

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**AUTISMUS JAKO STIGMA A PODÍL SESTRY VE SPOLUPRÁCI
S RODINOU**
Diplomová práce

doc. PhDr. Sylva Bártlová, Ph.D.

2010

Bc. Michaela Kotková

Abstract

Autism spectrum disorders, as some of psychiatric disorders, which also include childhood autism, atypical autism, Asperger's syndrome, childhood disintegrative disorder, and Rett syndrome, are considered to be significant anomalies in children's development, which are characterized by problems in communication, social interaction and behavior. These are the typical symptoms creating barriers between children and their families, medical personnel, or environment.

Despite all efforts to improve the care for children with autism spectrum disorders, the situation is generally unsatisfying. Counseling services are not available in all regions and specialized preschool and school facilities are missing in a lot of places. Also, specialists' awareness is often insufficient and even in health care facilities unfamiliarity with the issue of children with autism spectrum disorders may be seen. On the part of the public a negative reaction, misunderstanding and prejudice against these children and their families are still being expressed, making autism spectrum disorders stigmatizing.

A nurse as a professional provides the care through the nursing process, in which her role consists not only in provision of the direct nursing care, but she also takes on the role of the child's rights advocate and a mediator for information exchange between the child, the parent, the doctor and herself. In the care of children with autistic spectrum disorders, a nurse provides not only nursing care, but also educational care with the aim to support the child's development. In order to succeed in her efforts, the nurse needs a large portion of empathy, patience and communication skills and all the support and cooperation on the part of the child's parents.

The above conclusions are related to objectives of the research carried out using in-depth interviews, during which we wanted to determine if this disease is stigmatizing for families caring for a child with autism and also the way a nurse participates in cooperation with the family. The third objective was to define the specifics of nursing care for children with autism spectrum disorders, from which standards of nursing care for these children were established. Based on the objectives and the study of available resources, four research questions were stated. First: Is the

disease stigmatizing for families caring for a child with autism? Second: What is the impact of autism on families caring for a child with this disease? Third: What is the way a nurse participates in cooperation with families caring for a child with autism? And fourth: What are the specifics of nursing care for a child with autism? All the objectives were met.

We hope that this thesis will provide nurses with so much information on the issue of nursing care for children with autism spectrum disorders, so that nurses could provide quality care based on the child's needs, and the cooperation with the family could become beneficial and joyful.

Prohlášení :

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Autismus jako stigma a podíl sestry ve spolupráci s rodinou vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č.111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby tutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích

.....
podpis studenta

Poděkování :

Touto cestou bych ráda poděkovala mé vedoucí práce doc. PhDr. Sylvě Bártlové, Ph.D. za její cenné rady a laskavé vedení. Velký dík patří také všem respondentům, především rodičům dětí, kteří mi věnovali čas a dovolili mi nahlédnout do jejich soukromých životů. Zvláštní poděkování náleží Mgr. Haně Kahudové, třídní učitelce Speciální třídy pro děti s poruchou autistického spektra v Českých Budějovicích za možnost poznat její práci speciálního pedagoga. A v neposlední řadě patří dík mé rodině a přátelům, kteří mi byli po celou dobu zpracování práce velkou oporou.

Obsah:

Úvod	3
1. Současný stav	5
1.1 Poruchy autistického spektra – charakteristika	5
1.1.1 Historický vývoj poruch autistického spektra	6
1.2 Triáda problémových oblastí poruch autistického spektra	8
1.2.1 Sociální chování.....	8
1.2.2 Komunikace.....	11
1.2.3 Chování a představitost	13
1.3 Jednotlivé poruchy autistického spektra	15
1.3.1 Dětský autismus.....	15
1.3.2 Atypický autismus.....	15
1.3.3 Aspergerův syndrom	16
1.3.4 Dětská dezintegrační porucha.....	17
1.3.5 Rettův syndrom.....	17
1.4 Diagnostika poruch autistického spektra	18
1.5 Terapeutické intervence u poruch autistického spektra.....	19
1.6 Role sestry v péči o děti s poruchami autistického spektra.....	20
1.6.1 Přístup a komunikace u dětí s poruchami autistického spektra.....	22
1.7 Ošetřovatelský proces u dětí s poruchami autistického spektra	23
1.7.1 Posuzování.....	24
1.7.2 Identifikace problémů	24
1.7.3 Plánování ošetřovatelské péče	26
1.7.4 Realizace ošetřovatelské péče.....	26
1.7.5 Hodnocení poskytované péče	26
1.8 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra	27
1.8.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy.....	29
1.9 Dítě s poruchou autistického spektra a společnost	31
2. Cíle práce a výzkumné otázky	33
2.1 Cíle práce.....	33

2.2 Výzkumné otázky	33
3. Metodika	34
3.1 Metoda sběru dat.....	34
3.1.1 Průběh rozhovorů.....	34
3.2 Výzkumný soubor.....	35
3.2.1 Strategie výběru výzkumného vzorku.....	35
3.2.2 Vstup do terénu.....	36
4. Rozhovory.....	38
4.1 Rozhovory s rodiči.....	38
4.2 Rozhovory se sestrami	76
5. Výsledky	114
5.1 Výsledky výzkumného šetření – rodiče.....	114
5.2 Výsledky výzkumného šetření – sestry.....	124
6. Diskuze	133
7. Závěr	143
8. Seznam použitých zdrojů.....	145
9. Klíčová slova.....	150
10. Přílohy.....	151
10.1 Seznam příloh.....	151

Úvod

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“

Jim Sinclair

Nacházíme se v době, kdy se řada osob z laické i odborné veřejnosti snaží o zlepšení kvality péče o děti s poruchou autistického spektra. Ať už se jedná o zakládání svépomocných spolků, podporu komunitní péče, rozvoj vzdělávacích programů, nebo nové poznatky v rámci lékařského výzkumu, všechny tyto aspekty nám pomáhají lépe pochopit tyto děti a přijmout je tak společně s jejich rodinami do naší společnosti bez předsudků.

Poruchy autistického spektra, mezi něž řadíme dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu a Rettův syndrom, jsou považovány za závažné poruchy dětského vývoje, které jsou charakterizovány problémy v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Právě tyto typické projevy staví překážky mezi těmito dětmi a jejich rodinou, zdravotnickým personálem, či okolím. Bohužel i dnes se vůči nim setkáváme ze strany veřejnosti, a to nejen té laické, s nepochopením a negativními reakcemi a tak se poruchy autistického spektra stávají stigmatem, jak pro děti samotné, tak pro jejich rodinu. Tento postoj často pramení z nedostatečné informovanosti veřejnosti o problematice poruch autistického spektra.

V systému zdravotnické péče hraje důležitou roli sestra, která neposkytuje dítěti pouze péči ošetrovatelskou, ale také obhajuje jeho práva a stává se prostředníkem pro komunikaci mezi ním, lékařem a jeho rodinou. Poskytování komplexní ošetrovatelské péče dětem s poruchou autistického spektra je náročný úkol, který vyžaduje určité strategie chování nejen ze strany sestry, ale také ze strany ostatních členů ošetrovatelského týmu. Tyto strategie vychází z poznatků oboru jako je ošetrovatelství,

vývojová psychologie, medicína, či speciální pedagogika. Péče je tedy založena na multidisciplinární bázi. Sestra pracuje prostřednictvím ošetřovatelského procesu, kdy klade důraz na řádné posouzení stavu dítěte a plánování ošetřovatelské péče a to vše za spolupráce rodiny, která je pro sestru klíčovým zdrojem informací. Sestra se na druhou stranu může stát pro opatrovníky dítěte cenným rádčem a oporou a podat jim tak pomocnou ruku v náročné životní situaci.

Z výše uvedeného je zřejmé, že spolupráce sestry s rodiči je pro poskytování kvalitní ošetřovatelské péče dětem s poruchou autistického spektra podstatná. Ale jakým způsobem tato spolupráce probíhá a jaký přístup je tedy k těmto dětem nejvhodnější? To jsou otázky a mnohé další, na které hledáme odpovědi v rámci našeho výzkumného šetření. Tuto tematiku jako podklad pro diplomovou práci jsem si vybrala právě z důvodu, že problematika poruch autistického spektra v rámci oboru ošetřovatelství je v České republice málo probraná. Naším cílem je tedy rozšířit povědomí, jak laické, tak odborné veřejnosti o této problematice a zvýšit tak kvalitu poskytované péče dětem s poruchou autistického spektra.

1. Současný stav

1.1 Poruchy autistického spektra – charakteristika

Poruchy autistického spektra, jinak řečeno pervazivní vývojové poruchy mezi něž řadíme podle Světové zdravotnické organizace dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu a Rettův syndrom, patří k nejzávažnějším poruchám dětského duševního vývoje. Výraz „pervazivní“ znamená „všepromikající“ a poukazuje na skutečnost, že vývoj dítěte je hluboce narušen v mnoha oblastech. Hlavním problémem pervazivních vývojových poruch je vrozené postižení funkcí mozku, díky nimž je zdravé dítě schopno komunikace, sociální interakce a symbolického myšlení, nebo-li fantazie. Dochází tedy k tomu, že dítě s touto poruchou mozku nedokáže zpracovat a následně vyhodnocovat přijímané informace totožným způsobem jako děti, které jsou na stejné mentální úrovni. Vnímání, prožívání a tudíž i chování těchto dětí je rozdílné a pro soubory příznaků, vytvářející jednotlivé nozologické jednotky, je charakteristická různorodost klinických projevů (25, 26, 33).

Pervazivní vývojové poruchy diagnostikujeme na základě přítomnosti určitého množství příznaků ve specifických oblastech, nikoli dle přítomnosti pouze několika symptomů (viz. příloha 8). Poruchy autistického spektra diagnostikujeme bez ohledu na to, zda je přítomno, či není, jakékoli jiné onemocnění nebo porucha. Což znamená, že pervazivní vývojové poruchy mohou doprovázet i jiná onemocnění a znevýhodnění. Z tohoto důvodu je značně ztížen celý diagnostický proces.

Obtížné zařazování dětí do určité skupiny poruch autistického spektra a vzájemné překrývání jejich projevů vyvolalo potřebu vzniku obecného termínu, který by zahrnoval děti s co nejširší škálou a mírou příznaků. Nejen v zahraničí, ale i v České republice se tak postupně rozšířily a jsou i v dnešní době používány dva obecné termíny a to: „poruchy autistického spektra“, nebo „pervazivní vývojové poruchy“ (25, 26, 28, 49).

Ať už používáme jakýkoli termín z výše uvedených, přístup k těmto dětem v praxi je jednoznačný. Všechny děti s pervazivní vývojovou poruchou, nebo chceme-li poruchou autistického spektra, se rozvíjejí na základě speciálních programů a metodik

určených právě pro děti s autismem. Vyřazení dítěte ze speciální intervence pouze z toho důvodu, že má diagnózu příbuzné poruchy, je naprosto nevhodné (25, 26, 28, 49).

1.1.1 Historický vývoj poruch autistického spektra

Během posledních padesáti let názory na pervazivní vývojové poruchy prošly dynamickým vývojem. I když příčiny poruch autistického spektra doposud nebyly objasněny a bazální problémy přetrvávají po celý život, bylo zaznamenáno několik významných kroků vpřed v porozumění příčin potíží, v léčbě i ve vzdělávacích postupech (49).

Pervazivní vývojové poruchy se vyskytovaly už v dávných dobách kdy děti, které by dnes byly označovány jako autistické, byly v Hippokratově době označovány za svaté, v době středověku za děti posedlé ďáblem či uhranuté.

V roce 1908 vídeňský pedagog Theodor Heller popsál u dětí stav, který označil jako „dementia infantilis“, kdy po období několika let fyziologického vývoje následuje progredující poškození a porušení osobnosti v oblasti intelektu, řeči a chování. Porucha byla nazývána Hellerovým syndromem a v současné době ji řadíme mezi pervazivní vývojové poruchy pod názvem dezintegrační porucha (28).

Významným rokem v historickém vývoji poruch autistického spektra byl rok 1943, kdy americký psychiatr Leo Kanner v časopise *Nervous Child* publikoval článek s názvem „Autistic Disturbance of Affective Contact“ (Autistická porucha afektivního kontaktu). Zde Kanner uveřejnil závěry svého pětiletého pozorování jedenácti dětí, které vykazovaly společné znaky v chování, ale neodpovídaly diagnostickým kritériím žádného z již známého psychiatrického onemocnění. Kanner o těchto dětech napsal, že jsou to děti, které se narodily s neschopností navázat citový kontakt. Také je popsál jako jedince velmi uzavřené a osamělé, které projevují větší zájem o věci než o lidi. Tyto děti nereagují na oslovení a bez jakékoli reakce dále pokračují ve své činnosti. Nedívají se do obličeje druhým lidem, což znamená, že nejsou schopny nejen udržet, ale i navázat oční kontakt s druhou osobou (27, 28, 49).

V roce 1944 vídeňský pediater Hans Asperger nezávisle na Kannerově výzkumu popsal ve svém článku „Autističtí psychopati v dětství“ syndrom s podobnými příznaky. Soubor těchto příznaků považoval za poruchu osobnosti, u které byly zjevné problémy v sociálním chování, odchylky v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysoký intelekt, motorická nešikovnost a omezené zájmy. Syndrom autistická psychopatie byl po několika letech pojmenován právě po Aspergerovi, tedy Aspergerův syndrom. Tento termín poprvé použila v roce 1981 britská lékařka Lorna Wingová, která se také zasloužila o rozšíření poznatků o poruchách autistického spektra.

V minulosti se šířily různé teorie o příčinách autismu. Také sám Kanner pochyboval o tom, že poruchy autistického spektra jsou vrozenou poruchou a tak pod vlivem psychoanalýzy začal šířit teorii o vlivu rodiny na vznik autismu. Rodiče takto narozených dětí považoval za chladné, sobecké, zabývající se pouze o své zájmy a problémy (27, 28, 49).

V šedesátých letech americký psycholog Bernard Rimland prokázal, že rodiče autistických dětí věnují svým potomkům stejnou péči jako rodiče dětí zdravých. Jejich postoje a chování se od sebe neliší. Díky těmto důkazům se psychoanalytické teorie začaly rozpadat a poruchy autistického spektra byly definovány jako neurobiologické poruchy organického původu. Tato skutečnost započala řadu biologických, lékařských a biochemických výzkumů v oblasti neuroanatomie, neurochemie, genetiky a neuropsychiatrie a neuropsychologie.

V osmdesátých a devadesátých letech minulého století stojí naproti sobě dvě silné psychologické teorie, které se snaží vysvětlit příčiny poruch autistického spektra. Kognitivní teorie na straně jedné předpokládá, že porucha sociální interakce je důsledkem poruchy myšlení a dokazuje, že schopnost uvědomovat si duševní stavy je pro děti s poruchou autistického spektra problematičtější než pro děti s jiným typem postižení, i když mají srovnatelnou míru intelektu. V opozici stojí emoční teorie vzniku poruch autistického spektra. Za prvotní je považována neschopnost dítěte zapojit se do sociální interakce s druhými lidmi. Ve výzkumu se vědci přiklánějí k závěru, že nelze oddělit emoce od myšlení. Každá z těchto dílčích psychologických funkcí potřebuje ke své činnosti obojí (27, 28, 49).

V současné době jsou vědecké studie směřovány k pojetí poruch autistického spektra jako geneticky podmíněné změny ve vývoji mozku, jsou tedy považovány za vrozené, a tudíž specifické chování autistických dětí není způsobené chybným výchovným vedením. Z neuropsychologického hlediska problémy dítěte vycházejí z odlišného vnímání, příjmu informací, a neschopnosti tyto informace zpracovat. Obrazně nelze říci, že odpovědnost za vznik autismu má porucha jednoho místa v mozku, ale spíše jde o poruchu komunikačních a integračních funkcí mozku jako celku. Lze tedy předpokládat, že pokud existuje variabilita v projevech, bude existovat různorodost i v příčinách (27, 28, 49).

1.2 Triáda problémových oblastí poruch autistického spektra

Projevy dětí s poruchou autistického spektra jsou různé, ale u všech poruch této kategorie jsou zřejmé jisté podobnosti a to především v duševním vývoji dítěte v oblasti sociálního chování, komunikace a vnímání, přesněji řečeno v oblasti představitosti. Tato triáda problémových oblastí není podstatná pouze pro určení diagnózy poruchy autistického spektra, ale také napomáhá rodičům, učitelům, ale i nám sestřím porozumět těmto dětem a vybrat tak vhodný přístup během realizace ošetrovatelské péče. Znalost této triády sestře umožní lepší vcítění se do pacienta s touto poruchou, napomáhá předvídat různé situace a problémy, které se mohou vyskytnout během poskytování péče a na základě těchto získaných znalostí tak dokáže lépe tyto situace a problémy v rámci ošetrovatelského procesu hodnotit a řešit (47, 49, 53).

1.2.1 Sociální chování

Už od prvních dnů či týdnů života u dítěte pozorujeme tzv. sociální chování. Každým měsícem vývoje se upevňuje např. úsměv, broukaní, nebo oční kontakt. Sociální chování je neustále více diferencované. Problémy v sociální interakci jsou u jednotlivých dětí s poruchou autistického spektra odlišné. Jednoduše můžeme říci, že některé děti se potýkají se základními sociálními dovednostmi, což jsou ty, které si děti osvojují již v kojeneckém věku a někteří jedinci s mírnou variantou poruchy rozumí sociálním problémům na úrovni šestiletého dítěte. S určitostí lze říci, že sociální intelekt

je vždy u jedinců s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu a to vždy vůči mentálním schopnostem jedince (44, 53).

Koncem sedmdesátých let Lorna Wingová popsala u jedinců s poruchou autistického spektra tři typy sociální interakce – typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní a formální. Tato diferenciaci je v současnosti běžně používána a je vhodné typ sociálního chování uvádět i v diagnostickém závěru. Způsob, jakým se dítě ve společnosti projevuje, není stabilní, a tudíž se může měnit s věkem. U dětí s poruchami autistického spektra se můžeme setkat s řadou variant sociální interakce, která má dva extrémní póly. Na jedné straně jsou děti osamělé, které při každé snaze o navázání kontaktu se stáhnou do koutu, protestují, odvrátí se, zalezou pod stůl, zakrývají si oči nebo uši, hučí a třepou rukama před obličejem nebo se věnují nějakému předmětu. Na straně druhé jsou děti, které se projevují nepřiměřenými sociálními aktivitami, kdy se snaží navázat kontakt kdekoli a s jakoukoli osobou. Nectí sociální normu, dotýkají se lidí, upřeně se jim dívají do obličeje a vyprávějí dlouhé příběhy o věcech, které ostatní nezajímají anebo nedávají smysl a tím mohou být pro své okolí obtěžující (49).

Osamělý typ dítěte se nesnaží navázat fyzický kontakt s druhou osobou. V některých případech můžeme vyzorovat i aktivní vyhýbání se fyzickému kontaktu, ale některé doteky jako je např. lechtání a houpání mohou mít tyto děti rády. Osamělé typy taktéž neprojevují zájem o sociální kontakt, nevyhledávají společnost, nestojí o přátele ani o společnou hru. Nechtějí komunikovat s druhými, a proto ve většině situacích dávají přednost sebeobsluze. Děti tohoto typu často nevěnují pozornost svému okolí, vyhýbají se očnímu kontaktu nebo oční kontakt navážou, ale bez komunikačního záměru. Co se týče bolesti, často mívají její snížený práh, ale nevyhledávají útěchu a tak na bolest neupozorňují. V raném věku neprojevují separační úzkost a nedrží se ani v blízkosti rodičů. Na druhou stranu mohou být tyto děti velmi aktivní, bez schopnosti empatie, např. vtrhnou mezi děti a začnou ničit hračky, jsou agresivní, nevnímají reakci ostatních dětí a reakce dospělého nemá na jejich chování vliv. S narůstajícím věkem se většinou kontakt s blízkými osobami zlepší (49).

Děti pasivního typu se kontaktu s druhými osobami nevyhýbají, ale ani ho neinicují. Kontakt si většinou musí řídit a mít ho pod kontrolou. V této skupině je ale i hodně dětí, které se rády mazlí se svými rodiči, především s matkou a těší se z fyzického kontaktu. Tyto děti mají omezenou schopnost vyjádřit své potřeby a komunikaci využívají pouze k uspokojení základních potřeb. Nedovedou sdílet radost s ostatními, poskytovat útěchu, nebo poprosit o pomoc. Také se nedokážou vcítit do druhé osoby, mají omezenou schopnost empatie a sociální intuice. Děti pasivního typu se mohou účastnit hry s vrstevníky, ale pouze pasivně, jelikož neví, jak se do hry účelně zapojit (49, 53).

Děti, které řadíme mezi typ aktivní – zvláštní jsou v sociální interakci až příliš spontánní. Nedodržíjí intimní vzdálenost a někdy tak dochází k sociální dezinhibaci, což znamená, že se děti s oblibou dotýkají, hladí nebo líbají cizí lidi. Často dochází k nadměrné gestikulaci a mimice, která může působit až bizardně. Řečové a myšlenkové pochody u těchto dětí se týkají většinou oblasti jejich vlastních zájmů a často tak dochází k ulpívavému dotazování, které je sociálně zahanbující či bez kontextu. Obtížně chápou pravidla společenského chování a nejsou schopny chápat kontext sociálních situací. Velmi často udržují ulpívavý oční kontakt nebo oční kontakt bez komunikační funkce, chybí tedy koordinace očního kontaktu, řeči a gest. Děti tohoto typu se pojí s hyperaktivitou a tak může být jejich chování poněkud problematické a obtěžující (13, 49, 53).

Typický pro děti a dospělé s vyšším inteligenčním kvocientem je typ formální. Řeč dětí z této skupiny je až příliš formální, se sklonem k preciznímu vyjadřování, které působí strojeně a projev připomíná „slovník na pochodu“. Jejich chování je velmi konzervativní a často působí chladným dojmem. Odtážité chování se může projevat i vůči členům rodiny. Mají také v oblibě společenské rituály a pravidla a jejich touha po dodržování těchto rituálů je někdy až obsesivní. Při nedodržování společenských pravidel může docházet u těchto dětí až k afektivnímu chování. Mnohé výrazy s oblibou slepě imitují po dospělých. To co slyší, chápou doslovně, mají problémy pochopit ironii, nadsázku či žert. Často tento typ dětí trpí sociální naivitou, jsou pravdomluvné, ale bez schopnosti empatie a někdy jsou jejich výroky až šokující (13, 49).

Na základě zkušeností mnoho lékařů řadí některé děti do páté kategorie – typ smíšený. Jednotlivé výše uvedené typy chování se různě prolínají. Jakým způsobem se dítě projeví, je závislé nejen na osobnosti člověka, se kterou dítě kontakt navazuje, ale také na ostatních okolnostech, ve kterých se dítě právě nachází (49).

Pouze malá část dětí a dospělých s poruchou autistického spektra vykazuje naprosto typické chování. Sociální chování a interakce je tak variabilní a je závislá na tolika vlivech, že jednotlivé projevy mohou odpovídat více typologickým kategoriím. Dominantní typ sociální interakce se obvykle vydifereňuje až v dospělém věku. Můžeme také říci, že většina dětí s poruchou autistického spektra stojí o sociální kontakt a za netečnosti a odtažitosti dítěte se ukrývá nejistota a jeho neschopnost kontakt správně navázat (49, 53).

1.2.2 Komunikace

Poruchy autistického spektra jsou prvotně poruchami komunikace mezi dítětem a okolím. Často bývá prvním důvodem znepokojení rodičů právě zpomalený vývoj řeči. Asi polovina dětí s touto poruchou si neosvojí řečové dovednosti na takovou úroveň, aby sloužila ke komunikačním účelům. Nápadně odchylný vývoj řeči pozorujeme i u dětí, které si řeč osvojí. Problémy v komunikaci se u dětí s poruchou autistického spektra projevují jak na úrovni porozumění a vyjadřování, tak i v oblasti verbální či neverbální (47).

Odchytky ve vývoji komunikace se u některých dětí objeví již v období „žvatlání“. V některých případech toto stadium úplně chybí, někdy je žvatlání příliš monotónní anebo není používáno jako nástroj ke komunikaci. Přesto řada rodičů často nepozoruje žádnou odchylku od fyziologického vývoje dítěte. Mnoho rodičů taktéž uvádí, že dítě nereaguje na volání jeho jménem a nedaří se jim tak upoutat jeho pozornost. I když nám někdy může chování dítěte s poruchou autistického spektra připomínat chování neslyšícího, není vhodné tento způsob chování považovat za svobodné rozhodnutí dítěte nereagovat. Někdy je reakce dítěte na mluvené slovo, určitý zvuk či jiný podnět velmi rychlá, v jiných situacích dítě na stejný stimul nemusí reagovat vůbec. Většina dětí, jejichž vývoj je fyziologický, během druhého roku života

používá slova, kterým rozumí i lidé, kteří nejsou členy nejbližší rodiny. V tuto dobu si rodiče dětí s poruchou autistického spektra uvědomí, že vývoj dítěte není v pořádku, jelikož právě v tuto dobu se řeč nevyvíjí stejně jako u zdravých jedinců. Většina autistických dětí si osvojí pět až deset jednotlivých slov. Tyto osvojené výrazy používají po určitou dobu, ale poté je dítě ze své slovní zásoby vyřadí. Z této skutečnosti můžeme odvodit, že u dětí s poruchou autistického spektra je primárně porušena schopnost pochopit význam jazyka pro komunikaci, ale ne řeč jako taková. Dítě je schopno mluvit a také si osvojit určité řečové dovednosti, ale jestliže neustále opakuje slova bez souvislostí a nevede to k žádnému jasnému pokroku, přestane tato slova používat, jelikož nechápe důvod jejich použití. Po tomto stadiu některé děti zůstávají prakticky němé, ale mnoho z nich začne opakovat to, co slyší od ostatních lidí ze svého okolí, nebo neustále opakují vlastní slova či věty a to často bez zřejmého důvodu. Děti s autismem také často chybně zaměňují osobní zájmena. Místo „já“ používají „ty“, „ona“ místo „on“, „my“ místo „vy“ apod. Děti školního věku, u kterých se rozvinula řeč, jsou schopné komunikace, i když různého stupně či kvality. Často mají tendence vést formální, doslovný a monotónní přednes s nezvyklou kvalitou hlasu, jeho výškou či hlasitostí. V období adolescence dojde u malé části dětí v oblasti komunikace k obratu a to v pozitivním směru, ale ve většině případů dochází spíše ke zhoršení komunikačních dovedností a děti tak přestávají mluvit, zajímat se o řeč, nebo se vrátí k opakování slov a vět podle toho co slyší z okolí. Je sice pravda, že mnoho lidí s poruchou autistického spektra má bohatou slovní zásobu, především podstatných jmen a sloves, které popisují věci a činnosti, které byly viděny či slyšeny, ale ani tito lidé nerozumí těmto výrazům v souvislostech, které užíváme v běžné komunikaci (50, 53, 38, 39).

Z výše uvedené charakteristiky komunikačních dovedností dětí s poruchou autistického spektra je zřejmé, že základem problémů v oblasti komunikace je nedostatek vzájemnosti a neschopnost pochopit význam používání řeči, čímž je myšleno předávání informací jedné osoby osobě druhé. Představme si, že nejsme schopni si uvědomit, že řeč slouží k výměně informací o názorech, myšlenkách a citech, poté je

nejlepší co můžeme udělat, opakovat slova, oznámení, otázky nebo rovnou celé rozhovory (17, 49, 50).

1.2.3 Chování a představivost

Třetí oblastí, která je u dětí s poruchami autistického spektra problémová, je schopnost představivosti. Zvláštní chování můžeme pozorovat u všech dětí s autismem a to už v prvním roce života. Tyto odlišnosti jsou důsledkem právě omezené představivosti, která brání dětem projevit se širším souborem vzorců chování. Neoddělitelnou součástí vývoje představivosti je rozvoj nápodoby. Během vývoje dítě zkusí situace v duchu scénáře: „co se stane, když...“. Postupem času se tato schopnost rozvíjí a představivost je čím dál tím více komplexní. V závěru je dítě schopno plánovat. Porucha představivosti má na duševní vývoj dítěte nepříznivý vliv a to hned v několika směrech. Neschopnost nápodoby a symbolického myšlení je příčinou toho, že se u dítěte nerozvíjí hra, což je jeden ze základů učení a nakonec i celého duševního vývoje člověka. Děti s autismem tak dávají přednost činnostem a aktivitám, které vidáváme u podstatně mladších dětí, tudíž hra a trávení volného času se stávají odlišnými od vrstevníků. Od tíže symptomatiky se odvíjí kvalita hry, její pestrost, bezprostřednost, radost ze sociální interakce, míra zapojení dítěte a schopnost soustředit se na ni. To vše se významně podílí na určení celkové adaptability dítěte ve společnosti. U volnočasových aktivit hodnotíme opakující se aktivity v čase, stereotypní modely chování, projevy či formy činností, které se vyznačují nadměrným myšlenkovým zaujetím pro nějaké konkrétní téma, ulpíváním a nesklonitelností od dané činnosti. Děti s poruchou autistického spektra mají problémy s vyplněním volného času funkční rozvíjející aktivitou. Také to jak zacházejí s hračkami, nebo s různými předměty je nestandardní a většinou nefunkční. A je zřejmé, že o nové činnosti a hračky obvykle nejeví zájem. Podobně jako u sociální interakce a komunikace je schopnost představivosti a kvalita hry u každého dítěte s autismem narušena v různém rozsahu a různým způsobem. Některé děti se zabývají pouze nejjednodušším manipulativním zacházením s předměty, které nemá žádnou funkci – např. roztáčení, houpání, mávání, házení a bouchání. Na vyšší úroveň se následně řadí stereotypní činnost se vztahovými

prvky, jako je třídění, řazení nebo seskupování předmětů podle určitých znaků. Během hry některé děti využívají poměrně dobře zachované kognitivní dovednosti. Jejich zájem je soustředěn na písmena, číslice anebo na skládání obrázků z několika dílů. U mnohých dětí se stereotypní činnost pojí s vizuální a sluchovou percepční autostimulací, což znamená, že mají v oblibě pozorování určitých předmětů, jejich pohybu a poslouchání stereotypních zvuků, které mohou různé předměty či hračky vydávat. Řada autistických dětí se také projeví tzv. motorickými stereotypy, což jsou pohyby jedné nebo několika částí těla, které se neustále opakují. V některých případech mohou připomínat tiky. Za typické motorické stereotypy lze považovat symetrické plácání oběma rukama, třepetání prsty jedné či obou rukou, kolébání tělem, potřásání hlavou, pohupování, nebo plácání a otáčení různého druhu. K dalším typickým stereotypním projevům můžeme také zařadit tzv. stereotypní ztuhnutí určité části nebo celého těla, a chození po špičkách. Některé stereotypy v chování mohou taktéž přerůst v aktivity, kterými dítě ubližuje samo sobě. Děti se často bijí do obličeje, mačkají si oči, bouchají hlavou, koušou si zápěstí, nebo se bijí do stehů či do hrudníku. Frekvence, intenzita a čas strávený nad určitou činností, nebo reakce na přerušení činnosti je u každého dítěte s autismem odlišná. Ukončení dané aktivity nebo zvýšené požadavky na pestrost činnosti většinou vedou k problémovému chování, kdy se dítě může chovat agresivně, křičí, zraňuje samo sebe, nebo se naopak projeví pasivním negativismem, kdy dítě vůbec nespolupracuje. Za extrémní považujeme ulpívání na jednom předmětu, kdy se dítě od předmětu odmítá odloučit, nebo nepronikající zájem o aktivitu, kdy dítě vyhledává a využívá všech prostředků a příležitostí, aby se aktivitě mohlo věnovat. Tento zájem dítěte o určité předměty a činnosti může být tak silný, že svým jednáním může narušit život rodiny a také své sociální fungování v rámci společnosti (2, 3, 10, 16, 49).

1.3 Jednotlivé poruchy autistického spektra

1.3.1 Dětský autismus

Základ poruch autistického spektra tvoří dětský autismus, který se v historii nazýval právě Kannerovým syndromem. Závažnost poruchy může být různá, známe případy, které se vyznačují mírnou formou symptomů, na druhé straně existují i případy s velkým množstvím závažných potíží, poté jde o formu těžkou. Aby mohla být dítěti přisouzena diagnóza dětský autismus, je zapotřebí, aby jeho symptomatika odpovídala diagnostickým kritériím této poruchy, které souvisí s triádou problémových oblastí poruch autistického spektra. Kromě problémů v klíčových oblastech, mezi něž patří poruchy v sociální interakci, komunikaci a v oblasti chování a představitosti, mohou tyto děti trpět mnoha dalšími poruchami, kdy se dítě vůči okolí chová odlišně, abnormně až bizardně. U dětského autismu je typická různorodost symptomů a až ve třetině případech se přidružuje jiná porucha např. mentální retardace. Tito lidé pak vyžadují doživotní asistenci. Na průběh a rozvoj symptomatologie autismu mají velký vliv vrozené dispozice související s poruchou, raná péče a kvalita vzdělávacího programu, které dítě absolvuje. Děti, které se nepodaří z různých důvodů zařadit do školy se speciálním programem, nebo nedošlo u nich k dostatečnému rozvinutí komunikačních dovedností, mají následně největší potíže s integrací do společnosti. Mnoho klientů, ať už dětského, nebo dospělého věku, má stanovenou chybnou diagnózu a tak si ošetřující personál není často vědom, že problémy, které jejich klienti mají, jsou ve vztahu se symptomatologií poruch autistického spektra. Z tohoto důvodu dochází k chybnému přístupu k těmto klientům a mnohdy problémové chování souvisí s nesprávným přístupem (28, 48).

1.3.2 Atypický autismus

Atypický autismus je součástí poruch autistického spektra a je považován za velmi nestejnorodou diagnostickou jednotku. Dítě s atypickým autismem splňuje pouze částečně diagnostická kritéria daná pro typický dětský autismus. Přesto u těchto dětí nalezneme řadu specifických poruch v oblasti sociální, emocionální a behaviorální,

kterými se shodují s projevy dětí s typickým autismem. Pro tuto diagnostickou jednotku jsou typické problémy v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Méně, než bývá u typického dětského autismu, jsou narušeny sociální dovednosti. Atypický autismus je diagnostikován v případě, kdy první příznaky autismu byly rozpoznány až po třetím roce života a symptomy dítěte nesplňují diagnostická kritéria triády poruch autistického spektra (28, 48).

1.3.3 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom je v současné době považován za samostatnou nozologickou jednotku, která má velmi různorodý charakter, neboť jeho symptomatika plynule přechází do normy. Je tedy obtížné u dítěte určit, zda se jedná opravdu o Aspergerův syndrom, nebo pouze o sociální neobratnost spojenou s více vyhraněnými zájmy a výraznějšími rysy osobnosti. Specifika a potíže, které s sebou přináší Aspergerův syndrom, mohou být stejně závažné jako u ostatních poruch autistického spektra. Někteří lidé s Aspergerovým syndromem jsou pasivní a tak nemají, co se týče chování, problémy. Pomocí individualizace přístupu a vcítění se do jejich osobnosti zvládnou běžnou školní docházku. Okolí je sice může vnímat jako lidi zvláštní, introvertní a své, ale za podmínky, že si vyberou vhodné zaměstnání a životního partnera, mohou často vést zcela běžný život. Ovšem i u Aspergerova syndromu jsou do společnosti stavěny děti, které se bez odborného asistenta z důvodu problémového chování neobejdou. Pro některé z nich je z těchto důvodů výhodnější navštěvovat speciální školu a mnohokrát nejsou v dospělosti schopny najít si práci, či navázat partnerský vztah. Děti s Aspergerovým syndromem mají v pěti letech dobře rozvinutou řeč, mají čistou výslovnost a dobrou slovní zásobu. Ale i u těchto dětí dochází k potížím hlavně v oblasti praktického užívání řeči, z čehož vyplývá, že řeč neodpovídá sociálnímu kontextu dané situace. Jejich řeč také působí až příliš mechanicky formálně, často kopírují výrazy dospělých. Literární oblast, psaní poezie, paměťové dovednosti, matematické a logické uvažování, výtvarné umění, to jsou oblasti a existuje ještě spousta dalších, ve kterých mohou být lidé s Aspergerovým syndromem nadáni. Ale bohužel řada z nich se potýká s problémy již v běžném životě a to díky své naivitě,

nepraktičnosti, neschopnosti vžít se do myšlení druhých a pojmát situace v širším kontextu. Proto je pro tyto lidi důležitý individuální přístup a podpora, jak ze strany rodiny, tak ze strany odborníků (1, 29).

1.3.4 Dětská dezintegrační porucha

U dětské dezintegrační poruchy dochází z neznámých příčin ke zpětnému vývoji doposud nabytých schopností a to obvykle po dvouletém fyziologickém vývoji dítěte. V prvních dvou letech je vývoj dítěte v normě. Dítě na konci tohoto období mluví v krátkých větách, sdílí pozornost, přijímá a iniciuje sociální kontakt, gestikuluje a je i přítomna napodobivá a symbolická hra. Tato porucha se nejčastěji vyskytuje mezi třetím a čtvrtým rokem, ale její nástup je udáván mezi druhým a desátým rokem věku. Ke zhoršení stavu může dojít náhle nebo může trvat několik měsíců a následně je vystřídána obdobím stagnace. Nejprve se dítě zhorší v oblasti komunikace a sociálních dovedností a chování se vyznačuje zcela typickými znaky dětského autismu. Po tomto období může dojít, ale i nemusí, ke zlepšení dovedností, ale je prokázáno, že dítě již nikdy nedosáhne takových dovedností, jako mělo před vznikem poruchy. Během vývoje poruchy se dále dítě projeví emoční labilitou, záchvaty vzteku, často mají potíže se spánkem, jsou agresivní, úzkostné, hyperaktivní, zjevná je neobratná zvláštní chůze a často také přecitlivěle reagují na sluchové podněty. Rozdíl mezi dětským autismem a dezintegrační poruchou je v tom, že u dětí s dezintegrační poruchou je doba prvních příznaků pozdější a ztráta dovedností je značně markantní (49).

1.3.5 Rettův syndrom

Syndrom, který je doprovázený těžkým neurologickým postižením a má hluboký dopad na tělesné, motorické i psychické funkce. Poprvé tento syndrom popsal rakouský dětský neurolog Andreas Rett a to v roce 1966. Vyskytuje se pouze u dívek a ve většině případů vzniká na podkladě genetické poruchy. V prvních měsících života je vývoj dítěte fyziologický. Mezi 9. – 12. měsícem se začínají projevovat první symptomy tohoto syndromu. Rodiče často uvádějí, že dítě je extrémně klidné, nedokáže se posadit a ani se nezačne postavovat. Děti neudržují oční kontakt a nedokážou se soustředit.

U některých dívek je narušen vývoj řeči a mohou se také objevovat první stereotypní pohyby rukou, třes, vystrkování jazyka anebo ulpívání na jednom předmětu či hračce. Od prvního roku dítěte postupně mizí zvuky, slabiky, slova a nakonec i neverbální komunikace. Činnost rukou, která byla dříve řízená vůlí, se mění ve stereotypní nefunkční pohyby jako je tleskání, svírání a otvírání dlaní a vkládání rukou do úst. Nálady jsou u těchto dívek velmi střídavé, často bezdůvodně propadají záchvatům pláče, smíchu nebo křiku. V některých situacích můžeme pozorovat projevy výrazného strachu až paniky. V tomto období také dochází ke snižování sociální interakce, schopnosti spolupráce a zájmu o hračky. Období relativní stabilizace, které začíná kolem čtvrtého roku dítěte a pokračuje ve školním věku, je charakteristické zmírňováním neurovývojové regrese a symptomy se tak stabilizují. Na druhou stranu dochází k rozvoji skoliózy a také se u většiny těchto dívek objevují epileptické záchvaty. Ovšem pozitivní je, že se postupem času zlepšuje soustředění, objevují se úchopové schopnosti a postupně se také zvyšuje zájem o okolí a sociální interakci, zlepšuje se oční kontakt a emocionalita dívek je vyrovnanější a klidnější (49).

1.4 Diagnostika poruch autistického spektra

Zkouška biologického charakteru, díky níž by bylo možné diagnostikovat poruchy autistického spektra, v současnosti neexistuje. Pro určení poruchy autistického spektra v co nejranějším věku jsou k dispozici různé screeningové metody, které se zaměřují na mapování chování dítěte. Tyto metody jsou administrativně nenáročné, není k jejich používání nutná speciální průprava, tudíž jsou využívány řadou odborníků, jak z lékařských, tak nelékařských oborů. Nicméně klinická zkušenost s dětmi s poruchou autistického spektra je během tohoto posuzování velmi důležitá. Nevýhoda screeningových metod spočívá v jejich nízké spolehlivosti. V České republice se v dnešní době nejčastěji používá strukturovaná škála Childhood Autism Rating Scale (CARS), strukturovaný diagnostický rozhovor Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R) a nástroj Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) (28).

Škála dětského autistického chování (CARS) má celkem 15 oblastí (viz. příloha 9). Každá z nich je hodnocena na škále od 1 do 4 podle frekvence a intenzity

abnormních projevů v dané oblasti. Použití této škály je jednoduché a umožňuje rychlé rozpoznání, zda se opravdu jedná o poruchu autistického spektra. CARS ovšem není metoda určená pro stanovení diagnózy, neboť její spolehlivost není příliš velká. Správné vyhodnocení také ovlivňuje fakt, zda osoba, která pomocí této škály posuzuje dítě má předchozí klinické a diagnostické zkušenosti s dětmi s poruchami autistického spektra (28, 49).

Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI–R) je dnes jedna z nejlépe ověřených metod, která je založena na polostrukturovaném rozhovoru s rodiči dítěte, či dospělého s projevy poruchy autistického spektra. Díky tomuto rozhovoru lze získat čtyři výsledky v oblastech, které jsou zásadní pro stanovení diagnózy poruchy. V rámci této metody se dotazující zaměřuje na oblast sociální interakce, komunikace a chování se stereotypními tendencemi (49).

Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) je screeningová metoda, která je rozdělena na dvě části, kdy v první z nich se nachází otázky, na které odpovídají rodiče. Druhá část pak vychází z přímého pozorování dítěte, které většinou provádí pediatr v 18 měsících během preventivní prohlídky a je zaměřeno především na schopnost dítěte sledovat druhou osobu, na schopnost symbolické napodobivé hry a na deklarativní ukazování, což je schopnost upozornit ostatní ukazováním na něco, co dítě zaujalo (49).

1.5 Terapeutické intervence u poruch autistického spektra

O poruchy autistického spektra jeví ve světě zájem spousta odborníků. Diagnostika je lépe propracovaná a vedle ní se zároveň rozvíjí i různé intervenční programy. Obecně platí, že nejlepších výsledků je dosahováno pomocí strukturovaného učení, kombinací behaviorálních technik a využívání vizualizovaných informací. Dobrý základ pro kvalitní pomoc dětem s poruchou autistického spektra je také spolupráce s rodinou, empatie, znalost vývojové psychologie a specifík této poruchy (19).

Elektický přístup se nesnaží objevit nový přístup a východiskem není jeden vyhraněný podnět, ale tento přístup je celostní a vybírá si to, co mu vyhovuje z různých předloh, následně tyto prvky spojuje do jednoho smysluplného celku. Celostní přístup se věnuje oblasti vzdělávání a nácviku sebeobsluhy, rozvoji schopnosti v oblasti

vnímání a motoriky, rozvoji sociální interakce a nácviku komunikačních dovedností. Ale nejen to. Především se snaží o emoční pohodu dítěte a věnuje také pozornost rodině jako celku. Také nesmíme zapomínat, že před sebou máme dítě. Porucha autistického spektra sice přináší jisté potíže, nicméně dítě zůstává dítětem, které potřebuje lásku, bezpečí, hru, interakci, odpočinek, možnost volby, pochvalu i odměnu. Snažíme se tedy i dětem s poruchou autistického spektra umožnit všechny aktivity související s běžným životem (8, 49, 51).

Strukturované učení je považováno za jednu z úspěšných intervenčních metod u dětí s poruchou autistického spektra. Podstatou tohoto programu je vnést jasná pravidla, zprůhlednění posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí. Tak místo nejistoty a chaosu nastoupí logičnost, řád, pocit jistoty a bezpečí, což alespoň z části kompenzuje handicap spojený s problémovou adaptabilitou dětí s poruchou autistického spektra na nové události a změny (viz. přílohy 3, 4, 5) (8, 40).

Behaviorální přístup je strukturovaný a systematický program, který je rozčleněn do oblastí a ty jsou následně rozpracovány do jednotlivých kroků, které si dítě musí osvojit. Během tohoto programu dochází k modelaci chování dítěte, kdy se využívá pozitivních odměn, trestům se vyhýbá a negativní reakcí je pouze důrazné „ne“ a ignorace. Každý program se vytváří pro každé dítě individuálně podle jeho potřeb a projevů poruchy autistického spektra. Veškeré pokroky se zaznamenávají a následně analyzují (40).

Komunikační terapie se používá především u dětí, které nemají, nebo mají nedostatečně rozvinutou řeč a u dětí, které sice mluví, ale potýkají se s porozuměním významu slov. Do této metody jsou zahrnuty nácviky znaků, používání piktogramů, symbolů, psaní a čtení slov. U dětí s poruchou autistického spektra v České republice je například využíván Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS) (9).

1.6 Role sestry v péči o děti s poruchami autistického spektra

Sestra se v péči o děti s poruchami autistického spektra podílí na preventivní, diagnostické, terapeutické a zdravotně výchovné péči. Její role nespočívá pouze v poskytování ošetrovatelské péče, ale zastává také roli ochránce práv dítěte s duševní

poruchou, prostředníka pro komunikaci s rodinou, institucemi, nebo i školou (viz. příloha 2). Pro dobrou sestru, která pečuje o děti s poruchami autistického spektra, platí stejné předpoklady, jako u sester poskytující péči jiným dětským pacientům s duševními poruchami – vzdělanost, kladný vztah k dětem, verbální a neverbální komunikační dovednosti, empatie, schopnost navázat spolupráci s dítětem a jeho rodiči, schopnost získat důvěru dítěte, dobré pozorovací schopnosti, emoční stabilita a vytrvalost, smysl pro týmovou práci a zájem o celoživotní vzdělávání (11, 15).

Práce sestry na oddělení dětské psychiatrie, konkrétně o děti s poruchami autistického spektra, je velmi náročná. Sestra pracuje s dětmi různého vývojového období a je tedy důležité, aby je znala a respektovala jejich specifika. Přijímá řadu povinností rodičů, zapojuje se do výchovy a vzdělávání dětí a mimo realizace ošetrovatelského procesu také zajišťuje i volnočasové aktivity (viz. příloha 6). Sestra, která pracuje s dětmi autistického spektra, využívá psychoterapeutického přístupu s prvky správné komunikace. Sestra, která automaticky až stereotypně provádí ošetrovatelské intervence, nedosahuje v ošetrovatelské péči úspěchů. Sestra pracující na oddělení dětské psychiatrie musí být připravena na negativní reakce, nebo verbální i brachiální agresi. Dokáže předvídat vznik konfliktu a ví, jak ve správné chvíli zasáhnout. Velkým rizikem pro sestru je přílišná citová angažovanost a v jejím důsledku syndrom vyhoření (15, 34).

Dalším důležitým úkolem sestry v péči o děti s poruchami autistického spektra je předávání informací v rámci ošetrovatelského týmu a to ústní, nebo písemnou formou. Její role také spočívá ve vedení ošetrovatelské dokumentace, kde zaznamenává informace o reakcích dítěte na cílené ošetrovatelské intervence, o schopnostech zapojení do aktivit, o pozici v kolektivu, o úrovni hygienických a společenských návyků. Sestra hodnotí chování dítěte vzhledem k jeho věku a symptomatologii poruch autistického spektra, emoční reaktivitu, náladu, chování dítěte při hře a zaměstnání, vztah k autoritám, úspěchy ve škole a další informace související s onemocněním dítěte.

Sestra při každém kontaktu s dítětem s poruchou autistického spektra by měla zachovat profesionální přístup. Nemocné děti vzbuzují u druhých silné emoce, někdy kladné, někdy záporné. Vliv na přístup sestry k těmto dětem má také dřívější zkušenost

vyvolávající sympatie či antipatie až averze a samozřejmě i momentální psychický a fyzický stav sestry. Dostatek vědomostí potřebných k poskytování kvalitní ošetrovatelské péče, odpočinek a duševní hygiena jsou prostředky k tomu, aby sestra zůstala vlídným a empatickým profesionálem (15, 34, 54).

1.6.1 Přístup a komunikace u dětí s poruchami autistického spektra

K interakci mezi lidmi dochází během každého setkání. Jejím nástrojem je komunikace se svými verbálními a neverbálními prvky. Komunikace je výměna informací, pocitů a zkušeností. Sestra v rámci poskytování ošetrovatelské péče používá tři typy profesionální komunikace, každá z nich má své zákonitosti i význam. Prvním typem je sociální komunikace. Jedná se o běžný rozhovor, kdy je vytvářen vztah mezi sestrou a pacientem. Specifická komunikace je druhým typem komunikace, sestra sděluje pacientovi, nebo jeho rodině důležitá fakta, motivuje je k další léčbě, nebo působí edukačně. V poslední řadě je charakterizován třetí typ komunikace a to komunikace terapeutická. Sestra při ní poskytuje oporu a pomoc v těžkých chvílích rozhodování, během přijímání závažných skutečností a pomáhá tak v procesu adaptace pacienta na změnu (31, 52).

U dětí s poruchou autistického spektra je komunikace velmi náročná. Její náročnost vychází z projevů této poruchy, kdy tyto děti mají problém navázat kontakt s druhou osobou, tedy nedochází k běžné sociální interakci. Sestra nemůže očekávat, že komunikace bude probíhat podle stanoveného plánu. Do komunikačního procesu je nutné zapojit také rodinu dítěte, která je dobrým zdrojem informací pro sestru a pomáhá jí získat u dítěte důvěru. Další překážkou pro správnou komunikaci s dětmi s poruchou autistického spektra je jejich neporozumění významu slov, je tedy pro ně zásadní využití piktogramů, kdy se snažíme veškeré předměty, činnosti i emoce vizualizovat. Sdělení ze strany sestry by mělo být jasné, stručné a srozumitelné. Je vhodné používat jednoduché výzvy, které sestra opakuje a kontroluje jejich porozumění. V nepodstatných věcech není vhodné, aby sestra projevovala nesouhlas, či odpor. Pokud dojde k situaci, kdy nemůže dítěti vyhovět, snaží se odvést jeho pozornost na jinou činnost, nebo předmět. Sestra vždy respektuje osobnost dítěte

a oslovuje ho tedy jménem v závislosti na jeho věku. Sestra se snaží mluvit klidně a vlídným tónem, dobře artikuluje a využívá vhodné prvky neverbální komunikace jako je úsměv, nedirektivní postoj, vhodná rychlost pohybů a gest. Také dotek je u dětí s poruchou autistického spektra předmětem diskuze. Některé tyto děti projeví nelibost při doteku cizí osobou. Tuto informaci lze získat od doprovodu dítěte a podle jejich rad postupovat. V případě, že sestra musí provést u dítěte výkon, spolupracuje s rodiči a snaží se k dítěti přistupovat pomalu, klidně a bez náznaku spěchu. Všechny výkony mu řádně vysvětlí a opět se snaží o jejich vizualizaci, aby dítě porozumělo, že mu nechce ublížit. Jednou z hlavních složek neverbální komunikace je oční kontakt. V rámci poruch autistického spektra mají děti s udržením očního kontaktu problém, některé se mu dokonce vyhýbají. Cílem sestry není oční kontakt s dítětem udržet za každou cenu, ale alespoň ho naznačit. Takový vlídný pohled může kolikrát pohladit na duši (14, 17).

Sestra by měla udržovat takový přístup k dětem s poruchou autistického spektra, aby co nejlépe poznala jejich osobnost. Také by se měla snažit o vytvoření pozitivního vztahu mezi ní a všemi dětmi, ale zároveň ke každému z nich přistupovat individuálně. V péči o děti s autismem je důležité vytvořit vhodné podmínky k rozvoji osobnosti dítěte, vhodně je motivovat, podporovat aktivity s důrazem na sebeobsluhu a zájmovou činnost. V neposlední řadě je také zapotřebí hodně tolerance, taktu, porozumění a empatie, jak k samotnému dítěti, tak k jeho rodině, která ho doprovází (14, 17, 54).

1.7 Ošetřovatelský proces u dětí s poruchami autistického spektra

Sestra, která pracuje s dětmi s poruchami autistického spektra, těmto dětem poskytuje komplexní ošetřovatelskou péči zaměřenou na uspokojování potřeb dítěte a rodiny prostřednictvím ošetřovatelského procesu (35).

Ošetřovatelský proces je základním metodickým rámcem pro realizaci cílů v ošetřovatelství. Umožňuje sestře systematický způsob individualizovaného přístupu k ošetřování nejen dětí s poruchami autistického spektra, ale i ostatních pacientů. Tato metoda je řadou vzájemně propojených činností, které jsou vykonávány ve prospěch nemocného. Ošetřovatelský proces probíhá v pěti fázích – posouzení, diagnostika,

plánování, realizace a vyhodnocení. Jednotlivé fáze se navzájem prolínají a systematicky opakují. Sestra musí nejprve dítě poznat a zjistit jeho problémy z ošetřovatelského hlediska, rozhodnout se pro vhodný způsob jeho ošetřování, zvolit správný přístup k němu a nakonec zhodnotit výsledný efekt poskytované péče a to vše za spolupráce rodičů dítěte (35).

1.7.1 Posuzování

Prvním krokem sestry je posouzení stavu dítěte, které je také první fází v rámci ošetřovatelského procesu. Jedná se o stále probíhající proces, jelikož je zapotřebí informace neustále aktualizovat a upřesňovat. Sestra vytvoří databázi dat získaných během ošetřovatelské anamnézy, pozorování, z výsledků laboratorních testů, nebo z výsledků psychologických vyšetření. Kvalitní sběr dat předpokládá aktivní spolupráci dítěte, jeho rodiny, či doprovázející osoby a dostupnost dřívějších materiálů. Nejvýznamnějším pramenem údajů u dětí s poruchami autistického spektra jsou rodiče, nebo jiná doprovázející osoba. Dalším přínosným zdrojem informací jsou zdravotníci i pracovníci jiných oborů, kteří se v minulosti podíleli na péči o dítě. Sestra má možnost kontaktovat všechny, kteří ji mohou poskytnout důležité informace, nejčastěji je to praktický lékař, lékař specialista, sestra, sociální pracovníce, či speciální pedagog. Sestra by měla sběr informací provést, co nejpodrobněji. Zjišťuje kvalitu hygienických a stravovacích návyků, hlavně z hlediska soběstačnosti, komunikační schopnosti, chování dítěte a s ním i související projevy poruch autistického spektra. Sestru také zajímají zájmy dítěte a školní docházka. Neměla by také zapomenout, zeptat se na oslovení dítěte a jeho oblíbenou hračku. Sestra se neptá pouze na informace související přímo s ošetřovatelstvím, ale také na údaje ze sociální oblasti jako jsou vztahy v rodině, role rodičů při péči o dítě, sociální situace rodiny a případná pomoc ze strany sestry (35, 37, 41, 43).

1.7.2 Identifikace problémů

Po kompletním shromáždění informací o dítěti a jeho rodině, sestra stanoví ošetřovatelské problémy, které následně zformuluje do ošetřovatelské diagnózy.

Do tohoto procesu by měla sestra zapojit i rodiče, nebo jinou doprovázející osobu dítěte s poruchou autistického spektra, neboť většinou oni znají dítě nejlépe a mohou tak být sestře nápomocni (35, 37, 41).

Sestra označuje ošetřovatelské problémy standardními názvy ošetřovatelských diagnóz podle klasifikace NANDA taxonomie II. Kromě běžně vyskytujících se ošetřovatelských problémů v oblasti soběstačnosti, stravování, spánku, vyprazdňování, růstu a vývoje, nebo příjmu tekutin se v rámci ošetřovatelského procesu o dítě s poruchou autistického spektra sestra může setkat také s následujícími ošetřovatelskými diagnózami, které jsou zaměřeny nejen na dítě, ale také na jeho rodinu:

1. Aktuální ošetřovatelské diagnózy

- 00051 – Zhoršená verbální komunikace
- 00052 – Poškozená sociální interakce
- 00053 – Sociální izolace
- 00055 – Neefektivní plnění role
- 00056 – Zhoršená rodičovská role
- 00060 – Přerušovaný život rodiny
- 00061 – Přetížení pečovatele
- 00069 – Neefektivní zvládnání zátěže
- 00116 – Narušené chování dítěte
- 00151 - Sebepoškození

2. Potenciální ošetřovatelské diagnózy

- 00035 – Riziko poškození
- 00057 – Riziko zhoršení rodičovské role
- 00058 – Riziko oslabení vazby rodičů a dítěte
- 00062 – Riziko přetížení pečovatele
- 000138 – Riziko násilí vůči jiným
- 000139 – Riziko sebepoškození (34)

1.7.3 Plánování ošetrovatelské péče

Na základě stanovených ošetrovatelských diagnóz sestra sestavuje plán ošetrovatelské péče. Postatou plánování ošetrovatelské péče je vytvořit takový návrh intervencí, který dá možnost efektivně řešit problémy nejen dítěte s poruchou autistického spektra, ale i jeho rodiny a udržet je tak ve fyzické, psychické, sociální i spirituální pohodě. Péče by tedy neměla být zaměřena jen na dítě, ale i na jeho rodiče, či opatrovníky. V rámci plánování ošetrovatelské péče sestra také určuje krátkodobé a dlouhodobé cíle, kdy je opět vhodné zapojit právě rodiče dítěte (35, 37, 41).

1.7.4 Realizace ošetrovatelské péče

Během realizace ošetrovatelské péče dochází ke konkrétnímu řešení problémů dítěte. Tato fáze se tak stává pro něj jednou z těch nejdůležitějších. Je zapotřebí, aby sestra všechny ošetrovatelské intervence zaznamenávala do ošetrovatelské dokumentace a to jasně a srozumitelně. V této fázi je důležitou součástí zapojení samotného dítěte, hlavně v rámci výchovně vzdělávacích aktivit, díky nimž dochází k rozvoji jeho soběstačnosti. Ne méně důležitou roli během realizace ošetrovatelské péče u dětí s poruchami autistického spektra mají i rodiče dítěte, se kterými je vhodné spolupracovat i v této fázi ošetrovatelského procesu. Kromě ošetrovatelských intervencí, které vycházejí z plánu ošetrovatelské péče, sestra taktéž plní ordinace lékaře. Také samotný plán ošetrovatelské péče a s ním spojené intervence by měly být v souladu s léčebným plánem lékaře (11, 21, 35, 37, 41).

1.7.5 Hodnocení poskytované péče

V poslední fázi ošetrovatelského procesu sestra hodnotí efekt poskytnuté péče. Hodnocení vychází ze stanovených výsledných kritérií, které umožní určit stupeň dosažení vytýčených cílů. Sestra hodnotí stav, kterého dítě dosáhlo na základě ošetrovatelských intervencí, které jsou uvedeny v ošetrovatelském plánu. Hodnocení poskytované péče u dětí s poruchou autistického spektra provádí také rodiče dítěte a sestra si všímá, do jaké míry se zapojilo, jak samotné dítě, tak i jeho rodina, či blízké

okolí. Spolupráce s rodinou dítěte, nebo jeho opatrovníky je stejně důležitá jako ve všech ostatních fázích ošetřovatelského procesu (35, 37, 41).

1.8 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

V současné době je prosazována strategie domácí péče a to nejen u dětí s poruchami autistického spektra, ale i jinak nemocných dětí a dospělých. S touto novou strategií se stále více do popředí dostává význam rodiny. Rodina jako sociální skupina, ve které se odehrávají veškeré boje spojené s péčí o zdraví, jeho podpora i záchrana. Je považována za základní společenskou jednotku. Postupem času na základě zkušeností zjišťujeme, že úloha rodiny v péči o děti s poruchami autistického spektra je nezastupitelná. Dobou měnicí se sociální struktura rodiny, není důvodem k tomu, aby se zájem rodiny pečovat o dítě s poruchou autistického spektra snižoval. To spíše neustále měnicí se podmínky, jako je malá podpora státu, podceněná ekonomická a morální hodnota laické domácí péče, ovlivňují možnosti rodin poskytovat péči v domácím prostředí (4, 6, 12).

Dítě s poruchou autistického spektra nemá vliv pouze na život pečující osoby, ale na život celé rodiny. Změna společenských zvyklostí, zodpovědnost, strach z následků poruchy pro dítě, finanční problémy, nebo změna rolí rodinných příslušníků, to vše mohou být následky ponechání si dítěte s poruchou autistického spektra v domácí péči. Na základě různých šetření bylo doloženo, že u osob, které dlouhodobě pečují o své rodinné příslušníky, se často projevuje negativní efekt pečování, kdy právě tyto osoby mívají problémy v oblasti fyzické, duševní i sociální. Osoba, která na sebe přebírá převážnou většinu péče, je negativním efektem pečování ohrožena nejvíce, což může dosáhnout až syndromu vyhoření. (4, 6, 24).

V rámci ošetřovatelské péče jsou dvě oblasti, ve kterých spolupráce rodiny v péči o dítě s poruchou autistického spektra je nezastupitelná. V první oblasti rodina vystupuje jako zdroj informací pro sestru. Pokud je sestra v kontaktu s rodinou dítěte, má možnost utvořit si o něm celkový obraz, díky němuž lze zvýšit kvalitu poskytované péče. V oblasti druhé je rodina účastníkem přímé péče, tedy aktivně se podílí na péči

o dítě. V této oblasti může mít rodina funkci ochrannou, preventivní a podpůrnou (30, 35).

Dítě s poruchou autistického spektra nepředstavuje zátěž jen pro rodiče, ale také pro ostatní členy rodiny, především pro sourozence. V rodině je běžné, že jsou sourozenci navzájem srovnáváni, ale v případě, že jedno z dětí má poruchu autistického spektra, takové srovnání není možné a většinou dochází k tomu, že dítě s poruchou má větší privilegia a jsou na něho kladeny jiné nároky. Zdravý sourozenec si rozdíl v přístupu uvědomuje a toto podvojně měřítko může být pro něho matoucí a nespravedlivé. Na druhou stranu, pokud rodiče zdravému dítěti celou situaci řádně vysvětlí, je schopno to pochopit a rozvíjet tak ohleduplnost a ochotu pomoci svému znevýhodněnému sourozcovi (38, 39, 50).

Sourozenec je součástí života dítěte s poruchou autistického spektra, nelze jen tak odejít. Sdílejí společně mnoho zážitků a zkušeností, tudíž si zdravé dítě musí vytvořit určité strategie, které mu budou nápomocny v přijetí tohoto vztahu. Aby sourozenec dítěte s poruchou autistického spektra tento vztah přijal je zapotřebí ho informovat o dané problematice a to způsobem přizpůsobeným jeho věku, otevřeně v rodině komunikovat, probrat jak pozitivní, tak negativní zkušenosti a dát mu možnost vyjádřit svůj názor na danou situaci i v případě, že je negativní. Je taktéž důležité stanovit pro všechny děti určité hranice a vysvětlit zdravému dítěti z jakého důvodu se liší. Rodiče by měli věnovat pozornost nejen dítěti s poruchou, ale také dítěti zdravému a to uznáním jeho potřeb a úspěchů a snažit se o vytýčení času na aktivity vykonávané pouze s ním. Sourozenec dítěte s poruchou autistického spektra se musí také naučit čelit různým dotazům, nebo dokonce výsměchu ostatních dětí. Nelze od něho ani očekávat, že převezme péči o znevýhodněného sourozence v rozsahu, jež nesouvisí s běžnými povinnostmi zdravých sourozenců (49, 50).

Pro dobré fungování rodiny a vztahů je přítomnost zdravých sourozenců pozitivní. Mnohdy mají rodiče strach, že nebudou s dalším dítětem péči o dítě s poruchou autistického spektra zvládat, ale právě zkušenosti ukazují, že se mezi sourozenci odehrávají velmi pěkné interakce, které znevýhodněnému dítěti prospívají (49).

1.8.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Pro rodiče je nemoc dítěte silnou zátěžovou situací. Reakce na ni také určuje, jak velkou zátěží bude pro dítě samotné. Dítě s poruchou autistického spektra o své poruše není informováno a ani by těmto informacím nemohlo rozumět. Pro dítě je tedy důležitý postoj a z něho vycházející chování rodičů. Zdraví dítěte je v rámci systému hodnot významným bodem a nemoc dítěte může znamenat jeho ohrožení. Rozdíl mezi realitou a očekáváním zdravého vývoje dítěte, je příčinou prožívání silného stresu, na jehož podkladě jsou stimulovány různé obranné mechanismy.

Po zjištění, že je dítě nemocné, rodiče pociťují jeho ohrožení a zároveň si uvědomí ztrátu významné hodnoty, jako je zdraví. Rodiče v této chvíli reagují kombinací různých emocí, jako je úzkost, strach, vztek, nebo smutek. Tato kombinace emocí jim nedovoluje, aby zhodnotili stav dítěte objektivně, proto je hodnocení rodičů vždy subjektivní a emotivně zabarvené obavami, respektive přáními. Navíc jsou rodiče ovlivňováni názory různých laiků, například příbuznými, přáteli, či médii, což vede k jakési dezorientaci, která není vhodným východiskem řešení. Je tedy zapotřebí podat jim jasnou a srozumitelnou informaci, aby věděli, co v této situaci mohou pro dítě udělat (22, 44, 50).

Postoj a chování rodičů k dítěti s poruchou autistického spektra bude vždy jiné, než kdyby bylo dítě zdravé. Rizikem je, že může být v jistém směru extrémní, to znamená, že na jedné straně mohou rodiče k dítěti přistupovat hyperprotektivně, na straně druhé může jít o odmítání dítěte. V některých případech se tyto dva extrémy mohou stát překážkou v rozvoji dítěte.

Způsob jakým je diagnostický závěr rodičům sdělen má také vliv na jejich bezprostřední reakci a následující adaptaci na nově vzniklou situaci. Právě empatický a citlivý přístup ze strany zdravotnického personálu, je to, co mnohdy rodičům schází. Proto je na sdělení diagnózy zapotřebí vytýčit si dostatek času a zajistit soukromí. V této chvíli rodiče nevnímají informace v takové míře jako obvykle, je tedy vhodné věnovat se také zápisu všech závěrů a doporučení, která jsou rodičům předána. V případě, že již při sdělení diagnózy přijde prudká emoční reakce, je dobré dát rodičům prostor pro průchod nahromaděných emocí a rozhovor ihned neukončovat.

Veškeré podané informace musí být racionální bez vágních rad, nebo katastrofických scénářů. Během první konzultace by měli být rodiče také informováni o formách vhodné pomoci a měli by získat kontakty na pracoviště, která zajišťují další péči (12, 36, 50).

Reakce rodičů na skutečnost, že jejich dítě je znevýhodněné, má určitý průběh, mění se v čase a prochází tedy typickými fázemi. Během první fáze rodiče prožívají šok a většinou fakt, že jejich dítěti byla diagnostikována porucha autistického spektra, popírají. Popření této informace je vlastní obranný mechanismus psychické rovnováhy rodičů a v tuto chvíli nemají ani zájem vědět více o možnostech péče o dítě s poruchou autistického spektra. Vytěsnění či bagatelizování je dalším obranným mechanismem, kdy si rodiče stěžují na nedostatečné předání informací o problematice poruch autistického spektra, i když je tomu právě naopak. V druhé fázi rodiče začínají sdělení diagnózy akceptovat a vyrovnávat se s daným problémem. Mají také zájem o nové informace. Na druhou stranu toto období nepatří zrovna k těm příjemným. Převládají negativní pocity, jako je smutek, zlost, úzkost, deprese, pocity viny a většinou se rodiče snaží najít viníka, který je zodpovědný za jejich neštěstí. V této fázi se můžeme setkat s rozmanitými obrannými mechanismy, které pro nás mohou být až nepochopitelné či nepřijatelné. Rodiče se často sami považují za viníky a tak dochází k tomu, že se dítěti obětují, nebo mají tendence aktivně bojovat. Jelikož boj s poruchou jako takovou je marný přechází toto snažení v hledání viníka z okolí, většinou z řad zdravotníků, což se následně projeví agresí vůči nim. Další variantou obrany je únik ze situace, či rezignace. Tento stav může vyústit až v řešení jako je předání dítěte do ústavu sociální péče, odchod jednoho z rodičů od rodiny, nebo se rodiče o dítě přestanou zajímat a chovají se k němu jako by bylo zdravé, popřípadě svou pozornost soustředí na jiné zájmy, například profesi. Rodiče, kteří se postupně smíří s realitou a začnou se chovat adekvátně, procházejí třetí fází procesu přijímání sdělené diagnózy a to ve fázi realismu. Ještě dříve než u rodičů dojde k vlastnímu smíření, procházejí obdobím smlouvání, které je možné charakterizovat tím, že se aspoň něco zlepší, když už nelze to, aby dítě bylo zdravé. Významem tohoto období je vyjádření naděje, ale ta bohužel není reálná (18, 36, 42, 50).

1.9 Dítě s poruchou autistického spektra a společnost

Porucha autistického spektra nepostihuje pouze určitou orgánovou soustavu, ale má vliv na celou osobnost dítěte a staví ho tak do specifické sociální situace. Duševní porucha, jako je autismus, znamená trvalou změnu v životě, která ovlivní nejen vývoj samotného dítěte, ale změní i postoj ostatních lidí. Různorodost odlišností v různých oblastech osobnosti závisí, jak na samotném dítěti, tak na prostředí, ve kterém žije. Každá osobnost se vyvíjí pod vlivem prostředí, tedy i dítě s poruchou autistického spektra. S tím rozdílem, že vlivem autismu působí toto prostředí odlišně než za běžných okolností. Dítě s poruchou autistického spektra není schopno přijímat veškeré informace, které jsou mu z prostředí nabízeny. Jeho pohled na svět je jiný, chudší a méně přesný a často na něho působí nesrozumitelně. Svůj podíl zátěže na tyto děti má i rozdílnost vnímání jejich osobnosti okolím, nebo i sociální izolace. Porucha autistického spektra je určitým stabilním znakem dítěte a jeho nositel tak získává roli duševně nemocného, či znevýhodněného a to se všemi pozitivními i negativními znaky v dané společnosti (4, 5).

Postoj je tvořen jako snaha o subjektivně jasnější a jednodušší orientaci ve světě. Je složen z emotivní a racionální složky a projevuje se v chování. Emotivní složka postoje může mít ambivalentní charakter, pojímá, jak pozitivní, tak negativní citové hodnocení. Děti s poruchou autistického spektra vzbuzují soucit, ale na druhou stranu i hrůzu a odpor, jelikož představují něco, čemu je lépe se vyhnout. S dalším postojem ze strany společnosti, se kterým se můžeme setkat, je předsudek, který je charakteristický rigiditou, iracionalitou a těžkou ovlivnitelností novými zkušenostmi. Předsudek vzniká z nepochopení daného jevu a je tedy vnímán jako nepřesné, citově zkreslené a nesprávné hodnocení situace. Typickou formou předsudku je generalizace. Je to sklon společnosti vidět všechny znevýhodněné stejně, bez ohledu na jejich individualitu. V těchto situacích hraje velkou roli neinformovanost pramenící z toho, že problematika postoje společnosti k dětem s poruchami autistického spektra byla dlouho dobu tabuizována (4, 5, 7).

Znak, který nese svědectví, tak je překládán řecký pojem stigma. Porucha jako je autismus je spojována se silnou sociální stigmatizací a stává se součástí identity dítěte.

Dětem s poruchou autistického spektra jsou přiznávána určitá privilegia, ale zároveň ztrácejí určitá práva. Samozřejmě děti s touto poruchou mají právo na ohled, trpělivost a toleranci, avšak často jsou považováni za méněcenné. Očekávání u těchto dětí není totožné jako u dětí zdravých a pokud by se chtěli přiblížit naší společnosti, často se dočkají odmítavého postoje. U poruch autistického spektra jsou především stigmatizující projevy dítěte a to v oblasti komunikace, sociální interakce a chování, ty mohou vyvolat u druhých jistou nelibost. Často je představa okolí spojena s představou, že za poruchu dítěte jsou odpovědni rodiče. V případě stigmatizace poruch autistického spektra nejde ani tak o opravdové omezení dětí v psychických či fyzických funkcích, ale jde mnohem více o to, jak jsou vnímány, hodnoceny a na základě toho akceptovány. Stigma tedy není chápáno jako vlastnost dítěte, ale je mu přisouzeno společností, která vychází z obecně platného pojetí normality (5, 7, 32, 45, 46).

2. Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

1. Zjistit, zda je pro rodinu, která pečuje o dítě s autismem, toto onemocnění stigmatizující.
2. Zjistit specifika ošetrovatelské péče o dítě s autismem.
3. Zjistit jakým způsobem se sestra podílí na spolupráci s rodinou, která pečuje o dítě s autismem.

2.2 Výzkumné otázky

VO 1: Je pro rodinu, která pečuje o dítě s autismem, toto onemocnění stigmatizující?

VO 2: Jaký vliv má autismus na rodinu, která pečuje o dítě s tímto onemocněním?

VO 3: Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o dítě s autismem?

VO 4: Jakým způsobem se sestra podílí na spolupráci s rodinou, která pečuje o dítě s autismem?

3. Metodika

Pro realizaci výzkumné části této práce byla zvolena forma kvalitativního výzkumného šetření. Kvalitativní výzkum je chápán jako proces hledání porozumění, který je postaven na různých metodologických tradicích zkoumání určitého společenského, či lidského jevu. Výzkumník realizuje výzkum v přirozených podmínkách, analyzuje získaná data a vytváří tak celkový, holistický pohled na daný problém.

3.1 Metoda sběru dat

Sběr dat od vybraných respondentů proběhl pomocí hloubkového rozhovoru s využitím návodu, který představuje seznam témat, jež bylo na základě stanovených cílů a výzkumných otázek nutné v rámci rozhovoru probrat. Záměrem rozhovoru bylo získat podrobné a celkové informace o sledovaném jevu. Témata byla vytvořena pro dvě skupiny respondentů – sestry a rodiče, které se zúčastnily výzkumného šetření.

3.1.1 Průběh rozhovorů

Rozhovory s rodiči probíhaly v rámci Základní školy praktické a speciální v Českých Budějovicích, kde byl za pomoci třídní učitelky speciální třídy pro děti s poruchami autistického spektra vybrán vhodný prostor k tomuto účelu. Další rozhovory byly realizovány se sestrami a to v prostředí Dětské psychiatrické léčebny v Opařanech, kde po vyslovení souhlasu náměstkyně pro ošetrovatelskou péči, byla zvolena klidná místnost s možností být s respondenty o samotě.

Rozhovory u obou zmiňovaných skupin respondentů měly podobný průběh. Rozdíl spočíval v předem vytvořených tématických okruzích, které nebyly pro obě skupiny totožné. V úvodu rozhovoru jsem se respondentům představila a vysvětlila jim, z jakého důvodu jsem je oslovila. Poté jsem je seznámila s přibližným časovým rozmezím, jaké jsem pro rozhovor vytýčila a jakým způsobem bude nadále se získanými informacemi nakládáno, při čemž jsem zdůraznila jejich anonymitu. Dále jsem respondenty seznámila s možností, kdykoliv se rozhodnout v průběhu rozhovoru

neodpovídat na otázku, ke které se nechtějí vyjádřit a taktéž o možnosti rozhovor ukončit. Také jsem se na respondenty obrátila s dotazem, zda si mohu rozhovory zaznamenat na diktafon. Ve čtyřech případech mi bylo umožněno rozhovor nahrávat na diktafon. V případě nesouhlasu respondenta, což byli další čtyři, byl proveden zápis. Doba rozhovoru se pohybovala v rozmezí od 60 do 90 minut. Všechny rozhovory byly doslovně přepsány a dále zpracovány.

3.2 Výzkumný soubor

3.2.1 Strategie výběru výzkumného vzorku

Ve výzkumném šetření, které bylo provedeno pomocí hloubkových rozhovorů, jsme se rozhodovali, z jakých skupin budou respondenti pocházet. Záměrem bylo vybrat takové jedince, kteří zprostředkují pečlivé prozkoumání daného jevu, výběr byl dán podle předem dané struktury výběru, šlo tedy o záměrný výběr.

Pro toto výzkumné šetření byly určeny dvě cílové skupiny. První skupinu tvořili rodiče, kteří pečují o dítě s autismem. Druhá skupina pocházela z řad sester, které těmto dětem poskytují ošetrovatelskou péči. Před vstupem do terénu, kde probíhalo výzkumné šetření, jsme si stanovili kritéria pro výběr respondentů.

U skupiny rodičů jsme si stanovili dvě kritéria:

1. Respondent, který se zúčastní hloubkového rozhovoru, je osoba, která se věnuje dítěti celý den, tedy tráví s ním většinu času. V našem případě jde po realizaci výběru o matky dětí.
2. Dítěti respondenta byl diagnostikován dětský autismus, ne jiná forma ze skupiny poruch autistického spektra.

Sestry, které se zúčastnily výzkumného šetření, jsme taktéž vybírali podle tří kritérií:

1. Sestra musí mít praxi delší jak dva roky na oddělení dětské psychiatrie.
2. Sestra musí mít praktické zkušenosti s ošetrovatelskou péčí o děti s autismem.

3. Sestra musí být způsobilá k výkonu nelékařského povolání bez odborného dohledu podle zákona 96/2004 Sb.

3.2.2 Vstup do terénu

Tím, že v našem výzkumném šetření hrály roli dvě skupiny respondentů, bylo zajištění vstupu do terénu realizováno dvakrát.

Rodiče dětí byli osloveni ve Speciální třídě pro děti s poruchou autistického spektra v Českých Budějovicích, která je součástí Mateřské školy, Základní školy a Praktické školy Štítného 3. Třidu jsem poprvé navštívila v rámci Dne otevřených dveří, kde jsem oslovila třídní učitelku. Té jsem se představila a předložila jí svůj návrh na realizaci výzkumného šetření u rodičů, kteří pečují o dítě s poruchou autistického spektra. Třídní učitelka vše projednala s ředitelkou školy, která s mým záměrem souhlasila. U skupiny rodičů tedy hrál významnou roli tzv. gatekeeper, což byla již zmiňovaná třídní učitelka speciální třídy. Jelikož dobře zná rodiče dětí, které docházejí na výuku do této třídy, byla vhodnou osobou pro spolupráci na výběru zkoumaného vzorku. Mým jménem oslovila rodiče čtyř dětí a požádala je, aby se se mnou setkali. První setkání proběhlo ve škole, kde rodiče své děti doprovázejí. Rodičům jsem se představila a vysvětlila jim důvod mé přítomnosti, ti souhlasili s mým návrhem realizace rozhovorů. Konkrétně se jednalo o matky dětí, ty mi také předaly osobní kontakty. Poté mi bylo ze strany učitelky a ředitelky speciální školy nabídnuto, zda se nechci podívat přímo do výuky, abych lépe poznala děti a jejich způsob výuky. Souhlasila jsem a byla to pro mě osobně velká zkušenost a také přínos pro tuto práci. Měla jsem možnost seznámit se s přístupem k dětem s touto poruchou, s prací speciálního pedagoga a jeho asistenta a s pomůckami, které děti využívají během výuky. Návštěva speciální třídy na mě udělala velký dojem, a proto se mé návštěvy opakovaly. S rodiči jsem prostřednictvím mobilního telefonu dohodla termíny, kdy rozhovory proběhnou. S každým rodičem jsem se domluvila na určité datum tak, aby měli dostatek času a to z důvodu časové náročnosti hloubkového rozhovoru. Společně s třídní učitelkou jsme vybraly volnou třídu, kde rozhovory probíhaly. Myslím si, že prostředí bylo zvoleno vhodným způsobem, neboť to bylo prostředí pro rodiče

známé a přirozené. V této třídě většinou probíhají odpolední akce, které jsou pořádány právě rodiči dětí ze speciální školy.

Respondenti z řad sester byli osloveni v Dětské psychiatrické léčebně v Opařanech. Vstup do terénu byl zajištěn, díky náměstkyně pro ošetrovatelskou péči léčebny, kterou jsem oslovila prostřednictvím elektronické pošty, kde jsem se představila a požádala ji o možnost provedení výzkumného šetření na odděleních léčebny. Náměstkyně pro ošetrovatelskou péči souhlasila s mým návrhem a nabídla mi, že osloví sestry, o kterých si myslí, že jsou vhodné pro realizaci rozhovorů. Po telefonické dohodě jsme stanovily datum mé návštěvy. Během návštěvy jsem měla také možnost podívat se na oddělení, kde jsou ošetřovány děti s poruchami autistického spektra. Poté jsem se setkala se sestrami, se kterými jsem uskutečnila rozhovory. Všechny sestry byly velmi vstřícné a s ochotou odpovídaly na mé dotazy. Dětskou psychiatrickou léčebnu v Opařanech jsem si vybrala z toho důvodu, že je to zařízení, které se problematice poruch autistického spektra, věnuje už léta a tak jsem měla možnost získat cenné informace pro tuto práci.

4. Rozhovory

4.1 Rozhovory s rodiči

Respondent 1 – Petra

Petře je 31 let. Žije v Českých Budějovicích společně se svým manželem a jedenáctiletým synem Tomáškem, kterému byl diagnostikován dětský autismus s lehkou mentální retardací. Petra má ukončené střední odborné učiliště a v současné době si doplňuje vzdělání o kurz pro asistenty speciálního pedagoga. Před narozením Tomáška Petra dříve pracovala jako pokladní v supermarketu. Dnes je ženou v domácnosti a naplno se věnuje svému synovi.

Na narození malého Tomáška se všichni těšili, především Petra s manželem. Není se čemu divit, vždyť Tomášek je jejich první dítě a ještě k tomu tolik vysněný kluk. Vše probíhalo v pořádku, celé období těhotenství si Petra velmi užívala a její manžel jí byl pravou oporou. Také porod proběhl bez komplikací a Petra s manželem se mohli těšit z právě narozeného syna.

Po narození se Tomášek jevil jako úplně zdravé dítě a tak to také bylo až do doby, kdy Tomášek nastoupil do školky. Právě v tuto dobu začal mít Tomášek problémy s chováním. Pokaždé, když Petra pro něj přicházela do školky, musela si vyslechnout řadu stížností od jeho učitelky.

„Je to nevychovanec, nechce si hrát s ostatními dětmi, bere jim hračky, dokonce jim ubližuje, když mu řeknu, ať toho nechá a chová se slušně, vůbec mě nebere vážně a dělá si, co chce. Měla byste si s ním udělat doma pořádek. Tak tohle jsem si musela vyslechnout pokaždé, co jsem si pro Tomáše přišla do školky. Vůbec jsem tomu nerozuměla, protože doma se Tomáš choval normálně a byl poslušný.“ (Petra)

Když stížnosti neustávaly, Petra se rozhodla poradit se s dětským lékařem, u kterého byl Tomášek registrován. Po návštěvě lékaře byl Tomášek označen za hyperaktivní dítě s lehkou mozkovou dysfunkcí. Po nějaké době se začalo Tomášovo chování viditelně měnit. Petra si všimla, že často ulpívá na jedné věci, nebo činnosti. Také si všimla, že se u Tomáška nerozvíjí jemná motorika jako u ostatních dětí a začal mít problémy s některými běžnými denními aktivitami.

„Vzpomínám si, jak Tomáš sedával před pračkou a celé hodiny sledoval, jak se otáčí buben během praní. Nebo si schválně pouštěl vodu z kohoutku a díval se na tekoucí vodu. Nebo jednou když jsme seděli někde v restauraci, vzal si pivní tácky a neustále s nimi dokola točil na stole. V tu dobu jsem vůbec nevěděla, co si mám o tom myslet. Nenapadlo mě, že jsou to projevy nějakého postižení.“ (Petra)

Petra už byla z Tomášova chování zoufalá, a proto kontaktovala svou známou, která je lékařkou na neurologickém oddělení. Petra se známé svěřila se svými problémy a popsala ji Tomášovo chování. Už v tuto chvíli pronikalo ze strany lékařky podezření, že Tomášek je autista a bylo Petře doporučeno navštívit Dětskou psychiatrickou kliniku v Praze při nemocnici Motol, kde provádějí diagnostiku této poruchy. To také udělala. Petra společně s Tomáškem a s manželem absolvovala pětidenní hospitalizaci, během které všichni podstoupili různá vyšetření, hlavně tedy ve formě dotazníků a testů. Po absolvování různých vyšetření byl Tomáškovi diagnostikován dětský autismus s lehkou mentální retardací. Zrovna mu bylo pět let. Petra tušila, že se tvrzení její známé potvrdí a proto už to pro ni nebyl takový šok. Ale Petřin manžel se s touto zprávou nemohl smířit. Bylo na něm poznat, že si s touto situací neví rady, hlavně nevěděl jak reagovat. Zpočátku přestal jevit o Tomáška zájem, vyhýbal se kontaktu s ním. Petra měla obavy, že ji a malého Tomáše manžel opustí. Petra měla také strach z toho, jak se s tímto faktem vyrovnají jejich příbuzní a přátelé.

„Já už jsem to tušila, když jsme odjížděli do Prahy. Tušila jsem, že se u Tomáše potvrdí autismus. Asi proto už to pro mě nebyl takový šok. Jela už jsem tam s tím, že to tak prostě je. Spíše než šok jsem cítila v sobě takový zmatek. Vůbec jsem netušila co autismus je a co to pro nás znamená. Pak přišel na mě takový smutek a lítost. Ale pak jsem si řekla, že už to tak prostě je a změnit se to nedá a bude lepší nějak Tomášovi pomoci než se litovat. Za to můj manžel to nemohl překonat. Myslím si, že „chlapi“ tyto situace snášejí hůř než my „ženské“. Nevím, čím to je. Možná je to nějaký mateřský pud. Manželovi trvalo tři roky, než se s Tomášovou diagnózou smířil a přijal to jako fakt. Na druhou stranu jsem ráda za to, že nás tenkrát neopustil.“ (Petra)

Petra si myslí, že její rodiče se s tím vyrovnali lépe než rodiče jejího manžela. Když Petra vysvětlila svým rodičům celou situaci, jistě je neminul prvotní šok a Petru

začali litovat, ale brzy na to dokázali Petru podpořit a dali ji najevo, že jsou tu pro ni i pro Tomáška. Na druhou stranu rodiče manžela tento fakt nedokázali zpočátku přijmout. Hlavně tchýně. Neustále se snažila hledat viníka. Samozřejmě než aby vinu připustila u svého syna, raději vše vyčítala Petře. Dávala ji najevo, že Petra se o Tomáška špatně starala a neumí své dítě dobře vychovávat a z těchto důvodů došlo k tomu, že Tomášek je autista. Dnes už je to mnohem lepší. Tchýně si časem uvědomila, že udělala chybu a v současnosti je pro Petru velkou oporou. Nejbližší přátelé, jak Petry, tak jejího manžela se zachovali moc hezky. Zpočátku samozřejmě nevěděli co na tuto zprávu Petře odpovědět, ale postupem času se taktéž stali velkou pomocí.

„Matce, když oznámí lékař, že je její dítě nemocné a to ještě poruchou, která se nedá vyléčit, je strašně. Cítí ohromnou bezmoc. Nemůže nic udělat. A teď si vezměte, že ji někdo řekne, že je to její vina. Že ona můžete za to, že je její dítě nemocné. A ještě je to její příbuzná. V tuto dobu jsem nejvíce potřebovala oporu ze všech stran. Dostávala jsem ji pouze od některých. O to je ten boj, vyrovnat se s tím těžší.“ (Petra)

Petra získala více informací o autismu z literatury. Zjistila, že děti, které mají autismus, se projevují různým typem chování. Každé autistické dítě je velmi individuální. I přesto, že mají stejnou diagnózu, každé je jiné, každé může mít problémy s něčím jiným. Také Tomášek se projevuje různými rysy chování. Hodně záleží na tom, v jaké situaci a prostředí se nachází. Zda je doma, ve škole, nebo někde venku. Petra přiznává, že uběhla dlouhá doba, než si na některé z Tomáškových projevů zvykli a začali je brát za „normální“.

„Jak už jsem říkala, všechno začalo tím ulpíváním na jedné aktivitě a tou jeho „neohrabaností“. Také měl problém a to má i dodnes bavit se s druhými lidmi. Zpočátku odmítal i mě a manžela. Bylo to strašné. Pro matku je to hrozný pocit, když vidí, že se jí vlastní dítě bojí a nechce se k ní přitulit. Vůbec neprojevoval nějaké pocity. No prostě hrůza. Nakonec si na mě i na manžela zvyknul a našel si k nám cestu. Teď naopak bez nás dlouho nevydrží. Rád se mazlí. A i například během usínání musí vědět, že tam jsem. Takže do pokoje má otevřené dveře a každou chvíli se ptá, jestli tam

jsem, dokud neusne. Co se týče cizích lidí, je to někdy problém. Sám si vybírá, koho k sobě pustí a koho ne. Také mu trvá delší dobu, než si na někoho zvykne. Třeba když šel poprvé do speciální třídy pro autisty. Než si zvyknul na svou učitelku Hanku, to byly scény. Ráno jsem ho odvedla do školy a ani ne za hodinu mi volala Hanka, že Tomáš běhá po třídě, svléká si oblečení, okusuje všechno, co vidí kolem sebe a nechce se uklidnit. Teď, když už je na Hanku zvyklý je jeho nejlepší kamarádkou a nedá na ni dopustit. Tomáškoví do jisté míry oční kontakt nevadí, ale neudrží ho, Když se někdo na něj dívá dlouho, je z toho nervózní a uhýba pohledem, jakoby se chtěl schovat. Co se týče řeči, Tomášek patří k těm autistům, co dokážou komunikovat. Ale často věci pojmenovává svými názvy. Jednou když, jsme byli v obchodě, volal na mě ať mu koupím „igen“. Netušila jsem, co po mě chce, byla jsem zmatená, protože jsem u něj nikdy takové slovo neslyšela. Po nějaké době jsem zjistila, že „igen“ znamená svíčka. Vůbec nevím, kde na ty názvy chodí, ale někdy mi dlouho trvá, než přijdu na to, co vlastně znamená. S tím souvisí další jeho problém. Některé předměty, nálady, činnosti nebo pocity neumí Tomáš vyjádřit slovem. Neumí přemýšlet v pojmech. Proto používáme obrázky, říká se jim piktogramy. Každý piktogram vyjadřuje nějakou věc, náladu nebo činnost. I ve škole se spoustu věcí učí pomocí piktogramů. Tomášek také často opakuje to, co říkají ostatní. Neustále si musíme dávat s manželem pozor, co před ním probíráme. Někdy Tomáš mluví jako dospělý. Velký problém je v tom, že Tomáš neuznává autority. Všechno si chce řídit sám a nenechá si jen tak něco přikázat, takže občas i k nám se chová spíše jako ke kamarádům než k rodičům. Tomáš ani nerozeznává rozdíl mezi tykáním a vykáním. Všem tyká. Tomášův autismus se také projevuje strachem z nových věcí. Hlavně z nových a velkých prostorů. Nejhorší pro něj byl první den v supermarketu. Měl ze všeho strach a byl hrozně nervózní, neustále křičel a vydával různé zvuky. Také když jsme s ním začali chodit cvičit do Sokola tak měl problém zvyknout si na tělocvičnu. Stál uprostřed a nevěděl, co má dělat, pořád něco opakoval dokola a mával nervózně rukama, ale postupem času si zvykl, dokonce si myslím, že tam chodí rád. Během cvičení se dokáže zapojit k ostatním dětem, ale musím tam být s ním. Musí vědět, že jsem někde poblíž. Dalším problémem u Tomáška je ten, že se nedokáže orientovat v prostoru a v čase. Každé ráno ho musím

vodit do školy. Cestu by sám nezvládl. Byl by zmatený a měl by strach. I přesto, že bydlíme nedaleko školy. Vlastně ho nemohu nikde nechat samotného. Buď tam musím být já, nebo osoba, kterou dobře zná. Tomáš neumí poznávat hodiny. Ani si neuvědomuje, že nějak čas běží. Ano, i se čtením měl Tomáš potíže. Dnes už si dokáže spoustu věcí přečíst. Ale jeho čtení je jiné než u zdravých dětí. Tomáš neumí číst jednotlivá písmena. Prostě se podívá na napsané slovo a řekne vám ho, ale jakmile po něm chcete, aby přečetl jednotlivá písmena tak to nedokáže. Neučil se číst po písmenkách a slabikách. Jednoho dne si vzal noviny a začal číst. To je jedna z věcí, která je pro mě nepochopitelná. A nikdo vám to nevysvětlí proč to tak je. Nejvíc mu dělají potíže jednoduché knížky pro děti. Za to miluje encyklopedie a noviny, ty čte plynule. Tomášek má také problémy s počty. Nevypočítá ani ten nejjednodušší příklad. Ale za to je dobrý v pravopise, celkově neměl problém naučit se psát. Možná je to tím, že hodně čte. Dále ho strašně baví auta. Pamatuje si všechny značky aut, jak které vypadá, jaké má součástky, z čeho jsou vyrobené, řekne vám i rok výroby. Také si velmi dobře pamatuje všechny státy světa a to i jejich hlavní města. Dokáže ke každému státu přiřadit vlajku. Zná i všechny prezidenty a sleduje veškeré jejich návštěvy v jiných státech a vše co ve své zemi dělají. Je to neuvěřitelné, ale lékaři si to vysvětlují tím, že u Tomáše se nejspíš jedná o Aspergerův syndrom, což je jedna z forem autismu. Hodně velkým problémem pro Tomáše jsou běžné věci, které dělá každý z nás během dne. Nedokáže být samostatný na sto procent. Například záchod. Na záchod si sám zajde, ale to je vše. Nedokáže provést hygienu po toaletě, nedokáže si zpátky nasadit kalhoty. Ráno si sám umyje obličej, ruce, vyčistí si zuby, ale neumí si nachystat zubní pastu na kartáček, neutře si ruce a obličej do ručníku. Během koupání u něj musí někdo být. Tomáš si neuvědomuje to, že kdyby se ponořil do vody, mohl by se utopit. Jednou, když jsem ho koupala, jsem se jen otočila pro ručník a slyším šplouchnutí. Otočím se a vidím, jak má Tomáš hlavu pod vodou. Během oblékání také potřebuje pomoc. Oblečení si umí pouze svléknout, ale už si ho neobleče. To samé boty, umí si je pouze vyzout. A tkaničky si také neumí zavázat. Proto jsme mu koupili boty se suchým zipem. S jídlem máme zase trochu jiné problémy. Sám se nají. Samozřejmě jídlo mu musím nachystat, ale nesní vše. Některá jídla nemůže ani vidět. Třeba všechno co je červené

nemá rád. S pitím problémy nemá. V poslední době jsme se u Tomáše setkali s tím, že si ubližuje. Jde o sebepoškozování. Tomáš se škrábe na ruce tak dlouho, dokud nemá rány až do krve a tím, že má zvýšený práh bolesti, ho to tolik nebolí. Souvisí to i s tím, že mu chybí jakýsi pud sebezáchovy. Tady z těch projevů aspoň vidíte, že opravdu u něj musím být pořád.“ (Petra)

Petra musela změnit celý svůj život, aby se mohla o Tomáše starat. Opustila své zaměstnání, ani na své zájmy a přátele ji nezbyvá moc času. Naštěstí získala kontakt na Speciálně pedagogické centrum v Českých Budějovicích, kde ji doporučili Tomáše přihlásit do speciální třídy pro děti s autismem. Petřin manžel je od rána do večera v práci, tudíž nemá na Tomáška tolik času. I když by rád více Petře pomohl, není to možné. Snaží se to Petře vynahradit aspoň tím, že jezdí o víkendu na chalupu, kde si odpočinou od města a na Tomáše nemusí tolik dohlížet. Tomášek je tam rád, hraje si na zahradě a je na něm vidět, že tam je nejspokojenější. Možná je to tím prostorem a klidem, který tam má. Petra si myslí, že Tomáškův autismus v závěru spíše vztah s jejím manželem posílil, i když z počátku její manžel nejevil o něj zájem. Petra navštěvuje kurz pro asistenty speciálního pedagoga. Chtěla by jednou pracovat se stejně postiženými dětmi, jako je Tomáš.

„Do práce jsem chodila ráda. Celkově jsem ráda mezi lidmi. Ale Tomášek mě potřebuje skoro celý den a nebylo možné to s mou prací spojit. I zájmů jsem měla hodně. Ráda jsem jezdila na kole, jezdila na různé výlety, chodila do „fitka“, ale teď na to prostě nemám čas. Ráno se postarám o Tomáška, připravím ho do školy, kam ho také odvedu. Škola mu začíná v osm hodin ráno a končí v jednu hodinu odpoledne, kdy si pro něj zase chodím. Během dopoledne musím vyřídit věci, které potřebuji, zajdu nakoupit, uklidím doma a pokud mi zůstane, čas jdeme s kamarádkou, která má také autistického syna, na kafe. Je to fajn, protože je to člověk, který má podobné problémy a tak si rozumíme. Odpoledne dělám s Tomáškem úkoly do školy, pak si čteme knížky, díváme se na pohádky, zkoušíme se zlepšovat v různých činnostech, nebo si jen ta hrajeme. Večer přichází manžel z práce. Někdy si jde hrát s Tomášem, ale někdy je tak unavený, že na něj nemá náladu. Tomáš má také jeden zlovyk a to ten, že mě neustále hlídá, jestli něco dělám. Dokud neusne, musím vyvíjet nějakou činnost, nemůžu si ani

na chvilku sednout a odpočinout si. Když se na chvilku posadím a on to zjistí, začne se rozčilovat. Je to pedant. I když je pravda, že večer ještě dodělávám věci, které jsem nestihla během dopoledne, když je Tomáš ve škole, takže na odpočinek nemám čas. V pondělí chodíme cvičit do Sokola a ve středu plavat. U Tomáše je důležité dodržet jeho denní režim, vše máme přesně naplánované. Tomášek si také hodně potrpí na svých rituálech. Pokud očekávám, že bude nějaká změna v jeho denním režimu, musím ho na to dopředu připravit a vysvětlit mu to. Kdybych to neudělala, byl by z toho nervózní a mohlo by se to projevit i na jeho chování. Učitelka z Tomáškovy třídy, Hanka, často pořádá různé akce ve škole, nebo výlety. Tam nesmíme chybět. Tomáš ji má hodně rád. Hanka je fajn a jsme dobré kamarádky. Líbí se mi práce, kterou Hanka dělá, je speciální pedagog a pracuje s různě postiženými dětmi. Nejčastěji s autisty. Během výuky ji pomáhají asistenti. Jednou bych chtěla pracovat právě jako asistentka speciálního pedagoga. Chodím teď do kurzu, který mi to umožní. Ale při té trošce času, která mi zbývá, je to obtížné. Zrovna teď píšu závěrečnou práci a vůbec na to nemám čas. Ale baví mě to. O víkendech jezdíme na chalupu, kterou máme nedaleko Budějovic. Časem se tam chceme přestěhovat. Zdá se nám, že je tam Tomášovi nejlépe. A já tam mám svou zahradu, kytky, záhonky. To je pro mě taky určitý „relax“. Uvidíme, snad to vyjde.“ (Petra)

Petra má strach z budoucnosti. Nemůže s manželem nic plánovat, protože nikdy neví, v jakém stavu se bude Tomáš nacházet. Hlavně i z toho důvodu, že až Tomášek dokončí docházku ve speciální třídě, neví, co bude dál. Integrace těchto dětí je složitá, už jen z toho důvodu, že mají strach z nového prostředí a z cizích lidí. Sice od doby kdy Petra zjistila, že je Tomášek autista se mnohé změnilo, ale ještě stále jsou v našem systému, co se týče péče a integrace takto postižených lidí, nedostatky. A už vůbec si nedokáže představit, že by Tomáš jednou zůstal úplně sám. Petra také přiznává, že jedno z jejich největších přání je mít ještě jedno dítě. Má sice trochu obavy z toho, že by se ji opět mohlo narodit dítě s postižením, ale její touha po dítěti je větší než tyto obavy.

„Někdy člověka štve, že si nemůže nic naplánovat. Nikdy dopředu nevím, jak na tom Tomáš bude. Jeho nálady se mohou měnit z minuty na minutu. Mám docela i

strach z toho co bude. Byla bych moc ráda, kdyby Tomáš mohl pokračovat v docházce ve škole, ale po téhle speciální třídě, kde teď chodí, může docházet pouze rok do praktické třídy, ale pak už pro děti jako je Tomáš nic není. A do běžné školy ho dát nemohu. Zpočátku tam chodil, ale vůbec to nebylo dobré. Někdy se bál toho množství dětí, které bylo ve třídě, ale také výuka pro něho byla příliš náročná. Tomáš má speciální nároky na výuku a tu mu poskytnou pouze ve specializovaných třídách pro děti s autismem. Integrace dětí, jako je Tomášek, je určitě lepší než dříve, ale pořád to nestačí. I těch specializovaných tříd je málo. Jediné co se rozvíjí tak jsou různá rodičovská sdružení, kde člověk může získat mnoho důležitých informací, ale s výukou a s následnou integrací v dospělosti je to horší. Představa, že by mohl Tomáš jednou zůstat úplně sám, je pro mě hrozná. Hlavně člověk nedokáže nyní říct, zda se jednou dokáže o sebe postarat sám. Já si myslím, že ne. Velkým problémem je právě to, že špatně navazuje kontakt s okolím. Jak by si pak mohl najít práci, když má ze všeho nového strach? Ale snažím se žít přítomností a moc na to špatné nemyslet, ale jde to těžce. Už jsme s manželem také uvažovali o dalším dítěti. Je to moje velké přání. Samozřejmě, že člověk má obavy z toho, že by se mi narodilo opět postižené dítě, ale lékaři mě ujišťují, že je to malé procento. Aspoň mám naději. I Tomášek by si přál sourozence. Tak trochu už ho na tento fakt připravujeme. Chtěl by sestřičku, Báru. Někteří mi to ale vymlouvají. Mají pocit, že pokud by se mé druhé dítě narodilo zdravé, bez jeho rozhodnutí mu přisoudím roli pečovatele. Já si to nemyslím. Pokud takto děti spolu vyrůstají a jedno z nich je postižené, to druhé to přijímá jako samozřejmost, že se o svého sourozence postará. Ano, samozřejmě si také uvědomuji, že to bude náročné. Už mi nezůstane čas na nic jiného. Ale nebojím se toho a vím, že to zvládneme.“ (Petra)

Petra nedokáže posoudit, zda se pohled společnosti na děti s autismem zlepšil. Je to z toho důvodu, že lidé, které potkává ve svém okolí, mnohdy nepoznají, že Tomáš je právě autista. Většinou je mylně zařazen mezi mentálně postižené děti. Nebo jednoduše mezi postižené děti. Společnost si vytvoří jednu skupinu, do které pak zahrnou všechny děti, ať už jsou mentálně či fyzicky postižené, nebo trpí nějakým psychiatrickým onemocněním jako je autismus. Do chvíle, kdy se Tomáš chová podle

společenských norem a „nevyčnívá z davu“, nikdo si ani nevšimne, že jdeme po ulici. Problém nastává tehdy, když se Tomáš projeví něčím z jeho typického chování autisty jako je křik, neustálé opakování věty, různé pohyby, nebo oslovování cizích osob. V tu chvíli Petra vidí ty pohledy z okolí. Některé z nich dávají najevo údiv, některé pohoršení, některé zase zvědavost, je to různé. Poté se setká i s tím, že je kolem jdoucí obcházejí obloukem. Petra přiznává špatnou zkušenost s dětmi, věkem by je zařadila do tříd základní školy. Opět při různých projevech Tomáše se setkala s posměchem na jeho osobu a to právě ze strany těchto dětí. Už několikrát byla i napadena slovně. A to hlavně v situacích, kdy je vyžadováno ticho, jako je například v divadle. Petra se pokusila vzít Tomáše na dětské představení do divadla. Tomáš na herce a jejich představení reagoval různě, ne agresivně, ale poněkud hlučněji. Z okolí slyšela různé připomínky a nadávky. Petra si většinou těchto reakcí z okolí nevšímá, už si na ně zvykla. I když přiznává, že občas ji to mrzí. Hlavně u dětí. Ale doufá, že si to Tomáš neuvědomuje a že tím nějak netrpí.

„S nejhorsí reakcí jsem se setkala v divadle. Tomáškoví se představení moc líbilo, ale dával to najevo po svém. Hlasitě se smál, tleskal a komentoval výstup herců. Měla jsem radost, že se mu divadlo zalíbilo, ale ostatní, co seděli kolem nás, z jeho chování byli rozčileni. Rušilo je to. Neustále jsem slyšela hlasy kolem, jak říkají, že si neumím zklidnit svoje dítě a co jsem to za matku. Moje nadšení mě ihned přešlo. Nakonec jsme s Tomáškem odešli ještě dříve, než představení skončilo.“ (Petra)

Petra se svěřuje s tím, že když byl Tomáškoví diagnostikován autismus, o této poruše neměla žádné informace. Ale bohužel také dodává, že ani lékař nebyl schopen ji poskytnout informace, které považovala za důležité. Lékař se zabýval pouze diagnózou jako takovou. Vysvětlil Petře co je to autismus a že je to porucha, kterou si člověk s sebou nese po celý život. Nedá se vyléčit. Ale Petra konstatuje, že potřebovala více informací o tom jak se o Tomáše starat, zda může dále chodit do školky, zda vůbec někdy nastoupí do školy, nebo jestli existuje nějaká organizace, na kterou se může obrátit, když bude potřebovat pomoc. Tyto informace ze strany lékaře nedostala. Bohužel ani sestra ji nebyla nápomocna v situaci, ve které se Petra nacházela. Nejvíce informací, jak už uvedla, získala z odborné literatury. Následně, když Tomášek začal

chodit do speciální třídy pro autisty, získávala cenné rady od jeho učitelky Hanky a také jí velmi pomohla spolupráce se speciálně pedagogickým centrem, které Petře pomohlo zorientovat se v sociálním zabezpečení a systému sociálních dávek. Pracovníci centra jí také poskytli kontakt na občanské sdružení APLA, která se věnuje dětem s autismem a rodičům, kteří o tyto děti pečují. Co se týče přístupu sester k Tomášovi, Petra uvádí, že velmi záleží na typu zařízení. Petra má zkušenost s tím, že sestry na běžných dětských odděleních či u praktického lékaře neví, jak se k těmto dětem chovat a přistupovat. Je to dáno tím, že se s dětmi jako je Tomáš, nesetkávají tak často. Co Petru zaráží je fakt, že tyto sestry si nechodí pro radu za rodiči. Přeci rodiče nejlépe ví, jakou péči jejich dítě potřebuje, hlavně když se jedná o dítě s autismem. Petra doufá, že se tento přístup ze strany sester změní. Petra by ocenila, kdyby jí také sestra byla schopna poskytnout nějaké informace, které se týkají autismu. Například by mohla dávat nějaké informační letáky, nebo kontakty na občanská sdružení. Petra cítí rozdíl v přístupu k ní samotné a k Tomášovi u sester z Dětské psychiatrické kliniky při nemocnici Motol v Praze. Tam je znát, že sestry mají s dětmi s autismem zkušenosti. Jde na nich vidět, že mají osvojené nějaké techniky jak s těmito dětmi komunikovat, ale i přesto tam chybí ta spolupráce s rodiči. Občas se tam vyskytne sestra, která se zeptá přímo Petry, co má Tomášek rád, co mu vadí, nebo z čeho má strach, ale to jsou výjimky.

„Tomášek byl hospitalizován několikrát a to z různých důvodů. Na sestrách jde mnohdy poznat, že si s ním neví rady. Naštěstí mohu být při všech výkonech u něj. Horší to bylo v době, kdy byl Tomáš hospitalizován na infekčním oddělení. Měl podezření na zánět mozkových blan. Tam jsem k němu nesměla. Sestry se mě ani nezeptaly co má rád, nebo z čeho má strach. Ale myslím si, že byl vyděšený úplně ze všeho. Bylo to pro něj nové prostředí, noví lidé a já nebyla na blízku. Nemohla jsem z toho ani spát. Bylo mi hrozně. Pořád jsem volala do nemocnice jak na tom je. Ale spolupráce ze strany sester či lékařů jsem se nedočkala. Když jsem si Tomáše po několika dnech vyzvedávala v nemocnici, byl bledý a hodně zhubnul. Nechtěl ke mně jít. Báł se mě. Nejspíš si myslel, že jsem ho tam nechala. Určitě měl strach, že už se nevrátím.“ (Petra)

Petra uvádí, že největší problém, který by mohl nastat během ošetřování Tomáška, je ten, že nesnese na sobě cizí materiál jako je například obvaz. Samozřejmě už i samotné prostředí nemocnice je problémem. Je to nové prostředí, jsou tam cizí lidé. To v něm vyvolává strach a nervozitu. Takovou návštěvu lékaře či nemocnice musí Petra Tomášovi sdělit dopředu a pomalu ho na ni připravit. Horší je, když se jedná o nějakou akutní záležitost. Co se týče zdravotnických pracovníků, Tomáš si sám vybírá. Jen tak někoho k sobě nepustí. Většinou k němu musí lékař přistupovat bez bílého pláště, a lépe snáší lékaře či sestry – ženy. Tomášek má také zvýšený práh bolesti. Pokud se zraní, nebo je u něj prováděn nějaký výkon nebojí ho to, nebo aspoň ne tolik jako zdravé děti. Další překážku v poskytování ošetrovatelské péče Petra vidí v komunikaci. Jak už dříve zmiňovala, Tomáš nedokáže myslet v pojmech, tudíž i v nemocnici je třeba využívat piktogramy. Také je potřeba na něho mluvit klidným hlasem, nespěchat a vše mu řádně vysvětlit. Problém by mohlo také způsobit očekávání ze strany ošetřujícího personálu. V Tomášově věku jsou děti již samostatné, ale on potřebuje ve spoustě věcí pomoci. Proto zase Petra zdůrazňuje, jak je důležitá spolupráce s rodiči, aby sestra zjistila, ve kterých oblastech potřebuje Tomáš dopomoc. Naštěstí Petra mohla být u většiny výkonů přítomna a v případě hospitalizace byla přijata společně s Tomášem. Některé výkony se poté provádějí v anestezii. Celkově jakékoli vyšetření, či hospitalizace je pro Tomáše velkou zátěží, jelikož je narušen jeho režim a to se může projevit různým typem chování, třeba i agresivitou vůči okolí. Je tedy důležitá trpělivost ze strany ošetřujícího personálu a již zmiňovaná spolupráce s rodiči.

„Když si Tomáš venku poranil ruku, chtěla jsem mu ji ošetřit doma. Vše jsem mu vysvětlila, dokonce si nechal ránu postříkat desinfekcí, ale jakmile jsem mu začala ruku obvazovat, bylo zle. Začal na mě křičet, ať mu to okamžitě sundám, sám si chtěl obvaz strhnout a ruku si začal škrábat.“ (Petra)

I přes všechny tyto těžkosti je Petra ráda, že Tomáška má. A myslí si, že i manžel to vidí stejně. Péče o dítě s autismem je opravdu náročná a má velký vliv na celou rodinu, především na matku, nebo na osobu, která o dítě pečuje přes den. Musí přehodnotit veškeré své zájmy a soustředit je na dítě.

„Ničeho nelituji, jsem ráda, že Tomáše máme, i když je autista. Důležité je, aby se s tím člověk vyrovnal, hlavně i jeho okolí. Potom jde všechno lépe, když člověk ví, že není na všechno sám.“ (Petra)

Respondent 2 – Markéta

Pětatřicetiletá Markéta pochází z Českých Budějovic. Je vdaná a má dvě děti. Starší z nich se jmenuje Pavlína, je jí 15 let. Lékař ji diagnostikoval lehkou mozkovou dysfunkci s hyperaktivitou. Dvanáctiletý Vašek je „autista“. Markéta vystudovala obchodní školu. Dříve pracovala jako účetní v jedné budějovické firmě, dnes je v domácnosti a pečuje o svého syna Vaška.

Markéta přiznává, že než se s manželem rozhodli pro další dítě, hodně o tom diskutovali. Markéta si to moc přála, i když měla obavy z toho, aby se i jejich druhé dítě nenarodilo s nějakou poruchou, tak jako to bylo u Pavlínky, která je hyperaktivní. Lékaři sice nevyloučili tuto možnost, ale také Markétu povzbudili, že to tak vůbec nemusí být. Samozřejmě se na Vašíka oba těšili. Na myšlenku, že by mohl být Vašík nemocný, zapomněla hned, jak otěhotněla. Celé těhotenství i porod proběhl bez problémů. I v prvních měsících vypadal Vašík, že je zdravý. Ale v období, kdy si děti začínají sedat, broukat a vyhledávají pohledem rodiče, Markéta začala mít podezření, že něco není v pořádku. Vašík byl ve všech těchto aktivitách pozadu. Nejvíce Markétu zaráželo, že ji Vašek vůbec nevyhledává. Ani pohledem. Jako by se díval do prázdna. Markéta si zpočátku nechtěla připustit, že by byl Vašík nějak postižený. Pořád se uklidňovala tím, že některé děti mohou být trochu pomalejší ve vývoji, ale že se to časem srovná. Ale když se blížily Vašíkovy první narozeniny a on ještě ze sebe nevydal ani hlásku, Markéta se rozhodla společně s manželem, že se poradí s lékařem, který jim následně doporučil navštívit Dětskou psychiatrickou kliniku v Praze.

„Vašík jen tak seděl a upřeně se na něco díval. Ale ten pohled byl tak prázdňý. Když jsem na něho zavolala, vůbec na můj hlas nereagoval. Ostatní děti si mámin hlas pamatují. Otáčejí se za ním a na mámu se usmějí, nebo k ní zvedají ručičky, ale Vašík ne, ten seděl bez hnutí dál.“ (Markéta)

Ještě když odjížděli, Markéta doufala, že se nic s Vašíkem neděje a že bude vše v pořádku. Společně s manželem a s Vašíkem byli hospitalizováni na pět dní na klinice,

během kterých procházeli různými testy a vyplňováním dotazníků. Po všech vyšetřeních lékař Vašíkovi diagnostikoval autismus s mentální retardací. Vašíkovi byly zrovna dva roky. Při sdělení této zprávy byla Markéta i její manžel v šoku. Nechtěli tomu uvěřit, že by je znovu potkalo něco podobného. Vždyť už mají Pavlínou, která je hyperaktivní. Zpočátku se oba s touto situací nechtěli smířit. Markéta měla strach, že to nezvládne. Že nebude mít sílu na to, aby vychovávala dvě děti, které potřebují speciální péči a přístup. Postupem času za podpory blízkých se Markéta smířila s tím, že Vašík je autista, ale dlouhou dobu se jí držel jakýsi pocit lítosti. I přesto se rozhodla, být dobrou mámou, jak Vašíkovi, tak Pavlíně. Bohužel Markétin manžel se s jejich životním údělem nesmířil dodnes. Markétu sice neopustil, zůstal s rodinou, ale úplně se distancoval od péče o Vašíka. Markéta to vnímá tak, že její manžel chodí do práce a vydělává peníze na živobytí a Markéta se stará o děti a domácnost. Ale svěřuje se s tím, že ze strany manžela čekala větší oporu.

„Když nám lékař sdělil, že Vašík je autista, byla jsem v šoku. Do poslední chvíle jsem totiž doufala, že bude vše v pořádku a že jsem se ve Vašíkově chování mýlila, ale ne. Pamatuji si, že mi do očí vyhrkly slzy a říkala jsem si, ne to nemůže být pravda. Neustále jsem se sama sebe ptala, proč zase my? Postupem času jsem se s tím nějak smířila. Hodně mi pomáhali mí rodiče. Ale můj manžel ten byl zdrcen. Dodnes se s tím nemůže vyrovnat. Vůbec nejeví o Vaška zájem. Pouze když je to nutné. Sám k němu nepřijde a nezačne si s ním hrát. Všimá si pouze Pavlínou. Čekala jsem z jeho strany větší podporu, ale nakonec mohu být ráda, že nás neopustil. To bych byla na dně.“
(Markéta)

Rodiče Markéty byli od počátku její velkou oporou. Dodávali jí sílu, aby se ona sama mohla s danou situací vyrovnat. Zpočátku byli také novou zprávou šokováni, ale hned dali Markétě najevo, že se na ně může kdykoli obrátit. Rodiče Markétina manžela vidí celou situaci jinak. Domnívají se, že Markéta Vašíkovo postižení zveličuje. Neustále dávají Markétě najevo, že se o Vaška stará až příliš. Mají pocit, že by mohl být samostatnější, jen kdyby mu dala Markéta více prostoru. Když jim bylo oznámeno, že Vašík je autista bylo na nich vidět, že z této zprávy nejsou potěšeni, ale neprojeví ani trochu lítosti, podpory, soucitu. Jejich reakci Markéta vnímala jako

chladnou. Doufala, že se jejich postoj časem změní. Říkala si, že každý se s takovou zprávou vyrovnává po svém, ale mýlila se. Tento chladný, odtažitý přístup přetrvává dodnes. Markéta uvádí, že jejich nejbližší přátelé projevili zpočátku lítost. Měli spoustu otázek, na které ještě v tu dobu neměla odpovědi ani sama Markéta. Ale nakonec se snažili všichni podat oběma pomocnou ruku.

„Mí rodiče se zachovali skvěle. Vzpomínám si, jak mě táta objal a utěšoval mě, že bude vše v pořádku a že to společně zvládneme. Oba se hned zapojili do péče o Vašíka i o Pavlínku. Když jsem potřebovala s něčím pomoci, stačilo zavolat a byli k dispozici. Jsem jim za to vděčná. Nedokážu si představit, jak bych to bez nich zvládla. Hodně mě mrzí přístup rodičů z manželovy strany. Myslí si, že Vašíkovo postižení zveličuju. Prý jsem až příliš starostlivá a svou péči přeháním. Tchýně si myslí, že ho rozmazluji. Já toho názoru nejsem. Obě mé děti potřebují zvláštní přístup. Chtěla bych, aby se oba rozvíjeli, proto jim věnuji spoustu času.“ (Markéta)

Markéta uvádí, že projevy Vašíkova autismu se odvíjí od dané situace, ve které se nachází. Důležité je také pro něho prostředí. Chová se jinak, když je doma, nebo když je někde venku na veřejnosti. Zpočátku byl každý projev Vašíka pro Markétu překvapením, někdy ji až šokoval, ale postupem času si na to zvykla a dnes už Vašíkovy reakce považuje za „normální“.

„Začátky jsou velmi náročné, nikdy jsem nevěděla, čím mě Vašík překvapí. O autismu jsem četla různé knihy a články z časopisů, ale postupně jsem zjistila, že u autismu platí opravdu to, že každé dítě s autismem je individuální, i když sdílí stejnou diagnózu. Jak už jsem říkala, u Vašíka se začal projevovat autismus tím, že zaostával v motorice. Například si začal sedat mnohem později než zdravé děti. Chodit se naučil také později. Ale od té doby co si stoupl poprvé na nožky, už s tím neměl problémy. Menší problémy mu přetrvaly v jemné motorice. Je tak trochu „nešika“, ale pilně to trénujeme, každý den. Velkým problémem je u Vašíka komunikace. Nikdy se nenaučil mluvit. Pouze vydává nesrozumitelné zvuky. S Vašíkem jsme se naučili komunikovat prostřednictvím obrázků a písmen. Jde vidět, že Vašík jednotlivým obrázkům rozumí, umí z písmen složit slova, ale nikdy vám je neřekne. Možná chce, ale nedokáže to. Psát se naučil tak, že jsem mu dala obrázek

a pod ním bylo napsáno, co to je. Vašek si zapamatuje, jak napsané slovo vypadá graficky, ale jinak nerozená jednotlivá písmena. Vnímá slovo jako celek, ne že je složeno z písmen. Ale píše pouze tiskacím, psacím písmu nerozumí. Vašík potřebuje pravidelný režim, je to pro něho velmi důležité, jakmile se během dne naskytne nějaká situace, kterou nemá ve svém denním plánu je z toho nervózní. Svůj plán má napsán na takové speciální kartě, ať ví, co ho během dne čeká. Má tam napsaný čas a obrázek s danou aktivitou. Vašík umí poznávat hodiny, ale pouze na digitálních hodinkách. Podívá se na svůj plánek a podle čísel ví, jakou aktivitu má zrovna dělat. Pokud vím, že během dne nastane nějaká změna, například návštěva u lékaře, musím ho na to dopředu připravit a tuto návštěvu mu napsat do jeho plánu. Ale myslím si, že Vašík si nejspíš neuvědomuje, že čas nějakým způsobem ubíhá. Vašek má také problém s orientací v prostoru, doma ví, kde co najde, ale jakmile opustí náš byt, přestává se orientovat. Z tohoto důvodu ho musím doprovázet do školy. Určitě by netrefil. Ale nejen v této oblasti potřebuje Vašík mou pomoc. I při běžných denních aktivitách je potřeba na něho dohlédnout. Například ráno, když si čistí zuby a umývá se, nebo během oblékání, nebo při hygieně po použití záchodu. Hodně záleží na tom, jakou má náladu. Někdy mu jdou věci snadněji, jindy to vypadá jako by neuměl vůbec nic. Ale že by nějakou činnost zvládal úplně sám, to ne. Co se týče jídla, je velmi šikovný, když mu jídlo nachystám, nají se a napije se sám. Co je zajímavé, tak Vašík umí používat „mikrovlknku“. Ale v jídle si vybírá. Záleží na barvě, tvaru a konzistenci jídla. Co nemá rád tak to jsou omáčky všeho druhu a knedlíky. Samozřejmě vše opět souvisí s jeho náladou, pokud se mu něco nelíbí, nebo se dostane do situace, která je pro něj nepříjemná, nechce jíst. Z toho jsem vždy nešťastná, protože je schopný celý den nic nejíst. Často u Vašíka pozoruju takové to ulpívání na jedné věci či činnosti. Dokáže sedět hodiny na jednom místě a dívat se na jednu věc. Většinou při tom ještě kýve tělem dopředu a dozadu. V této situaci je nejlepší nerušit ho. Z ostatních lidí má Vašík většinou strach, je potřeba, aby si na novou osobu zvyknul. Když jsme ho přihlásili do speciální třídy pro autisty, zpočátku tam nemohl být sám. Byla jsem tam s ním. Měl strach ze svojí učitelky i z ostatních dětí, ale postupem času jde na něm vidět, že tam chodí rád. Už tam s ním nemusím být, ale občas se stane, že má hned z rána

špatnou náladu a to vím, že je lepší ho nechat doma. Vašík se také vyhýbá očnímu kontaktu. Nemá rád, když se na něj někdo upřeně dívá. Je z toho nervózní a dává to pak najevo. Nejčastěji křikem. Celkově jakýkoli dotek od cizí osoby je pro něj nepříjemný. Oběti snese pouze ode mě. V čem Vašík vyniká, tak to jsou počítače. Už ve třech letech uměl s počítačem zacházet a psát na něm. Naučil se pracovat i se složitějšími programy. Dále má dobrou paměť na jízdní řády. Zná odjezdy všech linek městské hromadné dopravy v Budějovicích. Také ho zajímá kalendář. Tady si zase pamatuje svátky. Když mu řeknete datum, napíše vám, kdo má v ten den svátek. Vašík je dobrý v počtech. Je jako kalkulačka. Zadáte mu příklad a on během chvilky napíše výsledek. Za to má problém s pravopisem, celkově se psáním. Dokáže napsat jednoduchá slovní spojení, ale potíže má s větami. Co se týče čtení, nikdy jsme nezjistili, zda doopravdy čte. Je to tím, že neumí mluvit. A pokud jsme mu napsali nějaký úkol, nikdy ho nesplnil. Myslím si, že je pro něj důležité právě spojení písmen s obrázky. Vašík je také šikovný ve skládání puzzle. Vůbec nezáleží na tom, jak složitý obrázek mu dáte, nebo kolik dílků puzzle má. Za chvíli je obrázek složený. Co mi hodně vadí na projevech autismu, je Vašíkovo sebepoškozování. Nejčastěji se škrábe. Někdy má rány až do krve. Většinou si takto ubližuje, když někde sedí v klidu a nikdo se na něj zrovna nedívá, například když je ve svém pokoji. Naopak, když se dostane do nějaké stresové situace, spíše se bije pěstmi do hlavy. Když ho vidím, nebo přijde s poškrábanýma rukama, je mi z toho úzko. Vašík má zvýšený práh bolesti, tudíž když se škrábe, necítí takovou bolest a neví kdy přestat. Také bych řekla, že si neuvědomuje nevratnost smrti a s tím pak souvisí jeho narušený pud sebezáchovy. Člověk na něj musí dávat pořád pozor, aby si nějak neublížil.“ (Markéta)

Markéta přiznává, že dokud měla pouze Pavlínou, ještě měla nějaký čas na své zájmy a přátele, dokonce i své zaměstnání zvládala, aspoň na částečný úvazek. Poté, co se narodil Vašík, musela své zaměstnání opustit. Zpočátku ji to až tak nevadilo, ale časem si uvědomila, že měla svou práci ráda a že ji chybí. Co se týče zájmů, Markéta ráda chodila cvičit aerobic, jezdila hodně na kole, četla knížky. Po narození Pavlínou musela většinu svých zájmů ukončit, ale doufala, že až bude Pavlína větší, znovu se k nim vrátí. To už se bohužel nestane, protože píše o Vašíka a zároveň

Pavlínu, Markétu vytiží na celý den. Musela tedy úplně opustit zaměstnání a vzdát se svých zájmů. Ani na přátele nemá čas, občas zajde na kávu se svou kamarádkou, kterou zná z Vašíkovy školy. Bohužel manžel Markétě moc nepomáhá. Zajímá se spíše o Pavlínu. Nedokázal se s Vašíkovým autismem vyrovnat a to se odráží na jeho péči o něj. Markétu to mrzí, protože si myslí, že Vašek je pro jejího manžela zklamáním.

„Do práce jsem chodila ráda. Chybí mi to, ale nedalo se to zvládnout. Ráno připravím Pavlínu i Vaška do školy, ta jim začíná v osm ráno. Jejich školy jsou blízko sebe, chodíme tedy společně. Dopoledne si vyřídím záležitosti, které potřebuji, nakoupím, uklidím doma a občas si zajdu s kamarádkou na kávu. V jednu hodinu odpoledne už musím vyzvednout Vaška ze školy, Pavlína už chodí domů sama. Odpoledne s Vaškem děláme úkoly, co má do školy. Hned, jak přijde domů Pavlína, udělám úkoly s ní. Potom si společně hrajeme, nebo trénujeme různé činnosti, například psaní, jemnou motoriku, činnosti, které potřebuje Vašík během dne. Některé činnosti potřebuje procvičovat i Pavlína, tak se snažím vymyslet to tak, aby se učili společně. Ale je to obtížné, protože, tím jak je Pavlína hyperaktivní, neustále Vaška „pošťuchuje“ a spěchá na něj a ten je z toho potom nervózní. Někdy mi dá práci uhlídat je, aby si vzájemně neubližovali a byli hodní. Večer, když se vrátí manžel z práce, věnuje se Pavlíně. Já si mohu konečně na chvíli odpočinout. Poté jdu oba dva uspat. Pavlína se spánkem problémy nemá, ale Vašek se často v noci probouzí, někdy přijde k nám do ložnice a chce spát společně s námi. Když se mu snažím vysvětlit, že má svou postel, ve které může spát, začne se zlobit. V pondělí odpoledne chodíme všichni do plaveckého kroužku. Tam se dětem hodně líbí a jde na nich vidět, že je to baví. Zpočátku jsem měla strach, aby se jim něco nestalo, ale paní učitelka, která je učí plavat je skvělá a moc to s nimi umí. Učitelka Hanka z Vaškovy třídy také vymýšlí různé akce a výlety. Vždy se zúčastníme. Vašek je aspoň mezi dětmi a já si popovídám s ostatními maminkami. Máme podobné starosti, takže na probírání je toho dost. Vaškův autismus měl asi největší vliv na rodinné vztahy. S rodiči manžela si už tolik nerozumím a také mi někdy vadí manželova lhostejnost vůči Vaškovi. Prostě bych potřebovala větší oporu a pomoc.“ (Markéta)

Markéta si uvědomuje, že těžko může něco plánovat do budoucnosti. Sama říká, že je to složité, když neví, jak se bude Vašíkův autismus vyvíjet dále. Má z toho docela obavy. Nedokáže si představit, kdyby se něco stalo a Vašek by zůstal s Pavlínou sám. Nedokázali by se o sebe postarat. Pavlína je sice ve spoustě věcí samostatná, ale těžko říci, zda by se dokázala osamostatnit a postarat se o Vaška. Markéta si myslí, že ne a je si vědoma toho, že se bude muset o své děti starat i v jejich dospělosti. Markéta sice souhlasí s tím, že integrace psychiatricky nemocných a jinak znevýhodněných se zlepšila, ale ještě stále převažují nedostatky, co se týče sociálního zabezpečení a pomoci těmto jedincům v dospělosti. Jak Pavlína, tak Vašek chodí do speciálních tříd. Vašek konkrétně do speciální třídy pro autisty. Ale pak těch možností, co bude dělat dál, moc není. Hlavně z toho důvodu, že nemluví a má zvláštní požadavky, co se týče komunikace. Celkově všechny jeho projevy autismu jsou problémem pro další jeho integraci. Markéta by moc ráda zase jednou plánovala, například dovolenou, ale na druhou stranu ví, že to není možné. Už třeba jen z finančních důvodů.

„Už si ani nepamatuji, kdy jsme byli naposled někde na dovolené. Tak ráda bych vzala Vaška i Pavlínu někam k moři. Ale nejspíš to není možné. Za prvé kvůli financím a taky nevím, jak by na to reagoval Vašek. Dělá mi problém uhlídat je oba dva doma, nedokážu si představit, jak bych to zvládla někde u moře. Největší strach mám z toho, že nevím, jak se bude Vašíkův autismus vyvíjet dál. Také je možné, že už to zůstane stejné, ale to nikdo neví. A hlavně vůbec netuším, co budou dělat oba dva, až dokončí docházku ve svých třídách. U Pavlíně si ještě dokážu představit, že by pokračovala v praktické škole a poté by mohla nastoupit na učiliště, ale u Vaška nevím. Ten splní docházku ve speciální třídě pro autisty a další možnost už je pouze rok v praktické třídě, ale tam vyžadují, aby se žák naučil komunikovat písemně i ústně, což u Vaška není možné. Prostě co se týče vzdělávání a integrace dětí s autismem, myslím si, že máme ještě co dohánět.“ (Markéta)

Markéta je přesvědčena o tom, že se přístup společnosti k postiženým dětem zlepšil. Důkazem je toho vznik speciálních tříd a snaha o integraci jedinců s různým typem znevýhodnění. Ale také dodává, že spoustu lidí neví, co to autismus je, že patří mezi psychiatrická onemocnění, které jde často ruku v ruce s mentální retardací,

a proto je těžké dnešní situaci zhodnotit. Většinou se setkává s tím, že Vašek je okolím zařazen obecně mezi postižené děti. Když, jde Markéta s Vaškem po ulici, setkává se s různými reakcemi. Hlavně ve chvíli, kdy se Vašík začne projevovat nesrozumitelnými zvuky, křikem či stereotypními pohyby. Markéta si všímá, že lidé, co procházejí, kolem je pozorují s údivem, se zvědavostí a někdy i s pohrdáním. Několikrát se také setkala se slovními urážkami, a to jak ze strany dospělých, tak ze strany dětí. Děti se většinou Vaškovi posmívají, ale občas nejde přeslechnout i jejich komentář. Dospělí se spíše obrací na Markétu s tím, aby si Vaška uklidnila. Markéta říká, že nejhorší jsou situace, když jdou někam společně ještě s Pavlínou. Její hyperaktivita se projevuje často tím, že neustále mluví, rychle a nahlas a má zrychlenou gestikulaci. To si poté spíše ukazují na Pavlínou než na Vaška. Markéta se také svěří, že je z těchto situací smutná. Očekávala, že si na „posměšky“ druhých zvykne, ale ne. Jen doufá, že si to Pavlína s Vaškem příliš neuvědomují.

„To jsem vedla oba do školy. Jeli jsme autobusem. Nevím, co to Pavlínou napadlo, ale začala hlasitě komentovat jednoho staršího pána, který seděl nedaleko nás. Samozřejmě ten dotyčný to slyšel, snažila jsem se Pavlíně domluvit, ať toho nechá, ale ona neposlouchala. Pán se po nás začal ohlížet. Omluvila jsem se mu, že Pavlína je hyperaktivní a snažila se mu dát najevo, že to nedělá schválně. Ale Pavlína nepřestávala a toho pána to zřejmě rozčílilo, otočil se na mě a začal po mě křičet, co jsem to za matku, že si neumím srovnat vlastní dítě. Tím jak na mě dotyčný vystartoval, toho se lekl Vašík, byl nervózní a začal vydávat různé zvuky a rychle gestikulovat rukama. Nemohla jsem ani jednoho uklidnit, byla jsem zoufalá, tak jsme na nejbližší zastávce vystoupili. Ještě dnes si pamatuji ty pohledy ostatních lidí.“ (Markéta)

Když Markétě oznámili, že Vašek je autista, uvědomila si, že vlastně ani neví, co to autismus je. Pouze si vybavila hlavního hrdinu ze slavného filmu „Rainman“. Lékař ji obeznámil s tím, co je to za poruchu, jak se může projevovat a s faktem, že autismus není léčitelný. Ale Markéta měla spoustu otázek, tyto stručné informace ji nestačily. Markéta udává, že ani od sestry nezískala, žádné bližší informace. Při tom by byla ráda za to, kdyby ji buď lékař, nebo právě sestra poučila o tom jak k Vaškovi přistupovat, jak se o něj postarat, nebo by stačilo, kdyby Markétě dala kontakt

na nějakou organizaci, kde by tyto informace získala. První kontakty Markéta získala od sociální pracovnice, u které vyřizovala sociální dávky a podporu. Dále si Markéta půjčila odborné knihy, ve kterých si vše o autismu přečetla. Také tam získala povědomí o občanském sdružení APLA, která se zabývá právě autismem a poskytuje, jak podporu, tak pomoc rodinám, které potřebují získat potřebné informace. Dalším pomocníkem bylo právě Speciálně pedagogické centrum v Českých Budějovicích, díky němuž se Vašík dostal do speciální třídy pro autisty. Přístup sester k Vaškovi Markéta posuzuje podle typu zařízení. Vašek byl už několikrát hospitalizován, jak na běžném dětském oddělení, tak v dětské psychiatrické léčebně. Na běžném dětském oddělení bylo znát, že sestry moc zkušeností s dětmi s autismem nemají. Markéta uvádí, že je to ihned znát při příjmu. Když sestra zjistí, že Vašek je autista, jde vidět ten vyděšený výraz ve tváři sestry a člověk už pozná, podle reakcí, že si neví rady. Přitom Markéta nezažila, že by sestra za ní přišla a ptala se jí na to, jak o Vaška pečovat, jaký přístup je u něj nejvhodnější, jestli má nějaké zvyky, co má rád, nebo z čeho má strach. Markéta si myslí, že sestry nechtějí dát najevo neznalost, a proto raději za rodičem nejdou. A to by mělo být naopak. Právě rodič je ten, kdo jim může v hodně věcech pomoci a poradit. Na druhou stranu je pravda, že pokud je to možné, Markéta je hospitalizována společně s Vaškem. S jiným přístupem se Markéta setkala na Dětské psychiatrické klinice v Praze a v Dětské psychiatrické léčebně v Opařanech. Tam je zcela běžné, že sestry se rodičů ptají na vše o jejich dítěti a jde také vidět, že spolupráci s rodiči považují za nepostradatelnou.

„Vašek byl několikrát hospitalizován na dětské intenzivní péči s epileptickými záchvaty. Pro mě je to vždy hrůza, když ho v těch záchvatech vidím. A ještě hůř mi je, když přijedem do nemocnice a tam vám nikdo nic neřekne, ani se vás nezeptají jak s Vaškem spolupracovat. Sestry se většinou zeptají jen na to, co Vašek jí a co ne. Dobrou zkušenost mám z Opařan. Tam se sestry ptají úplně na všechno, i když třeba nemohou úplně přizpůsobit chod oddělení podle Vaška, ale aspoň se snaží o spolupráci a toho si cením“ (Markéta)

První problém, který nastává během ošetřovatelské péče, je komunikace s Vaškem. Vašek vůbec nemluví a pro komunikaci používá piktogramy. Ale je potřeba,

aby na něj sestra mluvila pomalu a s klidným hlasem. Je velmi obtížné u něj zjistit, co ho trápí. Důležité je také si uvědomit, že Vašík potřebuje s veškerými činnostmi pomoc, hlavně co se týče oblékání, hygieny, toalety a také jídla. Markéta také uvádí jako problém samotné prostředí nemocnice. Je to pro Vašíka cizí prostředí, tak jako sestra a lékař jsou pro něj cizí lidé. Většinou má z nemocnice strach a je nervózní. Když Markéta ví, že je čeká nějaké vyšetření nebo návštěva lékaře, musí Vašíka připravit dopředu a postupně. Pokud je někde Vašík hospitalizován delší dobu na sestry si časem zvykne, ale i přesto jde na něm vidět, že se v nemocničním prostředí necítí dobře a chce jít domů. Je to také z toho důvodu, že Vašek má doma svůj stanovený režim, řídí se podle svého plánu a právě hospitalizace je situace, která mu jeho zaběhnutý režim naruší. Markéta také dodává, že Vašek nesnese na těle obvazy a náplasti. Dále upozorňuje na to, že Vašek tíhne k sebepoškozování a ještě k tomu má zvýšený práh bolesti, je tedy nutné ho hlídat, aby si nějak neublížil.

„Každá návštěva u lékaře, každá hospitalizace je pro Vaška velký stres. Myslím si, že se to horší ještě tím, když zdravotnický personál nespolupracuje s rodiči a většinou je pak přístup k těmto dětem špatný. Také si myslím, že kdyby, například sestry, si nechaly poradit od rodičů, ušetřily by si tím spoustu sil a i pro ně samotné by to byla velká pomoc. Samozřejmě nemůžu říci, že všechny sestry jsou stejné, jsou i ty které se snaží, ale těch je opravdu málo.“ (Markéta)

Markéta sice musela opustit své zaměstnání a zájmy, ale rozhodně nelituje toho, že má Vaška a Pavlínu. Své děti miluje a bude je vždy podporovat a snažit se, aby se dále rozvíjely. A doufá, že i její manžel se jednou se vším doopravdy smíří a bude zase šťastný.

„Miluji své děti. Jsem jejich máma. Za nic na světě bych je nevyměnila, i když jsou takové, jaké jsou a péče o ně je náročná, ale nikdy jsem toho nelitovala a nikdy litovat nebudu, že je mám.“ (Markéta)

Respondent 3 – Alena

Čtyřicetiletá Alena žije v Českých Budějovicích společně se svou dcerou Luckou a svým přítelem. Luce je 14 let a ve čtyřech letech ji byl diagnostikován

dětský autismus s lehkou mentální retardací. Alena je rozvedená. Vystudovala Vysokou školu ekonomickou v Praze, obor Bankovníctví a pojišťovnictví. Dříve Alena pracovala v bance na pozici finančního poradce, dnes je v domácnosti a veškerou péči věnuje své dceři.

Alena, když dostudovala vysokou školu, nastoupila do práce, kde se potkala se svým budoucím manželem. Po dvou letech známosti se vdala a těšila se na to, až otěhotní a budou mít s manželem miminko. Už od počátku si přála holčičku, ale také si říkala, že na tom vlastně nezáleží hlavně, že bude zdravé. Během těhotenství byla Alena zdravá a celé toto období probíhalo bez problémů. Porod malé Lucky byl sice náročný a dlouhý, ale Alena si není vědoma toho, že by došlo k nějakým komplikacím. Z malé Lucky byli všichni nadšeni, jevila se jako zdravě narozené dítě a tak to také vypadalo až do období, kdy se blížily Lucčiny první narozeniny. Kolem jednoho roku si Alena všimla, že se Lucka nesnaží o první slůvka, ani o broukání. Také si Alena uvědomila, jak ji všichni chválí, že je klidná a že vůbec nezlobí. Nad čím se Alena začala pozastavovat nejvíce, byla lhostejnost Lucky vůči Aleně i jejímu manželovi. Jen zřídka vyhledávala jejich pozornost. Byla raději sama. Časem Lucka přestávala reagovat na své jméno. Alena si myslela, že má problémy se sluchem. Na základě svých domněnek navštívila jejich dětského lékaře, který je poslal na vyšetření sluchu, kde se ale žádná vada nepotvrdila.

„Když se Lucka narodila, byla jsem šťastná. My všichni jsme byli. Moc jsem se na to, až budu máma, těšila. Po narození to vypadalo, že je vše v pořádku. Lucka byla nádherná a zdravá. První pochybnosti jsem měla, když se blížily její první narozeniny. Nejvíce mě znepokojoval fakt, že vůbec nevyhledává naši společnost. Všechny děti se chtějí se svou mámou mazlit, hledají ji pohledem a reagují na její hlas, ale Lucka ne. Naši známí mi říkali, ať jsem ráda, že je Lucka tak hodná, ale mi se na tom prostě něco nezdálo.“ (Alena)

Během dalšího roku se u Lucky objevily další zvláštní projevy v chování. Alena vzpomíná na dobu kdy, se Lucka naučila chodit. Z ničeho nic byl najednou ten její klid pryč. Byla hodně uplakaná, běhala doma po místnosti a nedala se vůbec uklidnit. Časem začala vydávat různé nesrozumitelné zvuky, okusovala všechny věci, co měla kolem

sebe, někdy byla až agresivní. Alena si nevěděla rady co dál. Po poradě s kamarádkou, která pracuje ve speciálně pedagogickém centru, navštívila opět dětského lékaře, který jí doporučil návštěvu Dětské psychiatrické kliniky v Praze.

„Z chování Lucky jsem byla už zoufalá. Představte si, že nemůžete ze svého dítěte spustit oči ani na vteřinu. Lucka nám začala lézt na židle, na stůl, na nábytek, všude. Měla jsem strach, že někde spadne. Také okusovala všechny věci kolem sebe, hlavně knížky a nábytek. Nejhorší bylo to, že vše co dělala doma, dělala i na veřejnosti.“ (Alena)

Alena s manželem a s jejich dcerou podstoupili pětidenní hospitalizaci v Praze, kde jim byla provedena řada vyšetření. V závěru hospitalizace byl ze strany lékaře Luce diagnostikován autismus s lehkou mentální retardací. Pro Alenu už to takový šok nebyl, protože její známá ji připravila na to, že se nejspíš jedná o autismus. Spíše cítila takový pocit prázdna. V prvních chvílích nebyla ani schopna soustředit se na to, co jí lékař říká. Poté, co se jí celá věc rozležela v hlavě, to na ni dolehlo a cítila smutek a lítost. Manžel Aleny byl v šoku. Nedokázal pochopit to, že se Lucka narodila úplně zdravá a z ničeho nic je mu sděleno, že má autismus. Začal hledat důvod proč to tak je. Viníka našel – Alenu. Začalo období neustálých hádek. Manžel obviňoval Alenu z toho, že se o Lucku špatně starala, že ji nevychovávala dobře a že se jí málo věnovala. Alena tím hodně trpěla. Už jen ta skutečnost, že u Lucky se potvrdil autismus, byla pro ni náročná a ještě k tomu musela poslouchat manželovo obviňování. Manžel Aleny se s touto situací nemohl smířit a nedokázal ani přijmout Lucčino chování. Nakonec Alenu i Lucku opustil. Alena si dodnes myslí, že se za ni mnohokrát styděl.

„Nebyla jsem v šoku, když mi lékař oznámil, že Lucka má autismus. Jen jsem tam tak stála a cítila takovou prázdnotu. Vůbec jsem nebyla schopna soustředit se na to, co mi lékař říká. Až doma mi to všechno došlo a začala jsem brečet. Ale ještě horší to bylo, když se manžel rozhodl, že nás opustí. Byla jsem na dně. Potřebovala jsem někoho, kdo mi bude oporou. Cítila jsem se strašně sama.“ (Alena)

Rodiče Aleny i jejího manžela to vzali statečně. Sice v prvních minutách také neskřývali, že je tato zpráva šokovala, ale hned Aleně vyjádřili podporu a nabídli jí pomoc. Co Alenu překvapilo, bylo to, že rodiče jejího manžela stáli po celou dobu

na její straně a i po rozvodu dále Aleně pomáhají. Nejvíc vděčná je Alena svojí kamarádce ze speciálně pedagogického centra. Pomohla Aleně se vším vyřizováním na úradech a také ji poskytla kontakt na občanské sdružení APLA, kde se Alena může kdykoli obrátit o radu. Dále jí poskytla různou literaturu o dětském autismu a seznámila ji s učitelkou speciální třídy pro autisty, kde dnes Lucka dochází na výuku. Alena uvádí, že i ostatní přátelé ji nezklamali a snažili se jí pomoci.

„Jsem vděčná rodičům jak mým, tak mého bývalého manžela. Nenechali mě samotnou a vždy když jsem potřebovala, snažili se mě podržet. Také moje kamarádka z centra mi hodně pomohla a pomáhá dodnes. Nebýt jí tak mi spoustu informací, které jsou pro mne důležité, unikne a díky ní může Lucka chodit do školy. Vůbec jsem netušila, že tady existuje speciální třída pro autisty.“ (Alena)

Jak už se Alena zmínila dříve, Lucčin autismus má různý průběh se širokou škálou projevů. První informace o projevech autismu Alena získala od své kamarádky ze speciálně pedagogického centra a následně také z různých knih. Sama uvádí, že každé dítě s autismem je velmi individuální, pouze některé projevy mohou být společné pro více dětí. Také se svěruje s tím, že nikdy neví, jak bude s Luckou den probíhat. Především záleží na náladě jakou Lucka má a na prostředí, ve kterém se nachází. Alena nikdy nedokáže dopředu odhadnout, jak bude na danou situaci Lucka reagovat obzvlášť, když je to pro Lucku něco nového, s čím se ještě nesetkala. Může se jednat o prostředí, osobu, ale i předmět.

„První projev, kterého jsem si všimla, byl ten, že Lucka nezačínala mluvit. Ani dnes nemluví, spíš vydává takové nesrozumitelné zvuky. Ke komunikaci používáme obrázky. Těm Lucka rozumí, ale jejich význam se také musela naučit. Nebylo to lehké, ale je šikovná a nakonec jsme to zvládly. Se psáním máme problémy, ale neustále ho procvičujeme. Lucka nerozumí jednotlivým písmenům, ani významu slov. Jediné co rozezná, jsou čísla. Jinak vše musí mít spojené s nějakým obrázkem. Z těchto důvodů neumí Lucka číst, ale těžce se to zjišťovalo, když nemluví. Ani počty nám moc nejdu. Zvládáme pouze jednoduché příklady na sčítání a odčítání, které si můžeme názorně ukázat. Zpočátku byla Lucka velmi klidná, neprojevovala zájem o společnost. Nikdy za mnou nepřišla, že by se chtěla mazlit, jak to děti dělávají. Nyní

se často projevuje dost hlasitě, hlavně v situacích, ve kterých se necítí dobře. To pak začne pobíhat po místnosti, křičet a rychle gestikulovat rukama. Pokud je Lucka v klidu, všimla jsem si, že ulpívá na jedné věci, nebo činnosti. Jednou jsem přišla do obývacího pokoje a našla ji tam, jak sedí a dívá se v televizi na zprávy. Nebo prostě jen tak sedí a dívá se do prázdna. Kontakt s ostatními lidmi, to je další Lucčin problém. Hodně záleží na tom, jak se jí kdo zalíbí. Jsou lidé, na které si zvykne během chvilky, ale pak jsou ti, na ně dokáže být i agresivní. Nevím, podle čeho si vybírá, ale je to bohužel tak. Luce pohled do očí nevdává, ale nesmí být dlouhý. Neudrží oční kontakt. Pokud zjistí, že ji někdo pozoruje delší dobu, je z toho nervózní. Pro Lucku je důležitý pravidelný režim. Všechny činnosti, které provádí, mají svůj čas. Činnosti během dne se odehrávají ve stejném pořadí, jako ve dni minulém. Je to určitý stereotyp. Když Lucka začala chodit do školy, měla problém pochopit, že o víkendu škola není, ale už si na to zvykla a přizpůsobila tomu i svoje aktivity. Lucka často potřebuje pomoc i s činnostmi, které každý z nás dělá denně. Není samostatná jako zdravé děti v jejím věku. Musím jí pomoci s oblékáním, s koupáním, s toaletou, s jídlem. No je toho hodně. Například oblečení si hravě svlékne sama, ale při oblékání se mi stalo, že si začala kalhoty oblékat na hlavu. Nebo při čištění zubů neví, co má dělat s kartáčkem, proto si čistíme zuby společně, aby viděla jak na to. Když potřebuje jít na záchod, řekne si o to sama, tedy ukáže mi obrázek. To byla také jedna z věcí, která nám dlouho trvala, než jsme ji natrénovaly. Ale na ten záchod s ní musím jít, sama by to nezvládla. Co se týče jídla, sama sní, co jí nachystám. Problém je v tom, že Lucka jí pouze některé druhy potravin. Hlavně sušenky, jogurty, suchý chleba, přesnídávkové plátky. To je vše. Nic jiného nesní. Zkousím jí dávat různá jídla, aby si časem zvykla, snad se nám to podaří. Co nemůže ani vidět je ovoce a zelenina. S pitím problémy nemá, ani si nevybírá. Poslední dobou jsem si všimla, že se Lucka škrábe na rukách. Moje kamarádka mi vysvětlovala, že jde o sebepoškozování a že to děti s autismem dělají. Také říkala, že tyto děti mají většinou zvýšený práh bolesti, tudíž je to tolik nebolí. Neuvědomují si, že si tím ubližují. Ale přijde mi to dost děsivé. Neustále ji kontroluji, zda se znovu neškrábe. Luce dělá problém orientovat se v prostoru a v čase. Doma to zná, tam ví, kde co najde. Ale pokud by šla sama někam ven, netrefila by

zpátky domů. Lucká má také strach z nového prostředí. Největší drama jsem s ní zažívala, když jsme začaly chodit ven, nebo do školy. Bylo na ní vidět, že má hrůzu z kolem jdoucích lidí, z aut, z vysokých budov, celkově na ní ten hluk města nepůsobil vůbec dobře. Postupem času si zvykla a dnes už bez problému chodíme ven i do školy, ale zase záleží na její náladě. Když má špatný den, což já už poznám hned, jak vstane z postele, je lepší zůstat doma. Hodiny Lucka umí poznávat pouze na digitálních hodinkách, ale ne v tom pravém smyslu. Neuvědomuje si význam času ani, že nějakým způsobem utíká. Dává si ho do spojitosti se svými aktivitami během dne. Ve škole jsme společně s její učitelkou vytvořili speciální kartu, kde má na obrázku nakreslenou aktivitu a vedle toho má napsaný čas, tak jako je na digitálních hodinkách. Podle čísel tedy pozná, jakou aktivitu má dělat v danou chvíli. Jak vidíte tak autismus má spoustu různých projevů, horší je, že nikdy dopředu nevíte, jaký z nich se zrovna projeví, nebo jestli se neobjeví nějaký nový. Ale je z toho jasné, že Lucka mě potřebuje a bez mé pomoci a péče by to těžko zvládla.“ (Alena)

Alena musela po narození Lucky udělat důležitá rozhodnutí ve svém životě, což jistě pro ni nebylo jednoduché. Aby se o Lucku mohla starat, musela opustit své zaměstnání, které měla tak ráda a bavilo ji. Alena dříve společně se svým manželem hodně cestovala, je vděčná za to, že mohla poznat spoustu krásných míst a ráda by poznávala další, ale bohužel to není možné. Jak z finančních důvodů, tak i z toho důvodu, že si nemůže dovolit Lucku opustit ani na pár dní. To, že Lucke diagnostikovali autismus, nejvíce zasáhlo vztah mezi Alenou a jejím manželem, což vyvrcholilo rozvodem. Alena také ráda sportovala, chodila plavat, každé ráno běhala a ráda jezdila na kole, ale i tyto zájmy musely jít stranou. Co Aleně chybí, jsou její přátelé. Nemá na ně čas. Vídá se akorát se svou kamarádkou z centra, když vodí Lucku do školy. Na druhou stranu poznala pár nových kamarádek mezi maminkami, se kterými se potkala na školních akcích.

„Obor, který jsem vystudovala, mě baví a i má práce byla pro mě potěšením, ale Lucka potřebuje, abych u ní byla každý den a s prací v bance to nešlo spojit. Ani na své zájmy a přátelé nemám čas. Ráno s Luckou vstávám, pomáhám ji připravit se do školy, která ji začíná v osm ráno. Do školy ji musím doprovodit. Poté mám

dopoledne čas na to, abych si vyřídila potřebné věci, zašla na nákup, uklidila doma, prostě vše co nestihnu udělat, když je Lucka doma. V jednu hodinu odpoledne ji vyzvednu ze školy a doma hned děláme úkoly a cvičení, které nám zadá učitelka. Je potřeba s Luckou každý den trénovat a to nejen psaní a počty, ale i činnosti, které Lucka potřebuje k tomu, aby byla samostatná. To nám zabere někdy i celé odpoledne. Poté si společně hrajeme, nebo se díváme na pohádky, posloucháme písničky. Záleží na co má Lucka náladu. O víkendu se snažíme chodit ven na procházky. Lucčina učitelka a její asistenti organizují různé výlety a akce pro děti, těch se účastníme skoro vždy. Lucka je tam mezi svými kamarády a já si mohu popovídat s ostatními rodiči. Můj nynější partner, Petr, chodí do práce, takže se vrací domů až k večeru. Lucka si na něj zpočátku nemohla zvyknout. Byl to pro ni cizí člověk. Ale postupně si na sebe zvykli a teď, když žije s námi je všechno v pohodě. Musím uznat, že si spolu rozumí a na Petrovi jde vidět, že má o Lucku zájem a nevadí mu, že je jiná než ostatní děti.“ (Alena)

Alena se svěřuje s tím, že žádné plány do budoucna nemá. Ani moc plánovat nemůže. Na prvním místě u ní je Lucka a u té nikdy neví jak, se bude její autismus rozvíjet dále a v jakém bude stavu. Alenu trápí i to, že neví, co bude s Luckou, až dokončí docházku ve speciální třídě. Může pak ještě chodit rok do praktické třídy, ale co dál. Další možnosti nejsou. Alena se domnívá, že integrace dětí s autismem se v mnohém zlepšila, ale stále jsou zde nedostatky. Hlavně co se týče dospívajících a dospělých. Také uznává, že u některých dětí s autismem je integrace složitá a to z toho důvodu, že spousta z nich, nedokáže navázat kontakt s okolím. Největší strach má Alena z představy, že by Lucka zůstala někdy sama.

„Člověk by měl spoustu plánů, ale vzhledem k tomu, že Lucka je pro mě na prvním místě, tak to nelze. Nikdy nevím, jak na tom bude, jakou bude mít náladu. Všechny naše dny se většinou odvíjejí od toho, jak se Lucka cítí. Jediné co vím, tak je to, že chci, aby se Lucka i nadále snažila rozvíjet se, aby trénovala věci, které ji dělají problémy.“ (Alena)

Alena se setkala s různými reakcemi na Lucčino chování. Nejhorší byly začátky, když začala chodit s Luckou ven. Lucka měla z venkovního prostředí strach, hlavně

z lidí a z aut. Byla nervózní a někdy svoji nervozitu projevovала křikem. Samozřejmě lidé z okolí upínali pohled na Lucku. Někdy se kolem jdoucí dívali s údivem, někdy dokonce i s pohoršením. Setkala se i s tím, že se jí ostatní děti posmívaly. I přesto si Alena myslí, že se obecně pohled na děti jako je Lucka zlepšil. Je také přesvědčena o tom, že mnoho lidí nepoznává, že Lucka je právě autista. Ostatní vidí nějaké zvláštní projevy chování, které nejsou podle společenských norem a označí Lucku za postiženou. Veřejnost tvoří z těchto dětí jednu skupinu a nezáleží na tom, jakou poruchou trpí.

„První pokusy vzít Lucku ven byly kruté. Všeho se bála, aut, lidí, vysokých budov, hluku, všeho na co si jen vzpomenete a s čím se běžně venku setkáváte. Zpočátku jsme chodily pouze kolem našeho domu. Poté, co si Lucka trochu zvykla na venkovní prostředí, jsme procházky prodlužovaly a chodily i dál. Ale i dnes se nám stane, že Lucka dostane z něčeho strach a to se pak projeví na jejím chování. Většinou začne křičet, nebo se zastaví a nechce jít dál a nervózně gestikuluje rukama. Asi s nejhorší reakcí na Lucku jsem zažila na ulici. Nejvíce mě zaráží, že tato reakce přišla ze strany dětí. Mohlo jim být tak kolem dvanácti let. Zrovna jsem vedla Lucku do školy. Potkala jsem svojí bývalou kolegyni z práce, kterou jsem dlouho neviděla. Daly jsme se do řeči. Lucka se v tu chvíli dívala do výkladní skříně jednoho obchodu s hračkami, tak jsem ji nechala a na chvíli ji zpustila z očí. Nejspíš se něčeho lekla, nebo viděla něco, co jí nahnalo strach, a začala křičet. Šla jsem k ní, ale nechtěla se uklidnit. Stála na místě, křičela a tloukla se pěstmi do hlavy. Po chvíli se za námi otáčeli lidé, co procházeli kolem. Všimla jsem si právě zmiňované partě kluků, kteří stáli a Lucke se posmívali. Okřikla jsem je, ať toho nechají, ale vůbec neposlechli, ještě na ni začali pokřikovat vulgárně. Tak jsem Lucku vzala do náruče a spěchala s ní domů. Až tam se uklidnila. Také v obchodě během nákupu zažívám tyto scény. Lucka většinou chce, ať jí něco koupím, ale to není jenom jedna věc. Nejraději by do košíku dala všechno, co vidí. Když se jí snažím vysvětlit, že to nelze, abychom koupily všechny věci, co ona chce, začne se rozčilovat. Jednou si uprostřed obchodu lehla na zem a zase ten křik. Ostatní nakupující se po nás ohlíželi, od některých jsem zaslechla komentáře typu, co je to za matku, že neumí vychovat dítě, aby se chovalo slušně.“ (Alena)

V době, kdy byl Luce diagnostikován autismus, Alena už měla nějaké informace o této poruše, které získala prostřednictvím své kamarádky ze speciálně pedagogického centra. Kamarádka jí také půjčila různou literaturu. Alena, ale uvádí, že kdyby tyto informace nezískala vlastní iniciativou, u lékaře by se dozvěděla pouze to, co je to autismus, jak se projevuje a že se nedá vyléčit. Alena se domnívá, že tyto informace jsou sice důležité, ale pro rodiče jsou mnohem důležitější informace jako například, na koho se rodič může obrátit o další informace, zda existují nějaká sdružení rodičů, kam zajít ohledně sociálního zabezpečení, co dělat v případě, že dítě je nemocné, nebo je u něj zapotřebí hospitalizace. Alena si také dokáže představit, že tuto roli by měla sestra, která spolupracuje s lékařem. Mohla by rodičům poskytovat informační letáky, nebo dávat kontakt na sdružení, která se zabývají péčí o děti s autismem. Bohužel to tak zatím není. Alena se také setkala s různým přístupem ze strany sester. Domnívá se, že tam, kde se sestry setkávají s dětmi s autismem častěji, mají už zkušenosti a ví, jak k nim přistupovat. Ale ne jen k dětem, ale také k rodičům. Je zřejmé, že přesně ví, na co se rodičů zeptat, kdy požádat o radu. Alena si myslí, že pak vše probíhá mnohem lépe a i pro samotné sestry je to pomoc. Ale bohužel jsou zařízení, většinou se jedná o klasická dětská oddělení, nebo o ordinaci praktického lékaře, kde má Alena pocit, že sestry nemají o autismu povědomí. A zarážející pro ni je, že se sestry ani nesnaží získat pomoc či spolupráci ze strany rodičů.

„Vůbec by mi nevadilo, kdyby sestra za mnou přišla a požádala by mě o radu, co se týče přístupu k Luce. Právě naopak. Pokaždé, co byla Lucka hospitalizována v nemocnici, se mě sestra maximálně zeptala na to, co Lucka jí a co ne a jestli si dojde sama na záchod. Naštěstí jsem většinou byla přijata společně s ní. Snad jednou se stalo, že mě nemohli přijmout a to z toho důvodu, že Lucka byla hospitalizována na jednotce intenzivní péče. Tenkrát to bylo z důvodu opakovaných epileptických záchvatů. Mohla jsem k ní chodit neomezeně na návštěvy, ale i tak to bylo strašné. Bylo na ní vidět, že má ze všeho strach. Přelézala postranici lůžka, křičela a sestry nevěděly, co si s ní počít. Nakonec jí musel lékař naordinovat nějaké léky na uklidnění. Ale ani po těchto zkušenostech s Luckou se mě nikdo na nic nezeptal. Ale nemohu říct, že jsou všechny sestry stejné. Například mám dobré vzpomínky na sestry z Dětské psychiatrické léčebny

v Opařanech. Tam je zřetelné, že sestry mají s těmito dětmi zkušenosti a ví co dělat v případě, že nespolupracují. Ptají se rodičů i na to jakou má dítě oblíbenou hračku, vyptávají se na vše, co se týče soběstačnosti, nebo jestli má nějaké rituály před spaním, co jí a co ne, z čeho má strach, jestli u něj dochází k sebepoškozování, zda jsou nějaká specifika v komunikaci. No prostě na vše co je pro dítě s autismem důležité. Dokonce se znovu ptají rodičů, zda mají kontakty na různé svépomocné spolky. Všimla jsem si, že mají u sebe i různé informační letáky, které nabízejí rodičům. Mají i přehled o literatuře. Tak takhle si představuji spolupráci mezi rodiči a sestrou“ (Alena)

Alena si uvědomuje to, že během ošetřování Lucky dochází k různým problémům, které mají souvislost právě s projevy autismu. Už jen to, že Lucka se ocitne v cizím prostředí, kde je spousta nových tváří a předmětů je pro ni stresující. Alena ji právě musí dopředu připravit na to, že se chystají k lékaři. Právě komplikovanější je to v případě, když je Lucka hospitalizována nečekaně. Velkým problémem je také komunikace s Luckou. Doma i ve škole používají piktogramy, tudíž vám sama neřekne, kde jí co bolí, nebo co jí trápí, o to je ta komunikace složitější a ošetřující personál musí dobře vědět, co který piktogram pro Lucku znamená. Je také důležité, aby na ni sestra mluvila srozumitelně, pomalu a s klidným hlasem. Není dobré, když se na Lucku pospíchá. Dále Lucka potřebuje pomoci v běžných denních aktivitách, co se týče hygieny, toalety, nebo příjmu jídla a pití. Není samostatná a je třeba, aby si to ošetřující personál uvědomil a nabídl pomoc. Alena uvádí, že většinou je problém s jídlem, protože Lucka jí právě jen vybrané potraviny. Také veškeré výkony a vyšetření jsou pro Lucku zátěží. Většinou má strach a nechce spolupracovat. Některé výkony se v jejím případě provádějí v anestezii.

„Když Lucka musí být přijata do nemocnice, je to problém. Naruší se jí tím její denní režim a je z toho nervózní než si zvykne na nový. Také si musí zvyknout na nové lidi, sestry, lékaře, prostředí, než se s tím dokáže Lucka vyrovnat, je propuštěna domů. Celkově projevy jejího autismu komplikují celou hospitalizaci. Ale je pravda, že většinou mi lékař povolil, abych byla přijata společně s Luckou. To všem usnadňuje práci a Lucka je sama klidnější.“ (Alena)

Alena, aby se mohla starat o Lucku, musela opustit zaměstnání a její zájmy šly stranou. K tomu ji opustil manžel, nemá čas na své přátele a každý den se musí přizpůsobit tomu, jak se zrovna Lucka cítí a jakou má náladu. I přesto je Alena přesvědčena o tom, že ničeho nelituje. Lucka je její dcera a jako každá jiná matka své dítě miluje i když není jako ostatní děti.

„Lucka je moje dcera. Je pro mě vším. I když jsou chvíle, kdy je to s ní hodně těžké a já jsem už unavená, ale pro svou dceru udělám cokoli. Vždy ji budu podporovat. Ona je moje štěstí.“ (Alena)

Respondent 4 – Jana

Janě je 32 let, je rozvedená a pochází z Českých Budějovic, kde žije se svým synem, osmiletým Markem. Markovi byl diagnostikován dětský autismus se slabozrakostí. Jana vystudovala střední hotelovou školu a dříve pracovala jako servírka v restauraci. Dnes je v domácnosti a pečuje o svého syna.

Jana si s manželem přáli děti hned po svatebním dni a to se jim také splnilo. Oba se na malého Marka těšili. Bylo to přeci jejich vytoužené miminko. Celé Janino těhotenství probíhalo bez komplikací, pouze se pozdržel termín porodu a to asi o deset dní. Když se Marek narodil, Jana společně s manželem prožívala šťastné chvíle. Marek se narodil zdravý. Ještě v porodnici probíhalo vše v pořádku. Po návratu z nemocnice začaly první potíže. Marek nechtěl pít z Janina prsu. Když se Jana snažila Marka k prsu přiložit, začal plakat. Druhý den se Jana poradila s Markovým pediatrem, ať ho zkusí krmit z láhve. A to šlo. Marek z láhve pil bez problémů. Janě se to zdálo zvláštní, ale lékař ji uklidnil tím, že je to možná změnou prostředí a možná se to časem upraví. Neupravilo, Marek pil jen z láhve. Lékař to vysvětlil Janě tím, že každé dítě je jiné a že se to může stát. V tu dobu nikoho nenapadlo, že to mohou být počáteční projevy nějakého postižení. Během vývoje byl celkově Marek pomalejší než ostatní děti, ale lékař měl pro Janu další vysvětlení. Tentokrát ji přesvědčil o tom, že Marek je kluk a kluci občas bývají ve vývoji „línější“ a pomalejší. Chodit začal Marek kolem 18. měsíců, ale neustále se při chůzi stavěl na špičky. Také mu byly nepříjemné hračky, které vydávaly různé zvuky. I jeho pokusy o první slova přicházely později. Marek se jevil spíše jako klidné, hodné dítě, které často sedávalo na zemi, dívalo se do jednoho

místa i několik hodin a vůbec neplakalo, ani když měl hlad, nebo potřeboval přebalit. V tuto dobu si Jana řekla, že už se nenechá dětským lékařem odbýt a vyžádala si doporučení k vyšetření u psychologa a následně na to vyšetření na Dětské psychiatrické klinice v Praze.

„Přišlo mi zvláštní, že Marek nechce, abych ho kojila, ale nechala jsem se přesvědčit lékařem, že je vše v pořádku. Nejsem odborník a tehdy mě vůbec nenapadlo, že se jedná o první projevy autismu. Pak se není čemu divit, že u většiny dětí je diagnostikován autismus až kolem dvou až tří let. Je to škoda, protože by se mohlo s nimi začít pracovat mnohem dříve.“ (Jana)

Na dětské psychiatrické klinice byla Jana společně s manželem i Markem hospitalizována pět dní, během kterých, procházeli různými testy a vyšetřeními. Po vyhodnocení těchto testů byl Markovi diagnostikován dětský autismus. Jana i její manžel byli v šoku. Nečekali to. Vždyť dětský lékař je neustále uklidňoval, že vývoj u kluků může být pomalejší. Když jim lékař sděloval tuto zprávu, nebyli schopni říct ani slovo. Po uplynutí nějaké doby se to oběma rozleželo v hlavě. Jana byla z toho nešťastná. Vždy když se ráno probudila, doufala, že to byl pouze zlý sen, ale nebyl. Každé ráno ji bylo do pláče. Neustále se sama sebe ptala, proč zrovna oni. Tak to přeci naplánované neměli. Po čase se Jana, za podpory svých rodičů a přátel, s touto situací vyrovnala a slíbila si, že se bude snažit o to, aby se Marek rozvíjel. Janin manžel se s faktem, že je Marek autista nedokázal smířit. Zpočátku se snažil vše pochopit, podporoval Janu a plánoval, jak si budou vzájemně pomáhat. Během několika měsíců se začal Markův autismus rozvíjet a s tím i jeho projevy. To už bohužel Janin manžel nedokázal přijmout a péči o Marka nezvládl. Mezi ním a Janou probíhaly neustálé hádky. Když už byla situace neúnosná, tak Janu s Markem opustil. Přerušil s nimi veškeré kontakty, pouze se s Janou domluvil na placení výživného.

„To, že byl Markovi diagnostikován autismus, to jsem obřečela, ale časem jsem se s tím smířila. Ale v době, kdy mě manžel opustil, jsem byla na dně. Nevěřila jsem si, že péči o Marka zvládnou sama. Potřebovala jsem někoho, o koho bych se mohla opřít. Naštěstí tu byli moji rodiče a přátelé.“ (Jana)

Jana vzpomíná, že rodiče, jak z její strany, tak ze strany manžela, se s Markovým autismem vyrovnali dobře. Zpočátku byli také šokováni a vyjadřovali lítost, ale nakonec se snažili být pro všechny tři oporou. Změna nastala v době, kdy se Janin manžel odstěhoval. I jeho rodiče přerušili s Janou kontakt a přestali se s Janou vídat. Bohužel ztratili také zájem o Marka. Velkou oporou byli pro Janu také její přátelé, hlavně její dobrá kamarádka, která ji chodila navštěvovat v době, kdy na tom Jana byla nejhůř. Samozřejmě i z jejich strany se nejprve dočkala lítosti a hlavně spoustu dotazů, ale Jana ví, že je to přirozené a nepovažuje to za nic špatného.

„Moji rodiče jsou pro mě velkou oporou. Když potřebuji Marka pohlídat, není to problém, vždy se na ně mohu spolehnout. Hodně mi také pomohla moje dobrá kamarádka, se kterou jsem pracovala v jedné restauraci. Když jsem na tom byla psychicky špatně, mohla jsem se jí se vším svěřit a vypovídat se. Pořád mě mrzí, že rodiče mého bývalého manžela přestali jevit zájem o Marka. Vždyť je to jejich vnuk. Ale nemohu je nutit, aby Marka aspoň navštívili.“ (Jana)

Největším zdrojem informací o autismu byla pro Janu literatura a různé články z časopisů. Měla možnost přečíst si příběhy rodičů, které pečují o stejně postižené dítě a uvědomila si, že každé dítě je jiné, i když jim byla přisouzena stejná diagnóza. Také Marek se postupně začal projevovat různými typy chování a poruchami v různých oblastech, ať už to je komunikace, samostatnost v běžných denních aktivitách, či v navázání kontaktu s okolím. To vše se odvíjí od toho, jakou má Marek náladu a v jakém prostředí se nachází. Jana přiznává, že dříve byla z některých Markových projevů zaskočená, ale nyní už si zvykla a považuje to za „normální“.

„První problémy nastaly, jak už jsem říkala, při kojení. Kdykoliv jsem Marka přiložila k prsu, začal plakat. Byla jsem z toho zoufalá, protože jsem si myslela, že něco dělám špatně. Nakonec jsme na doporučení lékaře přešli na láhev. Z té pil Marek bez problémů. Celkově nás Marek vůbec nevyhledával. Byl takový klidný, neplakal, ani když měl hlad. Nechodil se ke mně přitulit, jak to děti dělávají a když jsem na něj zavolala jménem, neusmál se a nepřiběhl, ale seděl nečinně dál. Problém má i s ostatními lidmi, hlavně s těmi, které nezná. Z některých má strach, jindy je zase nervózní. Od nikoho se nenechá obejmout, ani ode mě ne. A asi nejhorší je to tam,

kde je mnoho lidí v malém prostoru jako například v autobuse. Podobně se chová i v novém prostředí. Když se někde necítí dobře, začne nervózně opakovat pár vět za sebou, někdy křičí a rychle gestikuluje rukama. Také si pamatují, že si nechtěl hrát s hračkami, které vydávají zvuky. Vždy když se mu taková hračka dostala do ruky a začala hrát, rozplakal se. A to platí dodnes, je citlivý na některé zvuky, především na ty hlasité. Má raději, když je klid. Často se stává, že ulpívá na jedné činnosti. Rád si hraje s kostkami. Staví je do řady, pak na sebe, pak opět do řady. Neustále opakuje stejný postup. Nebo se dívá na jednu pohádku, pořád na tu stejnou, a když skončí, chce ji zapnout znovu od začátku. Dívá se na ni třeba i pětkrát za sebou. Marek začal mluvit později než ostatní děti. Dnes už mluví plynule, ale pouze opakuje to, co slyší. A hlavně mluví o sobě ve třetí osobě. Marek nevnímá slova jako pojmy. Slovům tedy nerozumí. Když mu řeknete, ať něco udělá, nerozumí. Z tohoto důvodu používáme piktogramy. Každý obrázek znamená nějakou činnost a podle toho Marek ví, co ho čeká, nebo co má udělat. Máme i piktogramy které vyjadřují emoce, bolest, ve škole se i učí podle piktogramů a má z nich vytvořené výukové materiály pro všechny předměty. Problémy měl, i když se učil číst. Jednotlivá písmena vám nepřečte. Vnímá slovo jako celek, ale jak už jsem říkala, nerozumí významu toho daného slova. Marek čte tím způsobem, že se podívá na větu a plynule vám ji přečte, ale když po něm chcete, aby vám přečetl jednotlivá písmena, nebo slova tak to neumí. Právě proto měl problémy s jednoduchými knížkami podle, kterých se děti učí číst, ale encyklopedie, odborné časopisy a noviny ty si rád přečte. Marek je velmi dobrý v počtech. Vypočítá jakýkoli příklad. Celkově má rád čísla. Také čas poznává pouze podle digitálních hodinek, ale jinak si neuvědomuje průběh času. Pro něj je to pouze číslo. Psát se naučil docela snadno. Ale více mu vyhovuje tiskací písmo. Nejspíš to souvisí s tím, jak vnímá slova. Podívá se na slovo a napíše ho podle toho, jak ho vidí. Marek se také špatně orientuje v prostoru. Doma mají všechny věci své místo, také ve škole, kde má svůj prostor pro učení musí být vše řádně uloženo podle jeho potřeb. Doma ví kde, co najde, ale například cestu do školy by Marek nezvládl, potřebuje, abych ho doprovázela. Když se ocitne v prostředí, kde to nezná je z toho nervózní. Zpočátku nechtěl být ani ve škole. Bylo to pro něj nové prostředí. Když jsme přišli do třídy a viděl, že odcházím, začal křičet, třást se,

gestikulovat rukama a zase opakoval jednu větu dokola. Nakonec jsem tam pár týdnů zůstávala s ním a až si zvyknul na prostředí třídy a na ostatní děti zůstával tam sám. Dnes chodí do školy rád, má tam své kamarády a má také rád svou učitelku Hanku. Co se týče běžných denních aktivit, opět záleží na tom, jakou má Marek náladu. Někdy mu jdou věci snadno, ale jindy zase potřebuje mou pomoc. Ale snažím se, aby byl co nejsamostatnější. Poctivě všechny činnosti trénujeme, hlavně tedy oblékání, stravování, toaletu a hygienu. Největší problém byl naučit Marka chodit na záchod. Dlouho jsme používali plenky. Nakonec vždy, když chce jít na záchod, ukáže mi obrázek, kde je nakreslený a já ho tam doprovodím a také mu pomůžu. Oblečení si Marek dokáže svléknout, ale s oblékáním je to horší. Většinou si triko, nebo kalhoty oblékne naopak. Boty si zavázat neumí, ale to jsme jednoduše vyřešili suchým zipem. Občas se mu ještě stane, že si pravou botu obuje na levou nohu a naopak. Při koupání u něj musím být. Marek je občas nešikovný a bojím se, že by sklouzl do vody a mohl se utopit. Ale někdy potřebuje i pomoci s mytím. Má tendence sedět ve vaně a pozorovat vodu. Někdy stráví ve vodě i hodinu. Zuby si umí vyčistit sám, ale také to musím zkontrolovat. Hlavně jestli si vypláchnul ústa od pasty a utřel si obličej. Jídlo si nachystat neumí, to mu připravím já. Ale zbytek zvládá sám. Jí tedy pouze lžící, ale nají se. Stejně to má i s pitím. V jídle s hodně vybírá. Nesní vše. Záleží hodně na konzistenci jídla. Nemá rád tekuté a kašovitě potraviny. Takže například jogurty, puding, omáčky, polévky, kaše, to vše nemá rád. I když je pravda, že pokud má špatnou náladu, nejí vůbec nic. Péče o Marka je sice náročná, ale v řadě činností se neustále zlepšuje, a to je pak pro mne největší odměna.“ (Jana)

To, že Jana pečuje naplno o svého syna, ji ovlivnilo celý život. Nejvíce však její vztah s manželem, který nakonec požádal o rozvod a úplně se distancoval od role otce. Jana, aby se mohla věnovat Markovi, musela opustit své zaměstnání v restauraci. To mělo také vliv na její finanční situaci. Janě také nezbyvá čas na její zájmy a bohužel ani na její přátele. Pokud je to nutné Marka hlídají jeho prarodiče, ale je to výjimečně, protože Marek se bez Jany necítí dobře a je z toho nervózní. Díky organizaci APLA, o které Jana získala informace na internetu, se seznámila s pracovníky speciálně pedagogického centra, kteří ji doporučili, aby Marka přihlásila do speciální třídy

pro děti s autismem. Marek je ve škole během dopoledne a tak má Jana čas vyřídit si potřebné věci. Někdy se najde chvílka a zajde se svou kamarádkou na kafe.

„Ráno připravím Marka do školy, do které ho pak odvedu. Během dopoledne stihnu tak akorát nakoupit, uklidit doma a vyřídit potřebné věci. V jednu hodinu odpoledne si Marka vyzvednu ze školy a jdeme domů, většinou dělat domácí úkoly. Poté vymýšlíme různé hry a cvičení, aby se zlepšoval v sebeobsluze. Snažím se o to, aby byl Marek, co nejvíce samostatný. Když je venku pěkné počasí tak jdeme ven na procházku. Večer ho musím jít uspat, sám nikdy neusne. Občas se také v noci probudí a přijde za mnou do ložnice, ale nikdy si nejde lehnout ke mně. Jen mě probudí a to ho musím jít znovu usnávat. Každé pondělí chodíme plavat, jsou tam i ostatní děti z Markovy třídy. Moc se mu tam líbí, protože tam všechny zná a je to pro něj známé prostředí. Markova Učitelka se také snaží organizovat různé mimoškolní aktivity, jako jsou různé výlety, divadlo, nebo odpoledne, kde se scházejí i rodiče. To se mi na paní učitelce líbí, že se snaží i o to, aby se seznámili rodiče mezi sebou. Poté si můžeme předávat různé rady a zkušenosti. Je to fajn.“ (Jana)

Jana přiznává, že do budoucna moc neplánuje. Jelikož nikdy neví, jak se Markův autismus a s tím i jeho různé projevy budou rozvíjet. Nejvíce se obává toho, že neví, co bude Marek dělat, až dokončí docházku ve speciální třídě. Poté má Marek možnost nastoupit do praktické třídy, která ale trvá pouze rok. Jana si myslí, že integrace dětí s autismem se neustále zlepšuje. Problém vidí v integraci dospělých. Uvědomuje si, že lidé s autismem, kteří nedokážou navázat kontakt s okolím, potřebují pravidelný denní režim, ulpívají na stereotypech, mají strach z nových věcí, či mají problémy s komunikací, se špatně začleňují do společnosti. Jana se svěřuje s tím, že by si chtěla najít nějakou práci, kterou by mohla vykonávat doma a mohla si tak přivydělat na domácnost. Samozřejmě by také chtěla jednou zase potkat někoho, kdo by se stal jejím životním partnerem, ale moc tomu nevěří, už jen z toho důvodu, že má dítě s autismem.

Jana si myslí, že se přístup společnosti k dětem, jako je Marek zlepšil. Vzpomíná si, že četla článek o tom, jak v jisté době tyto děti zavírali do různých ústavů a o integraci do společnosti nebyla nikde ani řeč. Je sice pravda, že i dnes se setkává

s negativními reakcemi na Markovo chování, ale je to pouze výjimečně. Jana se také domnívá, že mnoho lidí zařadí Marka mezi mentálně postižené děti a vůbec ji to nepřekvapuje, jelikož si je vědoma toho, že veřejnost není moc informována o onemocnění, jako je autismus. Také to souvisí s tím, že mentální retardace jako taková jde často ruku v ruce s autismem a i když jsou děti, kterým mentální retardace diagnostikována nebyla, často působí na okolí takovým dojmem.

„S negativními reakcemi se setkávám výjimečně. Asi nejhorší pro mě byla jedna návštěva u lékaře. Byla jsem nemocná, měla jsem angínu a šla jsem ke svému lékaři. Vzala jsem Marka s sebou, jelikož v tu dobu měl prázdniny a rodiče neměli čas, aby mi ho pohlídali. Seděli jsme v čekárně s ostatními pacienty. Na Markovi bylo vidět, že začíná být z prostředí čekárny nervózní. Možná to bylo i tím, že tam sedělo spousta nových tváří. Seděl na lavičce, kýval tělem dopředu a dozadu a pořád opakoval to, co si lidé kolem něho povídali. Snažila jsem se ho uklidnit, ale bez výsledku. Ostatní čekající se po nás začali ohlížet. Bylo jim nejspíš nepříjemné, že Marek opakoval jejich slova a ještě k tomu docela nahlas. První, kdo se ozval, byl jeden pán, který mi řekl, ať si syna uklidním, že jsou v čekárně nemocní lidé a nejsou zvědaví na takové divadlo. Vysvětlila jsem mu, že Marek je autista a že má strach z nového prostředí. Na to mi bylo odpovězeno, že mám chodit bez něj a že přeci jako matka si mám umět udělat s dítětem pořádek. Na další vysvětlování, proč je tam Marek se mnou jsem neměla sílu. Tak jsem se zvedla, vzala jsem Marka a odešli jsme.“ (Jana)

První informace Jana získala od lékaře, který jí sděloval Markovu diagnózu. Janě bylo vysvětleno co je to autismus, jak se projevuje a že se nedá léčit. Jana sice přiznává, že i tyto informace byly pro ni důležité, ale uvítala by, kdyby byla informována také o tom na koho se obrátit o další rady, nebo co dělat dál bezprostředně po tom jak se vrátí domů. Tyto informace získala až z literatury a z článků, kde našla i kontakt na organizaci APLA, která pomáhá rodinám a dětem s autismem. Jana si myslí, že by tuto funkci mohla také zastávat sestra, která spolupracuje s lékařem. Mohla by poučit rodiče, jak si mají počínat dál, nebo by jim mohla předávat informační materiály, kde by byly kontakty na různé organizace, internetové stránky či literaturu. Jana nemůže říci, že všechny sestry jsou lhostejné ke spolupráci s rodiči, ale je dost

zjevné, kde mají sestry zkušenosti s dětmi s autismem a kde se s touto diagnózou tak často nesetkávají. Dobré zkušenosti má Jana z Dětské psychiatrické léčebny v Praze, kde jezdívá s Markem na různá vyšetření. Jana uvádí, že pokud se jedná o několikadenní hospitalizaci, sestry se vždy ptají, na Markovy specifické potřeby a problémy spojené s autismem. Často se ptají na to, zda je Marek samostatný, co se týče oblékání, stravování, hygieny a toalety. Ptají se i na to, zda má nějaké problémy se spánkem, jestli má nějakou oblíbenou hračku, z čeho má strach, co ho naopak uklidní, nebo zda má nějaké rituály. Pokud si sestra neví rady, obrátí se s prosbou o pomoc na Janu. S jiným přístupem se Jana setkala na běžném dětském oddělení, kde byl Marek hospitalizován se zápallem plic. Tady Jana už při přijetí poznala, že sestry, s dětmi jako je Marek, nemají moc zkušeností a o autismu nejsou informované. Z některých Markových projevů byly dokonce překvapené. Jana měla pocit, že sestry o spolupráci ani nejeví zájem. Vždy si splnily činnosti, které musely, ale komunikace mezi Janou a sestrami vážla. Na druhou stranu je Jana ráda, že většinou ji bylo umožněno trávit čas společně s Markem.

„Hodně záleží na tom, s jakou sestrou se člověk setká. Někdy je spolupráce bez problému, jindy vážne. Nechci říct, že všechny sestry jsou špatné a nespolupracují se mnou. To bych si vymýšlela. Ale po těch letech už poznám, která má nějaké povědomí o autismu a která ne. Na druhou stranu si myslím, že sestra, která pracuje s dětmi, by měla mít aspoň základní informace, protože nikdy neví, kdy se dostane s takovým dítětem do styku.“ (Jana)

Jana si uvědomuje, že prostředí nemocnice a ošetřující personál je pro Marka něco nového a z tohoto důvodu mohou nastat během ošetřování různé problémy. Marek nemá rád, když se ho dotýká nějaká osoba, kterou nezná. Je z toho značně nervózní a mohl by být i agresivní, proto je dobré když Jana může být přítomna u výkonu a uklidňovat ho. Je také potřeba, aby mu sestra nebo lékař každý výkon řádně vysvětlil, mluvili na něj klidně a pomalu a hlavně, aby na něj nespěchali. Marek potřebuje čas, aby si na nové prostředí zvyknul, i když Jana si je vědoma toho, že to není možné, protože Marek není jediný pacient v nemocnici. Další problém, my mohl nastat v oblasti komunikace. Marek je naučený používat piktogramy, když něco potřebuje. Někdy se

ošetřující personál domnívá, že když Marek mluví, dokáže jim i odpovědět na jejich otázky, ale on pouze opakuje věty, co slyší. Také mu vadí různé zvuky, které jsou pro něj nepříjemné, a reaguje na ně přehnaně. Tento problém by mohl nastat na jednotkách, kde jsou využívány monitory a přístroje. Marek také není úplně samostatný. I když už je ve věku, kdy děti zvládají většinu běžných denních aktivit samy, on potřebuje pomoc. Marek se také špatně adaptuje na změny a na změnu režimu, který má doma pravidelný reaguje nepřiměřeně. Jana také upozorňuje na to, že Marek má zvýšený práh bolesti a proto by měla sestra na něj dohlédnout, aby si neublížil.

„Už několikrát se nám stalo, že Marek nechtěl k sobě pustit sestru, aby ho ošetřovala. Je to velký problém, protože jsme z toho všichni nervózní, ne jen já a Marek, ale určitě i pro tu sestru to musí být nepříjemné. Někdy je potřeba Marka podržet a zároveň ho uklidňovat, ale například u těžších výkonů se u dětí s autismem využívá anestezie.“ (Jana)

Janu už v životě potkalo hodně těžkých chvil a přiznává, že je někdy ze všeho unavená, ale Marek je její syn a je pro ni vším. Hlavně má radost z každého jeho pokroku a doufá, že jich bude čím dál tím více.

„Někdo by si mohl říci, proč jsem Marka nedala někam do ústavu, když jsem na něj sama, ale copak to jde? Jsem jeho máma a je pro mě vším. Vždy když se nám něco povede, mám z něj velkou radost. Je to pro mě taková odměna.“ (Jana)

4.2 Rozhovory se sestrami

Sestra 1 – paní Marie

Paní Marie pracuje jako sestra již 36 let. Úspěšně dokončila střední zdravotnickou školu, poté pokračovala dále ve studiu na vyšší odborné zdravotnické škole. Po dosažení kvalifikačního vzdělání bylo paní Marii umožněno své vzdělání doplnit o specializaci v dětské psychiatrii. V dětské psychiatrické léčebně začala paní Marie pracovat ihned po dokončení kvalifikačního studia.

Před nástupem do zaměstnání se paní Marie nikdy dříve s dětmi s poruchou autistického spektra nesešla. Sice od útlého věku žije v místě, kde se léčebna nachází, ale tenkrát se děti s touto poruchou na veřejnosti moc neobjevovaly a paní Marie byla

většinu času ve městech, kde navštěvovala školu. Ani během školní praxe tuto možnost neměla. Přiznává, že na dětském oddělení svou praxi realizovala, ale nevzpomíná si, že by tam bylo dítě s autismem hospitalizováno. Paní Marie se domnívá, že v době, kdy ona ještě studovala, většina těchto dětí byla zavírána do různých ústavů. Také udává, že tenkrát nebyla dostupná ani literatura, nebo články, které by pojednávaly o dětském autismu, nepořádaly se odborné semináře a konference. Obecně jakékoli onemocnění z oboru psychiatrie bylo tabu. Své první poznatky a zkušenosti paní Marie čerpala od svých služebně starších kolegyně, mnohem později z literatury, odborných článků, seminářů a internetu.

„No ono v těch sedmdesátých letech byla všechna psychiatrická onemocnění dost tabu. O autismu se toho taky moc nevědělo, hlavně co se týče diagnostiky. Většině dětem, kterým by dnes diagnostikovali autismus, byla přisuzována úplně jiná diagnóza jako například schizofrenie, či mentální retardace. Já osobně jsem se taky poprvé setkala s těmito dětmi, až když jsem nastoupila tady do Opařan. První informace jsem získala od svých starších a zkušenějších kolegyně, ale ony samy neměly odkud čerpat, učily se hlavně zkušenostmi. Dnes už jsou ty podmínky jiné. Člověk má lepší přístup k informacím. Vždyť dneska všechno najdete na internetu.“ (Marie)

Paní Marie vždy chtěla být sestrou. Jejím vzorem byla její maminka, která pracovala na chirurgickém oddělení. To že se bude věnovat ošetrovatelské péči v psychiatrii, se paní Marie rozhodla už během studia na vyšší odborné škole. Přiznává, že psychiatrii znala pouze z teoretického hlediska, ale právě proto, že tehdy byl tento obor tak tabuizovaný, velmi ji lákalo do něj proniknout hlouběji. Dětskou psychiatrickou léčebnu si vybrala z toho důvodu, že vždy chtěla pracovat s dětmi a má k nim vřelý vztah a léčebna byla v místě jejího bydliště. Díky teoretickým poznatkům, které získala v období studia, měla paní Marie pocit, že ví, o jak nemocné děti bude pečovat. To sice byla pravda z hlediska škály diagnóz, ale z pohledu projevů a chování dětí byla prvních několik měsíců někdy až šokována.

„Na psychiatrii mě nejvíce zaujala ta neprobádanost. To, že se spousta věcí nevědělo. Bylo to takové tajemné a neustále přicházely nějaké novinky z oboru. Bavilo mě číst různé kazuistiky z této oblasti, tak jsem se rozhodla, že bych se chtěla věnovat

ošetřovatelství v psychiatrii. A tím, že mám ráda práci s dětmi, byla pro mě dětská psychiatrie ideálním řešením. Je pravda, že při nástupu do léčebny jsem znala dětskou psychiatrii pouze z teoretického hlediska. Možná proto jsem při prvním kontaktu s dětmi, především s dětmi s poruchou autistického spektra, byla někdy až šokována jejich projevy. Zpočátku jsem ani nevěděla, co při těchto projevech dělat, jestli je nechat tak, nebo nějak zasáhnout. Nevěděla jsem si rady jak s nimi komunikovat, jak jim říct, co po nich chci. Měla jsem pocit, že všechno dělám špatně, byla jsem z toho nervózní a ty děti to na mě určitě poznaly. Když se některé z dětí chovalo agresivně, měla jsem zpočátku strach, že si ublíží a nejen sobě, ale i ostatním. Tak takhle vypadaly moje první služby. Domů jsem chodila vyřízená, často jsem probřečela celý večer. Postupně, jak jsem získávala zkušenosti, se moje práce zlepšila. Pak přišlo takové období, kdy mi těch dětí bylo líto. Možná to bylo i tím, že jsem se setkávala s dětmi, které k nám byly přijaty z ústavu. Rodiče se jich vzdali a nikdo o ně nejevil zájem. Dnes už po těch letech, co jsem čerpala zkušenosti, si většinou s dětmi s autismem vím rady. I když někdy se stane, že přijmeme dítě, které nespolupracuje natolik, že i mé zkušenosti nestačí.“ (Marie)

Paní Marie se během své práce setkává s rodiči, kteří pečují o děti s autismem. Sama by je rozdělila do tří skupin. Ta první, to je skupina rodičů, která o své dítě vůbec nejeví zájem a tyto děti pak následně umísťují do ústavní péče. Jako druhou skupinu paní Marie označila rodiče, kteří si své dítě nechají v domácí péči, ale nesnaží se o jeho rozvoj, nevěnují mu dostatek pozornosti a tak často vyhledávají služby dětské psychiatrické léčebny. Ze třetí skupiny má vždy paní Marie dobrý pocit. Jsou to rodiče, na kterých lze vidět, že mají o své dítě zájem, že je zajímají veškeré informace o autismu, o tom jak začlenit své dítě do společnosti, i spolupráce s ošetřujícím personálem je výborná. Paní Marie upozorňuje na to, že to nemusí být vždy biologičtí rodiče, kdo se o dítě pečuje. Mohou to být lidé, kteří si takové dítě vzali dobrovolně do své péče a přijali ho za vlastní.

„No za ta léta jsme se setkala s různými rodiči a pěstouny. S některými je radost spolupracovat. Jde vidět, že mají o dítě zájem, ptají se na různé informace ohledně autismu, snaží se sehnat kontakty na různé svépomocné organizace, chodí na návštěvy,

snaží se nám sestřám pomáhat v situacích, kdy nechce dítě spolupracovat. Taky jde na nich poznat, že své dítě dokonale znají. Ví, co má rádo, z čeho má strach, v jakých oblastech potřebuje pomoc, jak s ním komunikovat. I pro nás sestry je to pomoc k nezaplacení. Hodně nám to usnadní práci. Ale setkala jsem se taky s rodiči, kteří sice mají dítě u sebe doma, ale ten zájem není takový. Myslím si, že jsou to rodiče, kteří se úplně nevyrovnali s tím, že se jim narodilo nemocné dítě. Občas se nám stane, že během doby, kdy je dítě hospitalizováno, si rodiče zvyknou na to, že mají veškerý čas pro sebe a na svoje zájmy a následně oddalují propuštění dítěte do domácí péče. Někdy se nám rodiče svěřjí s tím, že už dítě nechtějí zpátky domů. No a samozřejmě máme tady taky děti, které přicházejí z ústavní péče. Těch se rodiče vzdali.“ (Marie)

Paní Marie si pochvaluje, že celkově se spolupráce s rodiči zlepšila. V době, kdy začala pracovat v léčebně, jí přišlo, že se mnoho rodičů za své dítě stydělo a nechtěli ani o svých problémech hovořit. Dnes chodí rodiče informovaní, lze poznat, že čtou odbornou literaturu, vyhledávají informace na internetu a v časopisech. Také se domnívá, že rodiče často zakládají různá občanská sdružení na pomoc dětem s autismem, kde také mohou získat mnoho nových informací. Rozvíjí se speciální pedagogika a přístupy k dětem s autismem. Rodiče nespolupracují jen se zdravotníky, ale také se speciálními pedagogy, sociálními pracovníky a pracovníky speciálně pedagogických center. Paní Marie přiznává, že někdy jsou rodiče v určitých oblastech více informovaní než sestry. Samozřejmě i přesto jsou rodiče, kteří o nové informace zájem nemají. V těchto případech se snaží paní Marie sama nabídnout pomoc.

„Ano, většina rodičů má zájem o nové informace z dané problematiky. Kolikrát se nám stane, že mají více informací než my sestry, hlavně co se týče integrace, speciální pedagogiky, nebo sociálního zabezpečení. My zase míváme více informací, co se týče medicínského výzkumu, diagnostiky, nových přístupů v léčbě a během ošetřování. Je potom dobré, když si tyto informace mezi sebou předáváme. Samozřejmě pak jsou rodiče, kteří se o nic nezajímají. Nemají zájem o nové informace. U těchto případů se jim snažím nějaké informace předat. Hodně odkazujeme na organizaci APLA, která se zabývá péčí o děti s autismem a spolupracuje s rodiči, kteří o ně pečují. Ještě jim vždy doporučím nějakou knížku, kterou si můžou přečíst, nejčastěji od paní

doktorky Thórové, ta je na tuto problematiku dobrá. Možná by byly dobré i nějaké letáky, nebo informační brožury, protože kdo ví, jestli tito rodiče potom APLu kontaktují, nebo si knížku přečtou. Tak by dostali něco přímo do ruky.“ (Marie)

Paní Marie je přesvědčena o tom, že pokud rodiče pečují o dítě s autismem, má to vliv na celou rodinu. Setkává se s rodinami, kde se vztahy upevnily vzájemnou podporou, ale také s těmi, kde se například rozpadlo manželství, nebo se zhoršily vztahy s ostatními členy širší rodiny. Setkává se i s příběhy, kdy se od rodiny izolovali přátelé. Paní Marie uvádí, že často jeden z rodičů musí opustit zaměstnání. Ve většině případů jde o matku dítěte. To má samozřejmě také vliv na finanční situaci rodiny. Oba rodiče určitě musí přehodnotit své hodnoty. Běžně se musí vzdát svých zájmů, neboť péče o dítě s autismem je časově náročná. Paní Marie si také myslí, že takové děti mohou změnit přímo osobnost rodiče. Někteří změni pohled na děti s postižením, začnou si více vážit zdraví, stanou se vnímavějšími vůči okolí. Naopak u některých se mohou projevit negativní rysy jako je lhostejnost, arogance, mohou být zaujatí vůči druhým, nebo se neustále litovat.

„Dítě s autismem určitě změní rodinné prostředí. Hlavně tedy život toho, kdo s ním zůstane doma. Většinou je to matka. Ta musí odejít ze zaměstnání, přehodnotit své zájmy, většinou se přestane zajímat o své koníčky a všechen čas věnuje svému dítěti. Někdo by si mohl říct, že je celý den doma, nemusí chodit do práce a že je to tedy výhoda, ale taková péče o dítě s autismem je mnohem časově náročnější než o zdravé dítě. Hlavně děti vám vyrostou a odejdou z domu, ale u dítěte s autismem je ta péče na celý život. Co se týče sociálního zabezpečení, tak jistá podpora ze strany státu tam je, ale aby s tím někdo uživil rodinu, to je nesmysl. Pokud aspoň jeden z rodičů pracuje tak to jde, ale nedokážu si představit, jak jsou na tom matky, které manžel opustí. A to se nestává tak zřídka. Zažila jsem i případy, kdy se k rodině otočili zádý ostatní členové rodiny, nebo přátelé. Tam potom hrozí sociální izolace. Myslím si, že tohle musí změnit i samotného člověka. Znáám lidi, kteří se změnili k nepoznání. Třeba z arogantního, namyšleného člověka se stal člověk, který si začal vážit života a zdraví, ale na druhou stranu vím i o případech, kdy se někdo nedokázal s takovou

situací smířit a stala se z něj lhostejná a necitlivá osoba. Je to různé a záleží, jak se s tím rodiče srovnají“ (Marie)

Co se týče pohledu společnosti na rodiny, které vychovávají děti s autismem, paní Marie je přesvědčena o tom, že situace je mnohem lepší než v době, kdy začínala pracovat jako sestra. Vzpomíná si, že děti s jakýmkoli postižením, či poruchou byly často umístovány do ústavů sociální péče. Společnost chtěla tyto jedince izolovat. Lidé se na postižené dívali s odporem. Sama paní Marie zažila mnoho negativních reakcí vůči dětem z léčebny. Dnes k tomu dochází jen zřídka. Spíše jde o výsměch ze strany dospívajících. V léčebně jsou také hospitalizovány děti s poruchami chování ve věku základní a střední školy. To jsou děti, které když se někde v areálu setkají s dětmi s autismem, či s mentálně postiženými, vysmívají se, nebo na ně pokřikují. Paní Marie si uvědomuje, že se může mýlit. Rodina pečující o dítě s autismem, která se pohybuje na veřejnosti, se může setkat s negativní reakcí i ze strany dospělých.

„No s negativní reakcí na naše děti jsem zažila jen tady u nás v léčebně. Když je venku hezky, bereme děti ven a někdy se stane, že se v areálu potkáme s dětmi, které jsou tady kvůli poruchám v chování. Jde většinou o děti, co jsou na druhém stupni základní školy, nebo na škole střední. Tak právě z jejich strany se většinou dočkáme ho toho posmívání, nebo pokřikování vulgárností. Ale takhle, že bych se s tím setkala někde mimo práci, třeba ve městě to ne. Ale je mi jasné, že rodiče se s tím mohou setkat i ze strany dospělých, nebo i s horšími reakcemi než co jsem zažila já.“ (Marie)

Podle paní Marie se lepší i péče o děti s autismem. Medicína jde neustále kupředu, rozvíjí se výzkum, diagnostika i přístupy v léčbě. Dále i obor jako je speciální pedagogika nachází neustále nové přístupy k těmto dětem. Vznikají svépomocné spolky a organizace. Vydávají se neustále nové knihy, které se zabývají touto problematikou. I přesto paní Marie vidí nedostatky v integraci dospělých s autismem. Také si uvědomuje, že vzhledem k symptomatologii této poruchy je to velmi obtížné. Co se týče ošetřovatelství, tak vidí pokrok v tom, že se dnes mohou sestry specializovat v ošetřovatelství v psychiatrii, kde získají mnoho důležitých informací. Také tím, že se dnes klade velký důraz na celoživotní vzdělávání, mají sestry možnost účastnit se různých odborných seminářů a konferencí, které se zabývají psychiatrickou tematikou.

To vše přispívá ke zvyšování kvality péče. Ale paní Marie dodává, že i přesto je u nás ještě hodně nedostatků, co se týče lékařské a ošetrovatelské péče o děti s autismem a rozhodně ne všechny sestry, které pracují s dětmi, mají takové povědomí o správném přístupu a komunikaci s takto nemocnými dětmi.

„Určitě se naše společnost snaží o zlepšení péče o děti s autismem. A myslím si, že se to i daří. Co se týče integrace dětí, tam vidím asi největší pokrok. Otevírají se speciální třídy pro tyto děti, aby mohly chodit do školy. Neustále se vymýšlí jak k nim přistupovat během výuky a jak je naučit základním věcem. I v medicíně vidím určitý pokrok, hlavně ve výzkumu, ve snaze odhalit příčiny autismu. Konečně je pryč ta doba, kdy se obviňovaly matky, že můžou za to, že jejich dítě má autismus. Také diagnostika se posunula kupředu. U nás je akorát problém, že na vyšetření například na Dětské psychiatrické klinice v Praze se čeká až rok. Což mi přijde jako hodně dlouhá doba. Co se týče ošetrovatelství, tak tam jsme teprve v počátcích. Jistě sestry chodí na různé vzdělávací akce, které se taky zabývají psychiatrickými pacienty, to znamená i dětmi s autismem, nebo existuje specializační studium ošetrovatelství v psychiatrii, jsou vydávány různé učebnice. Ale někdy prostě člověk vidí, že ne všechny sestry, které pracují s dětmi, mají o autismu nějaké povědomí.“ (Marie)

Paní Marie se sama zúčastňuje odborných seminářů a vzdělávacích akcí, kde je probíráno téma autismus. Nejvíce těchto akcí pořádá organizace APLA, se kterou léčebna spolupracuje. Dále také upozorňuje na psychiatrickou sekci České asociace sester, kde se sestry zabývají nejen autismem, ale celkově ošetrovatelskými problémy v psychiatrii. Paní Marie se také domnívá, že každá sestra, která pracuje s dětmi, ať už v oblasti psychiatrie, nebo standardně na dětském oddělení, měla by mít informace o této poruše. Také by se tyto sestry měly účastnit různých vzdělávacích seminářů s touto problematikou a sestry, které pracují na odděleních dětské psychiatrie, by měly dosáhnout specializace v tomto odvětví.

„Ano na semináře chodím v rámci celoživotního vzdělávání. Některé akce pořádá přímo naše léčebna. Často spolupracujeme s APLou, která taky organizuje spoustu akcí. Myslím si, že každá sestra, která pracuje s dětmi, by se měla těchto seminářů účastnit. Člověk nikdy neví, kdy bude muset poskytovat ošetrovatelskou péči

dítěti s autismem. I sestry, které u nás začínají, chodí na semináře, kde nahlédnou do problematiky autismu. Myslím si, že je to pro ně dobré, rychleji se zapracují a ví jak k dětem přistupovat. I když je jasné, že nejvíce se naučíte praxí.“ (Marie)

Paní Marie souhlasí s tím, aby se také rodiče zapojili do celého ošetrovatelského procesu. Dodává, že už to vlastně dělají tím, že se sestrou vyplňují vstupní ošetrovatelskou anamnézu. Během anamnézy se sestra rodičů ptá na různé informace potřebné k tomu, aby dítěti byla poskytována kvalitní ošetrovatelská péče. Po sběru těchto informací sestra vytýčí ošetrovatelské problémy, které konzultuje s rodiči. Ve většině případů jde totiž o totožné problémy, se kterými se rodiče setkávají i doma. Dále se rodiče mohou zapojit ve fázi plánování a realizace péče. Mohou poradit určité strategie přístupu ke konkrétnímu dítěti a tím, že své dítě navštěvují a pomáhají sestřím realizovat různé činnosti, se také stávají součástí procesu. Samozřejmě jejich zpětná vazba je pro sestru určitá forma hodnocení.

„Ano určitě souhlasím s tím, aby se rodiče zapojili do ošetrovatelského procesu. Je to důležité pro nás pro všechny, jak pro dítě, tak pro sestru. Spolupráce začíná už anamnézou, kdy se rodičů ptáme na to, v čem je dítě soběstačné a v čem potřebuje pomoc, z čeho má strach, co je mu nepříjemné, naopak co ho dokáže uklidnit. Dále se ptáme, jaký režim mělo v domácí péči, zda během dne vykonává nějaké stereotypy. Ptáme se na veškeré projevy, samozřejmě i na možnost sebepoškozování, na poruchy spánku, jestli má nějaké rituály před spaním, jakou formou dítě komunikuje, zda má nějaké problémy, co se týče čtení a psaní. Zajímá nás stravování dítěte, zda jsou jídla, která nemá rád. V poslední řadě od rodičů sbíráme informace o rodinných vztazích, hodnotách rodičů a sociální situaci rodiny. Vycházíme z anamnézy podle Gordonové, kterou jsme doplnili o další specifika, co se naši léčebny týče. Samozřejmě i v ostatních fázích ošetrovatelského procesu se rodiče můžou zapojit. Například sestřím pomůžou, uvědomit si, některé ošetrovatelské problémy, protože se s nimi setkávají rodiče i doma. Nebo poradí sestřím jak k dítěti přistupovat, aby péče probíhala hladce a aby dítě spolupracovalo. A během návštěv se zapojují do realizace. Tady hodně záleží, ve kterou dobu přijdou a co zrovna dítě dělá. Ono víte, je to hlavně přímo na rodičích, jestli chtějí spolupracovat, ale myslím si, že většinou si je pro tu spolupráci získáme. Každopádně

tím, že se rodiče zapojí do ošetrovatelské péče a spolupracují s námi, zvyšují kvalitu naší péče a je to dobré hlavně pro děti, které jsou u nás na prvním místě.“ (Marie)

Paní Marie také popisuje, jak vypadá běžný den v léčebně. Sestry se snaží zachovat rituály dítěte, ale je to náročné, spíše až nemožné, protože na oddělení je více dětí a nelze provoz léčebny přizpůsobit každému zvlášť.

„Hrozně ráda bych každému dítěti dopřála stejný režim, jako mělo doma, ale není to možné. To by každé dítě muselo mít svoji sestru nebo asistenta, který by s ním pracoval. Možná by to šlo realizovat, ale to je hudba budoucnosti. Ale je pravda, že děti si u nás rychle na náš režim zvyknou. Je totiž taky pravidelný, což oni vyžadují, takže jejich adaptace je rychlejší. Děti ráno vstávají v sedm hodin. Společně upravíme lůžka a provedeme ranní hygienu. Následuje snídaně a podávání léků. Potom je nutné splnit ošetrovatelské intervence, které nepočkají a musejí se provést během rána. Přichází i lékaři na vizitu. Děti, které jsou schopné chodit do školy, odcházejí na výuku, kde se jim věnuje speciální pedagog. Některé děti například ze zdravotních důvodů zůstávají na oddělení. S těmi pak vymýšlíme různé činnosti, buď si malujeme, nebo něco vyrábíme, čteme si z knížek, je to různé. Záleží, na co děti mají náladu. Po desáté hodině přicházejí děti ze školy a opět se podávají léky, provedou se polední ordinace a jdou na oběd, po kterém je polední klid, během kterého děti odpočívají, nebo spí. Odpoledne se děti rozdělí do skupin po čtyřech až šesti dětech, většinou se to dělá podle toho, jak si kdo sedne, prostě podle sympatií mezi dětmi a zase se vymýšlejí různé hry a aktivity. Pokud je venku hezky, chodíme ven. Většinou se tyhle aktivity konzultují se speciálním pedagogem, aby měly i nějakou výchovně vzdělávací formu. Odpoledne ještě mají svačinu. A večer se podávají večerní léky a ordinace. Podívají se na Večernička a po něm jdou spát. O víkendech je režim volnější, není škola, ale snažíme se vymýšlet různé akce mimo léčebnu. Hlavně kolem Vánoc, na Mikuláše, nebo chodíme na výlety do okolí, pořádáme karnevaly, taky jsme byli dělat oheň a opékat buřty.“ (Marie)

Paní Marie souhlasí s tím, že komunikace u dětí s poruchami autistického spektra je opravdu problém. Ale také říká, že za dobu co s nimi pracuje, si osvojila zásady, které během komunikace používá.

„První takové zásady jsem se naučila během specializačního studia. Děti s autismem jsou vlastně psychiatrickými pacienty, takže se komunikace odvíjí od zásad, které se používají i u ostatních duševně nemocných. Takovou specialitou u dětí s autismem jsou piktogramy. Tyto děti nevnímají slova jako pojmy, nerozumí jejich významu, proto komunikují prostřednictvím obrázků, těm oni rozumí daleko lépe. Pro každou činnost má dítě určitý piktogram. Některé děti podle piktogramů dávají najevo emoce, nálady, nebo i bolest. Je taky důležité mluvit klidným, vyrovnaným hlasem. Ne moc hlasitě, protože některé z našich dětí jsou citlivé na hluk. Je dobré správně artikulovat a mluvit pomalu. Taky nedoporučuji otáčet se k dětem zády, některé jsou agresivní a aniž by to myslely zle, mohou sestru napadnout. Co se týče neverbální komunikace tak určitě není vhodné příliš gestikulovat rukama. Děti s autismem nesnesou přílišné dotýkání a blízký kontakt s druhou osobou. Je tedy dobré udržovat nějakou vzdálenost a přiblížit se úplně k dítěti jen pokud je to nutné. Na druhou stranu pokud je na oddělení dítě, kterému dotek nevádí, je pro něj prospěšné naznačit mu vřelost pohlazením či objetím, ale to se nestává tak často. Důležitý je taky výraz v obličeji. Naše děti poznávají emoce podle piktogramů, takže více vnímají jak se kdo tváří než co říká. Podstatné je taky prostředí, ve kterém ke komunikaci dochází. Měl by tam být klid a příjemně. Na někoho by naše pokoje mohly působit stroze až chladně, ale je to z bezpečnostních důvodů a hlavně každému dítěti vyhovují jiné předměty a hračky. Ty máme uložené v herně, kde děti tráví většinu času, když nejsou ve škole. Ale hlavně sestra musí chápat projevy dítěte s autismem, musí být empatická a trpělivá.“ (Marie)

Když, je do léčebny přijímáno nové dítě, je to vždy náročné jak pro něj samotné tak i pro rodiče a ošetřující personál. Paní Marie si uvědomuje, že při prvním kontaktu je pro dítě cizí osobou a tak může mít z ní strach, nebo být nervózní a následně se chovat neadekvátně. V tuto chvíli je důležité, aby u všeho byli rodiče. Dítě je pak klidnější. Na druhou stranu je pro paní Marii velká radost, když si na ni dítě zvykne a začne spolupracovat.

„První dny jsou pro každé dítě strašné. Léčebna je pro ně cizí prostředí, my sestry jsme cizími lidmi. Děti z nás mají strach. Pláčou, křičí, gestikulují rukama, jde

na nich vidět, že chtějí domů. Některé z nich se chovají až agresivně. Při příjmu je důležité, aby u toho byli rodiče. Když, jsou přijímány děti z ústavu, doprovází je sestra, na kterou jsou zvyklé. Pak jsou děti o něco klidnější. Problém nastává i tehdy, když je u dítěte prováděn nějaký výkon, například odběr krve, nebo ošetření odřenin a ran. Někdy pomáhá jejich oblíbená hračka, či předmět. Často dětem vysvětlujeme výkon pomocí obrázků, nebo panenky. Lépe to pak chápou, že jim člověk nechce ublížit. Léky třeba podáváme s oblíbeným pitím, nebo jídlem dítěte. Někdy je bohužel třeba využít restriktivní opatření, ale to jen se souhlasem lékaře a rodičů. Sestra o tom nikdy nerozhoduje sama. Při výkonech je třeba, aby u toho byly aspoň dvě sestry, někdy se bohužel musí dítě přichytit. Důležité je, aby sestra zachovala chladnou hlavu a zásady pro komunikaci, když dítě nespolupracuje. Na druhou stranu, když začne dítě se mnou spolupracovat, nebo uděláme nějaký pokrok, je to pro mě jako odměna. Mám z toho velkou radost. Samozřejmě takové úspěchy hned předávám rodičům. Ale nemůžu říct, že bych měla děti rozdělené na oblíbené a na ty neoblíbené. Prostě každé dítě s autismem je jiné a vyniká v jiných věcech. Nelze to brát tak, že někdo je lepší a někdo horší.“ (Marie)

Jako nejčastější ošetřovatelské problémy u dětí s autismem paní Marie uvádí narušenou komunikaci, strach, porušenou soběstačnost ve všech oblastech, narušený vývoj dítěte, riziko sociální izolace, změny v chování – agresivita a riziko sebepoškození. Ale upozorňuje na to, že u těchto dětí je celý ošetřovatelský proces, tedy i související ošetřovatelské problémy, vysoce individuální. I když tyto děti mají stejnou diagnózu, každé z nich je úplně jiné. Je tedy nemožné vytvořit klasický standard ošetřovatelské péče. Spíše by se jednalo o obecné zásady přístupu k dětem s poruchami autistického spektra. Paní Marie také uvažuje o tom, že by snad šel vytvořit koncepční model pro péči o děti s autismem.

„Klasický standard si nedokážu představit, že by šel vytvořit. Spíše by to byly nějaké zásady přístupu k těmto dětem, které by se pak zasadily například do koncepčního modelu. Těžko říct. Popravdě nad tím jsem ještě nikdy nepřemýšlela. Standardy sice máme, ale spíše se zabývají jednotlivými ošetřovatelskými výkony.“ (Marie)

Paní Marie přiznává, že práce s dětmi s poruchami autistického spektra je náročná, jak po psychické, tak po fyzické stránce. Proto, když má volný den, ráda relaxuje na zahradě, kde se stará o své kytky, chodí s manželem na procházku, nebo se věnuje svým vnoučatům. Paní Marie souhlasí také s tím, že její profese i přímo její práce v léčebně ovlivnila i její osobní život. Více si cenní zdraví a také toho, že ona měla to štěstí, že se jí narodily zdravé děti a teď už i vnoučata.

„No když mám volno tak ráda pracuju na zahradě. Je to pro mě relax. Starám se tam o ty své kytičky, moc mě to baví. S manželem hodně chodíme na procházky a od té doby, co mám vnoučata, tak ty jsou pro mě středem zájmu. Mám děti ráda, takže mi nevadí, že jsem s nimi každý den, v práci i doma. V mé profesi je hodně důležitá podpora ze strany rodiny. Člověk pracuje na směny a je někdy pěkně vyřízený. Je fajn když se vrátíte z práce domů a tam na vás čeká rodina, která vás podrží i v těch nejtěžších chvílích.“ (Marie)

Sestra 2 – paní Hana

Paní Hanka, jejíž povolání je sestra, pracuje v Dětské psychiatrické léčebně v Opařanech již dvacet let. Před nástupem do zaměstnání dokončila střední zdravotnickou školu. V současné době studuje obor Všeobecná sestra v bakalářském programu. Paní Hanka nastoupila do léčebny ihned po dokončení střední školy.

Paní Hanka si nevybavuje, že by se někdy dříve, než nastoupila do zaměstnání, s dětmi s poruchami autistického spektra setkala. Do Opařan se přistěhovala po svatbě se svým manželem. Dříve bydlela v Písku. Paní Hanka si myslí, že v tu dobu byly děti s různými postiženími, či psychiatrickým onemocněním umísťovány do ústavů a proto nebyla taková možnost se s nimi setkat, jako je tomu dnes. Také se domnívá, že pacienti s psychiatrickým onemocněním byli izolováni od společnosti, tedy i děti s autismem. Pro celou společnost byla tato problematika tabu. Nevzpomíná si ani, že by byly vydávány nějaké odborné knihy, či články, které by se autismem zabývaly. Svě první zkušenosti paní Hanka načerpala až v léčebně od svých zkušenějších kolegyně.

„Opravdu si nevybavuji, že bych se dříve s dětmi s autismem setkala. Mám pocit, že v té době se o autismu moc nemluvilo a tyto děti byly umísťovány do různých ústavů. Ono, když si to tak vezmete, tak ještě dnes se spousta věcí, co se týče autismu,

neví. A hlavně tenkrát byla obtížná i diagnostika, z tohoto důvodu se stávalo, že dětem bylo diagnostikováno úplně jiné onemocnění. Nejčastěji schizofrenie. První zkušenosti jsem sbírala až tady v Opařanech, především od svých zkušenějších kolegyně. „ (Hana)

Paní Hanka chtěla být původně veterinářkou, ale po základní škole se dostala na zdravotnickou školu, kde se jí profese sestry stala blízkou a už u ní zůstala. To, že bude pracovat na dětské psychiatrii, byla spíše náhoda. Po svatbě se odstěhovala za svým manželem do Opařan. V tu dobu se uvolnilo i místo na jednom z oddělení opařanské léčebny. Tenkrát bylo výhodné mít práci v místě bydliště, tak nabídku přijala. Co paní Hanka věděla jistě, bylo to, že chce pracovat s dětmi.

„To, že jsem začala pracovat tady v Opařanech, byla spíše náhoda. Přistěhovala jsem se tady za svým manželem a v tu dobu tady zrovna nabízeli volné místo pro sestru, tak jsem nabídku přijala. Vůbec jsem netušila, do čeho jdu. Neměla jsem ani ponětí o dětské psychiatrii. Na střední jsme sice měli odborné předměty, ale co se týče psychiatrie, tento obor jsme probírali pouze okrajově. Během prvních setkání s dětmi s poruchami autistického spektra jsem byla někdy až v šoku, obzvláště co se týče jejich projevů. Snažila jsem se s nimi komunikovat, ale vůbec mi to nešlo. Dříve jsem tomu nerozuměla proč tomu tak je a byla jsem z toho zoufalá. Také když se nějaké dítě chovalo agresivně, bylo to pro mě náročné, měla jsem strach. Vzpomínám si, že jsem po prvních službách chodila domů vyčerpaná, někdy jsem i brečela a přemýšlela jsem o tom, že bych si našla nějaké jiné místo. Vidíte a už jsem tady dvacet let a mnohé se za tu dobu změnilo. Mám s dětmi s autismem zkušenosti, už si dokážu v různých situacích poradit. I když je pravda, že občas tu máme děti, na které ani moje dvacetileté praxe nestačí.“ (Hana)

Paní Hanka se během své práce často dostává do kontaktu i s rodiči těchto dětí. Podle ní se dají rozlišit dvě skupiny rodičů. První skupinu by charakterizovala tím, že mají zájem o své dítě, snaží se o jeho rozvoj a dělají pro něj vše, aby se co nejvíce začlenilo do společnosti. S těmito rodiči je i velmi dobrá spolupráce. Ta druhá skupina se vyznačuje tím, že rodiče si sice nechají dítě v domácí péči, pečují o své dítě jako ostatní rodiče, ale nevěnují takovou pozornost autismu. Nezajímají se o to, jak se dítě

projevuje, jak k němu přistupovat a ani se nesnaží ho rozvíjet. Paní Hana si myslí, že tyto rodiče ve svém dítěti vidí spíše zátěž než radost a to je podle ní chyba.

„Člověk během své praxe pozná hodně lidí. Někteří rodiče jsou fajn. Mají zájem s námi spolupracovat a jde na nich vidět, že mají o své dítě opravdu zájem. Chodí si k nám pro rady, ptají se, v čem dítě pokročilo, nebo co mu zase až tak nejde. Jde taky poznat, že mají přehled o autismu jako takovém, o novinkách v oboru nemluvě. Znají dokonce různé organizace a občanská sdružení, která pomáhají rodinám, kde pečují o dítě s autismem. No ale potkávám taky rodiče, kteří si sice dítě nechali ve své péči, ale jejich přístup není zrovna nejlepší. Nesnaží se o rozvoj dítěte, mají ho za odepsané. Z takových rodičů mám pocit, že je dítě pro ně přítěží a ne radostí. Možná je to tím, že se se svojí situací nedokázali vyrovnat. Pak bych ještě ráda uvedla jednu skupinu rodičů a to jsou ti, kteří si například osvojili dítě s autismem, které bylo odloženo do ústavu. Pokud se o něj starají dobře a poskytují mu péči jako první zmiňovaná skupina, potom tyto rodiče obdivuji.“ (Hana)

Paní Hanka se domnívá, že spolupráce ze strany rodičů je čím dál tím lepší. Vzpomíná na dobu, kdy se za to, že jejich dítě má autismus, styděli a nechtěli o tom ani mluvit. V dnešní době paní Hanka vidí, že rodiče se snaží získat co nejvíce informací o dané problematice a to různými způsoby. Rodiče si kupují odborné knihy, čtou články v časopisech, nebo vyhledávají informace na internetu. Také více spolupracují s různými organizacemi, které pořádají vzdělávací akce. Paní Hanka upozorňuje i na to, že rodiče dále spolupracují se speciálními pedagogy, sociálními pracovníky, psychology a lékaři z různých oborů. Pokud se paní Hanka setká s rodiči, kteří nemají informace, nebo nemají o ně zájem, sama se snaží nabídnout pomoc. Nejčastěji je odkáže na organizaci APLA. Také se před rodiči zmiňuje o různých knihách a časopisech.

„Já myslím, že dnes již většina rodičů má zájem o nové informace. Teda doufám, že se nemýlím. Někdy se setkávám i s rodiči, kteří jsou více informovaní než my sestry. Třeba právě v oblasti speciální pedagogiky a sociálního zabezpečení. My sestry zase víme o novinkách, které se týkají medicínského výzkumu, léčby a diagnostiky. Je to pak velké plus když si tyto informace vzájemně předáváme. I když během své praxe jsem se už setkala i s rodiči, kteří informováni nejsou, nebo nemají

o to zájem. V těchto případech se snažím podat pomocnou ruku. Nejčastěji tím, že jim předám kontakt na organizaci APLA, nebo se před nimi zmíním o nějakých odborných knížkách. Možná by bylo fajn vytvořit nějaké informační letáky, či brožury pro rodiče.“ (Hana)

Péče o dítě s autismem ovlivňuje celou rodinu a to po celý život. Paní Hanka se si myslí, že to zasáhne především vztahy v rodině. Poznala už spoustu rodin, které se rozpadly právě díky tomu, že rodiče danou situaci nezvládli. Na druhou stranu zná rodiny, kde naopak nemoc dítěte vztahy ještě upevnila. To, že jeden z rodičů musí zůstat doma a věnovat se dítěti, dochází i ke ztrátě zaměstnání. To má za následek zhoršení finanční situace rodiny. Tím, že je péče o dítě s autismem časově náročná, je možné, že se rodiče musí vzdát svých zájmů, kterým se doposud věnovali. Paní Hanka si také myslí, že rodiče nemohou ani příliš plánovat věci do budoucna, neboť u poruchy jako je autismus, člověk nikdy neví, jak se bude rozvíjet.

„Určitě to ovlivní celou rodinu, ale především tu osobu, která se dítěti věnuje přes den, což většinou bývá matka dítěte. Ta se musí vzdát zaměstnání a svých zájmů, protože péče o tyto děti je velmi náročná. Musí se jim neustále někdo věnovat. Často taky potřebují pomoc v běžných denních aktivitách. Myslím si, že co se týče plánů do budoucna, tak to mají tito rodiče složité, protože nikdo vám dopředu neřekne, jak na tom jejich dítě bude. Rozhodně ti rodiče, kteří se rozhodnou pečovat o dítě s autismem a ještě k tomu se snaží o jeho rozvoj, mají můj obdiv.“ (Hana)

Paní Hanka se domnívá, že přístup společnosti k dětem s autismem a jejich rodině, je lepší než když začala pracovat jako sestra v oboru dětská psychiatrie. Vzpomíná na dobu, kdy děti s psychiatrickým onemocněním, nebo i s jiným postižením byly umísťovány do ústavů sociální péče. Myslí si, že snahou bylo tyto děti vyloučit ze společnosti, tedy izolovat je od zdravé populace. V dnešní době už tomu tak není. Také už se neseťkává s tolik negativními reakcemi vůči těmto dětem. Paní Hanka uvádí pouze případy, ke kterým dochází v rámci léčebny, kdy děti z jiných oddělení se vysmívají právě dětem s autismem. Jde především o děti, které jsou v léčebně hospitalizovány například s poruchami chování. Paní Hanka, ale také dodává, že rodina může tento problém vnímat rozdílně. Je možné, že se s negativní reakcí setkávají

častěji. Přeci jenom jsou s veřejností v kontaktu více než, když je dítě hospitalizováno v léčebně.

„S posmíváním a s různým pokřikováním na děti s autismem jsem se setkala pouze tady u nás v léčebně. K tomu dochází hlavně, když se někde v areálu potkají naše děti s dětmi s jiných oddělení. Proto máme děti rozdělené i podle diagnóz. Nejčastěji mají připomínky děti s poruchami chování, nebo děti v období puberty. Snad jim jednou dojde, že za autismus nikdo nemůže. Nějaká taková reakce ze strany dospělého by se mi přičila. K tomu by vám asi více řekli rodiče, jestli se s něčím takovým někdy setkali.“
(Hana)

Paní Hanka souhlasí s tím, že péče o děti s autismem jde neustále kupředu. Velké pokroky vidí hlavně v diagnostice autismu. Také si myslí, že i výzkum v této oblasti pokročil, i když se tedy jedná spíše o výzkum realizovaný v zahraničí, ale dnes je přístup k informacím mnohem snadnější a lékaři i sestry mohou čerpat ze zahraničních zdrojů a zkušeností. I v oboru jako je speciální pedagogika, která se podílí na péči o tyto děti, jsou neustále hledány nové přístupy k nim a to velmi zdařile. Velkou zásluhu na rozvoji péče o děti s autismem mají také rodiče, kteří zakládají různé svépomocné spolky a sdružení. Na základě těchto skutečností dochází k lepší integraci dětí s autismem do společnosti a to je to čeho chceme dosáhnout. V rámci ošetrovatelství vidí paní Hanka úspěch v tom, že sestry, které pracují s těmito dětmi, mají možnost dosáhnout specializace v ošetrovatelství v psychiatrii, kde získávají cenné informace, které pak mohou aplikovat v praxi a tak zvýšit kvalitu péče. Nedostatky paní Hanka vidí v tom, že ne všichni lékaři a sestry pracující s dětmi, mají takové povědomí o autismu jako ti, kteří pracují přímo s dětmi s autismem. Tady dochází k různým chybám ze strany ošetřujícího personálu a to hlavně v přístupu, komunikaci a spolupráci s rodiči.

„Já myslím, že se v péči o děti s autismem mnohé změnilo. Jak už jsem se zmiňovala, tenkrát u většiny dětí byla špatně určena diagnóza, a když už mu bylo diagnostikováno nějaké psychiatrické onemocnění, bylo umístěno do ústavu. Takže velký pokrok vidím hlavně v tom, že už dnes existují diagnostická kritéria, podle kterých se může lékař řídit. Jen je škoda, že se nedá autismus diagnostikovat nějakým

vyšetřením, třeba z odběrů, nebo nějakou zobrazovací metodou. Velký kus zásluhy na rozvoji péče mají rodiče. Líbí se mi, že se rodiče se stejným problémem dokážou spojit a vytvořit třeba nějaké sdružení. Pak si tam můžou předávat různé zkušenosti a informace a to pak taky vede ke zkvalitnění péče. Jo, a abych nezapomněla tak velkým pomocníkem je speciální pedagogika. Právě speciální pedagogové vymysleli spoustu nových přístupů k dětem s autismem, které se dají využít i během ošetrovatelské péče tady v léčebně, nebo i v domácí péči. Co se týče přímo ošetrovatelství tak určitě je fajn, že existuje specializační vzdělávání ošetrovatelství v psychiatrii. Sestry tady můžou získat mnoho rad a informací, které pak využijí v praxi. Vlastně obecně celoživotní vzdělávání sester vede k lepší péči. Každá získaná informace se může jednou hodit. V čem vidím nedostatky, tak to je dlouhá čekací doba na diagnostiku autismu. Co vím, tak rodiče čekají i rok než se na ně dostane. A teď si vezměte, že než se začne vůbec uvažovat o tom, že dítě má autismus tak je mu třeba rok nebo dva, další rok čekáte, než se to potvrdí, to už jsou dítěti tři roky, během kterých se s ním mohlo začít pracovat. Další nedostatky jsou v tom, že ne všichni lékaři a sestry co pracují s dětmi, ať už na psychiatrii, u obvodního, nebo na klasickém oddělení, mají dostatek informací o autismu. Hodně rodičů se svěřuje s tím, že mají špatné zkušenosti s péčí právě na klasických dětských odděleních v nemocnici. Co se týče sociálního zabezpečení rodiny tak vím, že nějaká finanční podpora ze strany úřadů tam je, ale nedokážu posoudit, jestli je to dostačující. Možná jako nedostatek bych ještě uvedla integraci dospělých jedinců s autismem. Co se týče dětí tak tím, že se pro ně otvírají speciální třídy a pořádají různé akce, integrace celkem funguje. Ale co je čeká, až splní docházku v takové třídě? Myslím si, že většina dospělých s autismem zůstává i nadále v péči rodičů. Je to dáno projevem samotným autismem. Možná u nějakých lehčích forem to jde. Nevím, nejsem si jistá.“ (Hanka)

Paní Hanka se už mnohokrát zúčastnila různých vzdělávacích akcí, kde byla probírána problematika ošetrovatelství v dětské psychiatrii, nebo přímo problematika autismu. Některé akce jsou organizovány přímo léčebnou v Opařanech, jiné pod záštitou organizace APLA.

„Ano už několika seminářů jsem se zúčastnila. Všechny sestry, co pracují tady v Opařanech, chodí na semináře. Hodně z nich je pořádáno přímo naší léčebnou, nebo jsou organizovány za spolupráce s APLou. Semináře, které se zabývají psychiatrickou problematikou, jsou pro mě osobně hodně prospěšné. Pokaždé se tam dozvím něco nového. A myslím si, že všechny sestry, co pracují s dětmi, by na ně měly chodit. Pak by se nedopouštěly tolika chyb v přístupu k dětem s autismem. Co mi taky pomáhá, je psychiatrická sekce České asociace seser. Taky tam získávám potřebné informace. A pokud se tahle sekce bude rozvíjet, bude to jenom ku prospěchu. Samozřejmě dnes už je i spousta odborné literatury, která se zabývá touto problematikou.“ (Hana)

Paní Hanka uznává, že je důležité, aby se rodiče zapojili do ošetrovatelského procesu a to ve všech fázích. Za velmi podstatnou považuje ošetrovatelskou anamnézu, kdy sestra sbírá informace o dítěti a rodině. Právě rodiče jsou ti, kteří sestře poskytnou takové informace, aby sestra věděla, jak ke konkrétnímu dítěti přistupovat a jak ošetrovatelskou péči plánovat. Rodiče mohou být nápomocni i ve fázi, kdy sestra určuje ošetrovatelské problémy, neboť mnoho z nich se vyskytuje již během domácí péče. Samotná realizace ošetrovatelské péče by se neobešla bez spolupráce s rodiči. Rodiče nejlépe ví, jak k dítěti přistupovat.

„Rodiče by se měli určitě zapojit do ošetrovatelského procesu. Jejich spolupráce usnadní sestře spousta věcí. Pro mě je nejdůležitější anamnéza, tady můžu zjistit hodně informací, jak o dítěti, tak o rodině. Hlavně se ptám na soběstačnost dítěte. Většinou děti s autismem mají problémy ve všech oblastech jako je oblékání, hygiena, stravování, vyprazdňování. Je třeba vědět, s čím si poradí samo a s čím potřebuje pomoci, popřípadě procvičovat. Nechceme, aby děti to co se naučily doma, u nás zapoměly, proto není dobré, když sestra dělá veškeré věci za ně. Na druhou stranu i my se snažíme o to, aby se děti rozvíjely, snažíme se tedy procvičovat věci, které jim nejdou. Ale je to náročné, protože děti je tu hodně a ne vždy se to dá časově zvládnout. No, a když se to tak vezme i při určování ošetrovatelských problémů mi rodiče pomáhají. Přímou vám řeknou s čím je u dítěte problém. Sestra si to jenom musí zformulovat do ošetrovatelské

diagnózy. Návštěvy jsou u nás povoleny, někteří rodiče docházejí za dětmi pravidelně a pomůžou nám třeba s odpoledními aktivitami. To je pro nás taky pomoc.“ (Hana)

Přizpůsobit provoz léčebny každému dítěti podle jeho denního režimu, které mělo doma je nemožné. Paní Hanka říká, že se aspoň snaží o to, aby režim v léčebně byl pravidelný a tak pro děti s autismem přijatelnější.

„Bohužel není v našich silách přizpůsobit chod oddělení podle režimu dítěte, které mělo doma. Ale je fakt, že tím, že je u nás režim pravidelný, děti si na něho rychle zvyknou. No celý den začíná v sedm ráno, kdy děti vstávají a upravují lůžka. Potom se jdou umýt, vyčistit si zuby a převléknout se. Pak se podává snídaně a ranní léky a splní se ordinace, které se musí stihnout ráno, než děti odejdou do školy. S těmi, co nechodí na výuku, zůstáváme na oddělení a vymýšlíme různé aktivity. Kolem desáté hodiny přicházejí ostatní ze školy. Rozdají se polední léky, děti mají oběd, po kterém následuje polední klid. Odpoledne se většinou děti rozdělí do skupin a podle jejich nálady si buď kreslí, nebo něco vyrábějí, v herně si můžou hrát, nebo procvičujeme úkoly, které nám zadá speciální pedagog. Když je venku pěkné počasí, jdeme ven. Odpoledne dostanou svačinu. Po večeři se jdou umýt. Podívají se na Večerníčka a potom jdou spát. Některé děti tady navštěvují v odpoledních hodinách naši keramickou dílnu, kde vyrábějí výrobky, které se potom na různých akcích prodávají. Snažíme se taky pro děti pořádat různé akce, především na Mikuláše, Vánoce, Velikonoce, nebo pokud má někdo narozeniny, zorganizuje se malá oslava. Prostě nechceme, aby naše děti byly zavřené na oddělení a nečinně tam seděly.“ (Hana)

Paní Hanka uvádí, že při komunikaci s dětmi s autismem je třeba dodržovat určité zásady. Na správné komunikaci může záviset i dobrá spolupráce dítěte.

„Ano existují zásady pro správnou komunikaci s dětmi autistického spektra. Zásadní problém je v tom, že tyto děti nerozumí významu slov. Nevnímají slovo jako pojem. Některé děti s autismem mají rozvinutou řeč, ale právě chybí to porozumění obsahu. Tady může dojít k největší chybě ze strany sestry, která se může domnívat, že když dítě mluví, tak taky rozumí. Děti s autismem komunikují prostřednictvím piktogramů, tedy obrázků. Veškeré činnosti, emoce, nálady a potřeby mají znázorněné obrázkem. Co je důležité, tak to je neverbální komunikace. Děti s autismem ji vnímají

daleko více než děti zdravé, především jde o výraz v obličejí a různá gesta. Sestra by neměla příliš bouřlivě gestikulovat. Samozřejmě je dobré, když se na dítě usmívá, ale zároveň není vhodný hlasitý smích. Hodně dětem s autismem vadí hlasité zvuky, takže není vhodně na dítě křičet. Sestra by měla mluvit klidným hlasem, pomalu a srozumitelně artikulovat. Měla by taky dodržovat vhodnou vzdálenost od dítěte, některé tyto děti nesnesou fyzický kontakt s cizí osobou. Pokud sestra potřebuje provést u dítěte nějaký výkon, přistupuje k němu klidně a pomalu. Také dotek by měl být lehký a klidný. Hodně dětí s autismem neudrží oční kontakt, některé se dokonce očnímu kontaktu vyhýbají. Sestra by se neměla dítěti upřeně dívat do očí, ale kontakt jen lehce naznačit. Taková obecná zásada pro všechny psychiatrické pacienty je ta, že by se sestra neměla k pacientovi otáčet zády. I některé děti s autismem reagují agresivně a mohou tak sestře ublížit. Když to shrnu tak sestra by neměla na dítě působit direktivně. To znamená, že by měla působit přátelsky ne jako osoba, která má navrch. Měla by mluvit klidným, vlídným hlasem a spíše zvolit pomalejší tempo. Pro dobrou komunikaci je taky důležité prostředí, kde by se neměly vyskytovat rušivé elementy, jako jsou různé zvuky, cizí osoba, nebo předměty, kterých se dítě bojí.“ (Hana)

Paní Hanka uvádí, že pro ni, jako pro sestru, může být někdy první kontakt s dítětem s poruchou autistického spektra problematický. Sestra je pro dítě cizí osoba a tak dítě může reagovat nepřiměřeně. I tady paní Hanka vyzdvihuje spolupráci rodičů. Je dobré, když jsou přítomni, dítě vidí známý obličej a bývá tak klidnější.

„Než si u nás dítě zvykne, je to vždycky těžké. Stává se, že při příjmu jsou děti agresivní, křičí, kývají tělem dopředu a dozadu, nebo se bijí pěstmi do hlavy. Dělají to hlavně ze strachu. Někdy má opravdu člověk, co dělat, aby je uklidnil. Hodně pomáhá, když jsou s nimi rodiče. Jsou potom klidnější. Taky když chci dítě ošetřit nebo provést nějaký výkon bývá to někdy složité. Děti se brání. Proto využíváme věci, které má dítě rádo, ať už je to nějaká hračka, předmět, nebo písnička. Ukazujeme na panence, co se bude dít a jak výkon vypadá. Někdy bohužel nejde dítě uklidnit a je nutné, aby ho jedna sestra přidržovala a druhá daný výkon provedla. Ale to jenom v případě, že je to věc, kterou nejde odložit na později. Pokud to není nic akutního tak se dá počkat, až se bude dítě cítit lépe. Co se týče restriktivních opatření, o tom nikdy nerozhoduje sestra sama.

Vždy s tím musí souhlasit rodiče a lékař. Tyhle všechny těžkosti vám, ale děti oplácejí tím, že začnou postupně spolupracovat, nebo i když se jim podaří nějaká maličkost tak z toho má člověk radost. Rozhodně mi to není jedno. Je to pro mě taková odměna. A nejen pro mě, ale i pro rodiče je to dobrá zpráva, že došlo k nějakému zlepšení.“ (Hana)

Mezi nejčastější ošetrovatelské problémy by paní Hanka zařadila strach, poruchu komunikace, sníženou soběstačnost ve všech oblastech, riziko sociální izolace, riziko poškození. Také upozornila na to, že některé ošetrovatelské problémy by se mohly vyskytnout u rodičů, kteří o dítě s autismem pečují. V tomto případě by se jednalo o únavu, strach z budoucnosti, přetížení, nebo nezvládnutí pečovatelské role, riziko sociální izolace, nebo narušení funkce rodiny.

Paní Hanka potvrzuje, že práce s dětmi s poruchami autistického spektra je někdy vyčerpávající. Proto ve svých volných dnech ráda relaxuje na procházce se svým psem, pracuje na zahradě, čte knihy, nebo se věnuje ručním pracím. Paní Hanka také přiznává, že od doby, co nastoupila do zaměstnání, si čím dál tím více váží toho, že právě jí se narodily zdravé děti.

„Pro mě největším odpočinkem procházka. Ráda chodím ven se svým psem. Když má čas i můj manžel, jdeme společně. Nebo ráda pracuju na zahradě. Především se starám o svoje kytky. Když je venku škaredě tak si ráda přečtu nějakou knížku, nebo pletu. Co ještě pořád nedokážu je to, že myšlenka na děti z oddělení zůstane v práci. To není možné. I doma na ně myslím, když se třeba stane něco během dne. Nevím, jestli je to správně, ale já to tak prostě mám.“ (Hana)

Sestra 3 – paní Miroslava

Paní Mirka vystudovala střední zdravotnickou školu a jako sestra pracuje již 15 let. Po střední škole paní Mirka pracovala na oddělení chirurgie. Poté, co se přestěhovala nedaleko Opařan, opustila chirurgické oddělení a nastoupila jako sestra v dětské psychiatrické léčebně, kde pracuje desátým rokem. Při zaměstnání si paní Mirka doplnila vzdělání o specializaci v ošetrovatelství se zaměřením na dětskou psychiatrii.

Paní Mirka se poprvé setkala s dětmi s autismem až v době, kdy začala pracovat v léčebně. Nejspíš to bylo tím, že paní Mirka dříve pracovala na chirurgickém oddělení. Ani v soukromém životě neměla tu možnost setkat se s těmito dětmi. V době, kdy paní Mirka dokončila zdravotnickou školu, se o autismu tolik nemluvalo. Pouze si vzpomíná, že viděla slavný film „Rainman“, kde hlavní hrdina představoval dospělého muže s Aspergerovým syndromem, což je jedna z forem autismu. Své nabyté zkušenosti postupně získala až v léčebně a to hlavně od svých kolegyň.

„Když jsem dokončila zdravotnickou školu, začala jsem pracovat na chirurgii. S dětmi s autismem jsem se poprvé setkala až tady v léčebně. Zkušenosti jsem získávala především od starších kolegyň. Přišlo mi, že v době kdy jsem začínala jako sestra, byla psychiatrická onemocnění tabu a děti se většinou umisťovaly do ústavů sociální péče. Vzpomínám si na film „Rainman“, dnes už vím, že hlavní hrdina měl opravdu Aspergerův syndrom, tenkrát jsem si myslela, že je to celé vymyšlené, že tak geniální nikdo nemůže být.“ (Mirka)

Paní Mirka chtěla být sestrou stejně jako její maminka, která pracovala také na chirurgii. Byla pro ni vzorem. Po několika letech si paní Mirka uvědomila, že chirurgie není ten obor, kterému by se chtěla v rámci ošetřovatelství věnovat. Dlouho už přemýšlela nad tím, že by ráda pracovala s dětmi. Ve stejnou dobu se chystali s manželem přestěhovat do městečka nedaleko Opařan. Když si paní Mirka hledala práci, bylo jí nabídnuto místo sestry v léčebně, které přijala.

„Časem jsem zjistila, že chirurgie není pro mě. Dlouho jsem si pohrávala s myšlenkou, že bych ráda pracovala s dětmi. Zrovna ve stejnou dobu jsme se s manželem stěhovali nedaleko Opařan, kde jsem nakonec získala místo v léčebně. Moc jsem netušila, co mě čeká. Nikdy před tím jsem v psychiatrické léčebně nebyla. Možná i proto to bylo pro mě zajímavé. Chtěla jsem vědět, jak to tam vypadá a jaká je práce sestry. První dny byly pro mě docela těžké. Z chirurgie jsem byla zvyklá na úplně jinou práci a hlavně na jinou skladbu pacientů. Při prvním kontaktu s dětmi s poruchami autistického spektra jsem byla překvapená, možná někdy až šokovaná. Nikdy před tím jsem projevy autismu neviděla. Vůbec mi nedocházelo, že i když na děti mluvím a ony na mě, že mi nerozumí. Byla jsem z toho rozčarovaná, protože jsem chtěla, aby děti

něco udělaly, nebo mi na něco odpověděly, ale ony na moje výzvy vůbec nereagovaly a mluvily o něčem úplně jiném. Zpočátku jsem si myslela, že to dělají schválně. Až potom mi jedna starší kolegyně vysvětlila, proč to tak je. Když děti byly agresivní, měla jsem z nich strach, nevěděla jsem co dělat, abych je uklidnila. Připadala jsem si neschopná. Dnes po deseti letech praxe v léčebně už vím, jak k těmto dětem přistupovat. Ono hodně záleží na dítěti samotném a na rodičích. I když někdy se stane, že i dnes si člověk neví rady.“ (Mirka)

Paní Mirka se snaží také spolupracovat s rodiči dětí. Setkává se se dvěma typy rodičů. První z nich jsou rodiče, kteří mají opravdu zájem o své dítě a podle toho se také odvíjí i spolupráce se sestrou. Druhou skupinu rodičů charakterizovala paní Mirka jako ty rodiče, kteří si sice nechali dítě ve vlastní péči, ale nevěnují mu takovou pozornost. Není tam taková snaha o rozvoj dítěte a často i přístup k němu je nevhodný.

„Za těch deset let jsem se už potkala s různým typem rodičů. Pokud bych je měla charakterizovat, tak bych je rozdělila na tři skupiny. První skupinu tvoří rodiče, kteří opravdu o své dítě jeví zájem. Jde na nich vidět, že mají zájem o spolupráci. Chodí své dítě navštěvovat, ptají se na veškeré změny jeho stavu. Mají taky přehled o autismu z té medicínské stránky. Spolupracují s různými organizacemi a spolky. Snaží se, aby se jejich dítě rozvíjelo a lepšilo v sebepéči. Ale zároveň svoji péči nepřehánějí, nedělají ze svého dítěte chudáčka. Pak jsem měla možnost poznat rodiče, kteří o své dítě právě pečují až příliš horlivě. Navštěvují dítě každý den, místo toho, aby se ho snažili vést k soběstačnosti tak spoustu činností dělají za něj. Snaží se nám vnucovat jejich zkušenosti a praktiky, i když se jim člověk snaží vysvětlit, že to někdy v rámci léčebny není možné. Občas se nad námi povyšují, že oni jsou odborníci přes autismus a mají více informací než my sestry. Tito rodiče sice jeví o dítě zájem, ale spolupráce s nimi není jednoduchá. Většinou chtějí, aby vše bylo podle jejich představ, neohlížejí se na naše možnosti a neustále si na něco stěžují. Do třetí skupiny bych zařadila rodiče, kteří si sice svoje dítě nechali doma, ale nejeví o něj nejmenší zájem. Nesnaží se o jeho rozvoj ani o to, aby se naučilo novým věcem. Pokud dojde ke zlepšení v nějaké činnosti, neprojeví radost. Jde vidět, že o autismu nemají ani ponětí. No a tenhle nezájem se pak projevuje i ve spolupráci s námi.“ (Mirka)

I přesto, že někteří rodiče zájem o dítě neprojevují, paní Mirka se domnívá, že celkově se spolupráce s rodiči zlepšila. Dodává, že hodně záleží na tom, jak se rodiče s danou situací vyrovnali. Pokud to vše dobře zvládnou, určitě se snaží získat co nejvíce informací, které jim pomohou v péči o jejich dítě. Dnes mají k dispozici různé odborné knihy, časopisy, nebo internetové stránky. Také mají možnost spolupracovat s organizacemi, které poskytují veškeré informace, které se týkají dětí s autismem.

„Ano, já myslím, že se rodiče zajímají o nové informace, nebo aspoň většina z nich. Ono hodně záleží, jak se s danou situací vyrovnali. Rodiče, kteří se s autismem u svého dítěte nemůžou smířit, většinou nechtějí o něm ani nic vědět. Pokud se setkám s rodiči, kteří by se chtěli něco o autismu dozvědět, ale neví, kde informace hledat, ráda jim poradím. Většinou je odkážu na organizaci APLA a jejich internetové stránky, nebo jim doporučím nějakou literaturu. Samozřejmě pokud jsou to informace, které sama mám tak jim je ráda předám.“ (Mirka)

Podle paní Mirky má péče o dítě velký vliv na celou rodinu, ale především na osobu, která se dítěti věnuje nejvíc – většinou jde o matku dítěte. Ta musí přizpůsobit svůj původní denní režim potřebám dítěte. Rodič, který pečuje o dítě přes den, je časově vyčerpán a ztrácí čas na své zájmy a zaměstnání. Ztráta zaměstnání jednoho z rodičů má poté vliv na finanční situaci rodiny. Paní Mirka zná také spousta příběhů, kdy se manželství rozpadlo z toho důvodu, že jeden z rodičů se nedokázal s celou věcí smířit. I když dodává, že jsou i rodiny, ve kterých se vztahy ještě více upevnily. Dítě s autismem má vliv nejen na přítomnost, ale také na budoucnost rodiny. Paní Mirka si myslí, že většina rodičů neví, co je čeká. Nikdo jim neřekne, jak na tom jejich dítě bude za několik let. U dětí s autismem je integrace do společnosti složitá, a proto většina z nich zůstane v péči rodičů po celý život.

Paní Mirka si myslí, že postoj společnosti k dětem s autismem a jejich rodinám se za poslední léta zlepšil. I když dodává, že povědomí veřejnosti o autismu jako takovém je stále slabé. Někdy se s nedostatkem informací setkává i ze strany sester. S negativní reakcí na dítě s autismem se mimo pracoviště setkala pouze jednou, ale v rámci léčebny častěji. Je to dáno tím, že v léčebně jsou hospitalizovány děti

s různými poruchami a různého věku. Především u dospívajících, v období puberty, mohla vidět slovní útoky na děti z jejího oddělení.

„Mimo práci jsem se setkala s negativní reakcí vůči dítěti s autismem a jeho mamě pouze jednou. Jela jsem v autobuse a na jedné zastávce právě přistoupila tahle maminka se synem. Bylo na něm vidět, že z prostředí autobusu je nervózní. Neustále si něco dokola povídal a hýbal tělem dopředu a dozadu. Spolucestující se po nich začali ohlížet, což toho kluka ještě více znervózňovalo. Z ničeho nic začal křičet, bylo na něm vidět, že má z něčeho strach. Maminka se ho snažila uklidnit, ale nedařilo se. Když jsem se zaměřila na reakci ostatních lidí v autobuse, viděla jsem udivené pohledy a od některých jsem slyšela komentáře typu – chudáček asi je postižený, nebo co je to za mámu, že neumí vychovat syna, aby se choval slušně. Na té mamince bylo vidět, že jí je to líto. Naštěstí na další zastávce vystupovali a tak už nemusela poslouchat tyhle řeči. Když jsem se za nimi ohlížela, bylo vidět, že venku se její syn uklidnil. Nejspíš měl strach z prostředí autobusu a z cizích tváří.“ (Mirka)

Paní Mirka si myslí, že péče o děti s autismem se neustále rozvíjí. Jako velký pokrok uvádí stanovení diagnostických kritérií pro tuto duševní poruchu. Vzpomíná na dobu, kdy diagnostika autismu byla obtížná a lékaři často určili chybnou diagnózu. Z různých zdrojů také zaznamenala, že dochází k rozvoji výzkumu v této problematice, především tedy v zahraničí, a to konkrétně v zjišťování příčin poruch autistického spektra. Dalším pozitivním faktorem pro zlepšení péče o tyto děti vidí v dostupnosti informací. Dnes mají sestry možnost vyhledat si příslušné informace v odborných publikacích, časopisech, či na internetu a získané poznatky využívat v praxi. Speciální pedagogika je dalším oborem, který se podílí na péči o děti s autismem. Také zde je vidět, že pracovníci tohoto oboru udělali kus práce a to hlavně v oblasti vzdělávání a výchovy. Co se týče ošetřovatelství, paní Mirka se domnívá, že postupy v ošetřovatelské péči o tyto děti jsou v počátcích, ale zároveň doufá, že i sestry se budou snažit o rozvoj informací týkající se ošetřovatelské péče o jedince s autismem. Důležitým krokem pro sestry je možnost získání specializace v oblasti ošetřovatelství v psychiatrii. Podle paní Mirky je to odrazový můstek pro všechny sestry pracující s těmito dětmi. Pokud by se měla vyjádřit celkově k integraci pacientů s poruchami

autistického spektra, zastává názor, že u dětí se jedná o jednodušší proces než u dospělých. Pro děti jsou otvírány speciální třídy, kde se děti věnují nejen výuce, ale také se účastní různých mimoškolních akcí. U dospělých se poté řeší otázka jejich uplatnění například na trhu práce. Zde už paní Mirka vidí problém spojený ze symptomatologií poruch autistického spektra. Jako nedostatek uvádí to, že ještě dnes mnohé sestry a nejen ony, ale i široká veřejnost nemá povědomí o autismu jako duševní poruše a o přístupu a komunikaci s dětmi s touto poruchou.

Paní Mirka uvádí, že vzdělávací akce, které se zbývají problematikou ošetrovatelství v psychiatrii, nebo přímo poruchami autistického spektra, navštěvuje pravidelně. Upozorňuje na to, že také v Opařanech je pořádáno mnoho vzdělávacích seminářů, kde prezentují své poznatky různí pracovníci léčebny, mezi něž samozřejmě patří i sestry. Další akce, kterých se účastnila, byly většinou pořádány organizací APLA. Paní Mirka také dodává, že mnoho užitečných rad a informací získala během specializačního studia. Zastává názor, že každá sestra, která pracuje na oddělení psychiatrie, by měla tímto specializačním studiem projít.

„Docela fajn mi přijde i psychiatrická sekce České asociace sester. I tam můžu najít spoustu užitečných rad. Vím, že jedna naše kolegyně právě v téhle sekci publikovala článek o komunikaci s dětmi s poruchami autistického spektra. Samozřejmě, že dneska už je i hodně odborných časopisů, kde se píše o téhle problematice. Člověk musí akorát hledat. No a v poslední době jsem si všimla, že i odborné publikace o autismu vycházejí čím dál častěji. Hodně přínosné mi přijdou i knihy, ve kterých jsou vyprávěny příběhy rodičů, které pečují o dítě s autismem. Já myslím, že zdrojů informací je v dnešní době spousta, jen člověk musí chtít je najít.“
(Mirka)

Paní Mirka se přiklání k tomu, aby se rodiče zapojili do ošetrovatelské péče. Prvním krokem ke spolupráci je podle ní ošetrovatelská anamnéza, kdy sestra provádí sběr důležitých informací o dítěti a prostředí, ze kterého pochází. Právě rodiče jsou tím nejlepším zdrojem informací, které jsou důležité pro další plánování péče. Během anamnézy mnohokrát již rodiče naznačí, se kterými problémy se dítě potýká, to usnadňuje sestře určit ošetrovatelské problémy, ze kterých následně identifikuje

ošetřovatelské diagnózy. Paní Mirka dodává, že někteří rodiče se zapojují i do samotné realizace péče a to tak, že během návštěvních hodin vypomáhají sestřám s různými aktivitami u svých dětí. Paní Mirka obzvlášť chválí ty rodiče, kteří se účastní i akcí, které léčebna pořádá pro děti o víkendech, nebo o svátcích.

„Asi nejvíce se rodiče zapojují během ošetřovatelské anamnézy. Získáváme od nich cenné informace jako je soběstačnost dítěte v oblastech jako například oblékání, stravování, použití záchodu, hygiena. Je třeba vědět, co dítě umí samo a co je třeba trénovat. Dále se ptám na to, jakým způsobem dítě komunikuje, jestli má problémy s řečí, zda mu vadí oční kontakt, jestli umí požívat piktogramy. Taky mě zajímá stravování, protože hodně dětí s autismem má problém ve výběru jídla. Některé třeba nejí červené potraviny, některé zase vše, co má kašovitou konzistenci, jiné zase nejí ovoce a zeleninu, je to různé. Taky je pro mě důležitá informace o tom jak dítě snáší bolest a jestli u něho nedochází k sebepoškozování. Hodně dětí s autismem má zvýšený práh bolesti a tak je třeba dát pozor, aby si neublížily. To také souvisí s poškozováním, většinou se děti škrábou na končetinách, pak mají rány až do krve. Dále od rodičů zjišťuji, z čeho má dítě strach, co mu není příjemné, naopak co má rád a jakým způsobem ho v případě neklidu utišit. Taky je dobré ptát se na rituály dítěte a jeho stereotypy, na denní režim, které mělo doma, pak je minimální pravděpodobnost, že vás dítě něčím zaskočí.“ (Mirka)

Všechny sestry z léčebny by rády umožnily dětem, aby měly stejný režim v léčebně jako doma, ale paní Mirka konstatuje, že to není z provozních důvodů možné. Na druhou stranu si myslí, že právě pravidelnost léčebného režimu dětem s autismem prospívá a snadněji se adaptují. Pokud je to možné, jsou zachovány během dne rituály dítěte. Aby se denní režim dítěte co nejvíce podobal režimu doma, muselo by mít každé z nich svého zdravotnického asistenta, který by se mu věnoval během celého dne. Paní Mirka dodává, že je to představa hezká, ale zatím nereálná.

„Snažíme se o to, aby režim v léčebně byl co nejvíce pravidelný. To děti s autismem vyžadují. Ale není v našich silách, aby byl stejný, jako mají doma. Ráno děti vstávají v sedm ráno, ustelou si postele, jdou se umýt a převléknout. Potom se podává snídaně a léky. Po snídani přichází lékaři na vizitu a provedou se intervence,

kteře nepočkají. Po vizitě děti odcházejí do školy. Ty, které z nějakého důvodu do školy nemůžou, zůstávají na oddělení, kde se pro ně vymyslí program, například si kreslíme, nebo něco vyrábíme, čteme knížky, díváme se na pohádky. Je to různé, záleží na tom, co chtějí podnikat děti. Nenutíme je do aktivit, které nechtějí dělat a můžou si tedy vybrat. Kolem půl jedenácté přicházejí ostatní z výuky a všichni společně jdou na oběd. Rozdají se polední léky a potom mají polední klid, kdy děti odpočívají. Odpoledne se většinou domluvíme se speciálním pedagogem, co s dětmi dělat, jakou činnost vymyslet. Některé děti chodí do keramické dílny, jiné zase vyrábějí různé věci, malují, nebo si jen tak hrají. Když je venku hezky, chodíme ven do parku a vymýšlíme různé hry. Odpoledne ještě mají svačinu. No a po večeři se dívají na Večerníčka, umyjí se a jdou spát.“ (Mirka)

Paní Marie přikyvuje, že velkým problémem u dětí s autismem je komunikace a že je vhodné dodržovat jisté zásady. Také dodává, že správná komunikace s těmito dětmi není jednoduchá a je zapotřebí praxe, aby se sestra této dovednosti naučila.

„Důvod, proč je s dětmi s autismem komunikace problematická je ten, že nerozumí významu slov. Nevnímají slovo jako pojem, takže některé děti můžou mít rozvinutou řeč, ale nerozumí tomu, co jim chcete sdělit. Samozřejmě jsou i děti, které nemluví vůbec a můžou být po celý život němé. Právě z těchto důvodů jsou používány piktogramy, na kterých jsou vyjádřené různé činnosti a emoce. Děti vám prostřednictvím piktogramů sdělí, co mají na srdci. Tohle si musí sestra uvědomit, protože pak může dojít k různým nedorozuměním, například když sestra uvidí, že dítě mluví, musí si uvědomit, že ne vždy rozumí významu a tak nemusí reagovat na výzvu ze strany sestry. Některé děti s autismem si dávají vlastní pojmenování pro různé věci či činnosti. V tomto případě by se měla sestra zeptat rodičů, jestli neví, co to znamená. Dalším takovým problémem by mohl být oční kontakt. Většinou dětem s autismem tento způsob komunikace vadí, nebo prostě oční kontakt neudrží. Sestra by si měla všimnout, jak dítě na oční kontakt reaguje. Pokud u něho vidí, že je z toho nervózní tak by ho sestra neměla záměrně udržovat, ale pouze ho lehce naznačit. Co se týče dalších zásad, sestra by měla mluvit klidným, vyrovnaným, přátelským hlasem s přiměřenou gestikulací. Není vhodné na děti s autismem zvyšovat hlas, nebo dokonce křičet

a už vůbec ne nadměrně a rychle gestikulovat rukama. Paní Mirka také zdůrazňuje, že při komunikaci s těmito dětmi je důležitá mimika v obličeji a postoj těla. Děti s autismem, ač to nedávají příliš najevo, vnímají prvky neverbální komunikace více než ostatní děti. Sestra by během komunikace měla mít příjemný výraz v obličeji a na dítě se usmívat. Děti s autismem často neadekvátně reaguje na různý hluk a proto i hlasitý smích by mohl být rušivým elementem. Co se týče vzdálenosti mezi sestrou a dítětem, je individuální. Některé děti nesnesou přímý kontakt s druhou osobou a sestra pokud to není nutné, by si měla udržovat odstup. Samozřejmě během ošetřování nemá sestra jinou možnost než k dítěti přistoupit blíže. Měla by se vyvarovat prudkých pohybů a příliš rychlé chůzi. Co úzce souvisí se zásadami komunikace, je prostředí, ve které k ní dochází. Rušivými faktory může být například nepříjemný zvuk, cizí předměty, nebo další neznámé osoby. Je tedy doporučováno, aby první kontakt proběhl za spolupráce s rodiči, v klidném, příjemném prostředí, kde není příliš mnoho nových předmětů. Pro někoho by se zdálo takové prostředí chladné, bez vybavení, ale děti s autismem prostředí vnímají jinak než zdravé děti. Také je důležité, aby sestra zachovala klid, když se dítě chová agresivně, nebo typicky autistickými rysy. Měla by se snažit pochopit, proč to tak je, co dítě natolik rozrušilo a snažit se tento negativní vliv odstranit. Paní Mirka dodává, že naučit se správné komunikaci s dětmi s autismem stojí velké úsilí, ale je to jeden z hlavních pilířů pro poskytování kvalitní ošetrovatelské péče těmto dětem.

První reakce ze strany dítěte jsou na paní Mirku různé. Chápe, že je pro dítě cizí a prostředí léčebny taktéž. Děti většinou vypadají nervózně, opakují si několik vět dokola, projevují se stereotypními kývavými pohyby. Někdy se děti chovají agresivně, křičí a brání se jakémukoli ošetření. Během příjmu je tedy vhodná přítomnost rodičů, nebo dítěti známé osoby, například pečovatel, nebo sestra z ústavu sociální péče.

„První reakce na mě jsou různé. Většinou jsou děti z nového prostředí nervózní, mají strach. Někdy se chovají agresivně a nechtějí se nechat ošetřit. Dobré zkušenosti mám s tím, když jsou u příjmu rodiče, nebo člověk, kterého dítě zná. Setkala jsem se taky s tím, že po odchodu rodičů se dítě uzavřelo do sebe, přestalo mluvit, schovávalo se do rohu, nebo někdy i přestalo jíst. Ale pokaždé si děti časem zvykli a vše se

urovnalo. Většinou je u dětí s autismem problematické provést nějaký výkon, například odběr krve, podávání léků nebo ošetření ran. Děti mají strach a často se výkonu brání. Pokud nejsou přítomni rodiče, je dobré využít oblíbené hračky dítěte. Často taky používám panenku, abych na ni určitý výkon vysvětlila. A léky podáváme s nějakým oblíbeným jídlem dítěte. I když ne vždy se podaří provést výkon v klidu. Někdy je prostě potřeba dítě přidršet, ale to jenom u těch výkonů, které se nedají odložit. Když je daný výkon možné provést později nebo až další den, je lepší počkat, až bude dítě v lepší náladě. Co se týče restriktivních opatření u hodně neklidných dětí, sestra o tom nikdy nerozhoduje. Tato opatření se provádějí vždy na základě indikace lékaře a hlavně s tím musí souhlasit rodiče. Když to shrnu, je tedy důležité, aby sestra na dítě působila přátelským, klidným dojmem s tím, že mu nechce nijak ublížit, což chce hodně trpělivosti a empatie.“ (Mirka)

Paní Mirka se nejčastěji setkává s ošetrovatelskými problémy, jako je porucha soběstačnosti ve všech oblastech, strach, narušená komunikace, sebepoškození, narušené chování dítěte, nebo riziko sociální izolace. Paní Mirka také dodává, že když sbírá informace od rodičů, uvědomuje si, že mnoho ošetrovatelských problémů by určila i u nich samotných. Zmiňuje se například o přetížení pečovatelské role, únavě, nebo neschopnosti rodiny zvládat zátěž.

Paní Mirka přikyvuje, že práce s dětmi s poruchami autistického spektra je náročná a to ne jen po fyzické stránce, ale i po té psychické. Je tedy pro ni důležité mít čas na odpočinek a relaxaci. Nejlépe si odpočine, když může pečovat o svou zahrádku. Doma si ráda přečte nějakou knihu, nebo vyplňuje křížovky. I když přiznává, že kolikrát na děti z léčebny myslí i doma.

„Je hrozně těžké nebrat si práci domů, teda myslím v myšlenkách. Často na děti myslím i ve svém volnu. V nějaké knížce jsem četla, že to není pro člověka dobré, že si tak neodpočine, ale já to jinak prostě neumím. Tím, že pracuji s dětmi s autismem, si moc vážím toho, že se mi narodily děti zdravé. Člověk si více uvědomí jaké má štěstí.“ (Mirka)

Sestra 4 – paní Irena

Paní Irena dokončila střední zdravotnickou školu před dvaceti lety, po níž nastoupila jako sestra na chirurgické oddělení. V dětské psychiatrické léčebně pracuje již osm let. Během zaměstnání si paní Irena doplnila vzdělání o specializační studium v programu ošetřovatelství se zaměřením na dětskou psychiatrii.

Paní Irena se s dětmi s poruchou autistického spektra setkala již dříve, než začala pracovat v dětské psychiatrické léčebně. A to z toho důvodu, že v léčebně byli zaměstnání oba její rodiče. Když byla paní Irena malá, často rodiče v práci navštěvovala, kde na oddělení potkávala děti s autismem. Vzpomíná si, že ji nepřišlo zvláštní, že se děti s autismem chovají jinak než ona. Tím, že se s nimi setkávala od útlého věku, si na jejich chování zvykla. Až v době, kdy chodila na druhý stupeň základní školy, pochopila, že děti z léčebny jsou nemocné. Ale postoj k nim nezměnila a nevadilo ji i nadále se s dětmi potkávat. Ale profesní zkušenosti získala, až když nastoupila v léčebně jako sestra.

„Moje máma pracovala jako sestra na oddělení, kde byly hospitalizovány děti s autismem a táta dělal v léčebně údržbáře. Často jsem za nimi chodívala. Už od malička. A proto jsem měla možnost se s dětmi s autismem setkat už dříve. Moje první reakce? No mě moc nedocházelo, že ty děti jsou nemocné, ani že se chovají zvláštně. Tak nějak jsem to brala za normální. Určitě jsem si v té době neuvědomovala, že jde o autismus. To až později, tak v devítce na základní škole. A je pravda, že ani ve svém okolí jsem neslyšela, že by se o tom někdo bavil. Tenkrát se celkově o duševních poruchách moc nemluvilo. Po střední škole jsem nastoupila na chirurgii, i když jsem si přála nastoupit hned od začátku v léčebně, ale tenkrát tam nebylo volné místo. Chirurgie se mi po nějaké době zalíbila a tak jsem tam zůstala. Po dvanácti letech jsem si uvědomila, že potřebuji změnit zaměření a tak jsem se vrátila k mému původnímu snu. Pracovat v léčebně pro duševně nemocné děti. No ale i přesto, že jsem se s dětmi s autismem setkávala dost pravidelně, během doby, kdy jsem pracovala na chirurgii, se toho hodně změnilo, tudíž mé první dny v práci taky nebyly zrovna ideální. Nebyla jsem tak v šoku z chování dětí jako moje kolegyně, které se s nimi dříve nesetkaly. Ale i tak jsem zpočátku nevěděla, jak k nim přistupovat. Je rozdíl,

když do léčebny chodíte jako dítě, hrát si, anebo pracovat jako sestra. Takže i já jsem se ptala na rady svých zkušenějších kolegyň a hlavně jsem chodila pro rady za mámou. Ta mi v začátcích hodně pomohla a myslím, že díky tomu jsem se rychle v léčebně zapracovala. Co mi dělalo problém, byla komunikace s dětmi. Věděla jsem, že používají piktogramy, ale i tak jsem zpočátku nevěděla jak na ně mluvit. Taky když se některé dítě chovalo agresivně, měla jsem strach, že si ublíží, nebo že něco udělá ostatním a především jsem nevěděla co v takové situaci dělat. Ale i tak si myslím, že předchozí zkušenost s dětmi s autismem, i když to bylo jenom v rámci hry, mi pomohla rychleji pochopit jejich chování a tak k nim najít vhodný přístup.“ (Irena)

Paní Irena se během poskytování ošetrovatelské péče setkává i s rodiči, kteří pečují o děti s autismem. Podle ní by mohla charakterizovat tři typy rodičů. První skupina jsou rodiče, kteří si ponechali dítě s autismem ve vlastní péči, ale bohužel jejich přístup k němu není zrovna správný. Na těchto rodičích jde vidět, že o své dítě nemají opravdový zájem. Nesnaží se o jeho rozvoj a integraci. Neznají své dítě, co se týče jeho projevů a ani se nesnaží pochopit, z jakého důvodu se dítě takto chová. I ve spolupráci se setrou jsou hodně pasivní, nemají zájem o informace o svém dítěti, ani o jeho úspěších. Dítě navštěvují jen zřídka, nebo vůbec ne a konec hospitalizace se snaží odkládat. Druhou skupinu paní Irena charakterizuje jako rodiče, kteří jeví o dítě zájem, snaží se o jeho rozvoj a integraci. Většinou se zajímají o veškeré informace, které se týkají problematiky poruch autistického spektra. Dítě navštěvují pravidelně v léčebně a ptají se na změny jeho stavu, ke kterým došlo během hospitalizace. S těmito rodiči je radost spolupracovat. Mají také kontakty na různá sdružení a organizace, které se věnují dětem s autismem a účastní se volnočasových akcí, třeba i v rámci léčebny. Do třetí skupiny by paní Irena zařadila rodiče, kteří se svým dětem věnují až příliš. Svou péči přehánějí. I když by se zdálo, že spolupráce s tímto typem rodičů je dobrá, není tomu tak. Tito rodiče většinou dávají sestře najevo, že mají větší přehled o problematice autismu než ona sama. Nesnaží se sestře poradit, ale vnutit jistý přístup k dítěti a neberou ohledy na podmínky, které sestra má v rámci léčebny. Paní Irena se setkala i s tím, že tito rodiče dítěti ve všem vyhoví a dělají za něj činnosti, které by zvládlo samo. Tak prohlubují nesoběstačnost dítěte a staví překážku na cestě k jeho integraci.

Tito rodiče jsou také většinou aktivními členy jednoho a více sdružení, kde tvrdě posazují své názory. Svě dítě navštěvují v léčebně denně a pozorně sledují a kontrolují péči ze strany personálu.

„S některými rodiči je opravdu radost spolupracovat, ale někdy se bohužel najdou rodiče, se kterými se mluvit nedá. Většinou se teda jedná o rodiče, kteří svojí péči až příliš přehánějí. Myslí si, že mají vždycky pravdu. Rodiče, kteří o své dítě nejeví zájem, si aspoň vyslechnou naše rady a občas dosáhneme aspoň minimální spolupráce, na které se dá už stavět a třeba časem rozšířit.“ (Irena)

Paní Irena se domnívá, že dobrá spolupráce ze strany rodičů hodně závisí na tom, jestli se s tím, že pečují o dítě s autismem, vyrovnali. Obecně si, ale myslí, že se spolupráce s rodiči zlepšila. Vzpomíná, jak ji maminka vyprávěla, že v době kdy pracovala jako sestra, se mnoho rodičů za autismus svého dítěte styděla. Dnes už rodiče vyhledávají nové informace z různých zdrojů, například na internetu, z odborných publikací a časopisů, anebo přímo od sester. Také tím, že vznikají různé organizace zabývající se problematikou autismu, mají lepší přístup k potřebným informacím. Paní Irena si tedy myslí, že rodiče spíše mají zájem o nové informace a pokud vidí, že rodiče nejsou informovaní, sama se snaží jim nějaké poskytnout. Většinou je odkazuje na organizaci APLA, o které se domnívá, že poskytuje největší rozsah informací. Pokud rodiče mají zájem, také jim doporučí knihy, které si mohou přečíst. Především ty, kde sami rodiče vyprávějí své zkušenosti s péčí o jejich dítě.

„Já sama se neustále získávám nějaké nové informace, které se týkají dané problematiky. Nejčastěji tedy na odborných seminářích. Pokud rodiče přijdou za mnou pro radu, určitě se jim snažím pomoci. Taky jsem ráda, když předávání informací je vzájemné. Sestra se toho může od rodičů spoustu naučit.“ (Irena)

Paní Irena je také přesvědčena o tom, že péče o dítě s autismem má vliv na celou rodinu. Rodina musí přizpůsobit své dosavadní zvyklosti dítěti. Hlavně rodič, který pečuje o dítě po celý den. Ten pak většinou musí opustit své zaměstnání, což může způsobit rodině finanční problémy. Také si myslí, že péče o dítě s autismem je natolik zatěžující, že rodiče nemají čas na své zájmy, někdy i na své přátele. V tom případě jsou ohroženi sociální izolací. Dítě s autismem určitě ovlivní i vztah mezi

matkou a otcem dítěte. V tom lepším případě se rodiče začnou navzájem podporovat a tím upevní vazby mezi sebou, ale někdy se stane, že jeden z rodičů se rozhodne toho druhého opustit a to z různých důvodů.

„Znám hodně případů, kdy se manželství rozpadlo z toho důvodu, že jeden z rodičů nedokázal přijmout, že jejich dítě má autismus, většinou jde tedy o otce dítěte. Celkově mi přijde, že tátové se s těmito problémy vyrovnávají hůř než matky. Asi je to tak dáno přírodou. Hlavně obdivuji maminky, které na to všechno zůstanou samy a dokážou se s tím poprat.“ (Irena)

V současném postoji společnosti k dětem s autismem vidí paní Irena zlepšení. I když dodává, že i dnes se setkává s negativní reakcí vůči nim a jejich rodině a to i mimo léčebnu. Jak uvádí, většinou se jednalo o posměch ze strany jiných dětí, nebo komentáře k výchově rodiče, který dítě doprovázel. Paní Irena si také myslí, že povědomí veřejnosti o autismu není dostačující a mnoho lidí vytváří pro všechny děti s nějakou poruchou jednu skupinu a to skupinu „postižených dětí“. V případě, že se dítě chová ne zrovna podle společenských norem, okolí má tendence napadat rodiče, že nejsou dobrými rodiči a nedokážou dítě vést ke slušnému chování. Nejen na veřejnosti má paní Irena zkušenosti s negativismem vůči těmto dětem, ale dochází k němu také v prostředí léčebny a to hlavně ze strany dětí, které jsou v léčebně hospitalizovány pro poruchy chování.

„Na veřejnosti jsem se setkala s tím, že například kolem jdoucí komentovali dítě s autismem, že je nevychovanec a rodič, který dítě doprovázel, si musel vyslechnout narážky na jejich výchovu. Něco jako ve smyslu, co je to za rodiče, když neumí vychovat dítě, aby se chovalo slušně. Co mě vždy mrzí, jsou situace, kdy se venku v parku setkáme s ostatními dětmi z léčebny a ty pokřikují na děti od nás z oddělení. Někdy se jim i posmívají. Vůbec si neuvědomují, jaké mají štěstí, že se narodily zdravé.“ (Irena)

Paní Irena se domnívá, že péče o děti s autismem se neustále rozvíjí a doufá, že tomu bude i nadále. Také v ošetřovatelství vidí jisté pokroky. Tím, že sestry mají lepší přístup k informacím, se mnohé zlepšilo. Přístup k dětem, komunikace, nebo spolupráce s rodiči. Pozitivum také vidí ve specializačním vzdělávání v ošetřovatelství,

které je zaměřené na dětskou psychiatrii. Jako další pozitivní faktor vidí to, že dnes všechny obory vzájemně spolupracují. V problematice autismu by se například medicína neobešla bez speciální pedagogiky, ošetřovatelství, či sociální péče. Další pokroky vidí ve výzkumu v oblasti diagnostiky, léčebných přístupů a zjišťování příčin autismu. I když podotýká, že je to hlavně zásluha vědců ze zahraničí. Ale právě díky dnešní dostupnosti k informacím, je možné, aby i naši lékaři, sestry, sociální pracovníci i speciální pedagogové čerpali ze zahraničních zdrojů. Konkrétně by chtěla také zmínit rozvoj péče o děti s autismem v oblasti speciální pedagogiky. Kdy se neustále přicházejí na nové přístupy k výuce dětí s autismem. Paní Irena zastává názor, že i samotné vytváření svépomocných spolků a organizací, má vliv na zvyšování kvality péče o děti s autismem. Ale přesto, že se péče o děti s autismem neustále rozvíjí, je zde ještě mnoho nedostatků, které je zapotřebí minimalizovat. Jako jeden z nich paní Irena uvádí dlouhou čekací dobu na vyšetřovací screening poruch autistického spektra. Dále se domnívá, že široká veřejnost má stále nízké povědomí o problematice autismu. Bohužel se to týká i sester, které pracují s dětmi, ať už v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost, nebo na klasických dětských odděleních.

„Docela smutné je, že rodiče čekají déle jak rok než u jejich dítěte provedou screening, díky němuž zjistí, jestli má, či nemá dítě autismus. Taky jsem se setkala s tím, že sestry z dětského oddělení nemají ponětí, co to autismus je a k dětem s touto poruchou přistupovat. Pak dochází ze strany personálu k různým chybám a hospitalizace se pro dítě stává ještě více stresující, než kdyby dodržoval zásady vhodného přístupu a komunikace.“ (Irena)

Paní Irena si uvědomuje, že celoživotní vzdělávání je důležitou součástí její profese, proto pravidelně navštěvuje různé vzdělávací akce a semináře, které se věnují problematice dětské psychiatrie a především poruch autistického spektra. Některé ze vzdělávacích seminářů pořádá přímo léčebna Opařany, která se také podílí na organizaci vzdělávacích akcí pod záštitou sdružení APLA. Paní Irena uvádí, že pro její profesní rozvoj, ji také velmi pomohlo specializační vzdělání ošetřovatelství v dětské psychiatrii. V dnešní době je také výhodou, že mnoho informací jsou dostupné v odborné literatuře

a časopisech. Paní Irena vidí přínos i ve vzniku psychiatrické sekce České asociace sester, kterou také využívá k rozšíření svých znalostí.

Paní Irena souhlasí s tím, že by se měli rodiče zapojit do realizace ošetrovatelského procesu. Což se děje už dnes a to hned v první fázi procesu, kdy sestra sbírá potřebné informace o dítěti a jeho rodině, aby mohla správně určit ošetrovatelské problémy a naplánovat tak vhodnou péči. Některé ošetrovatelské problémy už sdělí sestře už sami rodiče, neboť jsou mnohdy podobné těm z domácí péče. Rodiče se také zapojují přímo do plánování a realizace ošetrovatelské péče. Mohou pomoci sestře najít správný přístup k dítěti a specifika v komunikaci. Co se týče realizace ošetrovatelské péče, tak někteří z rodičů se během návštěvních hodin věnují svému dítěti a procvičují s ním různé aktivity, což sestře také velmi pomáhá, jelikož se může věnovat intenzivněji ostatním dětem. Dokonce se někteří účastní akcí, které léčebna pro děti pořádá, například na Vánoce, Velikonoce, Den dětí a podobně.

„Během ošetrovatelské anamnézy se snažíme od rodičů získat o dítěti co nejvíce informací. Většinou začínáme informacemi, které se týkají přímo ošetrovatelství, jako je soběstačnost dítěte v různých oblastech – stravování, oblékání, používání záchodu, hygiena, ptáme se na poruchy spánku, na možné projevy sebepoškozování, na způsoby komunikace, vnímání bolesti, reakce na stres, to znamená z čeho má dítě strach, jak ho v případě rozrušení uklidnit, také nás zajímá jaké jídlo má rád, naopak jaké mu vadí. Dále jsou pro nás důležité informace, jako je integrace dítěte, jestli chodí do školy, jak vnímá společnost a ostatní lidi, jaké prostředí mu vyhovuje, jaké hračky a aktivity má rád, zda má nějaké rituály, také se ptáme na rodinné zázemí dítěte, na jeho specifické projevy v chování.“ (Irena)

Paní Irena si uvědomuje, že děti s poruchami autistického spektra mají doma režim, na který jsou zvyklé a ne snadno se adaptují na nový, ale není možné přizpůsobit provoz léčebny každému dítěti zvlášť. Na druhou stranu paní Irena dodává, že pravidelnost denního režimu zachovávají a tak si děti rychleji zvykají na nový režim v léčebně. Ráno děti vstávají v sedm hodin ráno. Všichni společně ustelou postele a jdou se umýt a převléknout. Po ranní hygieně se podává snídaně, při níž se podávají léky. Následně přichází lékaři na vizitu. V ranních hodinách se ještě provedou

intervence, které nelze odložit. Poté některé děti odcházejí do školy a ty co zůstávají na oddělení, se věnují aktivitám jako je malování, vyrábění různých výrobků z papíru, stavění kostek a stavebnic, záleží, na co mají děti chuť. Kolem půl jedenácté se děti vracejí ze školy a jdou na oběd. Po obědě mají čas na odpočinek. Odpoledne se děti rozdělí do skupin a podle rad speciálního pedagoga se opět věnují různým aktivitám, nebo trénují činnosti, aby se zdokonalovali v soběstačnosti. Po večeři se jdou děti dívat na Večerníčka, poté se umyjí a jdou spát.

Komunikace s dětmi s autismem je dost problematická, proto paní Irena upozorňuje na to, že je dobré dodržovat jisté zásady. Problém nastává při komunikaci z jednoho hlavního důvodu a to z toho, že děti s poruchami autistického spektra nevnímají slovo jako pojem, nerozumí jeho významu, proto používají piktogramy. Na nich mají zobrazené veškeré činnosti. Dnes už jsou i piktogramy, které vyjadřují různé emoce. Některé děti mají rozvinutou řeč, jiné jsou němé po celý život a pouze vydávají nesrozumitelné zvuky. Při komunikaci je dobré použít klidný, přátelský hlas. Dětem může vadit hlasitá řeč, nebo smích. Některé z nich jsou totiž citlivé na různé pro ně nepříjemné zvuky. Rychlost řeči je také důležitá, sestra by měla na dítě mluvit pomalu a srozumitelně. Užití slov by mělo být na základě věku dítěte, sestra by neměla používat zdobněliny u starších dětí. Dalším problémem je pro děti s autismem oční kontakt. Většina z nich ho neudrží a některým je i nepříjemný, proto by se sestra neměla dítěti upřeně dívat do očí, ale oční kontakt pouze naznačit. V komunikaci s dítětem s poruchou autistického spektra jsou také důležité neverbální prvky. Sestra by se měla vyhýbat prudké gestikulaci rukama, měla by se na dítě příjemně usmívat. Co se týče dodržování vzdálenosti od dítěte, je to různé, některým blízký kontakt nevádí, některým je nepříjemný. I tak by sestra měla dodržovat alespoň osobní zónu dítěte a vstupovat do ní pouze v nutných případech. Pokud chce sestra provést nějaký výkon, měla by k dítěti přistupovat pomalu, klidně a bez prudkých pohybů.

Paní Irena uvádí, že první dny v léčebně jsou pro děti vždy těžké. Musí si zvyknout na nové prostředí a personál. Děti na paní Irenu zpočátku reagují většinou nervózně, mají strach. Některé děti jsou i agresivní a nechtějí spolupracovat. Je tedy dobré, když jsou u příjmu rodiče, nebo osoba, kterou dítě zná. Podobné problémy se

mohou vyskytnout i u některých výkonů. Paní Irena se snaží dítěti vysvětlit, jak bude výkon probíhat pomocí obrázků, nebo panenky. Také využívá hračky, které má dítě rádo. Dítě se zaměří na daný předmět a nevnímá tolik samotný výkon. Bohužel je někdy nutné, aby druhá sestra dítě přidržela. Co se týče restriktivních opatření, ty indikuje pouze lékař se souhlasem rodičů, toto není v kompetenci sestry.

„První reakcí na mou osobu bývá většinou strach a nervozita. Děti se škrábou na rukách, nechtějí spolupracovat. Někdy křičí a chovají se až agresivně. Ty klidnější děti vystrašeně sedí a kývají tělem dopředu a dozadu. Děti se většinou brání i při nějakém výkonu. Důležité je, aby sestra zachovala klid a snažila se u dítěte získat důvěru. Ale v první řadě sestra musí pochopit, proč se dítě chová tak jak se chová. Chce to hodně empatie. Ale ten pocit, když se vám podaří si dítě získat, je fajn. Mám z toho radost, když něco zvládneme. Je to pro mě taková odměna.“ (Irena)

Paní Irena potvrzuje, že u dětí s poruchou autistického spektra lze vždy určit mnoho ošetrovatelských problémů. Ať už se jedná o poruchu komunikace, strach, změny v chování, poruchu soběstačnosti a to zejména v oblékání, stravování a hygieny. Dále je dítě ohroženo sebepoškozováním, nebo sociální izolací.

Jelikož je práce s dětmi s autismem náročná, pro paní Irenu je důležitý odpočinek. Ráda chodí na procházky se svým psem, jezdí na kole a chodí na jógu, tam se uvolní nejvíce. I když také přiznává, že na děti z léčebny myslí i doma.

„Nedokážu jen tak odejít z práce a všechno hodit za hlavu. Na děti myslím i ve dnech, kdy mám volno. Já vím, že se všude píše, že by to člověk neměl dělat, ale já to prostě neumím.“ (Irena)

5. Výsledky

5.1 Výsledky výzkumného šetření – rodiče

Tabulka 1 Bezprostřední reakce respondenta na sdělení diagnózy PAS u dítěte

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	Petra	Markéta	Alena	Jana	
šok		1		1	2
pocit deficitu informací	1				1
neschopnost soustředit se			1		1
popírání reality		1			1
zmatenost	1		1		2
pocit prázdna			1		1

Tabulka 1 znázorňuje bezprostřední reakce respondentů na sdělení diagnózy u jejich dítěte. Jednalo se o diagnózu poruchy autistického spektra. Ze 4 dotazovaných rodičů 2 respondenti během rozhovoru uvedli, že bezprostřední reakcí na sdělení diagnózy u jejich dítěte byl šok. Další 2 respondenti pojmenovali svou reakci jako zmatenost. Během rozhovorů se také objevovaly další odpovědi jako je pocit deficitu informací o daném onemocnění, neschopnost soustředit se a přijímat informace ze strany lékaře, popírání reality a pocit prázdna. Každá z těchto odpovědí byla zastoupena 1 respondentem.

Tabulka 2 Následující pocity respondenta po sdělení diagnózy PAS u dítěte

	Respondent				
Odpověď	Petra	Markéta	Alena	Jana	Celkový počet odpovědí
smutek	1		1	1	3
lítost	1	1	1		3
kladení si otázky proč?				1	1
strach		1			1

V tabulce 2 jsou uvedeny pocity respondentů, které se projevily v následujících dnech po sdělení diagnózy PAS u jejich dítěte. Ze 4 dotazovaných rodičů 3 respondenti uvedli smutek a lítost. 2 respondenti dále uvedli i jiné reakce. První z nich uvedl strach a druhý, pokládání otázky „Proč zrovna mé dítě?“.

Tabulka 3 Postoj partnera respondenta k dané situaci

	Respondent				
Odpověď	Petra	Markéta	Alena	Jana	Celkový počet odpovědí
šok	1	1	1	1	4
počáteční nezáměr o dítě	1	1	1	1	4
opuštění rodiny			1	1	2
hledání viníka			1		1

následné smíření a podpora rodiny	1	1			2
-----------------------------------	---	---	--	--	---

Tabulka 3 ukazuje, jaký postoj zaujali partneři respondentů ke skutečnosti, že jejich dítěti byla diagnostikována porucha autistického spektra. Ze 4 dotazovaných rodičů jsou všichni přesvědčeni, že to byl šok a počáteční nezáměr o dítě. Kdy ve dvou případech došlo k tomu, že partner rodinu opustil a v dalších dvou se partner se situací vyrovnal a rodinu podpořil. 1 respondent také uvedl, že jeho partner v něm hledal viníka.

Tabulka 4 Přístup osob z blízkého okolí k dítěti s PAS

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	Petra	Markéta	Alena	Jana	
podpora	1	1	1	1	4
hledání viníka	1				1
lítost	1	1		1	3
bagatelizace diagnózy PAS		1			1
odtažitost a nezáměr		1		1	2

Z tabulky 4 je zřejmé, že ze 4 dotazovaných rodičů všichni respondenti byli podporováni blízkými osobami ze svého okolí. Respondenti také udávali, že ze strany blízkých osob byla projevena lítost. Tak odpověděli 3 respondenti. 2 respondenti se setkali s nezáměrem a odtažitým přístupem vůči dítěti jejich dítěti. Obviňování a bagatelizaci diagnózy PAS uvedl vždy 1 respondent.

Tabulka 5 Projevy dítěte s PAS

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	Petra	Markéta	Alena	Jana	
ulpívání na jedné činnosti	1	1	1	1	4
porucha jemné motoriky	1	1			2
porucha sociální interakce	1	1	1	1	4
poruchy v chování	1	1	1	1	4
oční kontakt	1	1	1		3
porucha komunikace	1	1	1	1	4
strach z neznámého prostředí a osob	1	1	1	1	4
dezorientace v prostoru a v čase	1	1	1	1	4
porucha soběstačnosti v oblasti hygieny	1	1	1	1	4
porucha soběstačnosti v oblasti vyprazdňování	1	1	1	1	4
porucha soběstačnosti v oblasti oblékání a úpravy zevnějšku	1	1	1	1	4
problémy v oblasti stravování	1	1	1	1	4
sebepoškozování	1	1	1		3
porucha hrubé motoriky		1			1
stereotypní pohyby		1			1
vynikání v určité činnosti	1	1			2
zvýšený práh bolesti		1	1		2

požadavek na pravidelný denní režim	1	1	1		3
citlivost na hlasité zvuky				1	1

V tabulce 5 lze zjistit, jaké projevy dítěte s PAS respondenti uváděli nejčastěji. Ze 4 dotazovaných rodičů všichni respondenti poukázali na projevy jako je ulpívání na jedné činnosti, porucha sociální interakce, porucha v chování, porucha komunikace, strach z neznámého prostředí a osob, dezorientace v prostoru a čase, porucha soběstačnosti v oblasti hygieny, porucha soběstačnosti v oblasti vyprazdňování, porucha soběstačnosti v oblasti oblékání a úpravy zevnějšku a problémy v oblasti stravování. 3 respondenti uvedli, že se setkali u svého dítěte s projevy jako je neschopnost udržet oční kontakt, sebepoškozování a požadavek dítěte na pravidelný denní režim. Porucha jemné motoriky, vynikání v určité činnosti a zvýšený práh bolesti byly zastoupeny 2 respondenty. Vždy 1 respondentem byla uvedena porucha hrubé motoriky, stereotypní pohyby a citlivost na hlasité zvuky.

Tabulka 6 Vliv dítěte s PAS na rodinu

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	Petra	Markéta	Alena	Jana	
ztráta zaměstnání jednoho z rodičů	1	1	1	1	4
ztráta zájmů	1	1	1	1	4
finanční situace rodiny	1	1	1	1	4
vztahy v rodině	1	1	1	1	4
plánování budoucnosti	1	1	1	1	4

nedostatek času na přátele	1	1	1	1	4
----------------------------	---	---	---	---	---

V tabulce 6 je znázorněno, jaký vliv má dítě s PAS na rodinu. Ze 4 dotazovaných rodičů všichni respondenti uvedli, že péče o dítě s PAS má vliv na ztrátu zaměstnání jednoho z rodičů, na jejich zájmy, na finanční situaci rodiny, na vztahy v rodině, také na plánování budoucnosti a na volný čas, během kterého by se mohli věnovat svým přátelům.

Tabulka 7 Reakce veřejnosti na projevy dítěte s PAS

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	Petra	Markéta	Alena	Jana	
zvědavé, pohoršující, udivené pohledy	1	1	1	1	4
verbální napadení	1	1	1	1	4
vyhýbání se	1				1
posměch	1	1	1		3

Tabulka 7 ukazuje, s jakými reakcemi na projevy jejich dítěte s PAS se respondenti již setkali. Ze 4 dotazovaných rodičů všichni uváděli reakce, jako jsou zvědavé, pohoršující, nebo udivené pohledy a verbální napadení. 3 respondenti se setkali s posměchem vůči svému dítěti a 1 respondent s vyhýbáním se kolemjdoucích.

Tabulka 8 Zdroj informací o problematice PAS

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	Petra	Markéta	Alena	Jana	
lékař – dětská psychiatrie	1	1	1	1	4
odborná literatura	1	1	1	1	4
časopisy				1	1
speciální pedagog	1				1
občanské sdružení	1	1		1	3
sociální pracovník		1			1
speciálně pedagogické centrum	1	1	1		3

Tabulka 8 uvádí, že ze 4 dotazovaných rodičů všichni respondenti získali informace o PAS od lékaře, který pracuje v rámci dětské psychiatrie a z odborné literatury. 3 respondenti vyhledávali informace v rámci občanského sdružení a speciálně pedagogického centra. Zdrojem informací pro rodiče byl také sociální pracovník, speciální pedagog ze speciální třídy pro děti s PAS a články v časopisech. Tyto odpovědi byly zastoupeny vždy 1 respondentem.

Tabulka 9 Spolupráce sestry s rodinou dítěte s PAS z pohledu rodiče

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	Petra	Markéta	Alena	Jana	
rozdíl mezi sestrou pracující na dětské psychiatrii a ostatními sestrami	1	1	1	1	4
získávání informací od rodičů – sestra z dětské psychiatrie	1	1	1	1	4
předávání informací o problematice PAS – sestra z dětské psychiatrie	1	1	1	1	4
spolupráce rodičů u výkonu	1	1	1	1	4
odkaz na svépomocné spolky – sestra z dětské psychiatrie			1		1
odkaz na další zdroje informací o PAS – sestra z dětské psychiatrie			1		1

V tabulce 9 lze zjistit, jak respondenti vnímají spolupráci se sestrou v rámci péče o dítě s PAS. Ze 4 dotazovaných rodičů všichni respondenti cítí rozdíl ve spolupráci mezi sestrou, která pracuje na oddělení dětské psychiatrie a sestrou pracující na standardním dětském oddělení, nebo v ordinaci praktického lékaře. Dále všichni respondenti také uvedli, že spolupráce se sestrou hlavně tkví v předávání informací o dítěti a o problematice PAS a to jak ze strany sestry, tak ze strany rodičů. Respondenti, ale upozorňují na to, že s tímto způsobem spolupráce se setkali pouze u sester z oddělení dětské psychiatrie. 4 respondenti také uvedli, že je jim vždy umožněna přítomnost u výkonu a to na všech typech oddělení. Vždy 1 respondent se zmínil o tom, že sestra

jim poskytla kontakt na svépomocné spolky a odkázala je na další zdroje informací o problematice PAS. Opět se jednalo o sestry, které pracují na oddělení dětské psychiatrie.

Tabulka 10 Očekávání rodičů v rámci spolupráce se sestrou

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	Petra	Markéta	Alena	Jana	
poskytnutí informačních letáků, brožur	1	1	1	1	4
odkaz na občanská sdružení	1	1	1	1	4
získávání informací o dítěti od rodičů	1	1	1		3
poskytnutí informací o PAS ze strany sestry	1	1		1	3
odkaz na literaturu, internetové stránky				1	1

Tabulka 10 znázorňuje očekávání v rámci spolupráce se sestrou ze strany respondenta. Ze 4 dotazovaných rodičů všichni respondenti očekávají, že jim sestra poskytne informační brožuru, nebo leták o PAS a předá jim kontakty na občanská sdružení zabývající se touto problematikou. 3 respondenti uvedli, že by byli rádi za vzájemné předávání informací a to jak týkající se potřeb dítěte, tak i problematiky PAS. 1 respondent by také požadoval, aby mu sestra poskytla další zdroje informací o PAS, například odbornou literaturu, nebo internetové stránky.

Tabulka 11 Problémy v rámci ošetrovatelské péče z pohledu rodiče

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	Petra	Markéta	Alena	Jana	
komunikace	1	1	1	1	4
soběstačnost	1	1	1	1	4
nesnášenlivost obvazového materiálu	1	1			2
neznámé osoby, prostředí	1	1	1	1	4
nepříjemné zvuky				1	1
stravování	1	1	1	1	4
změna denního režimu	1	1	1	1	4
neinformovanost sester o PAS	1	1	1	1	4
riziko poškození sama sebe	1	1	1		3
riziko poškození sestrou – zvýšený práh bolesti	1	1	1	1	4
nepřiměřené chování až agresivita	1	1	1	1	4

V tabulce 11 lze zjistit, s jakými problémy se může sestra setkat během ošetrovatelské péče o dítě s PAS a to z pohledu respondenta. Ze 4 dotazovaných rodičů všichni respondenti uváděli problémy nastávající v oblasti komunikace, soběstačnosti, stravování, nebo změn denního režimu. 4 respondenti dále upozornili na to, že by během ošetrovatelské péče mohl nastat problém a to v souvislosti se strachem dítěte z neznámých osob a prostředí, s neinformovaností sester o PAS, se zvýšeným prahem bolesti, kdy by mohlo dojít k poškození ze strany personálu a v souvislosti s nepřiměřeným až agresivním chováním dítěte. 3 respondenti si myslí, že by

problémem během poskytování ošetrovatelské péče mohlo být také sebepoškozování dítěte. 2 respondenti uvedli i nesnášenlivost obvazového materiálu a 1 respondent citlivost na nepříjemné zvuky.

5.2 Výsledky výzkumného šetření – sestry

Tabulka 12 Pocity a reakce sestry při prvním setkání s dětmi s PAS

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	sestra Marie	sestra Hana	sestra Mirka	sestra Irena	
šok	1	1	1		3
strach	1	1	1	1	4
nervozita	1				1
pocit neschopnosti správné komunikace	1	1		1	3
pocit neznalosti správného přístupu	1		1	1	3
bezmoc	1	1			2

Tabulka 12 vyjadřuje, jaké pocity měly sestry při prvním setkání s dětmi s PAS. Ze 4 dotazovaných sester všechny respondentky uvedly strach. Šok, pocit neschopnosti správné komunikace a pocit neznalosti správného přístupu uvedly vždy 3 respondentky. 2 respondentky pocit'ovaly bezmoc a 1 respondentka byla během prvního kontaktu dětmi s PAS nervózní.

Tabulka 13 Typy rodičů pečující o dítě s PAS z pohledu sestry

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	sestra Marie	sestra Hana	sestra Mirka	sestra Irena	
rodiče se zájmem o rozvoj dítěte	1	1	1	1	4
rodiče pečující o dítě, zájem o jeho rozvoj – příliš úzkostlivá péče				1	1
rodiče pečující o dítě – nezájem o jeho rozvoj	1	1		1	3

Z tabulky 13 je zřejmé, že sestry charakterizují tři typy rodičů, se kterými se setkávají během hospitalizace dítěte. Nejčastěji se sestry setkávají s rodiči, kteří mají zájem o rozvoj svého dítěte, tak vypovídaly 4 respondentky. 3 respondentky charakterizovaly skupinu rodičů, kteří sice mají dítě ve vlastní péči, ale neprojevují zájem o jeho rozvoj. 1 respondentka se také setkala s rodiči, kteří o své dítě pečují a mají zájem o rozvoj dítěte, ale jejich péče je až příliš úzkostlivá a přehnaná.

Tabulka 14 Spolupráce s rodinou z pohledu sestry

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	sestra Marie	sestra Hana	sestra Mirka	sestra Irena	
získávání informací o problematice PAS od rodičů	1	1		1	3
získávání informací o dítěti s PAS	1	1	1	1	4

předávání informací o problematice PAS rodičům	1	1	1		3
předávání kontaktů na občanská sdružení	1	1	1	1	4
spolupráce při realizaci ošetrovatelské péče	1	1	1	1	4
spolupráce při určování ošetrovatelských problémů	1	1	1	1	4
odkaz na různé zdroje informací o PAS	1	1	1	1	4

V tabulce 14 je vyjádřeno, jakým způsobem sestry spolupracují s rodiči, kteří pečují o dítě s PAS. Ze 4 dotazovaných sester všechny respondentky uvedly, že spolupráce s rodiči spočívá převážně v získávání informací o potřebách dítěte, v předávání kontaktů na svépomocné spolky rodičům, ve spolupráci během přímé realizace ošetrovatelské péče, ve spolupráci při určování ošetrovatelských problémů a v předávání různých informačních zdrojů o PAS. 3 respondentky dále uvedly, že si navzájem předávají s rodiči informace o PAS.

Tabulka 15 Vliv dítěte s PAS na rodinu z pohledu sestry

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	sestra Marie	sestra Hana	sestra Mirka	sestra Irena	
vztahy v rodině	1	1	1	1	4

ztráta přátel	1			1	2
ztráta zaměstnání	1	1	1	1	4
finanční situace	1	1	1	1	4
ztráta zájmů	1	1	1	1	4
osobnost rodičů	1				1
vliv na plánování budoucnosti		1	1		2

Tabulka 15 ukazuje názor sester na to, jak péče o dítě s PAS ovlivňuje rodinu. Ze 4 dotazovaných sester všechny respondentky si myslí, že péče o dítě s PAS má vliv na vztahy v rodině, na zaměstnání a zájmy rodičů a na finanční situaci rodiny. 2 respondentky uvedly, že dítě s PAS ovlivňuje také vztahy mezi rodiči a jejími přáteli a plány rodičů do budoucna. Vliv dítěte s PAS přímo na osobnost rodičů uvedla 1 respondentka.

Tabulka 16 Postoj veřejnosti k dětem s PAS z pohledu sestry

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	sestra Marie	sestra Hana	sestra Mirka	sestra Irena	
rozvoj integrace dětí s PAS	1	1	1	1	4
negativní reakce na děti s PAS ze strany dospělých			1	1	2
negativní reakce ze strany dětí	1	1	1	1	4
rozvoj zdravotní péče o děti s PAS	1	1	1	1	4
vznik svépomocných spolků	1	1		1	3

neinformovanost laické veřejnosti o PAS			1	1	2
neinformovanost sester o PAS	1	1	1	1	4
rozvoj informačních zdrojů o PAS	1	1	1	1	4
organizace vzdělávacích akcí o PAS	1	1	1	1	4
nedostatečná integrace dospělých jedinců s PAS	1	1	1		3
rozvoj v oblasti vzdělávání a výchovy dětí s PAS	1	1	1	1	4

Z tabulky 16 je viditelné, jak sestry vnímají dnešní postoj společnosti k dětem s PAS. Ze 4 dotazovaných sester všechny respondentky vypovídaly, že dochází k rozvoji integrace dětí s PAS do společnosti, k rozvoji zdravotní péče, informačních zdrojů o PAS, k rozvoji v oblasti vzdělávání a výchovy a organizování vzdělávacích akcí, které se zabývají touto problematikou. Na druhou stranu taktéž 4 respondentky uvedly, že se setkaly s negativními reakcemi vůči dětem s PAS a to ze strany ostatních dětí a s neinformovaností sester o PAS. 3 respondentky poukázaly na rozvoj vzniku svépomocných spolků a na nedostatečnou integraci dospělých jedinců s PAS do společnosti. S negativními reakcemi vůči dětem s PAS ze strany dospělých se setkaly 2 respondentky a 2 respondentky se domnívají, že laická veřejnost není o této problematice dostatečně informovaná.

Tabulka 17 Zásady komunikace u dětí s PAS

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	sestra Marie	sestra Hana	sestra Mirka	sestra Irena	
piktogramy	1	1	1	1	4
klidný hlas	1	1	1	1	4
přiměřená hlasitost řeči	1	1	1	1	4
správná artikulace	1	1		1	3
přiměřená rychlost řeči	1	1		1	3
stát čelem k dítěti	1	1			2
přiměřená gestikulace rukama	1	1	1	1	4
dodržení osobní zóny dítěte	1	1	1	1	4
vlídný výraz v obličeji	1	1	1		3
úsměv	1	1	1	1	4
klidné, příjemné prostředí	1	1	1		3
klidný, lehký dotek		1	1		2
naznačení očního kontaktu		1	1	1	3
přiměřená rychlost pohybů a chůze		1	1	1	3

V tabulce 17 jsou shrnuty zásady pro komunikaci s dětmi s PAS. Ze 4 dotazovaných sester všechny respondentky mezi zásady správné komunikace s dětmi s PAS zahrnuly používání piktogramů, klidný hlas, přiměřenou hlasitost řeči, přiměřenou gestikulaci rukou, dodržování osobní zóny dítěte a úsměv ve tváři. 3 respondentky dále uvedly správnou artikulaci, přiměřenou rychlost řeči, vlídný výraz v obličeji, klidné, příjemné

prostředí, naznačení očního kontaktu a přiměřená rychlost pohybů a chůze. Postoj čelem k dítěti a používání klidného, lehkého doteku mezi zásady zařadily 2 respondentky.

Tabulka 18 Zásady přístupu k dítěti s PAS během ošetřovatelských intervencí

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	sestra Marie	sestra Hana	sestra Mirka	sestra Irena	
spolupráce rodičů	1	1	1	1	4
spolupráce dvou sester	1	1	1	1	4
využití oblíbené hračky	1	1	1	1	4
vysvětlení výkonu pomocí panenky, obrázku	1	1	1	1	4
dodržení zásad správné komunikace	1	1	1	1	4
podávání léků s oblíbeným jídlem, pitím	1	1	1		3
trpělivost	1		1		2
možnost odložení výkonu		1	1		2
empatie			1	1	2

V tabulce 18 jsou vyjmenovány zásady přístupu k dětem s PAS během ošetřovatelských intervencí. Ze 4 dotazovaných sester všechny respondentky zařadily mezi zásady přístupu k dětem s PAS během ošetřovatelských intervencí spolupráci s rodiči, spolupráci dvou sester, využití oblíbené hračky, vysvětlení výkonu pomocí panenky či obrázků a dodržování zásad správné komunikace s dětmi s PAS. 3 respondentky uvedly

podávání léků s oblíbeným jídlem či pitím. Trpělivost, empatii a možnost odložení výkonu na vhodnější dobu uvedly 2 respondentky.

Tabulka 19 Nejčastější ošetrovatelské problémy u dětí s PAS a jejich rodičů

Odpověď	Respondent				Celkový počet odpovědí
	sestra Marie	sestra Hana	sestra Mirka	sestra Irena	
narušená komunikace	1	1	1	1	4
strach	1	1	1	1	4
porucha soběstačnosti ve všech oblastech	1	1	1	1	4
narušený vývoj dítěte	1				1
riziko sociální izolace	1	1	1	1	4
změny v chování	1		1	1	3
riziko sebepoškození	1	1	1	1	4
únava		1			1
strach z budoucnosti		1			1
přetížení pečovatele		1			1
narušená funkce rodiny		1			1

V tabulce 19 jsou shrnuty nejčastější ošetrovatelské problémy, se kterými se sestry setkávají u dětí s PAS a jejich rodičů během poskytování ošetrovatelské péče. Ze 4 dotazovaných sester všechny uvedly narušenou komunikaci, strach, poruchu soběstačnosti ve všech oblastech, riziko sociální izolace a riziko sebepoškození. 3 respondentky uvedly změny v chování. Narušený vývoj dítěte, únavu, strach

z budoucnosti, přetížení pečovatele a nerušenou funkci rodiny zahrnula mezi ošetřovatelské problémy vždy 1 respondentka.

6. Diskuze

Výzkumné šetření v rámci této práce bylo zaměřeno na problematiku dětí s poruchami autistického spektra a s tím související spolupráci sester s rodinou dítěte. Cílem bylo zjistit, zda je porucha autistického spektra jako psychiatrické onemocnění stigmatizující, jak pro samotné dítě, tak pro ostatní členy rodiny a jakým způsobem sestra spolupracuje s rodiči během poskytování ošetrovatelské péče. Dalším záměrem bylo vytýčit specifika ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra. Výzkumné šetření bylo uskutečněno se dvěma skupinami respondentů a to s rodiči, kteří pečují o dítě s touto poruchou a se sestrami, které těmto dětem poskytují ošetrovatelskou péči. Hlubkové rozhovory s rodiči byly realizovány v prostředí Speciální třídy pro děti s poruchou autistického spektra v Základní škole praktické a speciální v Českých Budějovicích a sestry byly vybrány z oddělení Dětské psychiatrické léčebny v Opařanech. Pro obě skupiny respondentů byly vytvořeny tématické okruhy, které usměrňovaly průběh rozhovorů, ale zároveň byla respondentům poskytnuta volnost ve výpovědích.

Na počátku rozhovorů s rodiči byly zjišťovány identifikační údaje o respondentech, jako je pohlaví, věk a nejvyšší dosažené vzdělání. Co nás nepřekvapilo, ale je třeba na tuto informaci poukázat je to, že respondenti z řad rodičů byli všichni ženského pohlaví, byly to tedy matky dětí. Jedno z našich kritérií pro výběr respondentů mezi rodiči byla skutečnost, že zvolený respondent je osoba, která věnuje péči o dítě nejvíce času. Je tedy zřejmé, že roli pečovatele na sebe častěji přebírá matka, s čímž následně souvisí i míra vlivu dítěte s poruchou autistického spektra na její život. Také Hrdlička ve své publikaci Dětský autismus (2004) uvádí, že matky obvykle nesou největší díl péče o dítě s poruchou autistického spektra, více podléhají emocím a taktéž jsou častěji vystavovány nevhodným reakcím okolí. Domnívám se, že tento fakt vychází i ze sociokulturních tradic rodiny, kdy v dnešní době sice může docházet ke změnám role matky a otce, ale v situaci, kdy je nutná neustálá péče o dítě a jeden z rodičů tak musí opustit své zaměstnání pro nedostatek času, převládá tradiční model rodiny, kdy otec zajišťuje rodinu po ekonomické stránce. Tím se nesnažím snížit význam této

role, jistě není snadná, neboť i otec může mít strach, aby tuto roli zvládnul a tak nezklamal své nejbližší.

Vágnerová ve své knize Psychopatologie pro pomáhající profese (2008) charakterizuje reakce rodičů na sdělení diagnózy různého znevýhodnění u jejich dítěte. Tyto reakce probíhají v čase a mají určitý vývoj. Vágnerová je popisuje ve třech fázích: fáze šoku a popření, fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem a fáze realismu. Thórová proces, během kterého se rodiče smiřují se sdělenou diagnózou, popsala také v publikaci Poruchy autistického spektra (2006) a to v pěti fázích: období sdělení diagnózy a šok, období zapojení obranných mechanismů, depresivní období, kompenzované období a období životní rovnováhy a přebudování hodnot. I když každý autor pojmenoval fáze rozdílně a i třídění do jednotlivých fází je jiné, je viditelné, že podstatu věci vnímají podobně. Respondentky uváděly mezi prvními pocity ze sdělené diagnózy šok, zmatenost, popírání reality, pocit deficitu informací, neschopnost soustředit se, zmatenost a pocit prázdna (Tabulka 1). Dále proces vyrovnávání se s danou skutečností respondentky doprovázely pocity jako smutek, lítost, strach a také kladení otázky typu: „Proč zrovna mé dítě?“ (Tabulka 2). Myslím si, že reakce a s tím spojená adaptace na sdělení diagnózy poruchy autistického spektra je závislá na mnoha faktorech a i když se v mnoha bodech rodiče shodují, je to velmi individuální a všichni nemusí projít každou fází, jak popisují výše uvedené autorky, což je zřejmé i z výsledků výzkumného šetření (Tabulka 1, 2). Co se týče již zmiňovaných faktorů, je důležité zmínit se o významu, jakým způsobem je diagnóza rodičům předávána, zda je jim odpovězeno na jejich otázky, nebo mají možnost projevit emoce. Za velmi důležitý také považují přístup zdravotníků, kteří by měli projevit kvalitní dovednosti v rámci komunikace, trpělivost, toleranci a empatii.

Jak už bylo uvedeno, skupinu respondentů z řad rodičů představovaly matky dětí. To jak se vyrovnaly s tím, že jejich dítěti byl diagnostikován autismus, bylo již v diskuzi shrnuto. Ale jaký postoj k této skutečnosti zaujali jejich partneři, tedy otcové dětí? Z výpovědí respondentek lze vidět, že reakce ze strany otců jsou rozdílné než u nich samotných. Společně sdíleli pouze fázi šoku. Ve všech případech zpočátku jejich partneři projevíli nezájem o dítě, někteří se následně s danou situací vyrovnali a byli

rodině oporou, ale někteří neustále hledali viníka, který je zodpovědný za autismus u jejich dítěte. Někteří dokonce svou rodinu opustili a přenechali veškerou zodpovědnost matce (Tabulka 3). Kerrová ve své práci *Dítě se speciálními potřebami* (1997) jako jeden z hlavních problémů rodin pečující o dítě s poruchou autistického spektra uvádí změnu ve vztahu mezi partnery. Souhlasím s tím, že jak sdělení diagnózy autismus, tak následná péče je pro oba rodiče velmi těžkou zkouškou a je vyčerpávající, jak po stránce fyzické, psychické, tak i emocionální. Proto dochází k odcizení partnerů, což může vyvrcholit až rozvázáním jejich vztahu. Jen je zajímavé, že většinou rodinu opustí otec. Proč rodinu neopustí matka a dítě tak nezůstane v péči otce? Je to dáno společenskou tradicí, kdy hlavní role ženy spočívá v péči o děti? Nebo jsou matky v těchto situacích těmi silnějšími a v závěru se lépe se situací vyrovnávají? Možná je to dáno zákonem přírody, kdy matka v rámci svých pudů chrání své potomky a navazuje s nimi už od narození ten nejbližší vztah. Nejspíš také záleží přímo na charakteru otce, jak se s danou situací dokáže vyrovnat, neboť jsou i ti, kteří s rodinou zůstanou a jsou pro matku i dítě velkou oporou. V některých rodinách dochází i k tomu, že péči o dítě s autismem nezvládá ani jeden z rodičů. Dítě je tedy odloženo do ústavu sociální péče. Někdo z nás by toto rozhodnutí mohl odsoudit. Ale máme na to právo? Není v určitých situacích lepší, poskytnou dítěti kvalitní péči v prostředí ústavu, než aby ho doma rodiče brali jako přítěž a tak jeho péči zanedbávali? A co tedy otcové, kteří rodinu opustí? Ti jsou také hodni odsouzení? Člověk by neměl posuzovat danou situaci, dokud nezná všechny souvislosti a myslím si, že na tyto otázky by si měl každý odpovědět sám za sebe podle svých morálních hodnot.

Pro rodiče jistě není ani snadné oznámit svým blízkým a přátelům, že jejich dítě trpí poruchou autistického spektra. Samozřejmě i ti zaujmou určitý postoj k dané skutečnosti. Většinou se respondentky setkaly s podporou především ze strany jejich rodičů. Ale dostaly se i do situací, kdy byly obviňovány z toho, co se stalo, nebo diagnóza dítěte byla bagatelizována. Některé z nich se také setkaly s projevy lítosti anebo nezájmu a odtažitosti vůči dítěti (Tabulka 4).

Během rozhovorů jsme se také snažili zjistit, jakým způsobem se porucha autistického spektra u dětí projevuje. Všichni autoři zabývající se poruchami

autistického spektra uvádí stěžejní problémy v oblasti komunikace, sociální interakce a chování. Všechny respondentky potvrdily pravdivost těchto informací a ve svých odpovědích uvedly právě tyto tři oblasti, ve kterých mají jejich děti největší potíže (Tabulka 5). Vermeulen také ve své publikaci *Autistické myšlení* (2006) upozorňuje na různorodost projevů poruch autistického spektra a na možnost přidružení další poruchy, či znevýhodnění, například mentální retardace, které pak probíhají ruku v ruce s projevy autismu a dotvářejí tak celkový klinický obraz. Respondentky nám poskytly výčet různých projevů, které zpozorovaly u svých dětí a ze kterých je zřejmé, že přítomnost projevů je individuální a i když děti sdílejí stejnou diagnózu, každé z nich je něčím výjimečné (Tabulka 5). Škála projevů u dětí s poruchou autistického spektra je opravdu široká, z čehož vyplývá, že rodiče se musí dítěti věnovat po celý den. Je tedy důležité, aby právě sestra dobře znala tyto možné projevy, nebo alespoň již zmiňovanou triádu problémových oblastí tak, aby nebyla projev dítěte zaskočena a mohla tak poskytnout kvalitní ošetrovatelskou péči, která vychází z potřeb dítěte.

Dítě s poruchou autistického spektra má vliv především na osobu, která převzala roli pečovatele. Ale nejen na ni. Také ostatní členové rodiny jsou péčí o dítě s autismem ovlivněni. Pokud se rodina rozhodne ponechat si dítě v péči, obvykle u ní dochází ke změně společenských zvyklostí, objevuje se strach z následků poruchy pro dítě, dostávají se finanční problémy, nebo se změní role rodinných příslušníků. S těmito problémy se potýká rodina každý den, po celý život jak uvádí Bártlová ve své knize *Sociologie medicíny a zdravotnictví* (2005). Na vliv dítěte s poruchou autistického spektra jsme se přímo zeptali našich respondentek, které také uvedly, že jejich rozhodnutí ponechat si dítě v domácí péči nejvíce ovlivnilo jejich zaměstnání, které musely opustit, dále také vztahy v rodině, finanční situaci rodiny, jejich osobní zájmy, čas věnovaný přátelům a také možnost plánovat do budoucna (Tabulka 6). Rodiče pečující o dítě s autismem jistě musí přehodnotit celý svůj dosavadní životní styl, což určitě není pro nikoho jednoduché vzdát se svých zájmů, přátel, zaměstnání, životní úrovně, někdy i partnera. Proto se domnívám, že všichni tito rodiče si zaslouží jedině obdiv. Podle mého názoru musí být nejvíce stresující skutečnost, že rodiče těchto dětí nemohou plánovat nic dopředu. Nikdo nemá tu moc, aby jim řekl, jak se bude autismus

rozvívjet právě u jejich dítěte. Nikdo neví, co je čeká a při tom i oni mají své plány a sny. Bohužel se jich musí většinou vzdát.

V knize Psychiatrie a etika od Baudiše (2007) se můžeme dočíst, že veřejnost zaujímá různé postoje vůči lidem s psychiatrickým onemocněním, mezi něž patří také děti s poruchou autistického spektra. Je možné setkat se s vyjádřením soucitu, ale také s hrůzou a odporem. Mnoho lidí má vůči dětem s poruchou autistického spektra předsudky a tak dochází ke generalizaci těchto dětí a následné sociální stigmatizaci. Samy respondentky se denně setkávají s nejrůznějšími reakcemi z okolí, ať už jsou to zvědavé, pohoršující, udivené pohledy, verbální napadení, vyhýbání se kontaktu s rodinou, či posměch (Tabulka 7). Zastávám názor, že tyto negativní reakce veřejnosti pramení především z její neinformovanosti o problematice poruch autistického spektra a ze strachu, že by jí samotnou mohl zasáhnout stejný problém. Na druhou stranu je nutné dodat, že postoj společnosti k lidem s poruchou autistického spektra směřuje krok za krokem k lepšímu. Musíme si uvědomit, že to není tak dlouho, co se začala rozvíjet integrace dětí a dospělých s autismem. Vždyť ještě před pár lety jsme ani neuměli se správností tuto diagnózu určit, nevěděli jsme jak takové děti vychovávat, jak k nim přistupovat a většina dětí tak končila v ústavech sociální péče. Právě integrace je u těchto pacientů, především u dospělých, problémem a to z důvodu symptomatologie autismu. Velkým nedostatkem v České republice je teprve počínající rozvoj komunitní péče o pacienty s psychiatrickým onemocněním ve formě podporovaného bydlení, odlehčovacích služeb, či podpory v zaměstnanosti.

Z rozhovorů s rodiči také vyplynulo, že potřebné informace o poruchách autistického získali z odborné literatury, časopisů, v rámci speciálně pedagogického centra, či občanského sdružení. Respondentky také vyzdvihly spolupráci se speciálním pedagogem, který je doposud jejich cenným rádcem v péči o jejich dítě (Tabulka 8). Co bych považovala ne zrovna za pozitivní, je fakt, že i když všechny respondentky do seznamu zdrojů informací zařadily také lékaře, ihned dodaly, že u něho získaly pouze základní informace o diagnóze jako takové, což považují za nedostačující. Další negativní skutečností je, že ani jedna respondentka nevnímala sestru jako osobu, která předává potřebné informace rodině. Přitom právě sestra by mohla tuto funkci v rámci

edukace zastávat. Mohla by se pokusit odpovědět na dotazy rodičů, případně jim poradit s problémy, se kterými se doma potýkají alespoň do doby, než začne s dítětem pracovat speciální pedagog. Nebo by je mohla odkázat na svépomocné spolky, či odborníky, kteří se touto problematikou zabývají a zároveň rodičům poskytnout informační materiály. S tímto přístupem se setkaly pouze ty respondentky, jejichž děti byly hospitalizovány v Dětské psychiatrické léčebně v Opařanech.

Co se týče spolupráce sestry s rodinou, respondentky poukazují na rozdíly mezi sestrou, která již pracuje s dětmi s poruchou autistického spektra a sestrou, která pracuje na běžném dětském oddělení, nebo v ordinaci pediatra. Jak vypovídaly respondentky, první z nich se snažila od nich získat co nejvíce informací o dítěti a jeho problémech, poskytla jim nové informace o problematice poruch autistického spektra a v případě potřeby jim předala kontakty na různé svépomocné spolky a odkaz na další zdroje informací. Co respondentky považují za pozitivní, je to, že ve všech zdravotnických zařízeních měly možnost být u různých vyšetření společně s dítětem a tak mu poskytnout pocit bezpečí (Tabulka 9). Z výsledků výzkumného šetření je zřejmé, že ne všechny sestry, které pracují s dětmi, mají povědomí o problematice poruch autistického spektra. I když je možné, že právě k nim se takové dítě do péče dostane. Myslím si, že všechny sestry, které pracují s dětmi, jak na standardních odděleních, tak na specializovaných pracovištích, by se měly zúčastnit například odborných seminářů, které se touto problematikou zabývají. Marková v *Psychiatrické ošetrovatelské péči* (2006) charakterizuje právě roli sestry nejen jako poskytovatelku ošetrovatelské péče, ale také jako prostředníka pro komunikaci mezi dítětem a rodinou, lékařem a dalšími institucemi jako je například škola. Dále její role spočívá v ochraně dětských práv a v oblasti edukace, do které zapojuje především rodinu dítěte. Samy respondentky v rozhovorech uvedly, že ze strany sestry očekávají větší zájem o dítě a jeho problémy, také větší zapojení rodičů do ošetřování dítěte a to tak, že bude od nich získávat důležité informace a rady co se týče přístupu k dítěti. Rodiče by také ocenili, kdyby jim sestra poskytla kontakty na svépomocné spolky, nebo je odkázala na další zdroje informací, či jim sama předala informace o problematice poruch autistického spektra a to například

formou brožury (Tabulka 10). Respondentky také upozorňují na nutnost tuto spolupráci zahájit hned od počátku, to znamená již při sdělení diagnózy rodičům.

Ze symptomatologie poruch autistického spektra se také odvíjejí problémy, které mohou nastat během poskytování ošetrovatelské péče (Tabulka 11). Naše respondentky nejčastěji uváděly problémy v oblasti komunikace, soběstačnosti, stravování a chování. Je zajímavé, že jako samostatný problém, uvedly také neinformovanost sester o problematice poruch autistického spektra. Lze vidět, že rodiče jsou velmi všímaví a poznají, zda sestra poskytuje opravdu péči na profesionální úrovni. Aby sestra těmto problémům předešla, nebo jejich působení snížila na minimum je zapotřebí dobrá spolupráce s rodiči, kteří jsou schopni sestru na tyto problémy předem připravit a popřípadě ji poradit, jak se s nimi vypořádat.

I přesto, že jsou sestry považovány za profesionály v rámci ošetrovatelské péče, také je samotné doprovázely různé pocity během prvního setkání s dětmi s poruchou autistického spektra. Respondentky z řad sester popsaly své pocity jako strach, šok, nervozitu, nebo dokonce bezmoc. Některé z nich měly také pocit, že nejsou schopny s dítětem správně komunikovat a nevěděly, jak se k nim chovat a přistupovat (Tabulka 12). Lze pochopit, že i sestry se potýkaly ne se zrovna pozitivními emocemi. Nejsou to stroje, které poskytují ošetrovatelskou péči, ale jsou to především osobnosti se svými pocity a náladami. Jen je důležité si uvědomit, že přílišná emoční angažovanost může vést k vyčerpání sestry především po psychické a emocionální stránce, což může vést až k syndromu vyhoření. Je tedy vhodné, aby všechny sestry, které začínají pracovat s dětmi s poruchou autistického spektra, prošly informačním seminářem, kde by získaly poznatky o této poruše a problémech, které doprovází tyto pacienty a po celou dobu vykonávání praxe na oddělení dětské psychiatrie se snažily osvojit si praktiky duševní hygieny.

Sestry se během poskytování ošetrovatelské péče setkávají také s rodiči dětí. Požádali jsme naše respondentky, aby se pokusily vytvořit skupiny rodičů s určitou charakteristikou. Podle všech odpovědí byly charakterizovány tři typy rodičů (Tabulka 13). První skupina byla charakterizována jako rodiče, kteří mají o své dítě zájem a snaží se o jeho rozvoj a integraci, mají přehled v problematice poruch autistického spektra

a spolupráce s nimi je velmi dobrá. Druhou skupinu zastupují rodiče, kteří si sice ponechali své dítě ve vlastní péči, ale nepokouší se o jeho rozvoj a integraci do společnosti. Dítě pak v mnoha oblastech stagnuje a zůstává tak závislé na rodičích. Tito rodiče ani neprojevují zájem o nové informace z této oblasti. Do třetí skupiny respondentky zahrnuly rodiče, kteří se projevují hyperprotektivním chováním až obětováním se pro dítě. S těmito rodiči není snadné spolupracovat, neboť jsou věčně s něčím nespokojeni a stávají se tak permanentními stěžovateli. Ani tato forma péče není pro dítě vhodná, jelikož rodiče se snaží vše vykonat za dítě a tím se nerozvíjí jeho soběstačnost. Právě hyperprotektivitu uvádí také Thórová v knize Poruchy autistického spektra (2006) jako postoj, který brání správné adaptaci celé rodiny na náročnou situaci a dochází tak k narušení vztahů mezi pečující osobou a ostatními členy rodiny. Autorka také doporučuje, aby rodiče určili jasná pravidla a hranice v chování členů rodiny a to s přiměřeným ohledem na dítě s poruchou.

V rámci rozhovorů jsme také zjišťovali, jakým způsobem se sestra podílí na spolupráci s rodiči (Tabulka 14). Respondentky by podle výpovědí splnily výše uvedená očekávání rodičů. Jen zdůraznily, že je zapotřebí, aby se rodiče zapojili do všech fází ošetřovatelského procesu, aby mohla být dítěti poskytnuta kvalitní ošetřovatelská péče, která vychází z jeho potřeb. Souhlasím s tímto tvrzením, neboť dítě není schopno vypovídat o svých potřebách jako jiní pacienti a je tedy nutná spolupráce rodičů. Rodiče se tak mohou stát velmi dobrými partnery a rádci pro sestru, kteří jí pomohou překlenout překážky v poskytování péče, najít si cestu k dítěti a tak mu zpříjemnit pobyt ve zdravotnickém zařízení.

Sester jsme se také zeptali na názor, jak dítě s poruchou autistického spektra ovlivňuje chod rodiny (Tabulka 15). Je určitě pozitivní, že odpovědi sester se podobaly odpovědím respondentek z řad rodičů a to z toho důvodu, že i sestry si uvědomují, jak náročná je péče o dítě s poruchou autistického spektra v domácím prostředí a jaký vliv má na celou rodinu, především na osobu, která se ujala pečovatelské role. Dále je zřejmé, že sestry se nezajímají pouze o problémy dítěte, ale jejich péče je zaměřena na celou rodinu, což považuji za příhodné, neboť řada ošetřovatelských diagnóz,

kteří publikuje Marečková ve své knize Ošetřovatelské diagnózy v NANDA doménách (2006) se dá stanovit právě u rodičů, kteří pečují o dítě s autismem.

Komunikace se svou verbální a neverbální složkou je základní nástroj pro předávání informací mezi lidmi. Díky ní dochází k sociální interakci. Ale co když někdo nevnímá slova jako pojmy, nerozumí jejich významu a má tak problém navázat kontakt s druhou osobou? Jak s těmito lidmi komunikovat? Otázka komunikace u dětí s poruchou autistického spektra je složitá, neboť každé z nich si osvojí jiné prostředky ke komunikaci, některé z nich nejsou schopny komunikace po celý život. Faladová ve svém článku (2009) zmiňuje nutnost dodržování určitých zásad během komunikace s těmito dětmi. Především vyzdvihuje využití piktogramů a vizualizaci pojmů. Dále pokládá za důležité v rámci komunikace dodržet klidnou řeč s přiměřenou rychlostí a správnou artikulací. Zdůrazňuje také význam neverbální komunikace, kterou děti s autismem vnímají více než děti zdravé. Také naše respondentky nám poskytly výčet zásad pro správnou komunikaci s dětmi s poruchou autistického spektra, které jsou shrnuty v tabulce 17. Všechny učebnice ošetřovatelství zdůrazňují důležitost správné komunikace mezi sestrou a pacientem. Pokud sestra pracuje s pacienty, kteří mají v rámci komunikace specifické požadavky, je nutné, aby je sestra znala a držela se jich i v praxi. Domnívám se, že tento úkol není pro sestru snadný a komunikace s dětmi s autismem je jistě náročná, ale pokud sestra bude trpělivá a bude mít snahu naučit se zásadám správné komunikace, pak výsledek se projeví nejen ve spokojenosti dítěte a jeho rodiny, ale především u ní samotné.

Sestra, která ke své práci přistupuje s určitým stereotypem, nemůže dosáhnout pozitivních výsledků, jak konstatuje Dominic v Intenzivní péči v psychiatrii (2005). Mnohonásobně to platí u dětí s poruchou autistického spektra. I když tyto děti sdílejí stejnou diagnózu, vyplatí se i zde využití individuálního přístupu s velkou dávkou empatie. Sestra, která již nějakou dobu pracuje na oddělení dětské a dorostové psychiatrie, si osvojí různé taktiky, které jí pomáhají realizovat ošetřovatelské intervence (Tabulka 18). K těmto taktikám ji kolikrát navedou i sami rodiče, opět je zdůrazněna důležitost spolupráce s doprovodem dítěte. Ale co sestra, která s dětmi s poruchami autistického spektra teprve začíná pracovat? Nebylo by vhodné, aby jí

někdo poradil, jak k těmto dětem přistupovat dříve než se stane součástí dění na oddělení? Samozřejmě vše je otázka praxe. Každá sestra se zdokonaluje ve své profesi postupně, krok za krokem, ale myslím si, že pokud by sestra absolvovala odborný seminář, který se zabývá technikami přístupu k dětem s poruchami autistického spektra, mohl by se snížit výskyt problémových situací v rámci poskytování ošetrovatelské péče a tak zmírnit působení hospitalizace jako stresu na dítě.

7. Závěr

V rámci problematiky poruch autistického spektra došlo v poslední době k viditelným změnám. Poruchy autistického spektra jsou v současnosti vnímány jako různorodé neurovývojové poruchy s charakteristickými projevy v oblasti komunikace, sociální interakce a chování, na jejichž vzniku se podílí také genetické faktory. V oboru jako je medicína se rozšířila diagnostická kritéria, byly vyvinuty různé diagnostické škály a testy a tím se i sjednotily diagnostické závěry, což umožňuje rozvoj výzkumu. Z těchto důvodů se také zvýšil počet dětí, kterým byla porucha autistického spektra diagnostikována. Farmakologická léčba na problémy v komunikaci a sociální interakci sice neexistuje, ale řada odborníků dokázala najít intervence, které pomáhají zmírnit potíže nejen v těchto oblastech.

Z pohledu následné péče již nepanuje v rodinách taková bezmoc a sociální izolace jako dříve. Situace dětí s poruchami autistického spektra se v České republice neustále zlepšuje. Otevírají se speciální třídy pro děti s touto poruchou, nebo jsou přímo integrovány do běžných tříd za pomoci asistenta speciálního pedagoga. Také v legislativě našli tyto pacienti oporu. Velká zásluha za rozvoj péče o děti s poruchami autistického spektra patří i svépomocným spolkům, ve kterých se sdružují odborníci a rodiče, kteří se problematikou autismu zabývají.

I přes všechny tyto pokroky je péče o děti s poruchou autistického spektra obecně neuspokojující. Poradenské služby nejsou přístupné ve všech regionech a na mnoha místech chybí specializovaná předškolní a školní zařízení. Také informovanost odborníků není dostačující a často se setkáme i ve zdravotnickém zařízení s neznalostí problematiky dětí s poruchou autistického spektra. Ze strany veřejnosti ještě dnes vidíme negativní reakce s nepochopením a vytvářením předsudků vůči těmto dětem a jejich rodině, čímž se poruchy autistického spektra stávají stigmatizující.

Sestra jako profesionál realizuje péči pomocí ošetrovatelského procesu, v němž její role nespočívá pouze v přímém poskytování ošetrovatelské péče, ale zastává také roli obhájkyne práv dítěte a prostředníka pro výměnu informací mezi dítětem, rodiči, lékařem a jí samotnou. Sestra v péči o děti s poruchou autistického spektra neposkytuje

pouze péči ošetrovatelskou, ale i výchovně vzdělávací a to tak, aby docházelo k rozvoji dítěte. Aby byla sestra ve svém počínání úspěšná, je potřeba značná dávka empatie, trpělivosti a komunikačních dovedností a to vše za podpory a spolupráce ze strany rodičů dítěte.

Výše uvedené závěry souvisí s cíli výzkumného šetření, kdy jsme chtěli zjistit, jestli je pro rodinu, která pečuje o dítě s autismem toto onemocnění stigmatizující a jakým způsobem se sestra podílí na spolupráci s rodinou. Třetím cílem bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče o děti s poruchou autistického spektra, z nichž byl vytvořen standard ošetrovatelské péče o tyto děti (viz. příloha 1). Na základě cílů a studia dostupných pramenů byly stanoveny čtyři výzkumné otázky práce. První: Je pro rodinu, která pečuje o dítě s autismem toto onemocnění stigmatizující? Druhá: Jaký vliv má autismus na rodinu, která pečuje o dítě s tímto onemocněním? Třetí: Jakým způsobem se sestra podílí na spolupráci s rodinou, která pečuje o dítě s autismem? A čtvrtá: Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o dítě s autismem? Všechny cíle byly splněny, což je zřejmé z výsledků výzkumného šetření, na jejichž podkladě je možné stanovit hypotézy pro realizaci kvantitativního výzkumného šetření. Hypotéza H1: Porucha autistického spektra je pro rodinu, která pečuje o dítě s touto poruchou, stigmatizujícím onemocněním. Hypotéza H2: Péče o dítě s poruchou autistického spektra má vliv na vztahy v rodině. Hypotéza H3: Péče o dítě s poruchou autistického spektra má vliv na ekonomickou situaci rodiny. Hypotéza H4: Péče o dítě s poruchou autistického spektra má vliv na plánování budoucnosti rodiny. Hypotéza H5: Péče o dítě s poruchou autistického spektra má vliv na volnočasové aktivity rodiny. Hypotéza H6: Sestra spolupracuje s rodinou během získávání informací o potřebách dítěte s poruchou autistického spektra. Hypotéza H7: Sestra předává informace o problematice poruch autistického spektra rodině.

Je zřejmé, že pro rozvoj péče o děti s poruchami autistického spektra je velmi důležitá informovanost, jak odborné, tak laické veřejnosti k čemuž by tato práce mohla přispět. Dále by mohla pomoci sestřám, které pracují s dětmi, proniknout do problematiky poruch autistického spektra a tak se podílet na zvyšování kvality ošetrovatelské péče na odděleních, kde je možné se s těmito pacienty setkat.

8. Seznam použitých zdrojů

1. ATWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 208 s. ISBN 80-7178-979-8.
2. AUTISMEUROPE. *Awareness of autism*. [online], 2003, [citováno 2010-3-20]. Dostupné z: <http://www.autismeurope.org/files/files/ae-eypd-awareness-leaf-eng.pdf>
3. BARTHÉLÉMY, C. *Persons with autism spectrum disorders*. [online], 2010, [citováno 2010-2-10]. Dostupné z: <http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>
4. BÁRTLOVÁ, S. MATULAY, S. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2009. 141 s. ISBN 978-80-8063-306-6.
5. BÁRTLOVÁ, S. *Nemoc jako stigma*. Kontakt. 2006. r. VII. č. 3-4. s. 265-271. ISSN 1212-4117.
6. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Praha: Grada, 2005. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.
7. BAUDIŠ, P. *Psychiatrie a etika*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 156 s. ISBN 80-7262-104-1.
8. BEYER, J. *Autismus a hra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 98 s. ISBN 80-7367-157-3.
9. BONDY, A. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 129 s. ISBN 978-80-247-2053-1.
10. BRAGDON, A. D. *Když mozek pracuje jinak*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 113 s. ISBN 80-7367-066-6.
11. BROWN, H. *Caring for a child with autism*. [online], 2008, [citováno 2010-3-3]. Dostupné z: http://www.nursingcenter.com/prodev/ce_article.asp%3Ftid%3D791074&prev.
12. CLERQ, H. D. *Mami, je to člověk nebo zvíře?*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 104 s. ISBN 978-80-7367-235-5.

13. ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 248 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
14. ČERMÁKOVÁ, J. *Komunikace s duševně nemocným. Florenc*. Praha: 2010, roč. 6, č. 3, s. 20 - 21. ISSN 1801 – 464X.
15. DOMINIC, M. *Intenzivní péče v psychiatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 296 s. ISBN 80-247-0363-7.
16. EMERSON, E. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 166 s. ISBN 978-80-7367-390-1.
17. FALADOVÁ, O. *Komunikace s pacienty s pervazivní vývojovou poruchou*. [online], 2008, [citováno 2010-3-20]. Dostupné z: http://www.psychiatrickasekcecas.estranky.cz/clanky/odborne-texty_-detska-a-dorostova-psychiatrie/komunikace-s-pacienty-s-pervazivni-vyvojovou-poruchou-.html.
18. GHANIZADEH, A. *Helping Families for Caring Children with Autistic Spectrum Disorders*. [online], 2009, [citováno 2010-3-3]. Dostupné z: <http://www.ams.ac.ir/AIM/09125/009.pdf>.
19. GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 128 s. ISBN 978-80-7367-498-4.
20. GORMAN, G. E. *Qualitative Research for the Information Professional*. 2. vyd. London: Facet Publishing, 2005. 282 s. ISBN 1-85604-472-6.
21. HARRIGAN, CH. *Recommendations for Providing Competent Nursing Care To Individuals with Pervasive Developmental Disorders and Their Families*. [online], 2008, [citováno 2010-3-20]. Dostupné z: <http://www.digitalcommons.ric.edu/cgi/viewcontent.cgi>.
22. HARRIS, S. *Sibling Issues*. [online], 2009, [citováno 2010-3-20]. Dostupné z: http://www.autismsociety.org/site/PageServer%3Fpagename%3Dlife_fam_stress&prev.
23. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

24. HOROWITZ, A. *Stress on Families*. [online], 2008, [citováno 2010-3-20].
Dostupné z: http://www.autism-society.org/site/PageServer%3Fpagename%3Dlife_fam_stress&prev.
25. HORT, V. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 492 s. ISBN 978-80-7367-404-5.
26. HÖSCHL, C. *Psychiatrie*. 1. vyd. Praha: Tigis, 2002. 895 s. ISBN 80-900130-1-5.
27. HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 296 s. ISBN 978-80-7367-499-1.
28. HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-7178-813-9.
29. JAMES, I. M. *Aspergerův syndrom: mimořádní lidé-mimořádné výkony*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. 207 s. ISBN 978-80-7387-099-7.
30. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. 165 s. ISBN 80-7178-147-9.
31. KRISTOVÁ, J. *Komunikácia v ošetrovatelstve*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2004. 211 s. ISBN 80-8063-160-3.
32. KUSÁ, Z., ONDREJKA, I. *Stigmatizácia a psychická porucha*. Kontakt. 2006. r. VII. č. 3-4. s. 272-279. ISSN 1212-4117.
33. MALÁ, E., PAVLOVSKÝ, P. *Psychiatrie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002. 144 s. ISBN 80-7178-700-0.
34. MAREČKOVÁ, J. *Ošetrovateľské diagnózy v NANDA doménách*. 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 264 s. ISBN 80-247-1399-3.
35. MARKOVÁ, E., VENGLÁŘOVÁ, M., BABIAKOVÁ, M. *Psychiatrická ošetrovateľská péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 352 s. ISBN 80-247-1151-6.
36. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
37. NEUBAUEROVÁ, K. Práce sestry na psychiatrickém oddělení. *Sestra*. Praha: 2007, roč. 17, č. 10, s. 49-50. ISSN 1210-0404.

38. PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 120 s. ISBN 80-2472-185-6.
39. PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 128 s. ISBN 80-2472-683-1.
40. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 127 s. ISBN 80-7367-102-6.
41. SEDLÁŘOVÁ, P. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
42. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
43. SOUDERS, C. M. *Caring for Children and Adolescents With Autism: The Health Care Visit*. [online], 2002, [citováno 2010-3-3]. Dostupné z: http://www.medscape.com/viewarticle/448016_3&prev.
44. STRNADOVÁ, I. *Resilience v rodinách dětí s autismem*. Speciální pedagogika. 2007. r. XVII. č. 4. s. 203-212. ISSN 1211-2720.
45. STRUNECKÁ, A. *Přemůžeme autismus?*. 1. vyd. Blansko: ALMI, 2009. 263 s. ISBN 978-80-904344-0-0.
46. STYX, P. *O psychiatrii: Jak žít a jednat s duševně nemocnými lidmi*. 1. vyd. Brno: Computer Press, 2003. 178 s. ISBN 80-7276-828-7.
47. THÓROVÁ, K. *Čeho si mohou rodiče všimnout už v raném věku dítěte?*. [online], 2007, [citováno 2010-3-20]. Dostupné z: http://www.autismus.cz/index.php?option=com_content&task=view&id=6&Itemid=2.
48. THÓROVÁ, K. *Dětský autismus*. [online], 2007, [citováno 2010-2-10]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruchautistickeho-spektra/detsky-autismus.html>.
49. THÓROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
50. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

51. VALENTA, M. *Možnosti dramaterapeutické intervence u osob s poruchou autistického spektra*. 2007. r. XVII. č. 4. s. 213-220. ISSN 1211-2720.
52. VENGLÁŘOVÁ, M. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
53. VERMEULEN, P., STRNADOVÁ, I. *Autistické myšlení*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 130 s. ISBN 80-2471-600-3.
54. ZACHAROVÁ, E. *Zdravotnická psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.

9. Klíčová slova

Dítě s poruchou autistického spektra

Ošetrovatelská péče

Sestra

Ošetrovatelský proces

Stigma

Rodina

10. Přílohy

10.1 Seznam příloh

Příloha 1: Standard ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra

Příloha 2: Práva pacientů s duševní poruchou

Příloha 3: Třída pro děti s poruchou autistického spektra

Příloha 4: Učební pomůcka 1

Příloha 5: Učební pomůcka 2

Příloha 6: Výtvarná práce chlapce s poruchou autistického spektra

Příloha 7: Výstava prací dětí s poruchou autistického spektra

Příloha 8: Diagnostická kritéria dle MKN 10

Příloha 9: Posuzovací škála Childhood Autism Rating Scale (CARS)

Příloha 1: **Standard ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra**

STANDARD OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE

Název standardu:	Ošetrovatelská péče u dětí s poruchou autistického spektra a podíl sestry ve spolupráci s doprovázející osobou dítěte
Charakteristika standardu:	Rámcový procesuální standard ošetrovatelské péče
Cíl standardu:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Poznat specifika ošetrovatelské péče u dětí s poruchou autistického spektra 2. Zajistit kvalitní ošetrovatelskou péči dětem s poruchou autistického spektra 3. Zajistit spolupráci s doprovázející osobou dítěte
Cílová skupina:	Děti s poruchou autistického spektra
Frekvence kontroly:	2 x ročně
Kontrolu vykoná:	Náměstkyně pro ošetrovatelskou péči, vrchní sestra
Přílohy:	Zásady komunikace a přístupu u dětí s poruchou autistického spektra, piktogramy

KRITÉRIA STRUKTURY

S1 Pracovníci	<p>Sestra způsobilá k výkonu nelékařského zdravotnického povolání dle zákona č. 96/2004 Sb.</p> <p>Dětská sestra (dle nařízení vlády č. 31/2010 Sb.)</p> <p>Dětská sestra pro intenzivní péči (dle nařízení vlády č. 31/2010 Sb.)</p> <p>Sestra pro péči v psychiatrii (dle nařízení vlády č. 31/2010 Sb.)</p>
S2 Prostředí	dětské oddělení, oddělení dětské a dorostové psychiatrie

S3 Pomůcky	Pomůcky potřebné ke konkrétnímu výkonu, piktogramy, oblíbené předměty dítěte (hračka), „panenka“ sloužící k vysvětlení výkonu
S4 Dokumentace	Dokumentace lékaře, ošetřovatelská dokumentace, dokumentace speciálního pedagoga

KRITÉRIA PROCESU OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U DĚTÍ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	
P1	Sestra pracuje prostřednictvím ošetřovatelského procesu.
P2	Sestra hájí práva a zájmy dítěte dle Úmluvy o právech dítěte.
P3	Sestra se během poskytování ošetřovatelské péče řídí Právy nemocných s duševní poruchou (rezoluce přijata Valným shromážděním OSN v roce 1971).
P4	Sestra bojuje proti stigmatizaci dětí s poruchou autistického spektra.
P5	Sestra se dobře orientuje v problematice poruch autistického spektra a to na multidisciplinární úrovni.
P6	Sestra informuje laickou veřejnost o problematice poruch autistického spektra.
P7	Sestra spolupracuje se všemi pracovníky, kteří se na péči o dítě podílí (lékař, psycholog, speciální pedagog, ošetřovatelský personál, sociální pracovník).
P8	Sestra poskytuje individualizovanou ošetřovatelskou péči založenou na potřebách dítěte (dle možností oddělení).
P9	Sestra podporuje soběstačnost dítěte.
P10	Sestra zachovává k dítěti vlídný, přátelský přístup s empatií.

P11	Sestra podporuje již nabyté dovednosti dítěte.
P12	Před provedením konkrétního výkonu sestra danou intervencí dítěti vysvětlí s přihlédnutím na věk a symptomatologii autismu dítěte a využije vizualizaci výkonu za pomoci obrázků, či „panenky“.
P13	Sestra před provedením výkonu připraví prostředí, kde bude výkon realizován (odstranit nepříjemné, hlasité zvuky, odstranit přebytečné předměty, které jsou pro dítě neznámé, omezit počet osob v místnosti, poskytnout oblíbenou hračku).
P14	Sestra si vhodně načasuje provedení výkonu (dostatek času).
P15	V případě, že dítě nespolupracuje, pokud je to možné, sestra odloží výkon na vhodnější dobu.
P16	Sestra provádí výkon za spolupráce druhé osoby (sestra, zdravotnický asistent, rodič).
P17	Sestra využívá všechny prvky správné komunikace a vhodného přístupu k dítěti s poruchou autistického spektra (viz. příloha standardu 1).
P18	Sestra pozoruje chování dítěte v určitých situacích, snaží se ho chápat a své závěry zapisuje do ošetřovatelské dokumentace.
P19	Sestra zaznamenává veškeré změny stavu dítěte a to i v oblasti soběstačnosti, stravování, komunikace, sociální interakce, hry atd.
P20	Sestra společně s dítětem realizuje výchovně vzdělávací aktivity dle doporučení speciálního pedagoga.
P21	Denní režim sestra plánuje tak, aby měl určitou strukturu a pravidelnost.

KRITÉRIA PROCESU SPOLUPRÁCE S RODINOU (S DOPROVODEM DÍTĚTE)	
P22	Sestra spolupracuje s rodinou během posuzování stavu dítěte a získává od ní veškeré informace potřebné pro plánování ošetrovatelské péče.
P23	Sestra získané informace zapisuje do ošetrovatelské dokumentace.
P24	Sestra podporuje spolupráci s rodinou během konkrétních výkonů (přítomnost rodiče u výkonu).
P25	Sestra podporuje přijetí doprovázející osoby do zdravotnického zařízení společně s dítětem (dle možností oddělení).
P26	Sestra si s rodinou vyměňuje informace z oblasti problematiky poruch autistického spektra, včetně novinek.
P27	V případě neinformovanosti rodiny o problematice poruch autistického spektra sestra provádí edukaci rodiny na dané téma a poskytuje jí informační materiály (brožury, letáky, odborné publikace).
P28	Sestra poskytuje kontakty na svépomocné spolky a organizace zabývající se problematikou dětí s poruchou autistického spektra.
P29	Sestra se orientuje v návaznosti péče o dítě s poruchou autistického spektra na péči lékařskou a ošetrovatelskou.
P30	Sestra poskytuje rodině oporu.
P31	Sestra předává veškeré informace o změnách v chování dítěte a jeho návycích.

KRITÉRIA VÝSLEDKU	
V1	Dítěti je poskytnuta kvalitní a efektivní ošetrovatelská péče.
V2	Dítě spolupracuje s ošetrovatelským personálem.
V3	Rodina (doprovod dítěte) se podílí na plánování ošetrovatelské péče.
V4	Rodina a sestra si vzájemně předávají informace o problematice poruch autistického spektra.
V5	Rodina má dostatek informací o problematice poruch autistického spektra.

Příloha ke standardu 1: Zásady komunikace a přístupu u dětí s poruchou autistického spektra.
1. během komunikace používej piktogramy (vizualizace pojmů)
2. dítě oslovuj jménem, v závislosti na jeho věku
3. na dítě mluv klidným, vlídným hlasem
4. nespěchej, dobře artikuluj, věty opakuj
5. vyvaruj se nadměrné gestikulace rukama
6. během výkonu pracuj pomalu, nedělej rychlé pohyby
7. informuj se, zda dítěti není nepříjemný oční kontakt, udržuj ho dle potřeb dítěte
8. i když máš pocit, že ti dítě nerozumí, veškeré výkony mu předem vysvětli a názorně ukaž na „panence“
9. stůj v úrovni dítěte, čelem k němu
10. měj s dítětem trpělivost a pracuj s empatií
11. v případě, že je dítě agresivní, zachovej klid, snaž se dítě uklidnit
12. v případě, že udělá dítě něco správně, posiluj tuto dovednost odměnou
13. vyvaruj se direktivního přístupu
14. vyvaruj se nadměrného používání slov vyjadřující zápor (ne, nesmíš, nedělej to atd.)
15. v případě, že se dítě chová nevhodně, zkus jeho pozornost zaměřit na jinou činnost

**OŠETŘOVATELSKÝ AUDIT K RÁMCOVÉMU STANDARDU
OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U DĚTÍ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO
SPEKTRA**

Pracoviště:

Datum:

Auditoři:

KÓD	KONTROLNÍ KRITÉRIA	METODA HODNOCENÍ	ANO	NE
S1	Splňuje sestra podmínky pro získání způsobilosti k výkonu nelékařského zdravotnického povolání bez odborného dohledu, nebo podmínky k získání specializace?	Kontrola osobní dokumentace sestry		
S2	V jakém prostředí je poskytována ošetřovatelská péče dětem s poruchou autistického spektra?	Kontrola prostředí, vybavení a uspořádání oddělení		
S3	Umí sestra připravit potřebné pomůcky k danému výkonu?	Kontrola pomůcek dle ošetřovatelského standardu daného výkonu		
S4	Vede sestra ošetřovatelskou/zdravotnickou dokumentaci?	Kontrola ošetřovatelské/zdravotnické dokumentace		
P1	Pracuje sestra prostřednictvím ošetřovatelského procesu?	Pozorování sestry během práce, kontrola dokumentace		
P3	Zná sestra práva pacientů s duševní poruchou?	Otázka pro sestru		

P5	Je sestra orientována v problematice poruch autistického spektra?	Otázka pro sestru		
P6	Informuje sestra veřejnost o problematice poruch autistického spektra? Jakým způsobem?	Otázka pro sestru		
P9	Podporuje sestra soběstačnost dítěte?	Pozorování		
P10	Zachovává sestra k dítěti vlídný, přátelský přístup?	Pozorování		
P11	Podporuje sestra již nabyté dovednosti dítěte?	Pozorování		
P12	Vysvětlí sestra dítěti výkon, než ho realizuje? Jakým způsobem?	Otázka pro sestru Pozorování		
P13	Upravuje sestra před výkonem prostředí místnosti, kde bude výkon proveden?	Otázka pro sestru Pozorování		
P16	Spolupracuje sestra s doprovodem dítěte?	Pozorování		
P17	Využívá sestra zásady správné komunikace s dětmi s poruchou autistického spektra?	Pozorování		
P18	Zaznamenává sestra veškeré změny v chování dítěte do ošetřovatelské dokumentace?	Otázka pro sestru Kontrola ošetřovatelské dokumentace		
P20	Plánuje a realizuje sestra výchovně vzdělávací aktivity?	Otázka pro sestru		

P22	Spolupracuje sestra s rodinou a získává od ní potřebné informace pro plánování ošetrovatelské péče?	Otázka pro sestru Otázka pro rodinu Pozorování		
P27	V případě, že rodina není informována o problematice poruch autistického spektra, provádí sestra edukaci?	Otázka pro sestru Otázka pro rodinu		
P28	Předává sestra kontakty na svépomocné spolky?	Otázka na sestru Otázka na rodinu		
P31	Předává sestra rodině informace o změnách v chování a návycích dítěte?	Otázka pro sestru Otázka pro rodinu		

Zdroj: vlastní

Příloha 2: **Práva pacientů s duševní poruchou**

1. Duševně postižený občan má, pokud je to jen možné, stejná práva jako ostatní občané.
2. Duševně postižený občan má nárok na přiměřené lékařské ošetření a terapii odpovídající jeho potřebám, jakož i nárok na takové vzdělání, trénink, rehabilitaci a podporu, které co nejvíce mohou rozvinout jeho možný potenciál a schopnosti.
3. Duševně postižený občan má právo na hospodářské zajištění a přiměřený životní standard. Má také právo na produktivní práci nebo odpovídající zaměstnání, které odpovídá, pokud možno, jeho schopnostem.
4. Tam, kde je to možné, měl by duševně postižený žít se svojí vlastní nebo opatrovnickou rodinou a s ní společně sdílet život. Rodina, ve které žije, by měla ke společnému životu obdržet podporu. Pokud je nutný pobyt v zařízení, pak by se způsob života v tomto zařízení a podmínky v něm měly přiblížit normálnímu životu, jak je to jen možné.
5. Duševně postižený občan má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud je to k jeho blahu a zájmům žádoucí.
6. Duševně postižený občan má právo na ochranu před zneužíváním, pohrdáním a ponižujícím jednáním. Pokud je obžalován za přečin, pak má právo na řádné soudní vyšetřování a posouzení jeho míry odpovědnosti se zřetelem na jeho postižení.
7. Pokud duševně postižený občan není v důsledku svého postižení schopen v plném rozsahu využít všechna svá práva, nebo pokud by bylo nutné některá nebo všechna práva omezit či odejmout, musí se při průběhu omezení nebo odejmutí práv prokázat příslušná právní jistota proti jakémoliv formě zneužití. Tento proces musí vycházet z odborného posouzení sociálních schopností duševně postižené osoby a musí podléhat pravidelné kontrole, jakož i právu se odvolat k vyšší instanci.

Zdroj: <http://www.mpsv.cz/cs/838>

Příloha 3: Třída pro děti s poruchou autistického spektra



**UKÁZKA LAVICOVÉHO SYSTÉMU PRO JEDNOHO ŽÁKA
- NA ČELNÍ STĚNĚ JE ZNÁZORNĚN REŽIM DNE
POMOCÍ PIKTOGRAMŮ**

Zdroj: http://www.stitneho-cb.cz/Fotoalbum/foto_at/at_02.JPG

Příloha 4: Učební pomůcka 1



UKÁZKA UČEBNÍCH POMŮCEK STRUKTUROVANÉHO
VYUČOVÁNÍ - SMYSLOVÁ VÝCHOVA - DOPLŇOVÁNÍ
NEÚPLNÝCH OBRÁZKŮ NA PRACOVNÍ FÓLII
POMOCÍ SUCHÝCH ZIPŮ

Zdroj: http://www.stitneho-cb.cz/Fotoalbum/foto_at/at_06.JPG

Příloha 6: Výtvarná práce chlapce s poruchou autistického spektra



PRÁCE ŽÁKŮ

Zdroj: http://www.stitneho-cb.cz/Fotoalbum/foto_at/at_12.JPG

Příloha 7: Výstava prací dětí s poruchou autistického spektra



Zdroj: http://www.stitneho-cb.cz/Fotoalbum/foto_at/at_43.JPG

Příloha 8: Diagnostická kritéria pro dětský autismus dle MKN 10

1. Autismus se projevuje před třemi roky věku dítěte

2. Kvalitativní narušení sociální interakce

- nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací
- nedostačující odpověď na emoce jiných lidí
- nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu
- špatné používání sociálních signálů
- chybí sociálně - emoční vzájemnost
- slabá integrace sociálního, komunikačního a emočního chování

3. Kvalitativní narušení sociální interakce

- nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností
- porucha imaginační a společenské napodobivé hry
- nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzačním rozhovoru
- snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování
- relativní nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení
- chybí emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí (verbální i neverbální)
- narušená kadence a důraz komunikace, které jsou odrazem modulace komunikace
- nedostatečná gestikulace užívaná k zvýraznění komunikace

4. Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity

- rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života (všední zvyky, hry)
- specifická přichylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické (jiné než např. plyšové hračky)
- lpění na rutině, vykonávání speciálních rituálů

- stereotypní zájmy - např. data, jízdní řády
- pohybové stereotypie
- zájem o nefunkční prvky předmětů (například omak, vůně)
- odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí (například přesunutí dekorací nebo nábytku v rodinném domě)

5. Nespecifické rysy

- strach (fobie)
- poruchy spánku a příjmu potravy
- záchvaty vzteku a agrese (zvláště pokud je přítomna těžká mentální retardace)
- většinou chybí spontaneita, iniciativa a tvořivost při organizování volného času
- potíže s koncepčností při rozhodování v práci i přesto, že schopnostmi na samotné úkoly stačí

Zdroj: <http://www.autismus.cz/diagnostika/mkn-10.html>

Příloha 9: Posuzovací škála Childhood Autism Rating Scale (CARS)

Posuzovací škála autismu v dětství (CARS) se zakládá na pozorování dítěte. Stanoví tíži odlišnosti od normy. Sleduje 15 položek:

1. Ve vztahu k lidem jsou autistické děti lhostejné k činnosti dospělých, kontakt iniciují jen minimálně nebo vůbec. Kontakt má kvalitativně neosobní charakter.
2. Imitace – napodobování je pro autisty obtížné, pravidelně s časovou prodlevou vyžaduje pomoc dospělé osoby.
2. Emocionální reakce jsou svým způsobem nebo intenzitou nepřiměřené podnětu. Nálady lze těžko změnit, a to i při změně prostředí nebo činnosti. Jindy autistické dítě mění náladu rychle bez jakékoliv vnější změny.
3. Motorika autistických dětí je bizarní, děti chodí po špičkách, kroučí prsty, kývají se, strnule se dívají. Někdy tyto pozice přetrvávají i při snaze dítě zaujmout.
4. V užívání hraček a při hře se dostávají do popředí zájmu nepodstatné části hraček a předmětů, drobné otáčivé součástky, výrazné barvy nebo povrchy. Zájem o hračky bývá obecně malý, předměty jsou používány zvláštním způsobem.
5. Adaptace na změny je obtížná, často téměř nemožná. Vynucená změna vyvolává záchvat hněvu, repetitivní pohyby nebo obtížně ztišitelné sebepoškozování.
6. Vizuelní reakce jsou nepřiměřené, autistické děti zírají do prázdna, vyhýbají se pohledu z očí do očí, přikládají předměty blízko k očím.
7. Sluchové reakce se mění, chybí odpověď na nové výrazné zvuky, jindy dítě vyděsí každodenní známé zvuky.
8. Čich, chuť a hmat využívají spíše pro vlastní vzrušení, než pro poznání a použití. Očichávání, ochutnávání a ohmatávání vybraných předmětů s typickými vlastnostmi (drsňý povrch, kovové předměty) patří k obrazu autismu. Bolestivý podnět může být ignorován. Naopak jen málo nepříjemný podnět může vyvolat silnou reakci.

9. Strach a nervozita autistických dětí neodpovídají situacím. Závažný neklid se objevuje i při běžných situacích, a nebezpečným situacím dítě naopak nevěnuje pozornost. Chová se výrazně odlišně od zdravého vrstevníka.
10. Ve verbálním projevu jsou bizarní prvky, jako echolálie, opožděná echolálie, nesprávné používání zájmen, užití nesprávných a nesmyslných slov nebo zvuků napodobujících řeč intonací a projevem, ale bez významu. Intonace, rytmus a hlasitost nejsou správně volené.
11. V neverbální komunikaci jsou zvláštní gesta bez významu, nevyzrálá neverbální komunikace nahrazuje komunikaci verbální v situacích, kdy by stejně staré nepostižené děti užily slovní vyjádření.
12. Aktivita je většinou extrémně vysoká nebo dominuje pasivita. Autistické děti se vyhýbají fyzicky náročným hrám.
13. Ačkoliv úroveň a konzistence intelektových funkcí je všeobecně snižena, v jedné nebo více oblastech mohou mít autistické děti neobvyklé schopnosti.
14. Celkový dojem uzavírá hodnocení podle škály CARS.

Každá položka škály je administrátorem hodnocena na stupnici od 1 do 4 podle závažnosti postižení. Celkové skóre do 30 bodů vylučuje dětský autismus, 30–36,5 bodů informuje o mírné až středně těžké formě dětského autismu, hodnota od 37 do 60 bodů označuje dítě jako výrazně autistické.

Zdroj: http://www.brno.apla.cz/aplajm_clanek-aut.htm