

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE  
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

PŘÍBĚHY ŽIVOTA S AUTISMEM  
(ROZHOVORY O RODINĚ, PRÁCI A PERSPEKTIVĚ)

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Autor:	Petra Michalová DiS.
Vedoucí práce:	PaedDr. Marie Vorlová
Studijní obor:	Pastorace a sociální práce
Rok odevzdání:	2008

## **Poděkování**

Milá Jano, Jitko, Mílo, Mileno a Dano, děkuji vám za upřímnost a otevřenost, se kterou jste se mnou mluvily o svých dětech a o svých životech.

## **Prohlášení**

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem „Příběhy života s autismem (rozhovory o rodině, práci a perspektivě)“ napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů.
2. Souhlasím s tím, aby byla zpřístupněna veřejnosti pro účely výzkumu a soukromého studia.

.....  
Petra Michalová

V Brně dne 1. 6. 2008

# Obsah

<b>1</b>	<b>Úvod .....</b>	<b>2</b>
1.1	Okolnosti vzniku práce .....	2
1.2	Obsah práce.....	2
1.3	Struktura práce .....	3
1.4	Otázky, které si práce pokládá .....	3
1.5	Cíl práce.....	4
<b>2</b>	<b>Část první - Život jako boj.....</b>	<b>5</b>
2.1	Postižení autistického spektra .....	5
2.2	Historie a klasifikace .....	8
2.3	Diagnostika .....	10
2.4	Dopady postižení na jednotlivé členy rodiny .....	12
2.5	Jak autismus ovlivňuje všední život rodiny .....	14
2.6	Rozhovory.....	16
2.7	Shrnutí.....	29
2.8	Závěr první části .....	32
<b>3</b>	<b>Část druhá - Život jako výzva .....</b>	<b>34</b>
3.1	Mezi lidmi.....	34
3.2	Historie a smysl vzdělávacího projektu .....	37
3.3	Příprava vzdělávacího programu .....	39
3.4	Realizační část projektu .....	40
3.5	Rozhovory.....	40
3.6	Shrnutí.....	49
3.7	Závěr druhé části.....	51
<b>4</b>	<b>Literatura .....</b>	<b>52</b>

## **Anotace**

Práce se zabývá problematikou životní situace rodin, v nichž žije autistické dítě a změnami, které v rodinách po narození dítěte s autismem nastaly.

Součástí práce jsou rozhovory s pěti ženami, maminkami autistických dětí, které vyprávějí o svém smířování s diagnózou u dětí, o svých manželích, rodinách a přátelích, o svojí práci a perspektivě návratu k ní.

Práce sleduje další osudy těchto žen, které se profesně uplatnily v sociálních službách právě díky své životní zkušenosti.

## **Klíčová slova**

autismus, rodina, sociální vyloučení, sociální služby

## **Annotation**

The thesis describes difficulties of families with autistic child and changes caused by nativity of such child. Five mothers are interviewed how they made place with this diagnosis, about their families, friends and possible return to their jobs.

## **Keywords**

autism, family, social exclusion, social services

# 1 Úvod

## 1.1 Okolnosti vzniku práce

V roce 2007 jsem dostala nabídku, abych spolu s několika dalšími maminkami autistických dětí začala pracovat jako lektorka ve Vzdělávacím projektu pro poskytovatele sociálních služeb v oblasti terénních sociálních služeb pro osoby s autismem. Během realizace projektu jsem poznala několik žen, které spojovala nejen okolnost autistického postižení jejich dítěte, ale zejména způsob, jak se k této okolnosti postavily. Mým záměrem je ukázat na příkladě těchto žen, jakým způsobem se za určitých okolností dají závažné životní okolnosti (celoživotní postižení autismem u jejich dětí) proměnit v potenciál, který je pro rodiče využitelný v profesní kariéře i jako zdroj sebedůvěry potřebné pro překonávání dalších problémů, se kterými se v životě potýkají.

## 1.2 Obsah práce

Hlavními postavami a zároveň tématem této práce jsou rodiče, respektive maminky dětí trpících autismem. Život s takto postiženým dítětem klade na rodiče i ostatní členy rodiny velké nároky a zároveň je v mnoha ohledech omezuje. Zajímalo mne, jak rodiče prožívali životní změny, které jim narození autistického dítěte přineslo, zejména zda nějak pociťovali sociální vyloučení a jak nesli změny ve své profesní kariéře. Na tyto otázky jsem hledala odpověď prostřednictvím rozhovorů se ženami, které mají autistické dítě a zároveň se profesně angažují jako lektorky v sociálních službách, svou životní roli spojily s rolí profesní a svoje zkušenosti předávají prostřednictvím vzdělávacích programů pracovníkům v sociálních službách.

Mým cílem nebyl průzkum, který by kvantitativně sledoval popisované jevy. Chtěla jsem svou pozornost obrátit ke konkrétním osudům konkrétních pěti žen, protože jsem byla bezprostředně přítomna u jejich přeměny z poučeného rodiče na profesionála, který dokáže svou odbornost a zkušenosti předávat s cílem zlepšit kvalitu sociálních služeb poskytovaných klientům s autismem. Zajímalo mne, jaké pohnutky vedly tyto maminky ke změně profese a k účasti na vzdělávacím programu a jaký význam pro ně účast na programu měl.

### **1.3 Struktura práce**

Obsahem prvních kapitol je popis postižení autistického spektra a zároveň dopady, které má toto postižení u dítěte na rodinu a rodinný život. Cílem těchto kapitol je ukázat, jak zásadní změny přináší narození autistického dítěte všem rodinným příslušníkům a s jakou škálou problémů se rodiče postiženého dítěte musejí vyrovnat.

V druhé části práce věnuji pozornost jednomu ze způsobů, jak rodiče hledají východiska z těžké životní situace. Angažovanost v občanském sektoru je pro mnohé z nich rovinou osobní seberealizace, zejména pokud jim tu profesní znemožňuje náročná péče o jejich dítě. Proto se zmiňuji o neziskové organizaci, kde rodiče nacházejí konkrétní pomoc a podporu a kam také investují svoji energii a úsilí.

Důležitou okolností této práce je realizace vzdělávacího projektu, do kterého se zmiňované maminky zapojily jako lektorky, a kterému jsou věnovány další kapitoly. Součástí práce jsou rozhovory s jednotlivými maminkami, které jsem se rozhodla uveřejnit celé pro jejich autenticitu, otevřenost a výpovědní hodnotu. Rozhovory jsou rozděleny do dvou částí: první část rozhovoru, která zachycuje postoje a prožitky v souvislosti postižení jejich dětí, je uvedena v části Život jako boj, druhou část rozhovoru s jednotlivými ženami, ve které popisují svou kariéru, uvádím v části Život jako výzva.

### **1.4 Otázky, které si práce pokládá**

Touto prací se snažím odpovědět na otázku, jak prožívaly maminky změny, které v jejich životech nastaly po narození dětí trpících autismem.

Dále se snažím na jejich konkrétních příbězích poukázat na rizika sociálního vyloučení, která rodinám v podobných situacích hrozí a také pojmenovat způsob, jak mohou rodiče své rozsáhlé zkušenosti s péčí a podporou autistického dítěte využít, a jaký to má přínos pro ně samotné.

Také hledám odpověď na otázku, co vedlo maminky autistických dětí k přijetí účasti na vzdělávacím projektu, ve kterém odhalily mnohé ze svého soukromí a detailně popisovaly problémy, které jim život s postiženým dítětem přináší.

Všechny tyto otázky jsou formulovány na základě konkrétní zkušenosti v konkrétní situaci, a odpovědi na ně si nekladou ambice obecné platnosti. Přesto nalezení těchto odpovědí považuji za využitelné pro další rodiče a pomáhající organizace, které se problematikou života s postižením zabývají.

## **1.5 Cíl práce**

Cílem práce je ukázat prostřednictvím osobních výpovědí, že vážný handicap dítěte sice významně ovlivní život rodičů, zároveň je však využitelným potenciálem, který mohou rodiče zhodnotit osobně i profesně.



## 2 Část první - Život jako boj

V této kapitole nejdříve stručně uvedu teoretické poznatky o autismu, abych poté popsala praktické dopady tohoto celoživotního postižení na život celé rodiny, ve které člověk s autismem žije.

Následují rozhovory na toto téma maminkami autistických dětí a shrnutí postřehů obsažených v odpovědích.

### 2.1 Postižení autistického spektra

#### 2.1.1 Charakteristika PAS

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě a jejím důsledkem je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Autismus není jednotlivou poruchou ve smyslu postižení jediné funkce. Spíše hovoříme o syndromu složeném z mnoha symptomů, které vyjadřují mozkovou dysfunkci nezřetelné etiologie<sup>1</sup>. Duševní vývoj dítěte je kvůli tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti<sup>2</sup>. Autismus doprovází specifické vzorce chování.<sup>3</sup>

Znaky autistického chování jsou velmi rozmanité a individuální, podle hloubky postižení. Spektrum sahá od klientů s hlubokou mentální retardací, kteří nepoužívají expresivní řeč, jejich komunikační možnosti jsou velmi omezené a převládá u nich výrazné stereotypní a repetitivní chování<sup>4</sup>, pak hovoříme o nízkofunkčním autismu. Naproti tomu klienti s jen lehce podprůměrným nebo normálním intelektem, kteří mají rozvinutou řeč a komunikují, jsou označováni jako osoby s vysocefunkčním autismem. Jejich postižení je lehčí, přesto se však i u nich projevuje pervazivní charakter autismu –

---

<sup>1</sup> Gillberg, Peeters: Autismus – zdravotní a výchovné aspekty, Portál 2003, str. 35

<sup>2</sup> hovoříme o tzv. autistické triádě

<sup>3</sup> Schopler, Mesibov: Autistické chování, Portál 1997, str. 13

<sup>4</sup> Hrdlička, Komárek: Dětský autismus, Portál 2004, str. 40

tedy prostoupenost celé osobnosti touto poruchou a její vliv na všechny složky života postiženého jedince.

Na opačném kraji autistického spektra stojí Aspergerův syndrom. Také klienti postižení tímto syndromem vykazují v chování odchylky podobné autistickým projevům, avšak v daleko menší míře a jen v určitých oblastech. Jejich IQ bývá normální, nezřídka velmi nadprůměrné, vykazují často řadu mimořádných schopností a nadání. Přesto je jejich sociální interakce omezená, mívají problémy hlavně v neverbální komunikaci a jsou nápadní sociální naivitou.

### 2.1.2 Příčiny autismu

Autismus je neurologická dysfunkce, jejíž jednoznačnou příčinu zatím nelze určit. Předpokládá se, že určitou roli zde hrají genetické faktory, různá infekční onemocnění matky v prenatálním období, komplikace perinatální a postnatální a chemické procesy v mozku. Moderní teorie tvrdí, že autismus vzniká až při kombinaci několika těchto faktorů. Někteří autoři dávají do souvislosti autistické projevy s poruchou metabolismu, konkrétně působením peptidů vzniklých trávením bílkovin. Tyto peptidy mohou mít opioidní účinek a významně ovlivnit vývoj mozku a chování dítěte<sup>5</sup>. Tato teorie bude muset ještě projít empirickým výzkumem.

Autismus je v podstatě syndrom, který se diagnostikuje na základě projevů chování. Projevuje se buď od dětství, nebo v raném věku (do 36 měsíců). Porucha určitých mozkových funkcí způsobí, že dítě nedokáže správným způsobem vyhodnocovat informace (senzorické, jazykové). Lidé s autismem pak mívají výrazné potíže ve vývoji řeči, ve vztazích s lidmi a obtížně zvládají běžné sociální dovednosti.<sup>6</sup>

### 2.1.3 Projevy PAS

Škála projevů PAS je poměrně široká a jejich výskyt se liší v souvislosti s hloubkou postižení dítěte. Přesto lze vyjmenovat několik nejzákladnějších společných rysů v chování postižených dětí. V oblasti *komunikace* pozorujeme:

---

<sup>5</sup> Vítková et al.: Integrativní speciální pedagogika, Paido, Brno 2004, str. 348

<sup>6</sup> Richman: Výchova dětí s autismem, Portál 2006, str. 15

- opožděný vývoj jazyka
- echolálii
- monotónní řeč bez intonace
- nedostatky v napodobování, variování a spontánnosti
- problémy s pochopením a užitím abstraktních pojmů
- chybné užívání zájmen
- nefunkční komunikaci

Narušení v oblasti *sociální interakce* se projevuje:

- slabým nebo chybějícím očním kontaktem
- problémy s porozuměním neverbální komunikace, řeči těla, mimice a gestům
- nezájmem o druhé lidi
- minimální iniciativou, minimálními nebo chybějícími herními dovednostmi
- akceptací pouze vlastního námětu hovoru
- špatným rozlišováním na „vlastní“ a „cizí“ osoby
- absencí sociálního úsměvu

*Chování a představitost* vykazuje tyto změny:

- stereotypní a repetitivní vzorce chování – tleskání, třepání, otáčení těla nebo předmětů kolem osy
- abnormální zaměření na jednu činnost a lpění na neměnnosti
- neobvyklé zacházení s hračkami
- neschopnost spontánní hry
- abnormální smyslové reakce – vyhledávání nebo odmítání určitých podnětů vázaných na smyslové vjemy – očíhávání, ochutnávání, hlazení, nebo naopak odmítání taktilních podnětů
- sebepoškozování

Autismus často bývá provázen ještě dalšími poruchami či handicapou psychického i fyzického rázu (mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady atd.). Často se přidružuje problematické chování rozdílné intenzity. Někteří lidé s autismem mají pouze mírné problémy (např. nemají rádi změny), u jiných pozorujeme

agresivní nebo sebezraňující chování. Autistické děti bývají hyperaktivní, nebo naopak pasivní, často mají také poruchu soustředění.<sup>7</sup>

## **2.2 Historie a klasifikace**

### **2.2.1 Kannerův autismus**

Autismus není duševní choroba, přestože byl právě takto léta zkoumán a chápán. V roce 1943 americký psychiatr Leo Kanner popsal u dětí novou klinickou jednotku, kterou nazval časný infantilní autismus. Pojem autismus však použil už o tři desetiletí dříve Eugen Bleuler při popisu psychopatologie schizofrenie. Zatímco Bleuler definuje autismus jako stažení se z reálného světa do světa nemoci – schizofrenie, Kanner ve své práci *Autistické poruchy afektivního kontaktu* měl na mysli autismus nikoliv jako projev schizofrenie, ale jako konstatování vlastního izolovaného světa svých pacientů. Poruchu charakterizoval jako uzavřenost jedince do sebe a do svého imaginárního světa s neschopností navázat kontakt a vztah s jinými lidmi, kdy je narušená řeč a vyskytují se nepřiměřené reakce na některé běžné podněty. Bohužel došlo k významovému posunu a pojmy autismus a schizofrenie byly po mnoho let dávány do souvislosti, a až výzkumy posledních let dokázaly, že obě nemoci mají zcela jiný charakter, etiologii a průběh a obě diagnózy byly v mezinárodní klasifikaci nemocí odděleny<sup>8</sup>.

Dalším historickým omylem bylo přisuzování vzniku autismu výchovné atmosféře, v níž děti vyrůstaly. V průběhu padesátých a šedesátých let se na autismus hledělo jako na důsledek chladného vztahu rodičů a emočního strádání dětí. Mnoho rodin tak muselo být nutně stigmatizováno pocitem viny za hluboké postižení dětí. Teorie „chladných matek“ údajně pramenila z jediné Kannerovy poznámky o odtažitých, intelektuálně založených rodičích<sup>9</sup>. Poté se rozvinula do psychologické hypotézy a prošla i etapou, kdy byl autismus předmětem psychoanalýzy. Tyto inklinace s prohloubením poznatků o povaze autismu jako pervazivního vývojového postižení odezněly.

---

<sup>7</sup> Gillberg, Peeters: Autismus – zdravotní a výchovné aspekty, str. 36

<sup>8</sup> Hrdlička, Komárek: Dětský autismus, str. 13

<sup>9</sup> tamtéž

## 2.2.2 Aspergerův syndrom

Vídeňský pediatr Hans Asperger, aniž by věděl o Kannerově práci, publikoval v roce 1944 zprávu o podobné skupině dětí, jejichž poruchu nazval „autistická psychopatie“<sup>10</sup>. Aspergerovy děti se rovněž vyznačovaly těžkou poruchou sociální komunikace a neschopností vztahů, měly ale dobře vyvinutou řeč a normální či vysokou inteligenci. Chyběla jim také pohybová obratnost. Dnešní klienty s AS psychiatři někdy nazývají malými profesory. Jsou totiž podivínští, pedantští, uzavření, preferují neobvyklé zájmy i záliby a nemají přátele. Jako děti ruší při vyučování, jsou neukáznění a špatně zvládnutelní. Přesto mnozí z nich vystudují vysokou školu a jsou schopni své potíže nejen vnímat, ale o nich i mluvit. Vědí o svém celoživotním problému a mívají kvůli tomu deprese. Často ani netuší, že Aspergerovým syndromem trpí, protože nebyli nikdy diagnostikováni.

## 2.2.3 Další poruchy autistického spektra

Kromě klasického dětského autismu a Aspergerova syndromu spadají do autistického spektra ještě další vývojová postižení. Jedním z nich je *dezintegrační porucha*, která se od autismu liší průběhem v čase. Děti s touto diagnózou se zhruba do dvou let vyvíjejí normálně, potom u nich během několika měsíců dojde k výrazné vývojové regresi a zůstávají těžce mentálně postižené.

Poruchou, která je geneticky vázána pouze na dívky, je *Rettův syndrom*. V průběhu druhé poloviny prvního roku života dochází po předchozím normálním vývoji ke ztrátě získaných dovedností, zpomalení růstu hlavy, které vede k mikrocefalii, ztrátě komunikačních dovedností, a přetrvávají pohybové stereotypie (mytí rukou). Později se u dívek rozvine rigidní spasticita, postihující více dolní končetiny.

*Atypický autismus* je porucha, která má téměř totožná diagnostická kritéria, jako dětský autismus, ale příznaky neshledáváme u všech tří okruhů diagnostických kritérií (představitost, komunikace, sociální interakce).<sup>11</sup>

---

<sup>10</sup> Richman: *Výchova dětí s autismem*, str. 11

<sup>11</sup> Hrdlička, Komárek: *Dětský autismus*, str. 53

## 2.2.4 Epidemiologie

Epidemiologické studie uvádějí 15–25 případů autismu na 10 000 narozených dětí (podle šířky diagnostických kritérií). Potencionálně tedy žije v České republice 15-20 000 osob s autismem. To znamená, že každý rok se narodí v České republice okolo 200 dětí s autismem a pervazivními vývojovými poruchami.<sup>12</sup>

## 2.3 Diagnostika

Obecně platí, že pro každé věkové období existuje určité kvantum dovedností, které by zdravé dítě mělo zvládat. Dětský vývoj v raném věku bývá ale velmi různorodý; proto je zapotřebí velmi systematické vyšetření všech oblastí dětského vývoje, které náleží specialistovi. Psychologické vyšetření (vedené většinou formou hry) je plně indikované již před třetím rokem dítěte. Nedostatečná informovanost odborníků a problematická mezioborová spolupráce často vedou k tomu, že nejsou zachyceny abnormality ve vývoji, rodiče dítěte jsou ujišťováni, že dítě „z toho vyroste“, že je pouze „línější“ a že je třeba počkat. U chlapců se poukazuje na jejich fyziologicky „pomalejší“ vývoj. Matky jsou poučovány o přecitlivělosti a nabádány, aby tolik nepozorovaly své dítě. Často tak dítě ztratí čekáním rok až dva. Rodiče navštěvují nejrůznější odborníky – foniatry, neurologii, dětské psychology. Někdy si vyslechnou celou řadu i velmi protichůdných diagnóz a doporučení. Při vyslovení podezření na poruchu autistického spektra je proto dobré vždy se obrátit na pracoviště, které má s diagnostikou praktické zkušenosti.

### 2.3.1 Diagnóza

Autismus je behaviorální postižení a bývá proto diagnostikováno na základě projevů chování. Ke zhodnocení těchto projevů se používá diagnostická škála CARS (Childhood Autism Rating Scale), s rodiči může tento dotazník vyplnit speciální pedagog v SPC, psycholog nebo psychiatr.<sup>13</sup> Tato posuzovací škála hodnotí 15 položek, které se orientují na projevy typické pro PAS. Tato škála není určena pro stanovení

---

<sup>12</sup> [www.autismus.cz](http://www.autismus.cz)

<sup>13</sup> Richman: Výchova dětí s autismem, str. 10

lékařské diagnózy, k tomu jsou určena diagnostická kritéria Mezinárodní klasifikace nemocí, ale pomáhá při rychlé orientaci při podezření na výskyt PAS u dítěte a orientačně hodnotí hloubku postižení.<sup>14</sup>

Stále se snižuje věková hranice, kdy je u dětí autismus diagnostikován, což je jediné ku prospěchu, protože lze dříve zahájit intervenci a nastartovat procesy vedoucí k socializaci dítěte. Už v průběhu druhého roku lze vyzorovat odchylky ve vývoji, které mohou nasměrovat pozornost k poruše autistického spektra a upříšit opatření speciálně-pedagogického rázu.<sup>15</sup>

### **2.3.2 Terapie**

Poruchy autistického spektra jsou pojímány jako velmi různorodý syndrom. Za efektivní formu pomoci jsou považovány různé speciální pedagogické programy s podporou behaviorálních a interakčních technik (aplikovaná behaviorální analýza, strukturované učení), které umožňují dítěti využít schopnosti a dovednosti v maximální možné míře, kterou jim jejich handicap dovoluje. Součástí účinné intervence jsou nácviky pracovních a sociálních dovedností a rozvoj funkční komunikace (metodika VOKS – Výměnný obrázkový komunikační systém, alternativní formy komunikace). Existuje řada doplňujících terapeutických postupů (př. hipoterapie, canisterapie, aromaterapie, biofeedback...), jejichž účinnost není specifická pro autismus, některým dětem mohou pomoci k rozvoji a duševní pohodě stejně jako různé kroužky a terapie zdravým dětem. Reakce dětí s PAS na tyto terapie bývají velmi individuální, ne každá terapie se hodí pro každé dítě.

Terapie, které nejsou schopny prokázat svou účinnost, slibují zázraky a úplné vyléčení, jsou na vědeckém poli ostře odsuzovány.

---

<sup>14</sup> Hrdlička, Komárek: Dětský autismus, str. 93

<sup>15</sup> Hrdlička, Komárek: Dětský autismus, str. 40

## **2.4 Dopady postižení na jednotlivé členy rodiny**

Narození dítěte s postižením znamená pro rodinu významný předěl v dosavadním životě, ačkoliv prakticky to někdy vypadá tak, že jednotlivé symptomy a odchylky ve vývoji se projevují postupně a v rodičích a nejbližších lidech postupně vyrůstá podezření, že „něco není v pořádku“. Přijetí skutečnosti, že dítě trpí nějakým postižením, je potom logickým vyústěním tohoto procesu. Přesto i po potvrzení či stanovení diagnózy je důležité respektovat situaci v rodině a v první fázi nabídnout rodičům spíše podporu a doprovázení v obtížném smířování s realitou, a teprve později přijímat metodická a praktická opatření ve výchově a vzdělávání dítěte s autismem.<sup>16</sup> Jednotliví členové rodiny jsou životem s autistickým členem ovlivněni různým způsobem.

### **2.4.1 Rodiče**

Rodiče se musí s autismem svého dítěte seznamovat (pátrat po informacích), pochopit jej, a naučit se s ním zacházet, což není snadný úkol ani za asistence odborníků (kurzů a konzultací), protože každý člověk s autismem a projevy jeho postižení jsou naprosto jedinečné. Rodiče se musí svému dítěti věnovat mnohem intenzivněji, než je tomu u zdravých dětí, pátrat po vhodných a účinných speciálních metodách jeho výuky a výchovy, a mnohem aktivněji je učit zvládat základní praktické a i ty nejjednodušší sociální dovednosti. Výrazné změny zasahují také do celého rodinného režimu. Na spolupráci rodiny v této obtížné životní situaci se musejí podílet všichni její členové. Dítě s autismem navíc nebývá v dospělosti schopno samostatného života, takže se jeho rodiče připravují také na to, že se o něj budou starat déle než prvních osmnáct nebo dvacet let jeho života. Rodiče jsou navíc zasaženi v rovině výchovných ambicí, protože přes veškerou jejich snahu se postižené dítě nevyvíjí tak, jak doufali. Ekonomická aktivita jednoho z rodičů obvykle ustupuje celodenní náročné péči, což přináší nežádoucí důsledky pro životní úroveň celé rodiny, která musí hospodařit jen s jedním příjmem. Profesionální aktivitou ale nerozumíme pouhé vydělávání peněz, profese je i prostorem pro seberealizaci a dosažení osobních cílů každého člověka. Pokud jeden

---

<sup>16</sup> Matoušek, O.: Rodina jako instituce a vztahová síť. Sociologické nakladatelství. Praha 1997, str. 109



z rodičů svou profesi opustí, musí najít jinou náplň pro směřování svého života, stane-li se touto náplní péče o dítě s postižením, je to spojeno s nebezpečím vyhoření nebo příliš intenzivní a v důsledku zatěžující péče, která brání dítěti v rozvoji samostatnosti.

Pokud mají rodiče více dětí, dochází k naplnění jejich rodičovských ambicí prostřednictvím zdravých potomků, ale praktický život je o to složitější. Rozložení sil mezi povinnosti spojené s péčí a výchovou dětí, trávení volného času s dítětem s autismem, problémy spojené s běžným životem, s cestováním, se společným trávením času a obvyklými společenskými aktivitami, to všechno jsou úkoly vyžadující maximální nasazení obou rodičů, případně dalších dospělých členů rodiny. Na vlastní relaxaci, obnovu sil, péči o vlastní zdraví nezbyvá rodičům čas vůbec. Během prvních let to možná nebude znát, ale později se stane dlouhodobá únava a přehlížení signálů vlastního těla častou příčinou vážnějších zdravotních komplikací, které významně ztíží možnosti rodičů v péči o dítě s postižením.

Mimořádná situace nastává v případě, že dítě s autismem žije v rodině s rodičem – samoživitelem. Pečovat o dítě s autismem je náročné i v úplné rodině, rodič - samoživitel stojí tím spíše před nelehkým úkolem, jak zajistit svému dítěti komplexní péči, a zároveň neúplnou rodinu ekonomicky zabezpečit.

V mnoha rodinách jsou rodiče okolnostmi postaveni před rozhodnutí svěřit dítě do ústavní péče. Toto rozhodnutí je vždy složité. Je úkolem profesionálů, aby i v této situaci nabídli rodině podporu a doprovázení a je úkolem společnosti, aby se pobytová zařízení svým způsobem života blížila úrovni života v rodině.

Rodiče také často pociťují napětí ve své zodpovědnosti za sourozence postižených dětí, kterým by často rádi dopřáli více pozornosti. Snížení životní úrovně rodiny vnímají rodiče úkorně zejména vzhledem k potřebám zdravých dětí.

#### **2.4.2 Sourozenci**

Zdraví sourozenci vyrůstají s pocitem společné zodpovědnosti za postiženého bratra či sestru, což může vést k předčasnému dozrávání a obtížím v osobnostním rozvoji.

Zdravé děti se musejí vyrovnat s pocitem studu, vlastní netrpělivosti, ostychu před vrstevníky, zároveň jsou přetěžováni rodičovským očekáváním a přesto, že mohou být mladší, než jejich sourozenec s postižením, jsou v roli staršího. Cítí se spoluodpovědní za spokojené klima v rodině a mohou i vytěšňovat či popírat své vlastní potřeby, aby nezvyšovaly zátěž rodičů. Jinou reakcí na nároky spojené s životem s postiženým

sourozencem může být vzdor, negativismus či odmítání. Všechny zážitky formující osobnost rostoucího dítěte mohou jeho rozvoj obohatit, zároveň sebou nesou riziko mnoha nenaplněných potřeb a tužeb, a dítě se s nimi nemusí nikdy úplně vyrovnat.

## **2.5 Jak autismus ovlivňuje všední život rodiny**

Postižení autistického spektra ovlivňuje nejen všechny složky života člověka, který jím trpí (proto označujeme tuto vývojovou poruchu jako pervazivní, tj. všeprostrupující), ale také všechny složky života rodiny, ve které člověk s autismem žije. Projděme společně některé z nich:

### **2.5.1 Komunikace**

Komunikace v rodině bývá ovlivněna podle toho, do jaké míry je rozvinuta řeč u postiženého člena. Formy komunikace se různí a upravují podle toho, jaká výchovně - edukační metoda je pro práci s dítětem (či dospělým členem rodiny) s autismem zvolena. Důležité je, aby všichni členové rodiny přijali metodu za svou a používali ji podle svých možností (které se pochopitelně liší podle toho, jestli mluví či jedná s autistickým dítětem babička, nebo mladší sourozenec).

V rodině také vzniká na základě individuálních potřeb postiženého člena komunikační úzus, který ovlivňuje např. hlasitost hovoru, vynechávání slov, na které autistický člen reaguje nežádoucím způsobem (rodiče mluví o tzv. klíčových slovech, která způsobují buď intenzivní očekávání, např. *plavání, výlet, jídlo*, nebo negativní reakci, např. *lékař, vycházka, cvičení*). Každá rodina také hledá vyladění pro situaci, kdy se mluví o postiženém dítěti v jeho přítomnosti. To u něj může být spouštěčem problémového chování, nehledě na otázku etiky či taktu.

Do svízelných situací se rodiče dostávají, pokud komunikují se svým dítětem na veřejnosti. Jejich projev či kontakt s dítětem může být pro okolí nesrozumitelný nebo zavádějící, mohou se stát terčem posměchu, soucitu, nebo dobře míněných rad.

### **2.5.2 Denní režim**

Denní režim rodina upravuje především na základě potřeb dítěte s autismem, zájmy ostatních členů jsou tím do značné míry ovlivněny. Každá změna životního rytmu, změna ve zvyklostech, nemoc některého člena rodiny, nebo dokonce dočasný pobyt mimo domov bývá pro dítě s autismem velmi náročný a může se negativně projevit ve frekvenci jeho problémového chování nebo vyladění. Ve svém důsledku to znamená, že

se členové rodiny snaží všemožně těmto změnám zabránit, aby zabránili negativním dopadům, a jsou tak poněkud v zajetí denního rytmu svého autistického rodinného příslušníka. Rodina proto často omezuje obvyklé rodinné aktivity, návštěvy, výlety, společné dovolené, což může vést ke vzniku sociální izolace nebo nedostatečnému naplnění potřeby společně trávit čas. Vytvoření vhodného denního režimu pro dítě s autismem mohou napomoci metodická opatření vycházející ze strukturovaného učení, která poněkud zpřístupní dítěti přijetí nevyhnutelných změn.

### **2.5.3 Jídlo a společné stolování**

Jídlo a společné stolování je přirozenou formou společného trávení času, u společného stolu se obvykle rodina schází nejen proto, aby se všichni nasýtily, ale aby také naplnili svou potřebu sdílet se s ostatními, popovídat si, alespoň jednou denně spolu beze spěchu pobýt. V rodině s autistickým členem je ale často společné stolování vyloučeno, a rodina je proto nucena nalézt náhradní způsoby, jak tyto potřeby naplnit. Možná se to zdá banální, ale podobné vyloučení z různých společenských událostí, oslav, nedělních obědů a návštěv u babiček je spojeno nejen se sociální izolací celé rodiny, ale může vést k narušení vztahů v širší rodině a také má vliv na dětskou zkušenost s tím, jaké to bylo „když jsem byl malý“. Pro sourozence dětí s autismem je podobné vyloučení ze širšího společenství rodiny či komunity bolestnou zkušeností.

Jídlo s sebou přináší pro člověka s autismem a jeho okolí mnoho dalších nepředvídaných problémů spojených s upřednostňováním některých potravin, odmítáním jiných kvůli barvě, chuti nebo konzistenci, obtížnému nácviku sebeobsluhy u jídla.

### **2.5.4 Spánek a relaxace**

Spánkový režim je u dětí s autismem někdy zdrojem velkých obtíží. Poruchy spánku, kterými některé trpí, se odrážejí v životě rodičů a celé rodiny. Rodiče se mohou při bdění s postiženým dítětem střídat, aby jednostranná zátěž nevyčerpala jednoho z nich až ke kolapsu, i tak ovšem může být několikaletý spánkový deficit příčinou zdravotních i psychických problémů. Unavení rodiče potom obtížněji čelí dalším životním starostem a soustředí se na holé přežití. Zároveň je spaní a rituály s ním spojené často provázáno množstvím návyků, které se liší i u zdravých dětí, a děti s autismem je bezpodmínečně vyžadují. To komplikuje situaci v případě, že by rodiče chtěli svěřit své

autistické dítě do péče někoho, kdo tyto návyky nezná (škola v přírodě, letní tábor) nebo v případě, že je tato situace neodvratná (hospitalizace pečujícího rodiče).

### **2.5.5 Sebeobsluha**

Sebeobsluha se u zdravého rostoucího dítěte přirozeně vyvíjí a dítě se postupně stává nezávislým na péči dospělého. Krmit či převlékat maličké dítě není nic neobvyklého a nezbuzuje to pozornost okolí. U lidí s autismem se míra sebeobsluhy značně liší, a její nácvik vyžaduje mimořádnou důslednost a trpělivost. Pro rodiče je někdy velmi únavné podporovat autistické dítě v sebeobslužných činnostech, které mu trvají třikrát déle, než kdyby to za něj udělali sami. Podle toho, jak je dítě schopno se o sebe postarat, rostou i možnosti trávení času mimo rodinu. Sebeobslužné dovednosti mají i svůj společenský rozměr, protože umožňují nebo naopak vylučují člověka s autismem z různých běžných situací, jako je nakupování, návštěva restaurace, použití toalety jinde než doma.

### **2.5.6 Volný čas**

Trávení volného času dítěte s autismem je základním problémem, který musejí rodiče vyřešit. Zatímco zdravé děti si po splnění školních a domácích povinností hrají a odpočívají, dítě s autismem při absenci strukturovaných podnětů upadá do stereotypních vzorců chování, a rodiče se tedy snaží zajistit mu smysluplnou náplň volného času. Pokud jsou na to sami, je to nesnadný úkol. Neustálý dohled a nekončící péče o handicapovaného potomka mohou vést k vyčerpání fyzických i psychických sil, ale zejména znesnadňují rodičům, aby sami využili volný čas k relaxaci, obnově sil, obvyklým společenským aktivitám.

## **2.6 Rozhovory**

V předchozích kapitolách je formulován nástin konkrétních dopadů života s autismem, jak se dotýká jednotlivých členů rodiny a jednotlivých oblastí rodinného života. V této kapitole sestavím seznam otázek, kterými se pokusím zmapovat konkrétní dopady postižení autismem u dítěte na život maminek, s nimiž rozhovory uskutečním. Okruhy mého zájmu jsou:

- situace před narozením dítěte, aby vynikly změny spojené s obdobím po jeho narození

- změny v rodině způsobené narozením dítěte s autismem z pohledu jejich maminek
- změny ve vztazích v rodině a v širší rodině
- potřeby rodičů vyplývající z této obtížné životní situace
- vliv narození postiženého dítěte na partnerský vztah rodičů

Jednotlivé okruhy společně vytváří plastický obraz dopadu narození postiženého dítěte na jeho rodinu a nejvíce se dotýkají rodičů. Odpovědi jednotlivých maminek na otázky plynoucí z těchto okruhů mohou podat výstižnou výpověď o tom, jak každá z nich prožívala obtížnou životní situaci a jak se s ní vyrovnávala.

<b>Okruhy dotazování</b>	<b>Formulované otázky</b>
Výchozí situace před narozením postiženého dítěte	Jaký byl Tvůj život před narozením dítěte s autismem?
Změny v rodině způsobené narozením postiženého dítěte	Změnila se situace ve tvé rodině po narození dítěte s autismem? Jakým způsobem?
Situace v rodině a širší rodině	Jaká byla reakce okolí, širší rodiny?
Potřeby vyplývající ze situace	Co ti v té době nejvíc scházelo?
Vliv narození postiženého dítěte na kvalitu partnerského vztahu	Odrazilo se narození dítěte s PAS na vašem vztahu s partnerem?
Reflexe změn způsobených životem s postiženým dítětem	Jak celá tato zkušenost změnila tebe?

### **2.6.1 Jitka, 38 let, maminka dvanáctiletého Adama**

#### **Jaký byl Tvůj život před narozením Adama?**

Jako na první miminko jsme se na něj hodně těšili. Chystali jsme se na rodičovství několik let a byli jsme opravdu připravení, jak materiálně, tak věkem. Těšila jsem se,

jak se o ně budu starat, jak budeme jezdit vlakem do Tišnova k babičce, jak ho budu nosit v krosničce na výlety, jak budeme jezdit na kole a zažívat všelijaké věci. Jak nám bude všem spolu veselo. Když se Adámek narodil, tak to skutečně vypadalo, že se bude všechno tak pěkně odvíjet, protože byl zdravé miminko, a první tři měsíce se odvíjely vcelku hladce, ale po prvním očkování začaly problémy. Nejdříve to byla série různých nemocí, to jsme ale považovali jenom za epizodu a čekali jsme, že až začne jaro, tak se všechno spraví. Nemoci se ale stále vracely a Adámek se nevyvíjel tak, jak měl. Byli jsme bezradní, protože to bylo naše první dítě a neměli jsme zkušenost, jak má vývoj zdravého dítěte vypadat. Nicméně v knihách se psalo a u dětí našich vrstevníků jsme viděli něco jiného, než u Adámka. Hledali jsme odpověď u lékařů, ale ti nám odpovědět nedokázali. Postupně se ukazovalo, že Adam nebude v pořádku, ale nevěděli jsme, co mu je a hlavně co s ním máme dělat. Začal mít strach z cizích lidí, nesnášel změny prostředí, takže pomalu ale jistě jsme se postupně izolovali, nikam jsme nechodili, nikdo nechodil k nám a zůstával nám jenom okruh těch nejbližších v rodině. Ale ani v nich jsme neměli oporu, protože nám neuměli poradit nebo nás nasměrovat na odbornou pomoc. To jsme v té době potřebovali nejvíc.

Když mi bylo těžko, utíkala jsem k mamince do Tišnova, dokud to ještě šlo, protože později přestal Adam snášet jízdu vlakem a auto jsem neměli, vždycky jsem na pár dnů sbalila sebe i jeho a moje maminka byl jediný člověk, který se dokázal na pár hodin o Adámka postarat. Nechala jsem ho u ní, prošla jsem se městem, potkala pár známých, popovídala jsem si. Vlastně to byl únik do doby předtím. Hledala jsem v tom nějakou jistotu, a čerpala jsem z toho sílu, z toho návratu domů. V Brně jsem přes den byla sama a i když můj muž mi byl velikou oporou, byli jsme na to pořád sami.

Když bylo Adámkovi rok a půl, navštívili jsme specialistu, který první vyjádřil podezření na autismus. Dodnes si pamatuju cestu zpátky od toho lékaře. Během ní jsem si uvědomila, že je něco špatně a vůbec jsem nevěděla, co si s tím mám počít. Od toho modelu, který jsem si tak pěkně vymyslela a vysnila, se realita úplně vzdalovala a vůbec jsem neměla perspektivu, jak bude náš život dál vypadat.

### **Jaká byla reakce vašich přátel a blízkých?**

Nejvíc mě rozčilovalo, když mi někdo říkal „To bude dobrý ...“ protože jsem věděla, že to nebude dobrý a tohle uklidňování mě hrozně rozčilovalo. Tahle věta mě doháněla ještě k většímu zoufalství.

Naši přátelé taky nevěděli, co s tím, a zůstalo nám jich jen pár. Jedna moje kamarádka ale zareagovala tak, jak jsem v té chvíli potřebovala. Řekla mi: „Vůbec nevím, co ti na to mám říct. Netuším, jaké máš pocity a jak bych ti mohla pomoci, ale aspoň se u mě vypovídej.“ A to pro mě znamenalo moc.

Nemyslím, že by nás přátelé nějak cíleně odmítli, ale spíš se postupně vytrácela témata společných rozhovorů a příležitosti, jak spolu trávit čas. Když k nám večer přišli, tak se zeptali, jak se nám daří, ale já jsem viděla, že nemá smysl jim vyprávět o tom, jaké máme s Adamem problémy, protože by to nemohli pochopit a jenom by se snažili říct něco obecně utěšujícího. Taky jim bylo trapné zavádět řeč na dovolenou, studium dětí nebo kariéru, protože viděli, že se nás tyhle otázky opravdu netýkají.

Myslím si, že naši blízcí taky trpěli, že nás v tom nechtěli nechat samotné, ale stejně jako my nevěděli, co si s tím počít. Vlastně nevěděli, jak se k tomu mají postavit a co my od nich očekáváme. A nevěděli, jak by nám mohli pomoci. Takže jsme sice byli na jedné lodi, ale každý se s tím musel nějak sám vypořádat.

### **Co ti v té době nejvíc chybělo?**

V té době mi chyběl někdo, kdo by mě nasměroval, pomohl mi zorientovat se v té nové situaci. Hlavně jsem potřebovala nebyť nečinná, potřebovala jsem něco dělat, ale nevěděla jsem co, a odpověď jsem nikde nedostala. Nepomohli nám lékaři, asi by nám tehdy pomohla raná péče, ale to v té době byla neexistující služba, neuměla mi v tom pomoci ani rodina.

### **Odrasila se tato situace nějak na vašem partnerském vztahu?**

Pozitivně, hodně nás to spojovalo, necítila jsem žádný rozpor. Můj muž to celé nesl se mnou a byli jsme v tom partneři.

### **A jak celá tato zkušenost změnila tebe?**

Hodně, ale abych řekla pravdu, ani nevím přesně, jak. Možná takhle: musela jsem se vnitřně uklidnit a přibrzdit a hodně začít přemýšlet, co cítí ten druhý, protože od Adámka jsem nedostávala žádnou odezvu. Bylo velmi těžké mu porozumět a musela jsem se hodně soustředit na to, abych vnímala i drobné nuance jeho chování a abych z toho pochopila, proč tak jedná a co cítí. Ale ani dneska se v tom necítím úplně jistá. Je to pořád těžká práce.

## **2.6.2 Míla, 43 let, maminka patnáctileté Lucky**

### **Jaký byl tvůj život před narozením Lucky?**

Před narozením Lucinky jsme už měli dvě dcery, bylo jim devět a deset let. Plánovali jsme třetí dítě a těšili jsme se. Pracovala jsem v té době v jedné stavební firmě jako účetní a ekonom, přišla jsem tam asi půl roku před tím, než se Lucka narodila. Bylo to docela stresové období, možná to přispělo k tomu, jak nakonec všechno dopadlo.

V druhé polovině těhotenství jsem měla velké zdravotní problémy, na které jsem nebyla z předchozích těhotenství připravená, potom mě hospitalizovali a vyvrcholilo to tím, že se Lucka narodila v sedmém měsíci, předčasně a vlastně jí i mě lékaři bojovali o život.

Tahle situace hodně rodinu zasáhla, Lucinka byl malinký drobek, zůstala v nemocnici až do řádného termínu, kdy s původně měla narodit, ale vypadalo to už od začátku, že je to bojovník a dravec a že je odhodlaná tu svou bitvu vyhrát. Zdálo se, že to všechno rychle dožene, hodně jedla, zajímalo ji všechno kolem. Samozřejmě jsme počítali s tím, že u ní bude nějaké zpoždění ve vývoji, vzhledem k tomu, jaký měla start do života, ale vypadalo to, že všechno dožene. Protože byla předčasně narozená, neměla dostatečně vyvinutou imunitu a při jednom očkování najednou u ní nastala změna ve vývoji, jakby hodila zpátečku. Zpětně jsem si uvědomila, že to asi byl ten okamžik, který nastartoval rozvoj autismu u Lucky. Začala se z ní stávat uzavřená bytůstka, která se moc nezajímala o to, co se děje, kolem, přestávala žvatlat, stávalo se z ní tišší a tišší a hodnější a hodnější dítě. No a to změnilo život v naší rodině zásadním způsobem. Lucce bylo v té době dva a půl roku.

### **Jak to změnilo chod ve vaší rodině?**

My jsme věděli, že je něco jinak, než u našich prvních dvou dětí, ale neuměli jsme si vysvětlit, čím to je a co to znamená. Znamenalo to pátrání a metodu pokus - omyl. Nakonec nás dětská lékařka poslala na psychologické vyšetření a když přišel domů ten papír, tak jsem měsíc byla vyřazená z provozu. Prošla jsem různými fázemi reakce, popření, že to není ono, přitom jsem ale věděla, že to moje dítě potřebuje spoustu lásky a péče a úplně jiný přístup, než jsem měla předtím ke dvěma starším zdravým dcerám. Od začátku jsem ji odmítala tlumit práškama, patrně taky proto, jakým způsobem mi sdělili, co Lucince je. Paní doktorka se přímo při vyšetření nechala slyšet, že by se takovým dítětem vůbec nezabývala, nastínila, že s ním bude hodně problémů, že bude prakticky nevychovatelné. A já jsem se s tím odmítala smířit. Nakonec jsem se



z toho šoku docela rychle oklepala a nastala fáze hledání pomoci. Zjišťovala jsem, co můžu pro Lucku udělat, abychom z toho vykřesali co nejvíc.

### **Jak reagovali vaši nejbližší?**

V nejbližší rodině jsme vždycky Lucčino postižení nesli společně, nikdy jsem na to nebyla sama, za což jsem byla strašně vděčná, protože kdybychom nedrželi pohromadě a kdybych neměla takovou oporu v manželovi, tak to si vůbec neumím představit. Strašně obdivuju maminky, které jsou na to samy a třeba mají ještě další zdravé děti. Trochu jinak to vypadalo v širší rodině, protože manžel pochází z pěti sourozenců a všichni bydlí docela daleko od nás. Ačkoliv se vytrvale snažíme dělat tam osvětu, tak všichni všechno chápou přesně do okamžiku, kdy dojde na věc a mají s Luckou společně sdílet čas. Lucka s nimi není často, hodně se na ně těší a vždycky je v tom hrozně moc emocí a ze strany příbuzných zase očekávání, že už to bude konečně dobrý a že už spoustu věcí určitě nedělá. Ale protože tam Lucka jezdí málo, tak si vždycky vybaví ta předchozí setkání a sklouzne do těch aktivit, které nejsou ostatními přijaty s pochopením. Je to věčný boj, krok dopředu a dva kroky zpátky.

Řešíme to tím, že starší dcery dělají Lucce záchranou síť. Teď přibyly do rodiny malinké děti, a to je prostor pro mnoho nemilých střetů, Lucka s nimi chce navázat kontakt, ale dřív nebo později se stane nějaká nepříjemnost, že třeba do toho dítěte strčí nebo ho shodí. No a ti dospělí to vnímají jako schválnost. To jsou zkušenosti, které by ji do budoucna mohly vyřadit ze společenství širší rodiny, a to bych v žádném případě nechtěla připustit.

### **Co vaši přátelé?**

Trochu jsme se uzavřeli před světem, ale o ty skalní přátele jsme nepřišli, to jsem moc ráda, a mezi novými přáteli nám přibývají lidé, kteří mají vlastní zkušenost s autismem. Vlastně se dá říct, že nám zkušenost s Lucčíným postižením pomohla ve výběru přátel, protože nemáme čas se stýkat s někým, s kým by to neklapalo. Tak Lucka je takový filtr nejen pro nás, ale i pro vztahy starších dcer. Ty musely hodně rychle dospět, ale zase je život s Luckou zřejmě odvedl od takových nebezpečí, kterým někteří rodiče musejí čelit, jako třeba drogy. I když člověk nikdy neví, co se stane... Ale ti přátelé, kteří holky obklopují, jsou ochotni brát Lucku takovou, jaká je, čehož si hodně cením. I profesně se děvčata orientovala na obory, které souvisí s Lucčíným postižením, i když jsme je k tomu nikdy nenabádali. Můžou hodně čerpat se svojí osobní zkušenosti, což je velký přínos.

### **Co ti v té době nejvíc chybělo?**

Mě nejvíc scházelo, že jsem o autismu vůbec nic nevěděla a informace vůbec nebyly dostupné a hlavně jsem potřebovala se s někým poradit, jakým způsobem to dítě vést už od malička. Co jsme kde našli, a co třeba v našem okolí fungovalo, to jsme se snažili využít a zjistit, jestli to je ta správná cesta a jestli to může Lucce pomoci. Tak jsem ji třeba už od malička vodila mezi zdravé děti, a až později jsem se dozvěděla, že ona je ten typ autisty, který kontakt s okolím neustále vyhledává, ale neumí ho správně navázat. Protože byla o hodně mladší, než její sestry, nemohla se od nich řadu věcí naučit nápodobou, proto jsem hodně stála o její umístění do běžné školky mezi zdravé děti. Později se mi toto rozhodnutí potvrdilo jako správné.

### **Jak tě změnila zkušenost života s Luckou?**

Zásadně se mi přesypaly všechny hodnoty, všechny situace, které pro mě byly dřív stresující, mě teď nechávají ledově klidnou. Jsem moc ráda, že si Lucinka vybrala právě nás, protože nás hodně posunula do míst a poloh, které bychom jinak asi nepoznali. Jsme teď rádi za to, jak to je.

## **2.6.3 Milena, 40 let, maminka devatenáctileté Markéty a tříletého Benjamína**

### **Jaký byl tvůj život, než se ti narodila Markétka?**

Když jsme s manželem plánovali první dítě, pracovala jsem na onkologii jako zdravotní sestra, moc mě to bavilo a chtěla jsem si udělat atestaci a věnovat se tomu oboru dál. Těšila jsem se na děti, chtěli jsme mít čtyři. Pak se narodila Markétka a byla hodně náročné miminko. Pořád plakala, bylo s ní hodně problémů, nezdála se nám v pořádku. Postupem času mi bylo jasné, že se do zdravotnictví hned tak nevrátím.

Když byly Markétce tři měsíce, zjistili lékaři, že nevidí. Už v raném období jsme na ní pozorovali neklid a plačtivost a brzy jsme začali tušit, že to není způsobeno jenom postižením zraku, ale že trpí ještě nějakým jiným postižením, ale nevěděli jsme, jakým.

### **Jaká byla reakce vašeho okolí?**

To bylo různé. Příbuzní stáli hodně při nás, ale někteří lidé se nás začali trochu stranit, nejspíš proto, že nevěděli, jak se k nám mají chovat. Asi měli taky strach z toho, jak to ponese my. Jak Markétka rostla, začali jsme prožívat takovou vyřazenost ze společnosti, protože Markétka měla různé neobvyklé projevy, a my jsme s ní nezvládali to, co rodiče dětí ve stejném věku. Nemohli jsme s ní do cizího prostředí, někam, kde

bylo víc lidí, takže jsme jí vždycky spíš museli vytvářet podmínky, aby s námi někam mohla a na řadu míst a akcí jsme se vůbec nedostali. Postupně jsme ji seznamovali s našimi přáteli a hodně záleželo na tom, jak si k ní různí lidé dokázali najít cestu. Když to nedokázali, tak ani Markéta se v jejich přítomnosti necítila dobře.

### **Co jsi v té době nejvíc chybělo?**

Nejvíc mi chyběly informace, pomoc a rada v tom, jak k ní přistupovat a jak s ní zacházet, abychom ji co nejvíc podpořili ve vývoji, jak s ní komunikovat a jak jí zprostředkovat informace o světě. V té době už jsme věděli, že trpí autismem, ale ještě neměla diagnózu.

### **Pomohl ti v té době někdo?**

Moje největší opora byl manžel, potom moje maminka a mladší sestra. Náš vztah s manželem to utužilo, ale po narození Markétky prošel ten vztah vývojem, když jsme se každý sám za sebe museli vyrovnat se skutečností, že je postižená. Každý z nás bojoval sám se sebou, bylo to takové krizové období, ale potom byl náš vztah pevnější. Trvalo to asi půl roku.

Rok po Markétce přišla na svět její mladší sestra a to pro nás byl svým způsobem lék na bolest, kterou jsme prožili. Na druhou stranu to bylo dost náročné období, protože byly vlastně jako dvojčata, Markétka začala chodit později a tak jsem se o ně o obě starala. Natálka se vyvíjela úplně normálně, to byla velká radost, a brzy Markétku v mentálním vývoji předběhla. Myslím, že i Markétce přítomnost mladší sestřičky pomohla. Po dalších pěti letech se narodil syn Dominik a to znamenalo pro Markétu další významný posun. Ale trvalo jí hodně dlouho, než bratra přijala a než se s tím srovnala.

### **Co se ve vašem životě dělo dál?**

Když bylo Markétě patnáct, plánovali jsme čtvrté dítě. Hodně jsme to zvažovali, nechtěli jsme nic riskovat, ale lékaři na genetice nás ujišťovali, že Markétčino postižení není způsobeno genetickou zátěží. Nechali jsme se kvůli tomu znovu vyšetřit. Pak se narodil Benjamín a měl to stejné postižení.

Musím říct, že bylo ještě těžší vyrovnat se s Beníkovým postižením, než tenkrát u Markéty. Když jsem si představila, jak jdu sama se dvěma nevidomými dětmi po ulici, byla jsem úplně zoufalá. Dneska je to pro mě všední záležitost, a vůbec přitom nejsem zoufalá, jsem na svoje děti hrdá.

Na Beníkovo postižení jsme přišli poměrně brzy, protože už jsme věděli, co máme pozorovat a už při příchodu z porodnice, když jsem ho brala do náruče, říkala jsem si,

že ještě nejsem přesvědčená o tom, že vidí. Asi v jednom měsíci jsem už byla přesvědčená, že není v pořádku, i když lékaři mě ujišťovali, že mu nic nechybí. To bylo stejné jako u Markéty, že jsme my rodiče museli přesvědčovat lékaře, že naše dítě není v pořádku. Teprve když jsme spolu s Benjámínem přivedli lékařům i Markétku, posoudili znovu diagnózu, vyšetřili ho v narkóze a konstatovali, že trpí stejným postižením. To mu bylo půl roku.

Bylo to pro nás velmi těžké období a trvalo ještě déle než u Markétky, protože tentokrát se to týkalo i zdravých sourozenců a pro nás bylo velmi těžké vidět, jak jsou z toho děti špatné.

### **Jakým způsobem tě ovlivnila nebo změnila zkušenost života s postiženými dětmi?**

Přestala jsem v životě věci plánovat. Předtím jsem byla spokojená, když bylo všechno naplánované a šlapalo to jako hodinky, ale teď беру život s tím, co přinese. Vůbec se neupínám na svoje představy. Na druhou stranu pro svoje autistické děti musím plánovat každý den na hodinu přesně, musím jim strukturovat čas, aby byly v pohodě.

Takže učím sama sebe neupínat se na to, co má přijít a pokouším se to učit i děti.

Zrovna včera měla Markétka spát u babičky, ale babičce se stal úraz, tak jsme ji museli odvézt do nemocnice a Markétce tu změnu vysvětlit. A zvládla to.

## **2.6.4 Dana, 41let, maminka osmiletého Vítky**

### **Jaký byl tvůj život před narozením Vítky?**

Vystudovala jsem stavební fakultu a pracovala jsem jako statik. To je docela náročná práce a někdy je trochu složité skloubit ji s rodinou. Ale myslím, že se zdravými dětmi by to šlo. Stavěli jsme dům, měla jsem malou dcerku a když už jsem měla dobře vymyšlené, jak si vybuduji kariéru, tak jsem si pořídila ještě chlapečka, na kterého jsme se moc těšili. A ejhle, ono to najednou nevypadalo, že si jenom odskočím z práce.

Myslela jsem si, že kluk bude odolný a nebudu se s ním nějak piplat, že budu dělat hned dál, ale po dvou letech jsem ještě nemohla začít, po třech taky ne a v jeho čtyřech letech jsem se dozvěděla, že nás čeká asi hodně dalších problémů. Takovému dítěti, jako je náš Vítek, se člověk musí hodně věnovat a nemůže se soustředit na profesi, při které se hodně věcí nosí v hlavě, a chce to soustředění, aby na lidi ty baráky nepadaly.

### **Jaké změny nastaly v rodině?**

Vítek strašně špatně spal, tak jsme se střídali, já jsem s ním byla do pěti do rána, pak jsem si šla lehnout a manžel vstával v pět, hlídal ho a pak šel do práce. Od začátku jsme

si říkali, že asi bude mít všechny poruchy učení, ale že to bude tak vážné, to jsme netušili. Pro starší dceru to znamenalo, že se o sebe musela začít starat sama, protože malej byl tak náročné miminko, že jsme museli věnovat většinu času tomu, aby spal, aby jedl a abychom alespoň trochu fungovali. Tak sestřička musela všechno sama, ale myslím, že se s tím vyrovnala. Dodnes mě ale mrzí, že když jí bylo třeba patnáct, tak řešila úplně jiné věci, než její vrstevnice, protože si myslím, že ty trdlovský leta si má člověk prožít bez starostí, jenom se starat o sebe. My jsme jí v té době museli vysvětlovat, že některé poruchy se nedají vyléčit, že jsou na celý život a asi pro ni bylo náročné to správně pochopit.

### **Jak reagovala širší rodina?**

V širší rodině to bylo složité, protože bylo těžké pro ně přijmout a pochopit, že to postižení je dané a nedá se na něm moc změnit. Taky se vyskytly názory, že za to můžou rodiče, že je dítě jenom nevychované, to je častý názor o lidech s autismem, u kterých není na první pohled nic znát, nejsou na vozíčku, nemají bílou hůl. Takže jsem stokrát vyslechli od rodičů, že ho nevychovááme dobře, že by stačilo dát mu párkrát na zadek a bylo by to dobré. S přáteli to bylo různé. Nemůžeš od všech chtít, aby to pochopili, kdo v tom nežije, nemá představu, jak je to těžké. Ale zjistila jsem, že když někdo řeší ve své rodině nějaký podobný problém, třeba babičku, o kterou se musí postarat, tak nám daleko lépe rozumí. Sice jsme se s nikým nerozešli ve zlém, ale udržovat vztahy s přáteli, kteří mají úplně jiný životní styl, to ani nejde. My se nemůžeme sebrat a třeba na pár dní odletět k moři, což je u nich běžné, to my musíme jeden nebo druhý zabezpečit dítě. A stejně bych nebyla v pohodě, kdybych s někde válela, protože bych myslela na to, co se děje doma.

### **Co ti nejvíc chybělo, když byl Vítek malý?**

Nejvíc mi chyběl někdo, kdo by Vítku pohlídal, protože nemáme k dispozici žádně babičky a vyspat se, dojít si k doktorovi nebo k zubaři, to byl neřešitelný problém. Zkus vyřizovat něco na úřadě, když víš, že tam tvoje dítě bude celou dobu řvát, protože je v cizím prostředí, teď tam s ním budeš čekat s nemáš komu říct, aby ti s tím pomohl. Dneska už je to lepší, už jsme si to zorganizovali a využíváme asistenty.

### **Jakým způsobem se odrazilo na vašem vztahu?**

Žijeme ve velkém vypětí, všechno musí šlapat a není žádná úleva. Když něco chci zařídit, musíme se u Vítky vystřídat, potom si ten, kdo hlídá, musí odpočinout a jedeme pořád dokolečka. Ale zase máme známé, co už mají odrůstající děti, a ti se zabývají

svýma bolístkami, ke kterému doktorovi mají jít, jestli mají jíst vložky, aby měli zdravou životosprávu ... nebo kterou značku auta, nebo co do domu, aby vypadal stylově ... My tyhle věci vůbec neřešíme a zdají se nám srandovní. Jsem ráda, že nás podobné starosti minuly.

### **Jak tě změnil život s Vítkem?**

Naučilo mě to trpělivosti, kterou člověk se zdravým dítětem nepotřebuje, protože i když někdy zlobí, tak s tím postižením se to nedá srovnat. A taky hodnoty mám úplně jiné. Dneska mi zdraví dítěte připadá nejdůležitější. Tak nějak tuším, že jsou i prkotiny, které jsou asi důležité pro jiné lidi, ale to nesnese srovnání s tím, jak je důležité, jaký má tvoje dítě život.

## **2.6.5 Jana, 39 let, maminka patnáctileté Kateřiny**

### **Jaký byl tvůj život před narozením Kačenky?**

Před narozením Kačenky jsme měli už starší dceru, dneska je jí devatenáct, která chodila do školky, byla moc šikovná a společně jsem se těšili na narození druhého dítěte. Já jsem chodila na vysokou, měla jsem před státnicemi, a těšila jsem se moc na miminko, jak si ho užiju. To první mateřství jsem zpočátku měla složité, protože jsem studovala, pracovala na částečný úvazek, manžel měl krátce po vysoké a řešili jsme peníze, abychom měli kde bydlet. Nicméně jsme byli šťastná rodina. Pak přišla Kateřina a ukázalo se, že nemůžu hned nastoupit do zaměstnání, že nemůžu odjet na stáž do zahraničí, ale mně to nevadilo, myslela jsem si, že to jenom o dva roky odsunu. Když jsme zvládli s Martinkou studovat a pracovat, tak tohle zvládneme taky. Babičky se taky moc těšily, zvláště manželova maminka. Prostě jsme nečekali žádné komplikace vůbec nás nenapadlo, že bychom zrovna my měli mít nějaké problémy.

Kát' a se narodila nějak překotně, byla zdravé, velké miminko, měla se čile k světu a probíhalo to jako u prvního dítěte. Když jí bylo půl roku, začala být hodně nemocná a začal kolotoč po nemocnicích, protože neprosplávala. Tam nás dlouho uklidňovali, že jí nic není a že zbytečně plašíme, ale pak ji vyšetřila neuroložka a řekla nám, že jdeme pozdě, že má těžkou epilepsii a proč jsme nepřišli dřív. Následovala hospitalizace a pro mě nejasná prognóza, nevěděla jsem, jestli třeba do rána neumře. Měla šedesát záchvatů denně a několikrát upadla do bezvědomí. Potom nám neurolog řekl, že epileptické záchvaty poškodily nevratně mozek, ale že nikdo nemůže říci, jak bude postižení vypadat. Nasadili Kačence léčbu a nám se ulevilo, že neumře. Taky jsme konečně měli

nějakou perspektivu, že už končí to děsivé období, kdy jsme nevěděli, co bude zítra a že teď už to bude jenom lepší. Celé to probíhalo do Kačenčiných dvou let.

### **Jak to změnilo situaci ve vaší rodině?**

Po informacích lékařů jsme měli představu, že Kačenka bude prostě opožděná, míň chytrá, míň šikovná, ale to nám nepřišlo nijak hrozné. Ve třech čtyřech letech ale už bylo jasné, že nejde jenom o opoždění ve vývoji. Byla plačtivá, v podstatě nespala, přes den po půlhodinkách a v noci nanejvýš dvě hodiny v kuse a potom dvě hodiny byla vzhůru, pořád plakala, křičela, nechtěla si hrát, nechtěla se mazlit.

Moje veškerá pozornost byla naprosto upnutá na ni, 24 hodin potřebovala někoho pro sebe. Hodně lidí nám radilo, ať ji dáme do ústavu, že tohle není život, ale my jsme se s manželem rozhodli, že zůstane s námi, protože je naše.

Těžké to bylo pro Martinku, která nemohla vozit kočárek, nemohla jít se sestřičkou mezi ostatní děti, nemohli jsme na návštěvy, protože Kačenka v přítomnosti jiných lidí zvracela a křičela. Náš společenský život se omezil na minimum.

### **Jak na to reagovalo vaše okolí?**

Hodně nám pomohla široká rodina, moje sestřenky a tetičky, které Martinku neustále zvaly na všechny oslavy narozenin, výlety, chodily s ní do divadla a braly si ji na víkendy. Jsem za to ráda, ale několik let jsem tím pádem Martinku vlastně neviděla vyrůstat.

Manžel z toho všeho byl hodně unavený a snažil se nás uživit, hodně cestoval, když se třeba chystal jet na schůzku dvě stě kilometrů a celou noc vedle v pokoji křičela Kateřina, tak jsem se bála, aby se vrátil živý.

Moji rodiče se odstěhovali mimo Brno a tak jsem na to byla vlastně sama. Ani jsem neměla komu zavolat.

Jednou, když k nám moje maminka přijela na víkend, a viděla, jak jsme vyčerpaní a zubožení, tak nám nabídla, že se bude o Kačenku starat, abych mohla jít do práce. Byla jsem psychicky úplně na dně, a tohle bylo vysvobození. Požádali jsme o příspěvek na péči o osobu blízkou. Úředník nám řekl, že je sice obvyklé, že se vnučka stará o babičku a ne babička o vnučku, ale že nám to povolí. Kačenka od té doby trávila dopoledne s babičkou. Cestování a vyzvedávání Kateřiny ale bylo hodně nepraktické, takže nakonec byla Kačenka u babičky přes týden a na víkend jsme si ji brali domů. Práce mi neuvěřitelně prospěla a taky jsem měla čas být s Martinkou a začali jsme fungovat jako

rodina. Martinka si najednou mohla zvat domů kamarádky, my jsme navázali nová přátelství a manžel taky už nebyl tak unavený.

Manželovi rodiče se s postižením Kateřiny hrozně těžce vyrovnávali. Přesvědčovali nás, ať ji dáme do ústavu, na ulici se k nám nehlásili, styděli se za nás. To pro mě bylo asi nejhorší, protože jsem od rodiny čekala podporu, když už se na druhé vnuče tak těšili.

### **Co ti v té době nejvíc chybělo?**

Když byly Kačence asi čtyři, bylo nám jasné, že se chová zvláště a že to není jenom mentální retardací. A neurolog tehdy řekl: Jen aby to nebyl autismus, to bych vám nepřál. Dodnes si to pamatujeme. My jsme netušili, co je autismus, a asi půl roku jsme sháněli veškeré dostupné informace, protože autismus byl ještě tehdy neznámý pojem. Potom už nám bylo jasné, že se jedná o dětský autismus. Nechali jsme Kačenku vyšetřit u psychologky, ale ta nás uvítala slovy: Strašně to řve, běžte s tím ven! Tak jsme odešli. Při dalším pokusu někde jinde jsme vyjádřili obavu, že se jedná o autismus a lékař se nás zeptal: A to je jako co? Po několika kontaktech s takovými odborníky už jsme nikam nechodili, ze strachu, co se zase dozvíme. Ale nevěděli jsme si s Kát'ou rady, nevěděli jsme, jak se k ní chovat, abychom jí prospěli. A v té době jsem objevili jediné zařízení, kde se o autistické děti starali. Nejdřív jsme tam byli na diagnostickém pobytu, kde Kačenka dostala diagnózu dětský autismus, a pak jsme ji začali do denního stacionáře vozit. Lidé ve stacionáři, kteří měli zkušenosti s autismem, říkali, že takhle uzavřené dítě ještě na vlastní oči neviděli a že je to učebnicový příklad. Ukázali nám třídy, vysvětlili nám strukturované učení a i když Kačenka první dva roky neustále plakala, po čase se projevíly první výsledky systematického působení. Zklidnila se, naučila se sedět u stolu, začala dělat věci, které jsme nikdy nedoufali, že se naučí, třeba dát si do pusy sousto, vzít hrnek a napít se. Už to nebylo jenom válení a křik a běhání a křik, už si házela s míčem a taky se začala tulit.

Když máte dítě, které pořád jenom křičí a křičí, ať děláte co děláte, je těžké ho nezačít nenávidět. A v tom stacionáři nám pomohli začít trochu rozumět tomu, proč je Kačenka taková, že to nedělá schválně, a co máme dělat proto, aby byla spokojenější.

### **Jak se život s autistickým dítětem projevil na vašem vztahu s manželem?**

Byli jsme spolu už sedm let, a manžel byl výborný tatínek. Věnoval se starší Martince a naučil ji všechno, co sám dělal, jezdili na kole, chodili do lesa, věnovali se muzice.

Když se narodila Kát'a, tak přirozeně já jsem se hodně věnovala jí, ale čekali jsme, že to bude jen pár měsíců a zase budeme mít čas taky na sebe. To se nestalo a manžel se



zpočátku rozhodoval, jestli by pro nás opravdu nebylo lepší dát Kačenku do ústavu. Přicházelo to v různých vlnách, jednou přišel s tím, že se jí zbavíme, jednou s tím, že to v žádném případě nemůžeme udělat. Nebylo to dramatické, ale bylo to napětí. A pak nějak přišla etapa, kdy už jsme souzněli v tom, že Kát'a u nás zůstane, a budeme hledět žít nejlíp, jak to půjde. Tak jsme si rozdělili role, já jsem se starala o Kateřinu a on se věnoval Martince. Nebyli jsme tím pádem moc spolu a to jsem nesla těžce. Ale manžel se tak moc snažil, pracoval ve dvou zaměstnáních, abychom se mohli přestěhovat, prostě se o nás tak postaral, že jsem si zakázala se litovat.

Jenom jsme za těch patnáct let úplně odvykli trávit čas spolu, a teď, když se ta možnost začíná více nabízet díky asistenční službě, tak se musíme učit, jak spolu jen tak být.

Když máme volné odpoledne, tak do nich nevměstnáme těch patnáct let času, kdy jsme spolu být nemohli.

### **Jak tě změnil život s Kateřinou?**

Nikdy jsem si nemyslela, že jsem bojovník, vždycky jsem byla poslušná a vzorná.

Člověk dokáže netušené věci, když hájí rodinu, obhajuje dítě a snaží se ze situace vytěžit maximum.

Když jsem byla v Motole na vyšetření s Kát'ou, která v té době skoro nespala a měla jeden záchvat za druhým, tak když jednou ráno usnula, vzápětí vrazila do pokoje stokilová sestra a se slovy Máte tady smrad! otevřela okno. A já jsem ji dokázala vyhodit, okno zavřít a po stopadesáté utišit Kateřinu. Když se za sestrou zavřely dveře, tak jsem se teprve složila a uvědomila jsem si, že dřív bych nikdy do opozice nešla, že by mi to sice vadilo, ale nezasáhla bych.

## **2.7 Shrnutí**

Z výpovědí maminek, které dostaly prostor k vyprávění na tomto místě, nelze učinit obecné závěry, protože se nejedná o kvalitativní výzkum. Spíše je v těchto vyprávěních možno nalézt názorné ilustrace dopadů autismu na celou rodinu, tak jak jsou uvedeny v kapitole 2. 6.

Nesmíme také zapomínat na skutečnost, že děti zmíněných maminek jsou už ve školním věku, to znamená, že situace jejich rodin se pravděpodobně v určitých rysech liší od situace současných rodičů, kteří mají děti s PAS. Dnešní forma podpory a také víceoborová spolupráce a informovanost je na podstatně vyšší úrovni, než tomu bylo před deseti lety.

Na druhou stranu lze v jednotlivých vyprávěních nalézt společné rysy a shodné prožitky, podívejme se na ty nejvýznamnější z nich:

### **2.7.1 Sociální izolace<sup>17</sup>**

Z uvedených výpovědí je dostatečně patrné, že narození autistického dítěte zcela změnil životní styl jeho rodičů. Bez ohledu na věk a dosažené vzdělání, bez ohledu na to, jaké byly dosavadní profesní zkušenosti rodičů, stane se tato závažná životní okolnost významným předělem a orientuje rodiče téměř výhradně na dítě. Vzhledem v potížím ve vývoji, manifestovanými zejména neobvyklým chováním, plačtivostí a poruchami spánku, jsou rodiče zpočátku zcela pohlceni péčí o dítě a začínají omezovat ostatní aktivity. Už tady začínají první projevy postupné sociální izolace, kdy se rodiče musejí spolehnout sami na sebe, postupně jim ubývá společenských kontaktů, nenacházejí dostatečnou odbornou pomoc, ale zejména jim schází kontakt s někým, kdo by je vyslechl a poskytl jim podporu v procesu přijetí skutečnosti postižení dítěte. Na sociální izolaci se podílí také nejednoznačné přijetí dítěte širší rodinou, jejíž členové neproniknou vždycky do problému postižení autismem, soudí projevy chování dítěte příkře a jeho rodičům vytýkají výchovná selhání (*Jana*). Zvláště pokud se rodina stýká s příbuznými sporadicky, je těžké vysvětlovat celou obsáhlou problematiku autistických poruch vždycky znova a při každém dalším setkání. (*Mila, Dana*)

Na druhou stranu to vypadá, že rodina díky nové situaci nachází i nové přátele, že se orientuje na nový okruh lidí, kteří pro ni mají porozumění a nabízejí novou sociální perspektivu. (*Dana, Milena*)

### **2.7.2 Přijetí diagnózy**

Literatura zabývající se autismem nebo obecně problematikou handicapovaných lidí často zmiňuje nelehký proces sdělování diagnózy dítěte rodičům, stejně jako bolestnou cestu, kterou musejí rodiče projít, než se s touto skutečností vyrovnají<sup>18</sup>.

I v našich příbězích se setkáváme s neosobním odborníkem (*Míla*), který nerespektuje základní etické principy svojí profese, stejně jako jsme svědky bouřlivého prožívání snahy se s postižením u dítěte vyrovnat. (*Jitka, Milena*)

Přijetí skutečnosti takové, jaká je, je věc nadmíru osobní a zkušenost do jisté míry nepřenosná. Každý si jí musí projít sám, každý ji prožívá trochu odlišně vzhledem ke svojí povaze a dosavadnímu životu. Přesto je zřejmé z uvedených výpovědí, že i během tohoto procesu by rodiče uvítali pomoc, či spíše sdílení, naslouchání a účast. Od odborníků ji v té době nedostali (*Jana*). Věřme, že dnes už je situace lepší, a že i odborníci dokážou komunikovat s rodičem postiženého dítěte profesionálně, lidsky, s respektem a způsobem, který je adekvátní závažnosti sdělovaného.

Dnes mají rodiče také možnost zapojit se do rodičovských skupin, kde potkají ty, kdo už podobnou situaci prošli a mohou nabídnout svou účast a pochopení. Přesto, že rodiče dnes mají víc možností, kam se obrátit, zůstává průběh vyrovnávání se s realitou jednou z nejobtížnějších etap rodičovského osudu.

### **2.7.3 Vztahy v nejužší rodině**

Vztahy mezi rodiči jako partnery jsou narozením autistického dítěte vystaveny těžké zkoušce. Nemůžeme dělat žádné obecné závěry z toho, že partnerské vztahy žen, které k nám promluvily, samy autorky charakterizují jako posílené. Na druhou stranu vidíme, že nároky spojené s životem s autismem v rodině zvládly za podpory svých manželů (*Jitka, Míla*) a že tyto nároky patrně vedly k prohloubení vztahu posílené společnou snahou o co nejlepší adaptaci.

Nemůžeme přehlédnout rodičovskou snahu o co nejlepší životní podmínky pro zdravé děti, které jsou autistickým sourozencem také ovlivněny. Přestože rodiče nejsou odpovědní za postižení svého dítěte, cítí se odpovědní za to, jakým způsobem toto ovlivní život zdravých dětí. (*Dana, Milena, Jana*) Na druhou stranu jsme svědky

---

<sup>17</sup> Zákon 108/2006 Sb. o sociálním zabezpečení rozumí pod pojmem „sociální vyloučení“ vyčlenění člověka mimo běžný život společnosti v důsledku nepříznivé sociální situace, která je způsobena ztrátou nebo omezením schopnosti vzniklou situaci řešit. (par. 3)

<sup>18</sup> Thorová: Poruchy autistického spektra, str. 407

přínosů, které může pro zdravé sourozence mít soužití s autistickým dítětem, zejména v rovině hodnotové orientace (*Míla*)

#### **2.7.4 Potřeba informací**

Všechny maminky vyjádřily v rozhovorech významnou absenci informací, které by jim v první i v dalších etapách usnadnily péči o handicapované dítě a pomohly jim porozumět problematice postižení, kterým jejich dítě trpí. Nešlo přitom jen o informace odborného rázu, které chyběly před několika lety i odborníkům samotným (dětský autismus byl zařazen do Mezinárodní klasifikace nemocí v roce 1992, to znamená v době, kdy se některé děti tohoto příběhu narodily), šlo o komplexní podporu zahrnující i kultivovaný přístup k rodině a psychologický servis pro rodiče, stejně jako mezioborovou spolupráci všech profesionálů, kteří s postiženým klientem a jeho rodinou pracují.

#### **2.7.5 Změny, které na sobě vnímají rodiče**

Co se stane v nitru rodičů, kterým se narodí dítě s těžkým postižením? Jaké změny se odehrají uvnitř, aby člověk mohl sám před sebou obstát v náročné realitě?

Ve dvou odpovědích dotazovaných maminek zaznělo, že se jim změnil systém hodnot (*Dana, Míla*). Ostatně celými rozhovory prolínal pocit, že má smysl řešit jen věci opravdu důležité, smysluplné. Je na nich poznat jistý nadhled, který maminky během let prožitých s autistickým dítětem získaly (*Jana*).

Změny v osobnosti či sebepojetí nasvědčují tomu, že maminky samy sebe přizpůsobily svým postiženým dětem daleko více, než to běžně bývá u dětí zdravých (*Jitka -začala jsem hodně přemýšlet, co cítí ten druhý, Milena - přestala jsem plánovat, neupínám se na svoje představy*).

### **2.8 Závěr první části**

Autismus je postižení závažné nejen svými symptomy, které zamezují postiženému člověku v běžném životě a běžném sociálním kontaktu, ale také svým dopadem na život rodiny, ve které postižený člověk žije.

Rodina prožívá obtížnou etapu, když se vyrovnává s realitou postižení, zažívá sociální izolaci a je konfrontována s reakcí svého okolí na postižení svého člena. V životním stylu rodiny dochází ke změnám, které zohledňují především potřeby autistického člena.

Rodiče hledají strategie, jak se těmto změnám přizpůsobit a sledávají, že i oni sami se změnili v reakci na obtížnou životní situaci. Oporu nacházejí ve svých partnerech a soustředí se na získávání informací, jak svému autistickému dítěti co nejlépe zprostředkovat porozumění světu, který je obklopuje.

### **3 Část druhá - Život jako výzva**

V první části práce jsme se seznámili s nároky, které klade život na rodiče, jimž se narodí dítě s autismem. Prostřednictvím rozhovorů se čtyřmi maminkami jsme nahlédli do života rodin, které hledají způsob, jak z obtížné životní situace získat hodnoty důležité pro rodiče i jejich děti. Byli jsme svědky vzniku sociální izolace a východisek, které rodiny ze své situace našly.

Ukázalo se, že pro rodiče jsou důležitým tématem informace, které jim chyběly, a které by přispěly ke zlepšení jejich rodičovského pocitu - víme, co máme udělat, víme, kam se obrátit, víme, kde nás vyslechnou.

Ve druhé části práce se zaměřím na jeden ze způsobů, jak rodiče vážně postižených dětí čelí pocitům sociální izolace a jak se angažují v občanském sdružení proto, aby mohli společně sdílet informace, poznatky, svěřovat se se svými pocity a společně vytvářet strategie k podpoře dětí s podobným postižením. Také se budu věnovat genezi a realizaci konkrétního vzdělávacího projektu, který občanské sdružení realizovalo. Následují další části rozhovorů s maminkami, které jsme poznali už v části první. Tentokrát budou vyprávět o tom, jak přijaly nabídku v tomto vzdělávacím projektu pracovat.

#### **3.1 Mezi lidmi**

Život s autistickým dítětem s sebou přináší řadu změn v životě jeho rodičů, o kterých jsme mluvili v předchozí části práce. Každá rodina používá své vlastní obranné mechanismy a formy, jak se náročné životní situace přizpůsobit. Jedním ze způsobů, jak rodiče hledají východiska pro řešení problémů spojených s handicapem jejich dítěte, je setkávání a sdílení s jinými rodiči. Dnes už je obvyklé, že lidé, které spojuje stejný zájem, vytvářejí zájmová uskupení. Také rodiče dětí s autismem se společně setkávají na půdě Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA – Jižní Morava), které společně založili. Aktivními členkami sdružení, pracujícími na různých úrovních organizace, jsou i maminky, o nichž vypráví tato práce.

Každý z rodičů, který do občanského sdružení vstupuje, má trochu jiná očekávání a trochu jiné představy o svém zapojení v aktivitách organizace. Někdo zejména pátrá po informacích, někdo se potřebuje sdílet, nechat se vyslechnout a svěřit se s těžkostmi, které život s autistickými dětmi přináší. Někdo naopak hledá způsob, jak velké

množství vlastních zkušeností dát k dispozici ostatním, zatím hledajícím rodičům, a tak jim ušetřit některá zbytečná zklamání a marná hledání. Pro rodiče, kteří se kvůli náročné péči o svoje autistické děti musejí vzdát své profese, je angažovanost a práce v občanském sektoru také jednou z možností k seberealizaci vlastních cílů a potřeb. Pouhé setrvání za uzavřenými zdmi domova přispívá k prohlubování sociálního vyloučení a ohrožuje pečujícího rodiče ztrátou životní perspektivy a frustrací z nedostatku společenských vazeb. Aktivitou v občanském sdružení může realizovat svoje schopnosti a zároveň se dostat do kontaktu s mnoha novými lidmi. Takto vytvořená komunita plní nejen funkci vlivovou, když prosazuje zájmy své cílové skupiny, ale také společenskou, když nabízí svým členům kontakt, prostor, vztahy s jinými lidmi a porozumění jejich specifické životní situaci. Obě tyto funkce působí proti vzniku sociální izolace a umožňují rodičům (a jejich prostřednictvím i postiženým dětem) širší zapojení do života společnosti.

### **3.1.1 Asociace pomáhající lidem s autismem**

Občanské sdružení zaměřené na podporu lidí s poruchami autistického spektra APLA - JM vzniklo v roce 2003 jako regionální organizace, sdružující rodiny, odborníky a sympatizanty i klienty samotné. Smyslem založení občanského sdružení bylo podporovat rodiny s dětmi s autismem i dospělé klienty a prostřednictvím podpůrných aktivit zvýšit kvalitu jejich života. Povědomí o autismu veřejnosti i institucí, které mají tuto podporu v popisu práce, se zvyšuje pomalu teprve v posledním desetiletí, a lidé s autismem čelili v nedávné době mnohým problémům právě proto, že problematice jejich postižení nikdo moc nerozuměl a neznal její specifika. Chyběla jakákoliv systematická péče, postižení autismem byli zahrnováni do kategorie lidí s mentální retardací, ačkoliv se od nich liší nejen diagnosticky, ale i symptomatikou a hlavně metodami intervence. Místa ve školkách a školách pro děti s autismem byla vytvářena bez vhodného odborného zázemí, neexistovala raná péče, velké povědomí o autismu neměli ani dětské lékaři, ani specialisté, za kterými se rodiče vydávali v naději, že jim vnesou světlo do pochopení stavu, ve kterém se nachází jejich dítě (i o tom se zmínily maminky v rozhovorech v předchozí části). Občanské sdružení si vytklo za cíl tento stav změnit prostřednictvím různých akcí a podpůrných programů a za vydatné spolupráce se všemi institucemi, které k řešení této situace byly kompetentní. Další funkcí, kterou začalo občanské sdružení bezprostředně po svém vzniku plnit, bylo vytvoření prostoru pro setkávání rodičů postižených dětí. Rodiče našli spojence, kteří

jim rozuměli, začali si vyměňovat zkušenosti, svěřovat se vzájemně se svými obavami a nalézat pochopení a podporu u ostatních rodičů.

Dnes je APLA - JM registrovaným poskytovatelem sociálních služeb, které plní odlehčovací funkci pro rodiny klientů s autismem - volnočasových aktivit, letních táborů, služby osobní asistence.

Rodiče spolupracují na půdě APLY s odborníky na problematiku autismu i se státními úředníky, aby společně formulovali východiska pro vytvoření komplexu služeb a komplexní systémové podpory pro klienty a jejich rodiny.

### **3.1.2 Osobní asistence jako prioritní aktivita APLA-JM**

Kromě systémových řešení, na kterých začali pracovat rodiče z APLY spolu s odborníky a úředníky, bylo nejdůležitější najít nějakou formu odlehčení, která by pro rodiny byla pravidelně dostupná. Život s člověkem, který autismem trpí, je pro jeho okolí velmi náročný, protože vzhledem k hloubce svého postižení obvykle potřebuje celodenní nepřetržitou péči. Zároveň je chování lidí trpících autismem do značné míry neobvyklé a vyžaduje velkou dávku odpovědnosti, trpělivosti a důslednosti ze strany pečujících. Přesvědčily nás o tom i výpovědi v předchozích rozhovorech. Mnozí rodiče jsou po čase těmito nároky značně udoláni, a nezůstává jim potom čas ani energie na naplňování svých vlastních potřeb a běžné společenské aktivity.

V této situaci je zřejmé, že skutečnou pomocí by v péči o dítě s autismem byla přítomnost dalšího člověka, který by s ním uměl pracovat a trávit volný čas kvalifikovaně, tak, aby zastoupil rodiče. Tady se zrodila myšlenka osobní asistence. U zrodu prvních projektů, které umožnily financování osobní asistence v APLE, stály opět ti rodiče, jejichž osudy tato práce popisuje. Jejich aktivita byla hnacím motorem vývoje občanského sdružení a poskytovaných služeb do podoby, ve které jsou teď.

Hlavním cílem osobní asistence je zmírnit sociální vyloučení klienta a druhotně i jeho rodiny. Sociální služba osobní asistence nabízí klientovi komplexní podporu, přispívá k rozvoji jeho samostatnosti, a pro rodinu klienta je významným zdrojem odlehčení. Činnosti, které osobní asistence zahrnuje, jsou přesně vymezeny zákonem<sup>19</sup> a pokrývají

---

<sup>19</sup> par. 39 zákona 108/2006 Sb.



v podstatě všechny všední záležitosti běžného dne - od oblékání, osobní hygieny a stolování, přes přípravu jídla a zajištění chodu domácnosti až po tzv. aktivizační činnosti, které vedou k rozvíjení a upevňování nových dovedností klienta (hra, komunikace, nácvik sociálních situací). Dobře připravený asistent dokáže vytvořit svému klientovi bezpečné zázemí, a v součinnosti s rodinou naplnit klientův volný čas smysluplnou činností, která je zdrojem potěšení a radosti z úspěchu. Rodina tak získává příležitost využít svůj čas a energii jiným způsobem, navázat nové kontakty, naplnit potřeby jednotlivých rodinných příslušníků.<sup>20</sup>

Také rodiny maminek, které poskytly pro tuto práci rozhovory, využívají službu osobní asistence už několik let. Byly jedněmi z prvních rodičů, kteří vstoupili na tenký led ověřování nově zaváděné služby v praxi.

### **3.2 Historie a smysl vzdělávacího projektu**

Když před několika lety APLA zahajovala svou činnost v jihomoravském regionu, neměla žádného zaměstnance a o všechny náležitosti chodu organizace se starali aktivní rodiče ve svém volném čase. Záhy projevíli někteří rodiče odhodlání vytvořit zázemí pro poskytování osobní asistence jako nejúčinnějšího nástroje odlehčení pro rodiny dětí s PAS a získali na financování služby prostředky z rozpočtu města a kraje. Podařilo se jim vytvořit také pracovní místo pro koordinátora osobní asistence a po proškolení asistentů začalo několik prvních rodin službu využívat.

Přestože osobní asistence znamená pro zátěž rodiny významnou úlevu, u mnoha rodičů panovala počáteční nedůvěra zejména proto, že asistent přicházející do rodiny narušuje nutně soukromí a vnitřní atmosféru rodiny. Brzy se ale ukázalo, že přínos této sociální služby vysoko převyšuje obtíže spojené s její realizací a klientů začalo přibývat.

Zároveň došlo k rozvoji volnočasových aktivit, které APLA poskytuje dětem s PAS a v mnoha rodinách se díky využívání těchto služeb situace změnila k lepšímu.

Praxe samozřejmě ukázala i na řadu rizik, které z charakteru služby osobní asistence vyplývají: na jedné straně některé rodiny očekávaly od asistentů víc, než bylo v jejich

---

<sup>20</sup> přesně to, co scházelo jedné z maminek v uvedených rozhovorech - dojit na úřad, k lékaři, přenést na chvíli zátěž péče na jinou osobu

náplni práce, a zatěžovaly asistenty i dalšími úkoly, než které vyplývaly z podstaty jejich služby, zatímco ze strany asistentů zase docházelo k selhání, protože byli nespolehliví nebo nezodpovědní. Všechna tato rizika byla postupně metodicky zpracována, aby se napříště poskytovatel i rodiny vyhnuli očekávání, které druhá strana nedokáže naplnit.

Při občasných kontaktech s rodiči z jiných regionů se ukázalo, že forma a způsob poskytování osobní asistence na Jižní Moravě je velmi neobvyklý a že ve většině ostatních regionů podobná služba úplně chybí. Díky internetu a společným akcím, konferencím i benefičním projektům se kontakty rodičů autistických dětí velmi rozhojnily a ze všech stran zaznívaly hlasy, že takovou službu by bylo dobré rozšířit i do jiných míst a regionů. APLA – JM nemá kapacitní ani personální možnosti rozšířit svou působnost do jiných měst, časem se ale řešení našlo: jeden z rodičů vytvořil a obhájil vzdělávací projekt, jehož cílem bylo nabídnout dostatek ucelených informací o autismu i o osobní asistenci poskytovatelům sociálních služeb z různých regionů, tak, aby sami mohli najít a proškolit osobní asistenty a nabídnout osobní asistenci rodinám v okruhu své působnosti.

### **3.2.1 Vzdělávací program pro poskytovatele sociálních služeb v oblasti terénní služby pro osoby s autismem**

Projekt s tímto názvem, jehož autorkou je jedna z maminek, o kterých pojednává toto vyprávění, a který je financován z Evropského sociálního fondu a ze státního rozpočtu, měl za úkol rozšířit nabídku terénních sociálních služeb pro osoby s autismem na území celé ČR. Cílem programu bylo nabídnout poskytovatelům sociálních služeb i organizacím, které poskytování teprve plánují, soubor informací, které by jim usnadnily plánování a přípravu sociálních služeb pro osoby s autismem. Mimořádnou okolností tohoto projektu byla skutečnost, že se na něm měli podílet aktivně rodiče autistických dětí. Osobní angažovanost rodičů, jejich konkrétní zkušenosti a porozumění problematice postižení nejen v obecné rovině, ale zejména v rovině praktického každodenního života, měla být důležitou investicí do úrovně vzdělávacího projektu. V zahraničí je obvyklé, že rodičovské skupiny se velmi aktivně podílejí na společenském dění v různých úrovních. Zapojení do vzdělávacího projektu mělo být prvním takovým výstupem rodičovské aktivity v podmínkách rozvoje občanské společnosti v ČR.

Projekt byl naplánován do osmi na sebe navazujících vzdělávacích bloků, každý blok byl zaměřen na jinou oblast související se zaváděním služby pro klienty s autismem. Celý program byl nakonec realizován v osmi městech, skupiny přihlášených posluchačů měly od 10 do 20 členů.

Ve skupině lektorů byly maminky autistických dětí, psychologka, která pracuje ve Speciálně – pedagogickém centru a dvě osobní asistentky. Úkolem psychologky bylo fundovaně přiblížit posluchačům základní problematiku autismu, jeho symptomatiku, diagnostiku a terapeutických směrů. Osobní asistentky zpracovaly do jednoho z bloků své zkušenosti s konkrétními klienty a zabývaly se výkladem témat, která s výkonem jejich praxe bezprostředně souvisela – osobní cíle a individuální plán klienta. Rodiče zpracovali ostatní témata, která zahrnovala příběh jejich vlastních dětí a rodin, konkrétní projevy autismu u jejich dětí, problematiku života rodiny s postiženým dítětem, fungování nestátní neziskové organizace jako poskytovatele sociální služby a zkušenosti se zaváděním služby pro klienty s autismem.

### **3.3 Příprava vzdělávacího programu**

První fáze projektu, která probíhala od podzimu roku 2006 do jara roku 2007, zahrnovala odbornou a profesní přípravu lektorů – rodičů. Jednotlivé lektorky měly původně velmi rozmanité profese, které opustily kvůli mnohaleté péči o své postižené děti, a tak prostřednictvím kursů a školení začaly získávat nové vzdělání a dovednosti, které je měly vybavit pro práci lektorek. Tato etapa kladla na účastnice velké nároky, protože se musely v krátké době zorientovat ve velkém množství témat tak, aby je uměly zasadit do kontextu poskytování sociálních služeb. Pro dospělé ženy, které už dávno opustily školní lavice, byly dvoudenní semináře vyčerpávající nejen kvůli obsáhlosti jednotlivých témat, ale protože musel jít ostých stranou a pod kritikou svých kolegyně ze sebe každá lektorka musela vydat maximum.

Rozsah probíraných témat a zejména časová náročnost jednotlivých školení znamenal velkou zátěž také pro rodiny zúčastněných lektorek, které musely zajistit péči o své autistické děti a i o zbytek rodiny v době, kterou trávily na seminářích. Všechny lektorky ale absolvovaly většinu seminářů s velkým nasazením a bylo vidět, že považují investici svého času a úsilí za velmi podstatnou pro úspěch projektu, ale i pro sebe osobně. Po mnoha letech se některým z nich naskytla možnost věnovat se sobě, svému vzdělání, myslet na sebe, přemýšlet o sobě. Pro některé maminky bylo důležité zjištění,

že dokážou zajistit fungování rodiny i během své dlouhé a časté nepřítomnosti (dvoudenní semináře), a že by mohly začít uvažovat po skončení projektu o dalším profesním uplatnění třeba na kratší úvazek, protože jejich přítomnost doma celý den už není nezbytně nutná.

### **3.4 Realizační část projektu**

Před zahájením realizace bylo třeba vytvořit konkrétní podobu vzdělávacího programu. Obsah byl vymezen projektovým záměrem, ale jakým způsobem témata zpracovat a jak je zpřístupnit posluchačům, to musely lektorky zvážit samy. Pracovaly v týmu, společně vytvářely prezentace, pomůcky, tiskové materiály a plánovaly aktivity pro účastníky, kterými rozvolní náročnou atmosféru jednotlivých osmihodinových školících dní. Přestože i tato část realizace projektu byla velmi vyčerpávající (přípravné schůzky dlouho do noci, několik společných víkendů naplněných prací a opět s nutností zajistit nejdříve blaho vlastních rodin), znovu to byla možnost dělat něco jiného, než ženu v domácnosti, znovu se ukázal rozmanitý potenciál maminek, které osvědčily velkou škálu různých talentů a neváhaly je dát k dispozici proto, aby kvalita společné práce byla co nejvyšší. Půl roku příprav a vytváření náplně Vzdělávacího programu vyvrcholilo v září 2007 prvními výjezdy do jednotlivých školících míst, kde lektorky absolvovaly spolu se svými posluchači první bloky výuky. Vložená investice v podobě desítek hodin příprav se vyplatila, protože výuka probíhala bez jakýchkoliv problémů a reakce účastníků na obsah a formu kursu byly téměř jednoznačně nadšené.

### **3.5 Rozhovory**

Opět se ostávají ke slovu maminky dětí s autismem. V této kapitole opět sestavím z vytýčených okruhů dotazování seznam otázek, aby co nejlépe vystihly téma možnosti seberealizace maminek, které tráví dlouhé roky péčí o svoje handicapované dítě, a zároveň abych zjistila co nejvíc o motivaci, která je vedla k přijetí nabídky práce na Vzdělávacím programu. Každá z nich má jiné vzdělání a příprava projektu, která zahrnovala velkou škálu dovedností a informací, které musely budoucí lektorky obsáhnout, znamenala poměrně velké vypětí. Zajímalo mne, proč i přesto oslovené maminky nabídku této práce přijaly. Dále mě zajímal průběh realizace vlastního projektu z pohledu mých respondentek, tedy z hlediska jejich vlastního prožívání. Na závěr bych se ráda dozvěděla, jestli považují své zapojení v projektu za ojedinělou,

uzavřenou záležitost, nebo jestli před nimi otevírá nějakou další perspektivu. Maminky Jany, která je autorkou a manažerkou realizovaného projektu, položí otázky v trochu jiné podobě, která bude lépe reflektovat její postavení a východiska realizace projektu.

Okruhy dotazování tedy jsou:

- možnosti seberealizace v průběhu života s postiženým dítětem
- perspektiva návratu k původní profesi
- důvody přijetí nabídky pracovat v projektu
- vlastní prožívání práce v projektu
- kontinuita další práce v oboru

Okruhy dotazování	Formulované otázky
Možnosti seberealizace v době péče o postižené dítě, formou návratu k původní profesi nebí jinou formou	Měla jsi nějakou možnost seberealizace? Plánovala jsi návrat k původní profesi?
Důvody, které vedly k přijetí nabídky pracovat v projektu	Proč jsi přijala nabídku pracovat v projektu?
Reflexe vlastní práce v projektu	Jak jsi jednotlivé etapy realizace prožívala, jaké to pro tebe bylo?
Kontinuita další práce v oboru	Považovala jsi pro sebe projekt za uzavřenou epizodu?

### 3.5.1 Milena

#### V čem jsi nacházela seberealizaci během období, když jsi byla s dětmi doma?

Když se narodil Dominik, tak jsme vstoupili do katolické komunity, kde jsem se začali aktivně zapojovat do evangelizačních aktivit, do přípravy snoubeneckých párů a to mi dělalo velkou radost.

Když bylo Markétě třináct, konečně dostala diagnózu. Předtím, když jsem ve škole upozorňovala na její projevy chování a různé zvláštnosti, tak mi pořád říkali, že to souvisí s tím, že je nevidomá. Později se mi dostala do rukou knížka od Thea Peeterse (Autismus, od teorie k výchovně vzdělávací intervenci) a když jsem si ji přečetla, pochopila jsem, že popisuje Markétin problém. Pak už jsem věděla, koho mám kontaktovat. Spojila jsem se se speciální pedagožkou, která mě seznámila s ostatními rodiči dětí s autismem. Sešli jsme se v kavárně a jednali jsme o založení Aply. V této

době jsem dostala velký přísun informací o autismu, které jsem potřebovala, i když Markétě už bylo třináct. Bylo to pro nás klíčové období. Dozvěděla jsem se, jak s ní pracovat, i když to ještě komplikovala skutečnost, že je nevidomá. Hledala jsem odborníky po celé republice, ale i na specializovaných pracovištích jsem viděla, že nedělají s podobně postiženými dětmi o mnoho víc, než já doma s Markétou, a že nemají o mnoho víc informací, než já.

### **Jak se změnilly tvoje plány ohledně profese?**

Já jsem změnila úplně orientaci, přestože mě onkologie dodneška hodně zajímá a někdy si i čtu ve skriptech. Po narození dětí mě ale zejména zajímal svět zrakově postižených, hodně jsem četla knížky o nevidomých lidech, o prostorové orientaci, protože jsem to potřebovala, abych porozuměla svým dětem. Taky jsem se hodně věnovala autismu, opět proto, abych dokázala lépe uchopit problémy svých dětí.

### **Proč jsi přijala nabídku pracovat v projektu?**

Zaujalo mě, že bych mohla uplatnit své praktické zkušenosti a taky jsem dostala příležitost realizovat se v oboru, který je mi vlastní.

Hodně mi záleží na tom, aby se lidé více dozvěděli o autismu, aby si dokázali představit, co vlastně autismus znamená, aby neměli o autismu jenom teoretické znalosti z knížek. Prostřednictvím projektu jsme dostali mimořádnou příležitost propojit teorii s praxí, mohli jsme ukázat, jak vypadá život s autismem.

### **Jak jsi ty sama prožívala realizaci projektu?**

Nemůžu říct, že by to bylo lehké, ale přineslo mi to velké uspokojení, že jsme lidem přinesli takové pojetí problematiky autismu, které pro ně bylo užitečné a mohli je využít v praxi. Taky jsem prožila velké uspokojení z toho, jak jsem to zvládla, protože po dlouhé době doma jsem i já prožívala pocit nedocení své náročné práce doma s dětmi. Práce v projektu mi přinesla pocit úspěchu a uspokojení.

I když na jedné straně byla ta přípravná část hrozně těžká, protože jsem se musela hodně nových věcí naučit, ale na druhé straně mi to bylo nesmírně užitečné. Rozhodně jsem ráda, že jsem tím prošla.

Když jsem potom měla vystoupit před lidmi a mluvit o svých zkušenostech, tak jsem s tím neměla problémy, spíš jsem byla nejistá při těch tématech, která byla víc teoretická, nebo kde jsme museli hodně věcí samy vytvářet.

### **Chtěla bys v práci lektorky pokračovat?**

Ráda budu pokračovat v tomto druhu práce, kde se setkává teorie s praxí, navíc si myslím, že by byla škoda tu spoustu připraveného materiálu nevyužít dál.

### **3.5.2 Míla**

#### **Měla jsi nějakou možnost seberealizace?**

V podstatě jsem si tu možnost našla díky Luce, když už jsme měli počítač a později i internet, tak to pro mě byla prvotní studnice hledání a poznání, ano a když už nějakou informaci najdu, tak chci, aby pomohla co největšímu množství lidí, kteří se se stejným problémem potýkají. Když jsem se dozvěděla o Aple, byla to pro mě velká úleva, když jsem zjistila, že existují podobné rodiny, jako jsme my, a zároveň jsem měla možnost podělit se o ty informace, které jsem z různých zdrojů načerpala. Taky jsem tam sbírala zkušenosti u rodičů dětí, které už byly starší, inspiraci a návody, co všechno by se dalo vyzkoušet. Sama jsem taky chtěla podělit se s ostatními o svoje zkušenosti, považuji to za hodně důležité. Kdyby to pomohlo jenom jednomu člověku, tak je to hodně, a proč mají jiní rodiče procházet něčím, co už jinde vyřešili? Takže náplní mého času je právě práce v neziskovce. Za zásadní význam Aply považuji vytváření prostoru pro sdílení prožitků a informací, které rodinám pomohou v životě s autistickým členem.

#### **Uvažovala jsi o návratu do původní profese?**

To už ne, protože jsem obor opustila prakticky ze dne na den a později jsem už neměla sílu, chuť ani čas se zabývat změnami, které se v mém oboru od té doby objevily. Představuje to spoustu novinek v zákonech, předpisech, účetních soustavách, vracet se k oboru zpátky by pro mě byla ztráta času.

#### **Proč jsi přijala nabídku v projektu?**

Na tvorbě toho projektu jsem se dost účastnila, takže jsem věděla přesně, o co půjde, a byla tam řada témat, ve kterých jsem se mohla se svými zkušenostmi podělit, takže to pro mě byla i šance vykročit dál po profesní stránce. Hodně mi to zvedlo sebevědomí a byla to pro mě taky příležitost dokázat i rodině, že ještě za něco stojím a že něco můžu dokázat a překročit svůj stín. Ale někdy to znamenalo bojovat sama se sebou, protože jsem bytostný introvert, i když mě Lucka změnila v tom, že jsem hodně komplexů a komplexíček hodila v životě za hlavu,

Ve škole jsem vždycky měla problémy prodat to, co vím, a trochu to mám zdá se doted'. Ale za svoje dítě člověk musí bojovat a to ho svým způsobem posílí a posune. A

v projektu jsem se zase dozvěděla o spoustě možností, které bych v budoucnu chtěla rozvinout nejen pro svoje dítě, ale třeba i profesionálně.

### **Jak jsi prožívala přípravnou část projektu?**

To pro mě byla euforická doba, vrátila jsem se do studentských let, strašně se mi to líbilo a hodně mě to obohatilo. Byla to pro mě svým způsobem i relaxace, nejenom učení, chňapala jsem všechny nové poznatky jako pejsek.

### **Jak jsi prožívala realizační část?**

To pro mě znamenalo velký stres, i když s pokračujícími zkušenostmi jsem získávala jistotu a když už jsem si byla jistá sama sebou, byla jsem jako ryba ve vodě. Byla to neocenitelná zkušenost. Moc mi pomohlo, když jsem proti sobě viděla ty posluchače a slyšela jejich skvělou odezvu na celý kurs a nadšení profesionálů i rodičů. Někdy mívám pochybnosti, jestli to, co dělám, má vůbec cenu, ale během tohoto kursu jsem nabyla přesvědčení, že je to ta správná cesta a správný způsob, aby rodiče spolu s profesionály formovali praktická východiska práce s lidmi s autismem. Nakonec je to přínos i pro Lucku a pro moji rodinu, protože díky projektu se zase víc lidí dozví o autismu a bude větší šance, že Lucce porozumí.

### **Považovala jsi projekt za uzavřenou kapitolu, po které se budeš věnovat něčemu jinému?**

Nebyla bych ráda, kdyby byl projekt uzavřenou kapitolou, protože jsme do něj investovali velké množství energie a z ohlasů účastníků je patrné, jak tady chybí propojení odborného s rodičovským úhlem pohledu. Výsledky se dostaví, ale je třeba přiblížit svět handicapovaných zbytku světa a to právě mohou nejlépe udělat rodiče, kteří se neostýchají o svých zkušenostech mluvit třeba právě na takových kursech. Odborných školení je hodně, ale účastníci našeho kursu si nejvíc cenili praktických zkušeností s prací s konkrétním dítětem. V řadě případů hned nacházeli podobnost s některým ze svých klientů a přineslo jim to lepší porozumění projevům jeho chování. Navíc je o podobné kursy mezi pomáhajícími zájem, to už víme teď, tak bych v tom ráda pokračovala.



### **3.5.3 Jitka**

#### **Měla jsi nějakou možnost seberealizace?**

Zpočátku mi nechyběla seberealizace, ale prostý kontakt s lidmi. Připadala jsem si hodně izolovaná od lidí. Chybělo mi, že jsme nemohli dělat to, co dřív, výlety, ježdění na kole, vyjet někam na dovolenou, se známými.

Později jsem založila občanské sdružení na podporu školy, do které Adam chodí, ale to nebylo z potřeby se nějak realizovat, ale prostě proto, že to bylo potřeba udělat a nikdo jiný se do toho nechtěl pustit.

#### **Plánovala jsi návrat k původní profesi?**

Dřív jsem pracovala v kanceláři obklopena mnoha lidmi, hodně mě to bavilo, ale protože jsem se na mateřství hodně těšila a připravovala, tak mě zpočátku práce vůbec nechyběla. Neměla jsem žádné profesní ambice, ale měla jsem představu, že když se Adamovi budeme několik let intenzivně věnovat, tak se jeho stavlepší do takové míry, že se vrátím zpátky ke svému profesnímu i osobnímu životu. Ale tahle moje představa se naplnila až po jedenácti letech.

#### **Proč jsi přijala nabídku podílet se na vzdělávacím projektu?**

Protože jsem si vzpomněla na svoje noční můry o tom, co bude za pár let. Věděla jsem, že tady není odpovídající nabídka sociálních služeb pro lidi, jako je Adam a že se s tím musí něco dělat, a že já sama s tím musím něco dělat. Třeba předat zkušenosti, které jsme těžce nabyli, a které by mohly být jiným rodičům k užitku. Dalším důležitým impulsem byla skutečnost, že dnes už umím formulovat, co potřebujeme jako rodina, i co potřebuje Adam. Taky mě k účasti na projektu vedlo to, že naši posluchači budou pracovníci přímé péče, protože si strašně vážím lidí, kteří se rozhodli pracovat s dětmi s autismem a cením si těch, kteří to dělají rádi a dobře. Těšilo mě, že se mohu účastnit programu spolu s nimi.

#### **Jak jsi prožívala přípravnou část projektu, když bylo třeba naučit se hodně nových věcí?**

To byla bolestná etapa, protože jsem musela přimět bolavou hlavu, aby přemýšlela. Hlavou mi projížděly sněžné pluhy a prohrnovaly ty dávno zaváté cesty. Ale byla jsem ohromně šťastná, že můžu přemýšlet o jiných věcech, než co budu vařit dneska a zítra, kdy budu prát, kam půjdu s dětmi na procházku. Najednou jsem zase byla sama sebou,

utekla jsem na celý den z domu, musela jsem se se sebou poprat a měla jsem velkou radost i z těch nejdrobnějších úspěchů.

### **Jak jsi prožívala realizační část, když už jsi sama přednášela?**

Taky bolestně, protože jsem bojovala s trémou, a ačkoliv jsem se vždycky snažila maximálně se připravit, stejně jsem pak vystupovala s tím, že by se ještě dalo něco zlepšit. Hnalo mě to pořád dál a viděla jsem spoustu věcí, na kterých bych ještě měla pracovat a získat ještě řadu dalších informací. Cítila jsem, že mi chybí vzdělání.

### **Považuješ svoji účast v projektu za uzavřenou kapitolu, nebo chceš v práci lektorky pokračovat?**

Původně jsem považovala práci na projektu jenom za epizodu, taky jsem počítala s daleko menším rozsahem práce, ale protože se nám moc dobře pracovalo v týmu, tak mi nevadilo ani rostoucí tempo, ani zvyšující se nároky na naši práci.

Našla jsem v ní zalíbení a nasměrovala mě, ukázala mi, kam bych se mohla ubírat, co bych chtěla dělat, kde by mohlo být moje místo, na kterém bych využila všechny svoje dosavadní zkušenosti. Taky ve mně uzrálo rozhodnutí znovu začít studovat, abych měla pro svou další práci lektorky dostatečný přehled a vzdělání.

A za naprosto zásadní přínos pro sebe považuji přátelství a pracovní vztahy, které jsem během realizace projektu mohla navázat. Ty mi zůstanou i v případě, že budeme pracovat každá jinde a na něčem jiném.

## **3.5.4 Dana**

### **Měla jsi nějakou možnost seberealizace?**

Mám pocit, že se mi vytrácí to, co jsem si ve škole vtloukla do hlavy a i když se snažím udržovat v obraze, moc mi to nejde. Ale každý rok dál plánuji, že se k profesi vrátím.

Taky cítím, že potřebuju změnit prostředí, že když jsem s lidma, kteří o problémech s postiženým dítětem nic netuší, tak jsem teprve nad věcí.

Když to šlo, dělala jsem angličtinu a pořád jsem se snažila hledat a číst odborné články o autismu kvůli Vítkovi, tak mě to udržuje v kondici. Ale žádnou další seberealizaci vůbec nestíhám. Vítek mi zabere veškerý čas a zase si říkám, že mu musím dát maximum teď, protože později už to nedoženeme. Aby mě v budoucnu nemrzelo, že jsem ho radši nenaučila namazat si chleba, a dělala si svoje věci. Pořád si myslím, že to děcko je v životě nejdůležitější.

Sice jsme jeli do Anglie nechat se vyškolit v terapii, ale to bylo všechno pro Vítka. Dělala jsem to proto, abych ho dostala do co nejlepší kondice, aby měl něco ze života a já si potom mohla v klidu říct, tak teď budu dělat něco jiného a už to nebude na úkor jeho života.

### **Proč jsi přijala nabídku na práci v projektu?**

Protože si myslím, že je strašně důležité rozšířit nabídku sociálních služeb a zkvalitnit je, aby byly vhodné pro naše děti. Trochu se mi zdá, že to byl takový sebezáchovný počín nás maminek, protože nám ty služby chybí a potřebujeme je a budeme je potřebovat v budoucnu víc a víc, jak naše děti porostou. Taky je tady mizerné povědomí o autismu u veřejnosti a tolerance vůči postiženým lidem. Nejsme rozvojová země, tak by tady měla být situace pro naše děti lepší, ale musíme se o to asi postarat samy.

### **Jak se ti v projektu pracovalo?**

Ta přípravná část, když jsme se školily, to bylo dobré, vždycky jsem se dostala od rodiny do úplně jiného prostředí a v podstatě jsem odpočívala. Ani při realizaci jsem neměla žádné problémy. Stát před lidmi a mluvit o sobě mi vůbec nedělalo potíže. Používáme jiný typ terapie, než většina ostatních rodičů, takže jsem byla ráda, že se můžu se svými zkušenostmi svěřit. Pro mě byla hodně přínosná některá školení, kterými jsme prošli. Taky jsem byla docela překvapená, protože jsem nikdy nechtěla nikoho nic učit, nakonec jsem to dělala a nebylo to špatné. Byla jsem překvapená.

### **Chtěla bys v práci lektora pokračovat i po skončení projektu?**

Kdybych viděla, že je třeba se v tomto ohledu ještě nějak angažovat, šla bych do toho znova, ale myslím si, že teď už to vzali do rukou jiní, že je tam dobrá parta půjde to i beze mě. Tak snad se budu moci vrátit ke svojí práci.

## **3.5.5 Jana**

### **Proč ses zapojila do práce v občanském sektoru, když jsi měla svoje zaměstnání?**

Když jsem viděla, že pro svoji dceru potřebuji osobní asistenci, tak dlouho jsem chodila a shromažďovala informace, až se podařilo spolu s ostatními maminkami napsat první projekt - a ten vyšel. Sehnali jsme člověka, který to bude řídit a dál jsme pracovaly ve svých profesích. Ale už jsme byly vtažené do oblasti sociálních služeb a podílely jsme se na chodu neziskovky, která osobní asistenci poskytovala, protože už nám bylo jasné co chceme a jak to chceme. Když se otevřela možnost čerpat z evropských fondů,

přemýšlely jsme, jak evropské peníze využít pro naše děti a došlo nám, že dobře pečovat o dítě s autismem může jenom člověk, který ví, jak to má dělat. Od počátku vidím nerozlučnou souvislost mezi sociálními službami a vzděláváním.

### **Co tě vedlo ke změně oboru, když ses z učitelky angličtiny stala manažerkou projektu za několik milionů?**

V prvních dvou letech jsem absolvovala stovky hodin kursů a seminářů o projektové práci a evropských fondech, a zjistila jsem, že na přímou péči žádné peníze nedostaneme. Po dvou letech vyšla výzva na téma vzdělávání pracovníků v sociálních službách a mě bylo jasné, že to je ono. Dali jsme dohromady tým rodičů, sehnali jsme odborníky, kteří nám poskytli odbornou garanci.

Když byl projekt podán, nedávalo nám okolím mnoho šancí, protože prý existuje spousta jiných vzdělávacích institucí a proč bychom zrovna my měli někoho školit. Jednou v srpnu jsem jela navečer z práce domů a zazvonil mi mobil, volali z ministerstva, že mám čekat každým dnem vyrozumění a že náš projekt vyšel. Nevěděla jsem, jak dojedu domů, chtělo se mi smát a rvát a říct to všem lidem kolem.

Teď projekt končí, a byly to úžasné dva roky, skvělá, smysluplná práce mezi výbornými lidmi. Sice jsem kvůli tomu opustila svou původní profesi a asi se k ní už nebudu moci úplně vrátit, ale tahle práce mě naplňuje dvojnásob: dělám to co, umím, a navíc tak můžu přispět k řešení svojí situace. Kdybych neměla handicapované dítě, asi bych teď v klidu učila někde na gymnáziu a od února vyhlížela prázdniny. Zatímco takhle je ze mě manažer projektu.

### **Proč jsi v projektu angažovala rodiče?**

Nejen já, ale i ostatní rodiče zapojení v projektu účelně spojili zkušenost péče a života s postiženým dítětem a svoje další profesní předpoklady, to, co uměli nejlíp. Jsem přesvědčená, že v sociálních službách se mají angažovat rodiče, protože za určitých předpokladů jsou to ti nejlepší profesionálové. Mimo jiné proto, že na ně doma čekají jejich autistické děti, a řešení jejich životní perspektivy, toho, jestli budou žít šťastně a v důstojném prostředí, to je právě z velké části na bedrech rodičů. Když se nám rodičům podaří vyřešit životní cestu našich postižených dětí, vyřešíme tím i svou vlastní, a budeme žít posílení vědomím, že naše děti jsou šťastné a že jsme k tomu přispěli.

## **Považuješ projekt za uzavřenou kapitolu, nebo se chystáš v sociálních službách pracovat i dál?**

Chtěla bych v budoucnu propojit svoji původní profesi, protože v nových výzvách už se počítá s vícejazyčnými projekty a s možností příhraniční spolupráce. Taky můžu nabídnout znalosti projektového řízení a problematiky sociálních služeb a líbilo by se mi, kdybychom mohli resorty školství, zdravotnictví a sociálních služeb propojit a v zahraničí se nechali inspirovat nějakou dobrou praxí, aby péče o autistické klienty byla ucelená a komplexní v každém jejich věku. Budu to pro Kateřinu potřebovat.

### **3.6 Shrnutí**

#### **3.6.1 Seberealizace<sup>21</sup>**

Každý člověk má potřebu nějaké smysluplné činnosti přiměřené jeho dovednostem a schopnostem. Většina dospělých lidí naplňuje tuto svou potřebu prostřednictvím zaměstnání nebo podnikání, případně jinými společenskými aktivitami v rámci komunity, obce nebo nějakého společenství.

Je jasné, že narozením dítěte s postižením tato potřeba u rodičů nemizí. V prvních letech péče o dítě ji naplňuje právě náročnost vzniklé situace, kdy se rodiče musejí na dítě maximálně soustředit. Také u zdravých dětí maminky na několik let svou kariéru přerušují a v době rodičovské dovolené se mu plně věnují. Po několika letech se ale práce v domácnosti a péče o dítě, byť postižené, nutně stává rutinou a k naplnění potřeby seberealizace přestává stačit. Životní rytmus rodičů autistických dětí je ale silně ovlivněn potřebami dítěte, a proto i rozhodnutí, jakým způsobem a kdy dělat ještě něco jiného podléhá tomu, jestli by nové aktivity šly spojit s chodem rodiny a zabezpečením dítěte.

Všechny maminky v uvedených rozhovorech nějak potvrdily svou potřebu seberealizace a také popsaly formy, které pro její uspokojení našly. Všechny tím daly

---

<sup>21</sup> Pedagogický slovník definuje seberealizaci jako nacházení sebe sama ve smysluplné činnosti, plné uplatnění a rozvinutí schopností i dovedností člověka (Průcha, Walterová, Mareš: Pedagogický slovník, str. 218)

najevo, že i když má péče o postižené dítě naprostou prioritu před ostatními aktivitami, smyslem života se jim nestala.

Ačkoliv je plánovaná profesní aktivita u citovaných maminek převážně spjata s problematikou postižení autismem (*Milena*), případně sociálních služeb (*Míla*, *Jitka*), nejedná se o přímou péči, ale spíše snahu využít dosavadních zkušeností v koncepční práci a tím využít potenciál, který v sobě maminky vybudovaly právě díky nelehké etapě rodičovství s autistickým dítětem.

Jedna z maminek (*Dana*) stále vyhlíží možnost návratu k původní profesi. Svědčí to o tom, že obor, který si při studiu vybrala, je pro ni opravdu zdrojem seberealizace a vhodného profesního uplatnění.

### **3.6.2 Motivace**

Důležitou motivací pro zapojení rodičů do projektu byla potřeba sdílet informace a zkušenosti, zužitkovat nějak praktické poznatky, které získali během života se svým postiženým dítětem. Zároveň se snaží o co největší informovanost veřejnosti o problematice autismu. Maminky jsou motivovány zejména snahou co nejvíc podpořit jiné rodiče, ty, kteří mají nelehký boj ještě před sebou (*Jitka*). Za úsilím investovaným do vzdělávacího projektu je také vidět snaha o zkvalitnění sociálních služeb, tak, aby děti těchto maminek (a pochopitelně nejen ony) v budoucnu měly možnost dostatečné podpory a života v důstojných podmínkách (*Jana*, *Dana*)

Práce v projektu měla nesporný vliv na sociální izolaci, kterou maminky předtím prožívaly. Možnost pracovat mimo domov, spolupracovat s mnoha dalšími lidmi, jezdit přednášet po celé zemi a setkávat se s řadou profesionálů přinesla lektorkám bezesporu nové pocity, nové impulsy, nové společenské postavení. Pocit uspokojení z práce zvyšovalo i vědomí, že ačkoliv mají za sebou letitou „domácí“ kariéru, přesto se dokázaly stát profesionálkami v novém oboru, dostály všem nárokům nové práce a z ohlasů posluchačů i kolegů poznaly, že se jim podařilo dosáhnout cíle, který před ně projekt postavil.

### **3.6.3 Další uplatnění**

Většina maminek, zapojených do projektu, předpokládá další svoje profesní uplatnění jako logické vyústění událostí, které je poslední dva roky ovlivňovaly (vzdělání, které díky projektu získaly, a samotná práce v projektu). I když původně předpokládaly, že s ukončením projektu skončí i jejich práce v sociálních službách, průběh realizace je

přesvědčil, že mohou v této profesi využít mnoho ze svých původních profesí, ale také nové kompetence, které získaly v důsledku náročného života s autistickým dítětem. Tak se ukázalo, že tento vzdělávací projekt pro ně znamenal začátek procesu hledání nové profesní identity, která už by odrážela i jejich životní zkušenosti, a kterou si nevybraly samy, ale která si tak trochu vybrala je.

Stejně jako během projektu, i pro další profesní uplatnění maminek dětí s postižením je důležité, aby situace v jejich rodinách byla stabilizovaná, aby pro jejich děti s autismem byla dostatečná nabídka sociálních služeb a aby zaměstnání nekladlo na rodiče nároky, které by byly ve střetu s péčí o autistické dítě - zejména časové. Podmínkou pro úspěšnou profesní realizaci je zapojení více lidí do péče o dítě s autismem - a právě to bylo smyslem vzdělávacího projektu: rozšířit sociální služby, které odlehčí rodině v celodenní péči o dítě s postižením. Maminky tak vlastně pracovaly na tom, umožnit dalším rodičům pracovat.

### **3.7 Závěr druhé části**

Příběh Vzdělávacího projektu pro poskytovatele terénních sociálních služeb pro osoby s autismem končí v červnu 2008. Příběh pěti žen, které se díky tomuto projektu sešly při společné práci, pokračuje dál. Dál budou vychovávat své těžce postižené děti, dál se budou radovat z jejich pokroků, dál je povedou k dospělosti a budou vytvářet podmínky pro jejich důstojný život. Už to ale nejsou jenom maminky. Jsou to profesionálky, které dokážou zprostředkovat svět autistických dětí okolnímu světu.

Nevybraly si roli matek postižených dětí, ale zhostily se jí s vervou a odhodlaností, která jim pomohla překonat mnoho úskalí, a nakonec získaly v životě novou perspektivu a novou jistotu. Nevidí to ale jako vítězství jenom pro sebe. Jsou pevně odhodlány pracovat ve prospěch dalších rodin a dalších autistických dětí, aby i jejich život byl vlídný a důstojný.

## 4 Literatura

- Gillberg, Ch., Peeters, T. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál 2003. 122 s. ISBN 807178-856-2
- Howlin, P. *Autismus u dopívajících a dospělých*. Praha: Portál 2005. 295 s. ISBN 80-7367-041-0
- Hrdá, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: Asociace poraden pro zdravotně postižené, 2006. 78 s. ISBS neuveden
- Hrdlička, M.; Komárek, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9
- Kolektiv autorů: *Metodika Vzdělávacího programu pro poskytovatele sociálních služeb v oblasti terénní služby pro osoby s autismem*. Brno: APLA-JM 2008. 47 s. ISBN neuveden
- Kopřiva, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Druhé vydání. Praha: Portál, 2006. 147 s. ISBN 807367-181-6
- Matoušek, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Druhé vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. 144 s. ISBN 80-85850-24-9
- Novosad, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. 159 s. ISBN 80-7178-197-5
- Peeter, T. *Autismus. Od teorie k výchovně vzdělávací intervenci*. Scientia, 1998. 169 s. ISBN 80-7183-114-X
- Průcha, J.; Walterová, E.; Mareš, J. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 1998. 328 s. ISBN 80-7178-252-1
- Richman, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. 127 s. ISBN 80-7367-102-6
- Thorová, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7
- ÚZ (úplné znění) č. 645 Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách