

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Analýza životní situace rodiny dítěte s poruchou autistického spektra

Bc. Nicola Gottsteinová

Diplomová práce

2018

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2016/2017

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Nicola Gottsteinová**
Osobní číslo: **H16400**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Resocializační pedagogika**
Název tématu: **Analýza životní situace rodiny dítěte s poruchou autistického spektra**
Zadávající katedra: **Katedra věd o výchově**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Diplomová práce se zabývá problematikou rodiny dítěte s poruchou autistického spektra (PAS). Cílem práce je poukázat na možnosti a limity v každodenním životě rodičů a blízkých rodinných příslušníků, kteří žijí v domácnosti s dítětem s PAS. Práce se věnuje historii i současnému stavu řešené problematiky. Dále jsou v teoretické části vymezeny jednotlivé poruchy autistického spektra včetně jejich diagnostiky, prevalence a etiologie. Práce popisuje také triádu problémových oblastí společnou pro všechny poruchy autistického spektra. V neposlední řadě se teoretická část zabývá péčí a výchovou dítěte s PAS či službami, které jsou rodinám s dítětem s PAS poskytovány. Empirická část si klade za cíl analýzu každodenního života rodiny s dítětem s PAS. Designem kvalitativního výzkumu je případová studie a metodou sběru dat hloubkový polostrukturovaný rozhovor s rodiči či blízkými rodinnými příslušníky dítěte s PAS, dále se speciálními pedagogy a osobními asistentkami.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

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

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

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

YAU, Alan. Autism - A Practical Guide for Parents. 2016. ISBN 978-80-906078-1-1.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Marcela Ehlová, Ph.D.**
Katedra věd o výchově

Datum zadání diplomové práce: **31. března 2017**

Termín odevzdání diplomové práce: **31. března 2018**



prof. PhDr. Karel Rýdl, CSc.
děkan



L.S.



Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. listopadu 2017

Poděkování:

Ráda bych tímto poděkovala především PhDr. Marcele Ehlové, Ph.D. za její odborné vedení, cenné rady, trpělivost a podporu při psaní této diplomové práce. Dále děkuji všem zúčastněným osobám podílejících se na realizaci výzkumu. Velké poděkování patří i mé rodině a blízkým za jejich neustálou podporu a trpělivost během mého studia.

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně Pardubice.

V Pardubicích dne 15. 3. 2018

Bc. Nicola Gottsteinová

ANOTACE

Diplomová práce se zaměřuje na specifika životní situace rodin s dítětem s poruchou autistického spektra. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části jsou vymezeny oblasti spojené s PAS včetně diagnostiky, klasifikace, etiologie či prevalence. Pozornost je dále věnována charakteristikám a deficitům v chování se zaměřením na triádu problémových oblastí. V neposlední řadě se teoretická část zabývá rodinou dítěte s PAS v souvislosti s její resiliencí. Empirická část se opírá o kvalitativní přístup, jehož designem jsou případové studie rodin. Primární metodou je polostrukturovaný rozhovor, který sekundárně doplňuje zúčastněné pozorování. Výsledky empirické části jsou shrnuty na konci práce včetně návrhů a opatření.

KLÍČOVÁ SLOVA

Poruchy autistického spektra (PAS), rodina, rodinná resilience

TITTLE

Living Situation Analysis of Family with Child Suffering from Autism Spectrum Disorder

ANNOTATION

This diploma paper focuses on the life situation specifics of families with Autism Spectrum Disorder (ASD). In the theoretical part, there are details connected to the disorder including the diagnostics, classification, etiology, and prevalence. This work then deals with the characteristics and deficits in behavior, with the emphasis on the triad of problematic areas. Finally, the theory concerns the ASD child's family in terms of their resilience. The practical part of the paper is established upon the qualitative research that is designed as case studies of the families. The primary method is an half-structured interview that is secondarily complemented by participant observations. The results of the practical part are summarized at the end of this paper, including the suggestions and precautions.

KEYWORDS

Autism Spectrum Disorder (ASD), family, family resilience

OBSAH

Seznam tabulek	9
Seznam zkratk	10
Úvod.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 Poruchy autistického spektra	13
1.1 Historický vývoj pojetí autismu do současnosti.....	13
1.2 Diagnostika	16
1.3 Klasifikace poruch autistického spektra.....	18
1.4 Etiologie	23
1.5 Prevalence a komorbidita	24
2 Charakteristické projevy a deficity chování	27
2.1 Triáda problémových oblastí společná pro PAS	27
2.1.1 Sociální interakce a sociální chování.....	27
2.1.2 Komunikace	28
2.1.3 Imaginace.....	29
2.2 Nespecifické variabilní rysy.....	30
3 Rodina a dítě s PAS	34
3.1 Proces vyrovnávání se s diagnózou.....	34
3.2 Model rodinné resilience.....	36
3.2.1 Fáze adjustace v modelu rodinné resilience	36
3.2.2 Fáze adaptace v modelu rodinné resilience	37
3.3 Možnosti intervence dítěte s PAS	38
3.3.1 TEACCH program	39
3.3.2 ABA terapie	40
3.3.3 Son Rise program.....	40
3.3.4 Komunikační terapie	40
3.4 Vybrané služby ulehčující rodinám s dětmi s PAS.....	41
3.4.1 Osobní asistence	42
3.4.2 Respítní služby.....	42
3.4.3 Stacionáře.....	43
3.4.4 Domovy se zvláštním režimem.....	43
3.4.5 Raná péče.....	44

3.4.6	Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi	44
3.4.7	Sociální rehabilitace.....	45
3.5	Perspektiva lidí s PAS	45
II	EMPIRICKÁ ČÁST	47
4	Metaanalýza vybraných výzkumů	47
5	Metodologie výzkumu	50
5.1	Cíle výzkumného šetření	50
5.2	Odůvodnění metodologického přístupu	51
5.3	Stanovení výzkumných otázek.....	51
5.4	Design a metody sběru dat	52
5.5	Metody zpracování dat	53
5.6	Tazatelské oblasti	53
5.7	Charakteristika výzkumného souboru.....	54
6	Vlastní výzkum.....	56
6.1	Průběh výzkumného šetření	56
6.2	Případové studie	57
6.2.1	Případová studie rodiny č. 1	58
6.2.2	Případová studie rodiny č. 2	61
6.2.3	Případová studie rodiny č. 3	64
6.2.4	Případová studie rodiny č. 4	67
6.2.5	Případová studie rodiny č. 5	71
6.3	Analýza kvalitativních dat.....	74
6.4	Závěr výzkumné části	85
6.5	Diskuze.....	88
	Závěr	92
	Seznam použitých zdrojů.....	94
	Seznam příloh	97

Seznam tabulek

Tabulka 1 – Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV.....18

Tabulka 2 – Kódované rozhovory participantů.....74

Seznam zkratek

APA – Americká psychiatrická asociace

APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem

ARI – Ústav pro výzkum autismu (Autism Research Institute)

DSM – Diagnostický a statistický manuál

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

PAS – poruchy autistického spektra

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

WHO – Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

Úvod

Diplomová práce se zabývá životní situací rodin s dítětem s poruchou autistického spektra. Problematiku PAS považuji za velice aktuální téma, které se čím dál častěji dostává do povědomí odborné, ale i laické veřejnosti. Lze pouze spekulovat, zda tento zájem vyplývá z narůstajícího počtu diagnostikovaných autistických dětí, z popularity spojené s přílišnou mediálností některých případů či z naprosto jiných důvodů. Subjektivním důvodem pro volbu tohoto tématu ke zpracování je má osobní zkušenost s autistickými dětmi předškolního věku, se kterými mám již třetím rokem možnost pracovat v rámci odlehčovacích služeb. Intenzivním kontaktem s autisty a jejich rodinou v domácím prostředí je umožněn můj záměr hlouběji proniknout do problematiky rodin s dětmi s PAS, zjistit, jaká specifika péče o takové dítě obnáší, jak rodina funguje, jaké změny handicap do rodiny přinesl apod. Je důležité si uvědomit, že PAS je chronické onemocnění, které, ačkoliv může přijít určitý progres, znamená pro rodinu celoživotní psychickou i fyzickou zátěž. Každá rodina s dítětem s PAS má svá specifika, neboť autismus je nemoc mnoha podob a značně individuálních projevů.

Hlavním cílem celé práce je jak v teoretické, tak v praktické rovině analyzovat informace týkající se problematiky PAS a životní situace rodiny mající autistického člena. Práce je koncipována na teoretickou a empirickou část.

Teoretická část diplomové práce je členěna do tří základních kapitol a jejím cílem je především deskripce a komparace českých i zahraničních dostupných teoretických znalostí v oblasti PAS. První kapitola se věnuje základním konceptům PAS, mezi které se řadí zejména historický vývoj včetně současného stavu řešené problematiky, dále diagnostika, klasifikace, etiologie, prevalence a komorbidita PAS. Navazuje na ni kapitola pojednávající o charakteristických deficitech v chování autistů se zaměřením na triádu problémových oblastí, ale i další nespecifické rysy chování. Závěrečnou kapitolou teorie je oblast rodiny v souvislosti s jejím autistickým členem. Jsou zde zpracovány především fáze vyrovnávání se s diagnózou a také rodinná resilience, která je pro práci stěžejním tématem. Neopomínají se však ani možnosti intervenčních přístupů nebo sociální služby pomáhající rodinám s dítětem s PAS.

Praktická část diplomové práce je členěna do tří základních kapitol a klade si za cíl analýzu životní situace rodin s dětmi s PAS, konkrétněji jak změnil handicap každodenní fungování rodiny, jaké v rodině panují vztahy, s jakými těžkostmi se v náročné péči o autistu setkávají apod. Pomyslný přechod z teorie do empirie zajišťuje metaanalýza celkem sedmi výzkumných studií na totožné či podobné téma předkládané diplomové práce. Následuje

kapitola pojednávající o metodologických východiscích. Výzkumná část vychází z kvalitativního přístupu, jehož designem je případová studie a primární metodou sběru dat hloubkový polostrukturovaný rozhovor s rodiči dětí s PAS, komplementárně pak s osobními asistentkami těchto autistů. Sekundárně jsou získané informace doplněny zúčastněným pozorováním. Stěžejním bodem nejenom empirické, ale celé práce je analýza a interpretace získaných dat. V závěru praktické části se nachází i diskuze, která přináší jak limity výzkumu, tak i praktické implikace či návrhy na další výzkumy.

I TEORETICKÁ ČÁST

První část diplomové práce je členěna do tří základních kapitol, ve kterých jsou vymezeny základní teoretické koncepty. Nejprve je pozornost věnována PAS, jejich vývoji, diagnostice, klasifikaci, etiologii, prevalenci a komorbiditě. Dále jsou v této části nastíněny specifické i méně specifické rysy autistického chování. Teoretickou část uzavírá téma rodiny a její resilience v souvislosti s náročnou životní situací.

1 Poruchy autistického spektra

První kapitola si klade za cíl analyzovat problematiku poruch autistického spektra, které si během posledních zhruba sedmdesáti let prošly bouřlivým vývojem. Pro získání komplexního obrazu na tuto oblast je důležité nastínit nejenom historický vývoj, ale i současnou terminologii nebo diagnostický proces. Součástí této kapitoly je samozřejmě i vymezení PAS. Při klasifikaci vycházím z Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10, 2017: online). V závěrečných částech první kapitoly referuji o etiopatogenezi, prevalenci a komorbiditě těchto poruch.

1.1 Historický vývoj pojetí autismu do současnosti

V historickém kontextu se setkáváme s odlišnými přístupy k výchově, vzdělávání a péči o osoby s poruchou autistického spektra. Jedinci s PAS budili značnou pozornost napříč dějinami až do současnosti. V Antice byli označováni za tzv. svaté děti, ve středověku spíše za uhranuté ďáblem. Postoje k těmto jedincům se pohybovaly od likvidace, segregace, přes přehlížení až k systematické výchově a v současnosti stále více preferované společenské integraci či inkluzi. Thorová (2016: 33) uvádí, že prvním dílem vztahujícím se k pervazivním vývojovým poruchám je monografie vídeňského pedagoga Theodora Hellera z počátku 20. století (r. 1908). Ten popsal u dětí stav *dementia infantilis* neboli tzv. *infantilní demenci*, která se v současnosti objevuje v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí jako tzv. jiná desintegrační porucha v dětství. Poprvé se s pojmem autismus setkáváme v roce 1911, kdy tento termín použil švýcarský psychiatr Eugen Bleuler k označení jednoho ze symptomů schizofrenie. Nazval tak chování vyznačující se odmítáním vnějšího světa, uzavřením se do vlastního, často nesrozumitelného světa snů a fantazie. Zřejmě se Bleuler v pojmenování autismu inspiroval řeckým slovem „*autos*“, což znamená „*sám*“ (Thorová, 2016: 32).

Jako druhou nejvýznamnější publikaci v oblasti PAS uvádí Hrdlička (2014: 11) výzkumnou práci amerického psychiatra Lea Kanner s názvem *Autistické poruchy afektivního kontaktu* z roku 1943. Tento rok byl pro vývoj problematiky autismu signifikantní. Ve svém článku totiž Kanner charakterizoval 11 pacientů vykazujících společné znaky, které nesplňovaly diagnostická kritéria žádné doposud známé psychické poruchy. Jednalo se o děti s narušenou řečí, stereotypním chováním a neschopností navazovat mezilidské vztahy. Na základě svých studií zavedl Kanner termín *časný dětský autismus* (*Early Infantile Autsm – EIA*) k označení dětí osamělých, uzavřených do vlastního světa a neschopných interpersonální komunikace. V roce 1944 byla vydána neméně historicky významná práce s názvem *Autističtí psychopati v dětství*, jejímž autorem je vídeňský pediatr Hans Asperger. Interesantní je fakt, že ve své disertační práci používá taktéž pojem autismus nezávisle na studii Kanner. Asperger se zaměřil především na děti s vysokou mírou intelektu, bohatou slovní zásobou, ale se specifickými odlišnostmi v sociální interakci a komunikaci. Dalo by se říci, že Asperger se na rozdíl od Kanner zaměřil spíše na mírnější formy autismu. V osmdesátých letech se britská lékařka Lora Wingová zasloužila o nahrazení pojmu *autistická psychopatie* termínem *Aspergerův syndrom*, který v současné době naleznete v 10. revizi MKN jako jednu z poruch autistického spektra (Thorová 2016: 35).

Padesátá až sedmdesátá léta minulého století jsou často označována jako černé období vývoje autismu, jelikož se do popředí dostávají psychoanalytické teorie. Průkopníkem psychogenního přístupu k autismu byl již zmíněný Leo Kanner, který označil za primární příčinu této poruchy patologické emocionální prostředí tvořené rodiči dítěte. Rodiče autisty vnímal jako egostředné, emočně oploštěné a nesrdečné. Známe je jeho slovní spojení pro typickou matku autistického dítěte a to „matka chladnička/lednička“. Jak už je z názvu patrné, takovou ženu vnímal jako chladnou, sobeckou a odtažitou. Díky negativnímu hodnocení se většina matek musela vyrovnat nejenom s těžkostmi spojené s výchovou jejich dítěte, ale také se stigmatem „špatné, necitlivé matky“. Významným zastáncem psychoanalytické interpretace autismu byl také dětský psychiatr Bruno Bettelheim, který ve své práci z roku 1967 s názvem *Empty fortress: Infantile autism and the birth of Self* (*Prázdna pevnost: dětský autismus a zrození Self*) přisuzuje vznik této poruchy chybným rodičovským postojům. Mezi další proponenty teorie „matek ledniček“ patřili například Margret Mahlerová, Frances Tustinová, Tinbergen a Tinbergenová aj. Ačkoliv je dnes Kannerova teorie o etiologii autismu prakticky překonána (psychoanalytický přístup stále zastávají odborníci kupříkladu ve Francii), traumatizovala většinu autistických rodin, jelikož prohloubila v rodičích pocit viny, nejistoty a frustrace (Sládečková, Sobotková, 2014: 36-37).

Jedním z kritiků Kannerovy psychogenní teorie byl Dick Van Krevelen, který zdůraznil potřebu zkoumání organického původu PAS. A tak se zhruba v polovině šedesátých let rozmohly studie pátrající po jiných příčinách vzniku autismu, než bylo rodičovské pochybení. Uvedla bych zde například práci amerického psychologa Bernarda Rimlanda z roku 1964 s názvem *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*, která oslabila vliv psychoanalytické teorie a započala postupnou biologizaci poruchy. Od té doby vzrostl zájem o problematiku autismu v nejrůznějších oborech a prokázal se jeho multifaktoriální charakter. Do popředí se dostal behaviorální přístup, především pak strukturovaná metoda aplikované behaviorální analýzy (ABA), jejímž autorem je americký terapeut Ole Ivar Lovaas. Začaly vznikat také první organizace podporující nejenom jedince s PAS, ale také jejich rodiče. Významná potřeba subvence rodin s autistou vyplývá i z neustále se zvyšujícího počtu společností sdružující jak rodiče, tak odborníky (př. *The Autism Research Institute* nebo *Autism Europe*) (Thorová, 2016: 39-42).

V současné době jsou poruchy autistického spektra vnímány jako heterogenní skupina specifických a nespecifických příznaků, pro něž je charakteristická pervazivní symptomatologie a podstatná diference vývoje dítěte s PAS vzhledem k jedinci intaktnímu. Thorová (2016: 51) ve shodě například se Struneckou (2016), Hrdličkou (2014) či Richmanem (2015) podotýká, že PAS jsou vrozeným, celoživotním, multifaktoriálním onemocněním vznikajícím s největší pravděpodobností na podkladě neurobiologickém, čímž se řadí k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Projevují se vždy již v prvních letech života a jejich včasné diagnostikování je jedním ze základních klíčů nikoliv k vyléčení, ale k úspěšné intervenci vhodně zvolenými přístupy. Termín *pervazivní* znamená všepromokávající. Implikuje tedy, že vývoj dítěte s tímto typem postižení je narušen do hloubky, v mnoha oblastech a ireverzibilně determinuje jeho biopsychosociální osobnostní dimenzi. V sedmdesátých letech vymezila Wingová tzv. triádu problémových oblastí společnou pro PAS, která je aktuální dodnes. Řadí se sem problémy v sociálním chování, sociální komunikaci a představivosti. Těmto třem okruhům potíží je věnována druhá kapitola.

Co se týče prognózy jedinců s PAS, jedná se o nevléčitelná onemocnění, která však lze určitým způsobem korigovat či formovat směrem k pokrokům menšího charakteru. Hrdlička (2014: 42) uvádí, že zhruba dvě třetiny autistů zůstanou v dospělosti trvale závislí na péči rodiny či institucí, pouze jedna třetina (zejména pak vysoce funkční autisté) je schopna částečné samostatnosti. Jako nejúčinnější v péči o autistu se jeví různé terapeutické a vzdělávací programy, například muzikoterapie, arteterapie, ergoterapie nebo tzv. holding therapy (terapie pevného objetí). V současné době se v hojně míře uplatňuje také aplikovaná

behaviorální analýza (ABA). Mezi vědecky nepodložené metody zmírňující příznaky autismu se řadí i dieta spočívající v omezení potravin obsahující konzervační činidla (př. mléko, cukr, droždí aj.) (Richman 2015: 12-15).

V České republice se problematikou osob s PAS a jejich rodin zabývá například doc. PhDr. Barbora Bazalová Ph.D., nebo již zmínění PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D. a prof. MUDr. Michal Hrdlička, CSc. Mezi zahraničními odborníky se objevují jména jako Anthony John Attwood, Christopher Gillberg či Patricia Howlin.

1.2 Diagnostika

Thorová ve své knize (2016: 269) uvádí v rámci určení PAS tzv. ideální diagnostický model, který má celkem tři fáze. Prvotní fází je podezření, kdy si rodiče u svého dítěte všimnou určitých odchylek od normálního vývoje, a vyhledají proto odbornou pomoc, nejčastěji u pediatra. Dětský lékař vysloví na základě screeningového testu podezření na PAS. Druhá diagnostická fáze má interdisciplinární charakter, jelikož dochází k vyšetření dítěte ve spolupráci s nejrůznějšími odborníky (neurolog, psychiatr, psycholog, speciální pedagog, logoped aj.) na specializovaných pracovištích. V této etapě je vyslovena závěrečná diagnóza. Poté následuje fáze postdiagnostická, kdy se rodiče vyrovnávají s výsledkem vyšetření svého dítěte, začínají se v problematice orientovat a mnohdy vyhledávají možnosti následné péče.

Diagnostika PAS je velice náročný proces, a to hned z několika hledisek. V první řadě stále neexistuje v současné době žádná zkouška biologického charakteru, která by potvrdila či vyvrátila autismus. Navíc je známo, že PAS jsou množinou příznaků zahrnující poznávací, emoční a behaviorální odchylky od normy (Thorová 2016: 307). Různorodé symptomy se liší v četnosti i síle projevu. Mezi relevantní indikátory můžeme řadit například věk jedince, kdy byla realizována první diagnostika. Minimální věk pro spolehlivé stanovení diagnózy je mnohdy diskutabilní otázka. Stejně jako Hrdlička (2014: 40) se i další odborníci přiklánějí k období třetího až pátého roku života dítěte, kdy lze diagnózu důvěryhodně uzavřít. Avšak první autistické projevy lze u dítěte spatřovat již kolem jednoho roku. Významnou roli v diagnostickém procesu mají kromě věku i osobnostní charakteristiky jedince, jeho kognitivní schopnosti nebo výskyt jiných přidružených somatických, neurologických, psychických či psychiatrických onemocnění. Ačkoliv se dnes tyto pervazivní vývojové poruchy těší zájmu široké odborné veřejnosti, nelze neopomenout ani riziko sdělení nesprávné diagnózy zapříčiněné nedostatečnou profesní erudovaností specialisty (Krejčířová 2003:28).

Vyšší efektivita diagnostického procesu je zaručena mezioborovou spoluprací. Komplexní vyšetření totiž umožňuje posouzení poruchy z různých úhlů pohledu. Tým by měli

tvořit ideálně pediatri, psychiatři, psychologové, neurologové, pedagogové, logopedi, pracovníci pedagogicko-psychologických poraden a speciálně pedagogických center. Pokud si rodič dítěte všimne odchylek ve vývoji dítěte, především v oblasti sociální, je třeba se obrátit na specializovaná pracoviště, vhodné je právě speciálně-pedagogické centrum pro osoby s PAS. Tato pracoviště provádějí screening projevů PAS a samozřejmě spolupracují s dalšími odborníky. Do tohoto zařízení přicházejí rodiče zpravidla na doporučení lékařů nebo pedagogů, vyšetření lze udělat na základě žádosti rodičů. Je důležité však zmínit skutečnost, že konkrétní závěrečná diagnóza je v kompetenci výhradně klinického psychologa nebo dětského psychiatra (Hrdlička, 2014: 40).

Diagnostický proces spočívá nejprve v psychologickém a psychiatrickém vyšetření, které musí upřesnit, zda se skutečně jedná o PAS. V další fázi se stanovuje, zda je autistická porucha v souvislosti s jinou somatickou nemocí či (genetickou) anomálií. Využívány jsou screeningové metody, kterých existuje celá řada. V České republice se v širším měřítku využívá zejména semistrukturovaná observační škála CARS (*Childhood Autism Rating Scale*), jejíž výhodou je velice rychlá administrace (zhruba hodina až hodina a půl). Oblibě se těší také podrobné částečněstrukturované diagnostické interview ADI-R (*Autism Diagnostic Interview – Revised*) nebo komplexní observační metoda ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*). Tyto dvě screeningové metody jsou často označovány jako „nástroje zlatého standardu“, jelikož se zaměřují na posuzování nejsložitějších případů. Užíván je také nástroj CHAT (*Checklist for Autism Toddlers*), který je určen spíše k populačnímu screeningu. V mnoha ohledech je však stále stěžejní diagnostickou metodou objektivní pozorování a standardní systematické vyšetření (Hrdlička 2014: 39-40).

V současnosti platí dva všeobecně uznávané diagnostické systémy. V Evropě jsou diagnostická kritéria vydávána Světovou zdravotnickou organizací (WHO), momentálně platí desátá revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10). Druhým klasifikačním systémem PAS je pátá revize Diagnostického a statistického manuálu (DSM-V) vydávaná Americkou psychiatrickou asociací (APA, 2013). Tento manuál prošel nedávnou aktualizací, kdy dosavadní diagnózy byly sloučeny do jedné kategorie označené jako „porucha autistického spektra“, která byla zařazena pod oblast neurovývojových poruch. Diagnózy však zůstávají v nezměněné podobě podle DSM-IV (Thorová 2016: 62). Zmíněné klasifikační systémy se liší jak v terminologii, tak ve spektru poruch. Pro přehled předkládám tabulku komparující zařazení jednotlivých PAS (viz další strana).

MKN – 10	DSM-IV
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Tabulka 1: Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV (Thorová 2016: 61)

1.3 Klasifikace poruch autistického spektra

Na tomto místě blíže pojednávám o jednotlivých diagnostických kategoriích PAS podle MKN-10, která je řadí mezi pervazivní vývojové poruchy a přisuzuje jim kód F84.

Dětský autismus (F 84.0)

Tuto kategorii PAS poprvé deskriboval roku 1943 Leo Kanner jako časný infantilní autismus. V současnosti je dětský autismus nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchou a je například Thorovou (2016: 179) označován za jádro PAS. Podle Hrdličky (2014: 36) se objevují prvotní příznaky nemoci kolem prvního roku života. Ve většině případů je nástup autistických deficitů v psychomotorickém vývoji pozvolný. Ve zhruba 30-39% případů může u autistů nastat tzv. autistická regrese, kdy dítě zcela náhle ztratí již získané vývojové dovednosti.

Jedinec s touto poruchou disponuje problémy v každé části diagnostické triády. Autistické děti nemají zájem o mezilidskou interakci, nedokáží interpretovat emocionální rozpoložení druhých osob, disponují deficitem v představivosti atp. Kromě obtíží v sociálním

chování, komunikaci a představitosti se u nich objevují značné dysfunkce projevující se abnormalitami ve způsobech chování. Jednou z takových nápadností jsou například motorické manýrismy spojené se stereotypními pohyby různých částí těla. Charakteristickým rysem je také obsedantní lpění na neměnnosti života a prostředí. Nejsou schopni adekvátně reagovat na změny v obvyklém denním režimu. (Svoboda, 2015: 515).

Nejčastější komorbiditou dětského autismu je mentální retardace, a z toho důvodu většina odborníků užívá v praxi klasifikaci dětského autismu na vysoce funkční, středně funkční a nízkofunkční autismus. První označení deskribuje autistické osoby bez přítomnosti mentální retardace, respektive s hodnotou IQ minimálně 70. Jedinec má navíc rozvinutou řeč na komunikativní úrovni. Procentuálně se jedná o 11-34% autistických osob. Středně funkční autista trpí lehkou až středně těžkou mentální retardací. Narušení komunikativní řeči je tedy více patrné, navíc se prohlubují stereotypní mechanismy. Nízkofunkční autismus se objevuje u dětí s těžkou a hlubokou mentální retardací, které mají minimálně rozvinutou řeč, prakticky nenavazují jakýkoli kontakt a převládají repetitivní rituály (Hrdlička, 2014: 40-41).

Atypický autismus (F 84.1)

Jak uvádí Hrdlička (2014: 47), atypický autismus je heterogenní diagnostická kategorie vytvořená na základě potřeby zařadit pod diagnózu osoby vykazující symptomy charakteristické pro PAS, které plně nesplňují diagnostická kritéria pro dětský autismus. Podle Thorové (2016: 185) je atypický autismus zastřešující termín pro osoby, které mají autistické rysy či projevy. Prvotní příznaky narušeného vývoje se na rozdíl od dětského autismu manifestují až po třetím roce věku dítěte. Oproti dětskému autismu není u dítěte v rámci diagnostických kritérií jedna z oblastí triády primárně a výrazně narušena. Obvykle bývají sociální schopnosti narušeny méně. Jedná se o lepší sociální či komunikační dovednosti a absenci stereotypních zájmů. Vývoj dílčích schopností je ale nerovnoměrný a z hlediska náročnosti intervence a další péče se neliší od dětského autismu. U osob s atypickým autismem totiž nacházíme také řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které jsou shodné s obtížemi u klientů s dětským autismem (Thorová, 2016: 186-187). DSM-V termín atypický autismus jako samostatnou kategorii nemá, dané symptomy zastřešuje pod pojmem pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

Rettův syndrom (F 84.2)

Rettův syndrom poprvé vyobrazil rakouský dětský neurolog Andreas Rett v roce 1965 a do obecného povědomí odborné veřejnosti se dostal na základě studie vypracované Hagbergem a jeho kolegy v roce 1983 (Thorová, 2016: 214). Jedná se o PAS, která je specifická tím, že se vyskytuje pouze u dívek. Pakliže se stane výjimka a narodí se chlapec s Rettovým syndromem, novorozenec vlivem těžké encefalopatie nemá šanci na přežití. Prevalence se odhaduje na poměr 1:8500 narozených dívek. Zajímavostí je, že Rettův syndrom je jediná PAS, u které je známa příčina. Tuto poruchu způsobuje mutace genu, konkrétněji byl lokalizován gen odpovídající za vznik poruchy na distálním dlouhém raménku X chromozomu (Hrdlička, 2014: 52). Thorová (2016: 220) uvádí, že se jedná o narušení, které je doprovázeno těžkým neurologickým postižením s dopadem na somatické, motorické i psychické funkce. Geneze Rettova syndromu je v knize Hrdličky (2014: 52) popisována modelem představujícím čtyři základní stadia. Prvotní je stadium časně stagnace objevující se v rozmezí věku šesti měsíců až jednoho a půl roku dítěte. Následuje rychlá vývojová regrese od zhruba jednoho roku do tří let dítěte. Na druhou fázi navazuje pseudostacionární stadium přetrvávající několik let. Stadium pozdní motorické degenerace se objevuje v období staršího školního věku či adolescence.

Hrdlička (2014: 52) popisuje klinický obraz, který má typický intaktní raný vývoj a je následně vystřídán opožděným vývojem řeči či ztrátou neverbálních či verbálních komunikačních schopností a zpomalením růstu hlavy. Později se vyvíjí skolióza nebo kyfoskolióza a téměř u všech je detekované patologické EEG svědčící pro epileptiformní aktivitu. Začátek Rettova syndromu se udává mezi 7. až 24. měsícem života a charakteristickým symptomem je ztráta funkčních pohybů ruky a získaných jemných manipulačních motorických schopností. V behaviorálním projevu dominují stereotypní, krouživé pohyby rukou s pažemi ohnutými před hrudníkem či bradou. Časté je stereotypní navlhčování rukou slinami, hyperventilace, ztráta kontroly nad mikcí a defekací. Svalstvo je hypotonické, pohyby méně koordinované a chůze o široké bázi (Hort, 2008: 142). Odborníci jako Hort a Thorová se ve svých publikacích shodují, že se dívky s Rettovým syndromem dožívají přibližně 40ti až 50ti let a v průběhu života psychicky dozrávají. Jejich psychický i fyzický stav se stává stabilizovanější, nadále se zlepšuje oční kontakt i sociální porozumění. Avšak pravidelným důsledkem této poruchy je těžké mentální postižení. Porucha končí invaliditou a někdy i imobilitou, hrozí zde také riziko náhlé smrti (Thorová 2016: 2017, Hort 2008: 142).

Jiná dezintegrační porucha v dětství (F 84.3)

Tato porucha, dříve nazývaná jako infantilní demence, Hellerův syndrom nebo dezintegrační psychóza, byla poprvé popsána v roce 1908 speciálním pedagogem Hellerem. Hrdlička uvádí (2014:53), že se jedná o vzácné onemocnění, o čemž vypovídá fakt, že do roku 1999 bylo v literatuře popsáno jen 126 případů. Ostatně výskyt této poruchy odhaduje Fombonne (in Thorová, 2016: 199) na 6/100 000. Pro dítě s touto poruchou je typický bezproblémový vývoj ve všech oblastech komunikace, interakce a představivosti, a to minimálně do dvou let věku. Poté dochází, nejčastěji mezi druhým až čtvrtým rokem, k deteriorizaci v oblasti již získaných dovedností. Dochází k významné ztrátě zejména komunikačních, sociálních a motorických dovedností. Dítě se projevuje jako emočně labilní, agresivní, úzkostné a hyperaktivní. Klinický obraz bývá vážnější, prognóza méně příznivá než u dětského autismu. Většina dětí s touto poruchou zůstane těžce mentálně retardovaná po celý život (Thorová, 2016: 196-20). Jedná se o nejvíce problematickou diagnózu PAS zejména ve vztahu k rodičům, kteří měli naprosto běžně se vyvíjející dítě. Jejich vize o budoucnosti dítěte se však během velmi krátké doby zcela nečekaně rozpadly.

Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F 84.4)

Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací je neurčitá nosologická jednotka, která je uváděna pouze v MKN-10, americký diagnostický systém tuto poruchu neuznává. Jak už z názvu vypovídá, spadá do kategorie PAS z toho důvodu, že sdružuje těžkou motorickou aktivitu, opakující se vzorce stereotypního chování a hodnotu IQ nižší než 50. Dítě, jemuž byla tato diagnóza stanovena, je neklidné, aktivní a objevují se u něj mnohdy sklony k sebepoškozování. U jedince s touto poruchou se nevyskytuje sociální narušení autistického typu. Ve většině případů je tedy schopný očního kontaktu, sdílení emocí a navazování vztahů s vrstevníky (Thorová, 2016: 212-213).

Aspergerův syndrom (F 84.4)

Jak již bylo v práci zmíněno, průkopníkem této poruchy byl vídeňský pediatr Hans Asperger se svou prací z roku 1944 s názvem *Autističtí psychopati v dětství*. Jeho termín „autistická psychopatie“ byl na návrh Lorny Wingové roku 1981 nahrazen Aspergerovým syndromem (Hrdlička, 2014: 48). V současné době bývá označován též jako sociální dyslexie nebo mírná forma dětského autismu. Je považován za diagnostickou jednotku pouze MKN-10, podle DSM-V tato porucha zanikla a osoby z této kategorie jsou řazeni do skupiny PAS nebo do skupiny sociálně-komunikační poruchy.

Diagnostická kritéria této poruchy se zaměřují především na sociální intelekt, který vykazuje vždy hluboký deficit vzhledem k intelektovým schopnostem. Ty se u lidí s Aspergerovým syndromem pohybují v pásmu průměru až nadprůměru, proto by tato porucha nikdy neměla být diagnostikována člověku s IQ pod 70. Dobrý intelekt však lidem s Aspergerovým syndromem nezaručuje samostatnost v životě, přestože je do jisté míry zárukou dosažení lepší úrovně sebeobsluhy a vyššího vzdělání. Zřejmé je narušení v již zmiňované sociální oblasti, pro kterou je typické sociálně i emočně nepřiměřené chování, problémy s navázáním interakce s vrstevníky a neodpovídající interpretace sociálních podnětů. Jedinci s touto poruchou působí egocentricky, přičemž na svou vlastní osobu kladou mnohdy nepřiměřené nároky a následně pak mají sklony k sebetrýznění a sebepoškozování. Neverbální komunikace vykazuje omezenou percepci a expresi gest, mimiky, problémy s navázáním a udržením zrakového kontaktu, nerespektováním komunikačních zón a přítomnost specifického posturu. Děti s Aspergerovým syndromem mají sníženou adaptabilitu a změny v denním režimu snášejí s velkými obtížemi. Chorobně ulpívají na řádu. Typické jsou jejich zájmy, které mají úzký a až encyklopedický charakter (Thorová, 2016: 188-191). V rámci mé práce jsem se například setkala s klientem (chlapcem s Aspergerovým syndromem), který dokázal rozvinout komunikaci pouze na téma „ložiska“.

Můžeme konstatovat, že se dnes jedná o jednu z nejdiskutovanějších diagnóz z kategorie pervazivních vývojových poruch, protože odborníci obtížně hledají jednoznačné ohraničení Aspergerova syndromu vzhledem k vysoce funkčnímu autismu. Například odborníci jako Manjiviona a Prior, Miller, Ozonoff a Gilchrist (in Hrdlička 2014: 48) se přiklání k názoru, že Aspergerův syndrom je jen mírnější variantou dětského autismu a dělení do dvou diagnóz je nepřirozené.

Jiné pervazivní vývojové poruchy (F 84.8)

Jednou z posledních diagnostických kategorií, o které se v této kapitole zmíním, je jiná pervazivní vývojová porucha. Dle Thorové (2016: 207-208) tato pervazivní porucha nepodléhá přesné definici. V praxi se rozlišují dva typy dětí s touto diagnózou. V prvním případě se u autistického dítěte v triádě problémových oblastí společné pro PAS vyskytují jisté odchylky, které se však více blíží k normě než k rysům odpovídajícím diagnóze autismu. Jedná se spíše o hraniční, nespecifickou symptomatiku. Sekundárním typem v této kategorii je dítě mající signifikantní problémy s představivostí. Mnohdy nedokáže rozpoznávat mezi realitou a fantazií. Vyskytují se u něj ve větší míře rigidní stereotypy. Řadí se sem zejména jedinci se schizoidními rysy.

Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F 84.9)

Podle MKN-10 (2017: online) je pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná diagnostickou kategorií, jež by měla být užita pro poruchy, na které se hodí všeobecný popis PAS. Vlivem nedostatku vhodných informací, protichůdných nálezů nebo nízkého věku dítěte vyplývá, že diagnostická kritéria nevyhovují žádné z ostatních kódovaných kategorií. V praxi to obvykle znamená, že jsou dítěti diagnostikovány autistické rysy, jelikož jeho abnormality v chování se frekvencí či intenzitou liší od kritérií jiných PAS.

1.4 Etiologie

Jedna z prvních teorií příčin autismu pochází z roku 1943 a jejím autorem je Leo Kanner, který byl přesvědčen o kauzalitě mezi vznikem PAS a rodičovskou láskou. Autismus podle něj vychází z nedostatečného citového přístupu ze strany rodičů. Sociální vrstva rodičů těchto dětí se lišila od běžného průměru vysokým ekonomickým postavením a vzděláním a také poměrně chladnými mezilidskými vztahy. Tato teorie o tzv. „chladných matkách“ nebo také „matkách ledničkách“, které měly svou chybnou výchovou a odtažitými projevy chování vůči dítěti způsobit jeho odtažení do vlastního světa, však byla vyvrácena (Strunecká, 2016: 266).

Navzdory soudobému, poměrně vysokému a stále narůstajícímu počtu výzkumných studií problematiky PAS není jejich etiologie zcela jednoznačná. Současné poznatky nejsou prozatím natolik konzistentní, aby dokázaly vysvětlit původ a příčiny vzniku autismu. Většinově je akceptován názor, že se jedná o neurovývojovou poruchu související s vyzríváním mozku, kdy dochází k patologickým změnám nejenom ve struktuře mozku, ale také ve funkcích mozkových systémů (Thorová, 2016: 53). V souvislosti s etiologií PAS se hovoří o příčinách komplexních a multifaktoriálních. Mezi významné kauzální faktory se řadí především genetická podmíněnost, komplikace v prenatálním, perinatálním a postnatálním období, dále vlivy environmentálního prostředí nebo imunitní a metabolické deficity.

Heritabilita má v etiologii autismu signifikantní význam. Rané studie v této problematice došly k závěru, že právě genetické faktory mají vliv na vznik autismu až v 90 %. V sedmdesátých letech proběhl například výzkum dvojčat dokazující, že je výskyt autismu vyšší u jednovaječných než dvojvaječných dvojčat. Jedna z posledních rozsáhlých studií na toto téma z roku 2015 přisuzuje genetice 74-98% vlivu. Nejrůznější výzkumy například zjistili, že většina genových mutací vzniká ještě před početím ve spermii nebo ve vajíčku. Zajímavý je také fakt, že se PAS dědí recesivně, objevuje se tedy v různých generacích rodiny, ale u jedince se projeví v případě spojení dvou identických genů z obou stran. Výzkumy odhalily mimo jiné

i společné genetické kořeny u pěti psychických onemocnění a poruch. Jedná se o autismus, schizofrenii, poruchu aktivity a pozornosti, bipolární a depresivní poruchy. Rodiče trpící některou z těchto nemocí mají tudíž vyšší riziko narození dítěte s PAS (Thorová, 2016: 49-51). V současné době se stále častěji přisuzuje vznik autismu rovněž zvyšujícímu se věku rodičů, zejména pak otců. Jen pro představu, podle analýzy *Autism Speaks* je počet případů dětí s PAS vyšší o 66% v případě, že se narodily otci staršímu padesáti let než u dětí s dvacetiletými otci. U dětí, jejichž matka je starší čtyřiceti let, je pravděpodobnost výskytu autismu o 15% vyšší než u dětí s dvacetiletými matkami (Strunecká, 2016: 65).

Nesporný vliv na vznik autismu mají kromě heritability i vnější faktory. Studie se shodují, že existuje významná kauzalita mezi PAS a průběhem těhotenství a porodu. Podle Gillberga a Peeterse (2008: 54) je u dítěte, které utrpělo během gravidity, porodu či v neonatální době poškození mozku, vyšší pravděpodobnost výskytu autismu. Autoři se také domnívají, že zásadní roli při vzniku autismu mohou sehrávat i infekční onemocnění, jako jsou zarděnky v době těhotenství matky, herpes virus v prvních letech života dítěte a jiné infekce způsobující aberace vyvíjejícího se mozku. Na vzniku PAS se může podílet i výživa nebo stres v době těhotenství. Soudobé výzkumy se věnují také vlivům životního prostředí na vznik autismu, konkrétněji chemikáliím užívaným v domácnostech, pesticidům (především pak organofosfátům) na polích a v neposlední řadě i znečištěnému vzduchu (Thorová, 2016: 52). Jedním z aktuálních témat v oblasti příčinných faktorů PAS je i očkování MMR vakcínou proti spalničkám, zarděnkám a příušnicím. Ta totiž obsahuje sloučeninu rtuti s názvem thimerosal, která je toxická a tělu škodlivá. Hrozí zde především riziko, že se toxiny vznikající ve střevech dostanou do krve a poškodí mozek. Avšak přímá souvislost mezi vakcínací a vznikem autismu nebyla potvrzena (Thorová, 2016: 46-47).

Z výše uvedeného je patrné, že v současné době nemůžeme hovořit o jednoznačné a jediné příčině poruch autistického spektra. Jedná se o oblast, která má multidimenzionální charakter. Zmíněné výzkumy a studie jsou značně heterogenní a lze odhadovat, že etiopatogeneze v této problematice bude ještě dlouhou dobu předmětem nejrůznějších zkoumání.

1.5 Prevalence a komorbidita

První epidemiologická studie proběhla v šedesátých letech minulého století v Anglii a jejím autorem byl Victor Lotter. Na základě dvou diagnostických kritérií, kterými byly sociální odtažitost a odpor ke změnám v navyklých situacích, došel k závěru, že na deset tisíc

narozených dětí připadá pět dětí s autismem (Thorová, 2016: 227). Od té doby proběhlo několik epidemiologických výzkumů, které se ve svých výsledcích poměrově lišily, nicméně z nich byl patrný prudký nárůst incidence PAS, především pak po roce 2000. Podle údajů Center pro kontrolu a prevenci nemocí USA (2017: online) se prevalence PAS zvýšila od roku 2000 do roku 2010 o 119,4%. Podle této instituce připadalo v roce 2000 na 500 amerických dětí jedno s PAS. O patnáct let později byl poměr autistického dítěte v americké populaci 1:45. Studie s názvem *Global Burden of Disease Study* z roku 2010 jako první zkoumala počet osob s diagnostikovanými PAS globálně a došla k počtu 52 milionů případů PAS, což je jeden autista na 132 osob (Strunecká, 2016: 31). Světová zdravotnická organizace (WHO, 2017: online) udává průměrnou globální prevalenci PAS 62/10 000, respektive jeden autista na 160 osob. Co se týče výskytu autismu v České republice, přesný údaj o počtu osob s PAS není znám, a to z toho důvodu, že dosud není prováděna systematická evidence, pojem není v českých statistikách uváděn. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR uvádí v článku z ledna 2012 (Bártlová, 2012: online) na svých webových stránkách k výskytu poruch autistického spektra v ČR odhad v rozsahu 30-70 dětí na 10 000 narozených dětí za rok. Podle Hrdličky se v České republice vyskytují PAS u 1-1,5% všech dětí z čehož vyplývá, že zde žije zhruba 100 000 osob s touto diagnózou (Strunecká, 2016: 32).

Jak zde již bylo nastíněno, počet dětí s PAS celosvětově narůstá, a tudíž vyvstává otázka, co je toho důvodem. Podle Thorové (2016: 230) mají velký podíl především rozšiřující se hranice diagnostických kritérií a také zvyšující se schopnost odborníků PAS rozeznávat a diagnostikovat. Tomu napomohly také přesnější standardizované testy a metodické materiály. Navíc se začaly diagnostikovat i děti v batolecím věku, a to například za pomoci screeningového testu M-CHAT. Díky celosvětové osvětě se zvýšila pozornost a informovanost nejenom u odborníků, ale také u rodičů, případně pedagogických pracovníků. Jedním z možných důvodů nárůstu počtu dětí s autismem je neustále se zvyšující věk rodičů, kvůli kterému narůstá riziko vzniku genetických mutací. Kromě toho starší matky často rodí předčasně a u nedovyvinutého novorozence je větší pravděpodobnost pro vznik PAS.

Co se týče rozdílů mezi pohlavím, autismus je čtenější u chlapců/mužů než u dívek/žen. Konkrétně se odhaduje poměr 4:1 (Cohen a Volkmar in Hrdlička, 2014: 35). Podle Gillberga a Peeterse (2008: 49) to může být způsobeno odlišnými symptomy autismu v rámci pohlaví. Dívky mají častěji vyvinutější řeč a sociální interakci včetně dostatečné empatie než chlapci.

V souvislosti s poruchami autistického spektra se často mluví o výskytu přidružené nemoci. V takovém případě hovoříme o dvojí diagnóze. Nejčastější psychiatrickou komorbiditou je mentální retardace, a to zhruba v 75%. Přičemž přibližně 30% jedinců s PAS

byla diagnostikována mírná či středně těžká mentální retardace a zbylým 45% mentální retardace těžká a hluboká. Udává se také, že zhruba v 25% případech se u autisty vyskytují jiné diagnostikované psychiatrické poruchy, jako je chromozomální anomálie, encefalitida, fragilní X syndrom, Williamsův syndrom, Sotosův syndrom atp. Nejčastější neurologickou komorbiditou je epilepsie, která se u autistů objevuje častěji než v běžné populaci. V poměru se jedná o 4,8-26% vs. 0,5% (Hrdlička, 2014: 38-39). U autistů se rovněž mnohdy vyskytuje zrakové, sluchové či řečové postižení. Konkrétněji každého pátého jedince s PAS postihuje omezené vidění, jedna čtvrtina autistů má závažné sluchové problémy a většina z nich má primární defekt ve vzájemné komunikaci (Gillberg, Peeters, 2008: 52).

2 Charakteristické projevy a deficity chování

Výrok, že každý člověk je odlišný a jedinečný, platí u autistických jedinců dvojnásob. Projevy PAS jsou značně rozmanité a individuální. Jako podklad pro jejich úspěšné stanovení současné diagnostické systémy shodně deskribují tři stěžejní deficitní oblasti, též označované jako triáda problémových oblastí. Kromě těchto specifických rysů se u autistických jedinců objevují symptomy zvláštní, nespecifické. Cílem této kapitoly je seznámení jak se specifickými projevy pervazivních vývojových poruch, tak s nespecifickými.

2.1 Triáda problémových oblastí společná pro PAS

Jak již bylo zmíněno v první kapitole, v sedmdesátých letech vymezila psychiatrička Lorna Wingová klíčové oblasti pro stanovení diagnózy PAS a nazvala je tzv. *triádou poškození*. Spadá sem deficit v sociálním chování, komunikaci a imaginaci, přičemž jednotlivé složky se vzájemně propojují. Tato triáda specifických symptomů je akceptovaná jako charakteristická symptomatologie utvářející klinický obraz PAS. Ke stanovení jedné z těchto pervazivních vývojových poruch je zapotřebí několik projevů v jednotlivých kategoriích triády (Thorová 2016: 59). Níže se těmto oblastem věnuji podrobněji.

2.1.1 Sociální interakce a sociální chování

Rozvoj základních sociálních dovedností je u intaktních jedinců patrný již v prvních týdnech života. U autistů se však již v kojeneckém věku diferencuje sociální intelekt. Deficit v sociální interakci se u jednotlivých dětí s PAS liší hloubkou postižení. Lorna Wingová (in Sládečková, Sobotková, 2015: 26) je autorkou typologie jedinců PAS podle charakteru sociální interakce. První typ je označován jako indiferentní a projevuje se uzavřeností, odtažitostí a dobrovolným osamocněním. Jako další byl popsán typ pasivní neboli akceptující, který se kontaktu s druhými lidmi nevyhýbá, ale ani jej neinicuje. Třetí v pořadí je typ aktivní, ale zvláštní. Dítě nectí žádnou sociální normu a pokouší se navázat kontakt všude a s každým. Inklinuje k obtěžujícímu a nepřiměřenému sociálnímu chování. Dále byl deskribován typ formální, afektovaný. Je charakteristický pro jedince s vyšším IQ, kteří mají sklony k preciznímu vyjadřování působící chladným dojmem. Poslední zmíněný typ v této klasifikaci je tzv. smíšený, ale zvláštní. Jeho sociální chování je značně různorodé a nevyzpytatelné. Vždy záleží na okolnostech, jako je prostředí, situace a osoba začleněná do vzájemné interakce. V závěru této typologie autorka upozorňuje na nestabilitu sociální interakce u jedinců s PAS, která se může věkem měnit z jednoho pólu do extrémně opačného. Kupříkladu typ pasivní se může stát aktivním atp.

Thorová (2016: 92) rozlišuje obecně dvě základní oblasti sociálních chování u jedinců s PAS. První z nich je oblast aktivního sociálního chování, které charakterizuje především aktivní vyhýbání se kontaktu s lidmi, kteří autisty spíše znervózňují. Jejich pokusy o interakci jsou doprovázeny vulgarismy nebo nevhodnými a nevyzrálými způsoby chování apod. Sociální dovednosti jsou mechanicky naučené a při uplatnění v praxi selhávají. Druhou oblastí je sociální porozumění, pro které je typické narušení „teorie mysli“. Tito jedinci s PAS nedokáží chápat pocity druhých, nechápou a nectí sociální normy ve společnosti.

Většina intaktní populace si snáz osvojí nepsaná společenská pravidla a sociální interakci považuje za přirozenou součást každodenního života. Jenže pro autistické jedince je velice problematické osvojení si žádoucích způsobů chování a čtení v sociálních informacích. Klasický vzorec narušení sociální interakce se projevuje například vyhýbáním se očnímu kontaktu, nezájem o interpersonální kontakt nebo špatné používání sociálních signálů. Mnohdy nejsou schopni navazovat a rozvíjet vztahy s vrstevníky. Autisté často nerozumí nepsaným pravidlům společnosti, nepředjímají pocity nebo reakce druhých. Mají významné problémy v interpretaci výrazu tváře, gest, intonace nebo řeči těla. Specifické je také jejich doslovné chápání mluvené řeči, instrukcí či situací. Pověštinou se stává například i to, že používají ruku někoho jiného, chtějí-li něčeho dosáhnout (Yau, 2016: 9).

Co se týče vnímání vlastní odlišnosti, Thorová (2016: 99) rozlišuje v tomto ohledu jedince s PAS do tří kategorií. První jsou autisté, kteří si svou jinakost uvědomují, pracují na sobě a zmírnění deficitů. Další skupinu tvoří jedinci, kteří jsou spokojeni se svým současným stavem, neprahnou po změně, ale pouze po pochopení a toleranci ze strany druhých. Poslední kategorií jsou autisté extrémně citliví na své slabé stránky, kvůli kterým mají nízké sebevědomí a sebehodnocení.

2.1.2 Komunikace

Již z názvu je patrné, že jedinci s PAS mají primárně problémy s komunikací. Deficit v komunikaci se projevuje na úrovni verbální i neverbální, expresivní i receptivní. Vývoj řeči je značně opožděn nebo vykazuje abnormality. Je důležité zdůraznit, že stejně jako v případě sociální interakce se i komunikační handicapy projevují u každého autistického dítěte odlišně. Paul (in Thorová 2016: 100) uvádí, že zhruba polovina jedinců s PAS si nikdy neosvojí řeč na komunikační úrovni. Pakliže se u nich řeč rozvine, což se stává nejčastěji u dětí s Aspergerovým syndromem, vykazuje nápadnosti, a navíc ji nejsou schopni užívat konverzačním způsobem. Například Hrdlička (2014: 37) jejich řeč přirovnává k robotovi, který taktéž hovoří bez přízvučnosti a emotivnosti.

Hrdlička (in Sládečková, Sobotková, 2015: 28-29) uvádí několik charakteristických rysů v komunikaci u jedinců s PAS, jako jsou například obtíže s porozuměním metakomunikace. Autističtí jedinci nerozumí emočním projevům ani kognitivnímu obsahu sdělení. Mnohdy se u nich objevují řečové abnormality, jako je například monotónnost, stereotypnost, absence intonace, záměna zájmen (namísto „já“ používá zájmeno „on“ nebo „ty“), narušená větná skladba apod. Jejich komunikační proces často doprovází echolálie, tedy mechanické opakování toho, co dítě právě slyšelo. Výjimkou není ani výskyt neologismů nebo vulgarismů. Typická je i minimální spontaneita a reciprocita konverzace, též označovaná jako komunikační egocentrismus. Autista často ulpívá na oblíbeném tématu, kterému musí být podřízena celá komunikace.

Obrovský deficit je odborníky vnímán nejenom ve verbální, ale (především) v neverbální komunikaci. Autisté mají značně omezenou schopnost správně interpretovat gesta, mimiku, posturiku, proxemiku, intonaci či další paraverbální projevy v mezilidské komunikaci. Nejenže se v těchto neverbálních signálech nevyznají, ale sami je potlačují. Howlin (2005: 53) poukazuje na obtíže autistů v porozumění abstraktních výrazů, jako je vyjádření budoucnosti nebo ironie aj. Obecně mají problém mluvit/přemýšlet o něčem, co nevidí a nevyskytuje se v jejich okolí. Je důležité podotknout, že jedinci s PAS většinou nejsou schopni generalizace, což se projevuje doslovným vnímáním skutečnosti. Pro autisty je také nepochopitelný dvojnásobný význam stejného slova, jehož smysl se mění v závislosti na kontextu.

2.1.3 Imaginace

Poslední část triády problémových oblastí pro PAS je označována jako deficit představitivosti nebo rigidita v myšlení. Pro jedince s PAS jsou signifikantní omezené, stereotypně se opakující vzorce chování, úzký rámec zájmů a aktivit. U autistů dominuje obsedantní lpění na neměnnosti každodenního života a prostředí, což bývá podpořeno dodržováním mnohdy nefunkčních rituálů. Je zde patrná nutnost, aby se věci prováděly určitým způsobem, případně v konkrétním pořadí. Typické je důrazné odmítání jakýchkoli změn, ať už jsou pro jedince prospěšné jakkoli. Všichni členové rodiny by se měli řídit neměnným, předem daným rozvrhem, a pokud to jde, vyhýbat se jakýmkoliv změnám a nečekaným událostem. Je však velmi obtížné tomu podřídit chod rodiny a ne vždy je možné pravidelnost dodržet. Pokud pak k takovéto situaci dojde, autistické dítě se dostává do velkého stresu a jeho obvyklou reakcí je záchvat vzteku. Pro intaktní populaci jsou nastalé změny nepříjemné, ale pro autistického jedince se jedná o narušení jeho bezpečného rámce a ztrátu jistoty. V jeho vnitřním světě se tak objevují pocity nejistoty nebezpečí, chaosu a zmatku (Hrdlička, 2014: 37).

Charakteristickým rysem u PAS jsou mimo jiné i motorické manýrismy, jako jsou repetitivní pohyby rukou, prstů nebo těla. Jedná se například o kývání, pohupování, kolíbání, tleskání aj. Tímto způsobem se autisté většinou uklidňují, redukuje úzkost ve chvílích nadměrné stimulace. Mohou mít však i autostimulační povahu v případě vyplnění volného času (Hrdlička tamtéž). Gillberg a Peeters (2008: 30) ve své publikaci uvádějí, že některé stereotypy chování mohou přerůst v sebepoškozovací aktivity, jako jsou rány hlavou o zem, rány do obličeje, kousání zápěstí atp. Problém je o to závažnější, že u postižených autismem se setkáváme se sníženým prahem bolesti, tudíž mohou tyto sebedestruktivní sklony přejít až do chronického stavu.

U jedinců s autismem se nevyskytují pouze stereotypní projevy v chování, ale také v oblasti zájmů, jejichž okruh je značně omezený. Velice často se jedná o technické či mechanické oblasti či nutkavé činnosti jako je sbírání věcí (př. kamínků, rostlin apod.). Nedostatek fantazie a tvořivého myšlení se promítá i ve schopnosti hrát si. Hračky jsou užívány neobvyklým způsobem, často se zaměřením na detaily hračky, jako jsou výrazné barvy, povrchy nebo otáčivé součástky. Autistický chlapec si například hraje s autem tím způsobem, že otáčí jedno jeho kolo stále dokola. Nejezdí s autem po podlaze jako ostatní vrstevníci (Hrdlička tamtéž). Můžeme tedy shrnout, že v převážné míře osoby s pervazivní vývojovou poruchou manipulují s předměty v neměnné stereotypní hře a absentuje či je v mnohem menší míře přítomna spontánní funkční hra. Její charakter je v převážné většině deskribován jako mechanický, bez přirozeného zájmu o zkoumání okolního prostředí. Veškeré výše zmíněné stereotypie jsou důsledkem narušené schopnosti imaginace a symbolického myšlení.

2.2 Nespecifické variabilní rysy

Kromě specifických symptomů, jež jsou charakteristické pro osoby s poruchou autistického spektra, se tato neurovývojová porucha manifestuje také projevy nespecifickými, mezi které řadí například Thorová (2016: 132-178) především abnormality ve zpracování sensorických informací, odlišnosti v motorickém vývoji, změněnou emoční reaktivitu, problematickou adaptabilitu, obtíže v chování, se spánkem, příjmem potravy či sexuálním chováním. Zmíněným deficitům se níže věnuji podrobněji.

Percepční poruchy jsou dány odlišnostmi ve vnímání sensorických vjemů spojených s hypersenzitivitou, hyposenzitivitou či kombinací obojího u všech sedmi smyslů, čemuž se Thorová věnuje ve své publikaci (2016: 132-138). Co se týče specifík zrakového vnímání, autisté často nepoužívají svůj zrak běžným způsobem, ačkoliv netrpí žádnou oční vadou. Typické je sledování předmětu či osoby nikoliv přímo, ale koutkem oka. Mohou věci zkoumat

příliš z blízka nebo naopak z neobvyklé dálky. Svůj zrak mohou směřovat na detail, nikoliv na věc jako celek. Objevit se u nich může i vizuální agnozie, tedy potíže s poznáváním podnětů, ačkoliv je zrak v pořádku. Zraková hypersenzitivita se projevuje přecitlivělostí na světlo (př. blesk fotoaparátu) či křiklavé barvy. Naopak zrakově hyposenzitivní autista má často tzv. tunelové vidění, vnímá tedy pouze podněty nacházející se v jeho zrakovém poli. Ulpívavé a opakující se pozorování objektů bývá projevem autostimulační činnosti zaměřené na zrakové podněty. U sluchového vnímání jedinců s PAS je patrná značná nesoudržnost. Ti mnohdy nereagují na silné podněty nebo naopak reagují nepřiměřeně na sotva znatelné zvuky z okolí. V souvislosti s vnímáním vnitřních pocitů je důležité zmínit posunutý práh bolesti ve smyslu hypersenzitivity (seběmenší bolest je vnímána intenzivně až hystericky) či hyposenzitivity (prakticky necitlivost). U druhého zmíněného případu se vyskytuje riziko sebedestruktivního chování. Výrazná může být také přecitlivělost na chuťové vjemy, což zapříčiňuje extrémní vybíravost a odmítání mnohých potravin. Jedinci se pak často přiklánějí ke stravě bez chuti, jako je rohlík, rýže aj. Opačný problém však nastává v případě hyposenzitivity na chuťové podněty, kdy dítě lákají nekonzumovatelné věci jako je mýdlo, hračka atp. V rámci autostimulační činnosti zaměřené na chuťové podněty mají autisté nutkavou potřebu věci zkoumat olizováním, vkládáním do úst nebo jejich pojídáním. U čichového vnímání mohou být osoby s PAS přecitlivělé na některé čichové vjemy, jako jsou parfémy, aviváž atd., které pak vnímají jako nepříjemné až obtěžující. Naopak někteří autisté čich vůbec nepoužívají, což se může navenek projevit v hygienických návycích. Autostimulační činnost se pak projevuje kompulzivním a neobvyklým očicháváním předmětů, jako jsou hračky, lidské vlasy atp. Vnímání hmatem může být doprovázeno dotekovou přecitlivělostí, která se projevuje odmítáním fyzického kontaktu (kupříkladu objímání) nebo oblečení (dítě se neustále svléká). Naopak hyposenzitivita na dotekové podněty může být spojována s dyspraxií. Autostimulační činnosti spojené s hmatovými počitky se projevují nutkavým dotýkáním se předmětů různého materiálu. Pozoruhodná je u autistických osob také abnormalita vestibulárního systému, tedy vnímání pohybu a rovnováhy, a propriocepce, respektive vnímání vlastního těla v pohybu. Pokud má dítě neustálou potřebu pohybu, rádo se točí, houpe apod., dost možná je jeho vestibulární systém hyposenzitivní, a proto se snaží tvořit nějaké smyslové podněty. Naopak pokud se dítě nerado točí, skáče nebo cestuje autem či výtahem, může se jednat o hypersenzitivitu vestibulárního systému. Když je dítě hyposenzitivní v oblasti uvědomování si vlastního těla, projevuje se to často zakopáváním, vrážením do lidí nebo díváním se na svoje nohy při chůzi z kopce. Naopak když je dítě přecitlivělé v této oblasti, vadí mu blízkost druhých (Thorová, 2016: 132-138, Yau, 2016: 11-12).

U jedinců s PAS se můžeme mnohdy setkat s opožděním motorického vývoje. Manjiviona (in Thorová 2016: 138) uvádí, že u zhruba 50% dětí s Aspergerovým syndromem a 67% dětí s vysoce funkčním autismem se objevuje motorická neobratnost. Novější studie potvrzují, že asi 80% autistických dětí má motorické schopnosti podprůměrné. Hilton (in Thorová, tamtéž) navíc tvrdí, že tato neobratnost je úzce propojena se sociálními dovednostmi, které jsou u méně motoricky nadaných jedinců na nižší úrovni. U autistů se objevují známky motorické dyspraxie a abnormalit, jako jsou choreiformní pohyby, problémy s rovnováhou, neobvyklosti v chůzi nebo pohybové imitace (Hrdlička, 2014: 38). Celkovou úroveň motorické aktivity Thorová (2016: 145) rozlišuje na pasivní či hyperaktivní. Pasivní úroveň motoriky je charakterizována pomalými pohyby s delší latencí. Takový jedinec upřednostňuje aktivity vsedě či vleže. Přesným opakem je hyperaktivní úroveň motoriky, která se vyznačuje impulzivitou, prudkými pohyby a tendencemi jejich rychlého střídání. Typický je pro tyto osoby tzv. motorický neklid spojený s netrpělivostí a nepřesností.

Problematická interpretace a vyjadřování emocí u autistických jedinců již byla nastíněna v předchozí podkapitole. Můžeme si u nich povšimnout výrazné emoční lability a nízké frustrační tolerance. Je zde na místě zdůraznit, že autisté mají potíže s emoční reaktivitou na obou pólech senzitivity. Pakliže jsou hypersenzitivní, jejich reakce jsou silné a nepřiměřené situaci či podnětům. Projevují se záchvaty smíchu, pláče, vzteku, strachu, úzkosti aj. Hyposenzitivní jedinci mají omezenou emoční schopnost reagovat určitým způsobem. Obecně se můžeme u osob s PAS nejčastěji setkat s emočními reakcemi, jako je výbuch vzteku, úzkosti či deprese (Thorová, 2016: 162-164).

U jedinců s PAS se ve velké míře vyskytují problémy s adaptabilitou. Jejich narušená schopnost přizpůsobit se je značně variabilní. Autistické dítě může na změnu reagovat agresivně, úzkostně nebo s pouhou nelibostí, kdy si změnu nechá vysvětlit. Thorová (2016: 167-168) zmiňuje čtyři základní souvislosti, ve kterých se adaptační potíže projevují. Jednou z nich je přechod dítěte z jedné aktivity na druhou či její přerušování. Má se tím na mysli například změnu každodenního režimu, zásah do hry apod. Autista problematicky vnímá i sebemenší změnu v prostředí, ať už se jedná o nové oblečení, jiné uspořádání nábytku atp. Stejně potíže má i při změnách osob, tudíž negativně reaguje na nového spolužáka, pedagoga, asistenta apod. V poslední řadě je záporně vnímán požadavek na spolupráci, který povětšinou neguje či ignoruje. U jedinců s PAS pramení porucha adaptačního procesu převážně ze sklonu ke stereotypii a z absence snahy poznávat nové věci a osoby.

S PAS se mnohdy pojí i problémy v chování projevující se v mnoha aspektech autistického dítěte a ovlivňující sociální fungování celé jeho rodiny. Některé problémové

chování je naučené a lze ho korigovat různými výchovnými a terapeutickými přístupy, ale potíže v chování mohou mít i biologický původ a nelze je odstranit. Thorová (2016: 175-176) spatřuje primární příčinu problémového chování v percepčním, komunikačním, socioemočním deficitu a také v nevhodnosti prostředí, které svou nepřizpůsobivostí vyvolává u autisty tenzi a následné potíže v chování. Mezi nejčastější formy problémového chování u autistů se řadí například agresivita, afektivní záchvaty, sebepoškozování a destruktivní činnosti.

I v oblasti spánku nacházejí jedinci s PAS potíže. Konstantareas (in Thorová 2016: 176) uvádí, že 50% až 70% autistických dětí mělo alespoň určité období doprovázené problémy se spánkem. Samotnou nespavostí trpí již menší počet z nich. Běžněji se u nich vyskytuje probouzení během spánku, náměsíčnost, předčasné probouzení a pozdní usínání (Thorová, tamtéž).

Podle Ahearna (in Thorová, tamtéž) trpí téměř polovina dětí s PAS abnormalitami ve stravovacích návycích, a to bez zjevné příčiny. Tyto odchylky zahrnují nejčastěji vybíravost v jídle, například preference či odmítání stravy určité barvy, konzistence nebo tvaru. Autistické dítě jí kupříkladu pouze kašovitou stravu, i když nemá žádné stomatologické problémy. Do konzumačních procesů se promítá i typická autistická stereotypní ritualizace. Pod tou si můžeme představit stejný počet brambor, vyrovnané příbory, jídlo podávané na konkrétním talíři apod. Jídelníček autistů může být mimo to omezen pouze na konkrétní suroviny (př. Coca cola a rohlík). Nastat může však i opačný problém, kdy dítě konzumuje veškeré potraviny s absencí pocitu sytosti. U těchto jedinců navíc hrozí riziko sněžení předmětů, které neslouží ke konzumaci (např. hračky).

Je dobře známo, že sexuální chování je značně propojené se sociálními dovednostmi, které jsou u jedinců s PAS vnímány deficitně. Jak již bylo v této práci zmíněno, autistické osoby mají problém se správnou interpretací každodenních sociálních situací. I proto se u autistů často setkáváme kupříkladu s neschopností navázat přiměřený fyzický kontakt nebo s neschopností rozlišit mezi intimním a veřejným chováním. Mnohdy se u nich objevuje i excesivní masturbace již v předškolním věku nebo nevhodné sexuální výroky či provokativní chování. Těmto skutečnostem se však dá zabránit, nebo je alespoň eliminovat, preventivní sexuální výchovou specializovanou pro jedince s PAS. Součástí této výchovy by měly být především nácviky sociálních dovedností, ale i velice konkrétní určení hranic sociálně žádoucího, vhodného chování, často za pomoci vizualizace (Thorová, 2016: 177).

3 Rodina a dítě s PAS

Je již velmi dobře známo, že je rodina základní jednotkou každé lidské společnosti, jejímž hlavním úkolem je péče o své děti. Mimo jiné plní funkci socializačního činitele, napomáhá dítěti orientovat se ve světě a stát se společensky kompetentní osobností. Rodina však není klíčovým prostředím pouze pro děti, ale i pro dospělého člověka (Matoušek, 2003: 9-11). A právě rodina se ve většině případů stává prvním, kdo si povšimne odlišného vývoje dítěte, ať už v oblasti sociálního chování, komunikace, zájmů či dalších aspektů. Prakticky každý rodič se s příchodem rodičovství připravuje a těší na svou novou roli, předem si plánuje, jak své dítě vychová a čemu se bude v dospělém věku věnovat. I proto je nečekané sdělení diagnózy jakéhokoliv onemocnění jejich dítěte velmi bolestné a traumatizující. Jejich představy o idylické budoucnosti se náhle rozpadají, do popředí přicházejí pocity rodičovského selhání a bezmoci. Největším úskalím diagnózy PAS je pro rodinu nejenom fakt, že se jedná o závažný handicap, ale také rodinná zátěž, která má celoživotní charakter. Rodina je vystavena permanentnímu chronickému stresu, což potvrzují i řady studií, avšak tento fakt bývá opomíjen. Všechny rodiny bez rozdílu mají potřebu pozitivního vývoje svého postiženého dítěte, dále však také potřebu pomoci, sociální podpory a v neposlední řadě pochopení ze strany svého okolí (Hrdlička, 2014: 183).

Tato stěžejní kapitola teoretické části pojednává o vlivu autistického dítěte na rodinu a její životní situaci. V následujících podkapitolách se věnuji nejprve reakcím rodiny na sdělení diagnózy, dále pak rodinné resilienci a v neposlední řadě možnostem intervence dítěte s PAS. Za důležité považuji zmínit také sociální služby poskytující pomoc nejenom samotným autistům, ale i (především) jejich rodinám. Kapitulu uzavírá téma perspektivy autistických jedinců.

3.1 Proces vyrovnávání se s diagnózou

Sdělení diagnózy PAS je pro rodinu náhlou ztrátou původního obrazu dítěte. Nastává nečekaná krize, se kterou se každý člen rodiny vyrovnává značně individuálně, tj. v různém časovém rozsahu a průběhu. Existují velká množství rozlišení základních stádií vyrovnávání se s handicapem v rodině, která se však v obecném principu příliš neliší. Pro přiblížení zde uvádím pět stádií procesu vyrovnávání se rodiny se stanovenou diagnózou dle Thorové (2016: 429-433).

Se sdělením diagnózy přichází období šoku, pro které je charakteristický silný příval emocí. Rodiče jsou zaskočení, frustrovaní, skeptičtí a zklamaní. Jejich myšlení je prakticky paralyzováno nepřeborným množstvím otázek, na které odborník v danou chvíli nedokáže

jednoznačně odpovědět. V této fázi je velice důležitý přístup specialisty ke sdělení diagnózy. Žádoucí je především zajištění soukromí a dostatečného množství času pro průchod nahromaděným emocím, dále pak vstřícnost a pochopení. Odborník by měl také zachovat klid v případě agresivní reakce a být připraven poskytnout další pomoc. Rodiče jsou mnohdy natolik zaskočení, že nedokáží v dostatečné míře vnímat prvotní informace spojené s handicapem. Ty by proto měly být při první konzultaci orientovány především na formy pomoci, možnosti intervence a konkrétní kontakty pro následnou péči. Odborník by měl rodičům sdělovat racionální fakta, nikoliv vágní empatické rady nebo naopak katastrofické scénáře.

Druhá fáze je uváděna do souvislosti se zapojením obranných mechanismů, kterými se rodiče snaží chránit svou unavenou psychiku. Jedním z nich je například popření onemocnění, které se projevuje silnou nedůvěrou rodičů ve vztahu k různým odborníkům a diagnostickému procesu. Rodina pak na základě toho odmítá různá vyšetření a dítě považuje za zdravé. Dalším obranným mechanismem může být úplné vytěsnění či bagatelizování již obdržených informací. Častou reakcí je také obrácení rodiny k alternativním metodám, jako je léčitelství, držení diet, koupání v bylinném odvaru, podávání homeopatik atd. Mnohdy je toto stadium doprovázeno ambivalentními reakcemi, kupříkladu odmítání poruchy na jedné straně a přehnané ochranářství na straně druhé. Typickou reakcí je také zoufalé hledání viníka, které však nijak nepomůže v uzdravení jejich dítěte.

Následně se objevuje depresivní období, jelikož si rodina plně uvědomuje vážnost poruchy svého člena. Vnímá ji jako beznadějnou situaci jak v otázce přítomnosti, tak budoucnosti. Objevují se negativní emoce jako je smutek, úzkost, deprese, agrese, frustrace, pocity viny a selhání v rodičovské roli. V rodině dochází také k častějším konfliktům, mnohdy zapříčiněné hledáním viníka. V této fázi je více než kdy jindy důležitá konstruktivní komunikace mezi členy rodiny a jejich vzájemná podpora.

Čtvrté stadium je označováno jako kompenzované období. Postupně odeznívají negativní emoce, rodinné prostředí se pomalu uklidňuje a roste snaha racionálně a aktivně přistupovat ke konkrétní pervazivní vývojové poruše.

Poslední fází je realistické stadium, ve kterém je dominantní především funkční adaptace na nastalou rodinnou změnu. Členové rodiny přijali dítě a jeho handicap. Postupně dochází k celkové reorganizaci rodiny, jejího každodenního harmonogramu a také rodinných vztahů, jelikož prožité trauma rodinu většinou stmelí. Mění se také její hodnotová orientace a obecně mnohdy dojde ke znovunalezení životní rovnováhy.

Je důležité na tomto místě zmínit, že jednotlivé fáze postupného smíření se s diagnózou mají různou délku trvání a odlišný průběh u každého člena rodiny. Jsou i případy, kdy konkrétní

období absentuje úplně. U některých se neobjeví počáteční fáze šoku, naopak někteří se nikdy zcela neztotožní s tím, že mají dítě s poruchou. V současné době existují dokonce modely analyzující reakce rodiny na postižené dítě. Hrdlička (2014: 184) zmiňuje například tzv. model ABCX (Bristol, 1987). Následky postižení X jsou ovlivněny třemi proměnnými, tedy A, B a C. Písmeno A značí charakter a hloubku handicapu dítěte, písmeno B zdroje, kterými rodina disponuje, ať už se jedná o psychickou odolnost, sociální zázemí, finanční hledisko apod. Poslední, faktor C, symbolizuje subjektivní vnímání situace rodinou.

3.2 Model rodinné resilience

Rodinná resilience je poměrně nový pojem, který značí odolnost rodiny jako celku vůči vnějším i vnitřním vlivům. Jedná se o proces, kterým si rodina i přes působení tlaku, stresu a nepříznivých situací zachovává svou integritu. Je chápána jako ochraňující i obnovující síla rodiny. Termín vznikl na základě mnoha studií zkoumajících příčinu toho, proč se některé rodiny v průběhu krize rozpadají a jiné utužují (Sládečková, Sobotková, 2014: 95).

Sládečková a Sobotková (2014: 97-98) uvádějí jako nejznámější příklad model rodinné resilience manželů McCubbinových. Podle něj mají na odolnost rodiny zásadní vliv tři faktory: protektivní, obnovující a obecné. Ochranné neboli protektivní činitele pomáhají rodině zvládnout krizovou situaci. Úkolem obnovujících vlivů je pomoci dostat se z krize. Obecné resilientní faktory doplňují výše zmíněné. Zmíněný model rodiny vůči náročným situacím zahrnuje fázi adjustace a adaptace.

3.2.1 Fáze adjustace v modelu rodinné resilience

Adjustace je v modelu rodinné resilience vnímána jako bezprostřední reakce rodiny na stresové situace. Zahrnuje působení především projektivních faktorů, které by měly rodinu ochránit před rizikovými vlivy. Za pro rodinu ohrožující činitele se považuje především závažnost stresoru (handicapu dítěte) a vulnerabilita neboli zranitelnost rodiny. Jako naopak ochranné faktory jsou vnímány zdroje odolnosti rodiny, ať už hmotné či psychosociální. Tyto zdroje jsou značně variabilní, jedná se o všechny pozitivní předpoklady, kterými rodina disponuje. Může se jednat o socioekonomickou stabilitu, sdílenou duševní orientaci, rodinné tradice či tzv. *rodinnou hardiness*, což je vnímáno jako nezdolnost rodiny (podpořená například smyslem pro humor, sebedůvěrou atp.). Dalším protektivním faktorem jsou strategie zvládnání zátěže v rodině. V rámci problematiky PAS se jako zátěžová situace pro rodinu jeví přítomnost autistického dítěte a celoživotní péče o něj.

Pilar Pozo (2011: online) došel ke konkrétnějším závěrům v rámci výzkumu rodin dětí s PAS, objevil čtyři primární faktory významně ovlivňující adjustaci na postižené dítě v rodině. Prvním a zásadním činitelem je charakteristika dítěte s PAS, konkrétněji závažnost poruchy a problémy, které s sebou přináší (například oblast chování, komunikace aj.). Ukazuje se, že čím těžší má dítě handicap, tím se zvyšuje míra rodinné zátěže. Významný vliv na adaptaci má také sociální podpora, nejenom ze strany blízkého okolí, ale i společnosti a státu. Eminentním faktorem je též vnímání problému ze strany rodičů, například zda rodič považuje péči o autistické dítě za bezvýhodnou situaci, za dítě se stydí apod. Posledním činitelem působícím na odolnost rodiny jsou konkrétní strategie zvládání zátěže neboli *family coping strategies*. Jedná se o veškeré pasivní i aktivní činnosti rodiny, kterými se snaží udržet emocionální stabilitu svých členů a klidnou rodinnou atmosféru i v krizové době. Za obecně účinné strategie jsou považovány ty, které jsou zaměřené na snížení nároků v rodině, na získávání dalších zdrojů, na průběžné zvládání tenze v rodině a ty, co jsou zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (stresovou situaci rodič vnímá jako motivaci k progresu) (Sládečková, Sobotková, 2014: 101).

Jak uvádí Sládečková a Sobotková (2014: 102), pokud je stresor příliš vážný, intenzivní či dlouhodobý, obranné adjustační mechanismy ve většině případů selhávají. Rodina je nucena k poměrně zásadnějším změnám v již zavedeném rodinném systému, aby mohla problematické období překonat. Tyto nečekané a pro některé členy rodiny násilné změny mohou být špatně snášeny. Výsledkem je rodinná krize.

3.2.2 Fáze adaptace v modelu rodinné resilience

Pakliže byla adjustace neúspěšná a rodina se dostala do stavu krize, nastává fáze adaptace v modelu rodinné resilience. Jedná se o intenzivnější a dlouhodobější proces, jehož cílem je znovuzískání rodinné rovnováhy. Té bude nejlépe dosaženo zavedením nových vzorců rodinného fungování, kterými se nejvhodněji členové rodiny přizpůsobí nastalé zátěžové situaci. Potřebné změny rozděluje Sobotková (2015: 103) do pěti základních oblastí. Jedná se především o změny rodinných pravidel a hranic, dále pak rodinných zvyků, tradic, vztahů a rolí jednotlivých členů rodiny. Mezi další signifikantní změny řadí autorka změny v rodinných koaliciích anebo (hlavně) ve stylu rodinné komunikace. Poslední významnou změnou v rodině s nemocným dítětem jsou odlišné interakce rodiny s širším okolím.

Během této dlouhodobé fáze přijímání změn rodinného prostředí a fungování je velice důležité, jak tyto jinakosti vnímají a hodnotí členové rodiny. Primárně, zda jsou s nimi ztotožnění. Žádoucí je o postojích jednotlivých členů rodiny ke změnám společně diskutovat a

nepřístupovat k adaptaci jako k samozřejmosti ve smyslu vyššího zájmu (handicapovaného dítěte).

V rodině s chronicky postiženým členem, kterým autistické dítě povětšinou je, o úspěšnosti adaptační fáze rozhodují obnovující faktory. McCubbin a kolektiv (in Sládečková, Sobotková, 2015:104) mezi tyto faktory řadí především zachování integrity rodiny, dále podporu širší rodiny, přátel a sociálního okolí. Neopomíjejí ani důležitost pozitivního sebepojetí a zdravé sebedůvěry všech rodinných členů. Adaptaci pozitivně ovlivňuje taky možnost aktivního odpočinku a relaxace, což je pro rodinu pečující o autistu prakticky utopický pojem. Svůj podíl nese i udržení řádu a organizace v rodině. Avšak za nejdůležitější obnovující faktor v rámci celkového fungování rodiny se považuje pozitivní náhled na situaci, pokud to ovšem lze.

3.3 Možnosti intervence dítěte s PAS

Porucha autistického spektra je celoživotní postižení, které nelze plně vyléčit. Včasnou diagnózou a strukturovanými intervenčními programy a terapiemi však může dojít k progresu v problémových oblastech. Hrdlička (2014: 171) vymezuje intervenční proces jako léčbu výchovnými a psychologickými prostředky za využití poznatků především z kognitivní, vývojové a behaviorální psychologie.

Thorová (2016: 401) ve své publikaci uvádí, že raná diagnostika vede k časné intervenci, která probíhá ve třech liniích. První z nich je adaptabilní intervence, jejímž cílem je podpoření vývoje deficitních oblastí a zároveň posílení již získaných dovedností žádoucím směrem. Zlepší se tak adaptabilita dítěte a zmenšuje se riziko vzniku problémového chování či kognitivní deprivace. Řadí se sem primárně nácviky různých dovedností, rozvoj komunikace a interakce nebo vedení k sebeobsluze a samostatnosti. Dalším druhem je intervence preventivní, pro kterou je charakteristické přizpůsobení prostředí a činností dítěti tak, aby se cítilo bezpečně. Probíhá úprava prostředí intervenčního procesu, ať už je to doma nebo ve škole. Pakliže dítě netrpí nejistotou, rychleji se adaptuje, snáze se soustředí na nové informace, a navíc se tak zabrání riziku vzniku problémového chování. Posledním typem je intervence následná neboli krizové scénáře. Používá se v případě výskytu problémového chování, na jehož zvládnutí je zaměřena. Cílem je minimalizovat agresivitu, sebepoškozování, stereotypní chování aj.

Za fungující intervenční opatření Thorová (2016: 402) považuje takové, které splňuje sedm základních bodů. Prvním z nich je přizpůsobení prostředí a intervenční strategie konkrétnímu jedinci a jeho poruše. Pro efektivní intervenci je důležitá také modifikace životního stylu, jako je vhodný typ školního zařazení, volnočasové aktivity, sociální status

dítěte nebo otázka jeho bydlení. Dále autorka zdůrazňuje důležitost rozvoje jednotlivých sociálních dovedností (kupříkladu oblast komunikace, interakce, pracovní chování aj.). Význam v intervenčním procesu autorka přisuzuje také přiměřené motivaci dítěte, nácviku relaxačních technik, modelovým nácvikům zvládnání situace za pomoci vizualizace a nakonec programům cílené na rozvoj terapeuta, učitele a rodiče.

Ještě než zde zmíním konkrétní intervenční procesy, podotkla bych, že na optimální vývoj jedince s PAS mají jednoznačně vliv nejrůznější terapie, které by měly více či méně doplňovat hlavní intervenční program. Jen pro příklad bych zde uvedla logoterapii, ergoterapii, muzikoterapii, fyzioterapii, terapie s asistencí zvířat (př. hipoterapie, canisterapie nebo u nás nedostupná delfinoterapie) či rodinné psychoterapie aj.

V současné době existuje nepřehledné množství intervenčních programů, o jejichž efektivitě se odborníci stále nedokáží shodnout. Níže se věnuji vybraným intervenčním metodám, které jsou nejrozšířenější a nejdiskutabilnější. Jedná se zejména o TEACCH program, ABA terapii, Son Rise program a komunikační terapii. Všechny zmíněné metody se shodují v individuálním přístupu k jedinci s PAS.

3.3.1 TEACCH program

Celý název této intervenční metody je *Treatment and Education of Autistic and Communication Handcapped Children*, což se může volně přeložit jako *Terapie a vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými poruchami komunikace*. Program vznikl v americkém státě Severní Karolína a je založený na pilířích strukturovaného učení. Principem je tedy vnesení jistého řádu, struktury a pravidel do prostředí, ve kterém se jedinec s PAS nachází. Významným rysem je především organizace prostoru jako takového. Nábytek i pracovní pomůcky jsou uspořádány v místnosti tak, aby se v ní dítě se značnou jistotou orientovalo (Čadilová, Žampachová, 2008: 29). Charakteristická je pro tento program celková vizualizace, která umožní vyšší míru samostatnosti a rozvoj komunikačních dovedností. Mezi nejužívanější vizualizační prostředky patří procesuální schémata, denní režimy, barevné kódy aj. Díky znázornění konkrétních denních činností se autista snáze orientuje v časovém harmonogramu, může předvídat události a vytrácí se tak jeho úzkost z neznámého. Tato metoda pracuje také s pozitivní motivací dítěte (Thorová, 2016: 403-405).

Základní filozofií TEACCH programu je individuální a pozitivní přístup ke klientovi, dále pak úzká spolupráce s rodinou či integrace dětí s autismem do společnosti. V současné době slaví tato intervenční metoda úspěch, je vnímána jako efektivní, a tudíž je hojně využívána (Thorová, tamtéž).

3.3.2 ABA terapie

Aplikovaná behaviorální analýza je taktéž označována jako teorie problémového chování. Jedná se o strukturovaný intervenční a velice intenzivní program, jehož průkopníkem byl v již v šedesátých letech O. I. Lovaas. Program vychází z principů behaviorální teorie učení a předpokládá, že lidské chování není pouhou náhodou, nýbrž jej ovlivňuje řada faktorů. ABA terapie operuje s excesy i deficity chování tak, že po malých a přesně definovaných krocích učí a posiluje správné chování. Poměrně často se v rámci této metody pracuje s pozitivními odměnami, čímž se systematicky posilují žádoucí projevy dítěte. Tresty však ABA terapeuti odmítají, za negativní reakci považují různé „ne“ nebo ignoraci (Hrdlička, 2014: 177).

Dnes je ABA jednou nejrozšířenějších a potažmo nejefektivnějších intervenčních metod u jedinců s PAS. Kromě nesporných předností, mezi něž můžeme řadit především redukci problémového chování jedince s PAS, nacházíme také kritické pohledy. Mezi pomyslné nevýhody se řadí zejména finanční a časová náročnost programu. Dále pak vázanost na certifikaci v zahraničí, což je hlavní překážka rozšíření terapie v České republice. Kritizována je v menším měřítku také přílišná intenzita individuální práce, rigidita a malý důraz na běžné dětské aktivity (Thorová, 2016: 406-408).

3.3.3 Son Rise program

Jedná se o metodu založenou kolem roku 1970 v USA jako tzv. *Option therapy* neboli terapie volbou. Kaufman (2005: 271), samotný zakladatel tohoto programu, pojednává o základních principech a technikách, ke kterým řadí na prvním místě využití motivace dítěte, dále zapojení terapeuta do jeho stereotypních aktivit, učení pomocí interaktivní hry, nadšení, energický přístup a vytvoření bezpečného a co nejméně rozptylujícího prostředí. Za stěžejní však Kaufman pokládá neodsuzování jedince a jeho bezpodmínečné přijetí.

Dosavadní studie nepotvrdily účinnost tohoto programu, naopak se k němu častěji objevují spíše výhrady, jako je například časová a finanční náročnost nebo vágní termíny (př. bezpodmínečná láska) vyvolávající v rodičích pocit viny a selhání (Thorová, 2016: 421). Son Rise program není ani tolik metodou, jako spíše životní filozofií a způsobem myšlení. Tento přístup má nejbližší k humanistické psychologii a přístupu zaměřeného na člověka C. R. Rogerse.

3.3.4 Komunikační terapie

Metoda tzv. augmentativní a alternativní komunikace bývá upřednostňována především u autistických dětí nemluvících nebo v předškolním věku. Pomocí různých piktogramů,

symbolů či psaných slov zprostředkovává dítěti alternativní způsob komunikace a snaží se u něj rozvíjet atributy komunikace. Obrázkové komunikační systémy napomáhají dítěti především pochopit význam slov a zlepšit jejich spontaneitu. Postupně se tak dítě učí funkce komunikace potřebné v každodenním životě. Jedná se například o žádost, získání pozornosti, souhlas/nesouhlas, vyjádření pocitů atd. To vše jsou typické problémové oblasti jedinců s PAS (Thorová, 2016: 409-410).

V současnosti má obrázková komunikační metoda nesporný pozitivní vliv na vývoj autistického dítěte a rozvoj jeho dílčích komunikačních dovedností, nicméně se doporučuje především jako doprovodná metodika.

3.4 Vybrané služby ulehčující rodinám s dětmi s PAS

Z výše uvedeného je patrné, jak je péče o jedince s PAS pro členy jeho rodiny značně vysilující a stresující. Aby se neporušila integrace a rodina mohla nadále fungovat dle svých nejlepších možností a schopností, je pro ni více než důležitá možnost pomoci a rozložení sil. Je podstatné, aby si rodiče uvědomovali, že na péči o handicapované dítě nemusejí být sami. Existuje celá řada služeb poskytující svou pomoc právě rodinám dítěte s PAS, díky nimž má rodina alespoň chvíli čas na sebe a na obnovu psychické rovnováhy, případně na zařízení potřebných záležitostí.

V České republice existuje řada neziskových organizací poskytujících podporu a pomoc rodinám s dítětem s PAS, mezi něž se řadí například zapsaný ústav NAUTIS – Národní ústav pro autismus (dříve APLA Praha - Asociace pomáhající lidem s autismem). Tato organizace sdružuje odborníky na danou problematiku a nabízí velké množství služeb osobám s PAS a jejich rodinám - například diagnostiku, odborná poradenství, terapeutické služby, služby sociální rehabilitace, osobní asistence apod. Je autorem taktéž řady projektů, jako je např. *Vzdělávání jako brána ke změně přístupu k lidem s poruchami autistického spektra* nebo *Klíč k rozvoji rovných příležitostí* apod. Mezi další velice významné organizace v této problematice patří spolky Autistik, Rain Man či JAN – Olomouc (Jdeme autistům naproti). Všechny zmíněné organizace mají jedno společné – nejenom podporu osob s PAS, ale také jejich rodin, jelikož péče o tyto osoby je celoživotně psychicky i fyzicky velice náročná. Organizace například poskytují terapeutické služby pro rodiče, jednodenní i víkendové rekondiční pobyty pro celé rodiny, praktické výcviky péče o osoby s PAS pro rodiče, odlehčovací služby apod. (Nautis: online).

V Evropě působí v této oblasti mezinárodní organizace Autism-Europe, jejímž hlavním cílem je prosazovat práva osob s autismem, dále pomoci těmto osobám a jejich rodinám

zlepšovat kvalitu života a také rozšiřovat povědomí o autismu. Mezi její členy se řadí 38 evropských zemí včetně České republiky. Tato organizace mimo jiné pořádá každé tři roky mezinárodní kongres Autism-Europe v Edinburghu, kterého se účastní nejenom odborníci na problematiku PAS, ale také rodiče, pedagogové nebo osobní asistenti autistických dětí. Autism-Europe taktéž podporuje výzkumná šetření v oblasti poruch autistického spektra, například udává míru prevalence osob s PAS v Evropě aj. (Autismeurope: online).

V České republice jsou nabízeny sociální služby, které mohou napomoci rodinám s péčí o jejich autistické dítě. Sociální služby vymezuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který rozlišuje jejich tři základní druhy. Jedná se o sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Níže se věnuji vybraným formám služeb, které považuji za nejvíce nápomocné ve vztahu k rodinám dětí postižených PAS.

3.4.1 Osobní asistence

Dle § 39 zákona č. 108/2006 Sb. je osobní asistence sociální péče „*poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.*“ Osobní asistent nepřímou nahrazuje přítomnost pečující osoby, nejčastěji pak rodiče. Přistupuje ke svému klientovi naprosto individuálně a je mu nápomocen při výkonu běžných každodenních činností. Někteří jedinci s PAS vyžadují celodenní osobní asistenci včetně pobytu ve školních zařízeních. V jiných případech je služba využívána v rámci aktivizačních činností či zprostředkování kontaktu s vrstevníky.

3.4.2 Respítní služby

Respítní neboli odlehčovací službu vymezuje § 44 zákona č. 108/2006 Sb., o jako službu poskytovanou „*osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí.*“ V rámci této služby je rodič zastoupen asistentem a to v řádu několika hodin či dní v závislosti na potřebě ze strany rodiny. Hlavním cílem je dopřát rodičům autistických dětí čas na vlastní osobu, odpočinek, regeneraci a společenský život. Mohou se díky tomu věnovat také svým zájmům a potřebám, které jsou při každodenní péči o dítě s PAS potlačeny do pozadí.

V rámci svého působení v Rodinném Integračním Centru v Pardubicích se mne tento druh sociální péče týká, jelikož vypomáhám rodině autistických dvojčat, se kterými trávím čas jednou týdně po dobu jednoho odpoledne. Veškerá péče o děti včetně volnočasových a

vzdělávací aktivit nebo zajištění stravy je v tu chvíli plně v mé kompetenci a rodiče mohou plně využít volného času, kterého je pomálu.

Jak bylo nastíněno výše, respitní služby jsou poskytovány na několik hodin, ale i dnů. Některé organizace totiž pořádají i víkendové pobyty pro rodiny s dětmi s PAS a ani Rodinné Integrační Centrum není výjimkou. Účastnila jsem se tak letního víkendového pobytu pro rodiny s dětmi s PAS, kde měl každý asistent ve své péči jedno dítě na celých 24 hodin, a to po celý víkend. Tuto dobu mohli rodiče využít k různým volnočasovým aktivitám, které pro ně byly připraveny, ať už se jednalo o muzikoterapii, arteterapii, relaxační cvičení jógy, skupinovou terapii nebo večerní společenské aktivity. Akce tohoto typu jsou finančně i personálně poměrně náročné, ale také nápomocné pro rodiče a pro asistenty obohacující co se zkušeností týče.

3.4.3 Stacionáře

V České republice existují dle § 46 - 47 zákona č. 108/2006 Sb. stacionáře denní a týdenní, které se od sebe liší poskytováním služby. Denní stacionáře fungují ambulantně a týdenní stacionáře jsou pobytové. V obou případech se jedná o sociální služby poskytované těm, kteří *„mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.“* Obsah jednotlivých činností je různý a liší se dle individuálních potřeb a schopností klientů.

Domnívám se, že tato zařízení jsou v případě rodin s nízkofunkčním autistou využívány nejčastěji. Tyto stacionáře představují pro rodiny dětí s postižením a autismem velkou pomoc. Rodičům je tak umožněno chodit do práce, plnohodnotně se starat o další členy rodiny, věnovat se svým zájmům a neopomínat společenský život. Týdenní stacionáře mohou být kompromisem mezi ústavní péčí a péčí v domácím prostředí.

3.4.4 Domovy se zvláštním režimem

V domovech se zvláštním režimem je dle § 50 zákona č. 108/2006 Sb. *„poskytována pobytová služba osobám se sníženou soběstačností z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby“*. Služba nabízí kromě poskytnutí ubytování a stravy také pomoc při péči o vlastní osobu, sociálně terapeutické či aktivizační služby aj. Prostřednictvím kvalifikovaných osob poskytuje své služby 24 hodin denně.

Národní ústav pro autismus (2017: online) provozuje Domov se zvláštním režimem v Libčicích Nad Vltavou. Jedná se o jediné zařízení tohoto typu určené výhradně pro jedince s PAS. Posláním této služby je poskytnout celoroční ubytování rodinného typu osobám s PAS, které nemohou žít ve svém přirozeném prostředí. Služba je určena pro osoby, které potřebují vysokou míru kvalifikované podpory a nemohou být ubytovány v jiném zařízení z důvodů problémového chování. Smyslem služby je umožnit těmto osobám co nejspokojenější a nejlhodnotnější život. Domov disponuje celkem osmi lůžky a v současné době má plnou kapacitu. Akutní potřeba více takových zařízení vyplývá ze skutečnosti, že existuje pořadník a na volné místo se odhaduje čekací doba deset let.

3.4.5 Raná péče

Jednou ze složek sociální prevence je i raná péče, kterou zákon č. 108/2006 Sb. vymezuje v § 54 jako terénní službu, popřípadě doplněnou ambulantní formou služby. Tato služba je „*poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“ Raná péče je jednou z mnohých sociálních služeb, kterou nabízí i Rodinné Integrační Centrum.

Významným přínosem této služby je včasné zajištění komplexní a intenzivní pomoci. Hlavním cílem je zmírnění negativních vlivů spojených s diagnostikovanou PAS na psychický vývoj dítěte a jeho rodinu, a to prostřednictvím individuální i skupinové odborné práce. Dále pak podpoření rozvoje všech oblastí vývoje dítěte, například pomocí nácviků sociálních dovedností, videonácviků interakcí, nácviků zvládnání problémového chování dítěte aj. Důležité je také zajistit rodině i dítěti co nejlepší předpoklady k prevenci před sociálním vyčleňováním a izolací.

3.4.6 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Podle § 65 zákona č. 108/2006 Sb. se jedná o „*terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované rodině s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobě krizové sociální situace, kterou rodiče nedokáží sami bez pomoci překonat, a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje.*“ I tato služba sociální prevence je poskytována Rodinným Integračním Centrem v Pardubicích.

Posláním sociálně aktivizačních služeb pro jedince s PAS je zajištění komplexní pomoci a podpory rodině a dalším pečujícím osobám. Aktivizací a poskytováním odborných služeb dojde k rozvoji specifických schopností a dovedností uživatele služby, ke zlepšení podmínek

pro vzdělávání a ke zvýšení možností uplatnění v přirozeném sociálním prostředí. V rámci poskytovaných služeb dochází například k aktivizaci a edukaci rodin k samostatnému zvládnání náročných krizových situací.

3.4.7 Sociální rehabilitace

Zákon č. 108/2006 Sb. definuje v § 70 sociální rehabilitaci jako komplexní soubor specifických činností, jejichž cílem je dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti svých klientů. „*Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.*“ V neposlední řadě i tuto sociální službu nabízí Rodinné Integrační Centrum.

Primárním cílem sociální rehabilitace je získání běžných návyků pro samostatný život. Jedná se o individuální i skupinovou práci s jedinci s PAS, která zahrnuje například nácviky sociálních dovedností, komunikačních schopností a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění. Součástí sociální rehabilitace je také poradenství v oblasti vzdělávání a uplatnění na trhu práce, psychologické poradenství nebo sociálně právní poradenství.

3.5 Perspektiva lidí s PAS

Perspektiva osob s PAS je poměrně nekonzistentní, liší se prakticky případ od případu. Kvalita jejich života může být proto velmi rozdílná. Samotnou prognózu autisty do budoucna ovlivňuje nejenom hloubka postižení, přidružené poruchy, ale zejména mentální úroveň. Významný vliv mají také osobnostní rysy jedince, rodinné a sociální zázemí, přístup a psychická odolnost rodičů, pedagogické působení a řada dalších faktorů.

Jedinci, u kterých je intelekt zachován, mají větší naději na určité uplatnění se, samozřejmě dle svých individuálních schopností. Méně závažná diagnóza dovoluje autistickým jedincům začlenění se do běžné společnosti. Mohou mít fungující partnerský vztah, nebo si dokonce založit vlastní rodinu. Čím závažnější je diagnóza, tím více se snižuje možnost prožití plnohodnotného života. V případě lehčí diagnózy, kdy je člověk s PAS schopen odvádět požadovaný výkon v rámci pracovního procesu, může být řešením využití podporovaného zaměstnání. Další možností pracovního uplatnění jsou chráněné dílny. Také zde je ale třeba dodržovat určitou úroveň pracovního nasazení.

Autisté se závažnější symptomatikou mají prozatím jen malou naději vést plnohodnotný život jako intaktní osoba. Je důležité si uvědomit, že lidé s trvale sníženými rozumovými schopnostmi vždy budou potřebovat určitou míru asistence v každodenním životě. Mnoho lidí s autismem není schopno pracovat tak, aby výsledky jejich činnosti představovaly požadovanou

hodnotu. Jedná se převážně o jedince se závažnější diagnózou, kteří jsou zcela závislí na pomoci svého okolí. Jejich perspektivou není zařazení se do pracovního procesu, ale hledání takových činností během dne, které by jim dokázaly naplnit čas tak, aby jej trávili aktivně a pro ně příjemným, nebo alespoň přijatelným způsobem. Řešením v takových případech bývá umístění člověka s PAS do zařízení sociální péče s denním provozem, kupříkladu denní stacionáře. Pečující osoba tak nemusí nutně přijít o zaměstnání, případně získá dobu na vyřizování nezbytných záležitostí a na odpočinek. Počet míst v denních sociálních zařízeních však stále neodpovídá současným potřebám a pro klienty žijící ve vzdálenějších lokalitách jsou prakticky nedostupná.

Jak již bylo v předkládané práci několikrát zmíněno, porucha autistického spektra je závažná pervazivní vývojová porucha, která má chronický, celoživotní charakter. Autismus v současné době stále nelze vyléčit, nicméně je možné včasnou diagnostikou a vhodnými výchovnými a terapeutickými přístupy zmírnit deficity v problémových oblastech. Dlouhodobá péče o autistické dítě je velice náročná, ať už po fyzické či psychické stránce a síly jednotlivých členů rodiny postupně mizí. Jak uvádí Thorová (2016: 385), lidé s PAS se dožívají zhruba průměrného věku a velká část z nich je po celý život odkázána na pomoc druhých. Dítě může zůstat v rodině po celý život až do smrti rodičů, ale očekává se příchod období, většinou v adolescenci, kdy začne toužit po osamostatnění. Nebo nastane situace, kdy rodiče přestávají zvládat takovou zátěž ve svém životě. V obou případech je důležité nalézt jedinci vhodné pobytové zařízení. V České republice žije většina dospělých autistů v celoročních ústavech sociální péče. Rodina jezdí do takového zařízení dítě navštěvovat nebo si ho může na víkend odvést domů. Ústavy sociální péče, kam jsou autisté nejčastěji zařazeni, nejsou na tak specifického klienta vybavení. Mnohdy mu jsou zcela zbytečně podávána psychofarmaka nebo je převezen do psychiatrické léčebny. Jeho deficitní oblasti se prohlubují, problematické projevy zhoršují, a dochází tak k celkové regresi dosud nabytých dovedností. Kvalita jeho života se výrazně snižuje.

Jak již bylo nastíněno v předchozí podkapitole, v současné době se v České republice nachází pouze jedno celoroční pobytové zařízení speciálně pro jedince s PAS, které se jmenuje Domov Libčice. Jedná se o domov se zvláštním režimem pro dospělé osoby s PAS. Zařízení disponuje pouze osmi lůžky a čekací doba je odhadovaná na 10 let, avšak postarší či vysílení rodiče tolik času nemají a vyjadřují obavy nad obdobím, kdy již nebudou schopni se sami o dítě postarat.

II EMPIRICKÁ ČÁST

V předchozí části diplomové práce byla pozornost věnována teoretickým poznatkům v oblasti problematiky PAS a rodinám dětí s touto diagnózou. Praktická část se zabývá již samotným výzkumem, který je pro celou práci tím stěžejním. Pomyslný přechod z teorie do empirie zajišťuje metaanalýza výzkumů zkoumající totožnou či úzce příbuznou tematiku jako předkládaná práce. Dále výzkumná část popisuje základní charakteristiky výzkumného šetření a samotný výzkum včetně analýzy a interpretace získaných dat. V závěru praktické části se nachází diskuze zahrnující limity výzkumu, jeho praktické využití nebo náměty na další zkoumání.

4 Metaanalýza vybraných výzkumů

Čtvrtá kapitola diplomové práce si klade za cíl analyzovat a porovnat vybrané výzkumné studie zabývající se problematikou, které se ve své diplomové práci věnují. Rozhodla jsem se studium dostupných informací týkajících se problematiky rodin s dítětem s PAS zařadit do své práce především z toho důvodu, že je efektivním nástrojem zjišťující možný průběh a závěrečné výsledky výzkumu. Metaanalýza přináší nejenom systematický přehled, ale také zobecňující stanoviska nebo například případná úskalí výzkumu.

V rámci metaanalýzy jsem prostudovala celkem sedm výzkumných prací, které souvisí s tématem mé diplomové práce. V jednom případě se jedná o odbornou monografii, v dalších šesti o kvalifikační práce, konkrétněji diplomové práce. Základní pojící prvek tvoří rodina s dítětem s poruchou autistického spektra, což bylo mé zásadní kritérium při výběru konkrétní studie. Navíc jsem se snažila nalézt takové práce, které jsou aktuální (minimální rok vydání jsem si stanovila 2001, což jsem také dodržela). V současné době dochází k nárůstu počtu studií zaměřených právě na tuto problematiku, což si vysvětluji zejména neustále rostoucím počtem diagnostikovaných autistů. Zda se jedná o trend současnosti nebo spíše pokrok v lékařství, je stále otázkou. V následujících odstavcích naleznete srovnání jednotlivých výzkumů.

Teoretická část se shoduje prakticky ve všech sedmi, potažmo osmi pracích, počítáme-li s mou diplomovou prací. Ve všech zmíněných studiích je rozpracována problematika PAS, včetně klasifikace, etiologie či prevalence. Kolísá pouze míra podrobnosti a prohloubení do dané oblasti. Všechny práce se taktéž věnují rodině a stresovým faktorům ze strany jejich členů. Někteří autoři se navíc zabývají i sourozeneckou rovinou (př. Schöffelová) či procesem dospívání (př. Nýdrlová), což však souvisí s užším zaměřením tématu jejich práce.

Praktická část nebyla zcela totožná u všech výzkumných prací, nicméně poměrně podobná. Nejvíce se shodovala ve výzkumném souboru, který byl tvořen ve všech případech rodiči dítěte s PAS. Lišil se pouze počet participantů. Počet osciloval většinou kolem deseti respondentů, ale například výzkum Věry Lenhartové zahrnoval celkem neuvěřitelných 81, což však bylo dáno skutečností, že pouze tato autorka zvolila kvantitativní zkoumání. Co se týče metodologického přístupu, dominoval zde kvalitativní výzkum (celkem 4 z 8 prací). Celkem tři výzkumy upřednostnily smíšený přístup a pouze jeden výzkum byl kvantitativní (dotazníkové šetření). I já jsem se rozhodla pro kvalitativní výzkumné šetření, jelikož dokáže prostoupit více do hloubky zkoumané problematiky s cílem jí porozumět. V rámci upřednostňovaného designu je napříč studii patrná suverenita případové studie (5 z 8), kterou preferuji ve své diplomové práci i já, jelikož dle mého názoru zachycuje unikátní vlastnosti a okolnosti dané oblasti. Nejhojněji (7 z 8) se jako metoda sběru dat uplatnil ve vybraných výzkumech polostrukturovaný rozhovor, který jsem taktéž zvolila ve své práci, a to zejména proto, že umožňuje přímý kontakt se zkoumanou osobou, studování verbálních, a zvláště pak neverbálních projevů, získání důvěrných informací, možnost dovysvětlení nejasné odpovědi atp.

V rámci stanoveného primárního cíle se studie lišily pouze přesnou formulací, obsahová myšlenka byla totožná. Stejně jako moje diplomová práce i dalších sedm vybraných studií si kladlo za hlavní cíl zmapování životní situace rodin s dítětem s PAS se zaměřením se na životní změnu spojenou s narozením nemocného dítěte, na každodenní chod rodiny spojený se stresovými faktory, na bariéry, strasti i radosti, které obnáší celoživotní péče o autistu.

Výstupy jednotlivých prací se mírně liší, a to díky odchylce jednotlivých výzkumných otázek, nicméně všechny výzkumy docházejí obecněji ke stejným závěrům, které bych zde ráda shrnula. Stanovení diagnózy s sebou přináší ambivalentní pocity, respektive rodiče jsou na jednu stranu v šoku, ale na druhou stranu pociťují úlevu plynoucí z odstranění nejistoty a neustálých nevyřknutých otázek. Z jednotlivých prací vyplývá, že je pro sociální fungování rodiny více než podstatná pomoc, podpora a pochopení okolí, především pak toho blízkého, ale svou roli sehrává i laická veřejnost (př. pohrdavé pohledy lidí, předpojatý pohled na nevychované dítě apod.). Studie se shodují v předpokladu, že rodiče dětí s PAS jsou zatěžováni absencí volného času a času na svou osobu a potřeby. Tento aspekt s sebou přináší fyzickou únavu a psychické vyčerpání rodičů. Velice stresující jsou pro ně každodenní rutiny a aktivity, ale vůbec největším stresorem je dle výzkumů perspektiva autisty do budoucna. Jeho naděje na osamostatnění se je prakticky nulová, což vytváří na tváři rodičů nemalé vrásky.

Předkládaná komparace je mi přínosem a žádoucí inspirací, jelikož svou výzkumnou práci mohu formovat konkrétnějším, a hlavně tím správným směrem. Nejvíce mě zaujal standardizovaný psychodiagnostický dotazník s názvem *Strategie zvládnání stresu SVF – 78*, který ve své diplomové práci využila Bc. Kateřina Brožová. Na začátku psaní mé vlastní diplomové práce jsem o tomto dotazníkovém šetření jako metodě sběru dat neslyšela, nicméně si myslím, že dokonale odráží míru zátěže rodičů dítěte s PAS a je vhodný i pro moji studii. Během zpracování této metaanalýzy jsem došla ke zjištění, že zvolené odborné práce mají mnoho společného, zejména pak výzkumný soubor, metodologický přístup i poměrně totožné výsledky. Všechny studie se shodují v jednom - rodina (především pak rodiče) dítěte s PAS se nachází v tíživé a stresující životní situaci, na kterou se musí v nejlepším případě adaptovat, jelikož se jedná o onemocnění chronické a pravděpodobně bude celý svůj život vystavena fyzické a především pak psychické zátěži.

5 Metodologie výzkumu

Výzkumná činnost je práce s významnou korekční schopností, jelikož za pomoci metod k tomu určených získává nové informace, které vedou k potvrzení či vyvrácení dosavadních poznatků, nebo dokonce k vytvoření zcela nové vědecké teorie. Jelikož má výzkum mnoho podob, existuje celá řada jeho definic. Například Gavora (2010: 13) považuje výzkum za „*systematický způsob řešení problémů, kterým se rozšiřují hranice vědomostí lidstva. Odstraňuje nesprávné, neúplné anebo nedokonalé poznání jevů.*“

Výzkumné šetření předkládané práce vychází z kvalitativního přístupu. Švaříček a Šed'ová (2014: 17) charakterizují kvalitativní výzkum jako proces zkoumání jevů a problémů v přirozeném prostředí s cílem získat ucelený, podrobný obraz těchto jevů založený na hlubokých datech. Podstatou tohoto výzkumu, založeného na neformální interakci mezi výzkumníkem a účastníkem zkoumání v autentickém prostředí, je porozumění zkoumané skutečnosti. Logika má na rozdíl od kvantitativního přístupu induktivní charakter, výzkumník tedy až po získání dostatečného množství dat formuluje předpoklady a předběžné závěry. Podobně popisuje kvalitativní výzkum J. W. Creswell (sec. cit. in Hendl, 2016: 48) jako proces intenzivního šetření zkoumané skutečnosti a hledání porozumění zkoumaného problému. Například Strauss a Corbinová (1999: 10) mají obecnější definici a rozumí termínem kvalitativní výzkum „*jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace.*“

Následující podkapitoly se věnují stanoveným cílům výzkumu, dále pak výzkumným otázkám či tazatelským oblastem. Dále charakterizují výzkumný vzorek a použité metody sběru i zpracování dat.

5.1 Cíle výzkumného šetření

Důležitou součástí výzkumu je přesné stanovení úlohy, jakou má výzkumný nástroj plnit. Je tedy nutné stanovit cíle výzkumu. Jak uvádí Švaříček a Šed'ová (2014: 64), cíle výzkumu ohraničují výzkumný problém, který tvoří základ pro všechny další etapy výzkumu. Cíle společně s výzkumnými otázkami tvoří domnělý kompas, podle kterého by se měl výzkumník v průběhu celého výzkumného procesu orientovat.

Hlavním cílem výzkumného šetření diplomové práce je analyzování životní situace rodiny dítěte s PAS v současných podmínkách z pohledu rodičů dětí s tímto postižením. Jak již zde bylo zmíněno, osoba s PAS vyžaduje individuální přístup a neustálou péči. Jedině vhodná a cílená intervence od raného věku dítěte může přinést šance na zlepšení. A právě v tomto ohledu je nesmírně důležitá role rodiny, která musí svůj každodenní režim přizpůsobit

specifickým potřebám svého člena s PAS. Jsou to nejčastěji právě rodiče, kteří po většinu svého života věnují veškerou svou péči a pozornost handicapovanému dítěti, což je také důvod, proč by měla být věnována pozornost nejenom osobám s PAS, ale také jejich rodinám.

Mezi dílčí cíle patří především zjistit, jak se rodině změnil život po sdělení diagnózy. Záměrem práce je taktéž zjistit, jak rodiče a případně sourozenci reagovali na diagnózu dítěte s PAS. Dále si práce klade za cíl zjistit, jak reaguje blízké i široké okolí rodiny na jejich dítě a jeho specifické způsoby chování. Zda mají zkušenosti s podporou a pomocí nebo naopak s negativními projevy ze strany veřejnosti. Záměrem této práce je také prozkoumat každodenní život této rodiny nebo problémy, se kterými se nejčastěji potýká. Dalším z vytyčených cílů je zjistit míru spokojenosti rodičů s odbornou péčí lékařského personálu či speciálních pedagogů, případně se vzdělávacím systémem, se sociálním zabezpečením a v neposlední řadě s odlehčovacími službami.

5.2 Odůvodnění metodologického přístupu

Pro zkoumání problematiky rodin dětí s PAS je zvolen kvalitativní přístup, jelikož umožňuje hlubší analýzu a pochopení zkoumané skutečnosti než kvantitativní výzkum zaměřený na extenzivní šetření zkoumané reality. Plánem výzkumu je případová studie, která napomůže detailnímu zkoumání a porozumění konkrétnímu problému, tj. rodinám dětí s PAS. Metodou sběru dat je hloubkový polostrukturovaný rozhovor, který umožní přímý kontakt s rodiči dítěte s PAS. Bude stanoveno základní obsahové schéma a hlavní otázky, které budou udávat směr rozhovoru, nicméně další otázky budou vznikat spontánně v průběhu rozhovoru. Tato metoda je pro výzkum vhodná z toho důvodu, že umožňuje kontakt tváří v tvář, vytvoření osobního prostředí či získání důvěrnějších informací.

5.3 Stanovení výzkumných otázek

Výzkumné otázky označují Švaříček a Šedřová (2014: 69) za jádro každého výzkumného šetření. Jejich funkcí je především zaostřit správný směr výzkumu tak, aby zjištěné výsledky byly v souladu se stanovenými cíli. Po gramatické stránce mají podobu tázacích vět. Stanovila jsem si jednu hlavní výzkumnou otázku a sedm specifických otázek, na které chci výzkumem odpovědět.

Hlavní výzkumná otázka:

Jakým způsobem ovlivnilo narození dítěte s PAS každodenní život jeho rodiny?

Díličí výzkumné otázky:

Jaký je rozdíl mezi chodem domácnosti rodiny před narozením dítěte s PAS a po něm?

Ovlivňuje péče o dítě s PAS partnerský život rodičů?

Jaký je vztah mezi dítětem s PAS a jeho sourozencem?

Jaký má vliv sociální systém na chod domácnosti rodiny dítěte s PAS?

Jaký je vliv odborných zařízení na péči o dítě s PAS?

Jaké nedostatky ze strany společnosti vnímají rodiče dítěte s PAS?

Jaké problémy pociťuje rodina s dítětem s PAS v přizpůsobení se a zařazení se do běžné společnosti?

5.4 Design a metody sběru dat

Jako výzkumný plán byla zvolena případová studie též označovaná jako kazuistika, kterou Švaříček a Šedřová (2016: 97) definují jako detailní zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málo případům v jejich přirozeném prostředí. Tato koncepce výzkumu je pro tuto práci vhodná zejména z toho důvodu, že jejím cílem je zachycení složitosti případu, popis vztahu v jeho citlivosti – tedy komplexní porozumění rodinám s dětmi s PAS. Záměrem případové studie je explanace a analýza životní situace těchto rodin. Cílem je vyložit případ jako integrovaný systém s jasně definovanými prostorovými a časovými hranicemi. Jak uvádí Hendl společně s Remrem (2017: 205), kazuistika je eklektickou akcí především s ohledem na velkou varietu dat. Klíčové je tedy využití vícero dostupných metod sběru dat.

Ke sběru dat byla zvolena nejčastěji používaná metoda v kvalitativním výzkumu, kterou je hloubkový polostrukturovaný rozhovor. Jedná se o nestandardizované dotazování účastníka zkoumání zpravidla jedním výzkumníkem, který má stanovené základní obsahové schéma a několik hlavních otázek, nicméně další otázky vznikají přímo v průběhu rozhovoru. Tento druh metody sběru dat je vhodný pro mou práci zejména proto, že hlouběji pronikne do dané problematiky rodin dítěte s PAS. Metoda umožňuje přímý kontakt výzkumníka a zkoumané osoby, což je obzvláště vhodné při sdělování osobních a důvěrných informací. Mimo jiné může badatel sledovat verbální i neverbální projevy respondenta nebo například požadovat objasnění určité výpovědi zkoumané osoby (Švaříček, Šedřová, 2014: 159-160). Seznamy rámcových otázek do rozhovoru s rodiči nebo a s osobními asistentkami naleznete v přílohách níže.

Sekundárně vychází diplomová práce z dat získaných participantním pozorováním, kterým byly pouze doplněny informace získané z rozhovorů. Jednalo se o systematické a reflexivní sledování dětí s PAS a specifika jejich chování, dále pak pozorování rodin v jejich

naturalistickém prostředí, ale i v rámci víkendové respitní služby. Nestrukturované pozorování spočívá ve sledování všech relevantních jevů, které si výzkumník zaznamenává do svého terénního deníku. Na rozdíl od kvantitativního pozorování nemá standardizovaný charakter, není zde vymezeno, kdo nebo co se bude sledovat, případně kde a kdy (Hendl, Remr, 2017: 83).

5.5 Metody zpracování dat

Analýza a interpretace dat je další etapou designu případové studie. Zajímavostí je, že u tohoto plánu kvalitativního výzkumu zcela absentuje ucelený analytický a interpretativní přístup. Při rozboru získaných dat se tak velice často čerpají techniky využívané u etnografického designu či zakotvené teorie (Švaříček, Šed'ová, 2014: 109).

Nejprve jsou nahrané rozhovory převedeny doslovnou transkripcí do textové podoby. Rozhovory jsou přepsány bez korektury, nejsou v souladu s pravopisnou normou. Následuje proces kódování, který Švaříček a Šed'ová (2014: 211) definují jako „*operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem.*“ V průběhu kódování je důležité uvědomění, že je analýza iterativním procesem, který vyžaduje opakované čtení přepisů. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, kterým jsou přiděleny kódy. V průběhu kódování nebylo vždy možné coby kódy odpovědí používat odborných termínů, tudíž bylo nutno použít tzv. in vivo kódů, respektive výrazů samotných participantů. Následně jsou vzniklé kódy slučovány do konkrétní kategorie podle určité podobnosti či nápadné souvislosti. Výsledkem tohoto deskriptivního zpracování dat je kategorizovaný seznam kódů. Následuje analytická strategie, která je signifikantní bodem celého výzkumu. V rámci diplomové práce byla zvolena konkrétně strategie konstantní komparace, jejímž cílem je porovnávání, hledání podobností a odlišností na všech rovinách práce s daty (Švaříček, Šed'ová, 2014: 223).

5.6 Tazatelské oblasti

Oblasti, na které je nutné se zaměřit v rámci problematiky rodin dětí s PAS před i během výzkumu a které odrážejí kategorie v analytické a interpretační fázi:

- každodenní život rodiny před diagnózou PAS
- první projevy PAS u jejich dítěte
- první kontakt s odborníky
- reakce rodiny

- reakce veřejnosti
- vztahy v rodině před diagnózou
- vztahy v rodině v současnosti
- každodenní život rodiny dítěte s PAS v současnosti
- volnočasové aktivity rodiny
- využití odborné pomoci (terapie, ucelená (re)habilitace, odlehčovací služby apod.)
- intervenční přístup
- sociální systém
- budoucnost dítěte s PAS

5.7 Charakteristika výzkumného souboru

Stanovením výzkumného souboru osob, které jsou zkoumány, pokračuje přípravná fáze samotného sběru dat. Cílem kvalitativního šetření je získat takové množství participantů, které bude možné oslovit a bude dostatečně odrážet charakteristiky základního souboru. Subjekty výzkumného šetření jsou primárně rodiče dětí s PAS. Jako druh výběru výzkumného souboru byl zvolen dostupný výběr. Jedná se o typ záměrného výběru, kdy do výzkumného vzorku budou vybrány ty osoby, které splňují následující podmínky: osoba je rodičem alespoň jednoho dítěte s PAS, dále s tímto dítětem žije ve společné domácnosti a diagnóza PAS byla dítěti odborně stanovena. Výzkumný vzorek však tvoří kromě rodičů dětí s PAS i osobní asistentky, které jsem se komplementárně rozhodla oslovit a začlenit do svého výzkumu na základě jejich celodenní práce s cílovou skupinou. Jsou to nejčastěji osobní asistentky, které vypomáhají rodičům s péčí o jejich handicapované děti. Mají zkušenosti se specifiky plynoucími z každodenní práce s autistickými dětmi, nahlíží do rodinného prostředí, které mohou v rámci výzkumu přiblížit. Rozhovory se speciálními pedagogy jsem se rozhodla do výzkumu nezařadit, a to především z toho důvodu, že nepovažuji jejich výpovědi za směrodatné ve vztahu k životní situaci rodiny s dítětem s PAS. S rodiči či domácím prostředím rodiny přijdou pedagogové do kontaktu minimálně.

Výzkumný soubor tvoří celkem šest rodičů dětí s PAS a dvě osobní asistentky dětí s PAS. Konkrétněji se do výzkumu zapojilo pět rodin, z toho pouze v jednom případě oba rodiče. Genderově je výzkumný vzorek značně asymetrický, jelikož zahrnuje celkem pět matek a pouze jednoho otce. Z celkem pěti rodin jsou až na jednu výjimku všechny úplné, respektive pouze jedna rodina ve výzkumném souboru je neúplná rodina s rozvedenými rodiči. Dvě rodiny zapojené do výzkumu mají rovnou dvě děti s diagnózou PAS.

Co se týče demografických charakteristik výzkumného vzorku, účastníci jsou z Pardubic a okolí, jelikož využívají služby Integrovaného školního a rehabilitačního centra Lentilka či Rodinného Integrovaného Centra v Pardubicích.

6 Vlastní výzkum

Proces samotného výzkumu, tedy sběr dat, jejich analýza a interpretace je považován za jádro celé diplomové práce. Cílem poslední, nicméně stěžejní kapitoly je nejprve nastínění průběhu výzkumného šetření, dále prezentace kazuistik jednotlivých rodin participovaných do výzkumu, a především pak rozbor a interpretace získaných dat. Kapitulu uzavírá shrnutí výsledků a závěrečná diskuze nad celým výzkumným procesem.

6.1 Průběh výzkumného šetření

Následující odstavce jsou věnovány přípravě a průběhu výzkumného procesu. Prvotní fází výzkumu bylo vypracování projektu diplomové práce, který zahrnoval především stanovení primárního i sekundárních cílů, následně vytvoření konceptuálního rámce a formulace výzkumných otázek. Cílem projektu byl také výběr výzkumného designu a metod sběru dat.

Dalším krokem bylo oslovení rodin s dítětem s PAS, které by se do výzkumu zapojily. Samotné získání participantů nebyl velký problém vzhledem k mé již tříleté práci s autistickými dětmi. Do výzkumu se zapojili konkrétněji rodiče dětí s PAS, jež jsou klienty Integrovaného školky a rehabilitačního centra Lentilka nebo Rodinného Integrovaného Centra v Pardubicích, sekundárně pak osobní asistentky těchto dětí. S jejich souhlasem tedy započala v lednu 2018 realizace výzkumu, konkrétněji sběr dat pomocí hloubkového polostrukturovaného rozhovoru.

Participantů byli ochotní a spolupracovali. Mírnou překážkou se ukázalo být zapojení otců do výzkumu. Pouze jeden muž byl ochoten poskytnout rozhovor. V takovém případě probíhalo interview samostatně nejprve s matkou dvou autistických dětí a následně pak i s otcem. Genderově je výzkum značně nevyvážený, jelikož v ostatních případech se rozhovoru účastnily ženy. Menší potíž nastala mimo jiné ve spolupráci s jednou z matek, která byla časově vytížená a datum schůzky k rozhovoru neustále odkládala, celkem se tak stalo třikrát. Kvůli tomu došlo k mírnému zpoždění celého výzkumného procesu.

Pro rozhovory s rodiči bylo koncipováno celkem 25 rámcových otázek a pro rozhovory s osobními asistentkami celkem 12 otázek, které byly v průběhu interview doplněny o další. Jeden z účastníků projevil požadavek zaslat okruhy otázek na email. Před započatím rozhovoru byli participantů poučeni o svých právech a možnosti kdykoliv odstoupit během rozhovoru. Rozhovory s rodiči probíhaly ve všech případech v domácím prostředí rodin a trvaly v průměru kolem půl hodiny. Nejdelší rozhovor trval 45 minut a naopak nejkratší 20 minut. Rozhovory s osobními asistentkami byly uskutečněny v prostředí klidné kavárny a trvaly taktéž v průměru půl hodiny.

Rozhovory byly se souhlasem zkoumaných osob zaznamenávány pomocí diktafonu a následně převedeny do písemné podoby. Nutno podotknout, že se zveřejněním rozhovoru souhlasili všichni zúčastnění participantů za podmínky anonymity. Při přepisu dat byla tedy užitá technika tzv. anonymizace dat, která slouží k ochraně jmen participantů. Během přepisu dat se reálná jména nahradila velkým písmenem.

Jak již bylo v práci zmíněno, mimo jiné byla komplementárně užitá metoda zúčastněného pozorování, které probíhalo v Integrovaném školce a rehabilitačním centru Lentilka v rámci mé asistenční činnosti zde. Pozorování probíhalo v časovém úseku od srpna 2017 do ledna 2018 zhruba tři dny v týdnu, osm hodin denně. Souvisle s docházením do předškolního zařízení navštěvuji od ledna 2017 do současnosti jako osobní asistentka dvě rodiny zapojené do výzkumu. V jejich domácím, přirozeném prostředí bylo umožněno zapojit se do běžného chodu domácnosti a vyzkoušet si na několik hodin v týdnu péči o dítě či děti s PAS. Participantní pozorování rodin a jejich fungování proběhlo také v rámci odlehčovací služby Rodinného Integrovaného Centra Pardubice. Zúčastnila jsem se totiž víkendového pobytu pro rodiny s dětmi s PAS v září roku 2017.

Na základě použitých metod a získaných dat byly konceptualizovány dílčí kazuistiky zúčastněných rodin. Tyto případové studie se zaměřují především na dítě s PAS a každodenní péči o něj s čímž souvisí i chod celé domácnosti. Další fází výzkumného šetření bylo analyzování získaných dat pomocí otevřeného kódování. Jako kódy neboli symboly připsané určitému významu se osvědčily nejčastěji slova či krátké fráze samotných participantů. Všechny kódy byly seskupeny do nově vzniklých kategorií podle konkrétních souvislostí či podobností jednotlivých kódů. Tyto fragmenty byly následně konceptualizovány v rozsáhlou tabulku, kterou naleznete níže, ve třetí podkapitole. K vytváření spojení mezi kategoriemi byla jako analytická strategie použita tzv. konstantní komparace.

6.2 Případové studie

V oddílech níže jsou představeny jednotlivé zúčastněné rodiny, a to pomocí případových studií. Kazuistiky prezentují nejenom péči o dítě s PAS, ale také životní změny rodičů, jejich partnerský život nebo volný čas. Zaměřují se také na postoje ze strany široké veřejnosti nebo na spokojenost se sociálním systémem. Případové studie jsou doplněny o citované výpovědi participantů, které více přiblíží deskribující poznatek.

6.2.1 Případová studie rodiny č. 1

První prezentovaná rodina se skládá ze svých čtyř členů. Jsou jimi matka, otec a dvojvaječná dvojčata, kterým je momentálně sedm let. Oběma dětem diagnostikovali v jejich zhruba třech letech dětský autismus, dívce navíc separační úzkostnou poruchu. V současné době navštěvují děti přípravný ročník nejmenované základní školy, kde zvládají výuku s dopomocí asistenta pedagoga.

Do té doby, než byla dětem stanovena diagnóza PAS, vedli rodiče spokojený a spořádaný život. Kvůli většímu přírůstku do rodiny se rozhodli přestavět rodinný dům a na děti se těšili. O nemoci jako je PAS měli jen povrchní znalosti a nezajímali se o tuto problematiku. *„Samozřejmě jsem to brala jako zajímavost a těžký osud, který se mě ale vůbec netýká.“* Pak se projeví první drobné odchylky od standardního vývoje, které však rodiče přisuzovali předčasnému narození dvojčat. Postupně se příznaky zhoršovaly. *„Syn nebyl schopen přejít práh z jedné místnosti do druhé. Sejít jedno patro schodů trvalo cca tři čtvrtě hodiny a cestu si značil kostkami a dopadem skleněných kuliček. Dcera tloukla čelem o podlahu nebo o čelo postýlky, která musela být vyložena desetimetrovým molitanem.“* Před druhým rokem věku se úplně zastavil vývoj řeči u obou dětí. První podezření na PAS vyslovila pediatřička, to později potvrdil dětský neurolog. Prvotní reakcí rodičů na sdělenou diagnózu byla úleva, kterou záhy vystřídala nejistota a strach. *„Současně jsem vnímal obrovskou nejistotu a stres, zda s ženou dokážeme situaci zvládnout.“* Reakcí blízkého okolí na stanovenou diagnózu bylo nepochopení a neprojevení podpory. *„I nejbližší příbuzní, až na výjimky povoláním většinou lékaři či zdravotní sestry, jako morální podpora selhali. Srovnávali naše děti s jinými v rodině, což vedlo k odcizení a izolaci.“* Prarodiče dětí se od rodiny dokonce distancovali a vzájemné vztahy zpřetrhali. Největší pomoci a podpory se dočkali zejména od dětského psychologa a dětské psychiatřičky. *„Ti nás naučili vnímat svět očima autistů a vůbec navázat prvotní kontakt s našimi dětmi.“* Později, a to zejména v oblasti odbourání sociální izolace, využila rodina pomoc Integrovaného školky a rehabilitačního centra Lentilka a Rodinného Integrovaného Centra v Pardubicích.

Svou odlišnost od intaktních jedinců si děti nikterak neuvědomují. Na první pohled budí dojem zdravých dětí, patrná je pouze oční vada u děvčete, které nosí brýle a okluzor, jelikož trpí amblyopií. Při přímém kontaktu s dětmi je očividná jejich neschopnost udržení očního kontaktu. Evidentní je také jejich občasná stereotypní pohybová autostimulační činnost projevující se lehkým kýváním horní části těla dopředu a dozadu. Autistická regrese řeči již není tak patrná, nicméně i tak vykazuje jejich řečnický projev řadu abnormalit. Jednou z nich je například záměna zájmen, místo první osoby jednotného čísla používají třetí osobu

jednotného čísla. Jejich komunikační proces navíc často doprovází echolálie, tedy mechanické opakování toho, co právě slyšely. Typické je užívání stereotypních řečnických frází, které zřejmě slýchají od dospělých osob. Například „*to by se moc zlobil*“ nebo „*musíme tady uklidit nepořádek, jinak by návštěva nepřišla*“. Mají také problém s porozuměním abstraktních výrazů, jako je vyjádření času, ironie nebo modálních vsuvek (například „*možná*“, „*asi*“, „*někdy*“). Obecně mají problém mluvit o něčem, co nevidí a nevyskytuje se v jejich okolí. Obsah verbální komunikace se soustředí na jejich oblíbené aktivity. U dívky převažuje především zahradničení, zpívání nebo kreslení, u chlapce zájmy spíše z technické či mechanické oblasti a kreativní tvoření. Ačkoliv děti inklinují k tematickým stereotypům, mají značný zájem o mezilidskou komunikaci. Snaží se o navázání kontaktu a pozornost dospělé osoby, což je často doprovázeno neobvyklým očíháváním vlasů nebo hrníčku dané osoby. V přítomnosti dospělé osoby, která jim věnuje svoji plnou pozornost, jsou schopny přijmout změny v obvyklém režimu, neprojevuje se u nich obsedantní lpění na neměnnosti. Jsou otevřeny novým úkolům a tvoření. Co se týče dětského kolektivu, mezi handicapovanými dětmi si hrají spíše o samotě, nevyhledávají volnočasové aktivity se svými vrstevníky. Ze strany intaktních dětí často dochází k šikanujícímu chování vůči děvčeti i chlapci.

Mezi sebou mají sourozenci naprosto běžné vztahy. „*Někdy se škádlí, někdy zlobí, někdy jsou zase parťáci. Asi jako u většiny sourozeneckých vztahů.*“ Ačkoliv se to může zdát jako paradox, rodiče vnímají autismus u obou dětí jako nepatrnou výhodu. Ani jeden totiž není omezovaný diagnózou svého sourozence, a tedy i péčí o něj. Navíc rodiče pozitivně vnímají společné volnočasové aktivity mezi dětmi, které si na chvíli dokáží vyhrát spolu.

Každodenní život rodiny se s narozením dvojčat pochopitelně změnil, ale ještě větší změna přišla s prvními příznaky a stanovením diagnózy. Donedávna hledali režim, který by vyhovoval dětem, ale i jim samotným. Nejzásadnější změnu spatřují v izolaci od blízkých, přátel a obecně od společenského vyžití. Dále omezili cestování prakticky na minimum a pečlivě si rozdělili rodinné práce, aby ani jeden rodič nebyl příliš přetěžován a síly do dalších dní se rozprostřely. Přehodnotili svůj dosavadní život a priority. „*Spoustu dřívějších starostí vnímám nyní jako nepodstatné.*“ Diagnóza dětského autismu se dotkla i partnerského vztahu rodičů, do kterého se přenesly nejedny stresové situace. „*Člověk je vystaven daleko většímu stresu. Péče o obě děti je pro jednoho velice únavná. Při delší zdravotní indispozici jednoho z nás je druhý partner po pár dnech velice psychicky vyčerpan.*“ Ačkoliv na sebe již nemají tolik času a psychické i fyzické síly docházejí, jejich svazek se určitou životní krizí upevnil. „*Neobyčejně se posílila důvěra a láska k mé ženě.*“

Výchovu autistických dvojčat vnímají rodiče jako velice náročnou, a to ať už po psychické či fyzické stránce. „*Myslím si, že nikdo, kdo s autisty nepracuje, nebo je nemá doma, si neumí představit, jak obrovsky náročná zátěž pro rodiče autistů to je.*“ Za klíčové považují především vnitřní přijetí diagnózy a smíření se s realitou. Signifikantním prvkem ve výchově autistů je podle rodičů nejenom akceptace, ale i pochopení autistického světa, který s sebou přináší řadu specifík v chování i prožívání. „*Celkově se tak trochu přesunout do autistického světa, aby je člověk mohl chápat a být jim blíž. Z pozice zdravého jedince jsme k nim hlavně zpočátku měli příliš daleko. Ale stačilo si zavázat oči a sejít po schodech, aby člověk pochopil synovy obavy při vnímání prostoru. I oni se rádi smějí, i když jiným věcem, rádi si hrají, i když trochu jiné hry, rádi se mazlí, i když Vás u toho možná očichají nebo trochu olíznou, protože lépe vnímají vůni nebo chuť.*“ Rodičům také pomohlo nalezení společných rodinných aktivit, kterých se účastní nejenom rodiče, ale i děti. Matka se společně s dcerou stará o zahradu, otec zase se synem staví ptačí budky. Pozitivní vztah dětí ke zvířatům přiměl rodiče pořídit si kočky, a dokonce koně, se kterým pořádají rodinné výlety. Díky společnému trávení volného času začali pomalu fungovat jako rodina.

S péčí o děti rodičů pomáhá především asistentka v rámci respitní služby Rodinného Integračního Centra. Asistentka dochází přímo k rodině domů a alespoň jednou týdně na pár hodin převezme starost o děti včetně volnočasových aktivit, podání stravy nebo zajištění hygienických potřeb. V té době mají rodiče možnost mít chvíli čas sami pro sebe. Ačkoliv jim moc volného času nezbyvá, snaží si udržet své koníčky. „*Já i manžel máme činnosti, které nás baví, a snažíme se si hlídat, aby ani jeden z nás nebyl trvale přetížený péčí o děti a měl na ty koníčky nějaké množství času.*“ Kromě asistentky již nemají žádnou osobu, která by jim v případě potřeby s péčí o děti vypomohla. Nejbližší rodina včetně prarodičů dětí se od nich distancovala. „*Jsmo s ženou daleko opatrnější, víme, že naprostou většinu problémů musíme zvládnout sami.*“

A právě sociální izolace a nepochopení rodiny a blízkých příbuzných je to, co rodiče trápí nejvíce. „*Ač mně bylo při výchově kladeno na srdce, že problémy řeší rodina společně, ve skutečnosti se ode mne v závažné situaci má širší rodina odvrátila.*“ Ačkoliv se již manželé naučili spoléhat jen sami na sebe a být na veškerou péči o autistické děti i domácnost sami, uvítali by určitou psychickou podporu. Tu nenacházejí ani ze strany širší veřejnosti, což je pro rodiče další ze stresových záležitostí. V laické společnosti, která nemá o autismu odborné znalosti, reagují na děti často posměšně, nebo dokonce pohoršeně. S nepochopením až dokonce diletantským přístupem se rodina setkává však i v odborných lékařských zařízeních. „*Kolikrát se rozčilují, že nedokáží děti řádně prohlédnout, ale jakpak by mohli, když k nim přistupují dost*

neprofesionálně. Kdyby přeci odborník tušil, co obnáší dětský autismus, snad se předpokládá, že se podle toho bude chovat a přizpůsobí tomu průběh vyšetření. ‘‘ Rodiče si stěžují ve vztahu ke společnosti ve velké míře na hojnou sebestřednost, egocentrismus a zájem o materiální a ekonomickou prosperitu, který dominuje nad zájmem o budování mezilidských vztahů.

6.2.2 Případová studie rodiny č. 2

Další rodina, která se zúčastnila výzkumu, má tři členy. Manželé společně vychovávají sedmiletého syna, kterému byl diagnostikován dětský autismus. V současnosti dochází do Integrovaného školky a rehabilitačního centra Lentilka, kde má již třetím rokem k dispozici osobní asistentku. Využívá zde mnoho terapeutických programů jako je canisterapie, muzikoterapie, arteterapie, logoterapie, ergoterapie, fyzioterapie, někdy i hiporehabilitace. Mimo to dochází jednou týdně do Rodinného Integrovaného Centra na dvouhodinový kroužek zvaný Áčko, kde si menší množství autistických dětí pohrává a tvoří.

Než se partnerům narodil syn, vedli naprosto běžný život a plánovali společnou rodinnou budoucnost. Chlapec se narodil v termínu, porod proběhl bez komplikací. Byl to poměrně plačtivý novorozenec, který měl od prvních dnů drobné zdravotní problémy, ať už se jednalo o intoleranci mateřského mléka, která se projevovala průjmami a zvracením, nebo o atopický ekzém. Dokonce s ním rodiče cvičili Vojtovu metodu, jelikož se u něj projevila predilekce hlavičky. I přes to všechno probíhal jeho vývoj zhruba do deseti měsíců naprosto standardně. Poté začal stagnovat, přestal reagovat na své okolí a emočně se oploštil, už se ani nesmál, což bylo do té doby běžné. Matka, profesí speciální pedagožka, pojala první podezření na poruchu autistického spektra a začala synův zdravotní stav konzultovat s doktory. U odborníků se však až na výjimku dětské lékařky setkala s nepochopením, neochotou a odmítavým přístupem. *„Na neurologii mě milionkrát vyhodili, že prý jsem hysterická matka a že jsem moc úzkostná. Já jsem sice možná byla úzkostná, ale z toho, že jsem věděla, že to není v pořádku. Táhlo se to poměrně dlouho a zhoršovalo se to, měl poměrně horší ty vzteky.*‘‘ Během zdlouhavých lékařských vyšetření u nejrůznějších specialistů se chlapcům stav pomalu zhoršoval. Začaly se objevovat motorické manýrismy spojené se stereotypními pohyby. Nejprve přepadával během chůze na jednu stranu, později se nestále točil dokolečka. Vše nasvědčovalo abnormalitě vestibulárního systému. Jeho spánek se postupně redukoval na pár hodin denně. Celý proces diagnostiky trval více než rok a půl, a byl pro celou rodinu velice psychicky i fyzicky náročný. *„V té době to byla šílená bezmoc, vysvětlovala jsem institucím a všem okolo, že s mým synem je něco v nepořádku a hledala pomoc, to bylo strašně náročné.*‘‘ Se stanovením diagnózy přišla nejprve obrovská úleva, kterou záhy vystřídala panika a strach

z relativně neznámého. „*V tu dobu jsem ještě nevěděla, že i když dostaneme diagnózu, tak mi stejně nikdo moc nepomůže. Tady ještě nebyly tolik rozjetý programy a zařízení pro děti s PAS, ani Lentilka pořádně nefungovala.*“ Největší oporu tehdy našli u nejbližší rodiny, především pak prarodičů chlapce. Cennou odbornou, ale i lidskou pomoc poskytla také dětská lékařka.

První, čeho si jedinec v přímém kontaktu s chlapcem všimne, je jeho poměrně vysoká a především vyhublá postava. Dále je u něj nápadný tzv. prázdný, nepřítomný pohled, který je umocněn neschopností jak udržet, tak navázat oční kontakt. V čem naopak poměrně vyniká, je grafomotorika, jejíž úroveň má nadprůměrnou. Veškeré úkoly splní během chvíle a korektně. Jeho vývoj řeči je značně opožděn, disponuje minimální slovní zásobou, které dominují spíše citoslovce. Nejraději imituje, a to poměrně věrohodně, zvířecí hlasy. Pakliže není několikrát vybízen k pojmenování například věci nebo barvy, komunikační proces nevyhledává. Charakteristický je pro něj nezáměr o jakýkoliv interpersonální kontakt, který může mnohdy připomínat ignoraci druhé osoby. Chlapec je povětšinou času uzavřený do vlastního světa, ze kterého se těžko vrací mezi intaktní jedince. Jeho naučené dovednosti v praxi naprosto selhávají, kvůli čemuž má po svém boku osobní asistentku, která dohlíží na to, aby se rozhlédl, než přejde silnici, aby si po toaletě navlékl kalhoty apod. Poslední zmíněné úzce souvisí s jeho problematickou termoregulací, jelikož má chlapec vyšší práh citlivosti na teplo. To má za následek neustálé svlékání ve vnitřních prostorech, ale i v těch venkovních. „*Venku byl šílený mráz. X se odmítal obléct a začal vyvádět, mlátit hlavou do země a prát se s námi. V tu chvíli už mi opravdu ruply nervy a řekla jsem manželovi, ať si to nějak vyřeší, že už toho mám dost a budu je čekat doma. Přišli asi po hodině, X měl na sobě šálu, čepici, rukavice a trenýrky.*“ Největší problém má chlapec v oblasti adaptability na změny, především pak v případě, že je mu odebrána hračka, se kterou si aktuálně hraje. V lepším případě se jeho tenze a úzkosti projevují křikem, ale objevují se u něj i sebedestruktivní sklony, nejčastěji rány hlavou o zem. V takovém případě musí osobní asistentka či rodič zakročít a dítě zabezpečit, aby si neublížilo. Nejčastěji se tak provádí pevným sevřením, kdy však hrozí vzájemná rána do hlavy. „*Kolikrát X hold musím pevně sevřít do náruče nebo prostě přikurtovat nohy a ruce, aby si sám neublížil. A dělat tohle před lidma je fakt nepříjemný.*“

Matka autistického chlapce považuje po narození dítěte za nejzásadnější změnu ve svém životě nedostatek spánku, který se projevuje na psychickém, ale i fyzickém stavu obou rodičů. Negativně vnímá také naprostou absenci volného času a společenských aktivit. Veškerý svůj život přizpůsobili dítěti a péči o něj, včetně zájmů nebo hodnot. Odrazilo se to i v partnerském vztahu. „*Nemáme na sebe čas, veškeré naše priority a náš život se na začal točit výhradně kolem X. Dokázali jsme si ale také, že zvládneme čelit nepříjemným, stresovým situacím a posunulo*

nás to dál. Našli jsme v sobě něco, co jsme si ani nemysleli, že máme. Odhodlání, bojovnost. ‘‘ Ačkoliv je dle názoru rodičů péče o autistické dítě náročná, synovy pokroky je motivují do dalších výchovných a vzdělávacích aktivit. ‚Když nás postupem času začal vnímat, začal projevovat nějaké emoce, začal reagovat na nás jako na rodiče, a dokonce i na prarodiče, tak jsme si ten vzájemný vztah začali užívat, něco nám to dávalo. Takže si současný stav více méně dokonce i užíváme‘‘.

Ve výchově syna vyzkoušeli spoustu průkopnických teorií a intervenčních metod jako je TEACCH program nebo metoda tzv. augmentativní a alternativní komunikace, která se jeví jako neefektivnější v případě této rodiny. Na základě svých zkušeností s nemalým množstvím metod rodiče v současnosti uznávají takový výchovný přístup, který jejich synovi vyhovuje nejvíce. Ten je založený na důslednosti v požadavcích, kterých by nemělo být příliš, aby dítě nezahltily, a na přiměřené motivaci dítěte.

O chlapce se samozřejmě nejvíce starají jeho rodiče, ale svůj obrovský podíl na péči o něj nese taktéž jeho osobní asistentka, se kterou má rodina přátelský vztah. Díky její službě mohou rodiče chodit do práce a mít alespoň minimum volného času. Asistentka dopomáhá dítěti při běžných činnostech. Jejím cílem je dosažení stavu, kdy ji nebude potřebovat. Práci osobní asistence dítěte s PAS vnímá jako náročnou a finančně neadekvátně ohodnocenou. *‚Neměli by to platit rodiče toho dítěte a neziskovky, ale především stát. Protože kde ty rodiče to kolikrát maj brát? Musejí žádat o příspěvek na péči o to děcko a kolikrát o něj musejí přímo bojovat, a nakonec ho stejně nedostanou, nebo jen tu nejnižší možnou částku. A to si vezte, že by rodiče někdy chtěli osobní asistenci pro své dítě třeba i na celý den a kde na to mají brát peníze?‘‘* Kromě osobní asistentky se rodičům snaží s péčí o syna vypomocet i prarodiče. Ti se snažili co nejvíce ulehčit manželům v samotných začátcích, dnes to již není tak frekventované, a to především z důvodu vysokého věku obou prarodičů a úbytku fyzických sil. Sama matka přiznává, že s rostoucím dítětem se péče o něj a zvládnutí jeho autoagresí, stává čím dál náročnější, bez ohledu na jeho pokroky. *‚I když už zvládá ty svoje věci a takovou tu základní sebeobsluhu a ve spoustě věcech hrozně pokročil, tak třeba v takových afektech je daleko náročnější na zvládnutí. Je rozdíl mezi tím, jestli zpracováváte dvouletý nebo sedmiletý dítě.‘‘*

V současné situaci matku autistického chlapce znepokojuje hned několik faktorů. Jedním z nich je sociální systém nastavený v České republice, který dle participantky naprosto vymyká svému účelu a nikterak je v péči o handicapované dítě nepodporuje. *‚Lidé, kteří ho vymýšlejí, by si měli uvědomit, že porucha autistického spektra je nejzávažnější porucha dětského mentálního vývoje a přistupovat podle toho k podpoře těchto jedinců.‘‘* Další činitel, který neulehčuje rodičům dítěte s PAS jejich každodenní fungování a snahu o zařazení do

majoritní populace, je samotná veřejnost. Nejčastěji má participantka zkušenosti s ignorací, případně s pronikavými pohledy, kterými rodinu soudí. Sama se ještě nesetkala s nabídkou pomoci ze strany kolemjdoucích. Situace, kdy se chlapec dostane do afektu, jsou poměrně časté a jejich zvládnání na veřejnosti vnímá jeho matka jako velice stresové a nepříjemné. *„X má specifický způsob chování a vyjadřování, takže ve společnosti, která není s jeho diagnózou obeznámena a nezná ho, budí kolem sebe pozornost. Když se mu chce prostě kokrhat nebo mňoukat v narvaném mhdčku nebo si svlíknout veškeré oblečení kromě trenek na procházce, kdy je mínus pět stupňů, tak to jednoduše udělá. Nezajímá ho, jestli to je rozumné a už vůbec ne, co na to řeknou lidi kolem nás. Nám jako rodičům, kteří jsou za něj zodpovědný, to samozřejmě jedno není.“* V neposlední řadě matku dítěte mírně znepokojuje vize synovy budoucnosti, kterou se však i přes veškeré okolnosti snaží vidět optimisticky. Připouští i možnost zařazení do ústavního zařízení, pakliže by to tedy bylo v souladu s potřebami chlapce. Sama si klade za cíl to, aby její syn byl spokojený a šťastný. *„Pokud to dítě, i když už bude teda dospělej, bude šťastnej, tak dosáhne rodič přesně toho, čeho dosáhnout chtěl. To je pro něj to nejdůležitější. A je úplně jedno, jestli bude mít zvládnutou tamtu nebo jinou dovednost, hlavně, aby byl s tím svým životem spokojenej.“*

6.2.3 Případová studie rodiny č. 3

Třetí rodina, která se zapojila do výzkumu, je tříčlenná. Manželé se rozvedli a matka samoživitelka pečuje o své dvě děti sama. Mladší, intaktní dceři je 12 let, staršímu synovi je 14 let a diagnostikovali mu dětský autismus společně s lehkou mentální retardací. Obě děti navštěvují Montessori základní školu, chlapec samozřejmě s osobní asistentkou. Mimo to dochází chlapec na různé terapeutické programy jako je canisterapie, muzikoterapie, ergoterapie, logoterapie, fyzioterapie nebo na nácvik sociálních dovedností.

Participantka popisuje svůj život před narozením dětí jako harmonický, poklidný a bezproblémový. Zhruba až rok a půl po porodu syna začala registrovat mírně abnormality v jeho vývoji. Objevila se u něj autistická regrese, přestal vnímat okolí, nereagoval na své jméno, stagnoval nejenom ve verbální, ale i neverbální komunikaci (neusmíval se apod.). *„Jako by se mezi nás najednou postavila hradba, jako by nás od sebe úplně odstříhнул.“* Později se chlapci zhoršil spánkový režim, který se neustále zkracoval. O zhruba půl rok později pediatr potvrdil své podezření na autismus, ke kterému se až později přidružila diagnóza lehké mentální retardace. Se sdělením diagnózy přišla úleva. *„Jak jsem toho moc o tom autismu nevěděla, hned mě napadlo, že máme prostě nadané dítě a nic zásadního to pro nás neznamená.“* Tu však záhy vystřídal strach, pocit bezmoci a viny obou partnerů. *„Bylo to celkem těžké období, neustále*

jsme hledali chybu samozřejmě u sebe a pak taky jeden u druhého. Přišly hádky, které nic nevyřešily.“ V prvopočátcích diagnózy rodině nejvíce pomohl pediatr, který jí věnoval nejenom důkladnou péči, čas a cenné rady, ale také kontakty na další specializovaná zařízení. Podpory se jim dostalo ale také od rodiny a blízkých přátel, kteří však neměli o PAS prakticky žádné povědomí.

Prvotně si můžete na chlapci všimnout poměrně mužného vzrůstu v porovnání s jeho věkem. V blízkém kontaktu je patrná jeho neschopnost udržet či navázat oční kontakt. Zjevná je také pasivní úroveň motoriky, kterou charakterizují pomalé pohyby s delší latencí, a opožděný vývoj grafomotoriky. Upřednostňuje aktivity především vsedě či vleže, nerad kreslí a tvoří. Nejraději rovná věci podle určitého pravidla, řádu, který si sám stanoví, ať už to je oblečení podle barev nebo knoflíky podle velikostí. Do takovýchto činností se promítá nedostatek fantazie a tvořivého myšlení. Hračky nebo věci jsou užívány neobvyklým způsobem, často se zaměřením na detaily hračky. Co se týče komunikačního procesu, má opožděný vývoj řeči a trpí echolálií. Používá repetitivně jen pár slov, která volí pouze v případě potřeby (například „nechci“, „hlad“ apod.). Nejeví známky zájmu o mezilidskou interakci a ve svém okolí strpí pouze osoby, které již zná a pamatuje si je. V rámci sociální interakce je typ indifferenční, projevující se především uzavřeností, odtažitostí a dobrovolným osamocněním. Matka spatřuje zásadní nedostatek především v oblasti obsedantního lpění na neměnnosti. Chlapec není schopný adekvátně reagovat na změny v běžném každodenním režimu. Porucha jeho adaptačního mechanismu vychází ze stereotypií a ritualizací. V případě, že nastane neplánované vychýlení z obvyklého harmonogramu, dítě jej vnímá jako chaos a nejistotu. Tyto pocity se pak projevují především agresivitou, nejčastěji házením a rozbíjením předmětů, křikem, v menší míře pak sebepoškozováním například kousáním do ruky. *„Hlavní je u nás předcházet situacím, které by mohly Y vykolejit a dostat do nějakého afektu. Takže každé ráno i večer krájím chleba na malé úhledné čtverečky, každou sobotu vařím svíčkovou, každý den parkuji na tom samém místě a každé pondělí nosíme s dcerou sepnuté vlasy do culíku.*“ Jeho abnormality se promítají i do stravovacích návyků, a to bez zjevné příčiny. Vyžaduje potraviny nakrájené ve tvaru čtverce, ať už to je pečivo, brambory, maso, ovoce či zelenina. Jídlo se mu musí servírovat na specifických talířích, které mají kolem celého obvodu modrý okraj.

Chlapec má o necelé dva roky mladší sestru, která je intaktní a odchylky v chování svého bratra si uvědomuje. Sourozenci mají mezi sebou poklidný a přátelský vztah, který je udržován ze strany děvčete. Chlapec nejeví známky zájmu o vzájemnou komunikaci, není schopen interpretovat emocionální rozpoložení druhých osob. Jeho specifické vnímání okolních lidí může být mnohými chápáno jako egocentrické, a tudíž je sourozenecký vztah

spíše jednostranně zaměřený. Dívka své matce pomáhá s péčí o bratra, věnuje mu svůj čas, chodí s ním na procházky atp. Evidentně nepocituje na veřejnosti stud za svého bratra. Dle matky musela dívka dospět dříve než její vrstevníci. Navíc je diagnózou omezována, jelikož je prakticky veškerá péče koncentrována na staršího sourozence. „*Mě štve neustálé přetěžování dcery, která mi s Y dost pomáhá. Ráda bych, aby měla svůj život, svoje pubertální problémy a nálady, svůj volný čas trávený s přáteli, a ne s matkou a autistickým bráchou, jehož zálibou je přerovnávat naše šatníky podle barev nebo knihy podle velikosti.*“

Stanovení diagnózy signifikantním způsobem změnilo život celé rodině. Nejvýznamnější změnou se zdá být rodinný rozklad zapříčiněný rozvodem manželů, kteří nedokázali společně ustát náročnou životní situaci. Otec se rozhodl odejít od rodiny v době, kdy byly chlapečkové čtyři roky. V současné době vychovává obě děti matka sama, otec se na výchově podílí pouze finančním způsobem, s dětmi v kontaktu není. S péčí o syna matce vypomáhá nejvíce paradoxně mladší dcera, ale zapojují se i prarodiče dětí. V menší míře a frekvenci využívá rodina respitních služeb Rodinného Integračního Centra. Ve škole má po svém boku chlapec osobní asistentku, která mu dopomáhá ve zvládnutí školních povinností, nicméně dále s rodinou nespolupracuje a nevypomáhá jí s péčí o syna. Obecně má rodina ve svém okolí tolerantní a chápající rodinné příslušníky i blízké přátele, kteří poskytují alespoň psychickou podporu. „*Vstříc mi vychází i můj zaměstnavatel, takže mohu pracovat z domu, když je to potřeba. A to je opravdu velká podpora, to Vám musím říct.*“

Nepříznivá rodinná situace je to, co matku dětí již několik let nejvíce sužuje. Uvědomuje si, že dětem chybí plnohodnotný mužský vzor, a navíc není její pozornost rovnoměrně rozložena mezi obě děti. Psychicky i fyzicky náročná péče o dvě děti se matka samoživitelka naprosto přizpůsobila. Přehodnotila své priority a životní hodnoty. „*Naučila jsem se taky nehodnotit lidi podle toho, jak vypadají, nebo jak se projevují v obchodě nebo na ulici. Největší změnou je taky asi to, že se spolím jen sama na sebe.*“ Mimo to výrazným způsobem vnímá absenci volného času, který tráví výhradně s dětmi nebo plněním pracovních a domácích povinností. Kromě výše zmíněných faktorů staví rodině v jejím úspěšném fungování bariéry sociální systém. Matka samoživitelka pocituje značný nejenom psychický, fyzický, ale i materiální deficit. Náležitá péče, včetně výchovných a vzdělávacích pomůcek či programů je finančně poměrně nákladná pro neúplnou rodinu. „*Dnešní sociální systém jede podle těch svých tabulek a parametrů, takže jakmile se můj syn sám nají a převlékne, hned spadáme do kategorie té menší závislosti na druhé osobě. To, že se například mlátí hlavou do zdi, když nedostane chleba nakrájený na čtverečky, už nikoho naprosto nezajímá.*“

Co se týče reakcí široké veřejnosti na abnormality v chování autistického chlapce, rodina se setkala s diferenciálními postoji. Někteří lidé si specifických projevů nevšímají, jiní matku i dítě veřejně kritizují. Poslední dobou přestala rodina veškeré promluvy na jejich adresu vnímat jako stresující faktory. „*Chtěla jsem se vyhnout nějaké scéně v obchodě, kdy by oslintal všechno pečivo nebo otevřel pět sáčků s bonbóny a já pak poslouchala, jak mám rozmazleného fracka.*“ Nejčastěji se s nepochopením a diletantským přístupem paradoxně setkávají ve specializovaných zdravotnických zařízeních. „*Kolikrát jsem byla u lékaře seřvaná za svou neschopnost si syna uhlídat a zklidnit. Ale člověk, který má alespoň základní znalosti o autismu, by tohle přeci nemohl vyslovit z úst.*“

Výchovné postupy jsou u autistického dítěte značně specifické a ani u tohoto chlapce nejsou výjimkou. Matčina výchovná strategie má nejvíce společných rysů se Son Rise programem, který aplikuje volným způsobem. Snaží se co nejvíce pochopit specifické chování syna v konkrétních případech, v některých aktivitách se stává jeho společníkem ve stereotypních rituálech, například společně třídí knoflíky podle velikosti. „*Hodně jsme spolu s Y bojovali, nedařilo se nám a pak jsem přišla na to, že jdu vlastně proti jeho vlastní přirozenosti, že se ho snažím zintegrovat do našeho světa neautistů a přitom jsem se nesnažila přejít na jeho břeh, na jeho vidění světa. Ve chvíli, kdy jsem ho přestala přetěžovat různými požadavky a přestala se snažit o co největší přiblížení normálnosti, to šlo tak nějak samo a v pohodě.*“

6.2.4 Případová studie rodiny č. 4

Předposlední prezentovaná rodina se skládá ze čtyř členů. Jsou jimi rodiče a dva synové. Staršímu z nich je 14 let a diagnostikovali mu Aspergerův syndrom. Mladšímu chlapci je 7 let a trpí dětským autismem.

Do té doby, než byla prvorozenému synovi diagnostikována PAS, vedli rodiče zcela běžný, vyrovnaný život bez speciálního režimu nebo výkyvů. Teprve ve třech letech, po nástupu do mateřské školy, zpozorovali u prvního z dětí odchylky od běžného vývoje v porovnání s ostatními dětmi. Byla zde patrná autistická regrese řeči, nemluvil jako ostatní děti, používal termíny nepřiměřené jeho věku. Často nerozuměl zadaným pokynům, nereagoval na určité věci či podněty. Mimo to upřednostňoval samotu a odmítal hru či práci v kolektivu. Vyžadoval stejné stereotypní aktivity či témata a nebyl schopný adekvátně přijímat změny. Rodiče byli na tyto abnormality upozorněni pedagožkou. Celý proces diagnostiky trval necelé dva roky, do dovršení chlapcových pěti let. Poruchu jim potvrdila dětská psychologka, která rodinu psychicky, ale i profesně velice podpořila a pomohla jí. Do té doby neměli rodiče povědomí o

takové nemoci. Jejich prvotní reakcí byla úleva, jelikož dostali po zdlouhavých dvou letech v nejistotě odpověď na veškeré otázky.

U druhého syna vnímali rodiče první anomálie v jeho vývoji již kolem jednoho a půl roku, konkrétně pár měsíců po očkování. Počátečními projevy byly prudké změny nálad, později dokonce emoční oploštělost. Přestal se usmívat nebo navazovat oční kontakt. Uzavřel se do svého světa a kontakt s osobami mu byl značně nepříjemný. Do dovršení druhého roku věku byla chlapci stanovena diagnóza dětského autismu. Prvotní reakcí rodičů byl obrovský šok a odmítání nastalé skutečnosti. „*Jako když se probudíte a zjistíte, že ten zlý sen vlastně nebyl snem. Přicházely otázky typu „proč zrovna my?“, „jak se to mohlo stát?“, „co je s námi špatně?“ a podobně.*“ Když jejich blízké okolí zjistilo, že i jejich druhý syn je autistický, projevovali slova lítosti a podpory. V začátcích s náročnou životní situací jim významně pomohlo i Rodinné Integrační Centrum svými službami jako je raná péče, sociálně aktivizační služby nebo rodičovské skupiny.

Starší syn v současné době navštěvuje běžnou Základní školu Studánka, kde má k dispozici osobní asistentku, která mu pomáhá především s udržením pozornosti na úkol. Na první pohled chlapec nevykazuje nápadné znaky určitého handicapu, maximálně svými brýlemi, jelikož trpí myopií. V případě, že je chlapec v pohybu, je u něj patrná motorická dyspraxie projevující se neobvyklostí v chůzi, která je pomalá a kolébající do stran. Při použití jemné motoriky je zjevná jeho motorická neobratnost. Dále se u chlapce objevuje autostimulační činnost projevující se kompulzivním a neobvyklým očicháváním předmětů, avšak v menší míře. Někdy se stane situace, kdy má nutkání očichat spolužáka nebo oběd své asistentky. „*Když jsem byla s X v cukrárně a on přiběhl k paní sedící u stolečku a chtěl si čuchnout k jejímu zákusku. Paní byla samozřejmě zděšená, ačkoliv jsem se snažila zakročit včas a zpětně se paní omluvila.*“ Co se týče sociální interakce, chlapec vykazuje znaky formálního, afektovaného typu, který je charakteristický právě pro jedince s vyšším IQ. Má výrazné sklony k preciznímu vyjadřování působícímu chladným dojmem. Má zájem o sociální kontakt s ostatními, ale za účelem poučování svého okolí a prezentování svých znalostí. V jeho řečnických obratech absentuje intonace hlasu, řeč je robotická a obsahuje větší množství neologismů a odborných výrazů neadekvátních jeho věku. V komunikačním procesu se vyskytuje minimální spontaneita a reciprocita konverzace. Autista často ulpívá na oblíbeném tématu, kterému musí být podřízena celá komunikace. Nejraději hovoří o vesmíru nebo o mechanických či technických záležitostech. „*Dost často zabředává i do stejných témat, hlavně teda stavitelství, auta a takové ty dost chlapské věci. Jednou si chtěl povídat na téma ložisek, ale moje úroveň znalostí v týchle oblasti mu nestačila, co si budeme povídat.*“ V komunikaci

s ním se projevuje také jeho neschopnost interpretovat emocionální rozpoložení druhých osob, nerozumí nepsaným pravidlům společnosti, nepředjímá pocity nebo reakce druhých. Má výrazné problémy s vyhodnocením výrazu tváře, gest, intonace nebo řeči těla. Specifické je také jeho doslovné chápání mluvené řeči, instrukcí či situací. Neovládá ironii či sarkasmus. Chlapec má potíže mimo jiné s adekvátní reakcí na změny v každodenním režimu, ale v této oblasti prodělal progres. Dříve změnu negoval a reagoval agresivně, výbušně, dnes pociťuje úzkost ze vzniklého chaosu v jeho režimu, nicméně situaci přijme.

Mladší syn momentálně dochází do Integrační školy a rehabilitačního centra v Pardubicích a na první pohled se jeví jako naprosto zdravé dítě. Při bližším kontaktu s dítětem si můžete povšimnout jeho snahy o navázání očního kontaktu, který je však většinou neúspěšný a evidentně pro něj nepříjemný. Řečové schopnosti jsou vyvinuté na komunikační úrovni, nicméně mezilidskou interakci nevyhledává, patrně v něm vyvolává pocity studu a nervozity. Jeví se jako přizpůsobivý jedinec. Komunikace je minimalizována na jednoslovné odpovědi většinou ve chvíli, kdy je na něco dotazován nebo sám něco vyžaduje. Jedná se o indiferentní typ projevující se odmítavostí, uzavřeností, odtažitostí a dobrovolným osamocněním, jednoduše se aktivně vyhýbá kontaktu s lidmi. Jeho oblíbenou činností jsou sportovní aktivity s míčem, například házení nebo fotbal. Projevuje se u něj mírná hyperaktivita a potřeba neustálého pohybu. Jeho vestibulární systém vykazuje znaky hyposenzitivity, a proto se snaží tvořit nějaké smyslové podněty. Motoricky je poměrně obratný a nejeví charakteristiky motorické dyspraxie či pasivity.

Ačkoliv je mezi sourozenci věkový rozdíl sedmi let a diferencuje je i naprosto odlišná diagnóza, mají mezi sebou vřelý vztah. Ten se projevuje nejčastěji na veřejnosti či v neznámém prostředí, kde se sdružují ve vzájemné blízkosti. Mladší dítě se cítí ve společnosti bratra bezpečněji, vnímá jej jako ochranu před ostatními lidmi. V rodinném prostředí mají mezi sebou chlapci prakticky typické proměnlivé sourozenecké relace, projevující se příležitostným zlobením, ale i společně strávenými aktivitami. *„Jejich vztah je ovlivněný náladou jednoho i druhého. Ačkoliv jsou dny, kdy se hádají, nesnesou se a my s manželem musíme zakročit, je mezi nimi vytvořeno pevné pouto a silná citová vazba.“*

Péče o syny je výhradně v režii matky, které však signifikantním způsobem vypomáhá její manžel, otec dětí. Blízcí příbuzní rodiny se zapojují sekundárně a jejich pomoc spočívá spíše v psychické podpoře, nikoliv fyzické péči o děti. Sporadicky využívají rodiče respitních služeb Rodinného Integračního Centra nebo pomoci osobní asistentky, která dochází do rodinného prostředí a chlapce pohlídá.

Rodiče momentálně ve své výchově neuplatňují konkrétní intervenční či vzdělávací přístupy, ačkoliv mají zkušenosti s TEACH programem nebo s metodou tzv. augmentativní a alternativní komunikace. Preferují ve výchově důslednost a učení se odpovědnosti, co největší míry samostatnosti a relativní adaptability majoritní společnosti. „*Fungovat v normálním světě, který pro něj zrovna normální být nemusí, ale čím více se ho bude snažit chápat, tím blíže je na cestě k úspěchu. Měl by se postupně vyrovnat se životem kolem něj a koexistovat s lidmi ve svém okolí.*“ Chlapci mimo jiné využívají dostupných terapeutických programů. Prvorozený syn se v současné době účastní nácviků sociálních dovedností a canisterapie. Mladší z chlapců dochází v rámci poskytovaných služeb Integrovaní školky a rehabilitačního centra na canisterapii, ergoterapii, muzikoterapii, fyzioterapii, logopedii a na hiporehabilitaci.

Potvrzení diagnózy PAS nejprve u prvorozeného, následně i u druhorozeného syna, zásadním způsobem změnilo život celé rodině. Každodenní fungování a chod domácnosti rodiče přizpůsobili dětem. Nemají teď dostatek prostoru na své manželství, na sebe samotné, na své potřeby, zájmy, přátele nebo náhlé změny plánů. Náročná péče o autistické syny se promítla i do partnerského života rodičů, kteří na sebe nemají dostatek času, ale ani fyzických či psychických sil. Přesto všechno participantka uvádí, že se díky diagnóze jejich manželství utužilo a je stabilnější. „*Více si vážíme jeden druhého a vzájemně se respektujeme. Uvědomili jsme si, jak jsme každý ohromně silný, ba dokonce, jak dokážeme společně efektivně fungovat.*“ Nejzásadnější změnu vnímá participantka v postavení rodiny ve společnosti, kde se cítí být izolovaní od majoritní populace a rodin s intaktními dětmi. A právě separace je to, co matku autistických dětí v současné době nejvíce sužuje. Výrazným způsobem pociťuje nedostatek podpory ze strany široké veřejnosti, kterou vnímá jako egocentrickou. „*Každý si staví na svém vlastním písečku a nezajímá se o druhé lidi.*“ Uvědomuje si značná specifika a handicap svých synů, přesto by uvítala omezení negativních verbálních, ale i neverbálních reakcí lidí v jejich okolí a určitou míru respektu, přijetí. „*Autistům je náš život jedno velké neznámé a my je nenásilnou cestou nutíme poznat, pochopit a přizpůsobit se tomuto všednímu světu. Ale přitom i ten všední svět většiny by se mohl alespoň snažit vnímat autistický svět, který umí něčím mile překvapit, a i on má své kouzlo.*“ Sociální izolace však není to jediné, co v momentální situaci rodinu trápí. Problematicky vnímá i budoucnost svých synů, i když si to snaží nepřipouštět. „*Není to pro nás úplně příjemné uvažovat nad tím, čím se jednou budou naši synové živit, zda budou schopní chodit do práce, zda se jednou osamostatní a nebudou závislí na naší nebo cizí pomoci.*“ Jistý pocit klidu jim dává fakt, že na to pravděpodobně nikdy chlapci nebudou sami, vždy budou mít jeden druhého, alespoň co se určité psychické podpory a rizika osamocení týče. Nespokojenost projevuje participantka i v souvislosti se sociálním systémem, který hodnotí

jako značně nepraktický a nefunkční. Kritizuje především hodnotící tabulkový systém a negativa spojená s nízkou výší příspěvku na péči o dítě s handicapem. *„Všechny terapie, pomůcky, odlehčovací služby a další nadstavby něco stojí a je jasné, že každý rodič chce pro své dítě jen to nejlepší. A o to víc v případě, že mu to může pomoci v boji s jeho poruchou.“*

6.2.5 Případová studie rodiny č. 5

Poslední rodina, která zde bude blíže seznámena, sestává ze tří členů. Partneři společně vychovávají šestiletého chlapce, kterému byl diagnostikován dětský autismus a středně těžká mentální retardace. Momentálně chodí do přípravného ročníku Základní školy speciální.

Dříve než se chlapec narodil, prožívali partneři spokojené manželství a poklidný život. Měli dostatek volného času, věnovali se svým přátelům, zájmům či kariéře. *„Nemohli jsme si na nic stěžovat a pokud ano, zpětně mi to přijde směšné.“* Když byl dítěti zhruba rok a půl, zaznamenala matka určité odchylky od běžného vývoje ostatních dětí. Mezi prvními příznaky byly problémy se spánkem, které se prohlubovaly až do chvíle, kdy bylo dítě i celou noc vzhůru. Objevila se u něj autistická regrese, konkrétně se přestal dívat do očí nebo ukazovat a také neslyšel na své jméno a ztrácel zájem o své okolí. *„Úplně se nám začal vzdalovat. Poznali jsme, že se něco děje, nebyl sám sebou, nebyl to on, jako by nám ho někdo vyměnil.“* S přístupem lékařů a zdravotnického personálu nebyla matka nikterak spokojená, nedočkali se žádného individuálního, citlivého postoje. *„Často na mě koukali jako na úzkostlivou matku, která jen vyšiluje. A tak nás posílali několik měsíců od čerta k ďáblu a nevěděli, co s námi. Lékaři neprojeví žádnou ochotu, podporu nebo slova útěchy. Byli jsme jen další do počtu.“* Zhruba rok trval diagnostický proces, v jehož závěru byla stanovena diagnóza dětský autismus a středně těžká mentální retardace. Překvapení rodiče se k poruše stavěli nejprve odmítavě, nedokázali informaci přijmout. Fázi popírání diagnózy později vystřídal intenzivní hledání viníka mezi partnery navzájem, k čemuž se v negativní rodinné atmosféře přidružily frustrující až depresivní stavy. V krizové životní situaci se partnerům dostalo psychické podpory ze strany rodiny a blízkých přátel, kteří však o PAS neměli širší znalosti. Po odborné stránce si nejprve rodiče zjistili informace a rady ve výchovných postupech sami, v tomto ohledu zdravotnický personál selhal. *„Po více než roce sdělili diagnózu, doporučili nějaké odborníky a poslali nás domů. Člověk jako já, který neměl o takové nemoci konkrétní znalosti, vůbec neví, co má v takové situaci dělat. Nikdo nám tenkrát nepomohl, neporadil.“* Inspirovali se například radami ostatních matek na internetových stránkách. Později se jim dostalo podpory a náležité péče především ve speciálně pedagogickém centru. *„Zde jsme se setkali s vlídným a chápavým*

přístupem, konečně si na nás někdo udělal čas, komplexně nás vyslechl, přistupoval k nám naprosto individuálně.“

V současnosti navštěvuje chlapec přípravný ročník Základní školy speciální, kde má k dispozici osobní asistentku. Na první pohled se chlapec jeví jako intaktní dítě, ale po bližším kontaktu s ním jsou patrné vývojové odchylky. Jednou z nich je neschopnost udržet nebo jen navázat oční kontakt. Dítě je typ pasivní neboli akceptující, respektive kontaktu s druhými lidmi se nevyhýbá, ale ani jej sám neinicuje. Není ani schopen navázat a rozvíjet vztahy s vrstevníky. Řeč se u chlapce nerozvinula, nemluví vůbec. V některých případech pouze vydává zvuky připomínající křik vysokým hlasem. Povětšinou se stává to, že používá ruku někoho jiného, chce-li něčeho dosáhnout. Dále je třeba zmínit jeho podprůměrné motorické schopnosti. Projevují se motorickým neklidem vykazujícími znaky, jako je nepřesnost, netrpělivost. U chlapce se také vyskytují problémy se spánkem, konkrétně se jedná o pozdní usínání a předčasné probouzení. I když je však dítě v noci nebo nad ránem vzhůru, rodiče to nezjistí. Jejich syn je totiž schopný místo spánku celé hodiny sledovat prázdné místo ve zdi svého pokoje a nikterak na sebe neupozorní. Typická je u něj také manipulace s předměty v neměnné stereotypní hře a absence či minimální přítomnost spontánní funkční hry. S hračkami si nehraje klasickým způsobem jako jeho vrstevníci. Abnormality je možné shledat i ve stravovacích návycích dítěte, a to bez zjevné příčiny. Projevují se především přecitlivělostí na chuťové vjemy, což zapříčiňuje extrémní vybíravost a odmítání mnohých potravin. Preferuje stravu bez chuti, jako je rohlík, rýže, těstoviny aj. Matka se navíc rozhodla nasadit synovi bezlaktózovou dietu, jelikož je bez požití mléčných výrobků klidnější a zřetelně spokojenější. Z typických autistických odchylek u něj absentuje obsedantní lpění na neměnnosti. Je schopný adekvátně přijmout změnu v jeho obvyklém režimu.

S péčí o syna rodičům vypomáhá především babička chlapce, která ho občasně pohlídá a převezme starost o něj alespoň na pár hodin. V rámci rodičovských skupin pořádaných Rodinným integračním centrem se participantka také spřátelila s matkou stejně starého autistického chlapce, se kterou si vyměňují rady, zkušenosti a navzájem se podporují. Rodina také využívá odlehčovacích služeb, nejčastěji pobytového charakteru, například víkendové pobyty pro rodiny s dětmi s PAS, kde se o děti postarají osobní asistentky a rodičům je věnována náležitá terapeutická péče. *„To si pak člověk fyzicky, a hlavně pak psychicky odpočine, popovídá s lidmi, kteří vám naprosto rozumí, a naberete potřebné síly do dalších dní.“* V menší míře využívají i specifické služby doprovázení a péče o dítě, kdy do domácího prostředí rodiny přijde osobní asistentka a na pár hodin převezme od rodičů péči a zodpovědnost na dítě.

Výchovný přístup rodičů vykazuje společné znaky se Son Rise programem, kterého se však partneri nedrží striktně. Jejich výchova je založená především na porozumění, respektu a projevech lásky. „*Pochopit, že náš syn má svůj svět, že když nás odmítá, není to naše chyba a ani to není námi. On je prostě takový. Ale je náš a my k němu přistupujeme s láskou a respektem.*“ Vnímají svého syna jako rovného partnera, jehož svět a specifika potřeb i chování se snaží celý jeho život pochopit. Využívají pro svého syna také řadu terapeutických programů, jako je ergoterapie, logoterapie, arteterapie, canisterapie a muzikoterapie. V posledních měsících začal chlapec společně s matkou docházet na plavecký kurz, který ho baví, ve vodě se uvolní veškeré jeho napětí. Mimo tyto terapeutické programy navštěvuje dítě v Rodinném integračním centru nácviky sociálních dovedností.

Diagnóza dětského autismu a středně těžké mentální retardace významně ovlivnila dosavadní život partnerů. Ti vnímají nejzásadnější změnu v přehodnocení svých priorit, způsobu myšlení a nazírání na svět. „*Uvědomili jsme si, že pro nás není nejzásadnější mít doma uklizeno, nosit značkové oblečení a být upraveni, vystupovat navenek jako spořádaná rodina. Důležité je, že je náš syn šťastný a my našli společnou cestu, po které jdeme ruku v ruce.*“ Svůj život kompletně přizpůsobili synovi, včetně kariéry nebo volnočasových aktivit, na které nezbývá čas. „*Jen ty síly někdy ubývají a času jeden pro druhého je pomálu. To se změnilo asi nejvíc. Nemáme moc čas si někam vyjít nebo se jen tak válet a koukat na film.*“ Partnerský život rodičů si kvůli náročné životní situaci prošel krizí. Byla období, kdy každý hledal viníka nemoci v tom druhém, kdy byly spory v domácnosti vysoce frekventované. Zpětně participantka vnímá partnerskou krizi jako posílení jejich vztahu. „*Respektujeme se a vážíme si jeden druhého o to víc.*“

Rodinu v její současné životní situaci trápí hned několik faktorů. Prvním z nich je nastavený sociální systém v České republice, který rodina hodnotí jako nepropracovaný a v jejich případě naprosto postrádající smysl. Matka autistického chlapce kritizuje především přístup založený na principu generalizace handicapovaných jedinců podle tabulek. „*Velké úskalí vidím především v tom, že se jedinci s poruchou autistického spektra od sebe naprosto liší a neexistuje škatulka, do které by přesně zapadal. Přitom je sociální systém založený jen na tabulkách a výše příspěvku závisí na tom, do jaké kategorie jedinec spadá. Přitom některý autista nemluví, jiný má sebedestruktivní sklony a tak dále.*“ Druhým faktorem zatěžujícím rodinu je postoj společnosti k autistickým dětem. Matka uvádí, že se do této doby nesetkala s vlídným, chápajícím přístupem ze strany laické veřejnosti. Časté jsou negativní, verbální, ale i neverbální reakce, které se rodiče sice snaží nevnímat, ale stále pro ně představují zátěžovou, stresovou situaci. „*Paní si na nás vylila zlost, že prý jsem naprosto neschopná matka, která se*

nikdy neměla množit. ‘‘ Rodina si připadá marginalizována z majoritní společnosti, která je dle participantky vůči autistickým členům lhostejná až odmítavá. Bylo by fajn, kdyby nás, rodinu s autistou, i hned neškatulkovali do skupiny těch, kteří mají naprosto nevychované děti, které jim přerostly přes hlavu a nezvládají je. Neméně stresovou okolností je pro rodiče perspektiva jejich syna do budoucna. Péče o předškolní dítě je pro partnery mnohdy psychicky i fyzicky velice náročná. ‚,Trápí mě ty chvíle, kdy jsem na pokraji svých sil, a to nejenom fyzických, ale hlavně psychický. To jsou ty chvíle, kdy už opravdu nemůžu, nevím, co dělat, a přitom vidím X, jak mě potřebuje, jak potřebuje, abych fungovala.‘‘ Nároky na péči a uspokojování chlapcových potřeb se budou s narůstajícím věkem zvyšovat a psychické i fyzické síly rodičů naopak snižovat. Rodiče si uvědomují celoživotní závislost syna na druhých osobách. Jejich cílem je však tuto závislost do synovy dospělosti pokud možno co nejvíce minimalizovat.

6.3 Analýza kvalitativních dat

Výsledky kvalitativního šetření jsou postaveny na polostrukturovaných rozhovorech analyzovaných do následující tabulky (viz níže), jež prezentuje celkem 15 kategorií a k nim přiřazených, nejčastěji in vivo kódů. První sloupec zobrazuje vzniklé kategorie, následující sloupce obsahují zakódovaná data výpovědí participantů. V tabulce jsou obsažena data zahrnující oblast, jako je život rodiny před stanovením diagnózy PAS, rodinné vztahy, aktuálně nejzásadnější problémy rodiny nebo například požadavek rodičů pro společnost. V prostoru pod tabulkou jsou jednotlivé kategorie blíže interpretovány za pomoci strategie tzv. konstantní komparace fungující na principu porovnávání, hledání podobností a odlišností mezi rodinami a jejich specifiky.

	RODINA Č.1	RODINA Č.2	RODINA Č.3	RODINA Č.4	RODINA Č.5
Diagnóza dítěte	Syn: dětský autismus Dcera: dětský autismus + separační úzkostná porucha	Dětský autismus	Dětský autismus + lehká mentální retardace	Mladší syn: dětský autismus Starší syn: Aspergerův syndrom	Dětský autismus + středně těžká mentální retardace
Počet dětí	2	1	2	2	1
Život před diagnózou	Spořádaný, společensky aktivní	Běžný	Bezproblé- mový, har- monický, společenský, plný plánů a volného času	Bez stereotypů, bez plánů, volný	Poklidný, harmonický, bezstarostný, plný zábavy a volného času

První projevy PAS	Opožděný vývoj, stereotypní motorické manýrismy, autoagresivita, problematické vnímání prostoru	Plačtivost, ztráta zájmu o kontakt, emoční oploštělost, hyperaktivita	Nespavost, autistická regrese, ztráta očního kontaktu a zájmu o své okolí	A: specifika řeči, pasivní v kolektivu, stereotypní aktivity, lpění na režimu B: změny nálad, neschopnost adaptace	Nespavost, autistická regrese, vzdálení se
První kontakt s odborníky	Ve 3 letech	V 10 měsících (diagnóza v 1,5 roce)	V 1,5 roku	A: ve 3 letech (diagnóza v 5 letech) B: v 1,5 roku	V 1,5 roku (diagnóza po roce)
Reakce na diagnózu	<u>Rodiče:</u> šok → úleva → stres → nejistota <u>Rodina:</u> separace, odmítnutí	<u>Rodiče:</u> úleva → strach <u>Rodina:</u> šok → podpora	<u>Rodiče:</u> úleva → panika → obviňování <u>Rodina:</u> podpora, zájem	<u>Rodiče:</u> u A: úleva, u B: šok, frustrace <u>Rodina:</u> šok → podpora	<u>Rodiče:</u> odmítání → obviňování <u>Rodina:</u> opora
Rodinné vztahy	<u>Partnerské:</u> utužení vztahu, důvěra <u>Sourozencecké:</u> standartní, neomezování handicapem <u>Rodinné:</u> izolace, osamocení	<u>Partnerské:</u> nedostatek času, dítě na prvním místě <u>Rodinné:</u> podpora prarodičů	<u>Partnerské:</u> rozvod <u>Sourozencecké:</u> poklidné, intaktní pečuje o handicapovaného <u>Rodinné:</u> nezájem otce dětí, podpora prarodičů	<u>Partnerské:</u> vzájemný respekt, důvěra, podpora <u>Sourozencecké:</u> proměnlivé <u>Rodinné:</u> podpora	<u>Partnerské:</u> vzájemný respekt, nedostatek společného času <u>Rodinné:</u> podpora prarodičů
Životní změny	Soc. izolace, omezení cestování a volnočasových aktivit, psychická + fyzická únava, přehodnocení	Nedostatek spánku a psychických + fyzických sil, absence volnočasových a společenských aktivit,	Přizpůsobení se autistovi, přehodnocení priorit, nová role - matka samoživitelka,	Soc. izolace, život podle dětí, absence volného času a prostoru pro sebe	Přehodnocení priorit a způsobu myšlení, přizpůsobení se synovi, absence volného času

	priorit, posílení partnerského vztahu	změna hodnot, zvýšená odolnost	absence volného času		a kariérního budování
Nejzásad- nější problémy	Izolace, nepochopení rodiny	Zvládání stresových situací na veřejnosti, autoagresi- vita syna	Neúplnost rodiny, absence mužského vzoru, přetěžování dcery	Nedostatek podpory veřejnosti	Nedostatek psychických + fyzických sil, náročná péče, stresové situace
Reakce veřejnosti	Posměch, pohoršení, u odborníků ambivalentní – pochopení X odsouzení	Nálepkování, ignorace, negativní poznámky	Negativní poznámky, strach, ignorace	Rozpaky, negativní neverbální projevy	Žádné pozitivní – hodnotící pohledy, verbální agrese
Odborná pomoc	Respitní služby, OA	Respitní služby, OA	Respitní služby, OA	Respitní služby, OA	Respitní služby, OA
Výchova, intervenční přístup	Přijetí diagnózy, rovnocenný vztah s dětmi, společné aktivity, Son Rise program	Důslednost, motivace, nepřetěžo- vání, metoda tzv. augmen- tativní a alternativní komunikace	Pochopení jinakosti, respekt, neusilovat o normálnost, Son Rise program	Naučení sa- mostatnosti, koexistence	Porozumění, láska, respekt, vzájemná komunikace, Son Rise program
Spokojenost se soc. systémem	Ano	Ne → nefunkční	Ne → nepodpo- rující autisty → tabulkový	Ne → nefunkční → dle stanovených kritérií	Ne → založený na tabulkách → marný boj s úřady
Vize budoucnosti	Neustálý progres dětí, optimismus	Spokojenost dítěte, chráněné bydlení	Strach, celoživotní souroze- necké pouto	Zdroj stresu rodičů, celoživotní souroze- necký vztah	Zdroj stresu rodičů, celoživotní závislost na druhých
Požadavek pro společnost	Podpora soc. státu, neod- suzování, pochopení, investice do vědeckých výzkumů	Pochopení, tolerance, autismus ≠ Rain Man	Více pokory, optimismu, pochopení, všímavosti, nebýt lhostejní	Pochopení autistů, nebýt uzavření, sebestřední	Neodsuzo- vat, nehodnotit, více pochopení, empatie, podpory

Tabulka 2: Kódované rozhovory participantů

Kategorie: **Diagnóza dítěte**

Odborné stanovení diagnózy bylo určující kritérium pro zařazení rodiny do výzkumného šetření. Ve všech pěti případech se v rodině vyskytuje dítě s diagnózou dětského autismu, v jedné z nich se kromě dítěte s dětským autismem vyskytuje i dítě s Aspergerovým syndromem. V rámci zdravotní anamnézy dětí se potvrzuje u PAS hojně se vyskytující jev, kterým jsou přidružená onemocnění. Ta jsou spatřována ve třech rodinách. Ve dvou z nich se jedná o lehkou či středně těžkou mentální retardaci, u jednoho dítěte jde o separační úzkostnou poruchu. Je spatřen vzájemný vztah mezi komorbiditou dítěte a náročností péče o něj. Stupeň postižení a konkrétněji dvojí diagnóza jsou faktory zvyšující míru zátěže pro rodinu vlivem zvýšených nároků na péči o dítě. Z výzkumu vyplývá, že je u dítěte bez přidružené nemoci v průběhu intenzivní terapie patrný progres, který rodiče motivuje do dalšího snažení a optimistického vidění budoucnosti. *„Když nás postupem času začal vnímat, začal projevovat nějaké emoce, začal reagovat na nás jako na rodiče, a dokonce i na prarodiče, tak jsme si ten vzájemný vztah začali užívat, něco nám to dávalo.“* Rodiče autisty s mentální retardací vnímají absenci vzájemného interaktivního vztahu, navíc je pro ně vize budoucnosti zdrojem stresu.

Kategorie: **Počet dětí**

Rodiny disponují v nadpoloviční většině dvěma dětmi, dvě z nich mají jedináčka. Zcela přirozeně se předpokládá vzájemnost mezi počtem dětí a náročností péče o ně, respektive rodiče se dvěma dětmi shledávají starost o ně časově, psychicky i fyzicky více vyčerpávající. V této souvislosti je však důležité zmínit signifikantní faktor, kterým je diagnóza PAS obou sourozenců. U jedné rodiny se vyskytují autistická dvojčata a u další autističtí chlapci s věkovým rozdílem sedmi let a rozdílnou diagnózou (dětský autismus a Aspergerův syndrom). Kromě zvýšené zátěže rodičů je v takové rodinné situaci záhodno uvažovat i nad etiologií PAS, konkrétněji, zda je výskyt více dětí s touto diagnózou důsledkem heritability či vnějších vlivů.

V jednom případě intaktní dítě s péčí o handicapovaného sourozence značně vypomáhá. *„Na jednu stranu jsem ráda, že k sobě mají tak blízko a mají mezi sebou pěkný vztah. Ale někdy si říkám, že toho dcera nese na svých ramenou příliš.“* Taková situace se jeví jako příhodná pro rodiče, ale nemusí tomu být pro intaktní dítě, které může být přílišnou pozorností a péčí o autistu omezováno nebo přetěžováno. Tento atribut naprosto absentuje u rodiny s dvěma autistickými dětmi, které mají rovnoměrnou rodičovskou péči. *„Obě děti, dvojčata, jsou autisté, takže v tomto směru to máme možná snazší. Mám tím na mysli, že žádný z nich se necítí omezovaný diagnózou sourozence.“* Určitým úskalím v tomto případě může být absence modelu zdravého dítěte a vzoru klasického dětského chování.

Kategorie: **Život před diagnózou**

V souvislosti s životem před stanovením diagnózy PAS došli participanti ke vzájemnému konsensu. Všichni označili svou životní situaci před nastalou krizí synonymy jako bezstarostná, poklidná, společensky aktivní či nestereotypní. Jen pro představu bych zde uvedla několik citací participantů: *„Jak to tak asi bývá, plánujete si postavit dům, mít dvě děti, pořídit si psa, hodně cestovat a tak dále. Měli jsme spousty času sami na sebe, na naše koníčky, na přátele a taky na budování kariéry.“* nebo *„Nemohli jsme si na nic stěžovat a pokud ano, zpětně mi to přijde směšné. Měli jsme spoustu volného času, trávili čas s přáteli, s rodinou a měli se zkrátka suprově. Ráda si někdy zavzpomínám na ty časy, kdy jsme s partnerem chodili do kina nebo na večeri a s kamarády na vínko.“* Z výpovědí je patrná nostalgie nad bezstarostným a volnočasovým životním tempem, které rodiče přizpůsobili vlastním potřebám a prioritám. Z výsledků šetření je potvrzen fakt, že je narození autistického dítěte životní změna s negativním, zátěžovým podtextem. Specifikám a konkrétním změnám se věnuje osmá kategorie (viz níže).

Kategorie: **První projevy PAS**

Určité nuance lze pozorovat v prvních projevech PAS, což zřejmě potvrzuje skutečnost, že známky PAS jsou značně rozmanité a individuální, ačkoliv více či méně oscilují kolem tzv. triády problémových vlastností. První projevy dětí se v případě tohoto výzkumu shodují pouze v autistické regresi, tedy náhlé ztrátě získaných dovedností a opožděném vývoji určité oblasti, kupříkladu řeči nebo motoriky. Dále však můžeme pozorovat diferenciaci. Například často, konkrétně u třech dětí, se objevovaly stereotypní činnosti nebo lpění na režimu a neschopnost adaptace na změny. Obvyklým jevem byla také ztráta očního kontaktu a zájem o své okolí. Ve dvou případech se objevily i problémy se spánkem. Pouze u jednoho autistického dítěte se již v prvních projevech vyskytla autoagresivita. *„Dcera tloukla čelem o podlahu nebo o čelo postýlky, která musela být vyložena desetimetrovým molitanem.“*

Kategorie: **První kontakt s odborníky**

Ještě výraznější nuance se objevují v prvotním kontaktu rodiny s odborníky na PAS, má se na mysli především dětský psycholog, psychiatr či neurolog. Na jedné straně škály došlo k prvotnímu styku se specialisty v deseti měsících dítěte a na druhém protipólu až v jeho třech letech. Diferenciaci výpovědí je mimo jiné interpretována jako poměrně odlišné povědomí rodičů o problematice PAS a jejích příznacích. Většina participantů přiznala, že o autismu měla pouze povrchní informace. *„Jen z filmu „Rain Man“ a samozřejmě jsem to brala jako zajímavost a těžký osud, který se mě ale vůbec netýká.“* V čem se ale v této souvislosti výpovědi

shodují, je zdlouhavý diagnostický proces, který trval v rádech měsíců, v extrémním případě dokonce dva roky. Je patrné, že se jedná o psychicky velice náročné a frustrující období hledání odpovědi. *„Zpětně si pamatuju vlastně jenom to, jak jsme lítali po doktorech a po nejrůznějších vyšetřeních. Vůbec si nepamatuju, co jsme s X dělali, jen si pamatuju, jak jsme bojovali s časem a chtěli co nejdřív začít něco dělat pro našeho syna.“* Na základě tohoto zjištění vyvstává otázka, proč je diagnostika tak časově nákladná záležitost, zda je to chyba odborníků a jejich nedostatečných znalostí v oblasti PAS či neprofesionálního přístupu a bagatelizování příznaků nebo zda se jedná o komplexně problematický proces vyžadující spolupráci lékařských zařízení mezi sebou a zdlouhavá vyšetření.

Kategorie: **Reakce na diagnózu**

V oblasti reakcí na diagnózu došli účastníci relativně ke vzájemnému konsensu. Ve čtyřech z pěti případů pocítili rodiče po sdělení diagnózy úlevu. Tu však záhy na to ve většině rodin vystřídal strach, panika a určitá nejistota z nejasné budoucnosti. Dva účastníci uvedli, že si během různých fází vyrovnávání se s nemocí prošli i stádiem obviňování a hledání vlastních chyb, ale i chyb druhých. Pouze v jedné rodině se objevila reakce odmítání přijetí reality a smíření se s chronickým zdravotním stavem dítěte. Úleva jako nejčastější odezva na sdělenou diagnózu je spojována do souvislosti náročného a zdlouhavého diagnostického procesu neboli hledání odpovědi na otázky, proč se jejich dítě takto chová, proč se liší od ostatních dětí atp. *„Když se nám potvrdila diagnóza autismu, cítila jsem na jednu stranu obrovskou úlevu. Už jsem nemusela bojovat a přemlouvat odborníky.“*

Co se týče reakcí na diagnózu širší rodiny a blízkých přátel, až na jednu výjimku se rodina vždy dočkala podpory, nejčastěji ze strany prarodičů autistického dítěte. Psychickou, ale i fyzickou (zejména hlídání dítěte) podporu vnímají rodiče dodnes jako významnou a potřebnou pomoc. V jednom případě se blízká rodina nesmířila s jinakostí autistických dětí a od příbuzných se separovala. Pro přiblížení situace uvádím citaci odpovědi na otázku, jak reagovala rodina: *„Sousedí asi lépe než širší rodina, prarodiče našich dětí nás v podstatě postupně izolovali.“* Zde vyvstává otázka, zda za odmítavým přístupem příbuzných stojí stud, neznalost problematiky či například obranná reakce před případnou pomocí, která by od nich byla zřejmě očekávána.

Kategorie: **Rodinné vztahy**

Rodinné vztahy jsou v této kategorii členěné na partnerské, sourozenecké a rodinné. Poslední zmíněné však byly nastíněny výše. V partnerské rovině došlo, vlivem stanovení diagnózy PAS jejich dítěte nesoucí s sebou určitou životní krizi a změnu, ve třech případech

k utužení vztahu projevující se vzájemným respektem a důvěrou jeden v druhého. Do jednoho manželství se promítl nedostatek času a priorit dítěte na prvním místě, nicméně i přes tento fakt je svazek stabilní. V jednom případě partneři neunesli krizovou situaci a došlo k rozvodu manželů. Otec dětí se od rodiny distancoval a o děti nejeví zájem. Obecně lze říci, že se do partnerského soužití promítá nedostatek volného času a času na sebe navzájem a také nedostatek psychických i fyzických sil spojený s náročností péče o autistu. *„Péče o obě děti je pro jednoho velice únavná. Při delší zdravotní indispozici jednoho z nás je druhý partner po pár dnech velice psychicky vyčerpán.“* Záleží individuálně na každém vztahu, jak tuto životní situaci ustojí. Na základě této souvislosti vyvstává otázka, kdo z partnerů je odolnější vůči nastalé zátěžové rodinné situaci a také, co způsobuje případnou zranitelnost nebo naopak odolnost partnerství, zda má signifikantní vliv například délka soužití partnerů, socioekonomická stabilita rodiny, styl vzájemné komunikace nebo duševní orientace atd.

V celkem třech rodinách zapojených do výzkumu má autistické dítě sourozence, v jedné z nich se jedná o intaktního sourozence, který o handicapovaného pečuje. Ve všech případech mají děti mezi sebou standardní sourozenecké vztahy. Pakliže se jedná o autistické sourozence, minimalizuje se riziko omezování jednoho z nich či nerovnoměrná pozornost rodičů. Na druhou stranu zde hrozí riziko absence žádoucího dětského vzoru. V souvislosti s přítomností intaktního a autistického dítěte v jedné domácnosti se pojí otázka, zda zdravý jedinec nestrádá, není omezován svým sourozencem, případně zda nedospívá nepřiměřeně rychlým tempem.

Kategorie: **Životní změny**

Tato kategorie je považována za jednu ze stěžejních pro tento výzkum, jelikož analyzuje životní změny rodiny, které nastaly v návaznosti s diagnózou PAS. Faktor, na kterém se všichni účastníci shodli, je absence či nedostatek volného času a s tím spojených volnočasových aktivit. Ze 100% vzájemného konsensu vyplývá časová náročnost péče o autistické dítě, což potvrzuje například výpověď jedné z účastnic: *„Volný čas jako takový pro nás vlastně neexistuje už celých čtrnáct let. A když se něco tomu podobného náhodou objeví, třeba když náhodou nemáme děti u sebe, dohání se pracovní povinnosti nebo potřebné práce doma.“* Další životní změna, která byla zmíněna v pěti z celkem šesti rozhovorů, je přehodnocení priorit, hodnotového žebříčku a způsobu myšlení a nazírání a svět. Tato informace je interpretována tak, že je chronické onemocnění PAS zátěžovou životní situací, která vyžaduje změnu přístupu a také očekávání od budoucího života. Demonstrováno to může být například na výpovědi jednoho z rodičů: *„Spoustu dřívějších starostí vnímám nyní jako nepodstatné.“* Následující změnou, která se objevila u třech rodin z pěti, je naprosté přizpůsobení se autistickému dítěti,

jeho specifickým potřebám a péči o něj. Ve třech případech byla jako signifikantní odlišnost od života před diagnózou zmiňována absence společenských aktivit až sociální izolovanost rodiny. Jedná se o poměrně vážný společenský problém, který souvisí s přístupem veřejnosti a jehož důsledkem může být marginalizace autistických rodin na okraj společnosti. Více je této překážce věnována pozornost v kategorii zabývající se reakcím veřejnosti. V menší míře participanti konstatovali jako změnu ve svém dosavadním životě nedostatek spánku, ze kterého pramení nedostatek fyzických, a zvláště pak psychických sil. V případě neúplné rodiny participantka vnímá jako jednu z nejzásadnějších změn ve svém životě získání nové role, kterou je matka samoživitelka.

Kategorie: **Nejzásadnější problémy**

Nejzásadnější problémy, se kterými se rodina s autistou momentálně potýká, navazují na předchozí kategorii. Objevují se zde totiž podobné výpovědi jako v případě nastalých životních změn. Lze tedy vnímat existenci vztahu mezi těmito proměnnými, což je interpretováno tak, že životní změny jsou považovány za problémové a rodina se s nimi nemůže vyrovnat, stále jsou pro ni zdrojem obtíží. Aktuálně pociťují rodiče za nemalé problémy ve svém každodenním životě, kromě nedostatku psychický a fyzický sil nebo autoagresivitu svého dítěte, především sociální izolaci a s tím související zvládání stresových situací na veřejnosti a nedostatek podpory široké populace. Z této informace je společnost interpretována jako stresor, který rodině její životní situaci komplikuje. S touto problematikou úzce souvisí reakce veřejnosti na autistické dítě, kterým se věnuje následující kategorie.

Kategorie: **Reakce veřejnosti**

Naprosto alarmujícím zjištěním je fakt, že se všechny rodiny zapojené do výzkumu setkaly a stále setkávají s negativními reakcemi ze strany společnosti. Nejčastěji se jedná o negativní neverbální projevy, jako je posměch či pohoršení, ale i záporné verbální poznámky. Zmínila bych zde pro příklad výpověď osobní asistentky: „*Když zjistí, že pracuji s autistou, tak se tak trochu stáhnou, a dokonce jsem se setkala i s takovou tou reakcí: „Ježíš marja, tak to upřímnou soustrast!“*. A takoví lidi mě dokážou zvednout tlak, nic o tom nevědí a stejně hodnotí. *Hlavně ty starší lidi tíhnou k takovým těm předpotopním názorům, že autismus tady za jejich mladých let vůbec nebyl, že to je jen nová móda a nevychovaný smradi.*“ V menší míře se objevují neutrální reakce jako je ignorace nebo rozpaky. U laické veřejnosti se participanti neselekali s pozitivním přístupem, který by zahrnoval například nabídku pomoci.

V rámci kontaktu s lékařským personálem se rodiny setkávají s rozporuplným, značně nejednotným přístupem. Rodiče mají zkušenosti s empatickým, lidským přístupem, zejména

pak ze strany pediatrů. Dostali se však do kontaktu i s odborníky, kteří se projeví neprofesionálně, arogantně až diletantsky. Jednalo se zejména o přístup specialistů různých oddělení, jako je například stomatolog či oftalmolog. Příkládám zde pro ilustraci citaci jedné z participantek: „*My jsme naštěstí měli dobrou doktorku, která mě vždycky vyslechla a poslala na příslušné oddělení, ale pak jsme narazili na problém s těma odborníkama, s těma specialistama. Třeba na neurologii mě milionkrát vyhodili, že prý jsem hysterická matka a že jsem moc úzkostná.*“ PAS je klasifikována jako nemoc a evidentně k ní tak odborníci přistupují, nicméně je zde více než patrný požadavek individuálního a lidského přístupu k dítěti i k jeho rodině.

Z výpovědí vyvstává otázka, zda je společnost připravena na autistické děti a jejich specifické chování, zda má dostatečné informace o této poruše, které nejsou povrchně přejaté z nejmenovaného filmu o geniálním autistovi. K této kategorii se váže poslední skupina kódů zabývající se požadavky ze strany rodičů pro společnost.

Kategorie: **Odborná pomoc**

Odborná pomoc může pomoci dítěti k významným progresům v jeho zdravotním stavu (například využitím některých terapeutických programů), ale významným způsobem se může podílet i na péči o dítě a na chvíli tak rodině ulehčit. Všechny rodiny zapojené do výzkumu v současné době využívají dvě sociální služby, a to konkrétně osobní asistenci a respitní služby.

Co se týče osobní asistence, všechny děti mají v rámci svého docházení do předškolního či školního zařízení po svém boku osobní asistentku, jejímž cílem je dosáhnout u dítěte co největší míry samostatnosti. Komplementárně byly uskutečněny dva rozhovory s osobními asistentkami s cílem zjistit, co vše obnáší taková péče o autistické dítě. Obě osobní asistentky vnímají své povolání za velice náročné, ať už po psychické či fyzické stránce. „*U téhle práce je důležité i to střídání klientů po nějaké době. Neumím si ani představit, že bych se starala o X osm hodin denně několik let. To už pak i snad hrozí syndrom vyhoření a tak podobně. Už tak dost obdivuju mamku X, jak to s ním zvládá, jak na něj má pořád ty nervy a neustále vytrvává.*“

Odlehčovacích služeb Rodinného Integrovaného Centra využívají všechny rodiny zapojené do výzkumu, nicméně ve většině případů pouze doplňkově a sporadicky. Například se účastní víkendového pobytu pro rodiny s autistickými dětmi nebo děti pohlídá asistentka v přirozeném domácím prostředí.

Pozitivním zjištěním je informace, že jsou všechny zúčastněné rodiny spokojené s odborným přístupem sociálních a pedagogických pracovníků, kteří náležitě odvádějí psychicky i fyzicky poměrně náročnou práci. Z této skutečnosti vyplývá otázka, proč jsou tyto pracovníci,

se kterými jsou klienti i jejich rodiny evidentně spokojeni, tak málo finančně ohodnoceni. Pakliže se v dohledné době nezmění jejich platové ohodnocení, pravděpodobně se bude snižovat jejich motivace k této práci a stát bude mít méně takovýchto pracovníků, přičemž poptávka po nich se bude, v souvislosti s narůstajícím počtem autistů, zvyšovat. Na závěr této kategorie bych zde citovala osobní asistentku autisty: *„Finanční ohodnocení, který není takový, jaký by mělo být, jaký bychom si asi představovaly vzhledem k tomu, jak je to náročná práce. A jak znám osobní asistentky od jiných dětí, tak vím, že k tomu mají ještě další práci nebo se hold musejí spoléhat na toho svého manžela nebo partnera, že je prostě uživí. Není to práce, která by nás uživila.“*

Kategorie: Výchova, intervenční přístup

V souvislosti s výchovou autistických dětí došli rodiče v zásadních přístupech ke vzájemnému konsenzu, jen pro to používají jiný termín. Jejich výchova je založena na principu porozumění, pochopení jinakosti a respektu. Za zásadní a přínosné ve vztahu k dítěti považují participantů především přijetí diagnózy a specifik s ní souvisejících, a také přestat usilovat o dosažení určitého stupně normality. Zmínila bych zde slova jedné z matek na otázku, co považuje ve výchově autisty za nejdůležitější: *„Sdílet se s tím, že je autista. Autismus nelze odnaučit, přeúčit žádným drilem, být sebevytrvalejším. Je potřeba se stát co nejvíc stejným autistou, jako je vaše dítě, přijmout jeho projevy, jediné tak ho pochopíte, na jeho úrovni se mu stanete partnerem. Získá pocit, že v tom není sám.“* V jednom případě se rodičům osvědčila ve výchově také důslednost nebo nepřetěžování dítěte pod vidinou určitého progresu.

Všechny rodiny mají zkušenosti hned s několika intervenčními přístupy, v současné době však neuplatňují striktně jeden postup. Spíše se inspirovali a převzali z vyzkoušených modelů pouze to, co se jim v péči o autistu osvědčilo a jeví se jako vyhovující či dokonce účinné. Tři z pěti rodiny přistupují k dítěti na základě myšlenek připodobňující Son Rise program, další rodina preferuje metody tzv. alternativní a augmentativní komunikace.

Z výpovědí lze interpretovat fakt, že se rodiče rozhodli vnímat odlišné potřeby svého autistického dítěte a ve výchově se řídit primárně tím, co vyhovuje jejich vzájemnému vztahu. Ani v jednom případě rodiče zapojeni do výzkumu nepřijali konkrétní odborný přístup založený na striktních pravidlech a jejich dodržování.

Kategorie: Sociální systém

Z výzkumu vyplývá zjevný nesouhlas se stávajícím sociálním systémem, který nevyhovuje čtyřem z pěti zúčastněných rodin. Negativa jsou spatřována především ve způsobu hodnocení stupně závislosti pro přidělení konkrétní výše příspěvku na péči o autistické dítě. Na

nefunkčnosti sociálního systému ve vztahu k rodině autistických jedinců se shodují i osobní asistentky zařazené do výzkumu. *„Musejí žádat o příspěvek na péči o to dítě a kolikrát o něj musejí přímo bojovat, a nakonec ho stejně nedostanou, nebo jen tu nejnižší možnou částku. Musejí zaplatit za speciální pomůcky nebo třeba za dovoz do organizací, pokud má dítě navíc nějaký tělesný handicap a pak mají sehnat peníze ještě na osobní asistenci. A to si vezte, že by rodiče někdy chtěli osobní asistenci pro své dítě třeba i na celý den a kde na to mají brát peníze? Takže tohleto mi přijde v naší zemi takový nedořešený.“* Avšak je pouze diskutabilní, zda existuje možnost změny sociálního systému, který by měl rozlišovat handicapované jedince, jejich individuální specifika a nepřístupovat k nim pouze na základě tabulek.

Kategorie: **Vize budoucnosti**

Co se týče perspektivy autistických dětí v budoucnosti, pro tři rodiny zapojené do výzkumu představuje zdroj stresu a nejistoty. Obávají se především toho, že závislost dítěte na druhé osobě přetrvá i v dospělém věku a rodičům již nebudou fyzické, ale i psychické síly stačit. *„Je rozdíl mezi tím, jestli zpracováváte dvouletý nebo sedmiletý dítě. Dvouletý vezmete do náruče a nějakým způsobem uklidníte, ale když se Vám dostane někde na ulici do afektu sedmiletý, je to problém.“* Pakliže mají rodiče autistické děti dvě, uklidňuje je předpoklad, že na svůj handicap nikdy nebudou děti samy. Vystává však otázka, zda si sourozenci budou v dospělém věku uvědomovat vzájemný vztah či psychickou podporu. Dále je zneklidňuje to, kdo se o ně v případě nutnosti postará, jelikož domov se zvláštním režimem přímo pro jedince s PAS v Libčicích má plnou kapacitu a odhadovaná doba čekání na volné místo je deset let. V jiných zařízeních, která však neposkytují služby pouze pro jedince s PAS, se jim pravděpodobně nedostane náležité a specifické péče, kterou diagnóza PAS vyžaduje. I v případě rodiny, kde se vyskytuje handicapované dítě a jeho intaktní sourozenec, rodič předpokládá udržení celoživotního sourozeneckého pouta. Otázkou však zůstává, zda bude zdravý jedinec ochotný se o svého autistického sourozence postarat i v dospělosti, kdy se pravděpodobně bude chtít vzdělávat, cestovat či založit vlastní rodinu.

V jednom případě nechává matka budoucnosti dítěte přirozený a volný průběh, projevuje otevřenost například i chráněnému bydlení či ústavní péči v jeho dospělosti. Za hlavní považuje spokojený život dítěte. *„A je úplně jedno, jestli bude mít zvládnutou tamtu nebo jinou dovednost, hlavně, aby byl s tím svým životem spokojenej, což se u těchhle dětí poměrně daří, protože oni si neuvědomují, co se kolem nich děje, jak to mají mít, co je správné, co je ta norma.“* Jedni rodiče dokonce vnímají budoucnost svých autistických dětí poměrně

optimisticky, k čemuž je vede především neustálý progres dětí a také zdravotnictví obecně, do kterého vkládají důvěru.

Kategorie: **Požadavek pro společnost**

Poslední kategorie zahrnuje požadavky, které mají rodiče pro širokou veřejnost, jež dle výzkumného zjištění rodiny s autistou nepodporuje, v některých případech dokonce stresuje. V rámci této kategorie došly rodiny k naprostému konsenzu. Přejí si dočkat se od společnosti především pochopení a podpory. Výzkum potvrdil, že se veřejnost k rodinám autistických dětí staví značně uzavřeně a odmítavě, což může být zdroj stresu a sociální izolace. Vystává tedy otázka, jakým způsobem tyto poměrně negativní postoje majority k menšině změnit. Za přínosné a efektivní se jeví dostatečně informovat společnost o problematice PAS a všeho, co s ní souvisí, a především pak odstranit předsudky lidí. Kromě celosvětové osvěty, nejrůznějších dokumentů (např. *Děti úplňku*) je důležité také zapojení veřejnosti do aktivit na podporu těchto rodin, ať už je to například Mezinárodní den porozumění autismu (2. duben) nebo *Modrý průvod*, Kazuistická konference s názvem *Autismus v praxi* nebo hudební festival s názvem *Nautis fest*, který přímo zapojuje autistické jedince.

6.4 Závěr výzkumné části

Cílem výzkumného šetření bylo zanalyzovat životní situaci rodiny dítěte s PAS v současných podmínkách z pohledu rodičů dětí s tímto postižením. Výzkum se zaměřil především na změnu života po sdělení diagnózy, na rodinné vztahy nebo na problémy, se kterými se rodina nejčastěji potýká. Jako metoda sběru dat byl použit primárně polostrukturovaný hloubkový rozhovor a komplementárně zúčastněné pozorování. Výzkumným designem se stala případová studie. Výzkumný vzorek tvořilo celkem pět rodin s autistickým členem, z toho pět matek a pouze jeden otec dítěte. Komplementárně byly zařazeny do výzkumného souboru dvě osobní asistentky. Závěry výzkumné části jsou interpretovány níže ve vztahu k výzkumným otázkám.

Jaký je rozdíl mezi chodem domácnosti rodiny před narozením dítěte s PAS a po něm?

Před narozením, a především pak před stanovením diagnózy PAS, popisují participantů svůj život jako běžný, poklidný a bezstarostný. Měli více volného času, společenských aktivit a v zásadě i jiné starosti, kterým dříve přikládaly větší důraz, než by tomu bylo dnes. S prvními autistickými projevy dítěte přišly první nejistoty a zátěžová situace pro celou rodinu. Bezprostředně po sdělení diagnózy pocítili rodiče nejčastěji úlevu spojenou s ukončením dlouhodobého hledání odpovědí. V současné době, s odstupem času vidí nejzásadnější změny

v absenci volnočasových a společenských aktivit. V některých případech participanti uvádějí dokonce sociální izolovanost a osamocení, ať už od přátel nebo majoritní společnosti obecně. Mimo to rodiče naprosto přehodnotili své priority a hodnotový žebříček. Veškerý svůj život přizpůsobili dítěti a specifické péči o něj. Často zmiňovanou změnou v každodenním životě participantů je také nedostatek spánku, dále pak psychický a fyzických sil. Jako prakticky jediné pozitivum a přínos ve srovnání se svým původním životem, vidí zvýšenou odolnost vůči stresorům a vnějším vlivům.

Ovlivňuje péče o dítě s PAS partnerský život rodičů?

Diagnóza PAS se výrazným způsobem promítla nejenom do každodenního života rodiny, ale také do partnerského soužití rodičů. Ačkoliv participanti uvádějí, že vztah nejvíce ovlivňuje nedostatek volného času, a především pak času pro sebe navzájem, tři z pěti manželství se nastalou životní krizí utužila. Prohloubil se vzájemný respekt a důvěra partnerů. V nadpoloviční většině tedy péče o dítě s PAS pozitivně ovlivnila partnerský život rodičů, posílila jej. V dalším případě se veškerý život manželů přizpůsobil autistovi a partnerské soužití šlo vlivem toho do pozadí. V jednom případě dokonce partneri nezvládli společnými silami překonat zátěžové období a rozvedli se. Otec rodinu opustil a o děti nejeví zájem.

Ačkoliv sami participanti potvrdili, ať už negativní či pozitivní vliv handicapu dítěte na jejich partnerství, svoji roli zajisté sehrává i stabilita a délka vztahu, a mimo jiné i odolnost partnerů vůči zátěžovým situacím.

Jaký je vztah mezi dítětem s PAS a jeho sourozencem?

Ve třech z pěti rodin zapojených do výzkumu se nacházejí dvě děti. Ve dvou z nich jsou obě děti autistické, v jednom případě se nachází v rodině intaktní dítě a jeho handicapovaný sourozenec. V každém případě mají mezi sebou sourozenci standardní, poklidné vztahy. Pakliže se jedná o autistické sourozence, není ani jeden z nich omezován diagnózou nebo přílišnou pozorností o druhého sourozence. Ale vyvstává zde riziko absence modelu chování u zdravého dítěte. Pakliže se jedná o intaktní dítě a jeho autistického sourozence, zdravý jedinec je omezován péčí o autistu. V případě této rodiny je patrné zbytečně rychlé dosažení dospělosti a řešení odlišných záležitostí, než mají jeho vrstevníci.

Avšak tyto informace byly získány pouze z výpovědí rodičů a ze zúčastněného pozorování. Pro úplné přiblížení vzájemných vztahů by bylo vhodné do případného dalšího zkoumání zařadit výpovědi samotných sourozenců, což by bylo zcela proveditelné u intaktního dítěte, u autistických dětí by samozřejmě záleželo na míře postižení.

Jaký má vliv sociální systém na chod domácnosti rodiny dítěte s PAS?

Nespokojenost se sociálním systémem projevily celkem čtyři rodiny z pěti, jedná se tedy o většinový konsenzus. Stejně tak se k sociálnímu systému vyjádřily i obě osobní asistentky, které byly do výzkumu zařazeny komplementárně. Participanti označují sociální systém za nefunkční, nevyhovující a pracující na principu striktních tabulek a kritérií. Rodiče udávají, že přístup státu a hodnotícího systému nepřístupuje k handicapovaným individuálně a nezohledňuje značná specifika a odlišnosti v rámci autismu. Díky negativnímu vlivu sociálního systému si rodiče sami musejí platit speciální, například vzdělávací pomůcky, nadčasový rámec osobních asistentek nebo sociálních služeb, které náročná péče o autistu vyžaduje.

Jaký je vliv odborných zařízení na péči o dítě s PAS?

Co se týče vlivu konkrétně zdravotních zařízení, jsou zde patrné nuance v přístupech jednotlivých odborníků. Někteří projevují lidský přístup, empatii a pochopení. Mají na rodinu dítěte s PAS pozitivní vliv, jelikož jim dávají cenné rady, poskytují psychickou pomoc a odkazují na další odborná zařízení. Rodiče se však setkávají i s diletantským, arogantním přístupem lékařských specialistů, kteří jsou zdrojem frustrace, stresu a pocitu neschopnosti rodičů.

V souvislosti s prací sociální pracovníků, pedagogů a terapeutů došli participanti ke vzájemnému konsenzu. Všechny rodiny jsou s přístupem a péčí těchto pracovníků nadměru spokojeni. Mají pozitivní vliv nejenom na dítě, které pod jejich vedením dosahuje v některých případech progresu, ale i na rodinu, které poskytují psychickou, ale i fyzickou pomoc a podporu.

Jaké nedostatky ze strany společnosti vnímají rodiče dítěte s PAS?

I v oblasti společnosti ve vztahu k rodinám s PAS došli participanti ke společné shodě. Společnost hodnotí jako uzavřenou, lhostejnou, materialistickou a evidentně nedostatečně informovanou o problematice PAS. Nikdo z rodičů se ještě nikdy nesetkal s pozitivní reakcí ze strany veřejnosti, například s nabídkou pomoci. Negativní přístup společnosti se projevuje nejčastěji verbálními poznámkami na účet matky či dítěte nebo neverbálními gesty a mimikou. Participanti udávají, že jsou pro ně reakce veřejnosti povětšinou zdrojem stresu a důvodem jejich určité sociální izolovanosti a osamocení.

Jaké problémy pociťuje rodina s dítětem s PAS v přizpůsobení se a zařazení se do běžné společnosti?

Rodiče vnímají předsudky a nepochopení ze strany společnosti, kvůli čemuž se cítí být autistické rodiny marginalizovány. Společnost nechce trávit společný čas a prostor (například v městské hromadné dopravě, v obchodu, v čekárně u lékaře) s autistickým dítětem a jeho projevy, jako je například křik, stereotypní zvuky (např. kokrhání, pískání, mlaskání), tlukot hlavou do zdi, obtěžující očichávání, olizování nebo dotazování cizích osob. Čím více se rodiče setkávají s negativními reakcemi okolí, tím méně vyhledávají kontakt se společností. Cítí se být ve společnosti menšinou, která je na psychicky i fyzicky náročnou péči o autistu prakticky sama. Podle participantů není společnost zcela připravena na autistické jedince a jejich specifické projevy chování. To vše tkví především z nedostatečné informovanosti a neangažovanosti široké populace v oblasti rodin s PAS a jejich podpory.

Z analýzy životní situace rodin dětí s PAS lze vyvodit závěr, že se nacházejí v tíživém a nezáviděníhodném životním stavu. Péče o autistického jedince se jeví jako psychicky, fyzicky, časově i finančně náročná, a proto je každá pomoc vítána. Rodiče zapojení do výzkumu se jeví jako jedinci vysoce odolní vůči zátěži, kteří jsou již smířeni s diagnózou svého/svých dětí. Nutno také podotknout, že se výsledky výzkumného šetření v základech shodují s vybranými studiiemi v rámci podkapitoly věnující se metaanalýze. Na základě získaných, zpracovaných a interpretovaných dat lze považovat cíl výzkumu za splněný, výzkumné otázky byly zodpovězeny.

6.5 Diskuze

Cílem diplomové práce bylo analyzovat životní situaci rodin s dítětem s PAS. Výsledky výzkumného šetření včetně získaných odpovědí na výzkumné otázky byly prezentovány v předchozí podkapitole. Na tomto místě bude pozornost věnována konkrétněji limitům výzkumu, praktické implikaci výzkumu a také námětům na další zkoumání.

V rámci výzkumu je spatřována řada úskalí. Jedním z nich je například genderová nevyváženost výzkumného souboru, jelikož prezentované výstupy zastupují až na jednu výjimku ženský a mateřský pohled na zkoumanou problematiku. Do empirického zkoumání se zapojil pouze jeden otec, ostatní účast odmítli, ačkoliv k ní byli vyzváni. Předpokládám, že důvodem získání minimálního množství dat od otců autistických dětí není genderová bariéra. Jejich neúčast si interpretuji především jako určitý nezájem sdílet osobní informace a rodinný život, ale také jako časovou vytíženost mužů či jejich spoléhání se na partnerku, která zastoupí

ve výzkumu celou rodinu. Netřeba zdůrazňovat, jak by bylo přínosné a zajímavé detailně prozkoumat postoje otců k rodinné situaci a k handicapu dítěte, především pak v kontextu genderového rozdělení rolí v domácnosti nebo ve výchově dětí. Další mírné omezení výzkumu je vnímáno z hlediska relativně malé velikosti výzkumného souboru, který reprezentuje celkem pět rodin. Nejedná se v rámci kvalitativní studie o a priori nic negativního, jelikož výzkum proniká do hloubky jednotlivých problematických případů, nicméně je důležité tento faktor brát v potaz v souvislosti s neustále se zvyšujícím počtem nově diagnostikovaných dětí s PAS. S nemožností generalizace výzkumných zjištění souvisí i regionální omezení výzkumného vzorku, jelikož se do studie zapojily rodiny pocházející z Pardubického kraje. V určitých parametrech (například spokojenost rodičů se sociálním systémem) se dá předpokládat obecnější platnost, ale stejně tak se mohou některá specifika (například spokojenost s přístupem odborníků) v různých regionech lišit a výsledky nelze zobecňovat na celou ČR. Jako určitý limit výzkumu je vnímána délka jednotlivých rozhovorů, která byla v průměru 30 minut. Je značně diskutabilní a individuální, zda lze vytvořit kvalitní případovou studii na základě krátkého rozhovoru jednoho z rodičů, doplněného o zúčastněné pozorování, nicméně to považuji za úskalí výzkumu této práce.

Primárním cílem výzkumu bylo analyzovat životní situaci rodin s dítětem s PAS, konkrétněji například, jak se rodině změnil život po sdělení diagnózy, jak rodiče a případně sourozenci reagovali na diagnózu dítěte s PAS, jak reaguje blízké i široké okolí rodiny na jejich dítě a jeho specifické způsoby chování apod. Na základě výzkumných zjištění, interpretovaných v předchozí kapitole, jsou zde nastíněna doporučení pro zvýšení praktické využitelnosti výzkumu. Prvním z faktorů, který se objevil u většiny participantů, je zdlouhavé a vyčerpávající určení diagnózy a s tím související nekonečné hledání odpovědí. V tomto náročném období nesplnil kontakt s odborníky a jejich přístup očekávání rodičů zapojených do výzkumu. Ukázaly se značné rezervy v chování odborníků, kteří nejčastěji zdravotní stav dítěte bagatelizovali a diagnostický proces zbytečně prodlužovali. Přitom participantů výzkumu uvádějí období před stanovením diagnózy jako fázi frustrace a nejistoty, a interakci s lékařskými profesionály jako další, sekundární stresor. S neosobním a nadměrným expertním přístupem odborníků se rodiny setkávají dodnes, přičemž je úroveň odborných služeb důležitým aspektem souvisejícím s kvalitou rodinného života a rodinnou resiliencí. Prvním praktickým doporučením je tedy vzdělávání odborníků, které by mělo zahrnovat minimálně znalosti systémového přístupu k rodině a hlavních principů rodinné resilience. Specialista by se neměl zaměřovat pouze na nemoc a léčbu příznaků. Další zjištěnou okolností je fakt, že dítě s autismem je v sociálním kontextu nápadným prvkem, který vlivem svého specifického

chování vyvolává na veřejnosti výrazné reakce. Neinformovaná laická veřejnost obvykle reaguje negativisticky, jelikož není plně připravena na tyto zvláštnosti v projevu, což je pro rodinu další stresová záležitost a zdroj postupné sociální izolace. Z toho vyplývá další praktické doporučení, kterým je osvěta s cílem zlepšit věcnou informovanost o PAS. Informované okolí by tak mohlo pochopit podstatu autismu a vnímat rodinu s větším pochopením a sociální oporou, která je jedním ze signifikantních faktorů rodinné resilience. Nedocházelo by tak k marginalizaci rodin s autistickým členem. Další praktické doporučení vychází z myšlenky samotné podpory rodičů, kteří jsou náročnou péčí o autistu psychicky i fyzicky vyčerpaní. Až na jeden manželský pár u partnerů naprosto absentuje volný čas a možnost uspokojení individuálních potřeb. Život naprosto přizpůsobili handicapovanému dítěti a péči o něj. Při práci s rodinou by se měla odborná zařízení soustředit především na psychologickou odbornou péči zaměřenou na posílení protektivních i obnovujících faktorů rodinné resilience, nejenom na omezování nežádoucího chování a negativních projevů autistického dítěte. Poskytované služby by měly na principu pozitivní psychologie zacílit své působení na pozitivní aspekty duševního zdraví, znovunalezení a především udržení psychické rovnováhy rodičů. Ti by mimo jiné měli dostávat možnost sdílet se svými blízkými a přáteli i jiné stránky svého života, než je péče o indisponované dítě, aby se mohli odreagovat a načerpat další síly. Považuji za důležité, aby autismus nebyl středobodem rodinného fungování. Dalším zjištěním, které výzkum přinesl, je většinová nespokojenost rodin se sociálním systémem (pouze jedna z rodin je s podporou sociálního státu spokojená). Stát by měl ke všem žadatelům (například o příspěvek na péči o handicapované dítě) přistupovat individuálně, nikoliv podle určitých kritérií a tabulek hodnotit stupeň závislosti na jiné osobě. To vše však opět pramení z neznalosti problematiky péče o autistické dítě. Po dokončení celého výzkumu vyšly na povrch problémové oblasti, které by mohly být podrobeny podrobnějšímu zkoumání. Náměty na další bádání problematiky rodin s dítětem s PAS jsou nastíněny v závěrečné části diskuze.

Vzhledem k neustále narůstajícímu počtu diagnostikovaných dětí s PAS považuji problematiku rodin s autistickým členem za aktuální téma, které lze uchopit z různých úhlů. Jak již bylo výše zmíněno, přínosné by mohlo být zmapování postojů otců autistických dětí k rodinné situaci. Konkrétně například to, jak vnímá handicap svého dítěte, jak vnímá náročnou péči o něj, jakou sehrává roli ve výchově dítěte, jak se změnil chod domácnosti, co by dnes udělal jinak atp. Za perspektivní se pro další výzkumná šetření jeví studium sourozeneckých relací, především pak pohled intaktního sourozence na rodinnou situaci. Kupříkladu, jak vnímá zdravé dítě své postavení v rodině, jak vnímá rodinné vztahy, zda se necítí být omezován, zda není kvůli svému sourozenci šikanován ze strany svých vrstevníků apod. Zajímavé by dále

mohlo být zjišťování míry znalostí veřejné společnosti v oblasti PAS. Nedostatečná informovanost široké veřejnosti způsobuje její neadekvátní reakce na specifika autistického dítěte, což má za následek stresové situace a sociální izolovanost celé jeho rodiny. Za signifikantní v souvislosti s budoucími výzkumy problematiky rodin mající člena s PAS považují realizaci smíšeného typu výzkumu. Kvalitativní výzkum umožní prozkoumat problematiku hlouběji a kvantitativní šetření může za použití statistických metod zpracování dat blíže objasnit vztahy mezi proměnnými. Za přínosné považují použití například dotazníku s názvem *Family Hardiness Index*, který dokáže změřit rodinnou resilienci rodiny s dítětem s PAS, konkrétněji kupříkladu její schopnost čelit krizové životní situaci, adaptovat se na změny aj.

Závěr

Diplomová práce je zaměřena na problematiku PAS z pohledu rodiny a její životní situaci. Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teorii jsou obsaženy shrnující poznatky vztahující se k danému tématu. Počínaje souvislostmi PAS, mezi něž se řadí historický vývoj do současnosti, diagnostika, klasifikační systém, etiologie, prevalence či komorbidita. Následně jsou v teoretické práci nastíněny charakteristické rysy chování včetně triády problémových oblastí, jako je sociální interakce, komunikace a imaginace. Součástí teorie je i hledisko rodiny se zaměřením se na rodinnou resilience vůči nastalé životní těžkosti.

Volný přechod mezi teorií a empirií je zaručen metaanalýzou celkem sedmi výzkumných prací zabývajících se totožnou či úzce související problematikou jako předkládaná práce. Cílem praktické části bylo zjistit a analyzovat životní situaci rodin s dítětem s PAS. K tomuto cíli se následně vázaly dílčí cíle, které měly za úkol objasnit specifické oblasti rodinného života, jako jsou provázané vztahy, těžkosti v péči o autistu nebo reakce společnosti. Na základě kvalitativního výzkumu byly zvoleny vyhovující metody. Primárně byl využit k získání dat hloubkový polostrukturovaný rozhovor s rodiči dětí s PAS, komplementárně s osobními asistentkami těchto dětí. Sekundární metodou bylo zúčastněné pozorování autistických dětí a jejich specifického chování. Na základě získaných dat byly vytvořeny případové studie zúčastněných rodin, dále došlo k interpretaci dat.

Na základě získaných dat lze tvrdit, že je pro rodiče narození autistického dítěte významná změna v jejich každodenním životě, který dítěti naprosto přizpůsobili. Změna je nejčastěji shledávána v absenci volnočasových aktivit, nedostatku spánku a také fyzických i psychických sil. Nejvýraznější překážka v náročné péči o autistu je vnímána v nepochopení a neinformovanosti širší veřejnosti, dále pak v sociálním systému, který k jedincům s PAS přistupuje nikoliv individuálně, ale podle předem stanovených tabulek. Za zmínku stojí také ambivalentní přístupy lékařských odborníků. Někteří jsou dostatečně informovaní a projevují empatický, individuální přístup, ale na straně druhé tu jsou tací, kteří přistupují k dítěti s PAS značně diletantsky.

Závěrem lze říci, že práce úspěšně zanalyzovala životní situaci rodin s dětmi s PAS a poukázala na konkrétní nedostatky související nejenom s psychicky, fyzicky i finančně náročnou péčí o autistické dítě, ale i na nedostatky ze strany společnosti. Tato diplomová práce má příliš malý záběr čtenářů na to, aby na tyto nedostatky poukázala v širším měřítku a podnítila k jejich minimalizaci, čímž by se výrazně napomohlo rodičům dětí s PAS. Z vlastního úsudku se domnívám, že rodina dítěte s PAS nepotřebuje projevy lítosti nad jejich těžkostmi,

ale spíše pochopení a faktickou podporu, ať už fyzickou či psychickou. Potřebuje se cítit začleněná do majoritní společnosti, nicméně většinu z nich trápí přesný opak. Tyto rodiny se často vnímají být marginalizovány a osamoceny ve své náročné životní situaci, která má celoživotní charakter. Věřím, že společnost bude o této problematice čím dál tím více informována, a to zejména z důvěryhodných a odborných zdrojů, nikoliv z medializovaných kauz a senzací, které mohou celkový dojem na rodinu s PAS zkreslovat.

Seznam použitých zdrojů

Autismeurope. [online]. [cit. 2017-12-10]. Dostupné z WWW: <http://www.autismeurope.org/who-we-are/>

BAŇASOVÁ, Zdeňka (2006). *Životní situace rodin s autistickým dítětem školního věku* [diplomová práce]. Masarykova Univerzita v Brně: Fakulta sociálních studií.

BÁRTLOVÁ, Vanda. *Proč roste počet dětí s poruchami autistického spektra?* [online] Praha, 2012 [cit. 2017-11-04]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/11958>

BONDY, Andy - FROST, Lori. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. 129 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2053-1.

BROŽOVÁ, Kateřina (2014). *Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra* [diplomová práce]. Univerzita Karlova v Praze: Filozofická fakulta.

CDC. *ASD Data&Statistics*. [online]. [cit. 2017-11-05]. Dostupné z WWW: <http://https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

ČADILOVÁ, Věra - ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-475-5.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0.

GILLBERG, Christopher – PEETERS, Theo. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498-4.

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

HENDL, Jan – REMR, Jiří. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1192-1.

HORT, Vladimír et al. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. 492 s. ISBN 978-80-7367-404-5.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-041-0.

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

KAUFMAN, Barry Neil. *Son-Rise: zázrak pokračuje*. 2. vyd. Bratislava: Vlado Mokrání, 2005. ISBN 80-969237-8-1.

KREJČÍŘOVÁ, D. *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: IPPP, 2003, Metodická příručka IPPP.

LENHARTOVÁ, Věra (2008). *Autismus a rodina* [diplomová práce]. Masarykova Univerzita v Brně: Pedagogická fakulta.

LINHARTOVÁ, Iva (2012). *Rodina dítěte s poruchou autistického spektra* [diplomová práce]. Masarykova Univerzita v Brně: Pedagogická fakulta.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

Národní ústav pro autismus. [online]. [cit. 2017-12-10]. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/o-nas-6.html>

Národní ústav pro autismus. [online]. [cit. 2017-12-10]. Dostupné z WWW: <http://www.praha.apla.cz/co-je-dzr.html>

NÝDRLOVÁ, Lucie (2016). *Dospívání dítěte s autismem a jeho vliv na rodinné prostředí* [diplomová práce]. Univerzita Hradec Králové: Pedagogická fakulta.

PISULA, Ewa. *Parenting Stress in Mothers and Father of Childen with Autism Spectrum Disorder*. In: Muhamad Reza Muhamadi (Eds). *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorder*. [online]. Rijeka: InTech, 2011. [cit. 2017-12-02]. Dostupné z: <http://library.umac.mo/ebooks/b28351459.pdf>

POZO, Pilar. *Psychological Adaptation in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders*. . In: Muhamad Reza Muhamadi (Eds). *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorder*. [online]. Rijeka: InTech, 2011. [cit. 2017-12-02]. Dostupné z: <http://library.umac.mo/ebooks/b28351459.pdf>

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0984-3.

ŘIHOVÁ, A. a kol. 2011. *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2677-8.

SCHÖFFELOVÁ, Miroslava (2007). *Vliv autismu na sourozence dětí s autismem spektra* [diplomová práce]. Univerzita Karlova v Praze: Pedagogická fakulta.

SLÁDEČKOVÁ, Soňa – SOBOTKOVÁ, Irena. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4219-8.

STRAUSS, Anselm L. – CORBIN, Juliet. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X.

STRUNECKÁ, Anna. *Přemůžeme autismus?*. Petrovice: ProfiSales, 2016. ISBN 978-80-87494-23-3.

SVOBODA, Mojmír – KREJČÍŘOVÁ, Dana – VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0899-0.

ŠVARŤÍČEK, Roman – ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

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

WHO. *Autism-spectrum-disorders*. [online]. Ženeva, 2017 [cit. 2017-11-04]. Dostupné z: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/en/>

WHO. *MKN-10: Poruchy duševní a poruchy chování*. [online]. 2017 [cit. 2017-11-09]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html#F84.0>

YAU, Alan. *Autism - A Practical Guide for Parents*. 2016. ISBN 978-80-906078-1-1.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění

Seznam příloh

Příloha 1 – Struktura rozhovoru s rodičem dítěte s PAS

Příloha 2 – Struktura rozhovoru s osobní asistentkou dítěte s PAS

Příloha 1

Struktura rozhovoru s rodičem dítěte s PAS

1. *Jaký byl Váš život před prvními projevy poruchy autistického spektra Vaší/Vašeho dcery/syna (dále jen XY)?*
2. *Kdy jste si u XY všiml/a prvních autistických příznaků?*
3. *Kdo jako první u XY pojal podezření na poruchu autistického spektra?*
4. *Jak se tyto příznaky projevovaly?*
5. *Měl/a jste do té doby povědomí o existenci této poruchy?*
6. *Jak jste reagoval/a na sdělenou diagnózu?*
7. *Jak reagovalo okolí?*
8. *Kdo Vám nejvíce pomohl v začátcích s touto diagnózou?*
9. *Má XY nějaké sourozence? Jaké mezi nimi panují vztahy?*
10. *V čem nyní spatřujete nejzásadnější změny ve svém životě?*
11. *Ovlivnila porucha XY Váš partnerský život?*
12. *Jak trávíte svůj volný čas?*
13. *Kdo Vám s péčí o XY nejvíce pomáhá?*
14. *Využíváte například odlehčovacích služeb?*
15. *Jak reaguje společnost na XY? Setkáváte se např. s pochopením a podporou či s negativními projevy ze strany veřejnosti?*
16. *Setkáváte se s dalšími rodiči autistických dětí?*
17. *Co je podle Vás nejdůležitější ve výchově autistického dítěte?*
18. *Jaké navštěvuje XY předškolní/školní či odborné zařízení?*
19. *Jste spokojen/á se spoluprací mezi zařízením, jeho pracovníky a Vámi?*
20. *Účastní se XY nějakých terapeutických programů či rehabilitací?*
21. *Navštěvujete s XY nějaké organizace zaměřené na podporu osob s PAS?*
22. *Jste spokojen/á se současným sociálním systémem?*
23. *Přemýšlel/a jste nad budoucností XY?*
24. *Co Vás nejvíce trápí ve Vaší životní situaci? Změnil/a byste něco?*
25. *Kdybyste mohl/a vzkázat společnosti cokoliv v oblasti autismu, co by to bylo?*

Příloha 2

Struktura rozhovoru s osobní asistentkou dítěte s PAS

1. *Co Vás přimělo k práci OA dítěte s PAS?*
2. *S kolika dětmi s autismem jste pracoval/a na pozici OA?*
3. *Jak dlouho jste OA dítěti s PAS?*
4. *Jaká je náplň Vaší práce?*
5. *Jak byste charakterizovala Váš vztah s dítětem?*
6. *Zažil/a jste v rámci osobní asistence dítěte s PAS nějaký nepříjemný zážitek?*
7. *Jaký máte vztah s rodinou dítěte? Jak se Vám s ní spolupracuje?*
8. *Měl/a jste někdy problém s rodinou dítěte, kterému jste asistovala?*
9. *Jak vnímá Vaši práci rodina a blízké okolí?*
10. *V čem spatřujete význam osobní asistence dítěte s PAS?*
11. *Vnímáte nějaká negativa spojená s tímto povoláním? Je něco, co Vám nevyhovuje, vadí?*
12. *Dokážete si představit vykonávat toto povolání celý svůj život?*