

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Diplomová práce

Společenské a psychologické aspekty péče o dítě s poruchou
autistického spektra

Vedoucí práce: RSDr. Ján Mišovič CSc.

Autor práce: Bc. Magdalena Smolová

Studijní obor: Etika v sociální práci

Typ studia: kombinované

Ročník: 2.

2014

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem 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 zveřejnění své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž 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 prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum: 29. 3. 2014

Bc. Magdalena Smolová

Děkuji vedoucímu diplomové práce RSDr. Jánu Mišovičovi CSc. a konzultantce PhDr. Ing. Marii Lhotové, Ph.D. za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

OBSAH

ÚVOD	5
1 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY PÉČE O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	7
1.1 PSYCHOLOGICKÝ POHLED NA RODINU PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	7
1.2 KLASIFIKACE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	9
1.3 DIAGNOSTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA V PRAXI	19
1.3.1 Výskyt a příčiny autismu.....	24
1.3.2 Sdělení diagnózy rodičům	25
1.4 PÉČE O DÍTĚ S AUTISMEM V RODINĚ.....	27
1.4.1 Psychika rodičů.....	28
1.4.2 Rodinná resilience.....	31
1.4.3 Rizikové a protektivní faktory.....	33
1.4.4 Krize a její zvládnání.....	35
1.5 INTERVENCE U DĚTÍ S AUTISMEM.....	38
2 SPOLEČENSKÉ ASPEKTY PÉČE O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	42
2.1 HISTORICKÝ VÝVOJ PÉČE O DĚTI S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA	43
2.1.1 Péče v České republice.....	45
2.1.2 Péče v zahraničí	47
2.2 POHLED SPOLEČNOSTI NA PROBLEMATIKU AUTISMU	48
2.2.1 Vliv médií	50
2.2.2 Církevní dokumenty.....	53
2.2.3 Názory veřejnosti.....	54
2.3 RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA A JEJICH POTŘEBY	56
2.3.1 Sociální situace	57
2.3.2 Specifika rolí jednotlivých členů rodiny.....	58
2.3.3 Styly rodinné výchovy.....	61
2.4 SOCIÁLNÍ SYSTÉM VE VZTAHU K PEČUJÍCÍM RODINÁM.....	63
2.5 POMOC NEZISKOVÝCH ORGANIZACÍ PEČUJÍCÍM RODINÁM.....	65
3 ETICKÉ ASPEKTY PÉČE O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	67
3.1 LIDSKÁ DŮSTOJNOST.....	68
3.2 PRÁVA DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	69
3.3. DILEMA RODIČŮ DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	73
3.3.1 Péče v rodině.....	76
3.3.2 Péče v ústavním zařízení	77
DISKUSE	80
ZÁVĚR	84
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	86
SEZNAM PŘÍLOH	91
ABSTRAKT	103
ABSTRACT	104

ÚVOD

V současné době jsou informace o problematice autismu již běžně dostupné široké veřejnosti. Nejčastěji jsou popisovány odlišnosti v chování, v komunikaci a dále různé způsoby intervence. Také příčiny vzniku autismu jsou předmětem častého zájmu. Velmi přínosné jsou i publikace osobních zkušeností matek pečujících o dítě s autismem. Sama takové informace aktivně vyhledávám již několik let, abych zvýšila kvalitu své dobrovolnické práce v Mateřské škole speciální Beroun, kde pravidelně provádím canisterapii právě ve třídě dětí s autismem a kombinovanými vadami. Jako dobrovolník také pracuji pro obecně prospěšnou společnost Pomocné tlapky, která předala asistenční psy i do několika rodin pečujících o dítě s autismem. Svoji zkušenost jsem využila a práci doplnila o autentické výpovědi matek dětských klientů, se kterými jsem se setkala během své dobrovolnické činnosti v obecně prospěšné společnosti Pomocné tlapky.

Předmětem mého dlouhodobého zájmu je fungování rodiny pečující o dítě s autismem a okolnosti, které vedou některé rodiče k umístění dítěte do celoročního pobytového zařízení. Informace týkající se této problematiky jsou v odborné literatuře dostupné velmi sporadicky a nekomplexně. Nejvíce dostupná je literatura týkající se péče o dítě v rodině, která o možnosti umístit dítě do celoročního pobytového zařízení vůbec neuvažuje.

Hlavním impulzem pro výběr tématu diplomové práce byla moje osobní zkušenost při canisterapii ve speciální mateřské škole, která je součástí dětského domova pro děti s kombinovanými vadami. Do třídy dochází děti o které pečují rodiče doma i děti z dětského domova. Chlapec, který dva roky docházel do školky z rodiny, byl umístěn v dětském domově, protože rodiče po narození dalšího dítěte již péči o chlapce s autismem nezvládali. Reakce okolí byla většinou negativní, souhlasné postoje byly sporadické. Myslím, že bez znalosti konkrétních okolností v konkrétní rodině není možné posoudit kvalitu rozhodnutí těchto rodičů. Cílem této diplomové práce je prohloubení poznatků o psychologických, společenských a etických faktorech, které spolupůsobí při rozhodování rodičů o způsobu zajištění péče o dítě s autismem. Je

pravda, že existuje mnoho rodin i s více dětmi, které péči o dítě s autismem zvládají, ale je také pravda, že každé dítě s autismem je úplně jiné. Je vůbec možné prohlásit, že právě ten či onen způsob péče o dítě s autismem je správný?

Diplomová práce je členěna na tři části. První část obsahuje vysvětlení pojmů týkajících se problematiky autismu, je zaměřena na fungování rodiny pečující o dítě s autismem z psychologického hlediska a stručně uvádí způsoby intervence u dětí s autismem. Druhá část se věnuje problematice autismu ze společenského hlediska. V pěti podkapitolách se postupně zabývám historií vývoje péče o děti s autismem, způsobem utváření veřejného mínění o problematice autismu, sociální situací rodin pečujících o dítě s autismem včetně možností podpory ze strany sociálního systému i neziskových organizací. Ve třetí části se věnuji etickým problémům, které souvisí s rozhodováním rodičů o způsobu péče o dítě s autismem.

Poznatky pro vypracování diplomové práce jsem čerpala jak z vědeckých zdrojů, z odborných periodik, tak i z publikací osobních zkušeností matek pečujících o dítě s autismem. Informace o formování postojů laické veřejnosti jsem vyhledávala i ve společenských časopisech.

1 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY PÉČE O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Autismus se řadí do skupiny pervazivních vývojových poruch. Význam slova pervazivní výstižně charakterizuje podstatu tohoto postižení. Pervazivní vývojové poruchy pronikají hluboko do všech oblastí života jedince, jeho rodiny i sociálního okolí. Skupina pervazivních vývojových poruch představuje závažné celoživotní postižení v oblasti sociální interakce, komunikace a představitosti. Termín pervazivní vývojová porucha je společným označením pro několik vývojových poruch klasifikovaných Světovou zdravotnickou organizací jako dětský autismus, Rettův syndrom, jiná dezintegrační porucha v dětství, Arpergerův syndrom, atypický autismus, jiné pervazivní poruchy, pervazivní porucha nespecifikovaná a hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby.¹ Psychologické aspekty tvoří významný soubor psychologických faktorů, které ovlivňují chování a myšlení jednotlivců i rodiny jako systému. Mají tedy zásadní podíl na tom, zda rodiče péči o dítě s autismem zvládnou nebo se rozhodnou umístit dítě do ústavního zařízení.

1.1 Psychologický pohled na rodinu pečující o dítě s poruchou autistického spektra

Autismus je postižení, které po narození dítěte není na první pohled patrné. Někteří rodiče sice mohou v průběhu prvního roku pozorovat drobné odchylky od obvyklého chování jiných miminek, jiní však v raném sociálním chování nezaznamenají žádné odlišnosti. Hrdlička uvádí, že u kojenců ohrožených rozvojem autismu lze kolem čtvrtého až šestého měsíce života očekávat přetrvávající vynucenou fixaci, chybění preference očního kontaktu, „očního sociálního úsměvu“ i sdíleného pohledu.²

¹Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7, s. 60.

²Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9, s. 21.

„ ... Jako miminko byl extrémně hodný, ani jsme o něm nevěděli. Po probuzení ležel tiše v postýlce, nedožadoval se naší pozornosti, hodiny vydržel pozorovat zavěšené hračky. Okolo roku stále roztácel plastového motýla, neustále se k němu vracel. Tehdy jsme získali první podezření, že něco není v pořádku.“³

Podle Thorové 49 % dětí s dětským autismem v období šesti až dvanácti měsíců po probuzení zůstává klidně ležet v postýlce, nesnaží se získat pozornost rodičů a nedává rodičům najevo, že chce pochovat.⁴ V případě dětské dezintegrační poruchy se naopak děti po dobu prvních dvou let života vyvíjejí zcela v normě, deteriorace je udávána mezi druhým a desátým rokem.

Definitivní stanovení diagnózy pervazivní vývojové poruchy je dlouhodobou záležitostí. Po tuto dobu rodiče sice vědí, že s vývojem dítěte není něco v pořádku, ale stále žijí v naději, že časem bude zase všechno v pořádku. Po sdělení diagnózy se ze dne na den ocitnou v situaci, kterou neočekávali, kterou neznají a kterou nezavinili. Záleží pak na nich a na sociálním okolí jak se s takovou situací vyrovnají, protože pro další vývoj postiženého dítěte je reakce a přístup rodiny rozhodující. Bude-li porozumění okolí a společnosti dostatečné, pak rodina pravděpodobně přijme postižené dítě jako člena rodiny, který potřebuje pomoc. Jestliže bude podpora nedostatečná, pak se postižené dítě může stát v rodině elementem, který svým narozením přinese do rodiny problémy. Navzdory společným charakteristickým rysům je spektrum autistického postižení velmi heterogenní, a proto i potřeby rodin s postiženým dítětem jsou velmi variabilní a budou rozdílné podle věku postiženého dítěte. Všechny rodiny bez rozdílu mají potřebu pozitivního vývoje postiženého dítěte, potřebu pomoci při zvládnutí stresů a potřebu sociální i finanční podpory.⁵ Dítě s autismem dokáže rázně změnit sociální život i rodinnou atmosféru. Vztahy s druhými bývají omezovány kvůli nutnosti opakovaně vysvětlovat nezvyklé chování dítěte a omlouvat se za ně. Potíže autistických dětí s komunikací mohou zvláště u mladých rodičů způsobit komplex špatného rodiče. Mají pak pocit, že neumějí s dítětem jednat tak, jak by měli. Pocity vlastní neschopnosti se mohou vyvinout v úzkostné reakce, jejichž důsledky pak ohrožují nejen vývoj

³ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 64.

⁴ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 89.

⁵ Srov. HRDLÍČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 177.

autistického dítěte, ale i fungování celé rodiny.⁶ Východiskem je pomoc rodině zaměřená nejen na péči o dítě s autismem ale i na psychiku a fungování rodičů.

1.2 Klasifikace poruch autistického spektra

K získání celkového přehledu o poruchách autistického spektra může pomoci klasifikace podle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů MKN-10 vydané Světovou zdravotnickou organizací s účinností od 1. 1. 1993. Poslední aktualizovaná verze MKN-10 vstoupila v platnost 1. 1. 2013. Pervazivní vývojové poruchy jsou zařazeny mezi poruchy psychického vývoje. Skupina pervazivních vývojových poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, opakujícím se stereotypním souborem zájmů a činností. Jednotlivé pervazivní poruchy jsou odlišeny dodatkovým kódem.⁷

Dětský autismus F84-0

Podle MKN-10 je dětský autismus definován přítomností abnormálního vývoje nebo porušeného vývoje, projevujícího se před věkem tří let, charakteristickým typem abnormální funkce všech tří oblastí psychopatologie, kterými jsou reciproční sociální interakce, komunikace a opakující se omezené stereotypní chování. K těmto specifickým diagnostickým rysům dále přistupuje běžně škála dalších nespecifických problémů, jako fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti a agrese namířená proti sobě.⁸

Z pohledu historického tvoří dětský autismus jádro poruch autistického spektra. Specifickou vývojovou poruchu popsal již v roce 1943 americký psychiatr Leo Kanner. Nazval ji raný dětský autismus. Hlavní příznaky dětského autismu zahrnují poruchu komunikace, sociální interakce a typické je i nápadné, stereotypní chování.⁹ Vývoj

⁶ Srov. VOCILKA, M. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Praha: SEPTIMA, 1995. ISBN 80-85801-58-2, s. 52.

⁷ Srov. World Health Organization. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených problémů, Desátá revize, aktualizovaná k 1. 1. 2013*. [on line]. Dostupné na <http://www.uzis.cz/category/edice/publikace/klasifikace>.

⁸ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, Praha: Portál, 2008. 4. vyd. ISBN 978-80-7367-414-4, s. 318.

⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 319.

autistických dětí bývá nejen opožděný, ale v mnoha oblastech kvalitativně porušený a nerovnoměrný.

Pro praxi je důležité dělení dětského autismu na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční. Termín vysoce funkční autismus označuje autistické jedince bez přítomnosti mentální retardace (tedy s IQ minimálně 70) a s existencí komunikativní řeči, tedy osoby s lehčí formou postižení. Středně funkční autismus zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, kde je již více patrné narušení komunikativní řeči a v klinickém obraze přibývá stereotypií. Nízko funkční autismus je nejčastěji popisován u dětí s těžkou a hlubokou mentální retardací, které nemají rozvinutou použitelnou řeč, velmi málo navazují jakýkoli kontakt a v symptomatice převládají stereotypní, repetitivní příznaky.¹⁰

Základním příznakem dětského autismu je deficit v oblasti sociálního porozumění a sociální interakce. Verbální i neverbální sociální signály jsou pro děti s autismem nesrozumitelné, nečitelné a proto nezajímavé, někdy je mohou vnímat i jako ohrožující. Z těchto důvodů děti s autismem často neprojevují zájem o sociální kontakt a chybí jim sociálně-emoční vzájemnost. Vzhledem k tomu, že sociální projevy okolí jsou pro děti s autismem nesrozumitelné, nedokážou se přizpůsobit sociálnímu kontextu, chybí jim přiměřené hodnocení společenských emočních situací a jejich odpověď na emoce jiných lidí je nedostatečná. Celá řada sociálních dovedností má i praktickou povahu. Hranice mezi sebeobsluhou a sociální dovedností lze jen těžko vymezit. Gillberg použil termín sociální sebeobsluha.¹¹ Řadí sem správné stolování, zdravení známých, používání veřejné dopravy a další dovednosti nutné pro běžný život. Problémem je, že nelze úplně izolovat „aspekty sebeobsluhy“ od aspektů sociální vzájemnosti. Jsou vzájemně provázány bez ostrých hranic. Jakmile se s někým setkávají, měli by být schopni okamžitě „číst“ jeho stav, jeho plány, měli by být schopni vžít se do perspektiv druhého a vžít je v úvahu. Pro postižené autismem jsou však lidé velmi nevypočitatelní a obtížní. Sociální kognice, znalost vzájemného sociálního chování, je ze všeho nejobtížnější.

Triáda typických symptomů dětského autismu obsahuje také kvalitativní narušení komunikace. Děti s autismem mají v oblasti komunikace velké problémy. Typická je například manipulace s rukou dospělého za účelem dosažení vlastního přání.

¹⁰Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 40.

¹¹ Srov. GILLBERG, CH. PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498-4, s. 114.

Tato forma komunikace není běžná, dítě používá cizí ruky jako předmětu.¹² Některé děti s autismem nemluví vůbec. Perchta Kazi Pátá popisuje vlastní zkušenost s nefunkční komunikací svého syna:

„On něco chce a já netuším co. On se snaží ukazovat, ale protože ukazuje na více věcí najednou, je pro mě velký problém odhadnout, co by to tak asi mohlo být, a tak to zkouším metodou pokus-omyl. Někdy se to podaří napoprvé a obejde se to bez křiku a agrese. Pokud se to však nepodaří hned na první pokus, nastává opravdu problém. Vidím na něm, jak je nešťastný a frustrovaný, že se nemůže slovně vyjádřit. Matyáš stále nemluví.“¹³

Neschopnost funkčně komunikovat je pak příčinou frustrace dítěte. Pokud se schopnost komunikace u autistického dítěte vůbec rozvine, může být pro okolí nesrozumitelná nebo je vnímána jako bezobsažná.¹⁴ i děti, které mají určitou úroveň jazykových schopností, mají problém se sociálním užíváním řeči. Tyto děti často dokážou dlouhou dobu vést monolog o předmětu svého zájmu, ale v konverzačním rozhovoru má jejich řeč nedostatečnou synchronizaci a reciprocitu. v jazykovém vyjadřování mají sníženou přizpůsobivost a nedostatečná bývá i gestikulace užívaná ke zvýraznění komunikace. Také řeč a jazyk jsou u autismu postiženy. Charakter a příčiny jsou však jiné než u afázie nebo dysfázie. Lidé postižení afázií nebo dysfázií mají narušenu schopnost mluvit, ale jedinci s autismem nechápou význam komunikace. Hlavním problémem je snížená schopnost postižených pochopit důvody vzájemné komunikace: sdílení informací, znalostí a pocitů mezi dvěma jedinci. u dysfázie je tato schopnost obvykle zachována. u menšiny postižených autismem je překážka v samotné schopnosti mluvit, jedná se v tomto případě o souběh autismu a dysfázie.¹⁵

S kvalitativním narušením komunikace souvisí i relativní nedostatek tvořivosti a představivosti v myšlení a narušená fantazijní a napodobivá hra. Často chybí verbální i neverbální emoční reakce na přiblížení jiných lidí.¹⁶

Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování a aktivity jsou třetí oblastí z triády typických syndromů dětského autismu. v každodenním životě jedince

¹²Srov. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3, s. 77.

¹³PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus. Příběh pokračuje*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2683-0, s. 11.

¹⁴Srov. VYBÍRAL, Z. *Psychologie komunikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-998-4, s. 252.

¹⁵Srov. GILLBERG, CH. PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, s. 52.

¹⁶Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 178.

s dětským autismem se objevuje rigidita a rutinní chování v široké škále. Pohled na rituální chování lidí s autismem bývá někdy zjednodušován na rovnání kostiček či mincí do dlouhých řad, otáčení kolečky autíček, házení věcí za topení nebo za křesla, sbírání mincí, listů, kousků provázků nebo uzávěrů lahví. S věkem se některé obsese stávají složitějšími, a to hlavně u postižených s vysoce funkčním autismem. Najít příčinu rituálních projevů je velmi složité. Tyto projevy jsou často jedinou možností, jak zvládat frustraci, vlastní strach a úzkost.¹⁷ Typický je také odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo detailech osobního prostředí. Dítě s autismem má potřebu stálosti a neměnnosti okolí. Brání se jakékoliv změně ve svém denním programu i uspořádání prostředí. Odmítá změny a odchylky od obvyklého pořádku, vyžaduje, aby věci byly stále na stejném místě. Pohybové stereotypie jeví se jako neúčelné, např. točení, kroucení prstů, kývání, otáčení se dokola, se objevují obvykle tehdy, když je dítě podrážděné a mívají nutkavý charakter. Pohybové stereotypy působí autostimulačně a často mohou znamenat určitou obranu proti subjektivně nepříjemným nebo příliš intenzivním podnětům.¹⁸ Také zájmy jedinců s dětským autismem jsou ovlivněny potřebou stereotypie. Oblíbené jsou jízdničky, kalendáře apod. Mezi nespecifické rysy dětského autismu, které se mohou, ale nemusí vyskytovat, patří různé fobie, poruchy spánku a příjmu potravy, záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování.¹⁹

Pro autismus jsou typické i kognitivní odlišnosti. Děti s autismem chápou podněty z okolí jiným, pro zdravé jedince nesrozumitelným způsobem. Proto mají problémy s orientací v běžném životě, špatně chápou význam a rozdíly různých situací a předmětů. Mají problém dostatečně se soustředit, často se objevuje i různý stupeň mentálního postižení. Smyslové podněty jedinci s autismem zpracovávají jinak, než je obvyklé. To se projevuje i zvýšenou citlivostí na některé běžné podněty. Děti s autismem mohou být přecitlivělé na některé zvuky a reagovat na ně nepřiměřeným způsobem. Také selekce a diferenciací různých podnětů působí jedincům s autismem problémy.²⁰ Svě okolí jsou schopni vnímat jen v omezeném rozsahu a význam získaných informací interpretují nestandardním způsobem. Podle Hrdličky je příčinou neschopnost intuitivní mentalizace, tedy pochopení obsahu a procesu uvažování druhých osob, a oslabení schopnosti uvažovat globálně, kontextuálně a upřednostňovat klíčové informace před jednotlivými detaily. Lidé s autismem výrazně upřednostňují

¹⁷Srov. PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus. Příběh pokračuje*, s. 21.

¹⁸Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 326.

¹⁹Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 178.

²⁰Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 322.

analytický způsob myšlení na úkor syntetického. Důsledkem je, že často nevnímají informaci jako celek, ale zaměřují se na nepodstatné detaily a celkový smysl jim potom uniká. Je známo, že mnohé děti s autismem skládají dobře puzzle, aniž by se rozptylovaly sledováním obrázku. Zdraví lidé v mozku zpracovávají podněty komplexně, nezabředávají do konkrétního pozorování nekompaktních detailů. Při hledání kontextu na vyšší úrovni jsou schopní dosáhnout na bezprostřední realitu. Inklinují k tomu, že integrují dojmy, a tak vytváří koherentní obraz. Používají také svou představivost a berou v úvahu i to, co není přímo zjevné. Tak integrují nejen pozorované, ale i to, co přímo nepozorují. Tato schopnost umožňuje vykládat smysl na vyšší úrovni. Porozumění nekompaktním detailům se zlepšuje pochopením koherentního celku. Teprve tehdy může být konkrétní pozorování naplněno svým skutečným významem. Tato schopnost vytvářet kohezi z různých pozorování se nazývá „centrální koherence“. Na základě této centrální koherence dostávají dojmy svůj pravý význam.²¹ Lidé s autismem mají problémy se zvládnutím mnoha nuancí, které dávají situacím smysl.

Lidé bez autismu žijí v jednom světě. Na základě koherence věcí jsou schopni vytvářet jednotnou kohezi v rámci rozmanitosti věcí. Naopak jedinci s autismem žijí ve více světech. Jejich světy jsou plné nevypočitatelných, nekoherentních detailů, které pro ně mají pouze doslovný význam. Svět lidí s autismem je spíše jako svět rozličných kousků a dílů.²² Přesto se lidé s autismem snaží rozpoznat sociální smysl jejich okolí. Často dělají maximum pro to, aby přizpůsobili své chování sociálním okolnostem, snaží se objevit pravidla, která by jim ukázala, jak by měli pokračovat. Pro jedince s autismem jsou nejlépe srozumitelná formální pravidla a jasné instrukce. Uniformní pravidla vytvářejí předvídatelné situace. Problémem však zůstává sociální život. Mezilidské vztahy nelze zařadit do běžných vzorů a šablon. To, že se zdraví jedinci přizpůsobují sociálnímu chování, se děje díky schopnosti vycítit kontext. Protože jedinci s autismem mají narušenou schopnost přemýšlet na základě kontextu, adaptují pravidla chování volně a doslovně, místo aby se snažili hladce vejít do situací. Doslovná interpretace sociálních pravidel může mít dvě formy. Příliš častá aplikace pravidla, nebo použití pravidla v nevhodných situacích, se nazývá „hypergeneralizací“. K hypergeneralizaci dochází z toho důvodu, že pro jedince s autismem není sociální

²¹ Srov. VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1600-8, s. 30.

²² Srov. Tamtéž, s. 33.

chování často spojeno s kontextem. Někdy je pravidlo aplikováno zřídka a ve vhodné situaci jeho použití chybí. Výrazně selektivní používání pravidel je označováno jako „hyperselektivita“. Hyperselektivita je pro jedince s autismem velmi typická. Chybí jim schopnost vidět celek, protože uvíznou v detailech. Důsledkem hyperselektivity je narušení schopnosti jedince začít činnost, dělat to, co se od něho za daných okolností očekává. Hyperselektivita znemožňuje pochopit základní podobnost jednotlivých situací. Podobnost je situovaná na úrovni neviditelné spojitosti. Pokud je někdo závislý na detailech a nesoustředí se na neviditelnou podobnost, potom reaguje hyperselektivně.²³ Příčinou hyperselektivity a hypergeneralizace je nedostatečná koherence.²⁴ Doslovná interpretace působí dětem s autismem také problémy s porozuměním sarkasmu, ironii nebo ustáleným slovním spojením. Typickým je neporozumění výrazu „mít někoho plné zuby“. I v tomto případě platí, že dítě potřebuje vysvětlení.²⁵

Jedinci s autismem trpí i poruchou plánování pracovní paměti, sebekontroly, iniciace a monitorace mentálních i motorických aktivit.²⁶ Dále Hrdlička uvádí nedostatek schopnosti vmyšlení a vcítění do duševních pochodů druhých lidí jako charakteristický jev u jedinců s autismem. Tuto specifickou kognitivní schopnost nazývá „teorii mysli“. Narušení této schopnosti je výrazným handicapem v mentálním vývoji dítěte, ale nejedná se o stav konečný. Přirozený vývoj, proces učení a nácvik empatie v praxi může přinést markantní zlepšení.²⁷ Teorie mysli umožňuje vytvářet systém úsudků a názorů o duševních stavech, které nelze přímo pozorovat. Např. na co člověk myslí, co cítí, po čem touží, o čem je přesvědčen, čemu věří, co zamýšlí. Jedná se o komplexní vývojový fenomén, který se u člověka vyvíjí od raného dětství a umožňuje dítěti chápat, že existuje i jiný svět, než který vnímá svými smysly. Zdravé dítě je obdařeno vrozenou predispozicí k rozvoji teorie mysli v několika na sebe navazujících úrovních vývoje. Schopnost teorie mysli se plně rozvine okolo čtvrtého roku věku. Řada výzkumů potvrdila hypotézu, že u dítěte s autismem se schopnost teorie mysli často vůbec nevytvoří či se rozvine jen nedostatečně.²⁸

²³Srov. VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*, s. 44.

²⁴Srov. Tamtéž, s. 42.

²⁵ Srov. STRAUSSOVÁ, R. KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra..* Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4, s. 75.

²⁶ Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 18.

²⁷ Srov. Tamtéž, s. 31.

²⁸Srov. Tamtéž, s. 26.

U dětí s autismem lze předpokládat dysfunkční intuitivní interaktivní učení (dyáda matka-dítě) v časném dětství. Hrdlička zdůrazňuje, že chyba samozřejmě není u dospělého partnera, ale mimo jiné v omezené schopnosti autistického dítěte sledovat pohled druhé osoby a sdílet pozornost.²⁹ Důsledkem odlišností ve zpracování a interpretaci podnětů je i jiný způsob reagování a chování. Potíže v chování jsou nejkontroverznější oblastí z celé problematiky autismu.³⁰ Chování každého jedince s autismem je svým způsobem jedinečné. Problémy, které postiženému jeho chování působí, jsou velmi vážné a společností jsou vnímány i jako nebezpečné. Problematické chování autistů vyžaduje zvýšenou pozornost a pečlivé zvažování jak chránit postiženého, jeho rodinu a všechny, kteří jsou s ním ve styku. Určité chování, které se vyskytuje zřídka, zato však s velkou intenzitou, působí na okolí velmi rušivě. Přestože toto chování je spíše obrannou reakcí a vyskytuje se jen občas, pro okolí je velmi problémové. Nepříjemné chování se projevuje výbuchy vzteku, sebezraňováním, agresí i výbušnými sebestimulujícími pohyby. Toto chování často brání autistům ve styku se zdravými vrstevníky a tím je vyřazuje z běžného života společnosti.³¹ Celkový obraz problémového chování závisí také na osobnostních predispozicích dítěte, výchovném a terapeutickém přístupu v minulosti i současnosti. Veškeré problémy v chování však nemusí souviset s autismem. Problémové chování, které souvisí s vývojem dítěte a je běžné u zdravé populace, se vyskytuje i u dětí s autismem. Na druhou stranu se občas s autismem pojí poruchy chování, které mají biologický základ a jsou běžnou psychoterapeutickou, behaviorální terapií neodstranitelné. Řada problémů s chováním je důsledkem primárních potíží, které děti s autismem mají. Percepční a kognitivní deficit vede k opakujícím se vzorcům někdy velmi bizarního chování. Komunikační deficit u dítěte způsobuje frustraci, která odstartuje problémové chování nebo se sociálně nevhodné chování stane komunikačním prostředkem, který funguje, a proto je opakovaně využíván. Prostředí, které není přizpůsobeno specifikům poruchy a mnohé situace, se kterými se dítě setkává, vyvolávají tenzi a následně problémové chování.³²

Autismus se zřídka projevuje sám, bývá doprovázen různými stupni mentální retardace, smyslovými a somatickými poruchami. Sluchové postižení je u autismu velmi časté. Jedna čtvrtina postižených má závažné sluchové problémy a několik

²⁹ Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 18.

³⁰ Srov. SCHOPLER, E. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9, s. 14.

³¹ Srov. Tamtéž, s. 100.

³² Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 87.

procent z nich neslyší vůbec. Osmdesát procent lidí s dětským autismem má IQ nižší než 70. Mezi další komplikace dětí s autismem patří epilepsie, narušený pohyb očí, specifická řeč a jazykové problémy, abnormality kůže, problémy kostí a kloubů, malformace vnějších genitálií, dysfunkce spánkového laloku, dysfunkce mozkového kmene a dysfunkce mozečku.³³

Atypický autismus F84.1

Atypický autismus je typ pervazivní vývojové poruchy, který se od dětského autismu odlišuje tím, že není dostatečně průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou oblastech triády symptomů dětského autismu.³⁴ Dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria stanovená pro dětský autismus. Objevuje se řada specifických emocionálních a behaviorálních symptomů shodných s potížemi, které mají děti s dětským autismem. Diagnostika atypického autismu je obtížná, je založena na subjektivním mínění diagnostika. o atypický autismus se jedná v případě, že narušený vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech triády symptomů dětského autismu, ale jejich frekvence nenaplnuje diagnostická kritéria nebo v některé z oblastí není naplněna diagnostická triáda. V ojedinělých případech mohou být první příznaky zaznamenány až po třetím roce života.

Rettův syndrom F84.2

Syndrom, který se vyznačuje ztrátou kognitivních schopností, poruchou koordinace pohybů a ztrátou účelných schopností rukou, poprvé popsal rakouský dětský neurolog Andreas Rett v roce 1966. Po dalších klinických výzkumech byl v roce 1992 zařazen do diagnostického systému Mezinárodní klasifikace nemocí mezi pervazivní vývojové poruchy. V roce 1999 byl v USA objeven gen, který je příčinou vzniku Rettova syndromu u 80 % případů. Po roce 2001 je diagnostika na základě genetického laboratorního vyšetření prováděna i v České republice. Rettův syndrom postihuje pouze dívky. Pokud se stejná mutace objeví u chlapce, způsobí tak těžkou encefalopatii, že plod nebo novorozenec nepřežije.³⁵ Rettův syndrom v prvních šesti měsících života nezpůsobuje žádné vývojové abnormality. Prenatální i perinatální vývoj je v normě,

³³ Srov. GILLBERG, CH. PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, s. 51.

³⁴ Srov. World Health Organization. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených problémů, Desátá revize, aktualizovaná k 1. 1. 2013*. [on line]. Dostupné na <http://www.uzis.cz/category/edice/publikace/klasifikace>.

³⁵ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 212.

psychomotorický vývoj v prvním půlroce života dítěte je v pořádku. V období mezi šesti měsíci a čtyřmi lety věku dítěte dochází ke zpomalení růstu hlavičky a k postupné ztrátě naučených volných pohybů a sociálních dovedností. Objevují se potíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze a porucha expresivní i receptivní složky řeči, která je doprovázena těžkou psychomotorickou retardací. Kolem čtvrtého roku se vyskytují i epileptické záchvaty, jejichž frekvence v období adolescence slábnou. Hrdlička uvádí čtyři stadia průběhu poruchy. První stadium časně stagnace od šestého měsíce do osmnácti měsíců. Poté následuje stadium rychlé vývojové regrese. Třetí stadium je obdobím relativní stabilizace. Objevuje se kolem čtvrtého roku, ale může být i opožděno. Pokračuje do školního věku. Následuje stadium pozdní motorické degenerace v období adolescence.³⁶

U dívek s Rettovým syndromem lze často pozorovat výkyvy v kvalitě činnosti a soustředění, které jsou způsobeny přecitlivělostí nervového systému. Výkon těchto dívek bývá velmi nekonzistentní v závislosti na míře epileptické aktivity, stupni únavy, míře podnětů a na celkovém zdravotním stavu. Často je zaznamenán velmi vysoký výskyt sebezraňujícího psaní po ruce, větší než očekávaný výskyt různých forem sebezraňování mezi jedinci s poruchami autistického spektra.³⁷

Jiná dětská dezintegrační porucha F84.3

Jiná dezintegrační porucha v dětství se liší od autismu tím, že začíná významně později. Po nejméně dvou letech normálního vývoje nastává z neznámé příčiny regres v doposud nabytých schopnostech. Hrdlička uvádí převahu aktuálního začátku nad pozvolným. V polovině případů byly přítomny potenciální precipitační faktory, např. epileptický záchvat, horečka, očkování, akutní gastroenteritis.³⁸ Thorová udává nástup poruchy mezi druhým a desátým rokem věku, s nejčastějším výskytem mezi třetím a čtvrtým rokem. Jiná dezintegrační porucha je diagnostikována pokud se projeví klinicky signifikantní ztráta jednou již získaných dovedností alespoň ve dvou oblastech ze skupiny, která zahrnuje sociální dovednosti, expresivní nebo receptivní jazyk, ztrátu kontroly vyměšování, hru a motorické dovednosti. Zároveň lze pozorovat kvalitativní poškození sociální interakce, komunikace nebo omezené opakující se vzorce chování,

³⁶ Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 53.

³⁷ Srov. EMERSON, E. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1, s. 34.

³⁸ Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 55.

zájmů a aktivit.³⁹ Po různě dlouhé době regresi se dovednosti u mnoha dětí obnovují a vývoj zvolna pokračuje. Normy však již nikdy není dosaženo. Klinický obraz jiné dětské dezintegrační poruchy bývá závažnější a prognóza horší než u dětského autismu. Většina nemocných zůstane těžce mentálně retardována. Podle Thorové se u těchto dětí také epilepsie vyskytuje častěji, než u dětí s autismem.⁴⁰

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací F84.4

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí Světové zdravotnické organizace je tato porucha obtížně definovatelná. Mezi diagnostická kritéria patří těžká motorická hyperaktivita, opakující se vzorce chování a činností a IQ je nižší než 50. Sociální interakce a komunikace nevykazují narušení autistického typu. Porucha nesplňuje diagnostická kritéria pro autismus, dětskou dezintegrační poruchu ani hyperkinetickou poruchu. Diagnostická kritéria Americké psychiatrické asociace pro hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací nemají ekvivalent.

Aspergerův syndrom F84.5

Jedná se o velmi různorodý syndrom. Lze pozorovat stejné kvalitativní narušení reciproční sociální interakce a opakující se omezený stereotypní repertoár zájmů a aktivit jako u autismu, ale nevyskytuje se opoždění kognitivních schopností a řeči.⁴¹ Ještě v devadesátých letech 20. století převládal názor, že Aspergerův syndrom je druh autismu a pervazivní vývojová porucha, což znamená, že zasahuje do všech oblastí schopností dítěte. Podle Attwoda je nyní vnímán jako dílčí kategorie v rámci autistického spektra, která má svá vlastní diagnostická kritéria. Odborné informace poukazují na skutečnost, že je mnohem rozšířenější než klasický autismus a lze ho diagnostikovat i u dětí, u nichž nikdo nevyslovil domněnku, že by mohly být autistické.⁴² Thorová odmítá tvrzení, že Aspergerův syndrom je mírnější formou dětského autismu. Přestože má Aspergerův syndrom kvalitativně odlišné problémy od autismu, mohou být stejně závažné a pervazivní.⁴³ Pro Aspergerův syndrom je charakteristický disharmonický vývoj osobnosti. Ve většině případů bývá narušen vývoj

³⁹ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 194.

⁴⁰ Srov. Tamtéž, s. 195.

⁴¹ Srov. World Health Organization. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených problémů, Desátá revize, aktualizovaná k 1. 1. 2013*, s. 249. [on line]. Dostupné na <http://www.uzis.cz/category/edice/publikace/klasifikace>.

⁴² Srov. ATTWOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8, s. 21.

⁴³ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 185.

v oblasti sociální interakce a komunikace, ale vývoj řeči a inteligence jsou, na rozdíl od dětského autismu, v normě. Verbální projev však bývá nápadný pro svou monotónnost a pedantický důraz na správnost. Zájmové zaměření dětí s Aspergerovým syndromem je také odlišné, často mají specifické, stereotypní zájmy podobné, jako děti s autismem. Děti postižené Aspergerovým syndromem si své problémy v oblasti sociální adaptace uvědomují, proto se u nich často rozvíjí deprese, popřípadě i riziko suicidálního chování.⁴⁴ Jedinci s Aspergerovým syndromem mívají potíže s pružností myšlení. Jejich způsob uvažování je přesný řád, který se obtížně mění. Vyznačují se rigidním myšlením, adaptace na změny jim působí velké problémy, často neumějí přiznat selhání.⁴⁵

Jiné pervazivní vývojové poruchy F84.8 a Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná F84.9 jsou také zařazeny do skupiny pervazivních vývojových poruch, v Mezinárodní klasifikaci nemocí však nejsou blíže identifikovány. Ekvivalentem v DSM-IV Americké psychiatrické asociace je pro obě poruchy Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná. DSM-IV je zkratkou výrazu Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition (Diagnostický a statistický manuál duševních poruch, čtvrté vydání).

1.3 Diagnostika poruch autistického spektra v praxi.

Rodiče jsou často první, kteří u svého dítěte pozorují odlišné chování charakteristické pro poruchu autistického spektra. Nejasná diagnostická kritéria a nízká informovanost laické veřejnosti jsou důvodem, proč mezi okamžikem, kdy rodiče zaznamenali rozdílné chování svého dítěte a kdy se určí diagnóza, někdy uplyne až několik let.⁴⁶

⁴⁴ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 330.

⁴⁵ Srov. ATTWOD, T. *Aspergerův syndrom*, s. 116.

⁴⁶ MANNING, C. COURTNEY, P. BROWN, J. et.al.: *Diagnosis and treatment of autism spectrum disorders*. [on line] *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care* 33, October 2003, s. 283-304. [cit. 2014-02-15] Dostupné na WWW: [http://vse.summon.serialssolutions.com/search?s.cmd=goToPage\(3\)&s.light=t&s.pn=2&s.q=autism+AuthorCombined:\(MANNING\)](http://vse.summon.serialssolutions.com/search?s.cmd=goToPage(3)&s.light=t&s.pn=2&s.q=autism+AuthorCombined:(MANNING)).

„Co jsem pro prožívala úplně od začátku?

Zoufalství a beznadějí... Když mi připadalo, že se moje dcera se začala vyvíjet jinak než ostatní děti, jen jsem zoufale běhala po doktorech s upozorněním, že se něco děje... Celý rok po jejím narození jsem jimi byla ubezpečována, že je vše v pořádku, že se nic neděje, že bude jen „chvilinku“ opožděná...“⁴⁷

Matka klienta 3

Rodiče obvykle nejprve vyhledávají další informace a rozhodují se, zda je vhodné vyhledat specializovanou pomoc. Znaky, které lze pozorovat u dítěte s autistickými rysy, mohou najít např. na webových stránkách největší organizace v ČR pomáhající lidem s autismem APLA.⁴⁸ Určení správné diagnózy je pak v kompetenci zkušeného odborníka, který zhodnotí úroveň některých funkcí dítěte. V ideálním případě se na tomto procesu podílí multidisciplinární tým odborníků, ve složení např. lékař (specialista pediatr, dětský neurolog, psychiatr...), psycholog, specialista na poruchy řeči. Správné stanovení diagnózy je zcela zásadní také proto, že mnohé osoby s autismem v České republice nikdy nedostaly správnou diagnózu.⁴⁹ Rodiče obvykle veškeré záležitosti zdraví a prospívání dítěte řeší ve spolupráci s pediatrem. Ten je zpravidla schopný rozpoznat nejvýraznější znaky narušeného chování a ve spolupráci s dalšími odborníky stanoví diagnózu. Přestože je včasná diagnóza základní podmínkou progresivní práce a autistickým dítětem, diagnostickému procesu neprospívá úspěšnost.

Pokud pediatr vysloví podezření na poruchu autistického spektra, provádí řadu vyšetření dítěte. Stanovení diagnózy ze spektra autistických poruch je náročný proces, jehož významnou částí je psychologické vyšetření. Vyšetření dětí s poruchami autistického spektra bývá obtížnější než diagnostický proces u dětí stejně starých, ale s jiným typem postižení. Při vyšetření se přihlíží k odlišnostem v chování a vnímání, které plynou z obtíží v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti.⁵⁰ Podle Thorové má ideální diagnostický model tři fáze. Ve fázi podezření se rodiče dítěte obrací na pediatra s prvním dotazem, zda pozorované odlišnosti chování dítěte jsou ještě v normě. Pediatr často využívá leták Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA)

⁴⁷ Příloha IV.

⁴⁸ Srov. APLA Praha [on line]. Dostupné na WWW: <http://www.praha.apla.cz/autismus-2.html>.

⁴⁹ Srov. HOSKOVCOVÁ, S. *Psychosociální intervence*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1626-1, s. 70.

⁵⁰ Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 72.

s jednoduše popsanou symptomatikou nebo dotazník chování u batolat Checklist for Autism i Toddlers (CHAT). Sami rodiče si mohou vyplnit dotazník dětského autistického chování (DACH). V případě pozitivních výsledků dětský lékař doporučí rodičům vyšetření dítěte na specializovaném pracovišti. Ve druhé fázi je provedena diferenciální diagnostika. Dítě absolvuje speciální psychologická a psychiatrická vyšetření, dále vyšetření zraku, sluchu a další odborná genetická a neurologická vyšetření. Diferenciální diagnostika klade zvýšené nároky na znalost vývojové psychologie a klinické zkušenosti všech zúčastněných odborníků. Ve třetí postdiagnostické fázi se rodiče orientují v problematice autismu, získávají další dostupné informace a hledají možnosti následné péče.⁵¹

Vzhledem k tomu, že v současné době neexistuje zkouška biologického charakteru, která by prokázala autismus, je diagnostika zaměřena na pozorování chování, sledují se vývojové škály, provádí se testy rozumových schopností, rozbor kresby a grafomotoriky a analýza dokumentace. Pro včasné zachycení poruch autistického spektra v co nejranějším období věku dítěte je důležité, když co nejširší okruh odborníků, kteří s dítětem pracují, je schopen alespoň rozpoznat základní symptomy autismu. Týká se to především dětských lékařů, psychologů, psychiatrů, pedagogických pracovníků, logopedů i neurologů. Pro ně jsou vhodné nenáročné screeningové dotazníky, pro jejichž použití je zapotřebí jen základní trénink. Vzhledem k nižší spolehlivosti této základní screeningové metody při podezření na poruchu autistického spektra následuje další odborné vyšetření na specializovaném pracovišti.⁵² Dále jsou k dispozici posuzovací škály a složitější semistrukturované dotazníky, které používají odborníci ke spolehlivější diagnostice, jsou však vázány na absolvování tréninku v užívání konkrétní metody a praktické zkušenosti. V České republice je nejčastěji používána semistrukturovaná škála CARS, dále diagnostické interview ADI-R a CHAT. v zahraničí je hojně využívána ADOS.⁵³

CARS – Childhood Autism Rating Scale – Škála dětského autistického chování

Posuzovací stupnice screeningové metody CARS má celkem patnáct položek. Každá položka je hodnocena podle frekvence a intenzity projevů v dané oblasti na stupnici od prvního do čtvrtého stupně. Podle Thorové je vhodné používat metodu CARS pouze po

⁵¹Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 263.

⁵²Srov. Tamtéž, s. 264.

⁵³ Srov. HRDLÍČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 105.

předchozích klinických a diagnostických zkušenostech, jinak může dojít ke zkreslení výsledků.⁵⁴

ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised

Diagnostická metoda ADI-R je založena na semistrukturovaném rozhovoru s matkou dítěte se suspektními projevy autismu. Získané výsledky lze převést na kritéria MKN-10 a získat klíčové podklady pro diagnózu v oblasti sociální interakce, komunikace a stereotypního chování.⁵⁵

CHAT- Checklist for Autism in Toddlers

Jedná se o metodu zaměřenou na diagnostiku autismu v raném dětském věku. Je rozdělena na oblast pozorování rodiči a výsledky přímého pozorování pediatrem při preventivní prohlídce v osmnácti měsících věku dítěte. Je hodnocena schopnost dítěte sledovat pohled druhého člověka, schopnost symbolické napodobivé hry a schopnost upozornit druhého ukazováním na to, co dítě zaujalo. Podle Thorové tato bezesporu užitečná metoda nedokáže zachytit mírnější formy autismu.

ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule

U metody ADOS je možné volit čtyři různé formy odlišené podle chronologického věku a individuální úrovně posuzované osoby. První forma je určena pro děti, které nemluví nebo řeč užívají velmi málo. Druhá forma je vhodná pro ty, kteří mluví ve větách, ale nikoliv plynule. Forma číslo tři se používá k diagnostice verbálně zdatných dětí a čtvrtá forma je určena dospívajícím a dospělým, kteří jsou verbálně zdatní. Semistrukturované vyšetření zahrnuje přesně stanovené aktivity. Sledované schopnosti jsou hodnoceny v oblasti sociální interakce a komunikace a výsledky se převádí na oficiální kritéria mezinárodní klasifikace nemocí.⁵⁶

DACH – Dětské autistické chování

Česká screeningová metoda je určena pro vyhledávání dětí trpících poruchou autistického spektra. Jednoduchý dotazník se hodí pro hodnocení dětí od osmnácti měsíců do pěti let věku. Rodiče dětí odpovídají na otázky týkající se schopností vnímání

⁵⁴ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 270.

⁵⁵ Srov. Tamtéž, s. 264.

⁵⁶ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 265.

dítěte, jeho verbální i neverbální komunikace, sociálního chování a motoriky. Sleduje se i způsob hry a forma trávení volného času. Thorová uvádí výsledky hodnocení jako orientační, vhodné k depistáži dětí s poruchou autistického spektra.⁵⁷

Psychologické vyšetření je strukturováno do dvou linií. Vedle zmapování symptomů typických pro autismus jsou sledovány aktuální schopnosti dítěte. Vyšetření je vhodné přizpůsobit individuálním potřebám dítěte. Problematickému chování, které bývá důsledkem nízké funkční adaptability dítěte, se předchází umístěním vyšetření do známého prostředí domova nebo školy.⁵⁸ K psychodiagnostice poruch autistického spektra jsou v praxi využívány metody pozorování, rozhovor, vývojové škály, testy rozumových schopností, kresebné techniky, specifické diagnostické metody, anamnestická data a informace z dosavadní dokumentace. Volbu a kombinaci různých diagnostických nástrojů psychologové přizpůsobují věku dítěte, možné míře spolupráce dítěte, jeho verbální vybavenosti a schopnosti porozumět mluvené řeči. V diagnostickém závěru také zohledňují vrozené charakterové vlastnosti dítěte, výchovný styl rodičů, tíži autistické poruchy a délku, intenzitu a kvalitu speciálně pedagogické, logopedické a lékařské péče.⁵⁹

Při diagnostice poruch autistického spektra se zpravidla počítá i s významnou komorbiditou příznaků u více syndromů. Autismus se často spoluvyskytuje s chromozomálními poruchami, tuberózní sklerózou i epilepsií. V diferenciální diagnostice pak může vzniknout chyba dvojího druhu. Autistické chování je přičítáno na vrub poruchy prokázané testy, například Downova syndromu nebo mentální retardace, případně porucha vůbec není přítomna. Může dojít k záměně kvůli překrývajícím se symptomům a dítě pak obdrží nesprávnou diagnózu, například schizofrenii, specifickou poruchu učení nebo syndrom ADHD. Vzhledem k významu vhodného přístupu k dítěti s autismem, který je zcela odlišný od terapie jedinců s jinou diagnózou, je nutné autismus diagnostikovat vždy zvlášť.⁶⁰

⁵⁷Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 273.

⁵⁸ Srov. Tamtéž, s. 278.

⁵⁹ Srov. HRDLÍČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 90.

⁶⁰Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 283.

1.3.1 Výskyt a příčiny autismu

Údaje o četnosti výskytu autismu se liší podle použitého kritéria. Výsledkem studie, kterou v Anglii provedl Victor Lotter, bylo pět dětí s autismem na desetitisíc narozených dětí. Kritériem výzkumu byla sociální odtažítost a odpor ke změnám v navyklých situacích. V osmdesátých letech, kdy byla diagnostická kritéria rozšířena o další symptomy, vzrostl počet dětí s diagnózou autismu na deset až dvacet pět z deseti tisíc narozených dětí. V devadesátých letech byla do praktické diagnostiky zařazena nová nozologická jednotka – porucha autistického spektra zahrnující širší fenotyp autistického spektra. Četnost výskytu autismu stoupla na padesát dětí s autismem na deset tisíc narozených dětí. Výsledky nových epidemiologických studií po roce 2000 přinesly dramatický nárůst počtu dětí s diagnózou poruchy autistického spektra. Nemusí se však jednat o faktické zvýšení počtu dětí s autismem. Díky rozšíření diagnostických kritérií a zlepšení schopností odborníků poruchy autistického spektra rozeznávat a diagnostikovat, se daří zaznamenat pervazivní poruchy i v případech dříve neprávě hodnocených. Podle Thorové žije v ČR patnáct tisíc osob trpících autismem.⁶¹

Rozlišujeme-li četnost výskytu podle pohlaví, nejčastěji uváděným poměrem u autismu jsou čtyři chlapci na jednu dívku, u Aspergerova syndromu je poměr chlapců k dívkám ještě vyšší.

Podle Gillberga je autismus ve své „klasické“ podobě je diagnóza poměrně vzácná, postihuje okolo 0,1 % populace. Dříve se věřilo, že je méně běžný, ale výzkumy z posledních let se shodují v tom, že asi u jednoho dítěte z tisíce se vyvine autistický syndrom. Aspergerův syndrom a další pervazivní vývojové poruchy se vyskytují u třech až čtyřech dětí z tisíce. Gillberg uvádí, že autismus a příbuzné poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány stále častěji. Je to 0,6 – 1 % z celkové populace školních dětí. I když existuje určitý vzestup v úmrtnosti těžce postižených skupin, hodnoty výskytu jsou u dospělých téměř stejné jako u dětí. To znamená, že téměř každý praktický lékař by měl mít mezi pacienty postiženého autismem nebo poruchou autistického spektra.⁶²

⁶¹Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 226.

⁶²Srov. GILLBERG, CH. PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, s. 49.

1.3.2 Sdělení diagnózy rodičům

Způsob, jakým rodiče přijmou sdělení diagnózy dítěte, má zásadní vliv na jejich vztah k dítěti i na fungování rodiny v budoucnosti. Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě je postižené, je obdobím krize rodičovské identity. Může ji předcházet fáze nejistoty, kdy si rodiče uvědomují, že jejich dítě je odlišné, jinak se projevuje, ale postižení zatím není jednoznačně potvrzeno. Dochází ke stresujícímu konfliktu mezi potřebou získat jistotu a pozitivní nadějí. Sdělení diagnózy dítěte rodičům ukončí nelehké období nejistoty a znalost diagnózy umožňuje hledání pomoci. Ve zdravotnických zařízeních však často chybí informace pro rodiče o návazných službách. Lékaři nesdělují rodičům informace, kam se mohou obrátit o další pomoc.⁶³ Rodiče si uvědomí, že z diagnózy plyne celoživotní zdravotní postižení jejich dítěte. Významnou roli v procesu přijetí takto závažné diagnózy dítěte má samotný způsob sdělení této zdrcující informace. Jedná se o okamžik, který se jeví jako podstatný. Kvalita tohoto přijetí rodinou předurčí způsob, jakým bude dále jednat, a tak ovlivní i budoucnost autistického dítěte. Nezpracovaná sdělení diagnózy, nepřipravenost rodičů na závažnost sdělené diagnózy a následné psychické trauma může rodičům způsobit skutečné utrpení.⁶⁴ Každý z rodičů je jiný a každý proto na postižení dítěte reaguje po svém. Asi nikdo není zpočátku ušetřen pocitů typu „proč zrovna já“ a pocitů zoufalství. Reakce rodičů pak mohou jít od popření vyskytujících se těžkostí a hledání jiných diagnóz až k takovým reakcím, jako je uzavření se do sebe nebo k prudkým afektům, k přání opustit dítě, k rozpadu rodiny, k nepřijetí dítěte či odmítnutí mít z tohoto důvodu další dítě.

Nepřijetí vlastními rodiči představuje pro dítě daleko větší trauma, než samotné postižení. Navenek narušený vztah k dítěti nemusí být vůbec patrný. Za příkladnou péči o dítě se může skrývat realita naprosto odlišná. Nejčastějšími projevy takového nepřijetí bývá omezování styku dítěte s postižením se sousedy a příbuznými, znemožnění samostatného pohybu venku, zamezování vzniku vazeb na lidi v okolí a kamarády, neúčast na rodinných akcích, bránění v projevech samostatnosti. Projevuje se popírání úspěchů a nechuť pokusit se o integraci v místě bydliště, dlouhodobé skrývání nebo tajení postižení dítěte před okolím, nižší úroveň v plnění potřeb oproti zdravým

⁶³Srov. LIBERDOVÁ, EVA. Prožívání rodičů po sdělení diagnózy smyslové vady dítěte. *Sociální služby*, 2011, roč. 13, č. 11, s. 28-29.

⁶⁴Srov. VOCILKA, M. *Autismus a možnosti výchovné praxe*, s. 50.

sourozencům, například zdravému sourozenci rodiče zaplatí zájmový kroužek, handicapovanému už ne, protože „on to nepotřebuje“. Rodiče, kteří dítě s postižením nepřijali takové jaké je, mohou vnímat postižení dítěte jako něco, za co je nutno se stydět. Nepřijetí dítěte rodiči má zásadní vliv na oslabení snahy dospívajícího dítěte žít běžným způsobem, hledat si přátele, životního partnera, pokusit se mít děti nebo nastoupit do zaměstnání.⁶⁵

Přestože v případě autismu už rodiče předem tuší, že s jejich dítětem není něco v pořádku, stanovení diagnózy odborníkem způsobí i těmto rodičům psychické trauma. Veškeré sny rodičů o budoucnosti vlastního dítěte se sdělením diagnózy a konstatováním, že se jedná o závažné postižení, hroují. Často přemáhají příval emocí a přestanou vnímat sdělované informace.

„... Byl to šok, ani nevím, jak jsem došla domů.“⁶⁶

Matka klienta 1

Reakci rodičů po sdělení diagnózy ovlivňuje způsob komunikace lékaře, prostředí, kde se diagnostická konzultace odehrává i to, zda jsou přítomni oba rodiče. Je vhodné, aby si lékař vyčlenil dostatek času a zajistil klidné prostředí bez přítomnosti dalších osob. Po sdělení závažné informace mají obvykle rodiče sníženou schopnost vnímání, proto je důležité všechny závěry a doporučení pečlivě zapsat a dodatečně rodičům zaslat. Neosvědčilo se rychle hovor ukončit, pokud se projeví bouřlivá emoční reakce rodičů. Potřebují prostor se v klidu a soukromí vyplakat. Lékař ví, že má vždy zachovat klid, ujistit rodiče, že jejich reakci chápe a nabídnout další pomoc bez povrchního utěšování typu „všechno bude dobré, musíte být stateční.“⁶⁷

Praxe bývá bohužel často úplně odlišná od doporučených postupů v odborné literatuře. *„...k poslednímu vyšetření došlo v necelých třech letech a to mi také lékaři sdělili, pouze mně – matce, abych „to“ dala do ústavu, že z „toho“ nic nebude!!! Pamatuji si, že mě polilo horko, nebyl to vztek ani bezmoc, ale urazilo mě slovíčko „to“. Nebyl to žádný rozhovor mezi mnou a lékaři, jen po vizitě suše konstatovali, abych „to“ dala do ústavu a podali mi dceru do náruče. Žádná dg. mi sdělena nebyla, přečetla jsem si ji v lékařské zprávě.“⁶⁸*

Matka klienta 3

⁶⁵ Srov. ŠTARKOVÁ, P. Nepřijetí rodiči může být horší než zdravotní handicap. *Sociální služby*, 2011, roč. 13, č. 11, s. 30.

⁶⁶ Příloha I.

⁶⁷ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 408.

⁶⁸ Příloha IV.

Důvodů, proč se ještě dnes může v praxi něco takového stát, je několik. Lékaři často nemají k dispozici vhodné prostory pro zajištění klidného prostředí, kde by v soukromí mohli rodině závažnou diagnózu sdělit. To souvisí s neutěšenou ekonomickou situací většiny zdravotnických zařízení stejně jako to, že bývá problém zajistit přítomnost psychologa, pokud je rodičům sdělována závažná diagnóza jejich dítěte. Dalším faktorem, který se podílí na nešetrném sdělování informací o postižení dítěte, je stávající nadřazenost somaticky orientovaného studia lékařů nad studiem problémů psychologických. Jak uvádí Křivohlavý, umění komunikovat má dvě stránky, umění mluvit a neméně důležité umění naslouchat. Klinickým pozorováním bylo zjištěno, že umění naslouchat nepatří k vrcholům stávajícího lékařského umění.⁶⁹

Spolu se základní informací by se měl naznačit i další možný vývoj dítěte a odhadnout jeho potřeby a nároky alespoň pro nejbližší budoucnost. I s tíživou skutečností se lidé totiž lépe vyrovnávají, pokud se všechno děje podle očekávání. Naopak důvěru v lékaře, psychology, speciální pedagogy, kteří by mohli rodičům pomoci, podlamuje, pokud jsou rodiče udržováni v nerealistických představách o dalším vývoji dítěte a jsou vždy znovu zklamáni ve svém očekávání.⁷⁰

1.4 Péče o dítě s autismem v rodině

„Péče o dítě ovlivnila náš život hodně. Musela jsem nechat velmi dobré zaměstnání a zůstala se synem doma. Velmi jsem se mu po všech stránkách věnovala. Na prvním místě byla potřeba dítěte a potom vše ostatní i manželství. Ale vydrželo až do dneška, po 14 letech se nám narodil druhý syn, který mě dnes se synem pomáhá, nedělá mu to problém. Manžel stále nebyl stejně doma, jezdil nákladním autem, psychicky to pro mě bylo náročné, cítila jsem se osamocená se svým problémem. Byly to krušné doby.“⁷¹

Matka klienta I

Péče o dítě s autismem klade na všechny členy rodiny mimořádné nároky. Přestože má porucha autistického spektra autismus biologický základ a nelze jej vyléčit, je pro další vývoj dítěte důležité, jak rodina na postižení dítěte a jeho projevy reaguje. Chaotická, dezorganizovaná rodina nebo rodiče v klinické depresi mívají velké potíže s vytvořením podmínek, ve kterých by mohlo dítě dobře prospívat. Z toho je patrné, že

⁶⁹ Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0, s. 63.

⁷⁰ Srov. FIZTNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6, s. 56.

⁷¹ Příloha II.

rodinné problémy mohou významně ovlivnit vývoj dítěte s autismem. a naopak dítě s postižením má velký vliv na fungování rodiny. Tyto dva faktory jsou vzájemně propojeny, s dysfunkcí rodiny rostou potřeby dítěte a s problémy dítěte rostou problémy rodiny.

Pro pochopení speciálních nároků kladených na rodiny s autistickými dětmi je zřejmé, že všichni rodiče prožívají občas stresové situace. Není znám způsob, jak se v životě vyhnout utrpení a lidské bolesti. Některé rodiny se však s utrpěným zklamáním či ztrátou vyrovnávají lépe, jiné ztratí některou ze svých funkcí. Platí to jak pro rodiny s autistickým dítětem, tak i pro rodiny jiné.⁷² Situace rodin s autistickým dítětem je však odlišná v tom, že problémy vyplývající z autistického chování nelze zvládnout běžnými výchovnými prostředky. Také způsob komunikace musí rodiče přizpůsobit schopnostem dítěte s autismem. Pro pochopení problematiky rodin pečujících o dítě s autismem je důležité porozumět nejen specifickým zdrojům stresu, které vyplývají ze specifických situací, ale také vědět, jak se mohou tyto rodiny vyrovnat s nároky na ně kladenými, jaké jsou faktory, které určují, jakým způsobem rodiny reagují na stresy v životě a jak si poradí s dopadem situace na vývoj dítěte.

Tato kapitola uvádí přehled literárních údajů o tom, jaký vliv má dítě s autismem na fungování rodiny, jaké faktory mohou zlepšit nebo naopak narušit fungování rodiny v zátěžových situacích a osobní zkušenosti matek pečujících o děti s poruchami autistického spektra.⁷³

1.4.1 Psychika rodičů

Narození dítěte s postižením přináší každé rodině mimořádnou zátěž a velmi náročnou životní situaci. Odborníci řadí poruchy autistického spektra k nejtěžším poruchám dětského vývoje. Žádní budoucí rodiče nejsou před touto možností stoprocentně chráněni. Všichni očekávají narození zdravého dítěte. Konvenční představy o mateřství a rodičovství prezentované v médiích a literatuře jsou založené na představě zdravého dítěte. V případě autismu se vývoj dítěte v mnoha případech zpočátku jeví pozitivně.

„Martin se jevil jako krásné, zdravé miminko. ... vyrůstal v láskyplném prostředí a zdárně se vyvíjel. Miloval obrázkové knížky s říkadly, poznal, kdy verše končí a sám

⁷²Srov. SCHOPLER, E. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9, s. 181.

⁷³Srov. Tamtéž, s. 182.

již obracel další stránku. Ve 2,5 letech nastal zvrát. Přestal mluvit, ztratil o knížky zájem, začal je trhat a choval se divně. od té doby se datovalo mé martýrium...“⁷⁴

Na to, že vlastní dítě bude mít zdravotní postižení se nelze připravit, je to zásah do sebepojetí rodičů, kteří pak snadno ztrácejí sebedůvěru a sebejistotu. Podle Thorové jsou rodiče dítěte s autismem vystaveni mnohem většímu stresu než rodiče dítěte s mentálním postižením či trpícího nevyлéčitelnou nemocí. Matky dětí s poruchou autistického spektra častěji trpí úzkostí a depresemi častěji než matky normálně s vyvíjejících nebo mentálně opožděných dětí.⁷⁵ K tomu se může přidat ztráta důvěry v partnera, lékaře... Pečovat o dítě s postižením znamená lišit se. Diagnóza postižení dítěte mění způsob, jak se okolí vztahuje k dítěti s postižením a jeho rodině. Rodiče to vnímají jako sociální stigma.⁷⁶

Je-li diagnóza autismu provedena, vstupují rodiny do velmi těžkého období, kdy nezbývá než její výsledky odpovědně přijmout. Přestože rodiče po celou dobu diagnostického procesu tuší, že dítě není zcela v pořádku, sdělením konečné diagnózy je jejich psychika značně otřesena. Rodiče procházejí řadou emočních reakcí na sdělenou diagnózu. Thorová uvádí několik fází adaptačního procesu:

1. Období sdělení diagnózy, šok
2. Zapojení obranných mechanismů
3. Depresivní období v přijímání diagnózy
4. Kompenzované období
5. Období životní rovnováhy, přebudování hodnot⁷⁷

Fáze šoku, popření je obranou jejich psychické rovnováhy. V této fázi rodiče nejsou schopni vnímat a zpracovávat informace poskytované profesionály a nechtějí slyšet nic o možnostech péče o dítě, protože se dosud nesmířili s existencí jeho postižení. Situace je pro rodiče natolik tíživá, že ji nelze přijmout, a proto dochází k rozvoji obranných mechanismů, které vyčerpané psychice poskytnou čas na nejnutnější kompenzaci sil. Rodiče potřebují v tuto chvíli vyjádření sympatií a emocionální podporu.⁷⁸

⁷⁴Přejato z knihy K. THOROVÉ *Poruchy autistického spektra*, s. 419.

⁷⁵Srov. Tamtéž, s. 418.

⁷⁶ Srov. BERÁNKOVÁ, J. Syndrom fragilního chromozomu X 2.část. *Sociální služby*, 2012, roč. 14, č. 3, s. 20-21.

⁷⁷ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 407-411.

⁷⁸ Srov. LIBERDOVÁ, E. Prožívání rodičů po sdělení diagnózy smyslové vady dítěte. *Sociální služby*, 2011, roč. 13, č. 11, s. 28-29.

Mezi přirozené reakce organismu rodičů patří popření jako úniková obranná reakce, kdy rodiče popírají lékaři sdělený fakt, že příčinou odlišného chování dítěte je porucha autistického spektra. Rodina nerespektuje doporučená vyšetření a každý dílčí pokrok dítěte vnímá jako argument k vyvrácení stanovené diagnózy. Dalším obranným mechanismem je úplné vytěsnění či bagatelizování obdržných informací. Také víra v zázrak nebo v účinnost různých alternativních metod často pomáhá rodičům překonat prvotní šok po sdělení diagnózy dítěte.

Ve fázi bezmocnosti u rodičů převažují pocity jako je smutek, zoufalství, zlost, úzkost, pocit viny, deprese, vztek, hledání viníka. Rodiče ještě nevědí, co by měli dělat, nedovedou problém řešit, nikdy se s ním nesetkali. Očekávají pomoc, ale nemají představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. V této fázi vystupuje důležitost pomoci rodičům vyjádřit všechny své pocity a nezbytné informace o postižení dítěte a možnostech podpory opakovat. Během depresivního období v přijímání diagnózy převažují negativní emoce, objevují se častěji agresivní reakce vůči okolí. Hledání viníka v rámci rodiny je nekonstruktivní a zpomaluje proces nastolení rovnováhy. Zklamání rodičů a pocit neštěstí, které je postihlo po zjištění, že jejich dítě splňuje kritéria pro stanovení diagnózy autismu, vede k mnoha vyřčeným i nevyřčeným otázkám. Hledání viníků je mnohdy spojeno s rodinnými tragédiemi, se soudními spory a bohužel, často odčerpává energii potřebnou pro péči o dítě, vyčerpává zúčastněné bez dosažení cílů prospěšných pro všechny.⁷⁹ Ve zvlášť vyhrocených případech může být i příčinou rozpadu partnerského vztahu rodičů dítěte.

Podají-li se překonat období deprese, rodina se začíná vyrovnávat s realitou, dítě je přijímáno takové, jaké je. V období fáze adaptace dochází u rodičů ke snižování úzkosti a deprese, rodiče začínají mít realistický náhled na situaci. Mají zvýšený zájem o další informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata, jak by měli o dítě pečovat, zajímá je jeho budoucnost. Rodiče vědí, že dítě nebude zdravé, ale nedokážou si představit, jak se dítě může dále vyvíjet. V adaptační fázi potřebují rodiče především spolehlivé informace o výchovném postupu a poskytnutí vyváženého optimistického, ale zároveň reálného výhledu do budoucna. Vyrovnání nebývá úplné, ale s postižením dítěte se naučí žít. Přejídně se může objevit i tzv. „smlouvání“. Rodiče mají tendenci získat u dítěte alespoň malé zlepšení stavu. Rodiče hledají optimální cestu do budoucna, dochází k reorganizaci rodinných vztahů a mění se

⁷⁹Srov. STRUNECKÁ A. *Přemůžeme autismus?*. Blansko: ALMI, 2009. ISBN 978-80904344-0-0, s. 139.

hodnotová orientace celé rodiny. Nastává období, ve kterém jsou léčebné a výchovné metody neúčinnější. Fáze orientace je etapou, kdy rodiče dosahují realistického postoje, vyrovnávají se s faktem postižení dítěte. Dítě přijímají takové, jaké je a jsou připraveni je rozvíjet v mezích možností. V této fázi je pro rodiče významná pravidelná podpora, pomoc a vedení.

Každá z výše uvedených fází adaptačního procesu má svůj význam a prožitím každé etapy se jedinec posouvá dále až ke konečnému zpracování celé traumatizující události. Délka prožívání jednotlivých fází adaptace je individuální. Odlišná doba prožívání jednotlivých adaptačních fází může způsobit velká nedorozumění v rodině. Vnímání a reakce rodičů, kteří se nacházejí každý v jiné fázi adaptačního procesu, mohou být natolik odlišné, že mohou být příčinou vzájemného odcizení partnerů nebo i rozpadu rodiny.

„Fungování úzké rodiny je na bodu nula. Domnívám se, že když se narodí postižené dítě do fungujícího manželství, je dobré, aby problémy řešil i otec a ne, aby se z něj stal parazit... Vítám, když otcové přítomnost postiženého dítěte neunesou a od rodiny odejdou. Myslím si, že tím dojde k uvolnění rukou matky a nemá další starost navíc. Matka si může koupit láhev dobrého vína, dát nohy na stůl a po usnutí dítěte si v klidu číst knihu, dívat se na televizi nebo si na obličej nanést pleťovou masku a nikdo se jí na nic nebude ptát... a ona nebude muset přemýšlet, co zítra manželovi uvaří nebo že mu musí vyprat... Je ale důležité, aby platil alimenty a možná i něco navíc, protože prostě ta matka si to zaslouží.“⁸⁰

Matka klienta 3

1.4.2 Rodinná resilience

Rodinná resilience zahrnuje rodinné procesy, které pomáhají udržovat či obnovovat harmonii a rovnováhu v rodinném soužití. Úroveň rodinné resilience implikuje míru zachování zdravého rodinného fungování v mimořádně náročné životní zkoušce, jakou péče o dítě s poruchou autistického spektra nepochybně je. Zdravé rodinné fungování je často označováno jako schopnost rodiny účinně zvládat náročné či stresové životní události a přizpůsobovat se změnám. Termín rodinná resilience souvisí s adaptačními

⁸⁰Příloha IV.

procesy v rodině a strategiemi zvládnání. Dlouhodobá kumulace stresových situací, provázející život většiny rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra, může ohrozit fungování rodinného systému a má dopad i na jednotlivé členy rodiny a jejich vzájemné vztahy. Procesy spojené s resiliencí ovlivňují zvládnání stresu a umožňují rodinám překonat dlouhodobou zátěž. Rodinná resilience zahrnuje pozitivní vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence, které jednotliví členové i rodina jako celek vykazují za nepříznivých okolností a tím si dokážou obnovit a udržet svoji integritu a harmonii. Resilience se může projevit pouze v konkrétní zátěžové oblasti nebo v určité fázi životního cyklu rodiny.

Sobotková vnímá rodinnou resilienci spíše jako dynamický proces, než stabilní vlastnost rodiny.⁸¹ V modelu rodinné resilience popisuje fázi adjustace a fázi adaptace. Obecně lze adjustaci chápat jako proces vpravování se do nových životních situací, jako specifický případ adaptace.⁸² v případě rodinné resilience je adjustace chápána jako bezprostřední reakce rodiny na zvýšené nároky, zatímco adaptace představuje již komplexnější a dlouhodobé procesy přizpůsobování, které byly aktivizované v okamžiku, kdy proces adjustace selhal, a rodina se ocitla ve stavu krize.⁸³ Má-li být adjustační fáze úspěšná, musí rodina dosáhnout rovnováhy mezi nároky, které jsou na rodinu kladeny a možnostmi a zdroji, které má k dispozici.

Podle Sobotkové studium zvládnání zátěže rodinou vychází převážně z klinické praxe. Odborníci pracující s rodinami zdravotně postižených nebo nemocných členů (nejčastěji dětí) prosazují ve světě v poslední době tzv. strength-based approach neboli přístup založený na silných stránkách rodiny. Předpokládají, že všechny rodiny mají síly a možnosti, které mohou rozvíjet. Rodiny mohou využít síť sociální opory, používat vhodnější vzájemnou komunikaci, je možné i změnit způsob interpretace zátěžové situace. Tyto možnosti často zůstávají nevyužité do doby, než se rodina obrátí na odborníky. Cílem odborných služeb je tedy identifikovat a pomoci rozvíjet existující rodinné síly a možnosti tak, aby rodina vycházela ze svých konkrétních a individuálních dispozic.⁸⁴

⁸¹ Srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8, s. 85.

⁸² Srov. HARTL, P. HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 3. vydání. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-569-1, s. 17.

⁸³ Srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, s. 90.

⁸⁴ Srov. Tamtéž, 77.

Tak jako každé dítě s poruchou autistického spektra má své jedinečné projevy a způsoby komunikace s okolím, i jeho rodiče jsou individuálními osobnostmi. Odolnost jejich nervové soustavy je různá, mají různou životní historii, různé zkušenosti. Pečovat o dítě s postižením je citově velmi náročný úkol, o němž sociální okolí rodiny zpravidla nemá ani představu. Nutno tedy počítat s tím, že ne všichni zvládnou tak náročný úkol vyrovnaně a s přehledem.⁸⁵ Každá rodina má různé zdroje podpory, které působí jako faktory protektivní a zároveň jsou na každou rodinu kladeny odlišné požadavky představující rizikové faktory, které ohrožují její zdravé fungování.

1.4.3 Rizikové a protektivní faktory

Způsob, jakým se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte, závisí na celé řadě somatických, psychických i sociálních faktorů, které lze souhrnně označit jako vnitřní a vnější zdroje rodiny. Vnitřní zdroje se týkají rodiny jako systému. Protektivní vliv na obnovu a udržení zdravého fungování rodiny v zátěžových situacích má soudržnost a flexibilita rodiny, sdílená duchovní orientace, jasná vzájemná komunikace, rodinné tradice, organizace a pravidla v rodině. Individuální vnitřní zdroje závisí na osobnostních vlastnostech, hodnotách, předchozích zkušenostech a naučených postojích jednotlivých členů rodiny.⁸⁶ Významný vliv na schopnost rodičů přijmout postižení svého dítěte má jejich zdravotní stav, věk, kvalita partnerského vztahu, počet společných dětí, reakce širší rodiny i sociálního okolí.⁸⁷ Na každého rodiče působí celý komplex faktorů napomáhajících zvládnání stresu plynoucího z náročné péče o dítě s autismem, ale i těch, které přispívají k navození krize a následného selhání. V závislosti na kvalitě a kontextu může protektivní faktor působit i negativně. Vysoká odolnost k zátěžím přispívá k udržení osobní integrity, ale zároveň zvyšuje riziko nedostatečné vnímavosti k omezeným možnostem dítěte nebo emočním signálům partnera. Také dobré tělesné zdraví a fyzická síla může mít ambivalentní účinky.

„Dnes v mých 38 letech se cítím na 50, bolí mne celý člověk ... Večer lehnu do postele jak spráskaný pes a přemýšlím. Hlavou se mi honí myšlenky... pak co musím zítra zařídit, vyřídit atd.“⁸⁸

Matka klienta 2

⁸⁵ Srov. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vydání. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7, s. 19.

⁸⁶ Srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, s. 92.

⁸⁷ Srov. VÁGNEROVÁ, M. STRNADOVÁ, I. KREJČOVÁ, L. *Náročná mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2, s. 28.

⁸⁸ Příloha III.

Tělesné zdraví významně usnadňuje schopnost zvládat únavu, nedostatek odpočinku a spánkový deficit, který je často spojen s péčí o dítě s autismem. Negativní stránkou dlouhodobého přemáhání chronické únavy je celkové zhoršení zdravotního stavu a rozvoj psychosomatických onemocnění.

Extroverze, emoční stabilita a optimismus rodičů jsou osobnostní vlastnosti, které mohou pozitivně ovlivnit prožívání a zvládání péče o dítě s poruchou autistického spektra. Extrovertní rodič dokáže svému okolí nejen sdělit, co ho trápí, ale i jasně formulovat potřebu pomoci a nabízenou pomoc umí i přijmout. Vyrovnanost a přiměřenost emočního reagování přispívá ke schopnosti posoudit situaci z většího nadhledu, zkusit různé způsoby zvládání problémů a napomáhá k získávání a udržení sociálních zdrojů. Optimismus ovlivňuje nejen emoční prožívání různých situací, ale vztahuje se i k interpretačnímu stylu, kdy rodiče přes vyčerpávající náročnost péče o dítě s poruchou autistického spektra dokážou vidět i pozitivní stránky života.⁸⁹

„... Navíc, jsem velmi pozitivní a asertivní člověk, takže mě vcelku nic moc nerozhodí, kromě školy.“⁹⁰

Matka klienta 3

Mezi rizikové faktory ohrožující zdravé fungování rodiny patří závažnost stresoru a zranitelnost rodiny. Dominantním zdrojem stresu v rodinách pečujících o dítě s autismem jsou odlišnosti v projevech a chování dítěte související s touto pervazivní vývojovou poruchou. Intenzita působení stresu je závislá na charakteru a hloubce postižení dítěte. Autismus skutečně ovlivňuje rodinu jako celek i každého jejího člena zvlášť. Rodiče se asi nikdy nemohou úplně smířit s postižením dítěte, i když ho přijmou i s jeho problémy. Potíže dítěte s poruchou autistického spektra mají hlubokou příčinu. V důsledku špatné orientace ve světě kolem, nedostatečného porozumění řeči a neschopnosti sdělit svá přání a potřeby se u dítěte objevuje úzkost a problémové chování. Dítě pak reaguje vzdorem a záchvaty vzteku. V těchto případech jsou běžné výchovné metody neúčinné a neefektivní. Pro každého vychovatele je frustrující, když všechny jeho snahy přijít na správný výchovný postup stále selhávají. Rady příbuzných, přátel i zkušených pedagogů se zde mívají účinkem. Je patrné, že to, co se označuje jako intuitivní rodičovství a o co se každý běžný rodič může spolehlivě opřít jako o zdravý

⁸⁹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. STRNADOVÁ, I. KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*, s. 30.

⁹⁰ Příloha IV.

základ výchovy, při péči o dítě s autismem nefunguje. Právě tato bezradnost patří mezi nejhorší chvíle v životě rodičů dětí s autismem. Frustrace z bezradnosti při výchově dítěte je násobena názory širšího okolí, které každého takového rodiče označí za neschopného a zahrnuje ho doporučeními o nutnosti větší důslednosti. Drobné potíže postupně narůstají a ovlivňují nejen dítě, ale i fungování celého systému rodiny. Kumulují se do obrovského balíku problémů, který může rodinu zcela paralyzovat. Rodina tak může ztratit svou schopnost se sama uzdravit.⁹¹ Schopnost rodiny obnovit rovnováhu může oslabovat i emoční labilita nebo depresivita některého z rodičů dítěte. Každá stresující situace pak vyvolává zhoršení emoční pohody či úzkost, která přispívá k podceňování vlastních schopností, k sebeobviňování, k pesimismu a v důsledku může vést až k rezignaci.

Na zvládnutí zátěže související s péčí o dítě s postižením mají vliv i vnější zdroje rodiny zejména socioekonomická stabilita, kulturní úroveň rodiny, dostupnost pomoci a sociální podpůrná síť. Sociální opora může zmírnit subjektivní vnímání nadměrné zátěže spojené s péčí o dítě s postižením posílením sebevědomí rodičů, emoční oporou, poskytnutím informací, finanční či praktickou pomocí. Nejúčinnější bývá pomoc širší rodiny a přátel.

V případě, že se rodině nepodaří vyvážit požadavky související s péčí o dítě s poruchou autistického spektra s jejími možnostmi a nároky převáží schopnosti, ocitne se ve stavu krize.

1.4.4 Krize a její zvládnutí

Stav rodinné krize je počátkem adaptační fáze. Znovu se nastartují procesy hodnocení situace, hledání nových zdrojů a změna původních vzorců chování. Rodinná krize je dlouhodobý stav nerovnováhy rodiny a projevuje se jako dočasná neschopnost zdravého rodinného fungování. K překonání krize již nestačí drobné změny v systému rodiny, ale je potřeba změnit rodinná pravidla a hranice, rodinné rituály, vztahy a role. V případě rodin pečujících o dítě s postižením dochází i k zásadním změnám v nastavení hodnot a cílů. Rodinná krize je vnímána jako přirozená součást rodinného života, nutná pro vývoj každé rodiny. Rodinné krize mohou být způsobeny jak přechody mezi

⁹¹ Srov. STRAUSSOVÁ, R. KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*, s. 7.

jednotlivými fázemi rodinného vývojového cyklu, tak i nenormativními událostmi, které souvisí s péčí o dítě s postižením.⁹²

Stres pramenící z výchovy autistického dítěte se mění s cyklem rodinného života a závisí na rozsahu postižení dítěte. V dostupné literatuře se uvádí, že ve srovnání s jinými psychopatologiemi (např. Downův syndrom nebo mentální retardace) autismus vyvolává vyšší hladinu stresu. Těžké vrozené kvalitativní postižení v oblastech, které jsou klíčové pro život v jakémkoli společenství (komunikace, sociální vztahy), způsobuje u rodičů dezorientaci, nejistotu a nepochopení zvláštního chování jejich dítěte.⁹³ S tím souvisí i oslabení celkové adaptability rodiny. Adaptabilita se týká rozsahu flexibility a schopnosti rodinného systému překonat důsledky vývojového a situačního stresu. Vývojovým stresem jsou označovány normální tranzitorní krize ve vývojovém cyklu rodiny, tzv. přechody. Příkladem mohou být například narození dítěte, jeho vstup do školy, osamostatnění dospělého dítěte. Situačním stresem může být např. vážné onemocnění člena rodiny nebo jiná nepředpokládaná zátěž, která působí na celou rodinu.⁹⁴ V rodinách pečujících o dítě s poruchou autistického spektra je situační stres často součástí každodenního života. Nejčastějším zdrojem stresu bývají problémy v komunikaci a v sociálních vztazích. Nevyrovnaný vývojový profil v chování dítěte způsobuje rodičům pocity frustrace a naprostého selhání. Hyperaktivita a obtížná výchovná zvladatelnost dítěte s autismem vytvářejí zvýšenou hladinu napětí.⁹⁵ Z pohledu laika se chování dětí s autismem jeví jako nevychovanost, provokace a negativismus. Rozhodující je rozlišení toho, které projevy souvisí s postižením a dítě nutně potřebuje vhodnou terapii, a které projevy jsou opravdu „zlobení“ a dítěti je třeba stanovit meze a dát jasně najevo, že toto chování je nepřijatelné. Pro rodiče je takové rozlišení velmi těžké, většinou nemožné a potřebují pomoc odborníka. Bez odborné pomoci rodiče často dítě s autismem „učí poslouchat“ a trestají je vlastně za to, že je postižené. V opačném případě nechají dítě dělat cokoli a nevhodné chování omlouvají postižením. Zvláště rodiče jedináčků mají sklon připisovat veškeré problémy postiženého dítěte tomu, že je autistické.⁹⁶

Přítomnost každodenního situačního stresu v rodinách pečujících o dítě s poruchou autistického spektra může být jednou z příčin jejich problematického

⁹² Srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, s. 94.

⁹³ Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 179.

⁹⁴ Srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, s. 33.

⁹⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, M. STRNADOVÁ, I. KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*, s. 176.

⁹⁶ Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 180.

zvládání tranzitorních krizí. Rodina už prostě nemá sílu a potenciál k obnovení rovnováhy a stability narušené událostí související s životním cyklem. V rodinách s autistickým dítětem je mnoho potenciálních stresových bodů. Je známo, že v životě každé rodiny jsou situace, které znamenají velkou změnu pro všechny její členy. Tyto situace vyvolávají stres v každé rodině, ale na rodinu s autistickým dítětem jsou nároky v těchto situacích mnohokrát vyšší. Poruchy chování dítěte s autismem se mohou objevit v kterémkoliv období rodinného života a přidat tak k běžným stresovým faktorům faktory další a zvýšit intenzitu obtíží, které se už vyskytují.⁹⁷

Každá výraznější událost v cyklu rodinného života s sebou nese potenciální možnost krize ve fungování rodiny. Zda a s jakou intenzitou krize vypukne, záleží na předpokladech rodiny pro překonání krize a na způsobu interpretace stresové situace.

V těchto případech nezáleží ani tak na množství a závažnosti problémů rodiny jako na reakci rodiny na tyto problémy a na rozsahu poškození či oslabení fungování rodiny. V případě, že některý z rodičů má pocit neřešitelnosti situace, má příležitost uvažovat o možnostech psychologické intervence, v jejímž rámci by rodina lépe prošla stadii vyrovnávání se s touto krizí a její členové se by se na novou situaci snadněji adaptovali. V praxi je součástí intervence v rodině diagnóza rodiny, která by měla obsahovat popis problému, hodnocení dítěte, rámcovou prognózu, hlavní zásady péče o postižené dítě, doporučení vhodných služeb, nabídku vzdělávání rodičů a dalších rodinných příslušníků. Samozřejmostí by mělo být poskytnutí kontaktu na úřady, charitativní či neziskové organizace, které mohou nabídnout další pomoc.⁹⁸ Velmi podstatnou charakteristikou rodinných systémů je míra jejich uzavřenosti či otevřenosti. Otevřené systémy jsou adaptabilnější, schopné přijímat nové zkušenosti, měnit ty vzorce, které se projeví jako nefunkční či nevhodné.

Každá rodina s postiženým dítětem projde několika stadii zvládání této těžké nečekané krize. Stadium šoku provází zklamání v očekávání, skepse, zmatek, střídání zoufalství a naděje. Ve stadiu deprese dochází k uvědomění si situace, jak beznadějná je perspektiva, přichází pesimismus ve vztahu k přítomnosti i budoucnosti, bezradnost, pochybnosti. Sílí pocity viny a selhání v rodičovské roli. Stadium činnosti se vyznačuje ambivalentními pocity od přehnaného ochránářství po odmítání postižení nebo horečné hledání pomoci. V realistickém stadiu dochází k funkční adaptaci na změnu situace.⁹⁹ Je

⁹⁷Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 186.

⁹⁸Srov. HOSKOVCOVÁ, S. *Psychosociální intervence*, s. 71.

⁹⁹Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 177.

třeba si uvědomit, že autismus ovlivní celou rodinu. Jednotliví členové mají velmi rozdílné jak předpoklady, tak podmínky k překonání vlivu stresu. Proto může být délka stadií v různých rodinách a u jednotlivých členů velmi odlišná a záleží na mnoha vzájemně provázaných faktorech.

1.5 Intervence u dětí s autismem

Intervence u dětí s poruchou autistického spektra je nedílnou součástí péče o každé dítě s autismem. Výsledkem stále propracovanějších diagnostických kritérií je zlepšování chápání mentálních a především kognitivních problémů provázejících autismus, což přispívá k rychlému rozvoji mnoha intervenčních programů. Dostupná literatura o autismu je převážně zaměřena právě na různé intervenční programy a způsoby terapie dětí s autismem. Vzhledem k metodologickým obtížím s vědeckým ověřováním efektivity jednotlivých programů je poměrně obtížné se v široké škále nabídky nejrůznějších programů orientovat. Všechny samozřejmě slibují dramatické zlepšení. V praxi se rodiče mohou setkat i s četnými programy, jejichž efektivita je sporná. Před aplikací nalezeného programu je v literatuře doporučeno dát přednost konzultaci s odborníky před referencemi ostatních rodičů autistických dětí. Stejně jako se liší projevy lidí s poruchou autistického spektra, liší se i jejich výchovné a vzdělávací potřeby.

Příkladem programu s vědecky ověřenou efektivitou je modelový program Severní Karolíny TEACCH. Treatment and Education of Autistik and Communication Handicapped Children – péče a vzdělávání dětí s autismem a problémy v komunikaci je speciální výchovně vzdělávací program, který vychází z potřeb lidí s autismem a specifik autistické poruchy. V České republice je využívána metodika tohoto programu ve strukturovaném učení, které je založeno na principech individuálního přístupu, strukturace a vizualizace.¹⁰⁰

SON RISE program stanovil lásku k dítěti a jeho plnou akceptaci za smysluplnou součást každodenního učebního procesu. Jedná se o program domácího vzdělávání dětí s autismem.¹⁰¹ v Son Rise programu je rodič pro dítě nepostradatelnou a nenahraditelnou součástí, která ho provází po celou dobu trvání programu. Mezi nejvýznamnější nástroje Son Rise patří nesoudící a optimistický přístup k dítěti i jeho

¹⁰⁰ Srov. FISCHER, S. ŠKODA, J. *Speciální pedagogika*. Praha: TRITON, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0, s. 125.

¹⁰¹ Srov. STRUNECKÁ A. *Přemůžeme autismus?*, s. 133.

projevům ve vývoji, joining (aktivní připojení se k rituálům a zvláštním činnostem dítěte), využití přirozené motivace dítěte, výuka pomocí interaktivní hry, energie, entuziasmus a nadšení. Terapie Son Rise je časově i finančně velmi náročná metoda, má omezené možnosti prokázat svou efektivitu, proto není odbornou veřejností přijímána. V České republice zatím není Son-Rise program příliš rozšířený.

Nutnost individuálního přístupu a množství faktorů, které do intervenčního procesu zasahují, kladou vysoké nároky na míru propracovanosti edukativního systému a potažmo i na osobnost terapeuta. Intervenčním procesem je chápána léčba výchovnými a psychologickými prostředky, při které se využívají především poznatky z kognitivní, vývojové a behaviorální psychologie a speciální pedagogiky, a které vychází ze znalostí o etiologii autismu.¹⁰²

Intervence u dětí s autismem se v praxi provádí ve třech rovinách, jedná se o intervenci adaptivní, preventivní a následnou. Cílem adaptivní intervence je zlepšení adaptivity dítěte vytvářením žádoucích dovedností, které zmenšují riziko vzniku problémového chování. Neřeší se tedy konkrétní problém, ale každé dítě s poruchou autistického spektra je individuálně vedeno k nácviu komunikace, sociálních, volnočasových, percepčních, motorických a pracovních dovedností. Tím se předchází rozvoji mentální retardace a prohlubování nerovnoměrností ve vývoji. Podstatou preventivní intervence je přizpůsobení prostředí dítěti tak, aby vyhovovalo jeho kognitivnímu stylu, percepčním potížím a problémům s časovým odhadem. Postup je tedy opačný, než bývá zvykem. Cílem preventivní intervence není přimět dítě k adaptaci na běžné prostředí, ale naopak okolí je přizpůsobeno individuálním potřebám dítěte. Dítě je potom schopné lépe přijímat nové informace a existuje mnohem menší pravděpodobnost rozvoje problematického chování.

Ve spojení s preventivní a adaptivní intervencí se v praxi využívá následná intervence. Cílem terapie je odstranění agresivity, sebezraňování, stereotypního chování, ulpívavého vyžadování a obsedantního dodržování rituálů.¹⁰³

Vlastní způsoby intervence jsou různé. Některé jsou zaměřené na rozvoj dovedností dítěte s autismem, jiné na intervence zaměřené na problémové chování. Porozumět autistickému dítěti vyžaduje speciální znalosti a dlouhodobou zkušenost. Neexistují dvě děti s autismem, které by vyjadřovaly své emoce stejným způsobem. Proto je každý problém komunikace společným problémem dítěte a dospělého. Speciální pedagogika

¹⁰²Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 165.

¹⁰³Srov. Tamtéž, s. 166.

nabízející vzdělávání pro mentální retardaci, která je založena většinou na zjednodušování, však není pro děti s autismem dostačující, protože postižený autismem není jen mentálně retardovaný, ale je pro něj mimořádně obtížné překročit doslovné vnímání. V důsledku těchto obtíží potřebují děti s autismem dodatečné ozřejmování kompenzačním způsobem. Znamená to pomoci jim pochopit význam, který jim běžným způsobem komunikace zůstane utajený. Děti s autismem myslí vizuálně, dokonce i ty s vysokým IQ, proto potřebují vizuální podporu. Účinná pomoc rodičů dítěti s autismem, znamená přizpůsobit jeho schopnostem a ne naopak.

„Být schopen“ pomáhat, předpokládá porozumění autismu, být schopen vycházet ze základů individuálního vyhodnocení, být schopen přizpůsobit prostředí, být schopen zdůraznit extrémně funkční dovednosti, během výuky a nácviku používat komunikační styl specializovaný pro autismus.¹⁰⁴ Tam, kde většina dětí chápe význam a spojení s realitou pomocí analýzy a intuice, děti s autismem si musí vystačit se smyslovým vnímáním. Jen zřídka mají jinou možnost. Tyto děti se často ocitají v situaci, které nerozumí a kterou neumí analyzovat, nebo jsou zaujaty detaily a smyslovými podněty, které jsou pro většinu lidí bezvýznamné. Neautistické děti hledají vždy smysluplný prvek nebo všeobecný rámec, aby pochopily situaci. Jsou schopny vybrat si to podstatné i z malého množství informací. Děti s autismem si neustále vytvářejí stabilní představy toho, co vnímají. Je pro ně nesmírně obtížné přestavit si i něco jiného, než to, vidí nebo slyší. Jejich chování je proto často opakováním stejného chování a rituálů.¹⁰⁵ Výchovně vzdělávací proces musí být u každého autistického dítěte individuální a měl by trvat tak dlouho, jak je to možné. Přístup ke vzdělávání autistických dětí je multidisciplinární, vzdělávání je průběžně rozvíjeno, podle okolností a potřeb vyhodnocováno.

V praxi neexistuje dosud žádná univerzální technika použitelná ve výchovně vzdělávacím procesu autistických dětí.¹⁰⁶ Pro pocit bezpečí a základní orientaci dítěte s autismem v „neautistickém světě“ jsou zcela zásadní tři otázky: „Co se bude dít? Jak dlouho to bude trvat? Kam mám jít?“ Aby se rodiče vyhnuli odmítání a vzteku, pokouší se najít srozumitelný způsob, jak dítěti sdělit, co po něm chtějí, co se bude dít. Za normálních okolností by přirozeně použili slova a verbálně se snažili dítěti situaci objasnit. Ale v případě dítěte s autismem nastává problém. Vůbec přitom nezáleží na tom, zda jde o dítě, které nemluví, nebo o dítě s Aspergerovým syndromem, tedy velmi

¹⁰⁴ Srov. GILLBERG, CH. PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, s. 86.

¹⁰⁵ Srov. BEYER, J. GAMMELTFT, L. *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-157-3, s. 86.

¹⁰⁶ Srov. VOCILKA, M. *Autismus a možnosti výchovné praxe*, s. 35.

výřečné. V obou případech jsou překážkou potíže s myšlením v pojmech, tedy myšlením, o které se většinou všichni opíráme. Srozumitelným způsobem, jak dítěti předat složitější sdělení, může být vizualizace neboli převedení slov do obrazových symbolů. Symboly činností seřazené podle časové posloupnosti tak, jak dítě čekají, mu poskytnou snadno čitelnou informaci a jistotu, kterou potřebuje, aby se s naší podporou mohlo pustit do toho, čeho se tolik obává. V praxi tohoto principu využívají denní a týdenní režimy, cestovní knihy a procedurální schémata. Stejně jako se dítě s autismem ztrácí v pojmech, má potíže i s orientací v čase. Pokud rodiče chtějí dítě ušetřit stresu a eliminovat jeho afekty, tak mu ukazují časový přehled, jak budou činnosti následovat (denní režim, procedurální schéma) a zároveň také určují časové vymezení jednotlivých činností. V praxi se používá vymezení času pomocí kuchyňské minutky, papírových hodin, přesýpacích hodin nebo reprodukováné hudby. Časovou jednotku představuje doba trvání reprodukce jedné, stále stejné písničky. Počet prvků v úkolu nebo znázorněný počet opakování také dítěti říká, jak dlouho bude činnost trvat.

V případě intervence u dětí s autismem se osvědčilo dbát rady profesora Zdeňka Matějčka: „Vše v pravý čas a v pravé míře“. Někteří rodiče mívají často představu, že čím víc toho s dítětem dělají a čím dřív začnou, tím víc mu prospějí. Každý krok ve výchově, v rehabilitaci, v podněcování vývoje dítěte má však svůj správný čas a neměl by přijít ani příliš brzy, ani příliš pozdě. Obecně dnes hrozí větší nebezpečí, že rodiče ve svých nárocích na dítě vývojově spíš „předbíhají“, než že by dítě zanedbávali.¹⁰⁷

¹⁰⁷Srov. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením..* 2. upravené vydání Praha: Státní zdravotní ústav, 2000. ISBN 80-7071-147-7, s. 9.

2 SPOLEČENSKÉ ASPEKTY PÉČE O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Druhá kapitola uvádí souhrn společenských aspektů působících na vytváření vztahů a postojů k rodinám pečujícím o děti s autismem a zároveň mapuje okolnosti, které mohou ovlivnit rozhodování rodičů, zda péči o dítě s poruchou autistického spektra zvládnou v domácím prostředí nebo budou muset využít pomoc pobytových zařízení. Fungování rodin pečujících o dítě s autismem ovlivňuje nejen široká škála psychologických faktorů, ale i mnohé společenské faktory. Každá rodina je součástí širšího sociálního okolí, které si vytváří vůči jinakosti této rodiny různé postoje. Přítomnost dítěte s autismem ovlivňuje rodinu jako takovou, její vztah k okolí a zároveň i vztah okolí k této rodině. Vztah rodičů k okolí je do značné míry podmíněn způsobem, jakým je jejich dítě přijímáno sociálním prostředím a to jak v rámci sousedských vztahů, tak i ve vztahu k širším sociálním souvislostem. Rodiče pečující o dítě s postižením intenzivněji vnímají pracovní vztahy, vztahy s institucemi, s administrativními strukturami i další interakce s ostatní společností. V případě, že převažují negativní zkušenosti, rodiny se často uzavrou do sebe, do vlastního izolovaného světa, kde se cítí v bezpečí. Postoj rodičů vůči jejich okolí může stejně ovlivňovat postoj tohoto okolí vůči nim, v interakci, která uniká klasické lineární příčinnosti. Tato dvě neoddělitelná hlediska podněcují úvahy o roli, kterou zde mohou sehrát někteří aktivní rodiče, zejména jsou-li zapojeni do asociace rodičů. Nepředvídatelné a neadekvátní chování autistických dětí je znakem, který je odlišuje od skupiny mentálně a tělesně postižených. Výrazná odlišnost a nepředvídatelnost chování dětí s autismem se často stává příčinou odmítnutí nejen dítěte, ale i celé rodiny. Postoje veřejnosti projevené často nezdůvodněnými obavami a předsudky vůči této nemoci nejednou odsouvají členy takovéto rodiny do sociální izolace, ať je to na škole, pracovišti nebo v běžném životě.¹⁰⁸ Rodiče čelí společenskému tlaku okolí, které považuje dítě za nevychované a odpovědnost za nevhodné chování dítěte připisuje rodičům. Přesto je v zájmu všech, aby se i rodina pečující o dítě autismem pokusila

¹⁰⁸Srov. VOCILKA, M. *Autismus a možnosti výchovné praxe*, s. 56.

o integraci do normálního světa i když často riskuje, že bude dlouho na okraji společnosti.

2.1 Historický vývoj péče o děti s poruchami autistického spektra

Během šedesáti let oficiální existence dětského autismu prošel způsob péče, výchova a vnímání dětí s poruchami autistického spektra celou řadou změn. Vývoj přístupu k dětem s autismem souvisí i rozvojem teorií vysvětlujících vznik autismu.

Koncem čtyřicátých let přehodnotil Leo Kanner svoji původní myšlenku o genetickém ovlivnění vzniku autismu a zaměřil se na zkoumání rodičovských charakteristik. Ovlivněn psychoanalytickým hnutím vysvětloval etiologii autismu jako výsledek dlouhodobého vlivu chladných rodičů, kteří se zajímají pouze o své problémy a odmítají pomoci svému dítěti. Tato teorie velmi rychle ovlivnila vztah odborníků k rodičům autistických dětí. Přístup lékařů k rodičům těchto dětí vyvolával pocity nejistoty a viny. Příkladem jsou vzpomínky matky na dětství svého autistického syna.

„Léta jeho raného dětství byla zlá, protože tehdy se uzavřel do sebe. A byla ještě horší, než bylo nutné, a to následkem teorie, že všechno je matčina vina. Je snad třeba zvlášť bohaté fantazie k tomu, aby se dalo pochopit, jak bolestné je pro matku, když se její dítě uzavírá do sebe, když nemluví, nesměje se, dívá se skrze ni a bývá někdy úplně bez sebe úzkostí a zoufalstvím? Je snad třeba zvlášť bohaté fantazie k tomu, aby se dalo pochopit, že matku téměř zničí, když se jí více či méně jasně poví, že je to vlastně všechno její vina? Že je jako matka zřejmě nějaká vadná?“¹⁰⁹

Psycholanalýza ovlivnila i teorii Margaret Mahlerové, která patří do skupiny názorů, které kladly vinu za stav dítěte matce. Podle Mahlerové matky své děti nedostatečně interpersonálně stimulovaly, a proto se nenaučily komunikovat. Také americký dětský psychiatr Bruno Bettelheim připisoval rodičům vinu za vznik autismu jejich dítěte. Výsledkem psychoanalytických interpretací autismu bylo narušení fungování rodin.¹¹⁰ Zdrčení a dezorientovaní rodiče se vzájemně obviňovali a pátrali, či předkové nesou vinu za autismus dítěte. Děti byly v „dobré víře“ umístěny do ústavní péče, mimo dosah „chladného rodinného prostředí“. Nikdo se nezabýval speciálním přístupem k výchově a vzdělávání autistických dětí.

¹⁰⁹ Přejato z knihy: THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 38.

¹¹⁰ Srov. Tamtéž, s. 38 – 39.

V šedesátých letech americký psycholog Bernard Rimland, jako otec syna s autismem, striktně odmítl psychoanalytickou teorii o vině rodičů za stav autistického dítěte. Výzkumem prokázal, že rodiče autistických dětí se věnují svým potomkům úplně stejně, jako rodiče zdravých dětí a nijak je citově nezanedbávají.¹¹¹

Jedním z nejrozšířenějších psychoterapeutických směrů v padesátých a šedesátých letech byla behaviorální terapie. Na základě teorií o operantním podmiňování se terapeuti řídili předpokladem, že systematické poskytování odměn za žádoucí chování a tresty za nežádoucí chování povedou k trvalým změnám odlišného chování autistických dětí. Zastáncem pozitivního podmiňování byl například C. B. Ferster, který u dětí s autismem považoval jídlo za nejefektivnější posilovač. Naopak trest nemá podle Ferstera příliš velký účinek. Někteří terapeuti však docházeli k odlišným závěrům a uváděli pozitivní výsledky averzivní terapie, u které po nežádoucím chování následuje trest ve formě nepříjemného zážitku. V šedesátých až osmdesátých letech bylo užívání trestů velmi rozšířené. Dokonce se k eliminaci sebezbraňujícího chování využívalo i krátkého bolestivého elektrického šoku. Z hlediska etiky však byla averzivní terapie sporná a v sedmdesátých letech proběhly bouřlivé odborné diskuse ve směru pozitivním i negativním. Velká skupina lidí považovala využívání trestů za zásah do lidských práv. V osmdesátých letech již byly teorie podporující používání trestů u dětí s autismem považovány za překonané. Trest se stal neefektivním prostředkem, který je neslučitelný se sociokulturními normami společnosti. Byly preferovány posilující prostředky například jídlo, hudba, vibrace nebo oblíbený předmět. Pozornost terapeutů se obrátila k řešení problémů s učením, s generalizací i k rozvíjení dovedností sebeobsluhy.

Postupně byla izolace dětí s autismem v ústavech a psychiatrických klinikách nahrazována péčí rodiny. Trvalo celá desetiletí, než společnost dokázala přijmout děti s autismem jako plnoprávné jedince s vážným handicapem, jimž odborná a speciální péče může pomoci.

Po vyvrácení mýtu o rodičovské vině se i rodiče začali aktivně zapojovat do vývoje různých terapií a programů, které by jejich dětem umožnily lepší a kvalitnější život. V šedesátých letech vznikala v zahraničí první sdružení rodičů autistických dětí. Činnost svépomocných rodičovských organizací se postupně rozvíjela od prvotního sdílení zkušeností a problémů spojených s péčí o děti s autismem až po zakládání škol

¹¹¹Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 41.

a domovů, jejichž programem byl speciální přístup k autistickým dětem a dospělým. Po roce 1990 bylo několik podobných rodičovských sdružení založeno i v České republice.

2.1.1 Péče v České republice

Před rokem 1990, kdy u nás začaly vycházet zahraniční odborné publikace, byla jedinou monografií o autismu populárně-vědecká publikace MUDr. Růženy Nesnídalové *Extrémní osamělost*. Autorka zde shrnula své teoretické i praktické zkušenosti a zachytila zajímavé kazuistiky dětí, které splňovaly kritéria dětského autismu z šedesátých let; byly tedy citově chladné a uzavřené.¹¹² Rodiče dětí s autismem, pokud byl vůbec správně diagnostikován a byl odlišen od mentální retardace, tak neměli možnost získávat další informace, které by mohli využít při péči o dítě s autismem. Děti se středně těžkými a těžkými poruchami chování byly často izolovány v ústavech, ty s lehčí symptomatikou autismu žily v rodinách, společností pouze pasivně akceptovány.

V devadesátých letech začaly vznikat svépomocné rodičovské organizace, podobně jako vznikaly v zahraničí o třicet let dříve. Jako první vznikl na podnět rodičů dětí s autismem klub *Autistik*, jehož programem bylo zlepšení situace autistických dětí v České republice. Klub se stal samostatným občanským sdružením a pracuje dodnes. Pořádá rekreační a rehabilitační pobyty pro rodiče s dětmi, překládá cizojazyčnou odbornou literaturu, pořádá odborné konference a přednášky.

V roce 2000 vznikla z iniciativy profesionálů pracujících s dětmi s autismem *Asociace pomáhající lidem s autismem* APLA. Sdružení podporuje systematickou, komplexní profesionální pomoc lidem s autismem v oblasti diagnostiky pervazivních vývojových poruch, poskytuje odborné poradenství, nabízí služby psychologa, psychiatra, strukturované učení. APLA dále organizuje pro děti s autismem a jejich rodiny letní tábory, odlehčovací služby, asistenční péči, provádí i krizovou intervenci. V Libčicích nad Vltavou provozuje domov se zvláštním režimem pro klienty s poruchou autistického spektra, kteří již nemohou zůstat ve svém přirozeném domácím prostředí. Domov se zvláštním režimem poskytuje bydlení rodinného typu pro osm klientů.¹¹³ V současné je kapacita domova zcela naplněna. Asociace pomáhající lidem s autismem se postupně rozštěpila do několika regionálních sdružení, která poskytují služby ve všech regionech České republiky.

¹¹²Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 357.

¹¹³Srov. APLA Praha a střední Čechy [on line]. Praha: APLA [cit. 2014-02-22]. Dostupné na WWW: <http://www.praha.apla.cz/co-je-dzr.html>.

V ideálním případě je speciálněpedagogická péče o děti s autismem zahájena bezprostředně po stanovení diagnózy. V současné době to bývá již kolem druhého až třetího roku života. Terapeut rané péče vysvětlí rodičům základní principy přístupu k dítěti s autismem, pomůže jim s dílčími nácviky zlepšení očního kontaktu motoriky a komunikace. Pro děti předškolního věku je přínosné zařazení do kolektivu vrstevníků. Mnoho mateřských i speciálních mateřských škol děti s autismem odmítá nebo je přijímá pouze na malou část dne. Některé mateřské školy přijmou dítě s asistentem, některé speciální mateřské školy mají i třídy přímo určené pro děti s poruchami autistického spektra, například Dětský domov a mateřská škola speciální Beroun. Zde je dětem s autismem věnována nadstandardní péče v rámci integrace mezi ostatní děti s jiným handicapem. Každé dítě má zpracovaný individuální vzdělávací program. Program pro děti s autismem je natolik náročný, že ve třídě pro čtyři až šest dětí pracuje pedagog se dvěma asistentkami pedagoga. Při rozhodování o odkladu školní docházky či o zařazení dítěte do základní školy pomáhají rodičům speciálně pedagogická centra a pedagogickopsychologické poradny. Přestože většina dětí s autismem má nerovnoměrný profil schopností, odklad školní docházky nemusí být vždy přínosem. Vzhledem k výraznému handicapu v oblasti sociálního chování, spolupráce a adaptability nelze očekávat, že za rok děti s nadprůměrnými schopnostmi a prevazivními obtížemi v oblasti komunikace, interakce a pracovního chování dosáhnou standardní školní úrovně. Řešení problémů se tím pouze odsune o jeden rok.

Děti školního věku mohou být zařazeny do běžných nebo speciálních základních škol. Najít školu, která přijme dítě s autismem, bývá často obtížné. Výhodou jsou velká města, kde v rámci vzdělávacích programů speciálních škol vznikají speciální třídy pro děti s autismem. Přínosem speciálních programů je individuální přístup a zkušenosti pedagogů. Síť těchto zařízení je však stále nedostatečná, poptávka po umístění ve speciálních třídách je často mnohem vyšší než nabídka. Umístění dítěte s poruchou autistického spektra do družiny a dalších mimoškolních aktivit bývá problematické. Skutečnost, jak problematické je v praxi umístění dítěte s autismem do speciální třídy, dokládá vzpomínka jeho matky.

„... Šílenost, přesto se mi to povedlo. Dcera po nástupu do školy motoricky toho moc neuměla, ale po prvním pololetí začala psát tužkou a později propiskou. Po dobu školní docházky neměla téměř žádné úlevy, což se mi líbilo, a školu dokončila s třemi dvojkami v deváté třídě. Já, jako matka, jsem začala vykonávat asistentku pedagoga až v její

čtvrté třídě, kdy na veškerá zkoušení, prověrky a testy jsem odcházela ze třídy. Je to přece její škola... “¹¹⁴

Rozhodování rodičů, zda dítě s autismem integrovat mezi zdravé vrstevníky nebo ho umístit do speciální třídy, bývá často složité. Integrace do běžné třídy se nehodí pro všechny děti a je prospěšné ji konzultovat s poradenským pracovníkem, s učitelem, který měl dítě v péči v předškolním zařízení nebo využít pomoci speciálně pedagogického centra.

Úspěšnou integraci podporuje schopnost dítěte navázat osobní kontakt, alespoň částečná adaptabilita, schopnost funkčně komunikovat, alespoň částečná schopnost napodobovat, nepřítomnost těžké hyperaktivity, nízká míra problémového chování a dobrá spolupráce rodiny. Mezi výhody integrace patří možnost imitace chování v běžném sociálním prostředí, lepší dostupnost školy, odbourání izolace a kontakt se zdravými vrstevníky. Zkušenost této matky to jen potvrzuje.

„Možná, že to zní neuvěřitelně, ale to, co dokázaly děti ve škole s dcerou, bude znít jako pohádka. Úžasně jí motivovaly, smály se s ní, prováděly s ní lumpárny, když mluvila nahlas, vždy jí nechaly říct to, co potřebuje... Braly jí úplně normálně a nikdy se nám nestalo, že by se k ní děti chovaly ošklivě.“¹¹⁵

Matka klienta 3

Nevýhodou integrace je vyšší zátěž a z toho vyplývající vyšší stres a úzkost, což bývá příčinou problémového chování. s tím následně souvisí i možnost tlaku rodičů spolužáků na odchod dítěte ze školy, nebezpečí šikany a posmívání ze strany spolužáků. Dítěti také může chybět ochranné prostředí a jeho specifické potřeby mohou být méně uspokojeny.¹¹⁶ Výběr způsobu vzdělávání dítěte s autismem je proto prospěšné velmi dobře zvážit a řešit ve spolupráci s odborníky.

2.1.2 Péče v zahraničí

Zastřešující organizací velkého počtu sdružení pomáhajících lidem s autismem na evropské úrovni je *Autism-Europe*. Jedná se o mezinárodní sdružení, jehož hlavním cílem je prosazovat práva osob s autismem a jejich rodin tak, aby jim následně pomohla zvýšit kvalitu jejich života. *Autism-Europe* spojuje 80 členských sdružení ve více než 30 evropských zemích. *Autism-Europe* hraje klíčovou roli při zvyšování veřejného

¹¹⁴ Příloha IV.

¹¹⁵ Příloha IV.

¹¹⁶ Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 367.

povědomí o problematice autismu, a působí na úrovni evropské politiky v oblasti týkající se práv lidí s autismem a jejich rodin.¹¹⁷ Nejrozsáhlejší síť organizací podporujících rodiny s autistickými dětmi existuje ve Francii, Španělsku a Spolkové republice Německo. Ve většině evropských států je velký počet různých organizací podporujících rodiny pečující o děti s autismem, jejich vyhledávání je však pro laika dosti obtížné. Pouze v Německu pracuje zastřešující organizace *Federální asociace na podporu lidí s autismem*, kde je možné na jediném místě získat informace o sdruženích v každé spolkové zemi, poskytuje právní poradenství, kontakty na léčebná zařízení, na provozovatele chráněného bydlení, podporuje vzájemné setkávání rodin pečujících o děti s autismem, zajišťuje komplexní vzdělávání v oblasti problematiky autismu.¹¹⁸ Většina organizací podporujících lidi s autismem stejně jako v České republice vznikla z podnětu rodičů dětí postižených autismem. Příkladem je rakouská organizace *Rainman's home*, která poskytuje denní péči a vzdělávání pro čtyřicet klientů. *Švýcarská zastřešující organizace*, která byla založena již v roce 1975, původně vznikla jako *Švýcarská asociace rodičů dětí s autismem*. Na Slovensku působí rodičovské občanské sdružení *Spoločnosť na podporu osob s autismem* SPOSA, které zastupuje děti, mládež i dospělé postižené autismem. Prostřednictvím 22 regionálních organizačních jednotek poskytuje služby na celém území Slovenska.¹¹⁹

Shrnu-li získané informace o poskytování podpory rodinám pečujícím o dítě s autismem v evropských zemích, je patrné, že sdružení a společnosti poskytující služby jsou často zakládány rodiči dětí s autismem. Ve většině evropských zemí pracuje několik desítek organizací, které nebývají vzájemně propojeny a získat o všech dostupné informace je komplikované. Výjimku tvoří německá *Federální asociace na podporu lidí s autismem*, sdružující organizace ze všech spolkových zemí, která soustředila veškeré informace na jeden webový portál.

2.2 Pohled společnosti na problematiku autismu

Neznalost autismu většinou společností bývá příčinou nepříjemných situací rodičů, kdy bylo jejich dítě považováno za rozmazlené a kdy museli čelit radám okolí

¹¹⁷Srov. AUTISM-EUROPE [on line]. Bruxelles: Autism-Europe, [cit. 2014-02-16] Dostupné na WWW: <http://www.autismeurope.org/>.

¹¹⁸Srov. Autismus Deutschland e. V. Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus [on line]. Hamburg: Autismus Deutschland e. V., [cit. 2014-02-16] Dostupné na WWW: <http://w3.autismus.de/pages/startseite/kontakt--impressum--wiss.-beirat.php>.

¹¹⁹Srov. Spoločnosť na podporu osobám s autizmom [on line]. Bratislava: SPOSA, [cit. 2014-02-16] Dostupné na WWW: <http://www.sposa.sk/>.

o důsledné výchově. Rodiče autistického dítěte se pak často ptají po příčinách vzniku poruchy a mohou je hledat v sobě, což je může vést k sebeobviňování. Odborníky je již dávno odmítán názor, že by byl autismus důsledkem chybné, citově chladné rodinné výchovy, ale laická veřejnost se s odbornými informacemi běžně nesetká. Někdy se lidé ptají: „Je to rozmazlené dítě? Necitelné dítě?“ Na první pohled to tak často vypadá a rodiče vynakládají velké úsilí, když okolí mají vysvětlit, že takové chování nemá nic společného s tvrdohlavostí nebo neochotou. Děti s poruchou autistického spektra prostě nemohou v daný okamžik myslet, a tedy ani se chovat jinak. Pro děti s autismem je spontánní přenášení naučených dovedností z jednoho kontextu do jiného velmi obtížné. Souvislostí, na kterou se určitá dovednost váže, může být osoba, místo nebo oboje zároveň. Jelikož kontext bývá obvykle spojen s nějakou podrobností, a ne s globálním pojmem a děti s autismem si propojují specifickou situaci nebo kontext se speciálním detailem, přiřazují určitou činnost a dovednost pouze k tomuto prvku.¹²⁰ Jestliže tento detail v jiné souvislosti chybí, ztrácí tyto děti schopnost uplatnit svou dovednost, okolí je pak vnímá jako nevychované a rozmazlené. Rodiče se pak často setkávají s nepříjemnou situací, kdy je chování jejich dítěte s autismem ve společnosti komentováno a každý jim udílí rádoby vhodné rady. Mnozí rodiče dětí s autismem už slyšeli poznámky typu: „Takové dítě mají nechávat doma.“ „To je hrozně nevychované dítě.“ Tyto věty jsou pro rodiče velmi zraňující, zvláště pro rodiče dětí s autismem. Společnost toho bohužel o autismu moc neví. Symptomy autismu nejsou viditelné na první pohled, děti s autismem se tělesným vzhledem podobají dětem zdravým. Děti s Downovým syndromem nebo děti s tělesným postižením vzbuzují ve společnosti soucit a rodiče mohou spoléhat na podporu veřejnosti. Rodiče dětí s autismem na takovou podporu spoléhat nemohou a společnost často nechápe, že dítě s autismem má své specifické potřeby a zoufale bojuje o pozornost, podporu a lásku. Je přirozené, že rodiče, kteří jsou vystaveni nevhodným a zraňujícím poznámkám okolí, reagují různým způsobem. Mezi typické reakce patří ostré a útočné odpovědi, dlouhé vysvětlování, lhaní nebo tichý pláč. Všechny tyto reakce mohou být v určitých situacích adekvátní.¹²¹

¹²⁰ Srov. DE CLERCQ, HILDE. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?* Praha: Portál, 2011. 2. vydání. ISBN 978-80-7367-888-3, s. 78.

¹²¹ Srov. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3, s. 109.

2.2.1 Vliv médií

Media v oblasti informování široké veřejnosti o problematice autismu hrají velmi rozporuplnou roli. Řadu předsudků a nesprávných přesvědčení o autismu a rodinách s autismem mezi veřejností by mohla vymýtít profesionální odborná kampaň v médiích. Opak je však pravdou. Média ráda informují o věcech neobvyklých, hledají senzace nebo naopak píší o těžkých případech, kdy autismus provází hluboká mentální retardace a nebezpečné problémové chování. Rain Manů a podobných géniů je daleko více v literatuře než v běžném životě. Média by naopak měla být nástrojem postupného přesvědčování veřejnosti, že dítě s autismem není žádná záhada či neobvyklá atrakce ani hrozba pro společnost, ale především dítě, které potřebuje všestrannou pomoc.¹²²

V současné době je za nejrozsáhlejší zdroj informací považován internet. Výhoda snadné dostupnosti a množství informací je však vykoupena rizikem neobornosti a zavádějícího úhlu pohledu. Pod hlavičkou nejrůznějších blogů, které může založit kdokoli, se rodiče mohou často setkat s falešnými nadějemi na vyléčení jejich dítěte či neoprávněným obviněním dětských lékařů ze zanedbání péče. Ten, kdo aktivně hledá informace o autismu, zadá do vyhledávače slovo autismus a získá několik set různých odkazů na organizace pomáhající lidem s autismem, na knihy odborné, populárně vědecké i beletrii, na novinové články, na kvalifikační studentské práce i blogy různých kvalit. Cíleně tyto informace spíše vyhledávají lidé, kteří se aktuálně s autismem setkali, například rodiče, kteří zatím jen tuší, že odlišné chování jejich dítěte souvisí s autismem, pracovníci v sociálních službách a zdravotnictví, rodiče dětí, kterým byla diagnostikována porucha autistického spektra. Pokud lidé internetové informace o autismu nevyhledávají cíleně, mohou se setkat spíše s články v tištěných médiích, které často prezentují autismus jako senzaci jak v kladném, tak i v záporném smyslu. Nedílnou součástí internetových publikací je diskuze, kde je možné vyjádřit svůj osobní názor na uvedený článek. Často reagují lidé, kteří řeší stejný problém a diskusi obohatí svými osobními zkušenostmi. Nevýhodou je anonymita diskutujících, která některé svádí k prezentaci názorů hraničících se základy slušnosti a lidské důstojnosti. Příkladem je článek Jiřího X. Doležala *Šílenství po mentolce* publikovaný v týdeníku Reflex.¹²³ Kontroverzní článek popisující život matky pečující o syna s autismem

¹²²Srov. HOSKOVCOVÁ, S. *Psychosociální intervence*, s. 74.

¹²³ DOLEŽAL, J. X. Šílenství po mentolce: Desetitisíce matek vyměnily plnohodnotný život za bezcílnou péči o autistické dítě. *Reflex*. [on line]. 2012 č. 47 [cit. 2014-02-23]. Dostupné na WWW: <http://www.reflex.cz/clanek/zpravy/48649/silenstvi-po-mentolce-desetitisice-matek-vymenily-plnohodnotny-zivot-za-bezcilnou-peci-o-autisticke-dite.html>.

a hlubokou mentální retardací vyvolal bouřlivou internetovou diskuzi. Autor představil dítě s autismem jako životní katastrofu, kterou je možné řešit pouze umístěním dítěte do ústavu, aby neničilo život matce, která pod vlivem patologického pečovatelského syndromu rezignovala na vlastní plnohodnotný život. Časopis *Reader's Digest* výběr často publikuje spíše pozitivně laděné články bez praktických souvislostí. Články *Záhada zvaná autismus*¹²⁴ a *Jen láska nestačí*¹²⁵ představují dítě s autismem spíše jako zajímavý objekt, než dítě s postižením, které potřebuje podporu a pomoc. Text *Dá se autismus léčit*¹²⁶ publikovaný v časopisu *Psychologie dnes* uvedl polemiku psychologa a lékaře na téma vzniku a možností léčby autismu. Jen výjimečně se lze v periodikách určených pro širokou veřejnost setkat s články odborníků pracujících s autistickými dětmi. Příkladem je článek MUDr. Růženy Nesnídalové *Informace o autismu bývají povrchní* publikovaný v časopise *Děti a my*.¹²⁷ Autorka uvedla na pravou míru zkreslené informace o problematice autismu v České republice a informovala veřejnost o nedostatcích a problémech v oblasti péče o děti s autismem, které je potřeba řešit. Nejaktuálnější článek o autismu vyšel v časopisu *Respekt*. Autorem článku *Děti úplňku*¹²⁸ je Petr Třešňák, otec sedmileté dívky, která je postižena jednou z nejtěžších forem poruchy autistického spektra.

Na knižním trhu má veřejnost možnost získat jak odborné knihy českých i zahraničních autorů, tak i publikace obsahující osobní zkušenosti rodičů autistických dětí. Komplexní souhrn odborných informací o poruchách autistického spektra přináší například monografie Kateřiny Thorové *Poruchy autistického spektra*. Odborné termíny a nutnost základního předporozumění v oblasti psychologie může být pro mnohé z rodičů dětí s autismem překážkou v získávání informací z odborné literatury. Publikace Heleny Chvátalové *Jak se žije dětem s postižením* je přístupná širokému okruhu čtenářů. Kniha obsahuje čtrnáct rozhovorů s matkami, které pečují o děti se zdravotním postižením. Nejedná jen o popis či obraz různých diagnóz včetně autismu, ale z příběhů je patrné, že zkušenosti každé rodiny pečující o dítě s postižením jsou jedinečné a neopakovatelné. Autorka zachytila i problémy sociální a společenské, které přítomnost dítěte s postižením v rodině vyvolává. O své osobní zkušenosti s péčí o autistického syna se podělila Kazi Perchta Pátá ve dvoudílné publikaci *Mé dítě má*

¹²⁴COWLEY, G. Záhada zvaná autismus. *Reader's Digest Výběr*, 2001 č. 12, s. 36-40.

¹²⁵LEXHED, J. Jen láska nestačí. *Reader's Digest Výběr*, 2010, č.6, s. 113-125.

¹²⁶HRDLIČKOVÁ, L. JŮN, H. Dá se autismus léčit? *Psychologie dnes*, 2009, č. 6, s. 30-31.

¹²⁷NESNÍDALOVÁ, R. Informace o autismu bývají povrchní. *Děti a my*, 2000, č. 1, s. 42-43.

¹²⁸TŘEŠŇÁK, P. Děti úplňku. *Respekt*, 2014, roč. 25, č. 5, s. 48-56.

autismus a *Mé dítě má autismus Příběh pokračuje*. Autorka popisuje svůj životní příběh spojený s výchovou a péčí o syna s autismem. Knihu doplňuje odborný komentář lékaře.

Také filmová tvorba ovlivňuje postoj veřejnosti k problematice autismu. Mezi nejpopulárnější filmová zpracování příběhů lidí s autismem patří film *Rain Man*, poprvé uvedený v roce 1989, který měl obrovský dopad na obecné povědomí o autismu. Hlavní postava, ztvárněná Dustinem Hoffmanem, byla inspirována životy skutečných osob s autismem, nejvíce Kimem Peekem, který se stal slavný jako „lidský Google“ díky své obdivuhodné paměti. Dustin Hoffman během příprav na filmování blíže pozoroval opravdový život dospělých s autismem. Autistický muž, kterého hrál, byl velmi zvláštní, ale také roztomilý. Vypadal a choval se jako mentálně postižený a k tomu měl úžasné schopnosti. To byla nová podoba autismu, která byla přivedena do veřejného povědomí a ihned si získala sympatie. Díky filmovému zpracování byl dospělý s autismem poprvé předmětem zájmu veřejnosti. Neurologové, psychiatři a psychologové, kteří pracovali hlavně s dospělými, si uvědomili děsivou myšlenku, že mnoho dospělých v zařízeních pro mentálně postižené trpí autismem. Film *Rain Man* je poselstvím autismu. Ale ne všichni lidé s poruchami autistického spektra jsou roztomilí podivíni s úžasnými vlastnostmi. Mnoho z nich má těžký život a různé problémy. Jen asi 10 % osob s autismem má opravdu zvláštní dar. Rodiny těch zbylých 90 % osob jsou opravdu znechuceni, když jejich okolí očekává, že mají doma génia.¹²⁹

Souhrnně lze konstatovat, že určitý vliv médií na postoj veřejnosti k lidem s poruchami autistického spektra existuje. Pravdivost a kvalita informací je závislá na druhu média, které se problematikou autismu zabývá a také na tom, zda jedinec takovou informaci cíleně vyhledal nebo se s ní setkal jen náhodně. Ti, kdo z nějakého důvodu informace o autismu cíleně vyhledávají, častěji využijí odbornou literaturu a publikace o životních zkušenostech rodičů pečujících o děti s autismem. Takové informace jsou často kvalitnější než ty, které lze získat ze společenských časopisů nebo filmu. Problematika autismu ve filmu nebo časopisech bývá často zobrazena jednostranně, někdy jsou vyzdvihovány mimořádné schopnosti jedinců s autismem, jindy se autor zaměřil na problémy dětí s těžkou formou sebezraňujícího nebo agresivního chování. Pozitivní stránkou tohoto způsobu prezentace problematiky autismu je vyslání signálu

¹²⁹ Srov. FRITH, U. *Autism: a Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press, 2008. ISBN 9780199207565, s. 41-44.

veřejnosti, že existuje nějaký problém, který je třeba řešit. Negativním dopadem popisování extrémních pólů projevů poruch autistického spektra je zkreslené vnímání autismu, které následně ovlivňuje vytváření postojů veřejnosti. Někteří si mohou představit autistu jako mimořádného génia, jiní jako jedince nebezpečného sobě i okolí.

2.2.2 Církevní dokumenty

Autismus výslovně v církevních dokumentech zmiňován není, hovoří se o postižení obecně. Lidé, které zdravotní postižení postihlo, ať už osobně, jejich děti nebo blízké, se od pradávna ptali: „Proč zrovna já? Proč se některé děti rodí zdravé a jiné s vrozenými vadami? A kdo nebo co za to vlastně může?“ Křesťanská církev byla první institucí, která lidem s postižením pomáhala v těžkých životních situacích. Postoj církve k postiženým se objevuje již v Písmu.

V Janovo evangelium je v rozhovoru mezi Ježíšem a jeho učedníky zmínka o slepém člověku, což lze interpretovat obecně na všechny bytosti s postižením:

„Cestou uviděl člověka, který byl od narození slepý. Jeho učedníci se ho zeptali: Mistře, kdo se prohřešil, že se ten člověk narodil slepý? On sám nebo jeho rodiče? Ježíš odpověděl: Nezhřešil ani on ani jeho rodiče, je slepý, aby se na něm zjevily skutky Boží.“¹³⁰

(Jan 9, 1-3)

Postižení není vnímáno jako trest, ale jako výzva Boha, že vše co se nám přihodí, má svůj význam a smysl. Jako výzvu lze vnímat i péči o dítě s autismem. Pro blízké okolí dítěte postiženého autismem je možná těžké přijmout představu, že život naplněný péčí o autistu není jen náročné a těžké žití, ale že tyto děti, přestože to zní nadneseně, mohou být přínosem jak pro rodiče i pro celou společnost. Život s dítětem s postižením lze vnímat jako zkoušku rodičovské zodpovědnosti přijetím situace a uvědoměním si netradiční životní cesty, na které nejsou kladeny meze experimentům v hledání, novým zkušenostem a hluboké důvěře v úspěch. Dále to může být i zkouška partnerská, která je odrazem společných tvořivých pokusů a vzájemné spolupráce.

Křesťanská církev vyjadřuje svůj kladný postoj k lidem s postižením i v některých dokumentech sociálního učení církve. *Kompendium sociální nauky církve* v souvislosti s důstojností a právy dítěte zdůrazňuje naléhavou potřebu ochrany pro děti

¹³⁰ČESKÁ BIBLICKÁ SPOLEČNOST. [on line]. *Jan 9, 1-3* [cit. 2014-02-23]. Dostupné na WWW: http://www.bible.cz/app/b?book=John&no=9&_sourcePage=iGjKCP_lyT7dqW_o6ZngRQ%3D%3D&__fp=mr8ZO0rj75fdQZvFIRnYoA%3D%3D.

trpící a postižené.¹³¹ Potřeba ochrany dětí souvisí s podporou rodin jako přirozeného výchovného prostředí. Podle *Kompendia sociální nauky církve* rodina jedinečným způsobem přispívá k dobru společnosti prostřednictvím odpovědného otcovství a mateřství. Rodina má prvotní a ničím nezastupitelnou roli ve výchově dětí. Pro křesťanskou církev má péče o dítě v jeho rodině zásadní význam.

„ ... *Právo a povinnost rodičů vychovávat potomstvo představuje něco podstatného, co je jako takové spojeno s předáváním lidského života; originálního a primárního ve srovnání s výchovnou úlohou jiných osob, protože mezi rodiči a jejich potomky existuje jedinečný vztah lásky; nenahraditelného a nezcizitelného, a proto to nemůže být plně přeneseno na jiné osoby a nikdo jiný si to nesmí přisvojit. ...*“¹³²

Církev považuje za nedůstojné člověka připouštět ke společenskému životu i k práci pouze zdravé jedince. Jan Pavel II. v encyklice *Laborem exercens* varuje před diskriminací ze strany silných a zdravých vůči slabým a postiženým. Křesťanská církev je pevně přesvědčena, že lidský život, i slabý, trpící, je vždy dar Boha, proto stojí na straně života a rodinám s dětmi věnuje velkou pozornost. V rodině doporučuje věnovat zcela zvláštní pozornost dítěti, s hlubokým citem pro jeho osobní důstojnost, s hlubokou úctou k jeho právům a v jejich nezištné ochraně. To platí o každém dítěti, ale je to zvlášť naléhavé, když je dítě ještě malé a bezmocné, nemocné, trpící nebo nějak postižené.¹³³

2.2.3 Názory veřejnosti

Lidé, kteří se stanou svědky odlišného nepřiměřeného chování dítěte s autismem, často mají tendenci poukazovat na jeho nevychovanost. Necitlivé a pohoršující výroky těchto lidí většinou pramení z nevědomosti, jejich reakce na nevhodné chování dítěte je přirozená. Emotivní reakce psychicky vyčerpaného rodiče může kontroverzní situaci ještě vyostřit. Konfliktu s okolím rodiče zpravidla předchází tím, že si dopředu připraví odpověď, která projevy dítěte a omezené možnosti korekce takového chování vysvětlí. Přesto se někdy rodiče na své vysvětlení mohou dočkat výroků, které je tak vnitřně zraní, že si to pamatují celý život. Někteří lidé trpí poruchami osobnosti, frustrací, poruchami nálady a ti pak mohou své komentáře směřovat tak, aby rodiči

¹³¹Srov. PAPEŽSKÁ RADA PRO SPRÁVEDLNOST a MÍR. *Kompendium sociální nauky církve*, s. 169.

¹³²Tamtéž, s. 166.

¹³³Srov. JAN PAVEL II. *Familiaris consortio*, s. 21.

dítěte s autismem co nejvíce ublížily. Rodiče zdravých dětí se občas s takovými lidmi setkávají také, ale nejsou tak snadno psychicky zranitelní, jako rodiče dětí s postižením. Negativní stanoviska veřejnosti vůči dětem trpícím autismem bývají častější, než k dětem s tělesným postižením i proto, že postižení autismem není na dítěti vidět. To dokládá i zkušenost matky dítěte, které má i tělesné postižení.

„S okolím nemám problém, k dceři jsem se vždy chovala jako ke zdravému dítěti, ... Myslím si, že okolí se k dceři chová normálně, naučila jsem ji samotnou nakupovat, já stojím opodál a ona se musí domluvit s prodavačkou, jezdíme autobusem, kde je trochu problém v řidičích, jezdíme vlakem, kdy jsem z pracovníků nádraží přímo nadšená. Jako pozitivní mohu vypíchnout fakt, že dcera má asistenčního psa, který ji všude doprovází – škola, lékař, zubař, autobus, vlak, takže je možné, že vcelku kladný postoj okolí je i díky asistenčnímu psu...“¹³⁴

Matka klienta 3

Veřejnost často reaguje na odlišnosti v chování dětí s autismem i s mentální retardací, aniž by uvažovala o jejich příčině a snažila se je pochopit. Lidé reagují, jako by se jednalo o dítě, které je pouze nevychované, a o matku, která je nedokáže usměrnit. Rodičům vadí, že si veřejnost neuvědomuje, že jejich dítě není zdravé, a tudíž mu není tak snadné něco vysvětlit, že jeho chování nelze pokaždé žádoucím směrem korigovat. Většina konfliktů vzniká z neznalosti a nedostatečné informovanosti veřejnosti, což některé matky sice chápou, ale přesto se jich odsuzující poznámky cizích lidí dotknou víc, než kdyby měly zdravé dítě. Matky se často proti zraňujícím reakcím různým způsobem brání. Někdy se je naučí přehlížet, ale občas dokážou jednat i agresivně. Nepochopení veřejnosti je příčinou stresu, se kterým se matky musejí vyrovnat. Děti s autismem se mnohdy projevují ještě nápadněji, než děti s jiným mentálním postižením, a proto se jejich rodiče setkávají s negativními reakcemi veřejnosti a nepochopením odlišnosti projevů jejich chování daleko častěji. Odmítavé reakce okolí posiluje i nenápadnost zevnějšku dítěte s autismem, která lidem nesignalizuje, že se jedná o dítě s nějakým postižením. Matka si je pak vědoma, že ji okolí vnímá jako neschopnou, a tím obtížnější je pro ni vysvětlit příčinu nepřiměřeného chování dítěte.¹³⁵

¹³⁴ Příloha IV.

¹³⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, M. STRNADOVÁ, I. KREJČOVÁ, L. *Národní mateřství*, s. 106.

„Nejhorší na tom autismu je ta komunikace s tím dítětem a to vysvětlování okolí, že to dítě nekomunikuje, prostě unýst to, že to dítě vypadá úplně perfektně, není to na něm vůbec vidět. Ten autismus je prostě tak hroznej, že vypadaj jako nevychovaný pacholci.“¹³⁶

2.3 Rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra a jejich potřeby

Autismus je pervazivní celoživotní postižení a rodiče budou neustále hledat způsoby, jak dítěti pomoci. Proto připravit pro rodinu program pomoci, ve kterém by byla v rovnováze péče o postižené dítě i možnost žít vlastní plnohodnotný život, je velmi obtížné.¹³⁷ Každé dítě s autismem má odlišné způsoby vnímání, komunikace i projevy chování a zároveň také individuální potřeby. Proto i míra pomoci se u každého dítěte liší. Zároveň i možnosti a schopnosti jednotlivých rodin jsou ovlivněny mnoha faktory.

„Překážek bylo mnoho, nebyly sdružení, kde bychom si jako matky předaly zkušenosti, neinformovanost od odborníků, doma překážky v bezbarierovosti, řešení, jak dál. Deprimující, chtělo se mi zemřít.“¹³⁸

Matka klienta 1

Potřeba pomoci rodině pečující o dítě s poruchou autistického spektra se odvíjí nejen od její socioekonomické situace, ale také od stylu rodinné výchovy a schopnosti jednotlivých členů zvládat specifika rolí. Proto rodina postiženého dítěte zasluhuje nejvyššího ohledu a taktní pomoci. Osvědčilo se nevnímat dítě s autismem jako životní nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol.

„... každá rodina je individuální a každá chce se svým postiženým dítětem něco jiného. Často se setkávám s maminkami, které mají postižené dítě možná méně než dcera, ale stále si na něco stěžují. Pravda, mají krásně upravené vlasy a pěstěné nehty, ale to co poslouchám, jsou nesmysly... v tomto směru mě vždy zajímá, co chtějí se svým dítětem dokázat, kam ho chtějí vést, ale matky obvykle na mě koukají a asi mi nerozumí...“¹³⁹

Matka klienta 3

¹³⁶VÁGNEROVÁ, M. STRNADOVÁ, I. KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*, s. 106.

¹³⁷Srov. HOSKOVCOVÁ, S. *Psychosociální intervence*, s. 71.

¹³⁸Příloha II..

¹³⁹Příloha IV.

K tomuto zásadnímu obratu potřebují rodiče zpravidla určitého času i vhodné pomoci svého nejbližšího okolí.

2.3.1 Sociální situace

Sociální situace rodin pečujících o dítě s autismem bývá odlišná nejen od rodin se zdravými dětmi, ale liší se i od rodin pečujících o dítě s jiným handicapem. Vztahy rodičů postižených dětí s ostatními lidmi se většinou časem mění. Z pohledu veřejnosti je takováto rodina něčím výjimečná, liší se od komunity rodičů zdravých dětí. Rodina dítěte s autismem navíc okolí ruší nepřiměřeným chováním dítěte, proto bývá akceptována s určitým odstupem, nepříjemnou zvědavostí a někdy i zřejmým odmítáním.

V závislosti na celkové změně situace, která souvisí s péčí rodiny o dítě s autismem, se mění, spíše vlastně redukuje i vztahy s přáteli. Rozdílnost možností, potřeb a s tím souvisejících zájmů i stylu života často způsobují pozvolné vyhasínání mnohých přátelství. Rodiče dětí s autismem často ztrácejí důvod k udržování původních přátelství, protože jsou zahlceni jinými problémy.

„ Špatní kamarádi odpadli, ti dobří zůstali... “¹⁴⁰

Matka klienta 3

Postupem času roste význam nových přátelství s rodiči stejně handicapovaných dětí. Tato nová podpůrná sociální síť představuje účinnou pomoc, podporuje soudržnost rodiny a úspěšné rozvíjení schopností dětí. Jestliže dostatečně funguje i formální sociální síť, jsou dostupné patřičné vzdělávací a odborné instituce, zahrnující mimo jiné možnost vzdělávání pro dítě a vyškolení rodičů, a jestliže existují svépomocné skupiny pro rodiče a sourozence, pak rodiny s postiženým členem mohou fungovat téměř normálně.¹⁴¹

Významným aspektem sociální situace rodin pečujících o dítě s autismem je finanční zabezpečení a celková socioekonomická situace rodiny. Jistota vlastního bydlení, dobré finanční zázemí a podpora široké rodiny usnadňují fungování rodiny. Nedostatek finančních prostředků vnímá většina rodin dětí s handicapem, bez ohledu na sociokulturní původ a reálnou výši jejich celkových příjmů. Je to dáno tím, že rodiny srovnávají svoje dřívější možnosti s aktuální situací.

¹⁴⁰Příloha IV.

¹⁴¹Srov. SCHOPLER, E. *Autistické chování*, s. 188.

2.3.2 Specifika rolí jednotlivých členů rodiny

Oba rodiče nebývají péčí o dítě s autismem zatíženi stejně, zodpovědnost za výchovu postiženého dítěte častěji přebírá matka. V takových rodinách se role více diferencují a mají častěji tradiční obsah. Ve většině rodin je obvyklé, že matky nesou větší díl péče o postižené dítě, více podléhají emocím, jsou více vystaveny nevhodným a zraňujícím reakcím okolí.

„Péče o postižené dítě a jeho vedení záleží hlavně na matce. Nechci se dotknout otců, ale obvykle moc nepomáhají... Matka musí vědět a myslet dopředu, co bude s jejím dítětem, až bude dospělé a ona tady už třeba nebude... a matka musí mít tak trochu ostré lokty, aby ten směr pro svoje dítě vybojovala...“¹⁴²

Matka klienta 3

Pro dítě s autismem bývá problematické zajistit dostupné předškolní zařízení, které má možnost zajistit péči a výchovu odpovídající potřebám dítěte. Většinou je to právě matka, kdo se vzdá svého zaměstnání a zcela se věnuje péči o dítě s autismem. s přibývajícím věkem dítěte je péče stále náročnější a matky často rezignují i na přátele, koníčky a volný čas.

„Negativní je také to, že maminky přestanou kvůli péči o děti chodit do práce... nikdo je totiž na pár hodin nezaměstná. Je to deprimující. Známe cestu jen do nemocnice, lázní a obchodu. Neznám to, že si jdu někam sednout s kamarádkami, či jen tak někam.“¹⁴³

Matka klienta 2

Zůstává-li matka doma, obvykle se snaží zajistit veškerou péči o dítě i o domácnost. Role otců pak bývá redukována na ekonomické zajištění rodiny. Při povrchním zhodnocení se může zdát, že otcové snášejí náročnou situaci lépe, často však jen nejsou schopni své emoce sdělovat v takové míře jako ženy. Mohou trpět utajovanou starostí nejen o postižené dítě, o matku, která je péčí o dítě s autismem zcela vyčerpána, ale

¹⁴²Příloha IV.

¹⁴³Příloha III.

mají také obavy, zda zvládnou rodinu ekonomicky zajistit.¹⁴⁴ Pro některého otce může být tento úkol nad jeho síly, pro jiného zdrojem permanentních obav. Jestliže se otec současně snaží na péči o postižené dítě alespoň zčásti podílet, nemůže přijmout časově náročnější a finančně lépe ohodnocené zaměstnání.

Další rolí ženy je role partnerky. Péče o dítě s autismem je často tak vyčerpávající, že bývá pro matky těchto dětí problematické naplnit i roli partnerky a to může být jednou z příčin manželského nesouladu. Při zvýšených nárocích na oba rodiče bývá nesoulad v manželství připisován speciálním potřebám postiženého dítěte. Literatura však uvádí podstatné rozdíly mezi páry, které vypovídají o svém manželství. Mnohá pozorování rodičů dětí s autismem či dětí s jiným vývojovým postižením dokazují, že zatímco výchova dítěte s vážným vývojovým handicapem má na některá manželství negativní vliv, jiná manželství posílí.

„Na prvním místě byla potřeba dítěte a potom vše ostatní i manželství. Ale vydrželo až do dneška. Manžel stále nebyl stejně doma, jezdil nákladním autem, psychicky to pro mě bylo náročné, cítila jsem se osamocená se svým problémem. Byly to krušné doby.“¹⁴⁵

Matka klienta 1

Někteří otcové, někdy i matky, se s nastalou situací nedokážou vyrovnat a rodinu opustí. Manželský nesoulad má všestranný dopad na funkci rodiny, negativně ovlivní schopnost rodiny starat se o postižené dítě a bývá příčinou rodinného rozvratu.¹⁴⁶ Vzájemná emocionální podpora manželů je prvotně důležitý prvek pro adaptaci na obtížnou situaci. Žena, která nese primární odpovědnost za péči o dítě a nemá podporu svého partnera, která se stará o dítě trpící např. sebezraňováním, se cítí osamělá, vyčerpaná a neschopná zvládnout náročnou péči o dítě.

Vztah mezi manželským nesouladem a depresí je velmi problémový, zvláště v rodinách s autistickým dítětem. Takové dítě má speciální nároky. Navíc jde-li o dítě těžko zvladatelné, deprese působí jako přídavný stres, který dále prohlubuje nesoulad mezi manžely a zvyšuje pocit zoufalství. Deprese se zvyšuje vždy, jestliže má rodič pocit, že nedokáže zajistit potřeby dítěte. V případech, kdy se u postiženého dítěte objevují vážné problémy s chováním, prioritní se stává orientace na to, jak takové

¹⁴⁴Srov. HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 178.

¹⁴⁵ Příloha II.

¹⁴⁶Srov. SCHOPLER, E. *Autistické chování*, s. 191.

chování zvládnout. Samotná terapie manželských vztahů stejně jako samotná terapie problémového chování nemá takový účinek, jako když se řeší oba problémy současně.

Ani otcové nebývají osvobozeni od nároků, které na ně klade výchova dětí s autismem, i když v normálně strukturované rodině uniknou do jisté míry každodennímu stresu, protože velkou část dne tráví v práci. Zaměstnání zajistí mužům svobodu, která je pro ženy v domácnosti nedostupná, a nabízí jim vedle jejich rodičovské role alternativní zdroj sebeuspokojení. Přesto i otcové sdílí se svými ženami pocity frustrace, ztráty, viny a vzteku, své emoce však dávají méně najevo než jejich ženy.¹⁴⁷

Přítomnost dítěte s autismem v rodině ovlivní i zdravého sourozence. Sourozenci těchto dětí vyrůstají v prostředí, které je učí vzájemné podpoře členů rodiny. Rodina s postiženým členem rozvíjí další pozitivní vlastnosti: učí trpělivosti, podporuje schopnost pomáhat, učí přijímat a tolerovat jiné lidi, zvyšuje schopnost empatie a odpovědnosti. K tomu, aby si zdravé dítě vytvořilo kladný sourozenecký vztah s autistickým dítětem, napomáhají rodiče tím, že poučí zdravého sourozence o autismu, budou vytvářet u obou dětí pocity rovnosti při každé vhodné příležitosti, budou podporovat vzájemné kontakty sourozenců a chovat se ke zdravému sourozenci jako k jedinečné osobnosti.¹⁴⁸

Rodiče mají na zdravé sourozence zákonitě méně času. Pocit opomíjení a žárlivost může být ještě intenzivnější, když jsou ve vztahu k postiženému sourozenci uplatňována rozdílná pravidla. Soužití s autistou však může mít i kladné stránky. Naučí děti větší toleranci a respektování odlišností.¹⁴⁹ Pozitivní vztahy mezi sourozenci mohou každodenní život rodiny usnadnit a zároveň pomáhají vybudovat celoživotní podpůrný systém. Vztah vzájemné lásky a podpory se v případě, kdy je jedno dítě postižené, vytváří mnohem obtížněji a je pro rodinu klíčový. Pro zdravého sourozence může být obtížné pochopit zvláštní chování autistického sourozence. Některé chování jako agresivita nebo sebezraňování může zdravé dítě i děsit. Zdraví sourozenci se mohou cítit ostrčením a strádat pocitem, že jim rodiče věnují méně pozornosti. Pro dítě s autismem je podávání sladkostí často jedinou motivací k požadované činnosti, dostává jich proto obvykle daleko více než zdravý sourozenec.

¹⁴⁷Srov. SCHOPLER, E. *Autistické chování*, s. 183.

¹⁴⁸Srov. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*, s. 102.

¹⁴⁹Srov. HOSKOVCOVÁ, S. *Psychosociální intervence*, s. 72.

Starší sourozenci mohou být po určení diagnózy autismu u svého bratra nebo sestry ochuzeni o pozornost rodičů, kterou musí věnovat mladšímu sourozenci. Někdy se dostanou do nevíтанé role pomocníka matky a jsou vystaveni i jejímu smutku. Mladší sourozenci se mohou také dostat do role staršího sourozence a starat se o postiženého bratra či sestru. Může být na ně kladena větší odpovědnost, než jakou jsou ve svém věku schopni unést.

Velmi často se mohou spolužáci sourozenci postiženého dítěte posmívat. Děti nemají emocionální sílu ani slovní pohotovost, aby takovému chování úspěšně čelily. Tyto problémy a mnohé další se mohou rozhodujícím způsobem podílet na vytváření rodinných vztahů, vztahů s vrstevníky a mohou dokonce ovlivnit sebepojetí dítěte. Před tím, než začnou rodiče vytvářet pozitivní vztahy mezi sourozenci, se ukázalo jako prospěšné uvědomit si, že nejen chování dítěte s autismem, ale také chování zdravého sourozence je ovlivněno prostředím. Osvědčuje se, aby si rodiče co nejdříve uvědomili, že se dítě s autismem může stát na zdravém sourozenci více závislým víc, než jsou schopny obě děti zvládnout. K tomu, aby zdravý sourozenec cítil vážnou a dobrovolnou odpovědnost ke svému bratrovi či sestře s autismem, musí teprve dozrát a tato odpovědnost mu nesmí být vnucována předčasně. Je žádoucí, aby láska mezi sourozenci vznikla v raném věku, pak je pravděpodobné, že pozitivní vztah vydrží celý život.¹⁵⁰ Dokládá to i zkušenost jedné matky:

„... po 14 letech se nám narodil druhý syn, který mě dnes se synem pomáhá, nedělá mu to problém.“¹⁵¹

Matka klienta I

2.3.3 Styly rodinné výchovy

Rodina má jedinečné a výsadní postavení v uspokojování psychických potřeb dítěte a je jednou z výchovných institucí, které formují osobnost dítěte. Soužitím s dítětem jsou také uspokojovány základní psychické potřeby jeho rodičů. Jedná se o vzájemnost potřeb a jejich uspokojování, což znamená vzájemnost radosti, spokojenosti a ostatních pozitivních prožitků, které takové uspokojování potřeb doprovázejí. Podmínkou pro takovou vzájemnost však je bezpodmínečné přijetí dítěte rodiči a jejich osobní a životní angažovanost na osudu dítěte. Postoje rodičů k dítěti bývají ovlivněny tím, jak jejich

¹⁵⁰Srov. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*, s. 96.

¹⁵¹Příloha II.

dítě splňuje nebo nesplňuje dospělé potřeby obou rodičů.¹⁵² V případě péče o dítě s autismem bývá uspokojování potřeb rodičů významným způsobem narušeno. Na pozitivní stimulaci dítě často rodičům nedokáže poskytnout očekávanou zpětnou vazbu, což může být příčinou maladaptivních postojů k dítěti a nevhodných výchovných modelů.

Mezi postoje, které ztěžují adaptaci na přítomnost dítěte s autismem v rodině, podle Thorové patří hyperprotektivita, odmítání dítěte, přetrvávající vztek a zpochybnování diagnózy a závažnosti problémů.¹⁵³ Hyperprotektivita je dlouhodobé upřednostňování potřeb dítěte s handicapem před potřebami rodiny jako celku nebo ostatními členy rodiny. Partner a sourozenci dítěte se mohou cítit zanedbávání a tím dochází k narušení rodinných vztahů. Péče a výchova dítěte s autismem je tak náročná, že rodiče někdy mohou v dobré víře vést dítě nesprávným směrem.

Mezi nevhodné výchovné modely podle Matějčka patří příliš úzkostná výchova, rozmazlující, perfekcionalistická, hyperprotektivní a zavrhuje výchova.¹⁵⁴ Výchova příliš úzkostná brání dítěti v jeho sociálním vyspívání i v jeho iniciativě. Rodiče na dítěti až příliš lpí ze strachu, aby si neublížilo. Výchova rozmazlující brání dítěti v jeho přirozené touze osamostatnit se, rodiče se podřizují se jeho přáním a náladám, příliš dítě zbožňují, oceňují každý jeho přirozený projev a vývojový pokrok. Jako by dítěti chtěli vynahradiť přemírou své lásky to, o co bylo podle jejich představy díky handicapu v životě ochuzeno. Snaží se udržet si je pro sebe, aby zůstalo malým, citově na nich závislým. u dítěte mohou tak snadno ztratit autoritu, ono zase často postrádá pocit jistoty a sebedůvěry. Perfekcionistická výchova se projevuje přepjatou snahou rodičů po dokonalosti dítěte, kdy se snaží, aby bylo ve všem první, mělo úspěch, ale tak trochu bez ohledu na jeho reálné možnosti. Dítě neustále ženou do nepřiměřených výkonů i do soutěže s ostatními dětmi. Častým přetěžováním je potom dítě neurotizováno a je velmi obtížné, aby se mohla jeho osobnost zdravě utvářet a rozvíjet. Výchovou hyperprotektivní, kdy rodiče pro své dítě s handicapem vyžadují často až přepjaté ohledy a úlevy, dítěti pak často vlastně nedovolují povahově vyspět, osamostatnit se. Výchova zavrhuje se zpravidla neprojevuje přímo, ale v různých skrytých formách. Dochází k ní často tam, kde dítě svým handicapem vzbuzuje neustále ve svých rodičích představu neštěstí.

¹⁵²Srov. MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1056-6, s. 362.

¹⁵³Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 413.

¹⁵⁴Srov. FIZTNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*, s. 130.

2.4 Sociální systém ve vztahu k pečujícím rodinám

Rodiny pečující o dítě s autismem jsou ve srovnání s běžnými rodinami znevýhodněny nejen mimořádnou psychickou zátěží, ale i finančně. Autismus a jiné pervazivní vývojové poruchy způsobují závažné postižení různých mentálních funkcí, které se nemusí vždy týkat intelektu, ale má komplexní charakter a negativně působí na funkční život jedince. Rodiče dítěte s autismem pak mají problém zařadit potomka do školky, do školy, díky problémovému chování na veřejnosti a obtížné usměrnitelnosti dítěte mají obtíže i při cestování hromadnou dopravou. Děti s poruchou autistického spektra potřebují speciální přístup ve vzdělání a nadstandardní asistenci, proto je péče o takové děti vždy finančně náročnější než výchova zdravých potomků. Částečně mohou tento problém řešit sociální dávky, které slouží jako finanční podpora rodinám pečujícím o dítě s postižením, pokud nemohou být ekonomicky soběstačné. O takové dávky mohou rodiče žádat na Úřadu práce a oprávněnost svých požadavků musí doložit lékařskou zprávou a dalšími doklady, například o finanční situaci rodiny.

Dítě starší jednoho roku, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb, má nárok na příspěvek na péči podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, ve výši stanovené stupněm závislosti. Stupeň závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které posuzovaná osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat a podle potřeby každodenní mimořádné péče jiné fyzické osoby u dětí do 18 let věku. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví a osobní aktivity vždy úměrně věku posuzované osoby. Pro uznání závislosti v příslušné základní životní potřebě musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopnosti zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu. Schopnost osoby zvládat základní životní potřeby se hodnotí v přirozeném sociálním prostředí a s ohledem na věk posuzované osoby. Rodiče počítají s tím, že k přiznání dávek sociálního zabezpečení nestačí diagnóza, rozhodující je individuální posouzení zdravotního stavu postiženého. Žádosti o přiznání některých sociálních výhod někdy bývají předmětem dlouhodobého a vyčerpávajícího sporu mezi úřady

a rodinou postiženého. Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb.¹⁵⁵

Proces přiznání příspěvku může být pro některé rodiče velmi náročný, protože pravidla pro přiznání jsou často vnímána jako nesrozumitelná, komplikovaná. Pozici žadatelů mnohdy znepríjemňují i postoje a chování některých úředníků. Příkladem jsou osobní zkušenosti této matky:

„Měla by být samozřejmá pomoc od státu, opak je pravdou, všechno si musím vykřičet, vydupat, neustálý kolotoč lítání a vyřizování. Při posuzování invalidity neuvěřitelné otázky /každé hnutí prstíčkem/ vás dělí do různých škatulek a snaží se vás co nejvíce zkrouhnout. Hrozné.....v ústavech by stát platil nejméně 20000 měsíčně a tady se snaží vás zařadit do co nejnižšího stupně.“¹⁵⁶

Matka klienta I

Pro rodiče dětí s postižením bývá kontakt s úředníky vnímán jako obtížný, považují chování příslušných pracovníků za necitlivé a úřední postup prožívají jako degradující jejich lidskou důstojnost. V případě dětí s poruchami autistického spektra může být neznalost pracovníků provádějících sociální šetření a nejednoznačnost výkladu legislativy příčinou zamítnutí žádosti o příspěvek na péči. To je i zkušenost otce šestiletého syna s autismem, kterému posudková lékařka odmítla přiznat sociální dávku pro postižené s argumentem, že je jenom špatně vychovaný.

„Byl jsem bez sebe vzteky a odvolal jsem se na ministerstvo práce. a pro jistotu jsem vzal Péťu s sebou. K přesvědčení posudkové komise pak stačilo jen málo – rozevřít dlaň, v níž jsem držel synovu ruku. Péťa se za pár vteřin prokopal skleněnými dveřmi ven ze zasedačky a ochranka jej honila po chodbách úřadu. Komise se rychle shodla na přiznání příspěvku na péči v nejvyšší sazbě.“¹⁵⁷

Rodiče se pak často cítí přehlíženi, odstrčeni a mají pocit, že se úředníci zabývají hloupostmi a nevidí podstatné věci. Nejzranitelnější bývají matky samoživitelky, které se mnohdy cítí ještě více ohrožené a ponižované než ženy, které mají potřebné zázemí a nejsou na sociálních dávkách životně závislé. Samozřejmost přiznání sociálních dávek

¹⁵⁵Srov. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [on line]. Praha: MPSV, [cit. 2014-03-02]. Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>.

¹⁵⁶ Příloha II.

¹⁵⁷ TŘEŠŇÁK, P. Děti úplňku. *Respekt*, 2011, roč. 25, č. 5, s. 52.

a citlivý přístup úředníků by většina rodičů dětí s autismem považovala za minimální kompenzaci nadměrné zátěže, se kterou se musejí vyrovnávat.¹⁵⁸

2.5 Pomoc neziskových organizací pečujícím rodinám

Neziskové organizace, které pomáhají rodinám pečujícím o děti s poruchami autistického spektra, významným způsobem doplňují a často i suplují nedostatečnou podporu státu. Většina těchto organizací vznikala po roce 1990 jako reakce na nedostatek podpory rodin pečujících o děti s pervazivními vývojovými poruchami. Rodiče těchto dětí zakládali podpůrné skupiny a občanská sdružení, kde si vzájemně poskytovali podporu a pomoc. Postupně zvyšovali odbornou úroveň pomoci a v současné době již většina těchto organizací poskytuje rodinám a lidem s autismem sociální služby podle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Mezi sociální služby, které mají rodiče k dispozici, patří sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Kvalitní poskytování odborného poradenství je pro rodiče významnou pomocí. Zvláště v počátcích péče o dítě s autismem rodiče oceňují prospěšnost pomoci s orientací v sociální legislativě, informovanost o možnostech dalších sociálních služeb i o způsobech zajištění specifických potřeb těchto dětí. Na úrovni státu poskytuje poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra krajský koordinátor. Pro každý kraj Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy pověřilo jednoho pracovníka speciálněpedagogického centra, který poskytuje konzultace a služby rodinám a pedagogům na území celého kraje.

Posláním služeb osobní asistence je umožnit lidem s poruchami autistického spektra žít v jejich přirozeném prostředí. Osobní asistence u dětí s autismem umožňuje nejen jejich zařazení do kolektivu vrstevníků ve školkách a školách, ale významným způsobem pomáhá i pečujícím matkám zvládat tuto mimořádnou zátěž.

„V době, kdy je dítě s asistentem, má i rodina možnost duševní regenerace. Ta je velmi důležitá. Vždyť každý z nás musí čas od času takzvaně vypnout, načerpat sílu. To je u rodin, kde žije dítě s autismem, jednou z priorit. Podrážděná, unavená a nevyspalá matka či otec nemohou dítěti nabídnout odpovídající péči, jakou si zaslouží. v tom je

¹⁵⁸ Srov. VÁGNEROVÁ, M. STRNADOVÁ, I. KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*, s. 191.

osobní asistence z mého pohledu velmi přínosná a důležitá pro obě strany – jak pro dítě s autismem, tak pro jeho rodinu.“¹⁵⁹

Kaži Perchta Pátá

Rodiče, kteří pečují o děti s poruchami autistického spektra, využívají odlehčovací službu k několikedennímu odpočinku, k nabrání nových sil nebo vyřízení potřebných záležitostí. Například *Asociace pomáhající lidem s autismem Jižní Čechy* nabízí rodinám odlehčovací víkendy. Služba je poskytována dětem a mladistvým ve věku od 5 do 25 let. Odlehčovací víkendové pobyty začínají v pátek v 17 hodin a končí v neděli v 17 hodin. Rodiče tak mají možnost odpočinku od vyčerpávající péče o své děti, získají volný čas, kdy se mohou věnovat zdravému sourozenci nebo sami sobě.¹⁶⁰ V rámci odlehčovací služby pořádají neziskové organizace pro děti s poruchami autistického spektra i letní pobytové tábory.

¹⁵⁹ PÁTÁ, K. P.. *Mé dítě má autismus*, s. 33.

¹⁶⁰ Srov. *Asociace pomáhající lidem s autismem Jižní Čechy* [on line]. Tábor: APLA Jižní Čechy, [cit. 2014-03-02]. Dostupné na WWW: <http://jc.apla.cz/odlehcovaci-sluzba/m385>.

3 ETICKÉ ASPEKTY PÉČE O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Autismus jako pervazivní vývojová porucha hluboce zasahuje nejen do života samotného dítěte, rodiny jako systému, ale ovlivňuje i biopsychosociální dimenzi života jednotlivých členů rodiny. Péče o dítě s pervazivní vývojovou poruchou je pro rodiče mimořádně náročná, vyčerpávající a často bývá spojena s řešením mnoha výchovných a etických otázek. Chování, které je v raném dětství neškodné, nevinné, nebo dokonce milé či okouzlující, se v dospělém věku může jevit úplně jinak. Mnohé problémy chování, kvůli kterým se postižení mohou dostat do potíží v dospělosti, se neobjeví nově, ale jedná se o vývoj chování, které začalo v dětství a nebylo vhodným způsobem řešeno. S přibývajícím věkem dítěte roste i závažnost problémů a otázek, které rodiče řeší. V případě těžkých poruch chování spojených s poruchami autistického spektra se rodiče mohou dostat do situace, kdy zvažují, zda péči o svoje dítě ještě zvládnou v domácím prostředí nebo se pokusí využít služeb stacionářů nebo celoročních pobytových zařízení. Vnitřní prožívání rodičů, co je ještě únosné a co už nezvládnou, je ovlivněno nejen mnoha psychologickými faktory, ale i názory sociálního okolí a v neposlední řadě i nastavením jejich osobních morálních hodnot. V obecném povědomí společnosti je hluboce zakořeněn obraz správné matky, která se za všech okolností o své dítě postará a svoje potřeby odsouvá daleko za potřeby dítěte. Tento obraz podporuje i skutečnost, že v dostupné literatuře o autismu jsou vždy publikovány informace o různých druzích terapií, o výchově a speciálním přístupu k dětem s pervazivními vývojovými poruchami, kde se předpokládá péče rodičů v domácím prostředí. Rodiče pečující o děti s autismem se mohou cítit bezmocní, protože s přibývajícím věkem dítěte je stále obtížnější zvládat jeho nepřiměřené chování, které se často projevuje sebepoškozováním nebo agresí vůči okolí. Myšlenka na umístění dítěte do stacionáře se často jeví rodičům jako nepatřičná, s ohledem na jejich vnitřní nastavení i na očekávané negativní reakce okolí.

Řešení tohoto problému je prospěšné posuzovat z více úhlů pohledu. Do hodnocení úvah rodičů je prospěšné zařadit také hledisko práv dítěte, lidské důstojnosti i mravnosti tohoto rozhodnutí. Mravnost svobodného rozhodnutí, které lze rozložit na předmět, okolnosti a cíl, lze posuzovat pomocí pravidel správného jednání tedy svědomím.

3.1 Lidská důstojnost

Lidská důstojnost je pojem, o kterém se v současnosti mluví často v různých kontextech sociální reality. O vlastním obsahu pojmu se však již nehovoří, zachází se s ním jako s obecně sdíleným a bezproblémově jasným předpokladem. Právo na ochranu lidské důstojnosti je jedním ze základních lidských práv. Lidská důstojnost vyjadřuje požadavek na kvalitu lidského bytí, kdy se člověk může projevit a rozvíjet jako svébytná bytost. Není správné definovat lidskou důstojnost pouze jako míru společenského statusu. Důstojnost člověka je potřeba chápat jako projev úcty člověka k člověku, k sobě samému, jako respektování lidské existence bez ohledu na věk, sociální postavení a zdravotní stav. Zachování integrity člověka předpokládá nejen důstojný přístup ostatních, ale velký význam má i vnímání sebe sama, jako důstojné bytosti. Úcta k sobě samému je často chápána ze tří aspektů: důstojnosti zásluh, důstojnosti mravní síly a důstojnosti osobní identity. Důstojnost zásluh je často spojována s ekonomickým a sociálním postavením. Některé matky pečující o dítě s poruchou autistického spektra v souvislosti se ztrátou možnosti uplatnit svoje schopnosti v zaměstnání, mohou prožívat a pociťovat ztrátu své důstojnosti. Důstojnost mravní síly klade důraz na mravní autonomii a integritu člověka, na jeho schopnost žít v souladu s obecnými mravními zásadami. Měřítkem je chování jedince vůči ostatním lidem. Důsledkem tohoto chování může být úcta nebo zavržení druhými i sebou samým. S důstojností mravní síly je spojena schopnost rozvíjet a ospravedlňovat své činy. Zachování lidské důstojnosti je sice zakotveno v mnoha právních předpisech jako jedno ze základních lidských práv, ale to však ještě nezaručuje jeho naplnění v praxi. Respektování lidské důstojnosti je na každém jedinci zvlášť. Pro rodiče, respektive matky dětí s autismem je vnímání vlastní lidské důstojnosti zvlášť významné. Každodenní vyčerpávající péče o handicapovaného potomka obvykle rozbije původní identitu matky a ta si pak postupně vytváří jinou, která zahrnuje i prvek postižení dítěte.

Obnova sebezpečení matky může být dlouhá a obtížná.¹⁶¹ Respektování lidské důstojnosti matky i jejího dítěte sociálním okolím může výrazně posílit její pozitivní vnímání vlastní identity a významně prospět obnově sebezpečení.

3.2 Práva dítěte se zdravotním postižením

S respektováním lidské důstojnosti úzce souvisí i základní lidská práva. Lidská práva jsou odvozována pouze z podstaty člověka a popisují základní předpoklady, které jedinci umožňují rozvoj důstojný člověka. Lidská práva jsou všem lidem vrozená a nezczitelná, příslušejí jednotlivci jen na základě toho, že je člověkem, nezáleží na sociálním původu, kognitivních schopnostech, ani na případném handicapu. Lidé s poruchami autistického spektra potřebují s ohledem na svoje specifické potřeby přizpůsobit prostředí, způsob komunikace i specifikaci a rozšíření základních práv. Významným krokem k posílení práv osob s autismem bylo přijetí Charty práv osob s autismem na 4. kongresu společnosti *Autism-Europe* v roce 1992, která byla v roce 1996 přijata i Evropským parlamentem jako písemná deklarace. Charta apeluje na evropské státy, aby umožnily dětem a dospělým s autismem využívat stejná práva a těšit se ze stejných výsad jako ostatní evropská populace s přihlédnutím k charakteru postižení, potřebám a zájmům těchto osob.¹⁶²

Charta práv osob s autismem zahrnuje právo občanů s autismem na nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle jejich schopností, právo na dostupnou, nepředpojatou a správnou klinickou diagnózu, právo na dostupné a specializované vzdělávání. Přestože se některé problémy ve vzdělávání dětí s autismem podobají problémům dětí s jiným postižením, jsou tu určité nedostatky, které plynou z autismu a které vyžadují speciální vzdělávací postupy. Tyto postupy nejsou bohužel ve vzdělávacím systému zcela běžně uplatňovány. Pro každé dítě s autismem je prospěšné, aby byly jeho schopnosti a dovednosti hodnoceny zkušenými odborníky a na základě tohoto hodnocení byly stanoveny jeho individuální potřeby. Charta doporučuje předcházet ovlivňování hodnocení osobními zájmy tím, že toto hodnocení bude provádět nezávislá instituce, která nemá vztah k poskytovatelům služeb. V ideálním případě soubor opatření plně respektuje individuální potřeby dítěte s autismem, učitel tyto osobní potřeby zná a při práci s dítětem se jimi řídí. Návrh opatření může zahrnovat plnou integraci dítěte do běžné školy se

¹⁶¹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. STRNADOVÁ, I. KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*, s. 133.

¹⁶² Srov. Autistik. *Charta práv osob s autismem*. [on line]. Praha: Autistik, [cit. 2014-03-04]. Dostupné na WWW: <http://www.autistik.cz/Autismus>.

speciálním vzdělávacím programem, může obsahovat návrh na zařazení dítěte do speciální třídy či školy pro děti s autismem, případně návrh na specializované pobytové zařízení. Výchovně vzdělávací práce s dítětem se řídí individuálním vzdělávacím programem, který by měl zahrnovat všechny prvky, které jsou pro výchovu a vzdělávání dítěte důležité. Při navrhování programu je prioritou, aby prostředí a metody byly co nejméně restriktivní. Charta doporučuje věnovat pozornost specializovaným předškolním zařízením. Odborný přístup je v předškolním věku důležitým prvkem v dalším vzdělávání dítěte. Rodiče a sourozenci jsou při výchově a vzdělávání dítěte partnery. Je prokázáno, že takové partnerství je pro dítě s postižením velkým přínosem. Pokrok v rozvoji každého jednotlivce je prospěšné neustále sledovat podle jasně daných kritérií, v postupech a terapiích, které jsou úspěšné dále pokračovat a ty, které nevedou k rozvíjení dítěte nahradit jinými. Charta apeluje na to, aby cena speciálního vzdělávání výrazným způsobem nezatížila rodinu s postiženým dítětem. Situace v jednotlivých zemích se výrazně liší. Tam, kde je vzdělávání zcela bezplatné, by postižení s autismem měli mít stejné právo. v zemích, kde se za vzdělávání platí, je potřeba nastavit platby stejně jako je tomu u zdravých dětí.¹⁶³

Dalším významným prvkem Charty je právo osob s autismem a jejich zástupců na spolurozhodování o své budoucnosti. Přání jednotlivců by měla být zjištěna a respektována. Občané s autismem mají velké problémy při rozhodování. Je to dáno jednak tím, že si nejsou vědomi důsledky určitých činů a rozhodnutí a jednak tím, že mají velký problém svá přání, názory či rozhodnutí vyjádřit. To samozřejmě uvádí v pokušení ty, kteří za postižené při výběru služeb rozhodují a postižení jsou často frustrováni z toho, jaké služby byly pro ně jejich jménem vybrány. Lidé s autismem obvykle neprotestují proti návrhům, které jim byly předloženy, ale to nemusí znamenat souhlas s rozhodnutím, které bylo učiněno jejich jménem. Proto je vhodné věnovat přiměřené úsilí při vysvětlování možností výběru a to i v případě, že je toto vysvětlování časově náročné a málo srozumitelné. v žádném případě není možné získat souhlas postiženého klamnými údaji nebo zamlčením důležitých podrobností. Zneužití zranitelnosti osob s autismem tím, že je necháme vyjádřit názor založený na falešných, neúplných nebo nepřesných informacích je horší než jim neumožnit jim vyjádření názoru vůbec. Dokonce i lidé s velmi těžkým postižením mohou své preference určitým způsobem vyjádřit. I ti postižení, kteří nekomunikují, dávají svým chováním, duševní pohodou či rozladěním, radostí nebo nechutí, najevo své priority, kterým ten, kdo je dobře zná, rozumí. Pouze a jedině v tom případě, kdy je opravdu nemožné poznat přání postiženého, příbuzní, vychovatelé, přátelé (přednostně autisté s lehčím

¹⁶³ Srov. Autistik. *Charta práv osob s autismem*. [on line]. Praha: Autistik, [cit. 2014-03-04]. Dostupné na WWW: <http://www.autistik.cz/Autismus>.

postižením) mohou být přizváni ke konzultaci. I v případě, kdy se domníváme, že osoba s autismem není schopna chápat proces rozhodování, měla by být fyzicky přítomna u rozhodování, které se jí týká. Fyzická přítomnost postiženého pomáhá soustředit se na předmět jednání a brání poznámkám, které nějakým způsobem podkopávají lidskou důstojnost postiženého.

Otázkou práva na osobní rozhodování a výběr se zabývají i četní autoři odborné literatury. Schopler upozorňuje na to, že osoby s těžším postižením mají jen velmi malou příležitost ovlivnit svůj vlastní život. V praxi bývá obvyklé, že lidé s těžším postižením nemají ve skutečnosti možnost vyjadřovat se k tak základním věcem, jako s kým se chtějí přátelit, kde budou žít a pracovat a co budou dělat ve volném čase. Možnost výběru může být výrazně omezována i ve věcech relativně málo důležitých, např. co bude k snídani, co si obléci do školy, jak dlouho zůstat v posteli nebo jaké si vybrat cvičení. Tito jedinci pak vedou pasivní život v tom smyslu, že jim neposkytujeme dostatečnou míru výběru, zřídka mohou o něčem rozhodovat a dokonce se ani neúčastní rozhodování, přestože výzkum v oblasti preference a možnosti volby prokázal, že lidé s těžkým a hlubokým postižením, včetně autismu, jsou schopni naučit se vyjadřovat své preference mezi určitými podněty, jestliže mají možnost konkrétního výběru, jsou schopni úspěšně se rozvíjet, jestliže mají možnost vybrat si mezi různými odměnami. Příležitost zvolit si určitou činnost, nebo vybrat si odměnu pomáhá snížit frekvenci a intenzitu problémového chování.¹⁶⁴ Je samozřejmé, že ne všechna přání postiženého, ať už je vyjádří nebo ne, jsou k jeho prospěchu a mohou být uskutečněna. V každém případě je prospěšné se pokusit případná omezení postiženému vysvětlit.

Charta zdůrazňuje právo na svobodný život bez strachu z izolace v psychiatrických léčebnách či podobných institucích. Ve vyspělých civilizacích jsou od společnosti izolováni jedině pachatelé závažných trestních činů, které soud uznal vinnými. Izolace občanů s autismem, kteří nespáchali žádný trestný čin, je neomluvitelná a nespravedlivá. Zavírání těchto lidí do uzavřených ústavů je považováno za zlo a těžké provinění každé země, která tuto praxi připouští. Charta však připouští, že existuje malá skupina lidí s autismem, kdy je léčba v psychiatrické léčebně nutná. Taková psychiatrická intervence je oprávněná pouze v případě, že postižený svým chováním ohrožuje sebe nebo své okolí. Jestliže je pobyt v psychiatrické léčebně nezbytný, pak je požadováno, aby občan s autismem měl vzdělávací a rehabilitační program uzpůsoben tak, aby splňoval všechny body této charty.¹⁶⁵

¹⁶⁴Srov. SCHOPLER, E. *Autistické chování*, s. 261.

¹⁶⁵Srov. Autistik. *Charta práv osob s autismem*. [on line]. Praha: Autistik, [cit. 2014-03-04]. Dostupné na WWW: <http://www.autistik.cz/Autismus>.

Přestože Charta práv osob s autismem nemá status právní normy, obrací se na parlamenty jednotlivých států, pomáhající organizace, zařízení sociální péče, vychovatele i rodiče dětí s autismem s apelem na zavedení těchto práv do běžného života všech dětí a dospělých s autismem.

V právním řádu České republiky je zákaz diskriminace z důvodu zdravotního postižení zakotven v Zákonu č. 198/2009 Sb. o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů. Zajišťováním rovného zacházení pro jedince se zdravotním postižením, tedy i pro děti s poruchami autistického spektra, se považuje také zajišťování rovných příležitostí. Působnost ve věcech práva na rovné zacházení a ochrany před diskriminací má ze zákona Veřejný ochránce práv. Zákon č. 349/199 Sb., o Veřejném ochránci práv ukládá ochránci provádět systematické návštěvy míst, kde se nacházejí osoby omezené na svobodě v důsledku závislosti na poskytované péči, například zařízení sociálních služeb. v dokumentu *Zpráva ze systematických návštěv školských zařízení pro výkon ústavní výchovy a ochranné výchovy*¹⁶⁶ ochránce shrnul řadu statistických, právních i systémových poznatků k životu dětí v institucionální výchově v České republice a k příbuzným oblastem sociálních a zdravotních služeb. Podle ochránce nedochází například k zohlednění narůstajícího počtu dětí s autismem. Realitou je, že dobří poskytovatelé sociálních služeb mají seznamy zájemců o službu zaplněné na léta dopředu. Z poznatků ochránce lze uvést případ dítěte s těžkým autismem v péči rodiny, pro kterou je chování dítěte už tak náročné, že nemůže být doma, protože by ohrožovalo další děti. Pro dítě se po léta, ani po případové konferenci pořádané OSPOD za účasti představitelů obecní a krajské samosprávy, nepodařilo najít místo jinde, než v dětské psychiatrické léčebně. Rodina se k dítěti hlásí, ovšem zvládá maximálně jeho víkendové pobyty. Matka, na radu OSPOD, zvažovala podání návrhu na nařízení ústavní výchovy s nadějí na zajištění kvalitnějšího života než v dětské psychiatrické léčebně. Bohužel za situace, kdy žádná taková sociální služba, nebyla dosud nalezena, by se nařízení ústavní výchovy nejen mýjelo garancemi na zachování práva na soukromý a rodinný život dítěte s autismem, ale i praktickým účinkem.¹⁶⁷ Rodiče dětí s těžkým autismem, často matky samoživitelky, se v praxi nemají kam dovolat.

¹⁶⁶Dostupné na WWW: <http://www.ochrance.cz/ochrana-osob-omezenych-na-svobode/z-cinnosti-ombudsmana/zpravy-z-navstev-zarizeni/>

¹⁶⁷Srov. LUKASOVÁ, M. Speciální potřeby dítěte jako důvod pro život v instituci: poznatky z agendy veřejného ochránce práv. *Sociální práce*, 2013, roč. 13, č. 1, s. 34-36.

3.3. Dilema rodičů dítěte s poruchou autistického spektra

Soužití s autistickým dítětem je velmi náročné. Často je to život plný zvrátů a zmatků. Péče o dítě s autismem vyžaduje trpělivost, důslednost, odříkání a někdy i změnu profese či bydlení. Psychika rodičů je přetížená, vše se točí kolem dítěte. To, co bývá obvyklé v jiných rodinách, v rodině pečující o dítě s autismem neplatí. Například poruchy spánku, které se vyskytují u mnoha dětí s autismem, mohou významně narušit běžný chod domácnosti. Pravidelný spánek má velký význam pro celkový stav organismu jak dítěte, tak i rodičů. Význam fyziologického uspořádání dne a noci, světla a tmy není u postižených autismem dostatečně zdůrazňován. Podávání psychofarmak k uspání dítěte se jeví jako naprosto nevhodné, protože sice dokáže na chvíli „osvobodit“ rodiče od nepřetržité služby, avšak pro dítě takové zásahy příliš dobré nejsou. Mohou mít naopak nežádoucí účinky, jako jsou noční děsy, noční probouzení nebo ospalost ve dne. Matky jsou pak často unavené, někdy také zklamané, mohou se objevit i pocity selhání. Někteří rodiče procházejí obdobím sebeobviňování. Často bývají vystavováni zlým pohledům či negativním výrokům ze strany okolí, někdy bojují sami se sebou, bojují i za dítě a to někdy také s vlastní rodinou. Bojují kvůli výsledku, který může být nejistý.¹⁶⁸

Zdrojem problémů se stává kombinace fyzické síly dítěte, obtíží v sebeovládání a nepochopení významu sociálních požadavků. Přestože rodiče, respektive matky cítí, že péče o jejich dítě s postižením je nad jejich síly, interpretují problém tak, že ony nezvládají, ony to nedokážou, přestože je zřejmé, že možnosti péče a výchovy takto postižených dětí mají své objektivní limity. Myšlenky na umístění dítěte do stacionáře považují za nepatřičné a mají obavy z negativní reakce sociálního okolí, což dokládá i osobní zkušenost této matky:

„O odlehčovacích službách jsme dlouho neuvažovali. Ale kolem třetího roku syna mi začalo připadat, že na mně všechno doma padá. Proto jsme požádali o přijetí syna do denního stacionáře... Musím se přiznat, že nechat ho tam první den bylo pro mne něco nepředstavitelného.“¹⁶⁹

Matka klienta 4

Rozhodování o umístění dítěte do celoročního nebo týdenního zařízení je pro rodiče velmi těžké, obvykle jde o proces, který může trvat několik let. Jedná se o velmi niterné rozhodnutí, kdy svědomí rodičů bojuje s pocity viny.

¹⁶⁸Srov. PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus. Příběh pokračuje*, s. 94.

¹⁶⁹ Příloha V.

Z psychologického hlediska není pojem svědomí uspokojivě objasněn. Podle Nakonečného je pohnutkou pro hlas svědomí zřejmě pocit viny, který vyvolává rozpor mezi úmyslem učinit a osobní morálkou, tedy rozpor mezi činem a jeho morální reflexí.¹⁷⁰ Z hlediska etiky lze svědomí chápat jako rozumový úsudek, kterým jedinec rozlišuje, zda je konkrétní jednání, které zamýšlí vykonat, právě uskutečňuje nebo již vykonal, mravně dobré nebo zlé.¹⁷¹ Svědomí souvisí s vědomím člověka o tom, co je dobré a co je zlé a zároveň se obecně předpokládá, že každý ví, že dobro je nutno konat a zlo nekonat. Pravdu ohledně dobra a zla lze prakticky rozpoznat úsudkem svědomí, který vede jedince k tomu, aby na sebe bral zodpovědnost za vykonané dobro i za zlo, kterého se dopustil.¹⁷²

Pro Anzenbachera je pro upřesnění pojmu svědomí rozhodující vědění ve třech rovinách podle Tomáše Akvinského. Za nejobecnější mravně-praktické principy považuje synderesis, první mravní principy, přirozený habitus společný všem lidem. Sapientia je podle Tomáše druhou rovinou vědění, jedná se o základní světonázorovou orientaci člověka. Je to získaný, proměnlivý habitus. Třetí rovinou vědění je scientia, získaný habitus empirického vědění týkající se konkrétní situace. Svědomí aplikuje přirozený habitus, který konfrontuje se světonázorovým postojem a konkretizuje danými empirickými znalostmi situace.¹⁷³ Tímto lze vysvětlit, proč se mravní hodnocení rozhodování rodičů o způsobu péče o dítě s postižením mohou tak diametrálně lišit.

Výčitky svědomí způsobují pocit viny, který může rozhodujícím způsobem vést k narušení vnitřní psychické rovnováhy a k poruchám v duševním životě. Pocit viny vyjadřuje provinění se proti sobě samému, proti svým vlastním zásadám.¹⁷⁴ Podle prof. Matějčka lze pocit viny rodičů, kteří se z jakýchkoliv důvodů rozhodli umístit své dítě s postižením do ústavního zařízení, považovat za bolest největší, která si zaslouží nejvyšší ohleduplného přístupu. Během své praxe se setkal s rodiči a prarodiči, kteří žádali o radu a vysvětlení:

¹⁷⁰Srov. NAKONEČNÝ, M. *Lexikon psychologie*. 2. rozšířené vyd. Praha: Vodnář, 2013. ISBN 978-7439-056-2, s. 523.

¹⁷¹Srov. SKOBLÍK, J. *Přehled křesťanské etiky*, s. 89.

¹⁷²Srov. PAPEŽSKÁ RADA PRO SPRÁVEDLNOST a MÍR. *Kompendium sociální nauky církve*, s. 98.

¹⁷³Srov. ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 80-7192-698-1, s. 79-81.

¹⁷⁴Srov. NAKONEČNÝ, M. *Lexikon psychologie*, s. 576.

„Jak moc se prohřešili, že mají své dítě (většinou s těžkým postižením) v ústavu? Jak mu uškodili? Čeho se to dopustili? Vždyť byli v situaci bezvýchodné! Co měli dělat?“¹⁷⁵

Prof. Matějček považoval za svůj úkol tyto lidi pocitů viny zbavit, protože to byli ti, kdo si je nejméně ze všech zasloužili. Přestože své děti neměli v bezprostřední péči, neustále na ně mysleli, navštěvovali je, hledali rady, jak jim pomoci. Před rokem 1990 se rodiče těchto dětí mohli rozhodovat pouze mezi dvěma možnostmi – buď o své dítě s postižením pečovat doma a to s plnou zátěží, bez jakékoliv podpory, nebo jej umístit do velkého neosobního ústavu s odměřenými návštěvními dny a nebezpečím psychické deprivace.¹⁷⁶

V současnosti se mohou rodiče rozhodovat mezi několika variantami, jakým způsobem zajistí péči o své dítě s postižením respektive s autismem a jinými pervazivními vývojovými poruchami. V ideálním případě dítě zůstává v péči rodiny do dospělosti, žijí zde i zdraví sourozenci, na výchově se podílejí oba rodiče. Dítě s autismem má v rodině rovnocennou pozici, není středem veškeré pozornosti, navštěvuje školku, školu, družinu, funguje asistenční služba. Rodina má k dispozici odlehčovací služby, několik víkendů v roce mohou rodiče strávit bez dítěte a načerpat nové síly. Překážkou tohoto ideálního modelu může být maladaptivní přístup rodičů nebo nedostatečná podpora ze strany sociálních služeb, obtíže s přijetím dítěte do školního zařízení, nefungující družina, chybějící respitní a asistenční péče. Péče o dítě s autismem je vždy mimořádně náročná a rodiče mnohdy takovou zátěž nejsou schopni unést. Volbu týdenního a celoročního zařízení však považují za své osobní selhání. Rodinná situace pak může skončit zhroucením jednoho z rodičů, extrémní zátěží zdravého sourozence nebo rozpadem rodiny. V takovém případě se jeví jako prospěšné poskytnout rodině psychoterapeutickou pomoc a pokusit se změnit některá mylná přesvědčení ohledně způsobu péče o dítě s postižením.

Druhou variantou způsobu péče o dítě s poruchou autistického spektra může být umístění do celoročního zařízení. Pokud se rodiče rozhodnou po zralé úvaze a jejich rozhodnutí je racionální, je potřeba ho plně akceptovat. Úkolem poradenského pracovníka není v žádném případě toto rozhodnutí hodnotit. Rodičům může pomoci spíše hledáním dalších alternativních řešení, popřípadě doporučení péče psychologa při řešení emoční krize.

¹⁷⁵MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*, s. 335.

¹⁷⁶Srov. Tamtéž, s. 336.

Následující dvě části shrnují poznatky o obou výše uvedených variantách péče o dítě s autismem.

3.3.1 Péče v rodině

Rodiče pečující o děti s poruchami autistického spektra často strádají omezením svého osobního volna a svobody, mohou trpět ztrátou sebeocení, protože se domnívají, že selhali ve své rodičovské roli, a mívají pocity deprese, vzteku, únavy a napětí. Matky velmi často bolestně vnímají rozdíl v tom, jak společnost pohlíží na jejich dítě a jak se jejich rodičovská role liší od role jiných žen.¹⁷⁷ Přestože lze předpokládat, že rodina s dítětem s autismem je vystavena většímu stresu než rodiny jiné, v praxi se prokázalo, že vliv této krizové situace se u různých rodin liší. Zatímco některé rodiny udávají značnou dysfunkci, jiné rodiny se nedomnívají, že by jejich funkce byla zásadním způsobem narušena. Jsou i rodiny, které se domnívají, že jejich manželský i osobní život byl obohacen zajišťováním specifických potřeb dítěti s postižením. Rodinám může pomoci odborník, který dokáže rozlišovat rodiny fungující od rodin s problémy a poradí rodinám, jak krizovou situaci zvládnout.¹⁷⁸

Je zcela zřejmé, že formální i neformální sociální síť, která je rodině dostupná, soudržnost rodiny, emocionální podpora v manželství a kognitivně afektivní filtr, přes který členové rodiny pohlížejí na dítě s autismem, jsou faktory, které ovlivňují adaptaci rodiny na speciální potřeby postiženého dítěte. Rodiny s obtížnější adaptací jsou často poznamenány depresemi, somatickými potížemi, manželským nesouladem a menším smyslem pro plnění rodičovské úlohy.¹⁷⁹ Situaci v rodině prospívá, pokud rodiče vnímají péči o dítě s autismem jako úkol a ne jako neštěstí. Péče o dítě s postižením klade vysoké nároky na psychickou i fyzickou kondici rodičů. Dítěti je potřeba obětovat čas i fyzické síly rodičů, ale vždy v rozumné míře. Pokud je rodič péčí vyčerpaný, mrzutý, unavený a podrážděný, není dobrým vychovatelem ani společníkem ostatním členům rodiny. Důležitou podmínkou tedy je, aby práce s dítětem byla od začátku rozdělena mezi všechny členy rodiny. Někteří rodiče a prarodiče mohou mít sklon představovat si, že dítě s poruchou autistického spektra v důsledku svého stavu tělesně nebo duševně strádá. Dítě ale žije svým dětským životem a jeho radostmi a starostmi, tak jak to přibližně odpovídá jeho duševní vyspělosti. Ve skutečnosti daleko více trpí ti,

¹⁷⁷ Srov. SCHOPLER, E. *Autistické chování*, s. 182.

¹⁷⁸ Srov. Tamtéž, s. 183.

¹⁷⁹ Srov. Tamtéž, s. 183.

kteří jsou k němu citově vázáni a vědí, jak by se mělo „normálně“ projevovat. Litování dítěte je ale opravdu slepou uličkou. Mnohem více dítěti pomáhá, když se jeho blízcí snaží, aby mělo život zkrátka co nejveselejší a společně s ním prožívají chvíle štěstí, lásky, oslavují každý malý pokrok v jeho životě. Stejně jako se rodiče stále učí žít se svým dítětem, tak i dítě se postupně učí žít v rodině a rodičovskou lásku opětuje, avšak po svém a svým vlastním způsobem.

Zdrojem podpory rodičů mohou být i rodiny, které mají dítě s podobným handicapem a jsou ochotny sdílet své zkušenosti, starosti i radosti. Rodiče dítěte s postižením mohou být někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, nejapné poznámky, rozpačité chování apod. Je to přirozené, protože jejich životní jistota je oslabena. Bolest, kterou prožili, je dělá zvýšeně vnímavými. Pro budoucnost dítěte se jeví jako prospěšné, pokud jsou rodiče schopni v klidu, ale realisticky zhodnotit, jak dalece sami dokážou zajistit potřeby dítěte. Jestli vydrží se svými silami, jakou pomoc mohou očekávat od svých nejbližších a zda je možné využít podpory sociálních služeb. S přibývajícím věkem dítěte rodiče postupně řeší, zda a v jaké míře bude možné zařadit dítě do školek a škol, popřípadě také ve které době je vhodné kombinovat výchovu rodinnou s denním stacionářem. V závislosti na hloubce a závažnosti postižení dítěte se rodiče někdy nevyhnou řešení otázky jeho umístění do zařízení sociální péče.¹⁸⁰

3.3.2 Péče v ústavním zařízení

Postoje společnosti k ústavům sociální péče v poslední době procházejí bouřlivým vývojem. Ještě v předcházejícím desetiletí byl za standardní považován názor, že dítě se závažnějším mentálním postižením „patří“ do ústavu. V období komunismu existovaly ústavy sociální péče až pro stovky klientů, které byly často umístěny v málo obydlených končinách. Komunistický režim nabízel rodinám jen dvě cesty: buď domácí péči bez jakékoli profesionální či sociální podpory, nebo institucionalizaci. Rodiny se většinou bály, že péči o děti nezvládnou a budou ostrakizovány. Společenské předsudky a stereotypy také stigmatizovaly rodiče, kteří pečovali o své dítě s postižením doma. Rodiče takto postižených dětí, kteří se rozhodli, že si své dítě ponechají doma a budou o ně pečovat sami, byli často svým okolím považováni za podivíny, kteří jsou ochotni kvalitu svého života obětovat mentálně postiženému dítěti, z něhož „stejně nikdy nic nebude“. Tyto předsudky se tradovaly velmi houževnatě a byly často zdrojem velkých

¹⁸⁰ Srov. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 60-63.

nedorozumění i uvnitř rodin dětí s mentálním postižením. Během komunismu byli lidé s diagnózou mentální retardace včetně těch s autismem posíláni do velkých ústavů. Co se však změnilo oproti minulosti, je, že dříve nebyly žádné specializované domovy pro lidi s autismem a nyní jich v České republice existuje pět, včetně jednoho pro agresivní klienty. Co se ale nezměnilo, je postoj rodičů k umístování dětí se zdravotním postižením do ústavních zařízení. Příkladem je i vzpomínka této matky:

„Osobně jsem nikdy od odlehčovacích službách nepřemýšlela, taky nevím proč... Postižené dítě je přece stejné dítě jako to „normální“... „Normální“ děti taky přece neposíláme do nějakých stacionářů či do celoročního pobytového zařízení.“¹⁸¹

Matka klienta 3

Pro jedince s mentálním postižením jsou zřizovány domovy s denním, týdenním a celoročním pobytem. Klienty těchto stacionářů bývají i lidé s poruchami autistického spektra, protože počet míst ve specializovaných domovech pro děti a dospělé s autismem je nedostačující. Obsah činnosti jednotlivých stacionářů je různý, závisí na potřebách a schopnostech klientů i na možnostech těchto zařízení. Zpravidla jsou zaměřeny na výchovnou činnost, pracovní rehabilitaci, různé druhy terapií, různé formy rehabilitace a volnočasové aktivity. Týdenní zařízení představují určitý kompromis mezi domácí a ústavní péčí a pro rodiny dětí s postižením mohou být velkou pomocí. Rodina v průběhu všech pracovních dnů může žít normálním životem, rodiče mohou vykonávat svá zaměstnání a dostatečně se věnovat svým nepostiženým dětem. O víkendu se rodiče mohou plně věnovat dítěti s postižením, které tak neztrácí kontakt s domácím prostředím a blízkými lidmi. Týdenní zařízení může poskytnout svým klientům velmi zajímavý program a různé druhy činností, které by jim rodina těžko dokázala zprostředkovat, dny strávené s rodiči zase zajišťují emocionální stabilitu dítěte a jeho společenskou integraci. Komplexní péči o osoby s mentální retardací zajišťují ústavy sociální péče s celoročním provozem. Péče o lidi s autismem v klasickém „ústavním“ prostředí je však velmi problematická. Základním předpokladem péče o jedince s autismem je přizpůsobení prostředí jejich specifickým potřebám. Podstatnou chybou je očekávání, že člověk s autismem se přizpůsobí okolnímu prostředí, obecným normám a požadavkům. Na místě, kde žije více lidí pohromadě, je těžké přizpůsobovat prostředí a okolí člověku s autismem bez ohledu na potřeby ostatních obyvatel.¹⁸²

¹⁸¹Příloha IV.

¹⁸²Srov. ŠKARKOVÁ, L. Lidé s autismem a integrace. *Rezidenční péče*, 2012, roč. 8, č. 3, s. 24-25.

Ústavní péče v celoročních zařízeních je stále častěji zdrojem kritiky ze strany rodičů postižených dětí i zainteresované veřejnosti. Světové trendy v péči o lidi s mentálním postižením přinášejí odklon od institucionální péče poskytované ve velkých zařízeních a směřují k humánnějším formám péče zajišťované v zařízeních rodinného typu, v chráněných bytech, ve společných bytech pro několik uživatelů nebo za pomoci osobních asistentů v integrovaném bydlení v běžné městské zástavbě. Příkladem je projekt Barevné domky v Hajnicích, který zajistil chráněné bydlení pro klienty s mentálním postižením a autismem v několika domcích po třech samostatných bytových jednotkách. Z důvodů výskytu problémového chování u těchto klientů je v každém domku zajištěna asistence pracovníků přímé péče. Na druhé straně však velká a dobře vybavená zařízení mohou poskytovat náročné komplexní služby, které by byly v malých objektech určených pro několik klientů nedostupné, například bazén a další rehabilitační zařízení, zařízení usnadňující mobilitu klientů, vhodně vybavené pracovny na různé terapie a zejména dostatek kvalifikovaných odborníků různých profesí.¹⁸³ Přesto však z hlediska dítěte nelze považovat celoroční pobyt v sociálním zařízení za vhodný. Dítě, zejména v raných etapách svého vývoje, potřebuje citlivou mateřskou péči, citové zázemí rodiny, individuální přístup a trpělivé výchovné vedení, které se potom pozitivně projeví v kvalitě a úrovni jeho pozdějšího života.

Služby poskytované rodinám pečujícím o děti s autismem, u kterých se výrazně projevuje problémové chování, jsou často nedostatečné, zejména v oblasti poradenství, asistence nebo pomoci v domácnosti. Rodiče by uvítali, kdyby jim tyto služby pomohly v efektivním zvládnutí epizod problémového chování. Důsledkem těchto skutečností je zjištění, že přítomnost problémového chování je jedním z hlavních faktorů rozhodujícím o tom, zda budou rodiče usilovat o umístění svého syna nebo dcery do ústavní péče. Přestože v České republice existuje pět zařízení pro jedince s poruchami autistického spektra, není to stále dost pro rostoucí počet lidí s autismem a mnoho rodičů se obává o budoucnost svých dětí, až vyrostou.¹⁸⁴

¹⁸³ Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 161.

¹⁸⁴ Srov. SINECKÁ, J. N. Nahlédnutí za zeď: Deinstitutionalizace lidí s autismem za komunismu a po roce 1989 v narativech rodičů. *Sociální práce*, 2013, roč. 13, č. 1, s. 37-48.

DISKUSE

Autismus je součástí celé skupiny pervazivních vývojových poruch, proto jsem se zaměřila na klasifikaci a diagnostiku autismu a dalších pervazivních vývojových poruch. Zvláštní pozornost jsem věnovala způsobu sdělení diagnózy rodičům dítěte. Odborná literatura i publikace osobních zkušeností rodičů shodně uvádějí zásadní vliv způsobu sdělení diagnózy dítěte na to, jakým způsobem se později rodiče s postižením svého dítěte vyrovnají a jak bude rodina fungovat v budoucnosti. Tyto poznatky potvrzuje i autentická výpověď matky klienta č. 1. K dobrému a objektivnímu poznání svého dítěte, jeho vývojových možností, úrovně jeho schopností, hloubky a povahy postižení rodiče potřebují pomoc kvalifikovaných odborníků, především lékařů, psychologů a speciálních pedagogů. V okamžiku, kdy je specialistou určena diagnóza, ocitá se celá rodina náhle v situaci, která má všechny charakteristiky těžké krize. Ačkoli bylo rodinné klima zcela jistě narušováno průběžně již dříve, stanovení diagnózy se projeví jako definitivní konec marných nadějí nešťastných rodičů. Procesu zvládnání krize v rodině pečující o dítě s autismem se věnují další kapitoly. Délka stadií zvládnání krize je v jednotlivých rodinách velmi odlišná a záleží na mnoha vzájemně provázaných faktorech. Jestliže má odborník rodině pomoci, pak je prospěšné pochopení a analýza každého jednotlivého případu. První část jsem doplnila o stručný přehled různých způsobů intervence u dětí s autismem. V dostupné literatuře lze nalézt mnoho postupů i „zázračných léčebných“ metod. V praxi se ukázala jako velmi přínosná kombinace terapeutických a pedagogických technik, eklektický a celostní přístup, který nevychází z jednoho vyhraněného podnětu, ale využívá toho, co mu vyhovuje z různých předloh.

Pro pochopení problematiky je důležitá i znalost historického vývoje péče o děti s autismem. Některé názory veřejnosti jsou ještě dnes ovlivněny postoji společnosti z minulosti. Ochota veřejnosti akceptovat a podporovat rodiny pečující o dítě s autismem je přímo úměrná celkovému pohledu společnosti na problematiku autismu a zdravotního postižení. Ten je ovlivněn jak křesťanskou tradicí, která tvoří dnes už u většiny populace nevědomý základ pro hodnocení chování a jednání, tak i působením veřejných médií. Jako zdroj poznatků pro získání uceleného pohledu na kvalitu informací běžně dostupných široké veřejnosti jsem využila společenské

i populárně vědecké časopisy, publikace a blogy matek pečujících o děti s autismem i filmová zpracování. Vliv tiskových médií lze považovat za pozitivní, přestože často poskytují informace neúplné, zkreslené nebo vytržené z kontextu. Je to dáno podstatou fungování většiny periodik a to je orientace na prodejnost produktu a s tím spojený zisk vydavatele. Senzace, ať už pozitivního typu o mimořádných schopnostech autistů nebo vykreslení těžkých poruch chování spojených s autismem, zájem spotřebitelů přitahují. Pozitivní vliv médií vidím v prezentaci problematiky autismu, která vysílá veřejnosti signál, že existuje nějaký problém, který je třeba řešit. To, zda rodiny náročnou péčí o dítě s autismem zvládnou, záleží také na sociální situaci rodiny, na tom, jak jednotliví členové rodiny zvládají specifika rolí i na stylu rodinné výchovy. Poznatky získané z odborné literatury korespondují s osobními zkušenostmi matek. Tak jako každé dítě s autismem má svoje individuální potřeby, i rodiny pečující o tyto děti mají různé nároky a potřeby. To dokládají i různé výpovědi matek:

„Asi by nám pomohlo najít někoho na hlídání, abychom mohli jít třeba do divadla nebo na víkend, jen tak spolu s manželem, to nám chybí. Je hodně těžké někoho sehnat, protože synovi cizí nerozumí a babička se bojí, že by ho nezvládla.“¹⁸⁵

Matka klienta 5

„Nevím, každá rodina je individuální a každá chce se svým postiženým dítětem něco jiného. Já bych uvítala lepší podmínky pro integraci, abych se nemuselo ve školách prosit, přesvědčovat, aby ředitelé škol radši řešili, jak dítěti pomoci, než vymýšleli důvody, proč ho nemůžou přijmout.“¹⁸⁶

Matka klienta 3

Přiblížila jsem rovněž poznatky o možnostech podpory rodinám, které pečují o dítě s autismem, ze strany státního sociálního systému a neziskových organizací. Systém sociální podpory státu není dostatečně flexibilní, aby byl schopen reagovat na individuální potřeby jednotlivých rodin. To potvrzuje i osobní zkušenost matky klienta 1. Neziskové organizace jsou sice schopny poskytovat rodinám služby podle jejich specifických potřeb, ale omezené zdroje financování jim umožňují pokrytí spíše jen ve velkých městech. Významnou roli mohou v této oblasti sehrát svépomocné skupiny,

¹⁸⁵ Příloha VI.

¹⁸⁶ Příloha IV.

obvykle založené a vedené samotnými rodiči. Tyto skupiny mohou pomáhat hlavně rodinám s malými dětmi překonat počáteční fázi beznaděje a planých nadějí, mohou si vzájemně vyměňovat zkušenosti a poskytovat cenné rady o právech rodiny s postiženým dítětem.

V neposlední řadě jsem doplnila pohled na problematiku péče o dítě s poruchou autistického spektra o etické aspekty. Domnívám se, že lidská důstojnost a s ní související práva dítěte i jeho rodičů jsou významným prvkem, který nelze při řešení dilematu rodičů opomenout. Charta práv osob s autismem základní práva výrazně rozšiřuje a tím podporuje vyrovnávání příležitostí pro rodiny a jejich děti s postižením. V tomto kontextu je potřebné zvažovat poznatky jak o domácí péči o dítě s autismem, tak i o možnosti umístění dítěte do pobytového zařízení. Rozhodnutí je vždy a pouze na rodičích. Intervenujících faktorů, určujících jednání rodičů je mnoho a stejné faktory mohou na různé rodiny působit zcela odlišně. Matky některých klientů jsou pevně přesvědčeny o správnosti svého rozhodnutí:

„Lidé si musí tímto vším projít a pak by věděli, jak to opravdu funguje... Doba, kdy tyto děti patřily do ústavů, je pryč a stát by se měl postarat o to, aby tyto děti byly doma... tam je jim nejlíp.“¹⁸⁷

Matka klienta 2

„Nikdy bych ho nikam nedala, pokud budu moct se o něho starat, protože jsem se přesvědčila i v lázních, že se jim nedostává náležitě péče, jakou by potřebovali, nedokážou se sami bránit.“¹⁸⁸

Matka klienta 1

Jiní rodiče mohou svému dítěti s autismem zajistit zařízení, kde o něj bude dokonale pečováno a jeho sourozenci pak budou zahrnuti péčí, o kterou by je jinak jejich sourozenec s autismem obíral. Toto řešení se na první pohled jeví jako pohodlné a efektivní. Že to nemusí být tak jednoduché, jak se to jeví, dokládá zkušenost této matky:

„Teď je tomu měsíc, co jsme umístili syna na celoroční pobyt do speciálního dětského domova Tohle nás stálo spoustu sil. Hlavně těch psychických.“¹⁸⁹

Matka klienta 4

¹⁸⁷ Příloha III.

¹⁸⁸ Příloha II.

¹⁸⁹ Příloha V.

Domnívám se, že než hodnotit rozhodnutí rodičů, by bylo prospěšnější poskytování pomoci těmto rodinám do té míry, aby nebyli okolnostmi nuceni vůbec o možnosti umístění dítěte do zařízení uvažovat. Je pravdou, že v posledních letech se služby pro rodiny s autistickými dětmi významně zlepšily, situace však ještě zdaleka není uspokojující. Chybí plošné pokrytí ve všech krajích, raná péče má nedostatečnou kapacitu a návazná péče je pro malý počet míst pro většinu potřebných nedostupná. To vše souvisí s chybějícími finančními prostředky. Je to výzva pro politiky, kteří se často domnívají, že požadavky rodičů a odborníků, kteří žádají o zdroje pro zlepšení kvality života lidí s autismem, jsou přehnané. Přestože politici znají teoretickou definici autismu, neznají praktické projevy postižení v každodenním životě, a proto často nemají dostatečné pochopení pro zoufalství rodičů a odborníků, kteří nemají prostředky na dostatečnou pomoc.

ZÁVĚR

Diplomová práce orientovaná na problematiku péče o dítě s poruchou autistického spektra měla za cíl prohloubení poznatků o psychologických, společenských a etických faktorech, které spolupůsobí při rozhodování rodičů o způsobu zajištění péče o dítě s autismem. Poznatky z vědeckých zdrojů, z odborných periodik a z publikací osobních zkušeností matek pečujících o dítě s autismem jsem doplnila o autentické výpovědi matek dětských klientů, se kterými jsem se setkala během své dobrovolnické činnosti v obecně prospěšné společnosti Pomocné tlapky.

První část diplomové práce se zabývá psychologickými aspekty péče o dítě s poruchou autistického spektra v rodině. Druhá část je věnována několika společenským faktorům, které mohou rodině pečující o dítě s poruchou autistického spektra pomoci nebo naopak mohou oslabit její fungování. Ve třetí části jsem se zabývala etickými souvislostmi problematiky rodin pečujících o dítě s autismem.

Shrnu-li získané teoretické i praktické poznatky, mohu konstatovat, že cíl diplomové práce byl splněn. Rozhodování rodičů o způsobu zajištění péče o jejich dítě s poruchou autistického spektra je ovlivněno celým souborem psychologických, společenských i etických faktorů. S ohledem na významnou odlišnost hloubky postižení, projevů chování a schopnosti sociální interakce jednotlivých dětí s autismem, je i situace každé rodiny specifická a individuální. Proto i reakce jednotlivých rodin na působení výše uvedených faktorů mohou být individuální. Významný vliv na konečné rozhodnutí rodičů má jejich svědomí, které reflektuje nejen obecné mravní principy a světonázorovou orientaci, ale také empirické skutečnosti dané konkrétní situací jejich rodiny.

Zhodnocením teoretických poznatků a praktických zkušeností jsem došla k závěru, že rozhodnutí rodičů o způsobu zajištění péče o jejich dítě s autismem nelze objektivně posoudit, je možné je pouze akceptovat. Nikomu, kdo neprožívá jejich konkrétní situaci, nepřísluší hodnotit kvalitu jejich rozhodnutí. Přestože osobně preferuji péči o dítě v rodině před ústavním zařízením, jsem si vědoma, že nemohu „hodit kamenem“. Míra potřebné pomoci se u každé rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra velmi liší. Co potřebují všichni, je velká míra tolerance a akceptace jejich odlišnosti. A to je výzva pro každého z nás.

Seznam použitých zdrojů

ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 80-7192-698-1.

ATTWOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8.

BERÁNKOVÁ, J. Syndrom fragilního chromozomu X 2.část. *Sociální služby*, 2012, roč. 14, č. 3, s. 20-21.

BEYER, J. GAMMELTFT, L. *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-157-3.

COWLEY, G. Záhada zvaná autismus. *Reader's Digest Výběr*, 2001, č. 12, s. 36-40.

DE CLERCQ, HILDE. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?* Praha: Portál, 2011. 2. vydání. ISBN 978-80-7367-888-3.

EMERSON, E. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1.

FISCHER, S. ŠKODA, J. *Speciální pedagogika*. Praha: TRITON, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

FIZTNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.

FRITH, U. *Autism: a Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press, 2008. ISBN 9780199207565.

GILLBERG CH, PEETERS T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498-4.

HARTL, P. HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 3. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-569-1.

- HOSKOVCOVÁ, S. *Psychosociální intervence*. Praha: Karolinum, 2009.
ISBN 978-80-246-1626-1.
- HRDLIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004.
ISBN 80-7178-813-9.
- HRDLIČKOVÁ, L. JŮN, H. Dá se autismus léčit? *Psychologie dnes*, 2009, č. 6, s. 30-31.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- JAN PAVEL II. *Familiaris consortio*. Praha: ZVON 1992. ISBN 80-7113-067-2.
- LEXHED, J. Jen láska nestačí. . *Reader's Digest Výběr*, 2010, č.6, s. 113-125.
LIBERDOVÁ, E. Prožívání rodičů po sdělení diagnózy smyslové vady dítěte. *Sociální služby*, 2011, roč. 13, č. 11, s. 28-29.
- LUKASOVÁ, MARIE. Speciální potřeby dítěte jako důvod pro život v instituci: poznatky z agendy veřejného ochránce práv. *Sociální práce*, 2013, roč. 13, č. 1, s. 34-36.
- MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2. upravené vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2000. ISBN 80-7071-147-7.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1056-6.
- NAKONEČNÝ, M. *Lexikon psychologie*. 2. rozšířené vyd. Praha: Vodnář, 2013. ISBN 978-7439-056-2.
- NESNÍDALOVÁ, R. Informace o autismu bývají povrchní. *Děti a my*. 2000, č. 1, s. 42-43.
- PAPEŽSKÁ RADA PRO SPRÁVEDLNOST a MÍR. *Kompendium sociální nauky církve*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-014-1.
- PÁTÁ P. K. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2185-9.
- PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus. Příběh pokračuje*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2683-0.
- RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3.

- SCHOPLER, E. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9.
- SINECKÁ, J. N. Nahlédnutí za zeď: Deinstitutionalizace lidí s autismem za komunismu a po roce 1989 v narativích rodičů. *Sociální práce*, 2013, roč. 13, č. 1, s. 37-48.
- SKOBLÍK, J. *Přehled křesťanské etiky*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-357-1.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
- STRAUSSOVÁ, R. KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4.
- STRUNECKÁ ANNA. *Přemůžeme autismus?* Blansko: ALMI, 2009. ISBN 978-80904344-0-0.
- ŠKARKOVÁ, L. Lidé s autismem a integrace. *Rezidenční péče*, 2012, roč. 8, č. 3, s. 24-25.
- ŠTARKOVÁ, P. Nepřijetí rodiči může být horší než zdravotní handicap. *Sociální služby*, 2011, roč. 13, č. 11, s. 30.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
- THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- TŘEŠŇÁK, P. Děti úplňku. *Respekt*, 2014. roč. 25, č. 5, s. 48-56.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008. 4. vyd. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VÁGNEROVÁ, M. STRNADOVÁ, I. KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1600-8.
- VOCILKA, M. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Praha: SEPTIMA, 1995. ISBN 80-85801-58-2.
- VYBÍRAL, Z. *Psychologie komunikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-998-4.

Elektronické zdroje

APLA Praha a střední Čechy [on line]. Praha: APLA [cit. 2014-02-22]. Dostupné na WWW: <http://www.praha.apla.cz/co-je-dzr.html>.

Asociace pomáhající lidem s autismem Jižní Čechy [on line]. Tábor: APLA Jižní Čechy, [cit. 2014-03-02]. Dostupné na WWW: <http://jc.apla.cz/odlehcovaci-sluzba/m385>.

AUTISM-EUROPE [on line]. Bruxelles: Autism-Europe, [cit. 2014-16-02] Dostupné na WWW: <http://www.autismeurope.org/>.

Autismus Deutschland e. V. Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus [on line]. Hamburg: Autismus Deutschland e. V, [cit. 2014-02-16] Dostupné na WWW: <http://w3.autismus.de/pages/startseite/kontakt--impressum--wiss.-beirat.php>.

Autistik. *Charta práv osob s autismem*. [on line]. Praha: Autistik, [cit. 2014-03-04]. Dostupné na WWW: <http://www.autistik.cz/Autismus>.

DOLEŽAL, J. X. Šílenství po mentolce: Desetitisíce matek vyměnily plnohodnotný život za bezcílnou péči o autistické dítě. *Reflex*. [on line]. 2012 č. 47 [cit. 2014-02-23]. Dostupné na WWW: <http://www.reflex.cz/clanek/zpravy/48649/silenstvi-po-mentolce-desetitisice-matek-vyмениly-plnohodnotny-zivot-za-bezcilnou-peci-o-autisticke-dite.html>.

MANNING,C. COURTNEY,P. BROWN,J. et.al.: *Diagnosis and treatment os autism spektrum disorders*. [on line] Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care 33, October 2003, s. 283-304.[cit. 2014-02-15] Dostupné na WWW: [http://vse.summon.serialssolutions.com/search?s.cmd=goToPage\(3\)&s.light=t&s.pn=2&s.q=autism+AuthorCombined:\(MANNING\)](http://vse.summon.serialssolutions.com/search?s.cmd=goToPage(3)&s.light=t&s.pn=2&s.q=autism+AuthorCombined:(MANNING)).

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Charta práv osob se zdravotním postižením*. [on line] Praha: MPSV,.... [cit. 2014-03-04]. Dostupné na WWW: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10700/Analyza_CRPD.pdf.

Ministerstvo práce a sociálních věcí [on line]. Praha: MPSV, [cit. 2014-03-02]. Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>.

Osobní asistence. *Péče a lidská důstojnost*. [on line] Praha: Osobní asistence. [cit. 2014-03-11]. Dostupné na WWW. <http://www.osobniasistence.cz/?tema=4&article=7>

Spoločnosť na podporu osobám s autizmom [on line]. Bratislava: SPOSA, [cit. 2014-02-16]. Dostupné na WWW: <http://www.sposa.sk/>.

World Health Organization. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených problémů, Desátá revize, aktualizovaná k 1. 1. 2013*. [on line]. Dostupné na <http://www.uzis.cz/category/edice/publikace/klasifikace>. ISBN 92 4 154649 2.

Použité platné zákony a ostatní právní normy

Vyhláška 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách ve znění platném k 1. 1. 2014.

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 1. 1. 2014.

Zákon 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon) ve znění platném k 1. 1. 2014.

Zákon 349/1999 Sb., o Veřejném ochránci práv ve znění platném k 1. 1. 2014.

Seznam příloh

- Příloha I. Dopis matkám klientů
- Příloha II. Dopis matky klienta 1
- Příloha III. Dopis matky klienta 2
- Příloha IV. Dopis matky klienta 3
- Příloha V. Dopis matky klienta 4
- Příloha VI. Dopis matky klienta 5

Příloha I.

Dopis matkám klientů, se kterými jsem se setkala při práci v obecně prospěšné společnosti Pomocné Tlapky.

Dobrý den,

jmenuji se Magdalena Smolová, jsem vychovatelkou štěňat pro Pomocné tlapky a chtěla bych Vás požádat o několik informací, které bych ráda použila ve své diplomové práci. Studuji závěrečný ročník magisterského oboru Etika v sociální práci na Teologické fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. V diplomové práci řeším problematiku rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra a s kombinovaným postižením. Nepíšu o tom, jak se o takové děti starat, jak je rozvíjet a vzdělávat. Toto téma je v literatuře široce popsáno. Zabývám se pocity rodičů, jejich zkušenostmi s reakcemi okolí, zda rodiče těžce postižených dětí někdy uvažují o odlehčovacích službách (denní nebo týdenní stacionáře), popřípadě o umístění dítěte do celoročního pobytového zařízení, jak se rozhodli a co je k jejich rozhodnutí vedlo.

Chtěla bych Vás poprosit o vyjádření Vašeho názoru a osobních zkušeností s touto problematikou. Jako vodítko, co bych z Vašich životních zkušeností potřebovala, jsem níže vypsala několik tematických bodů. Budu vděčná za každý řádek, za každý Váš postřeh alespoň k několika bodům, vyjádřený třeba dvěma větami. Anonymita je samozřejmostí, důležité jsou Vaše zkušenosti, jména vůbec neuvádím. Moc by mi pomohlo obdržet Vaši případnou odpověď do konce roku 2013.

- 1) Popište, co jste prožívali úplně od začátku, od zjištění, že Vaše děťátko není zcela v pořádku. První pocity po sdělení diagnózy, jak jste vnímali postup lékaře při sdělování diagnózy, zda byli přítomni oba rodiče apod.
- 2) Jaké překážky musí rodiče překonávat při péči o své dítě s postižením, co jim pomáhá, co jim naopak život komplikuje?
- 3) Jak by se mohla zlepšit podpora těchto rodin?
- 4) Jak rodiče vnímají reakce okolí na postižení dítěte?

- 5) Ovlivnila péče o dítě s postižením fungování rodiny a vztahy mezi partnery?

- 6) Uvažovali jste někdy o odlehčovacích službách (denní nebo týdenní stacionáře), popřípadě o umístění dítěte do celoročního pobytového zařízení, jak jste se rozhodli a co Vás k Vašemu rozhodnutí vedlo?

Předem děkuji za Váš čas a ochotu sdílet osobní zkušenosti.

Bc. Magdalena Smolová

Příloha II.

Dopis matky klienta 1.

2. Jaké překážky musí rodiče překonávat při péči o své dítě s postižením, co jim pomáhá, co jim naopak život komplikuje?

Překážek bylo mnoho, nebyly sdružení, kde bychom si jako matky předaly zkušenosti, neinformovanost od odborníků, doma překážky v bezbarierovosti, řešení, jak dál.

Deprimující, chtělo se mi zemřít. Pomohlo mi, že jsem uvěřila v Ježíše Krista a začala se denně modlit a prosit ho o pomoc a sílu na každý den. Denně jsme 5krát cvičili, brala jsem to velmi vážně a i nyní v jeho 33 letech cvičíme.

3. Jak by se mohla zlepšit podpora těchto rodin?

Měla by být samozřejmá pomoc od státu, opak je pravdou, všechno si musím vykřičet, vydupat, neustálý kolotoč lítání a vyřizování. Při posuzování invalidity neuvěřitelné otázky /každé hnutí prstíčkem/ vás dělí do různých škatulek a snaží se vás co nejvíce zkrouhnout. Hrozné.....v ústavech by stát platil nejméně 20000 měsíčně a tady se snaží vás zařadit do co nejnižšího stupně.

4. Jak rodiče vnímají reakce okolí na postižení dítěte?

Okolí ho bere velmi pozitivně, sám jezdí ven na el. vozíku, baví se sním. Vozím ho na různé akce, je organizovaný ve dvou organizacích, kde se sdružují postižení lidé.

Máme doma zřízenou keramickou dílnu, je vyučen keramikem, vozila jsem ho do Olomouce tři roky. Někdy chodíme prodávat na nějaké akce. Vlastně teď hlínu jenom hněte, výrobky musím zhotovovat, aby měl pocit, že je nějak užitečný.

5. Ovlivnila péče o dítě s postižením fungování rodiny a vztahy mezi partnery?

Péče o dítě ovlivnila náš život hodně. Musela jsem nechat velmi dobré zaměstnání a zůstala se synem doma. Velmi jsem se mu po všech stránkách věnovala. Na prvním místě byla potřeba dítěte a potom vše ostatní i manželství. Ale vydrželo až do dneška, po 14 letech se nám narodil druhý syn, který mě dnes se synem pomáhá, nedělá mu to problém. Manžel stále nebyl stejně doma, jezdil nákl. autem, psychicky to pro mě bylo náročné, cítila jsem se osamocená se svým problémem. Byly to krušné doby.

6. Uvažovali jste někdy o odlehčovacích službách (denní nebo týdenní stacionáře), případně o umístění dítěte do celoročního pobytového zařízení, jak jste se rozhodli a co Vás k Vašemu rozhodnutí vedlo?

Kromě základní školy, kde jsem ho denně vozila do vedlejšího města, učiliště, chodí občas do stacionáře. Nikdy bych ho nikam nedala, pokud budu moct se o něho starat, protože jsem se přesvědčila i v lázních, že se jim nedostává náležitě péče, jakou by potřebovali, nedokážou se sami bránit, ale to bych musela ještě mnoho psát a to není předmětem Vaší práce. Kašlou na ně, nejsou jejich, považují to za pouhou práci, máme velmi špatné zkušenosti s péčí, byl jenom jeden rok v 6 letech v určité školce na týdenním pobytu a byl cpán sedativy, zůstala jsem proto doma ze zaměstnání a starala se sama.

Pokud byste chtěla vědět víc, napište. Mějte se hezky Matka klienta 1

Příloha III.

Dopis matky klienta 1.

Mám těžce postiženou dcerku, je ze dvojčat.

Co se týče vašeho dotazníku, napsala bych asi tohle.

Nikdy jsem neuvažovala o stacionáři či nějakém ústavu. stačí mi jednou za čas hospitalizace v nemocnici, kde dělám pravidelně dceři doprovod a to mi úplně stačí.

Chování jednotlivých zaměstnanců nemocnice je arogantní a nehorázný. Nedokážu si představit, že by byla v nějakém ústavu.

Jinak bydlíme na venkově na jižní Moravě. Všichni nás tu znají a chovají se k nám hezky. Nyní u nás proběhla finanční sbírka pro dceru na lázně a stále nám lidi sbírají víčka. Jinak když jsme venku někde jinde, tak se lidé ohlíží, někdy až tlumí a mně to dělá zle. Maminky, které mají zdravé děti a já tlačím vozík... Rodiny se rozpadají a já můžu říci, že kdybych neměla ještě další 2 zdravé děti, tak nevím, zda by ještě naše manželství fungovalo... Je to dřina každodenní. starosti. Dnes v mých 38 letech se cítím na 50, bolí mne celý člověk z toho, jak dceru nosím, sama nesedí, nechodí...je to jako tělo hadrové panenky.

Večer lehnu do postele jak spráskaný pes a přemýšlím... Hlavou se mi honí myšlenky... pak co musím zítra zařídit, vyřídit atd. Proto mi také začaly migrény...

Ale i za tyto starosti to stojí. Nikdy bych ji nedala nikam, patří k nám domů, k nám všem.

Lidé si musí tímto vším projít, a pak by věděli jak to opravdu funguje...

Doba, kdy tyto děti patřily do ústavů je pryč a stát by se měl postarat o to, aby tyto děti byly doma... tam je jim nejlíp.

Negativní je také to, že maminky přestanou kvůli péči o děti chodit do práce... nikdo je totiž na pár hodin nezaměstná. Je to deprimující. Známe cestu jen do nemocnice, lázní a obchodu. Neznám to, že si jdu někam sednout s kamarádkami, či jen tak někam.

Tak tohle je život matky, starající se o těžce postižené dítě. snad vám to pomůže a přeji hodně úspěchů při studiu.

S pozdravem matka klienta 2.

Příloha IV.

Dopis matky klienta 3.

1. Co jsem pro prožívala úplně od začátku?

Zoufalství a beznaděj... Když mi připadalo, že se moje dcera začala vyvíjet jinak než ostatní děti, jen jsem zoufale běhala po doktorech s upozorněním, že se něco děje... Celý rok po jejím narození jsem jimi byla ubezpečována, že je vše v pořádku, že se nic neděje, že bude jen „chvilinku“ opožděná... Až po prvním roce jejího života nás konečně odeslali na neurologii Thomayerovy nemocnice do Prahy. Zde byla dcera celkem třikrát, kdy k poslednímu vyšetření došlo v necelých třech letech a to mi také lékaři sdělili, pouze mně – matce, abych „to“ dala do ústavu, že z „toho“ nic nebude!!! Pamatuji si, že mě polilo horko, nebyl to vztek ani bezmoc, ale urazilo mě slovíčko „to“. Nebyl to žádný rozhovor mezi mnou a lékaři, jen po vizitě suše konstatovali, abych „to“ dala do ústavu a podali mi dceru do náruče. Žádná dg. mi sdělena nebyla, přečetla jsem si ji v lékařské zprávě. Bohužel, nebyla jsem ani poučena, jak s takovým dítětem zacházet... Všem to bylo jedno. Verdikt zněl ústav a konec...

Ale to „to“ mě vyburcovalo, doslova nakoplo, k tomu, že jsem se dobrovolně izolovala od společnosti a začala jsem s dcerou pořádně pracovat. K lékařům jsem přestala docházet, protože mi to jen ubíralo čas, který jsem mohla věnovat dceři. Stejně jen konstatovali, co je na ní špatného a žádnou radu mi nedali. Ale, jak se znám, stejně bych se jí nedržela... Začala jsem hodně studovat odborné lékařské knihy, naučila jsem dceru správně dýchat, rozvíjela jsem artikulaci, jemnou motoriku – dovolila jsem jí luxus nepořádku v bytě, např. prstové barvy, rehabilitovala jsem sama, zlepšila jsem u ní výraz obličeje – např. naučila jsem jí, aby měla zavřenou pusku.... Prostě jsem z ní za šest až sedm let vytvořila člověka a pak jsem jí „vyslala“ do školy...

V žádném případě nemám nyní lékařům za zlé, že ji nazvali „to“. Mně osobně to pomohlo...

2. Překážky?

Hloupost, předsudky a strach, se kterými se setkávám pouze u dospělých a obvykle vysokoškolsky vzdělaných lidí... Jsem zastáncem plné integrace do běžného života a po devíti letech, kdy moje dcera navštěvovala běžnou ZŠ, to mohu potvrdit. Povedlo se mi dceru integrovat do běžné ZŠ bez asistenta a teď, když se ohlédnu, mohu konstatovat, že to byla ta nejlepší „věc“ v životě, kterou jsem pro ni mohla udělat. Dcera po nástupu do

školy motoricky toho moc neuměla, ale po prvním pololetí začala psát tužkou a později propiskou. Po dobu školní doláky neměla téměř žádné úlevy, což se mi líbilo, a školu dokončila s třemi dvojkami v deváté třídě. Já, jako matka, jsem začala vykonávat asistentku pedagoga až v její čtvrté třídě, kdy na veškerá zkoušení, prověrky a testy jsem odcházela ze třídy. Je to přece její škola...

Možná, že to zní neuvěřitelně, ale to, co dokázaly děti ve škole s dcerou, bude znít jako pohádka. Úžasné jí motivovaly, smály se s ní, prováděly s ní lumpárny, když mluvila nahlas, vždy jí nechaly říct to, co potřebuje... Braly jí úplně normálně a nikdy se nám nestalo, že by se k ní děti chovaly ošklivě.

Život mi komplikují pouze dospělí lidé se svým strachem z postižených, s nesmyslnými výmysly a hloupostí... Např. teď, když, dcera ukončila ZŠ, nenašla jsem jedinou SŠ v našem městě, která by ji integrovala do denního studia. Z úst ředitelů škol padaly perly a důvody, proč ji nepřijmout. Jako příklad uvádím, že je na vozíku, a když by byl požár, tak by vozíkem ucpala schodiště nebo, že ředitel neví, jak by dcera s asistenčním psem chodila do počítačové učebny – Střední integrovaná škola xxx, obor nějaká administrativa... Takže dcera studuje ve xxx dálkou (zpoplatněnou) formou studia SŠ, obor Ekologie...

3. Zlepšení podpory rodin

Nevím, každá rodina je individuální a každá chce se svým postiženým dítětem něco jiného. Často se setkávám s maminkami, které mají postižené dítě možná méně než dcera, ale stále si na něco stěžují. Pravda, mají krásně upravené vlasy a pěstěné nehty, ale to co poslouchám, jsou nesmysly... v tomto směru mě vždy zajímá, co chtějí se svým dítětem dokázat, kam ho chtějí vést, ale matky obvykle na mě koukají a asi mi nerozumí... Péče o postižené dítě a jeho vedení záleží hlavně na matce. Nechci se dotknout otců, ale obvykle moc nepomáhají... Matka musí vědět a myslet dopředu, co bude s jejím dítětem, až bude dospělé a ona tady už třeba nebude... a matka musí mít tak trochu ostré lokty, aby ten směr pro svoje dítě vybojovala...

Asi jsem divná...

4. Reakce okolí

Špatní kamarádi odpadli, ti dobří zůstali... s okolím nemám problém, k dceři jsem se vždy chovala jako ke zdravému dítěti, takže nemám problém. Navíc, jsem velmi pozitivní a asertivní člověk, takže mě vcelku nic moc nerozhodí, kromě školy...

Myslím si, že okolí se k dceři chová normálně, naučila jsem ji samotnou nakupovat, já stojím opodál a ona se musí domluvit s prodavačkou, jezdíme autobusem, kde je trochu problém v řidičích, jezdíme vlakem, kdy jsem z pracovníků nádraží přímo nadšená. Jako pozitivní mohu vypíchnout fakt, že dcera má asistenčního psa, který ji všude doprovází – škola, lékař, zubař, autobus, vlak, takže je možné, že vcelku kladný postoj okolí je i díky asistenčnímu psu...

5. Fungování rodiny

Fungování úzké rodiny je na bodu nula. Domnívám se, že když se narodí postižené dítě do fungujícího manželství, je dobré, aby problémy řešil i otec a ne, aby se z něj stal parazit... Vítám, když otcové přítomnost postiženého dítěte neunesou a od rodiny odejdou. Myslím si, že tím dojde k uvolnění rukou matky a nemá další starost navíc. Matka si může koupit láhev dobrého vína, dát nohy na stůl a po usnutí dítěte si v klidu číst knihu, dívat se na televizi nebo si na obličej nanést pleťovou masku a nikdo se jí na nic nebude ptát... a ona nebude muset přemýšlet, co zítra manželovi uvaří nebo že mu musí vyprat... Je ale důležité, aby platil alimenty a možná i něco navíc, protože prostě ta matka si to zaslouží.

Moje rodina nefunguje, ale přiznám se, že to neřeším. Tedy zatím... Vždy bylo pro mě důležitá psychická pohoda dcery, což si myslím, že jsem splnila. Nyní je jí sedmnáct let, vnímá dusnou atmosféru doma, takže se konečně rozvedu.

6. Odlehčovací služby

Osobně jsem nikdy od odlehčovacích službách nepřemýšlela, taky nevím proč... Postižené dítě je přece stejné dítě jako to „normální“... „Normální“ děti taky přece neposíláme do nějakých stacionářů či do celoročního pobytového zařízení. Osobně mě dcera velmi obohatila, posunula mě za hranici, kam bych se normálně nedostala, protože by mě to nezajímalo nebo bych neměla tu možnost nahlédnout na svět a život jinýma očima... Co mě nezabije, to mě posílí. Opět zdůrazňuji, že jsem zastáncem plné integrace, takže proč stacionáře, proč postižené děti někam umisťovat. Mají přece právo prožít život plnohodnotný život v rámci svých možností a se svými „normálními“ vrstevníky. Mnoho se od nich naučí a „normální“ děti od postižených taky... a až budou ti „normální“ dospělí, tak se budou umět chovat k postiženým, protože část svého života mohli prožít s nimi...

Matka klienta 3.

Příloha V.

Dopis matky klienta 4.

1) Popište, co jste prožívali úplně od začátku, od zjištění, že Vaše dítě není zcela v pořádku. První pocity po sdělení diagnózy, jak jste vnímali postup lékaře při sdělování diagnózy, zda byli přítomni oba rodiče apod.

Synovi bylo půl roku, když mu diagnostikovali hydrocefalus. Byli jsme na neurologii původně kvůli pokleslému víčku. Paní neuroložce se nelíbila velikost synovo hlavy, proto syn podstoupil magnetickou rezonanci mozku. Na vyšetření nespěchala, protože se syn vyvíjel dobře. Při ní mu zjistili moc moku kolem mozku. Neurochirurg tenkrát prohlásil, že výsledky nejsou dobré, ale syn se zdá v pořádku. Navrhl udělat pár punkcí a pak se uvidí. Před první punkcí se k tomu stavěl s humorem. Doslova řekl: „Punkce je dnes už běžná operace. Normálně je děláme tady na sálku. Ale syn je přece jenom malé miminko a proto ho vezmeme raději na sál.“ Poté mě ujistil (byla jsem s ním v nemocnici sama, manžel hlídal doma staršího syna), že se syn vrátí z operace za 4 hodiny. Po hodině přišla jiná paní doktorka se sestřičkou. Oznámily mi, že bohužel syn punkci neustál. Dostal několik křečí. Museli ho uvést do umělého spánku. Po probuzení nepolykal ani nesál mléko. Po nějaké době se rozpil. Do konce života uvidím pana doktora, jak zlehčuje situaci a výraz paní doktorky, která mi přišla sdělit novinky. Dodnes mám pocit, že je všechny syn překvapil svou reakcí na punkci. Pravdou ale také zůstává, že jsem nikdy neměla pocit, že nám něco doktoři tají. Nejdříve to byl hrozný šok. Potom jsme se museli smířit se situací. Moc nám pomáhalo vědomí, že sousedi mají kluka s hydrocefalem, který závodně plave a není na něm nic poznat. Bohužel časem jsme se museli naučit žít s vědomím, že syn nebude nikdy normální dítě.

4) Jak rodiče vnímají reakce okolí na postižení dítěte?

Bydlíme na malé vesnici, takže všichni znají náš příběh. Chovají se k nám přátelsky. Syna občas pohladí a ptají se na něj. Ve městě je to horší. Někteří dělají, že syn neexistuje. Pro mne je nejhorší poslouchat účast cizích lidí, kteří evidentně nedokážou pochopit naši situaci.

6) Uvažovali jste někdy o odlehčovacích službách (denní nebo týdenní stacionáře), popřípadě o umístění dítěte do celoročního pobytového zařízení, jak jste se rozhodli a co Vás k Vašemu rozhodnutí vedlo?

O odlehčovacích službách jsme dlouho neuvažovali. Ale kolem třetího roku syna mi začalo připadat, že na mně všechno doma padá.

Proto jsme požádali o přijetí syna do denního stacionáře. Musím se přiznat, že nechat ho tam první den bylo pro mne něco nepředstavitelného. Ale nakonec jsem zjistila, že syn je spokojený doma i ve stacionáři. Ve stacionáři trávil dopoledne a vždy na podzim s nimi byl i na týdenním výletě na Šumavě. v létě s nimi trávil pět dní u Kosího potoka. Týdenní rozloučení na něm nenechalo žádné následky. Syn je totiž dítě, které nerozlišuje mě jako maminku a úplně cizí osobu.

Teď je tomu měsíc, co jsme umístili syna na celoroční pobyt do speciálního dětského domova. Tohle nás stálo spoustu sil. Hlavně těch psychických. Ale syn je čím dál větší. Dnes mám problém ho kamkoli přenášet. Rehabilitaci už nezvládáme vůbec. v domově má denně rehabilitaci od oprávněné rehabilitační sestry. Všichni ho tam mají rádi a na synovi se neprojevují žádná negativa.

Matka klienta 4.

Příloha VI.

Dopis matky klienta 5.

1) Popište, co jste prožívali úplně od začátku, od zjištění, že Vaše děťátko není zcela v pořádku. První pocity po sdělení diagnózy, jak jste vnímali postup lékaře při sdělování diagnózy, zda byli přítomni oba rodiče apod.

Jaké to bylo na začátku? Dost těžký. Nejhorší bylo, když jsme všichni viděli, že je syn jiný, obíhali jsme různý doktory a mě přišlo, že si mysleli, že si vymýšlíme. Když mi řekli tu diagnózu, docela se mi ulevilo. Byla jsem strašně šťastná, že s tím můžu konečně začít něco dělat. Do té doby byl syn to pravé dítě na zabití. Křičel, vztekal se, dělal si, co chtěl, tvářil se, že neslyší, všechno muselo být tak, jak si umanol. Také ale vůbec nemluvil, neuměl si hrát, nespál. Trvalo to hrozně dlouho a bylo to vyčerpávající. Oni mu diagnostikovali autismus až v šesti letech. Když nám to řekli, že je to autismus, tak se mě ulevilo, psychicky se mi ulevilo, že nejsem hysterka, co neumí vychovávat dítě a vymýšlí si, že mu něco je... Byla jsem ráda, že už víme tu konečnou diagnózu.

2) Jaké překážky musí rodiče překonávat při péči o své dítě s postižením, co jim pomáhá, co jim naopak život komplikuje?

Určitě se náš život hodně změnil. Strašně se otočí životní hodnoty. Teď si mnohem víc uvědomuju, jaký dar je mít zdravé dítě... dřív jsem to brala jako samozřejmost a teď člověk vidí, že to až tak samozřejmý není.

Dnes má syn devět let, má svůj denní rozvrh a přesně ví, co bude daný den dělat. Jakákoli změna ho může ale rozhodit, vede ke vzteku a afektu, protože změně nerozumí. syn nerozezná, co si kdo myslí, jak se cítí, nemá kamarády, neumí s nimi komunikovat.

3) Jak by se mohla zlepšit podpora těchto rodin?

Asi by nám pomohlo najít někoho na hlídání, abychom mohli jít třeba do divadla nebo na víkend, jen tak spolu s manželem, to nám chybí. Je hodně těžké někoho sehnat, protože synovi cizí nerozumí a babička se bojí, že by ho nezvládla.

ABSTRAKT

SMOLOVÁ, M. *Společenské a psychologické aspekty péče o dítě s poruchou autistického spektra*. České Budějovice 2014. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. Vedoucí práce RSDr. J. Mišovič CSc.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, autismus, pervazivní vývojové poruchy, dítě s autismem, rodina s dítětem s postižením, krize

Diplomová práce se zabývá problematikou péče o dítě s poruchou autistického spektra v rodině. První část se věnuje psychologickým aspektům péče a shrnuje klasifikaci poruch autistického spektra, diagnostiku i význam způsobu sdělení diagnózy dítěte rodičům. Dále tato část charakterizuje vliv péče o dítě s autismem na psychiku rodičů, uvádí rizikové a protektivní faktory, které působí při zvládnání těžkostí spojených se situací v rodině. Druhá část se zabývá společenskými aspekty, které mohou ovlivňovat rozhodování rodičů o způsobu zajištění péče o dítě s autismem. Jsou zmíněny názory veřejnosti a církve. Zvláštní pozornost je věnována potřebám rodin pečujících o dítě s autismem. Třetí část popisuje dilema rodičů při rozhodování o způsobu zajištění péče o jejich dítě s autismem a zabývá se etickými aspekty této problematiky. Intervenujících faktorů, určujících jednání rodičů je mnoho a stejné faktory mohou na různé rodiny působit zcela odlišně. Po shrnutí teoretických poznatků a praktických zkušeností je možné konstatovat, že rozhodnutí rodičů o způsobu zajištění péče o jejich dítě s autismem nelze objektivně hodnotit, je možné je pouze akceptovat.

ABSTRACT

Social and psychological aspects of care of child with autistic spectrum disorder.

Key words: autistic disorder, autism, pervasive development disorder, child with autism, family with disability child, crisis

This thesis aims on care for child with autism in family. First part is about psychological aspects and sums up klasification autistic disorder, diagnosis and importance of way how is diagnosis told to parents of disabled child. Furthermore this part charakterizes influence caring for child with autism on psychologic health of parents, discusses risks and protective factors which are important in overcoming problems that are connected with this situation. Second part describes social aspects which may influence decesion making of parents about way of caring for child with autism. There are explained opinions of public and church. Special attention is placed on families needs caring for child with autism. Third part discusses parental dilema in decesion about way of how to manage care for their child with autism and explains some ethical issues of these decesions. There are a lot of factors determinating decesions of parents and the same factors can influence different families in completly different ways. If we sum up theoretical informations and practical experiences we can say that decesion of parents about care for their child cannot be objectively judged, it can be only accepted.

