

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta  
Katedra Pedagogiky

Diplomová práce

Bc. Eliška Čižmářová

Vliv včasné diagnostiky na rodinu dítěte s PAS

The influence of early diagnosis for family of children with ASD

Praha 2012

vedoucí práce: PhDr. Michaela Vítečková, PhD.

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí své diplomové práce PhDr. Michaele Vítěčkové, PhD. za podporu při realizaci výzkumného projektu a mé odborné konzultantce Mgr. Lence Počtové za pomoc při psaní teoretické části. Můj dík patří také rodinám, bez nichž bych nemohla výzkum uskutečnit a pracovníkům z občanského sdružení APLA Praha, kteří mi s jejich výběrem velice pomáhali. A v neposlední řadě bych chtěla poděkovat také své rodině, která pro mě byla obrovskou podporou.

„Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.“

V Praze dne 14.6. 2012

.....  
podpis

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce Vliv včasné diagnostiky na rodinu dítěte s PAS má za úkol pojednávat o problematice diagnostiky poruch autistického spektra. Zaměřuje se na rodiny s dítětem s PAS, a snaží se u nich zmapovat dobu před touto diagnózou. Jejím hlavním cílem je odhalit, co předcházelo tomu, než byla u těchto dětí některá z poruch autistického spektra diagnostikována, a co pro tyto rodiny následná diagnóza znamenala. Práce se zaměřuje především na psychické dopady, které celá situace na členy rodiny měla, ale také na celou řadu dalších okolností. Pomocí narativních rozhovorů je od rodičů zjišťováno, kdy se u jejich dítěte začaly projevovat první příznaky a jak se snažili problémy s tímto faktem spojené řešit. Dále je zjišťováno, zda navštěvovali lékaře a pokud ano, tak o jaké odborníky se jednalo a s jakými přístupy a následnými diagnózami se setkali. A v neposlední řadě se práce zajímá také o to, kdo rodinu jako prvním informoval o PAS, kdy došlo k samotné diagnostice a jak se jejich život po diagnóze změnil.

### **Klíčová slova**

Autismus, Poruchy autistického spektra (PAS), příznaky autismu, diagnostika, diagnóza, prognóza, rodina, screening rodiny, raná péče, intervence, sociální služby

## **ABSTRACT**

The diploma thesis The influence of early diagnosis for family of children with ASD deals with problems with autistic spectrum disorders diagnostics. It is focused on families with ASD children. It also maps the period before the diagnosis. The main aim is to show the preceding situation and consequences after the diagnosis of one of the autistic spectrum disorders in the family. The thesis works with both, the psychic impacts influencing family members, but also many other factors. The acquired information is based on the narrative conversation with parents. It speaks about the first displayed symptoms and the attempt to solve the occurring problems. It also speaks about possible seeing doctors, and if so, what specialists and what approaches and diagnoses they met. Last but not least the thesis is interested in those who informed the family about ASD as the first, when it was diagnosed and the change of family life after the diagnosis.

**Key words**

Autism, Autistic spectrum disorders (ASD), symptoms of autism, diagnostics, diagnosis, prognosis, family, family screening, early treatment, intervention, social care

# OBSAH

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 TEORETICKÉ UKOTVENÍ PROBLEMATIKY AUTISMU.....	10
1.1 Historické vymezení pojmu autismus.....	10
1.2 Příčiny vzniku autismu.....	12
1.2.1 Psychoanalytické teorie.....	13
1.2.2 Biologický základ autismu.....	13
1.2.3 Autismus a genetika.....	14
1.3 Hlavní příznaky autismu.....	15
1.4 Jednotlivé poruchy autistického spektra .....	18
1.4.1 Dětský autismus (F84.0).....	19
1.4.2 Atypický autismus (F84.1).....	19
1.4.3 Rettův syndrom (F84.2).....	20
1.4.4 Dětská dezintegrační porucha (F84.3).....	21
1.4.5 Aspergerův syndrom (F84.5).....	21
1.4.6 Jiná pervazivní vývojová porucha (F84.8).....	22
1.5 Léčba a prognóza autismu.....	22
2 DIAGNOSTIKA AUTISMU.....	24
2.1 Diagnostika poruch autistického spektra.....	24
2.1.1 Diagnostika autismu v různých věkových obdobích.....	25
2.1.2 Úskalí diagnostiky autismu.....	27
2.1.3 Diagnostický tým.....	29
2.2 Průběh diagnostického vyšetření.....	30
2.2.1 Samotné diagnostické vyšetření .....	31
2.3 Diagnostické a screeningové metody.....	33
2.3.1 Psychodiagnostika.....	33
2.3.2 Specifické diagnostické nástroje.....	35
2.4 Instituce poskytující diagnostické vyšetření .....	37
3 RODINA PŘED DIAGNÓZOU.....	42
3.1 Rodina a první projevy autismu jejich dítěte.....	43
3.2 Rodina a hledání pomoci.....	44
3.3 Rodina v průběhu diagnostiky.....	46
3.4 Rodina a vyrovnávání se s diagnózou.....	49
3.4.1 Reakce na diagnózu a průběh vyrovnávání.....	49

3.4.2 Faktory ovlivňující vyrovnávání.....	53
3.4.3 Diagnóza a jednotliví členové rodiny .....	58
4 VČASNÁ DIAGNOSTIKA A JEJÍ POZITIVA.....	60
4.1 Časové vymezení včasné diagnostiky.....	60
4.2 Přínos včasné diagnostiky.....	62
EMPIRICKÁ ČÁST.....	68
5 METODOLOGICKÝ ÚVOD.....	68
5.1 Hlavní cíle výzkumu a výzkumné otázky.....	68
5.2 Použité metody a techniky sběru dat.....	69
5.3 Charakteristika výzkumného vzorku a etika výzkumu.....	71
5.4 Metody vyhodnocování a interpretace získaných dat.....	75
6 VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ A DOSAŽENÉ VÝSLEDKY.....	77
6.1 Co se to děje? .....	77
6.2 Co s tím?.....	80
6.3 Autismus?!.....	83
6.4 Diagnostika aneb co autismus potvrdilo.....	86
6.5 Tak a je to pravda.....	87
6.6 Brzy nebo pozdě?.....	90
6.7 A co bude dál? .....	92
6.8 Rodina = opora?.....	94
6.9 Pohled otce.....	97
7 ZÁVĚR VÝZKUMU.....	99
ZÁVĚR.....	100
POUŽITÁ LITERATURA.....	101
PŘÍLOHY.....	105

## ÚVOD

*„Dvakrát ročně byl Kryštof „zelené, nezralé jablíčko“...“ (maminka Kryštofa)*

*„Problém je, že my jsme nehledali autismus, protože my jsme netušili, že to je autismus.“  
(tatínek Kryštofa)*

*„Ta diagnóza pak přišla jakoby v čas, protože my jsme věděli, že to dítě v pořádku není. A spíš mě stresovalo to, že vlastně nevím, co s ním, a nevím, proč to je.“ (maminka Honzy)*

*„...doted' to necítím, že Radek má autismus.“ (maminka Radka)*

Když jsem před necelým rokem začala spolupracovat s rodinou, jenž vychovává syna s autismem, první, co mě v tu chvíli napadlo, bylo, jak to asi musí mít tato rodina strašně těžké. Ta neustálá starost a péče, kterou musí synovi poskytovat, pro mě byla prostě nepředstavitelná. Obdivovala jsem oba rodiče, s jakým odhodláním se k synově postižení staví a jak se na celou situaci dívají, a vnitřně jsem si říkala, že si samu sebe nedovedu představit na jejich místě. Čím více jsem však měla možnost s rodiči hovořit a lépe je poznat, tím více jsem začala zjišťovat, že starost o dítě s autismem není zdaleka to nejtěžší. Ty pocity strachu, nejistoty a nevědomosti, které je svazovaly před stanovením konečné diagnózy, pro ně byly mnohem více zatěžující. A toto zjištění bylo asi jedním z hlavních impulsů, proč jsem se rozhodla psát práci právě o problémech, které samotné diagnóze autismu předcházejí.

Hlavním cílem mé diplomové práce tedy bude, poukázat na problémy, kterým musí rodina čelit, než se u jejich dítě potvrdí některá z poruch autistického spektra, a zjistit, co pro ně následná diagnóza autismu znamenala. Při konzultacích, jak toto téma nejlépe uchopit, mi byla doporučena metoda narativních rozhovorů, díky kterým by se mi mělo k jednotlivým rodinám a jejich problémům snadněji pronikat. Jedná se totiž o zcela volné vyprávění informátorů, při kterém nedochází ke konfrontaci s otázkami tazatele. A jelikož jsem chtěla získat hlavně pohled rodiny, a to na dost citlivé téma, rozhodla jsem se tuto metodu využít a uskutečnit kvalitativní výzkumné šetření.

V teoretické části se nejprve pokusím obecně nastínit všechny okolnosti s touto problematikou spojené. Zaměřím se nejen na charakteristiku autismu a popis jednotlivých poruch, ale budu se také snažit přiblížit celý proces diagnostikování a úskalí, která jsou s ním spojená. Asi nejdůležitější by ovšem měla být kapitola o rodině, jejíž cílem bude popsat a objasnit, jak musí rodina postupovat, než se dostane k samotné diagnostice, s jakými



problémy se musí během této cesty potýkat a jak se následně se zjištěnou diagnózou vyrovnává. Dalo by se říci, že se bude jednat o obecné uvedení mé empirické části, ve které se těmto okolnostem budu již konkrétně věnovat. Celá teoretická část pak bude uzavřena ještě kapitolou o včasné diagnostice, ve které bych chtěla přiblížit nejen její časové vymezení, ale ráda bych zde poukázala také na pozitiva, která včasné diagnostikování bezesporu má. Již v této části budu využívat přímých citací, které jsem získala při rozhovorech s jednotlivými rodinami, abych tím docílila větší propojenosti celé teorie se samotným výzkumem.

V empirické části se pak budu zabývat pouze výzkumným projektem. Úvod bude věnovaný metodologii neboli tomu, jak jsem při realizaci výzkumu postupovala. V této části shrnu nejen výzkumné cíle a otázky, ale pokusím se zde podrobněji popsat také hlavní nástroj výzkumu a způsob analýzy získaných údajů. K následné interpretaci dat pak přejdu ve vlastním výzkumném šetření. Zde se již budu snažit sumarizovat informace, které jsem v průběhu rozhovorů získala od jednotlivých rodin. Kapitoly této části budou uspořádané tak, jak rodiny celým tímto obdobím procházely. Nejprve se tedy zaměřím na to, kdy se začaly problémy jejich dítěte objevovat a jak na ně reagovaly, poté přejdu ke způsobům jejich řešení a nakonec k odhalení možnosti autismu a k jeho diagnostikování. Kromě toho se zaměřím také na to, jak se následně s diagnózou autismu vyrovnaly a jak celou tuto situaci vnímali i ostatní členové rodiny. A jelikož jsem se rozhodla dělat rozhovory jak s rodinami s včasnou, tak i s pozdní diagnostikou, budu se této problematice také věnovat, a to v jedné z posledních částí. Přesněji se zde pokusím popsat, jaký názor si na tento problém utvořily samotné rodiny a jak vnímají to, jestli mají včasnou nebo pozdní diagnózu svého dítěte.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 TEORETICKÉ UKOTVENÍ PROBLEMATIKY AUTISMU

*„...pro člověka do té doby byl autismus Rain Man.“ (tatínek Kryštofa)*

Tak tímto způsobem se v jednom z rozhovorů vyjádřil tatínek, když mi vyprávěl o tom, zda měl o autismu nějaké ponětí ještě před diagnózou svého syna. A nebyl jediný, který mi takto odpověděl. Ukazuje se totiž, že ačkoli se problematice autismu v současné době věnuje větší pozornost, stále má celá řada lidí o tomto postižení dost zkreslené informace. První kapitola bych proto chtěla věnovat teoretickému ukotvení problematiky autismu a alespoň ve stručnosti popsat, v čem toto postižení spočívá a jaké jsou jeho hlavní charakteristiky.

### 1.1 Historické vymezení pojmu autismus

S pojmem „autismus“ se poprvé setkáváme již v roce 1911, kdy švýcarský psychiatr E. Bleuler označil tímto termínem jeden z příznaků u schizofrenních pacientů. Jednalo se o zvláštní druh myšlení, kdy se jedinec obrací do svého nitra a ponořuje se do světa vlastní fantazie (Bleuler in Thorová, 2006). Jak se ovšem později ukázalo, spojovat autismus se schizofrenií bylo nesprávné, protože autismus má zcela odlišné příznaky a nelze ho tedy řadit mezi schizofrenní psychózy ani jiná psychická onemocnění. Celá řada odborníků však po dlouhou dobu zastávala stejný názor jako E. Bleuler a teprve až v 70. letech minulého století došlo k odlišení obou poruch (Hrdlička, 2004). Jak uvádí T. Peeters (1998) u autismu se jedná o vývojovou poruchu, která je vrozená a trvalá. V případě duševního onemocnění je možná určitá náprava.

Daleko významnější osobou, která se zasloužila o vymezení pojmu „autismus“, byl však L. Kanner. Tento americký psychiatr rakouského původu uskutečnil pětileté pozorování několika dětí, které vykazovaly mnoho společných, dosud nepopsaných a neobvyklých projevů. Na základě tohoto pozorování, které započal již v roce 1938, došel k závěru, že se jedná o zvláštní druh chování, které je založené na osamělosti, pohrouženosti do vlastního světa a

neschopnosti jakékoli lásky a přátelství. Takto popsané projevy označil za samostatnou poruchu a nazval ji „**časný dětský autismus**“. A jelikož se snažil nespojovat časný dětský autismus přímo se schizofrenií, jako tomu bylo u E. Bleulera, ale považoval ho pouze za určitou její předzvěst, je považovaný za prvního člověka, který přišel s tímto termínem a pojem „autismus“ je vyhrazen pro popsání právě jeho syndromu (Thorová, 2006; Nesnídalová, 1995).

Kromě L. Kanner a E. Bleulera se však problematikou autismu a jeho terminologií zabývala i celá řada dalších odborníků. Ti všichni si začali u svých pacientů všimnout zvláštního chování, které ovšem nesplňovalo diagnostická kritéria dosud známých onemocnění. Například již v roce 1908 přišel T. Heller s termínem „**infantilní demence**“, kterým označil poruchu, jejíž projevy se výrazně shodovaly se symptomy Kannerova časného dětského autismu. Později byla tato porucha přejmenována na Hellerův syndrom a dnes ji známe spíše pod označením jiná dětská dezintegrační porucha (Thorová, 2006).

Syndrom s podobnými projevy, které uvedl L. Kanner, objevil také vídeňský pediatr H. Asperger, a to již rok po L. Kannerovi, tedy v roce 1944. U svých pacientů začal pozorovat výrazné obtíže v oblasti sociální interakce, komunikace a motoriky, při zachování normálního, někdy i vysokého intelektu. H. Asperger se původně domníval, že se jedná o určitou poruchu osobnosti a nakonec ji označil termínem „**autistická psychopatie**“ neboli dnešní „**Aspergerův syndrom**“ (Frith in Thorová, 2006).

A o rozšíření pojmosloví v oblasti autismu se zasloužila také L. Wingová (in Thorová, 2006). Ta v roce 1979 poprvé použila termín „**poruchy autistického spektra**“ (PAS) pro označení dětí trpících triádou deficitů v oblasti komunikace, představitivosti a sociální interakce. Tento pojem odpovídal již známému termínu „**pervazivní vývojová porucha**“, který je od roku 1980 oficiálně zapsán v americkém diagnostickém manuálu DSM-III. Oba pojmy v podstatě vyjadřují totéž. Jedná se totiž o souhrnné označení poruch, které hluboce ovlivňují vývoj jedince, a to hned ve více oblastech. Pervazivní = všepromikající. Jediným rozdílem je to, že poruchy autistického spektra diagnostikujeme vždy na základě určitého množství symptomů, kdežto u pervazivních vývojových poruch to není rozhodující. Termín poruchy autistického spektra je však v současnosti považovaný za výstižnější, a proto se s ním v odborné literatuře setkáváme častěji (Thorová, 2006).

Dnes je již většina z těchto termínů relativně ustálena a uvedena v klasifikačních systémech nemocí MKN-10 a DSM-IV, které jsou v rámci Evropy vydávány Světovou

zdravotnickou organizací a ve Spojených státech amerických Americkou psychiatrickou asociací. V obou manuálech najdeme přesné definice jednotlivých termínů a také diagnostická kritéria všech poruch autistického spektra. Musíme ovšem počítat s tím, že jelikož je každý ze systémů vydávaný jinou organizací a v jiném prostředí, panují mezi nimi určité odlišnosti, a to jak ve výčtu poruch, tak i v terminologii. Americký diagnostický manuál se navíc zdá být oproti evropskému podrobnější a přehlednější a je proto lépe využitelný v praxi (Hrdlička, 2004; Thorová, 2006).

Jak je tedy vidět, s přesnou terminologií to nebylo vůbec jednoduché a není to jednoduché dosud. Ačkoli od prvního vymezení pojmu „autismus“ uplynula již poměrně dlouhá doba, stále v této oblasti převládá celá řada nesrovnalostí a nejasností. Také proto zde nemohu uvést pouze jednu definici autismu, ale zařazuji sem pro srovnání rovnou několik.

*„Autismus je vývojová porucha charakterizovaná narušením sociální interakce a komunikace, stejně jako opakujícím se chováním a omezenými zájmy.“* (Hill, Frith, 2003, s. 283, volně přeloženo)

*„Autismus je vrozená vývojová porucha sociálního a emočního vývoje a komunikace, která ovlivňuje mnohé oblasti života a navenek se projevuje nestandardním chováním.“* (výroční zpráva 2010, APLA Praha, s. 8)

*„Autismus je neurologická dysfunkce, která se manifestuje deficitem v chování, založenými na mozkových abnormalitách.“* (Opatřilová, 2010, s. 320)

## **1.2 Příčiny vzniku autismu**

Také v případě přesné příčiny vzniku autismu se doposud vedou mezi odborníky spory. Již od samého počátku se neustále měnily názory na tuto problematiku, a to hlavně díky přísunu stále nových informací. Dnes je již známo, že se v případě autismu jedná o časnou neurovývojovou poruchu s neurobiologickým základem (Hrdlička, 2004), ale k tomuto zjištění vedla poměrně dlouhá cesta.

Podle M. Vágnerové (2008) se na vzniku autismu může podílet více faktorů, a proto nemůžeme jednoznačně říci, co je jeho přesnou příčinou. Mezi hlavními determinanty uvádí

například dědičnost, biologické vlivy, sociální faktory a řadu dalších. Podívejme se proto nyní podrobněji na jednotlivé teorie a faktory, které mohou za vznikem autismu stát.

### *1.2.1 Psychoanalytické teorie*

Jedny z prvních názorů na příčiny vzniku autismu pocházející z 50. a 60. let minulého století vycházely z psychoanalytických teorií. Jejich zastánci se domnívali, že největší vliv na vznik této poruchy mají vnější sociální faktory, a to konkrétně chybná rodičovská výchova. Jako první se s tímto názorem můžeme setkat u již zmiňovaného L. Kanner, který se odklonil od své původní myšlenky, že autismus je vrozenou poruchou s biologickým základem, a přiklonil se k vysvětlení, že autismus je výsledkem „*dlouhodobého procesu emocionálního ochlazení dětí sobeckými rodiči*“ (Thorová, 2006, s. 38). S podobným názorem se však nesetkáváme pouze u L. Kanner, ale i u celé řady dalších odborníků. Mezi ty nejvýznamnější můžeme zařadit například F. Tustinovou, B. Bettelheima nebo M. Mahlerovou. Především M. Mahlerová (in Thorová, 2006) zastávala velmi radikální teorii, ve které tvrdila, že každé dítě je v podstatě do tří měsíců autistické a teprve dostatečnou péčí a emocionálním přijetím ze strany matky se z této fáze může vymanit. Pokud se mu ovšem této péče nedostává, zůstává ve fázi autismu napořád. Hlavní příčinu vzniku autismu tedy viděla v matce dítěte.

Psychoanalytické názory na vznik autismu vzbudily ve své době poměrně vlekou vlnu kritiky. Především rodiče se proti těmto názorům ohrazovali, protože byli považováni za viníky postižení svých dětí. Proto se již v 60. letech minulého století začalo pátrat po jiných příčinách autismu a objevovaly se snahy od těchto tvrzení zcela upustit (Thorová, 2006).

### *1.2.2 Biologický základ autismu*

Jedním z prvních odborníků, který se začal podrobněji zabývat biologickými vlivy jako hlavními příčinami vzniku autismu, byl B. Rimland (in Thorová, 2006). Tento americký psycholog se ostře postavil proti psychoanalytickým teoriím a došel k závěru, že autismus je ve skutečnosti organického původu, a můžeme ho proto řadit mezi neurobiologické poruchy. Jeho názory byly od 80. let minulého století podpořeny celou řadou lékařských, biologických a biochemických výzkumů. Například V. Komárek (2004) přišel s „vývojovým neurobiologickým modelem“, ve kterém tvrdil, že hlavní příčinou vzniku autismu je rané poškození vyvíjejícího se mozku. K tomuto poškození dochází pravděpodobně po uzavření

neurální trubice, tedy mezi 24.- 26. embryonálním dnem. Jiní odborníci se zase zaměřovali na zkoumání spojitosti mezi autismem a určitými chemickými látkami, jak jsou dopamin, serotonin, nefrin a další, nebo na spojitost autismu a vnějších vlivů, jako například očkování.

Organické teorie se staly velmi podnětnými a dalo by se říci, že z nich odborníci vychází dosud. Ovšem ani v tomto případě nejsou závěry úplně stoprocentní a stále zůstává celá řada věcí neobjasněná.

### 1.2.3 *Autismus a genetika*

Za jednu z možných příčin vzniku autismu můžeme pokládat také genetické faktory. Již L. Kanner a H. Asperger vyslovili domněnku, že by se v případě autismu mohlo jednat o vrozenou nebo dědičnou poruchu. Na toto téma byla od 70. let minulého století zrealizována celá řada výzkumů, ze kterých nakonec vyplynulo, že na vznik autismu má pravděpodobně vliv více genů, a to v různé míře. Že by se jednalo pouze o jeden specifický gen, však dosud potvrzené nebylo. Navíc jsou tyto genetické faktory považovány pouze za určitou predispozici ke vzniku autismu, která se projeví teprve až v kombinaci s jinými vlivy, a to hlavně sociálními (Thorová, 2006). „*Genetická dispozice je dána, k regresu dojde každopádně, vnější specifický stresor pouze urychlí a zvýrazní začátek regrese.*“ (Thorová, 2008, s. 46)

Další výzkumy týkající se problematiky genetických faktorů byly realizovány na jednovaječných a dvojvaječných dvojčatech s poruchou autistického spektra. Jejich výsledkem bylo zjištění, že dědičnost hraje skutečně ve vzniku autismu poměrně dost důležitou roli.

Ať už se názory na příčiny vzniku autismu ubíraly jakýmkoli směrem, dalo by se říci, že se dnes odborníci shodují na tom, že autismus vzniká jako důsledek organického poškození mozku (hlavně jeho komunikačních a integračních funkcí) a je tedy považovaný za vrozenou poruchu s neurobiologickým základem. Většina z nich zároveň připouští, že se na jeho vzniku může podílet celá řada různých faktorů. Velkou roli tu jistě hraje genetická podmíněnost, prenatálně působící vlivy, biologické faktory, neurochemické odlišnosti CNS a také vnější sociální faktory. Pozornost by se proto měla věnovat všem okolnostem a nic by se nemělo podceňovat (Thorová, 2008; Vágnerová, 2008).

### 1.3 Hlavní příznaky autismu

*„Dětský autismus je charakterizován především triádou znaků – narušenou sociální interakcí, omezenou schopností verbální i nonverbální komunikace a stereotypním, repetitivním chováním.“ (Valenta, Müller, 2007, s. 40)*

Když mluvíme o autismu, musíme mít na paměti, že se nejedná pouze o jednotné postižení, ale že jde o poruchu, při které dochází k narušení hned ve více směrech. Projevy jednotlivých poruch autistického spektra jsou proto velmi různorodé a mohou se lišit jak svou četností, tak i silou. Co je však pro všechny z nich společné, je tzv. „**triáda postižení**“ neboli narušení vývoje ve třech oblastech, a to konkrétně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Termín triáda postižení poprvé použila L. Wingová. Začala si totiž všimnout, že nedostatky těchto tří oblastí se velmi výrazně vyskytují společně, a proto pro ně vymyslela toto souborné označení. Zároveň také zdůraznila, že jelikož se triáda vyskytuje téměř u všech poruch autistického spektra, je tedy klíčová pro celkovou diagnózu (Jelínková, 2001).

Dnes se v odborné literatuře můžeme setkat kromě triády postižení i s jinými termíny, jako například diagnostická triáda, triáda problémových oblastí nebo autistické potíže. Všechna tato označení ale v podstatě znamenají totéž, a to výrazné narušení oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti (srov. Thorová, 2006; Jelínková, 2001; Vocilka, 1996).

**Komunikace:** Ještě dnes se někteří z nás mylně domnívají, že lidé s autismem nekomunikují, protože vlastně o komunikaci nemají zájem. Tento názor je samozřejmě špatný. Spíše než o nezájem jde o neschopnost vyjadřování a porozumění, která lidem s autismem v komunikaci brání. Důsledkem toho pak může být zvláštní způsob chování, které si ne každý umí správně vyložit (Jelínková, 2001).

Problémy s komunikací tedy patří k hlavním příznakům autismu. Snad u každé z poruch autistického spektra nalezneme nějaké abnormality, ať už v podobě nerozvinuté verbální komunikace, která může být buď vrozená nebo získaná v průběhu vývoje, nebo naopak v podobě vysoce rozvinuté řeči, která ovšem zase může ztrácet svoji smysluplnost. Míra a hloubka postižení je rozdílná jak u jednotlivých poruch, také u každého jednotlivého případu.

Asi největší potíže můžeme sledovat v oblasti vyjadřování. Většina jedinců s autismem má značně opožděný vývoj řeči, což se projevuje tím, že buď mluví jen částečně nebo že se u nich řeč neobjeví vůbec. Komunikace je pro ně především prostředkem, jak získat něco

konkrétního, že by mohla sloužit také jako nástroj pro vyjádření jejich pocitů a názorů, si většinou neuvědomují. A stejné je to i s komunikací neverbální. Jedinci s autismem mají velké problémy především s využíváním gest, postojů, mimiky nebo očních kontaktů. Aktivní používání verbální a neverbální komunikace je tedy výrazně narušeno (Jelínková, 2001; Thorová, 2006; 2008).

S vyjadřováním úzce souvisí také porozumění. Řeč je pro jedince s autismem až příliš abstraktní a celá řada věcí je pro ně prostě nepochopitelná. Často nerozumí jak emočním signálům druhé osoby, tak ani kognitivnímu obsahu sdělení. Asi největší potíže jim ovšem činí, stejně jako u vyjadřování, kódování projevů neverbálních. Ty jsou pro ně často nečitelné a nedokáží z nich vyvodit, co si kdo vlastně myslí. Všechny neverbální projevy by proto měly být vždy doprovázeny i slovním vyjádřením, aby se předcházelo případným nedorozuměním (Jelínková, 2001; Thorová, 2006; Vágnerová, 2008).

Mezi další nedostatky v oblasti komunikace pak můžeme zařadit ještě například jednostrannou komunikaci a nezájem o potřeby druhých; mechanický způsob řeči; repetitivní tendence; echolálie<sup>1</sup>; mluvení mimo kontext; neschopnost praktického užívání komunikace, s čímž je spojené vulgární vyjadřování; potíže s oslovováním nebo vykáním; mluvení pro sebe a celá řada dalších (Thorová, 2008).

**Sociální interakce:** Druhou oblastí, která bývá u jedinců s autismem hluboce narušena, je oblast sociální interakce. Dalo by se říci, že jde o jeden z nejcharakterističtějších rysů autistického chování. Stejně jako u komunikace, i v porozumění sociálnímu chování je zapotřebí vysoká schopnost abstrakce. Tu však jedinci s autismem postrádají. Jejich myšlení je nepružné a až příliš vázané na realitu, což jim brání v jakémkoli nadhledu nad situací. Důsledkem toho je pak jejich časté sociální selhávání a také nepochopení ze strany okolí. I zde však musíme mít na paměti, že u každého jedince se mohou příznaky projevovat odlišně. U některých převažuje samotářství, nezájem a omezování jakýchkoli kontaktů s druhými lidmi, u jiných je zase zájem naopak až příliš velký a projevuje se nevhodným a nepřiměřeným navazováním sociálních vztahů.

Touto problematikou se hlouběji zabývala L. Wingová (1979). Jedince s autismem rozdělila do čtyř skupin podle způsobu jejich sociální interakce. Do první skupiny, kterou nazvala „sociální lhostejnost“ nebo také osamělá sociální interakce, zařadila jedince, kteří

---

1 Echolálie se rozumí způsob vyjadřování, při kterém jedinec doslovně opakuje sdělení druhé osoby. Pro lidi s autismem je to často jediný způsob, jak komunikaci porozumět, a proto má pro ně obrovský význam.



disponují velmi omezeným zájmem o druhé lidi a nejráději tráví čas o samotě. V ojedinělých případech se může projevit snaha o určitý fyzický kontakt nebo navázání komunikace kvůli získání určité věci. Zájem o čistě sociální aspekt kontaktu ovšem chybí. Druhou skupinu označila jako „*pasivní interakce*“. Sem spadají jedinci, kteří se nebrání kontaktu s druhými lidmi. Jejich přístup je však velmi pasivní a veškerou iniciativu většinou přenechávají na ostatních. Je to dáno jejich nezralým chováním a také absencí vyšších sociálních dovedností. Předposlední skupina nese název „*aktivní, ale zvláštní interakce*“. Pro tyto jedince je charakteristický aktivní zájem o kontakt s druhými lidmi, který je ovšem většinou navazován nevhodně a nepřiměřeně. V jejich chování převládá nezájem o potřeby druhých a neochota se jim přizpůsobit. To má za následek, že se často chovají agresivně a provokativně. Jejich způsob chování může být pro ostatní obtěžující, a proto bývají méně společensky přijatelní. A poslední skupinou je „*formální interakce*“ (odpovídající součinnost), do které můžeme zařadit jedince, kteří chápou sociální interakci přísně formálně a lpí na dodržování určitých přesných pravidel. Někdy až nevhodně. Jejich uvažování je málo flexibilní, a proto nejsou schopni přizpůsobovat své chování konkrétní situaci.

Hranice mezi jednotlivými skupinami nejsou přesně vyhrazené, což může vést k jejich vzájemnému prolínání. A také s věkem může docházet k určité proměně. U dětí s autismem se tyto problémy nejvíce projevují v kontaktu s vrstevníky, především při společné hře nebo při začleňování do kolektivu. Mívají totiž problémy s chápáním a respektováním pravidel a velmi často neumí snášet prohru. Mohou se však výrazně objevovat i v interakci s dospělými. (Wingová, 1979; Jelínková, 2001; Thorová, 2008).

**Představivost:** Oblast představivosti je poslední z triády postižení. Její narušení se projevuje především stereotypním, repetitivním chováním a omezeným repertoárem zájmů. Řada problémů se objevuje také v oblasti hry. Důvodem tohoto zvláštního chování je narušení schopnosti nápodoby a symbolického myšlení, které k představivosti neodmyslitelně patří. Velmi často se tak setkáváme s jedinci, jež ulpívají na pravidlech a rituálech, stereotypně manipulují s předměty (př. roztáčí kolečka, ťukají, házejí věcmi) nebo neustále opakují jednu a tutéž činnost. Tato stereotypnost je pro jedince s autismem ovšem velice důležitá. Dodává jim pocit jistoty a bezpečí ve světě, který je často příliš složitý a těžko pochopitelný, a zároveň je pro ně zárukou určitého řádu a redukci úzkosti. Změny v navyklých způsobech chování a jednání totiž jen velmi těžce snášejí (Jelínková, 2001; Thorová, 2006).

Repetitivní tendence se ovšem objevují také v řeči, myšlení nebo v oblasti zájmů. Pro

jedince s autismem je typický především zájem o netradiční aktivity a činnosti, které mají často encyklopedický charakter. Mezi oblíbená témata patří například dopravní prostředky, mapy, čísla, počítače a vlastně vše, co se týče techniky. Osoby s nadprůměrným intelektem (u Aspergerova syndromu) mohou být ve svých činnostech velmi úspěšné a často projevují i vysoké nadání, které je ovšem pouze jednostranné (Thorová, 2008).

Kromě projevů týkajících se triády postižení, tedy oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti, se u autismu mohou objevovat i **jiné symptomy**. Ty jsou ovšem považované pouze za dílčí a nejsou stěžejní pro konečnou diagnózu. Řadíme sem například poruchy aktivity a pozornosti, problémové chování nebo poruchy percepce, ať už sluchové, zrakové čichové nebo hmatové. Není výjimkou, že se setkáváme s jedinci, kteří nesnáší fyzický dotek nebo kterým vadí nadměrný hluk. Dále se u mnohých z nich vyskytuje také emoční labilita, pro kterou je typické prudké a velmi rychlé střídání nálad, nebo problémy v oblasti hrubé i jemné motoriky. Motorická neobratnost je v případě autismu velmi častá stejně jako zvláštnost pohybů. Příkladem těchto zvláštností jsou různé motorické tiky, chození po špičkách, zvláštní kroutivé pohyby rukou atd. Narušení motoriky se může projevovat jak celkovou pasivitou neboli hypoaktivitou, kdy jsou pohyby a reakce velmi pomalé, nebo naopak hyperaktivitou, kdy je pohyblivost výrazně zvýšená a reakce bývají spíše zbrklé a netrpělivé. A co se týče emočního prožívání, tak to nejsou pouze výkyvy nálad, ale také například problémy s nepřiměřenou emocionalitou. Ta se projevuje nejenom neadekvátním vyjadřováním pocitů, ale také neschopností se v těchto pocitech orientovat, a to jak u sebe, tak i u ostatních (Thorová, 2006, 2008). Tyto problémy jsou způsobeny především zvláštním způsobem vnímání a uvažování, které u jedinců s autismem převládá, a také výraznou úzkostí a nedostatečnou flexibilitou. Symbolické ani abstraktní myšlení se u nich nerozvíjí, což vede k tomu, že nejsou schopni porozumět významům a rozdílům různých objektů a situací. Nedokáží plánovat ani předvídat důsledky svého jednání. Řád světa je pro ně často nepochopitelný a z tohoto důvodu mají problémy se v něm orientovat. Častými obrannými reakcemi pak pro ně jsou stereotypní činnosti či únik do vlastního světa (Vágnerová, 2008).

## 1.4 Jednotlivé poruchy autistického spektra

V následující kapitole bych se již ráda zaměřila na popis a podrobnější charakteristiku jednotlivých poruch autistického spektra (PAS). Jak jsem totiž naznačila již výše v textu,

termín poruchy autistického spektra neboli pervazivní vývojové poruchy není nadřazeným pojmem pouze jednoho syndromu, ale je souhrnným označením pro více poruch, pro něž je charakteristické, že vznikají v důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, a jsou proto považovány za jedny z nejvážnějších poruch dětského mentálního vývoje (Thorová, 2006).

V diagnostickém manuálu NKM-10 se můžeme setkat s přesnou definicí pervazivních vývojových poruch, která zní: *"Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci."* (<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>)

#### 1.4.1 Dětský autismus (F84.0)

Dětský autismus (autismus, infantilní autismus) je považován za jednu z nejtypičtějších poruch autistického spektra. Syndrom s podobným projevem popsal již L. Kanner, který ho ovšem nazýval časný dětský autismus. V odborné literatuře se dnes proto může setkat nejen s označením dětský autismus, ale také Kannerův syndrom.

Pro dětský autismus je typická značná variabilita symptomů. Samozřejmě je narušení vývoje ve všech oblastech triády, tedy v oblasti sociální interakce, komunikace a představitosti. K těm se ovšem mohou přidávat ještě další nespecifické projevy, jako například fobie nebo agrese, a podle jejich množství a závažnosti se pak rozlišuje těžká a mírná forma tohoto postižení. Někdy bývá syndrom doprovázen také určitým stupněm mentální retardace (Jelínková, 2001; <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>).

Diagnostika je v tomto případě možná již před třetím rokem, a to bez ohledu na přítomnost nebo nepřítomnost některé jiné poruchy. Musíme si ovšem dávat pozor, protože celá řada projevů typických pro dětský autismus se může s věkem výrazně měnit (Thorová, 2006).

#### 1.4.2 Atypický autismus (F84.1)

Další poruchou, kterou můžeme řadit mezi autistické spektrum, je atypický autismus. Jak již sám název napovídá, jedná se o poruchu, která je svými projevy netypická, protože nespĺňuje některá diagnostická kritéria, která jsou charakteristická pro dětský autismus a také proto, že bývá rozeznatelná až po třetím roce života. Abnormální vývoj je sice zaznamenán ve

všech oblastech diagnostické triády, ale u jedné z těchto oblastí nedochází k tak výraznému narušení jako u zbývajících dvou. Většinou se u takto postižených osob setkáváme pouze s určitými tzv. autistickými rysy<sup>2</sup>, které se projevují hlavně v oblasti sociální, emocionální a také v chování. Z tohoto důvodu proto může být někdy dost špatně rozeznatelný a celková diagnostika se tímto stává problematictější. Podle K. Thorové (2008, s. 17) „*je diagnóza atypický autismus oprávněná, pokud ve vývoji zjistíme závažné a pervazivní narušení reciproční a sociální interakce, verbálních i neverbálních komunikačních dovedností nebo přítomnost nefunkčního opakujičího se chování, zájmů či aktivit.*“

#### 1.4.3 Rettův syndrom (F84.2)

Rettův syndrom je považovaný za velmi specifickou poruchu autistického spektra, která výrazně ovlivňuje somatické, motorické i psychické funkce postiženého jedince. Bývá diagnostikovaný pouze u dívek a první projevy se mohou objevit již v 7 – 24 měsíci života dítěte. Za příčinu vzniku syndromu je považovaný gen, který je situován na distálním dlouhém raménku X chromozomu. Jedná se tedy o genetické postižení (Hrdlička, 2004).

Charakteristickým znakem této poruchy je normální psychomotorický vývoj dítěte až téměř do 5.-6. měsíce s následným nástupem stagnace. Po tomto období stagnace dochází k vývojové regresi, a to jak v oblasti motorické, somatické, tak i psychické. Zpomaluje se růst hlavy, výrazně se vytrácí řeč a především dochází ke ztrátě již naučených pohybů a k celkovému zhoršení koordinace. Objevují se například stereotypní pohyby horních i dolních končetin (kroutivé pohyby). Po určitém období dochází také k vymizení sociálních dovedností, sociální zájmy ovšem zůstávají zachovány. U většiny případů je nakonec výsledkem těžká mentální retardace. Charakteristickým znakem může být také poměrně častý výskyt epilepsie.

Podle množství a závažnosti projevů je možné Rettův syndrom rozlišovat na klasický a atypický. Atypický Rettův syndrom je považovaný za mírnější a má proto i lepší prognózu (Thorová, 2008; <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>).

---

2 S pojmem „autistické rysy“ musíme ovšem v současnosti zacházet velmi opatrně, protože je považovaný za spíše vágní diagnostické označení a v žádném případě ho nesmíme chápat jako označení pro konečnou diagnózu (Thorová, 2006). U některých autorů se však dodnes setkáváme s označením atypického autismu právě tímto termínem. Ch. Gillberg a T. Peeters (2003) například tento termín používají pro označení postižení, jemuž odpovídají určité symptomy, ale které nesplňuje kritéria pro autismus, Aspergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu či jinou poruchu příbuznou autismu.

#### *1.4.4 Dětská dezintegrační porucha (F84.3)*

Jednou z bezesporu nejproblémovějších poruch autistického spektra je dětská dezintegrační porucha, někdy také nazývaná jako Hellerův syndrom. Tato porucha je specifická tím, že po zcela normálním vývoji, který může trvat do jednoho a půl až čtyř let, dojde k náhlé regresi a k nástupu autistického chování. V průběhu této několika měsíční regrese dítě ztrácí již dříve získané schopnosti a začne se u něj projevovat mentální retardace a chování výrazně odpovídající projevům autismu. Ztrátou jsou nejvíce zasaženy oblasti řeči, hry a sebeobsluhy. K výraznému poklesu dojde ovšem také v oblasti sociálních a motorických dovedností a v určitých případech se může přidat i výrazná emoční labilita. Příčina této náhlé regrese není doposud známá, a proto ani prognózy na zlepšení nejsou příliš příznivé (Thorová, 2006; Gillberg, Peeters, 2003).

#### *1.4.5 Aspergerův syndrom (F84.5)*

Aspergerův syndrom je asi jedinou poruchou autistického spektra, ke které se nepřidružuje mentální retardace. Inteligence u takto postižených jedinců zůstává normální, někdy může být dokonce až nadprůměrná nebo se mohou objevit i prvky geniality. To ovšem neznamená, že by se jednalo o nějakou lehčí formu autismu, jak se někteří odborníci domnívají. K výraznému narušení totiž dochází v jiných oblastech, a to hlavně v oblasti komunikace a v oblasti sociálních dovedností. Lidé s Aspergerovým syndromem často selhávají při navazování přiměřených sociálních vztahů a mají problémy s chápáním verbální a neverbální komunikace. Jejich řečové schopnosti ovšem zůstávají na dobré úrovni. Téměř u všech se vyskytuje lpění na rituálech, negativní reakce na změny a netypické opakující se zájmy především z oblasti vědy a techniky. Toto chování je dáno jejich zvláštním způsobem uvažování, které se může ostatním zdát dost podivné. V citovém prožívání se pak velmi často projevuje výrazná labilita, která se může pojit s problémovým chováním, jako je agresivita nebo sebedestrukce (Thorová, 2008).

Prognóza u lidí s Aspergerovým syndromem je díky absenci mentální retardace poměrně příznivá. Hodně záleží na míře symptomatiky a také na péči a podpoře, která je těmto jedincům poskytována. Za určité pomoci zvládají běžnou školní docházku, najdou si vhodné zaměstnání a většina takto postižených lidí je nakonec schopná žít samostatným životem (Thorová, 2006).

#### *1.4.6 Jiná pervazivní vývojová porucha (F84.8)*

Poslední poruchou, o které bych se chtěla v rámci této kapitoly zmínit, je jiná pervazivní vývojová porucha. Toto postižení je charakteristické především tím, že nesplňuje klasická diagnostická kritéria autismu. Jeho symptomatika je ovšem v některých případech natolik podobná ostatním poruchám autistického spektra, že ho do této skupiny můžeme zařadit. Také zde totiž dochází k výraznému narušení v oblastech komunikace, emoční inteligence a sociální interakce (Thorová, 2006).

K. Thorová (2006) rozlišuje dva typy této poruchy. V prvním případě dochází k narušení všech tří oblastí, tedy komunikace, sociální interakce i hry, ale tento deficit není nikdy tak závažný jako u autismu. Některé symptomy se s autismem shodují, jiné nikoli. Ve druhém případě je pak u takto postižených jedinců narušena hlavně oblast představivosti. Tento deficit se projevuje především ve stereotypních zájmech a v neschopnosti rozlišovat mezi fantazií a realitou. Důsledkem tohoto chování se pak mohou začít objevovat problémy se sociální interakcí a s komunikací. Tyto oblasti ovšem nejsou nikdy zasaženy do takové hloubky jako u autismu, a jsou proto považovány za spíše druhotné obtíže.

### **1.5 Léčba a prognóza autismu**

Prognóza poruch autistického spektra nebývá příliš příznivá a spíše než o úplném vyléčení se hovoří o pozitivním vývoji tohoto onemocnění. Pokud je totiž autismus včasné diagnostikován, může dojít díky odborné sociálně pedagogické péči ke zlepšení celkového stavu.

Na prognózu mají asi největší vliv míra a závažnost autistického chování a dále potom kvalita adaptivního chování, která úzce souvisí s intelektem. Čím nižší je inteligence, tím horší je i prognóza autismu. U dětí s IQ nižším než 50 jsou vyhlídky nejméně příznivé. Kromě mentálního postižení mají na horší vývoj dítěte vliv i další poruchy a onemocnění, které se mohou k autismu přidružovat. Mezi tato onemocnění můžeme zařadit tuberózní sklerózu, hyperaktivitu, afektivní poruchy aj. V průběhu adolescence může dojít k určitému zlepšení symptomatiky. To je ale dosti ojedinělé a spíše než o zlepšení se mluví o zhoršení celkového stavu (Thorová, 2008).

Co se týče nápravy poruch autistického spektra, tak zde neexistují žádné specifické léky,

kteře by autismus vyléčily. **Farmakologická léčba** je většinou užívána pouze jako doplněk pro zmírnění některých jiných přidružených poruch, jako například hyperaktivity, agresivity, deprese, úzkosti atd. S medikací, která je nejčastěji v podobě antiepileptik, neuroleptik nebo psychofarmak, se ovšem musí zacházet velmi opatrně. Tyto léky totiž sice snižují některé nežádoucí projevy, ale zároveň mohou vyvolat i celou řadu vedlejších účinků, které pak ovlivňují například nervový systém nebo aktivitu dítěte. Mohou být proto předepsány pouze lékařem, a to nejlépe po poradě s nějakým odborníkem na poruchy autistického spektra (Jelínková, 2001; Vágnerová, 2008).

Mnohem účinnější než léčba farmakologická je práce psychoterapeutická a terapeutická. V rámci **psychoterapie** jde především o podporu rozvoje dítěte s autismem, a to tím, že se u něj odstraňuje nepřijatelné chování a naopak se posiluje chování společensky přijatelné. K tomu slouží celá řada léčebných postupů a speciálních behaviorálně-edukačních programů, jako například TEACCH, SRP, ABA<sup>3</sup> a další. Jejich účinnost sice není stoprocentně ověřena, ale v kombinaci s jinými postupy mohou v mnohém pomoci. V rámci **terapeutické péče** je pak velmi důležité nezaměřovat se pouze na postiženého jedince, ale snažit se podporovat celou rodinu. Také pro ni totiž může celá tato situace představovat obrovskou zátěž. Terapie má napomoci rodinám především porozumět svému dítěti a naučit je, jak by se k němu měly chovat a co by od něj měly očekávat. Cílem terapie zaměřené přímo na jedince s autismem je pak hlavně rozvoj jeho dovedností a schopností. Dnes jsou velmi oblíbené například muzikoterapie, arteterapie, zooterapie nebo terapie interakční (Vágnerová, 2008; Thorová, 2006). Hodně ovšem záleží na vhodném výběru, protože ne vše se hodí pro každého. Jako účinné se osvědčilo kombinovat terapii i s jinými postupy, jako například s behaviorálními programy atd.

---

3 **TEACCH** (Terapie, léčba a vzdělávání dětí s autismem i jiným komunikačním handicapem) je speciální program péče o jedince s poruchou autistického spektra. Základem je přesná diagnóza a následná pedagogická péče založená na individuálním přístupu, strukturovaném prostředí a vizuální podpoře. Tyto tři základní prvky výchovy mají za cíl především zlepšovat chování dětí s autismem a zároveň působí i jako prevence tohoto chování (Opatřilová, 2010).

**SRP** (Son-Rise program) je „specifický terapeutický a výchovný systém určený pro rodiny a vychovatele, který umožňuje jejich dětem výrazné zlepšení všech oblastí učení, vývoje, komunikace a schopností. Nabízí vysoce efektivní výchovné techniky, strategie a principy pro tvorbu, realizaci a podporu stimulačního, vysokoenergetického, „jeden na jednoho“ domácího dětského programu“ (Bútorová in Srbková, 2009, s. 35).

**ABA** (Aplikovaná behaviorální analýza) je strukturovaný a propracovaný program vycházející z behaviorálních technik. Základem je individuální práce s klientem, jejíž cílem je posilování vhodného chování prostřednictvím pozitivního odměňování (Lovaas in Thorová, 2006).

## 2 DIAGNOSTIKA AUTISMU

*„Ze začátku sice byla otázka, jestli to vůbec je ten autismus. Nicméně nám potom z toho vyšetření vyplynulo, že ten autismus to je.“ (tatínek Kryštofa)*

Diagnostika autismu je poměrně složitým procesem, na kterém závisí stanovení správné diagnózy. Pouze na základě ní totiž můžeme zvolit konkrétní léčbu a případně i následnou péči, která by byla pro daného jedince nejvhodnější. Ještě donedávna se totiž stávalo, že byli jedinci s autismem v důsledku špatného diagnostikování léčeni jako mentálně handicapovaní nebo jako jedinci s poruchami sluchu, což jim mohlo v mnohém uškodit. *„Správná diagnóza je předpokladem pro správnou terapii.“ (Peeters, 1998, s. 14)*

Cílem následující kapitoly proto bude zaměřit se podrobněji na tuto problematiku a pokusit se zde celý diagnostický proces více přiblížit. Dostatečná informovanost o průběhu vyšetření nebo o diagnostických metodách a jiných možnostech může být totiž nápomocná nejen při rozhodování, zda celý proces podstoupit, ale také může přispět i k včasné diagnostice, která je v současnosti považována za klíčovou pro úspěšnou intervenci.

### 2.1 Diagnostika poruch autistického spektra

Jak jsem psala již v kapitole o hlavních příznacích autismu, pro určení konečné diagnózy je stěžejní tzv. diagnostická triáda neboli narušení vývoje v oblastech komunikace, sociální interakce a představivosti. Problémy těchto tří oblastí jsou považované za klíčové a jsou proto označovány jako specifické. Ostatní projevy jsou potom již jen dílčími neboli nespecifickými symptomy, které se u jednotlivých poruch mohou, ale nemusí vyskytovat. Stěžejní pro určení konečné diagnózy autismu jsou diagnostická kritéria MNK-10. Důležité ovšem je brát ohled i na individuální zvláštnosti každého jedince.

Diagnostika poruch autistického spektra je poměrně složitá, a proto musíme mít na paměti vždy několik důležitých věcí. Za prvé si musíme uvědomit, že ačkoli se jedná o vrozenou poruchu, celkový **klinický obraz autismu není po celou dobu stejný**. S věkem se může výrazně měnit. Aby proto mohlo dojít ke stanovení správné diagnózy, musí se jednotlivé



projevy především ty týkající se triády vyskytovat u dítěte v průběhu prvních třech let života. Druhým důležitým zjištěním je to, že **každá z poruch autistického spektra je jiná** a každá má svá specifika. Jak jsem psala již výše v textu, k jednotlivým poruchám se mohou přidružovat i jiná onemocnění nebo nespecifické projevy, jako například hyperaktivita, a ty mohou celou diagnostiku výrazně ovlivnit. Zároveň jsou také symptomy u každé z těchto poruch jiné a mohou proto mít i odlišný způsob nástup. A posledním významným ukazatelem, který má na určení konečné diagnózy vliv, je **stupeň závažnosti autismu**. U některých poruch autistického spektra totiž můžeme rozlišovat tzv. vysoce funkční, středně funkční nebo nízkofunkční formu. Záleží na tom, zda se k dané poruše přidružuje mentální retardace, a také na míře narušení oblasti komunikace. Vysoce funkčním autismem je považovaný za nejlehčí formu postižení bez mentální retardace, u jedinců s nízkofunkčním autismem se naopak vyskytuje těžká až hluboká mentální retardace a celková symptomatika je dosti závažná (Hrdlička, 2004). Při určování konečné diagnózy se tedy musí postupovat velice opatrně a musí se brát zřetel na všechny výše zmíněné okolnosti. Raný dětský vývoj je totiž dosti individuální a ne všechny projevy musí nutně znamenat, že se jedná právě o autismus (Thorová, 2006).

### *2.1.1 Diagnostika autismu v různých věkových obdobích*

Většina odborníků se dnes shoduje na tom, že nejlepší dobou pro stanovení diagnózy autismu je věk 3-5(6) let. V této době jsou totiž projevy nejmarkantnější a již by se nemělo stávat, že by byly zaměňovány za opožděný vývoj nebo například za mentální retardaci (srov. Thorová, 2006; Hrdlička, 2004; Vocilka, 1996). Samozřejmě to však neznamená, že by autismus nemohl být diagnostikován i v jiném věkovém období. V současné době se například čím dál více setkáváme s názorem, že poruchy autistického spektra je možné identifikovat již před třetím rokem, a to konkrétně již od 18. měsíce. K. Thorová (2006) mluví o tzv. předběžné diagnóze. Ta je ale dosti individuální vzhledem k danému typu poruchy a také k jejímu stupni závažnosti. Je ovšem pravda, že se dnes díky stále novým diagnostickým metodám a větší informovanosti o této problematice snižuje průměrný věk, kdy jsou jednotlivé poruchy autistického spektra rozeznány a následně i diagnostikovány.

Již u velmi malých **kojenců** můžeme pozorovat celou řadu projevů, které jsou typické právě pro autismus. Výrazné abnormality se mohou objevovat především v oblasti motorického vývoje, emočního prožívání nebo v oblasti sociálního chování (Thorová, 2006).

Rodiče nejčastěji uvádějí, že si u svých dětí všímali celkového nezájmu a lhostejnosti ve vztahu k nim i k druhým lidem a také neschopnosti sdílet oční kontakt nebo udržet patřičnou pozornost. Kromě toho se poměrně často zmiňují také o zvláštním zacházení s předměty a s hračkami a o odmítání stravy atd. Všechny tyto projevy i řada dalších bývají mnohdy prvním důvodem jejich znepokojení. Aby ovšem pro toto znepokojení byl patřičný důvod, musí se jednotlivé symptomy vyskytovat ve větší míře a po delší dobu.

V **batolecím období** je již diagnostika poměrně složitější. Symptomatika autismu je totiž velmi nespecifická a celá řada projevů je velice špatně rozeznatelná od jiných poruch nebo onemocnění. Většinou se jedná o přetrvávající problémy z raného období, ke kterým se přidávají další problémové projevy. J. A. Osterlingová (in Thorová, 2006) rozlišila několik nápadností v chování, které s velkou spolehlivostí pomáhají určit diagnózu autismu již v batolecím období a zároveň pomáhají odlišit toto postižení od mentální retardace. Zařadila sem problémy s ukazováním a udržením pozornosti, očním kontaktem, orientací na vlastní jméno, přinášáním věcí na ukázkou či s opakujícím se chováním.

Kromě těchto nápadností jsou za velmi významné považované také problémy v řečovém projevu, které v tomto období u svých dětí pozoruje většina rodičů a které bývají většinou jedním z prvních důvodů jejich znepokojení. K. Thorová (2006) ovšem zdůrazňuje, že za abnormální by se mělo považovat až to, když dítě do 16 měsíců neužívá první slova a do dvou let spontánně nemluví. Dále se v batolecím období začínají velmi výrazně projevovat také problémy s chováním, percepcí, hrubou motorikou, vybíravostí v jídle nebo se sociálním chováním. Již je například dobře rozeznatelné, zda bude u dítěte převažovat osamělý, pasivní, aktivní - zvláštní nebo formální typ interakce atd.

**Předškolní a mladší školní věk** je pak obdobím, ve které bývají diagnostikovány především lehčí formy poruch autistického spektra. Je to dáno tím, že se k nim většinou nepřidružuje jiná onemocnění nebo mentální retardace a projevy jsou proto méně nápadné, a tedy i hůře rozeznatelné. Například u Aspergerova syndromu probíhá vývoj dítěte bez větších nápadností až téměř do tří let a první abnormality se začínají objevovat většinou až s nástupem do mateřské nebo základní školy. Zde jsou totiž na děti kladeny nové požadavky a především se zde začnou projevovat problémy v oblasti sociálního chování, které jsou pro tuto poruchu asi nejvíce typické. Režim, pravidla, vrstevníci, authority, s tím vším se musí děti po nástupu do mateřské a základní školy vypořádat. A pro děti s poruchou autistického spektra to není vůbec jednoduché. Pedagogové většinou jako první zaznamenávají jejich nápadnosti v

chování, jako jsou zvláštní zájmy, dodržování rituálů, neschopnost přijímat prohru nebo agresí. U dětí školního věku je však diagnostika často ztížená tím, že v tomto období může docházet k určitému zlepšení stavu a zmírnění symptomatiky. Velice pozorní by proto neměli být pouze učitelé, ale také rodiče (Thorová, 2006).

S diagnostikou v pozdějších letech, tedy **v pubertě a v dospělosti**, se dnes setkáváme již poměrně zřídka. Jak jsem totiž upozornila již výše v textu, větší informovanost o této problematice přispěla k tomu, že se celkově snižuje věková hranice, kdy jsou jednotlivé poruchy autistického spektra rozpoznávány a následně diagnostikovány. Důvodem, proč se však ještě někdy s takto pozdní diagnostikou můžeme přeci jen setkat, je to, že jsou stále ještě některé příznaky autismu chybně zaměňovány za jiné poruchy, nebo také to, že se někteří rodiče prostě bojí tyto příznaky u svých dětí vidět a přiznat si je. Čím více se snaží diagnostiku oddalovat, tím jsou anamnestická data, která jsou pro určení diagnózy často stěžejní, méně spolehlivá a celý diagnostický proces se tím značně komplikuje. Někdy může dojít dokonce až k tomu, že se ke konečné diagnóze nedospěje nikdy, a pro tyto jedince to pak v budoucnu může mít mnoho nepříznivých důsledků. Ve většině případů se ale opět jedná o lehčí formy autismu nebo o Aspergerův syndrom, které bývají obecně diagnostikovány později (Thorová, 2006). Kromě rodičů však mohou být důvodem pozdní diagnostiky ještě také samotní lékaři, a to především pediatři, ale nejen ti. O problematice autismu mají totiž mnohdy nedostatečné informace a celou řadu příznaků prostě nejsou schopni správně rozpoznat. Většinou je pak zaměňují za „opožděný vývoj“ dítěte a ve snaze uklidnit rodiče jim sdělují různé jiné diagnózy. O této problematice se ale podrobněji zmíním až dále v textu.

### *2.1.2 Úskalí diagnostiky autismu*

Jako každá diagnostika nemocí, tak i diagnostika poruch autistického spektra sebou nese určité problémy a rizika. Do hry totiž vstupuje celá řada různých faktorů, které mohou celý diagnostický proces značně ovlivnit a tím i zkomplikovat.

Jedním z největších úskalí diagnostiky poruch autistického spektra je **zaměňování** jejich **symptomatiky** za jiné problémy. Z toho důvodu se často u jedinců s autismem setkáváme s chybnými diagnózami, jejichž náprava pro ně může mít celou řadu negativních důsledků. Nejen, že nedojde k vyléčení těchto poruch, protože vlastně ani neexistují, ale navíc se z důvodu chybné léčby mohou objevit i problémy nové a u mnohých případů může dojít

dokonce k zesílení nebo zhoršení projevů autismu, kterým se do té doby nevěnovala žádná pozornost. Asi nejčastěji jsou z úst lékařů sdělovány tyto chybné diagnózy: poruchy aktivity a pozornosti (především hyperaktivita); opožděný, nerovnoměrný mentální vývoj; nevyzrálost kognitivních funkcí, opožděný vývoj řeči (vývojová dysfázie) nebo vzdorovitost a úzkostnost. U starších jedinců, řekněme v pubertě nebo adolescenci, je pak symptomatika autismu nejčastěji zaměňována například za poruchy osobnosti nebo za psychotická onemocnění atd. (Peeters, 1998; Thorová, 2006).

Opačným problémem, se kterým se můžeme setkat, je pak tzv. **falešná pozitivní diagnóza**, která se ovšem objevuje již jen velice zřídka. Jedná se o to, že výše uvedené diagnózy a problémy jsou naopak chybně zaměňovány za nějakou z poruch autistického spektra. To je ale opravdu jen velice ojedinělé a spíše se s tím setkáváme u menších dětí. Pro předškolní období je totiž typické, že je celá řada dětí nevyzrálá a mnohé problematické projevy jsou důsledkem právě této nezralosti než autismu. Výrazně se to může projevovat například v oblasti vývoje řeči nebo emočního prožívání (Thorová, 2006). Není výjimkou, že je dnes mnohým dětem například oddalována školní docházka, protože jsou příliš hravé nebo protože mají problémy s řečí atd. Jak jsem již jednou zdůrazňovala, nezralost nemusí nutně znamenat autismus!

Dalším možným úskalím diagnostiky, který může mít na určení konečné diagnózy vliv, je **náhlé zlepšování** nebo naopak **zhoršování celkového stavu** dítěte. Například ve velmi raném věkovém období se zdá být celá řada projevů velice výrazná a dítěti je proto diagnostikována často nějaká těžší forma autismu například atypický autismus. S vývojem se však tyto symptomy mohou různě proměňovat a mnohdy dochází i k velmi výraznému zlepšení v různých oblastech. Vývoj se urychlí, dojde k rozvoji řeči a třeba i k vymizení celé řady dalších projevů. Celkový obraz dítěte pak může odpovídat spíše nějaké lehčí formě autismu nebo Aspergerovu syndromu (Thorová, 2006). Je tedy velice důležité nespokojovat se s konečnou diagnózou, ale neustále dítě pozorovat a všimnout si třeba i jen malých náznaků jakéhokoli zlepšení. Také proto se například v občanském sdružení APLA Praha provádí tzv. kontrolní diagnostika, která má za cíl odhalit, zda je určená diagnóza opravdu jednoznačná nebo zda nedošlo v této diagnóze k nějaké změně. Výsledky prvotního vyšetření totiž mohou být dost často zkreslené, a to nejenom nespecifickými projevy malého dítěte, které nebývají úplně průkazné, ale také například subjektivitou vyšetřovatele. Případů, kdy by došlo k úplnému vymizení projevů a tím i k odstranění diagnózy autismu, je ovšem opravdu velice málo (Thorová, 2011).

### 2.1.3 Diagnostický tým

Jelikož je diagnostika autismu poměrně obtížná a komplikovaná, je zapotřebí, aby se na jejím procesu podílela větší skupina odborníků. Jak si totiž ukážeme dále v textu, každá část diagnostického postupu má svá specifika a každá klade na své posuzovatele jiné nároky. Asi nejnáročnější je přímé vyšetření prostřednictvím specifických diagnostických škál nebo dotazníků, naopak používání screeningových nástrojů je daleko jednodušší a nevyžaduje od posuzovatelů již žádné speciální proškolení. Ideální kombinací proto je, pokud se na určení konečné diagnózy může podílet tým tvořený jednak pediatrem, neurologem, dále psychologem a v neposlední řadě také dětským psychiatrem.

**Pediatr** je většinou ten, na koho se rodiče v případě znepokojení obracejí jako první. Měl by být proto schopný rozpoznat případné příznaky autismu a odkázat rodiny na další odborná vyšetření. K tomuto rozpoznávání mu mohou sloužit nejrůznější screeningové metody, jako například dotazník CHAT nebo DACH (viz. kap. 2.3). Další důležitou osobou je **psycholog**. Ten je již oprávněný provádět samotnou diagnostiku autismu, a to pomocí specifických diagnostických nástrojů. Podmínkou ovšem je, že musí mít dostatečnou klinickou praxi a také znalosti z vývojové psychologie a psychopatologie. Nejčastěji působí na specializovaných pracovištích nebo při nemocnicích. **Dětský psychiatr** je pak, stejně jako psycholog, oprávněný určovat konečnou diagnózu autismu. Většinou je však pouze tím, kdo tuto diagnózu potvrzuje nebo doporučuje případnou farmakologickou léčbu. A kromě těchto odborníků mohou být ke spolupráci přizváni ještě například **neurologové**, kteří provádějí vyšetření v případě podezření na vývojovou regresí či stagnaci, a také speciální pedagogové nebo jiní lékaři, například foniatři, logopedi atd. Mnohdy je totiž nutné, aby bylo dítě posouzeno ještě z pohledu dalšího odborníka, což pomůže konečnou diagnózu více upřesnit a vyloučit jiné diagnózy s podobnými projevy (Krejčířová, 2003; Thorová, 2006). D. Krejčířová (2003) v tomto případě hovoří o tzv. multidisciplinárním vyšetření, díky kterému se konečná diagnóza nejenom upřesní, ale které pomůže také při hledání nejvhodnějších přístupů k dítěti nebo při stanovování následné odborné péče, ať už rehabilitační nebo výukové.

Ačkoli je tedy určitě výhodnější, když se na diagnostice podílí širší tým odborníků, stále bychom měli mít na paměti, že konečnou diagnózu autismu nám mohou stanovit pouze dobře proškolení kliničtí psychologové nebo dětské psychiatry, kteří mají s diagnostikou poruch autistického spektra již určité zkušenosti. Pouze ti nesou za konečnou diagnózu plnou odpovědnost. Diagnóza vyřčená z úst neodborníka, tedy lékaře, který k tomu není

kompetentní, by neměla být považovaná za relevantní. Také proto se rodičům mnohdy doporučuje, aby si pořídili diagnózu z více pracovišť.

## 2.2 Průběh diagnostického vyšetření

Každé diagnostické vyšetření, a nemusí se jednat pouze o vyšetření poruch autistického spektra, je procesem, který se obvykle skládá z více částí. Proto je velice důležité držet se v jeho průběhu určitého předem daného postupu, který nám zajistí, že budeme postupovat tak, jak máme, a žádnou z fází neopomineme. Pouze díky tomu a správně zvolené diagnostické metodě totiž můžeme dosáhnout potřebné validity výsledků a budeme moci dospět k přesnému určení konečné diagnózy.

Než se ovšem k samotnému vyšetření dospěje, musí se často překonat celá řada problémů. K. Thorová (2006) hovoří o třech stupních, které jsou klíčové pro určení správné diagnózy a kterými si každý, kdo o diagnostiku žádá, musí projít. Jak dlouho jednotlivé fáze potrvají je dosti individuální a záleží to na mnoha faktorech (př. informovanosti o autismu, vnímavosti rodiny, odbornosti lékařů, dostupnosti specializovaných pracovišť atd.)

- **1. stupeň** – objevuje se podezření, že s dítětem není něco v pořádku. Jde o první zaznamenání zvláštních projevů dítěte většinou ze strany rodiny nebo někoho z blízkých.
- **2. stupeň** – projevy se konkretizují a začíná se hledat odborná pomoc. Rodiče se snaží obracet na různé odborníky ve snaze zjistit, co je příčinou problémů jejich dítěte. Zde je vhodné uplatňovat screeningové metody, které by měly potvrdit, nebo vyvrátit podezření na autismus.
- **3. stupeň** – pokud screening potvrdí možnost autismu, dochází k samotnému diagnostickému vyšetření na již specializovaném pracovišti. V této fázi se již stanovuje konečná diagnóza.

V jiném možném rozdělení diagnostického postupu se K. Thorová (2006) zmiňuje ještě o **fázi postdiagnostické**, ve které se již rodiče smiřují s diagnózou jejich dítěte a začínají hledat možnosti pomoci a vhodné následné péče.

### 2.2.1 *Samotné diagnostické vyšetření*

Základem každého diagnostického vyšetření je především důkladné **pozorování**, které vychází nejen ze znalostí o projevech autismu, ale také z projevů již konkrétního dítěte. Konečná diagnóza by proto měla být určena vždy na základě sumy výsledků získaných prostřednictvím diagnostických nástrojů, výsledků z rodinné anamnézy a také z výsledků jiných lékařských vyšetření, jako například foniatrických, psychologických nebo logopedických atd. Ty se pak zpracují podle platných diagnostických kritérií MKN-10 a určí se konečná diagnóza (Krejčířová, 2003). V rámci vyšetření bychom se však neměli spoléhat pouze na tyto získané výsledky, ale měli bychom počítat také s dalšími důležitými prvky, které mohou mít značný vliv na úspěch celého diagnostického postupu. Jedním z těchto prvků je například vzájemný **vztah**, a to nejenom vztah mezi vyšetřujícím a dítětem, ale také vztah s rodiči tohoto dítěte. Navázání důvěrné a bezpečné atmosféry je proto jedním z hlavních předpokladů úspěšné diagnostiky a měla by se mu v rámci prvních setkání věnovat patřičná pozornost.

Ve většině případů má celý diagnostický postup celkem dvě hlavní fáze a délka jeho trvání činí zhruba okolo 4-5 hodin. Úvodní fáze spočívá především v sestavení celkové anamnézy, druhá fáze se již týká konkrétního vyšetření.

1. **Anamnéza:** V rámci první fáze se provádí nejprve úvodní rozhovor s rodiči, a to většinou bez přítomnosti dítěte. Hlavním cílem tohoto pohovoru je zjistit důvody jejich znepokojení a také jejich celkový pohled na danou situaci. Na základě těchto informací a informací o vývoji a chování jejich dítěte se pak sestavuje podrobná anamnéza, do níž mohou být zahrnuty také údaje z různých lékařských vyšetření, které dítě do té doby podstoupilo, nebo údaje z mateřských a základních škol. V rámci anamnestického vyšetření se zjišťují také údaje o minulé a současné životní situaci dané rodiny, které napomáhají k utvoření celkového obrazu o daném případě.

Po úvodním pohovoru pak dochází ke druhé konzultaci, na kterou již rodiče přicházejí společně se svým dítětem. V rámci tohoto rozhovoru je dítě pozorováno při volné činnosti. Pozornost je věnována především tomu, jak si hraje, jak komunikuje s rodiči, s vyšetřujícím a jak se celkově chová v neznámém prostředí. Velice důležité je volit dobu konzultace tak, aby nenarušovala běžný denní režim dítěte.

2. **Vyšetření:** Jestliže je první fáze dobou vytvoření důvěrného vztahu mezi vyšetřujícím

a rodiči, pak druhá fáze je chvílí, kdy se navazuje kontakt se samotným dítětem. Při vyšetření již totiž rodiče nejsou obvykle přítomni (záleží na věku a chování dítěte), a to může celý diagnostický postup dost zkomplikovat. Celkové chování dítěte se totiž může proměnit natolik, že by mohlo dojít až k nežádoucímu zkreslení výsledků. Vždy je proto dobré zvážit, zda by nebyla přítomnost jednoho z rodičů přeci jen vhodnější nebo zda by nebylo lepší provést vyšetření v nějakém pro dítě známém prostředí.

V rámci fáze vyšetření se již tedy provádí řízená práce s dítětem. Ta je založena na plnění různých úkolů z vývojových škál a jiných testů. Posuzovatel již pracuje se specifickými diagnostickými nástroji určenými pro diagnostiku autismu. Pozornost je zde věnována především tomu, jak je dítě schopné spolupracovat, jak je aktivní a jaké je jeho celkové chování v rámci těchto činností. Dále se pozornost zaměřuje na projevy v oblasti sociálního chování, emočního prožívání, v oblasti motoriky nebo verbální a neverbální komunikace. Vyšetřující by si měl také všimnout, jak dítě reaguje na zvukové a zrakové podněty, jaké jsou jeho schopnosti nápodoby nebo jak uplatňuje při řešení úkolů abstraktní myšlení atd. Celé vyšetření obvykle trvá okolo jedné hodiny. Tato doba se však může natáhnout, jelikož je důležité na dítě netlačit a poskytnout mu dostatek prostoru.

Po tomto vyšetření se provede ještě jeden kontrolní rozhovor s rodiči, který má za úkol zjistit současné chování a schopnosti dítěte. Diagnostické vyšetření se totiž nezabývá pouze projevy typickými pro poruchy autistického spektra, ale snaží se posoudit celkový stav dítěte. Na závěr jsou rodičům sděleny výsledky z vyšetření a doporučení pro následnou péči (Beranová, Thorová, 2004; Thorová, 2006).

Tento postup je asi nejčastější, se kterým se můžeme v rámci diagnostiky poruch autistického spektra setkat, jelikož se osvědčil jako principiálně nejvhodnější. Musíme ovšem počítat také s tím, že každý diagnostik je jiný a každý přistupuje k vyšetření podle svého uvážení a svých možností. Jednotlivé fáze se proto mohou určitým způsobem odlišovat či prolínat a také délka vyšetření může být u každého z nich trochu jiná. Například v případě sdělování konečné diagnózy může docházet k tomu, že jsou rodičům výsledky prezentovány až později a ne ihned po proběhlém vyšetření.



## 2.3 Diagnostické a screeningové metody

Aby mohlo dojít ke stanovení přesné diagnózy, je vždy zapotřebí držet se nejen určitého daného postupu, ale užívat i předem ověřené a spolehlivé diagnostické metody. Pouze ty jsou totiž zárukou, že celý diagnostický proces proběhne tak, jak má a nedojde k žádnému pochybení.

V případě diagnostiky poruch autistického spektra je však celá situace ještě o něco složitější. Pro určení konečné diagnózy se totiž užívají nejen nejrůznější diagnostické a screeningové nástroje, které mají nejčastěji podobu určitých testovacích škál nebo dotazníků, ale je zapotřebí, aby k nim bylo připojeno i komplexní vyšetření psychologické. Každé dítě je totiž jiné, vyrůstá v jiném prostředí, a proto také jeho projevy mohou být velmi různorodé. Navíc někdo přichází k diagnostice ve dvou letech, někdo v pubertě, jiný až v dospělosti. To vše může mít na diagnostický proces vliv a ačkoli je v současné době k dispozici poměrně velké množství testovacích schémat, ne všechny se mohou hodit pro každého a ne všechny mohou komplexně posoudit celkový stav jedince. Psychologické vyšetření by proto mělo být nedílnou součástí každého diagnostického procesu (Beranová, Thorová, 2004).

### 2.3.1 Psychodiagnostika

Na psychodiagnostiku se tedy v případě poruch autistického spektra klade poměrně velký důraz. Je totiž cenným zdrojem informací, ke kterým bychom se přes posuzovací škály jen velmi těžko dostávali. Nejčastěji je toto vyšetření prováděno odborníky, kteří mají o problematice autismu alespoň částečné odborné znalosti a kteří mají zkušenosti s užíváním různých diagnostických nástrojů. V rámci celkového vyšetření se zaměřují na zhodnocení především oblasti sociálního chování, jemné a hrubé motoriky, komunikace, představivosti a hry. Dále je nezbytné posoudit také problémové chování, celkovou emocionalitu a adaptabilitu, úroveň kognitivních schopností, čímž se nemyslí vyšetření pouze inteligence, ale také paměti nebo pozornosti, a dále potom schopnosti percepce, ať už zrakové, sluchové nebo chuťové (Beranová, Thorová, 2004).

Metod, které lze v psychodiagnostice využívat, existuje celá řada. Ne všechny jsou ovšem vhodné právě pro diagnostiku poruch autistického spektra. Hodně záleží na posuzovaném jedinci a na jeho schopnosti spolupráce. Asi nejčastěji se používá technika **pozorování**. Díky ní totiž můžeme posoudit nejen chování dítěte a jeho spontánní projevy, ale můžeme velice

dobře zmapovat i celkové prostředí, ve kterém se dítě nachází. Psycholog se v rámci pozorování, které může probíhat v přirozeném prostředí dítěte i mimo něj, zaměřuje především na to, jak se dítě projevuje v určitých situacích, jaká je úroveň jeho řeči, jak probíhá interakce s ostatními členy rodiny nebo jaké jsou jeho emoční reakce atd. Přítomnost rodičů nebo jiných osob se zvažuje s ohledem na věk dítěte (Beranová, Thorová, 2004).

Dalším velmi významným diagnostickým nástrojem je **rozhovor**. Ten nám umožňuje navodit především přátelštější a otevřenější atmosféru a navázat lepší kontakt s rodinou. Informace jsou nejčastěji získávány od rodičů dítěte nebo přímo od samotných jedinců, pokud mají dobré řečové schopnosti nebo pokud se jedná o diagnostiku v pozdějším věku. Většina rozhovorů má anamnestický charakter, což znamená, že mají za cíl zmapovat a posoudit dosavadní život dítěte (Beranová, Thorová, 2004). Zároveň jsou považované také za určitý předstupeň diagnostiky, protože se pomocí nich posuzuje, zda by se mohlo jednat o autismus, či zda se nejedná o zcela jiný problém.

Kromě rozhovorů a pozorování se dnes v rámci psychodiagnostiky hojně užívají také metody **kresebné** a **grafomotorické**. Jak uvádí M. Vágnerová (2001, s. 271): „*V kresbě se odrážejí různé psychické i jiné procesy.*“ V případě diagnostiky autismu nám kresba může poskytnout celou řadu důležitých informací. Při jejím hodnocení se zaměřujeme nejen na obsahovou a formální stránku kresby, ale snažíme si všimnout také toho, jak se dítě při kreslení chová nebo jak užívá kresebné nástroje. Dále by nás měl zajímat také výběr volného tématu atd. Velmi často se k diagnostice užívá kresba postavy, která je však pro jedince s autismem dost obtížná (Beranová, Thorová, 2004; Vágnerová, 2001).

A posledními psychodiagnostickými nástroji jsou vývojové škály a inteligenční testy. **Vývojové škály** slouží především k posouzení vývojového tempa dítěte, na jehož základě pak může dojít ke stanovení prognózy dalšího možného růstu. Při hodnocení se musí brát ohled nejen na celkový vývoj dítěte, ale také například na prostředí nebo chování dítěte. **Inteligenční testy** jsou pak již zaměřeny převážně na zjišťování rozumových schopností jedince. „*Mentální retardace a autismus jdou od začátku ruku v ruce.*“ (Peeters, 1998, s.13) Práce s tímto diagnostickým nástrojem je ovšem docela náročná, protože vyžaduje, aby byl posuzovaný jedinec alespoň částečně verbálně a percepčně zdatný a aby se dokázal orientovat v pokynech daného testu. Výsledky těchto testů proto musíme brát s rezervou a neměli bychom je považovat za skutečnou úroveň rozumových schopností daného jedince (Beranová, Thorová, 2004; Krejčířová, 2001).

### 2.3.2 *Specifické diagnostické nástroje*

Psychologické vyšetření je pouze jednou z částí celého diagnostického procesu. Tou druhou, významnější je vyšetření pomocí specifických diagnostických a screeningových nástrojů, které již byly vytvořeny speciálně pro diagnostiku poruch autistického spektra. Nejčastěji mohou mít podobu určitých posuzovacích škál, testů nebo dotazníků. Jejich použití je již o něco náročnější než v případě psychodiagnostiky, protože od posuzovatelů vyžaduje, aby měli nejen hlubší odborné znalosti o problematice autismu, ale mnohdy také přímou zkušenost s dětmi s touto poruchou. Většina z testů byla převzata ze zahraničí a jejich hlavním cílem je především zmapování a posouzení celkové chování daného jedince. V České republice se dnes nejvíce využívají semistrukturovaná škála CARS, diagnostické interview CHAT a ADI-R nebo u nás vytvořená screeningová metoda DACH (Thorová, 2006).

**Screeningové metody** jsou jedním z jednodušších nástrojů diagnostiky poruch autistického spektra a mohou je proto bez problému používat i odborníci, kteří nejsou v této oblasti speciálně proškoleni, jako například pediatři, logopedi, neurologové, ale také učitelé nebo pracovníci pedagogicko-psychologických poraden. Hlavním cílem screeningového vyšetření je posouzení, zda se v daném případě jedná o podezření na autismus či nikoli. Nejedná se tedy o metodu určující konečnou diagnózu autismu, ale pouze o zmapování hlavních příznaků. Screening by měl rodičům pomoci odhalit, co se za problémy jejich dítěte skrývá, a nasměrovat je cestou správného řešení. Ne vždy jsou ovšem tato vyšetření úplně spolehlivá, a to především v případě odhalování mírnějších forem autismu. To je ale asi jedinou jejich nevýhodou (Thorová, 2006).

Jednou z neznámějších screeningových metod je metoda **CHAT** (Checklist for Autism in Toddlers), jejímž autorem je anglický neuropsychiatr S. Baron-Cohen. Tato metoda je specifická především tím, že se zaměřuje na diagnostiku autismu již v poměrně raném dětském věku. Někteří autoři dokonce uvádějí, že může být použita již u dětí v 18. měsíci. To je ale dosti rozporuplné, stejně jako tvrzení, že je vhodná i pro detekci mírnějších forem autismu. Také zde se ukázaly určité nedostatky. Přesto všechno se však tato metoda stala velmi užitečnou a mezi odborníky hojně využívanou. CHAT je rozdělen na dvě hlavní části. První z nich je tvořena sérií devíti otázek, které jsou určeny pro rodiče dítěte a jejich cílem je zmapování důvodů jejich znepokojení. Druhá je již založená na přímém pozorování posuzovaného jedince. Pozorovatel se zaměřuje především na několik důležitých projevů, a to na schopnost sledovat pohled druhého člověka, schopnost symbolické napodobivé hry a také

na schopnost upozorňovat ukazováním (Baron-Cohen et al. in Filipek, 1999; Thorová, 2006).

Českou screeningovou metodou, kterou vytvořila psycholožka K. Thorová (2006), je orientační dotazník **DACH** (Dětské autistické chování). Tento dotazník je určený pro rodiče a jeho hlavním cílem je odhalení dětí, u kterých by se mohlo jednat o podezření na autismus. Otázky v dotazníku se zaměřují především na zmapování chování dítěte, a to od jeho narození až do pěti let. Pozornost se věnuje nejen oblastem triády (viz. kap.1.3), ale také dalším nespécifickým projevům. Přesto, že je dotazník určený primárně pro rodiče dítěte, je vhodné ho konzultovat i s jinou osobou, která dítě dobře zná, aby se dosáhlo patřičné validity.

V rámci intervenčního programu TEACCH byla vypracována posuzovací škála **CARS** (Childhood Autism Rating Scale), o kterou se zasloužili E. Schopler, R. J. Reichler. Jedná se o jasně strukturované interview a pozorovací nástroj, který lze použít u dětí starších 24 měsíců věku. CARS se skládá z patnácti položek a jejím hlavním cílem je nejen rozpoznání dětí s autismem, ale také jejich odlišení od dětí s jiným vývojovým postižením. I přesto, že se často hovoří o její menší spolehlivosti, je tato metoda stále všeobecně uznávaná a odborníky hojně využívána (Schopler, Reichler in Filipek, 1999; Jelínková, 2001).

Screeningových metod je tedy opravdu celá řada. Některé jsou užívané více, jiné zase méně. Určitě je ale většina z nich velice cenným nástrojem celého diagnostického postupu. Závěrem mohu zmínit ještě některé specifické screeningové metody, jako například posuzovací škály a dotazníky **A.S.A.S**, **ASSQ** nebo **CAST**, které se specializují především na detekci Aspergerova syndromu.

**Diagnostické nástroje** se od screeningu liší tím, že již umožňují určení přesné diagnózy autismu. Práce s nimi je tedy o hodně náročnější a nelze, aby ji prováděl každý. Většinou je používají především dobře vyškolení kliničtí psychologové nebo psychiatři.

V současné době je za jeden z nejosvědčenějších nástrojů diagnostiky považován semistrukturovaný test **ADI-R** (Autism Diagnostic Interview-Revised, C. Lord et al.), který je opět založený především na rozhovorech s rodiči dítěte. Lze ho použít pro diagnostiku dětí již od 18. měsíce až téměř do dospělosti. V případě, že se jedná o vyšetřování dospělého jedince s autismem, lze rozhovor provádět také s ním. Záleží na jeho schopnostech a míře postižení. Celý test se skládá ze celkem 111 položek, z nichž některé jsou věnované ranému vývoji, jiné zase zájmům dítěte. Hlavní zaměření testu je ovšem na projevy v oblasti sociální interakce,

komunikace a chování. Pokud se ve všech těchto oblastech vyskytují určité abnormality, a to již před 36. měsícem věku, pak se s největší pravděpodobností jedná o dětský autismus. Výsledky získané prostřednictvím ADI-R lze převést na kritéria MKN-10 (Thorová, 2006; Beranová, Thorová, Hrdlička, Propper, 2004 ).

Dalšími diagnostickými nástroji je pak dále ADOS nebo TPBA. **ADOS** (Autism Diagnostic Observation Schedule, C. Lord et al.) je poměrně univerzální semistrukturované vyšetření, které lze použít pro diagnostiku téměř všech poruch autistického spektra, a to téměř v jakémkoli věku. Škála je rozdělena na celkem 4 moduly, z nichž každý je vhodný pro jinou úroveň postižení. Volba modulu pak záleží především na věku posuzovaného jedince a na jeho vyjadřovacích schopnostech. Celkové vyšetření je založené na pozorování aktivit jedince, z toho největší pozornost se věnuje především oblastem sociální interakce a komunikace. Projevy chování jsou prostřednictvím tohoto nástroje hůře rozeznatelné. Díky ADOS můžeme získat poměrně velké množství informací, které ovšem mohou být zkreslené uměle navozenou testovací situací. Proto se doporučuje provést pozorování i v přirozeném prostředí posuzované osoby, aby se zvýšila validita výsledků (Thorová, 2006).

Stejně jako u screeningových metod, tak i v rámci diagnostických nástrojů existují škály, které se určitým způsobem specializují. Jednou z nich je například kvalitativní škála **TPBA** (Transdisciplinary Play-Based Assessment, T. W. Linder), která diagnostikuje poruchy autistického spektra prostřednictvím analýzy herních aktivit dítěte. Tuto úpravu provedla česká psycholožka K. Thorová. Metoda je založená na pozorování chování dítěte při hře a lze ji použít u dětí, jejichž mentální věk odpovídá 6 měsícům až 6 letům věku. Pozorování může být často doplněné také rozhovorem s rodiči (Beranová, Thorová, Hrdlička, Propper, 2004).

## **2.4 Instituce poskytující diagnostické vyšetření**

Jelikož se v současné době věnuje poruchám autistického spektra větší pozornost, rozšiřuje se také síť zařízení zabývajících se speciálně touto problematikou. Kromě celé řady občanských sdružení, která mají nejčastěji podobu nestátních neziskových organizací, vznikají i různá zařízení vzdělávací a zdravotnická, která se také snaží pomáhat lidem s autismem. Péče, která je v nich poskytována, se liší podle toho, na co konkrétně se zaměřují. V **občanských sdruženích** je kladen důraz především na služby sociální, které mají za úkol zlepšit kvalitu života lidí s poruchou autistického spektra, a to jak po stránce společenské, tak i ekonomické.

Pomoc je zde často poskytována také jejich rodinám a blízkým. Kromě služeb sociální povahy nabízejí některá z nich ještě také služby vzdělávací nebo psychologické. Mezi nejznámější občanská sdružení patří například APLA ČR, Autistik, Rytmus, Rainman, JAN nebo Máme otevřeno. **Vzdělávací a školská zařízení** se pak snaží především o vzdělávání a rozvoj dětí s autismem. Jejich velkou snahou je podporovat co největší možnou integraci těchto dětí do běžných škol. A posledním typem jsou **zařízení zdravotnická**, kterými jsou nejčastěji kliniky a centra při pražských a brněnských nemocnicích. Ty se zaměřují především na diagnostiku poruch autistického spektra, ale nejen na ni. V rámci svých služeb nabízejí například také komplexní terapii, léčebně preventivní péči nebo také přednáškovou činnost.

### **Diagnostika v občanském sdružení APLA Praha, Střední Čechy**

APLA ČR (Asociaci pomáhající lidem s autismem) je občanské sdružení, které svou činnost zahájilo již v roce 2000. Nejprve šlo o neoficiální spolupráci rodičů dětí s autismem a odborníků, a to pouze v Praze a Brně. Tato pomoc se však začala dále rozšiřovat i do dalších regionů a tak vyvstal požadavek na vznik samotného sdružení, které má dnes zastoupení téměř po celé ČR. Hlavním posláním sdružení je *„podporovat systematickou a komplexní odbornou pomoc lidem s poruchami autistického spektra a dále také spoluvytvářet podmínky pro všestrannou a konkrétní podporu jejich rodin“* (<http://www.praha.apla.cz/podporuji-nas-4.html>). Tento cíl je uskutečňován prostřednictvím psychologických, sociálních a vzdělávacích služeb, které APLA Praha v rámci své činnosti nabízí.

V hlediska diagnostiky poruch autistického spektra je občanské sdružení APLA Praha jedno z nejvíce navštěvovaných zařízení, a to především díky svému bohatému spektru služeb a odbornému přístupu svých pracovníků. V rámci Metodického střediska, které tyto služby zajišťuje, je klientům nabízena nejenom odborná psychologická a psychiatrická péče, ale také komplexní diagnostické vyšetření, jehož cílem je především potvrzení či vyvrácení diagnózy autismu, dále specifikování této diagnózy, identifikování individuálních charakteristik daného klienta a v neposlední řadě také navržení dalšího možného postupu či vyšetření. Ředitelkou celého střediska je PhDr. Kateřina Thorová, PhD, pod níž pracují ještě další dva psychologové a jeden dětský psychiatr. Diagnostika je tak zajišťována týmem zkušených odborníků, kteří již mají v oblasti autismu bohatou praxi (Thorová 2011).

Průběh diagnostického vyšetření je v APLA Praha následující. Nejprve probíhá tzv. **anamnéza** (viz. kap. 2.2), při které se sestavuje komplexní anamnestická zpráva o chování a

vývoji dítěte a o jeho rodinné situace. Tato fáze se uskutečňuje prostřednictvím rozhovoru s rodiči, a to bez přítomnosti jejich dítěte. Rodiče jsou s průběhem předem seznámeni a předem také obdrží dotazníky pro školy či školky, které pak sebou přinesou zpět. Celé anamnéza trvá přibližně 2-3 hodin. Druhou fází je **samotné diagnostické vyšetření**, na které již přichází rodiče společně s dítětem. Nejprve proběhne opět krátký rozhovor s rodinou a pak již pracuje pracovník pouze s dítětem bez přítomnosti rodičů. Vyšetření má podobu hry a pracovník si všímá především chování dítěte a jeho aktivity při plnění různých úkolů. Samotná práce s dítětem trvá asi 60-90 minut. Čas se může protáhnout, pokud je dítě neklidné nebo odmítá spolupracovat. Po absolvování diagnostiky dítěte se uskuteční závěrečná konzultace, na které se rodiče dozvídají závěry z celkového vyšetření. Doba této fáze činí opět okolo 2-3 hodin.

Konečná diagnóza, kterou rodiče nakonec obdrží, ovšem nemusí být vždy úplně stoprocentní. Do hry totiž vstupuje celá řada faktorů, jako například věk dítěte v době vyšetření, druh poruchy nebo přítomnost jiného postižení. V APLA Praha se proto provádějí tzv. kontrolní diagnostická vyšetření, která mají za cíl stanovenou diagnózu buď potvrdit, nebo pozměnit či vyvrátit. Tato vyšetření probíhají zhruba po roce od první diagnostiky. V průběhu tohoto roku by proto mělo být dítě odborně sledováno a také od rodičů se vyžaduje, aby si co nejvíce všímali všech jeho projevů (Thorová, 2011).

Občanské sdružení APLA Praha můžeme tedy považovat za velice odborné nejen diagnostické zařízení, které splňuje všechny předpoklady pro stanovování diagnózy poruch autistického spektra. Ten, kdo se rozhodne podstoupit vyšetření právě zde, by měl ovšem počítat s tím, že jsou zde až příliš dlouhé čekací doby (téměř rok) a že toto vyšetření není zadarmo. Sdružení hradí pouze určitou část, zbytek si musí doplatit klienti.

### **Diagnostika na dětské psychiatrické klinice UK 2. LF, FN Motol**

Dětská psychiatrická klinika při FN Motol je jediným samostatným zdravotnickým zařízením zabývajícím se problematikou dětské psychiatrie u nás. Také proto jsou zde přijímáni pacienti z celé ČR. Hlavní náplní kliniky je především diagnostika a terapie duševních poruch u dětí a mladistvých do 18 let. Speciálně se zde pak zaměřují na diagnostiku a terapii poruch příjmu potravy a také právě dětského autismu.

Co se týče diagnostiky autismu, patří FN Motol také k jednomu z nejvíce navštěvovaných zařízení u nás. Také zde totiž působí dobře proškolení kliničtí psychologové a dětské

psychiatři, kteří jsou uznávanými odborníky v oblasti poruch autistického spektra. Průběh diagnostického vyšetření je zde sice trochu odlišný než v APLA Praha, ale domnívám se, že stejně kvalitní. Hlavním rozdílem je asi doba, po kterou celé vyšetření probíhá. Ve FN Motol je totiž zapotřebí, aby bylo dítě nejdříve na několik dní hospitalizováno, a teprve potom je diagnóza určena. Čekací doba na tuto hospitalizaci je však opět poměrně dlouhá, někdy se může jednat až o rok či dokonce dva roky. Rodiče, kteří tedy mají o diagnostiku ve FN Motol zájem, by měli s tímto faktem počítat a měli by se snažit objednat s co největším předstihem.

Celkový pobyt v nemocnici, který bývá nejčastěji na doporučení ošetřujícího lékaře dítěte například pediatra, neurologa, případně i dětského psychiatra, trvá přibližně jeden týden a dítě ho absolvuje s jedním ze svých rodičů. Po dobu této hospitalizace jsou dítěti provedena všechna potřebná vyšetření psychologická, genetická, biochemická a neurologická, včetně magnetické resonance mozku a celková diagnostika je doplněná ještě rozhovorem s jedním rodičem. Až po tomto dlouhém maratónu vyšetření a po pohovorech s rodiči je nakonec rodině sdělena konečná diagnóza a všechna potřebná doporučení (<http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-deti/detska-psychiatricka-klinika-uk-2-1f-a-fn-motol/>).

Ačkoli je tedy hospitalizace v nemocnici přijímána většinou s obavami a nedůvěrou, rodiče se jí nakonec přeci jen rozhodnou se svým dítětem podstoupit. V průběhu tohoto několikadenního pobytu s ním totiž absolvují všechna potřebná vyšetření, která by si jinak museli stejně zařizovat sami, a to by mohlo být mnohdy i zdlouhavější. Varianta hospitalizace je proto pro ně často přijatelnějším a rychlejším řešením.

### **Diagnostika na psychologickém oddělení v Thomayerově nemocnici**

Thomayerova nemocnice v Praze je dalším možným místem, kde se kromě běžných klinicko psychologických služeb pro pacienty všech věkových kategorií provádí i diagnostika poruch autistického spektra, a to hlavně u dětí. Oddělení sice není na problematiku autismu nějak úzce specializované, ale díky odbornosti svých pracovníků poskytuje tyto služby na velmi vysoké úrovni. Hlavní klinickou psycholožkou je zde PhDr. Dana Krejčířová, která má s diagnostikou poruch autistického spektra již rozsáhlé zkušenosti a také bohatou odbornou praxi. Samotná diagnostika autismu probíhá nejčastěji formou běžného klinicko-psychologického vyšetření dítěte, které je doplněné rozhovorem s rodiči. Asi nejvíce jsou užívané klasické posuzovací škály jako CARS nebo ASAS, ale mohou se využívat i jiné.



Záleží na konkrétním klientovi (<http://www.ftn.cz/pacientum-a-verejnosti/oddeleni-a-kliniky/psychologicke-oddeleni/>).

Všechna výše jmenovaná zařízení lze tedy považovat za velmi odborná diagnostická pracoviště, která mají s problematikou poruch autistického spektra již rozsáhlé zkušenosti. Kromě nich však mohou diagnostiku autismus provádět samozřejmě i jiní kliničtí psychologové nebo psychiatři, kteří se v této oblasti alespoň částečně orientují. Otázkou ovšem je, do jaké míry budou jejich výsledky přesné a spolehlivé. Při výběru vhodného pracoviště je proto velice důležité postupovat zvláště opatrně a pečlivě zvažovat všechny získané informace. Klíčovými ukazateli kvalitního diagnostického procesu, podle kterých se lze orientovat, jsou například používané diagnostické metody, délka samotného vyšetření nebo také odborné znalosti a zkušenosti diagnostika (Thorová, 2011).

### 3 RODINA PŘED DIAGNÓZOU

*„Byly to hrozný roky nejistoty a člověk byl šťastný a rád opravdu, opravdu, že tu diagnózu má a že je možná pomoc.“ (maminka Kryštofa)*

Když se do rodiny narodí dítě s postižením, je to pro všechny její členy vždy obrovská zátěž. Vedle prvotního šoku se objevují pocity strachu, vzteku, bezradnosti, ale také smutku, deprese nebo selhání rodičovské role. Rodina se ze dne na den ocitá ve zcela nečekané situaci, se kterou se musí nějakým způsobem vyrovnat. Jak se jí to podaří, záleží většinou na mnoha faktorech, jako například na semknutosti rodiny nebo na přístupu a pomoci jejich okolí. Určitě je však důležité, aby k tomuto zpracování a vyrovnání došlo, protože pouze rodina, která celou situaci zvládne, může být pro své dítě do budoucna nápomocná a může mu zajistit vhodné podmínky pro jeho rozvoj.

Jiná situace ovšem nastává, pokud se do rodiny narodí dítě relativně zdravé a teprve v průběhu jeho vývoje se začnou objevovat určité problémy. Pro rodinu sice odpadá šok z narození postiženého dítě, ale zase jim naopak nastává období nejistoty a obav, co se to s ním vlastně děje. Vědí, že něco asi není v pořádku. Než se ale přijde na to, co to vlastně je, může mnohdy uplynout i poměrně dlouhá doba, během které se může celkový stav dítěte i výrazně zhoršit. M. Vágnerová (2008) v tomto případě hovoří o tzv. **„konfliktu mezi dvěma potřebami“**, kdy na jedné straně rodiče chtějí vědět skutečný stav jejich dítěte, ale na druhé straně si potřebují zachovat i určitou naději, že je vše v pořádku.

V rámci této kapitoly se proto zaměřím na kritické období před nalezením konečné diagnózy, kterým si musí téměř každá rodina dítěte s autismem projít. Pokusím se zde popsat hlavní problémy, se kterými rodiny obvykle bojují a se kterými se musí nějakým způsobem vypořádat, ať už samy nebo s pomocí někoho jiného. Zaměřím se například na důvody jejich prvního znepokojení, na způsoby řešení problémů, na vnímání diagnostického procesu nebo na to, jak se s konečnou diagnózou nakonec vyrovnávají.

### 3.1 Rodina a první projevy autismu jejich dítěte

Poruchy autistického spektra patří mezi postižení, jejichž symptomy se mohou začít projevovat již v poměrně raném dětském věku. Je sice obtížné odlišit je od symptomů jiných onemocnění, ale pokud jsou rodiče dostatečně vnímaví, lze je zaznamenat opravdu velice brzy. Některé matky například uvádějí, že si již v porodnici nebo krátce po porodu začaly u svého dítěte všimnout určitých zvláštností, které jim přišly netypické a které v nich vzbudily podezření, že by se mohlo jednat o nějaký závažnější problém. Bylo to například odmítání kojení, neustálý pláč dítěte, žádný oční kontakt, netečnost, pasivita atd. (Krejčířová, 2003). Ne vždy jsou ovšem tyto projevy natolik výrazné, aby je rodiče mohli zaznamenat již v takto brzké době. Většinou se setkáváme spíše s tím, že se jedná jen o pouhé náznaky určitých odchylek, které obvykle nevzbudí důvod k nějakému znepokojování a rodiče jim proto nepřikládají ani žádný větší význam. Důsledkem toho pak často dochází k pozdnímu diagnostikování, což může způsobovat řadu problémů. Výraznost jednotlivých projevů, stejně jako vnímavost rodičů, jsou proto velice důležitými faktory, které ovlivňují rozpoznání prvních příznaků autismu a umožňují co nejvčasnější diagnostiku.

Jako první upozorňují na zvláštní chování svého dítěte obvykle **matky**. Ty s ním totiž tráví nejvíce času a mají proto daleko více příležitostí zaznamenat i velice nepatrné odchylky, kterých by si ostatní členové rodiny většinou ani nevšimli. Pokud mají navíc již starší dítě, mají tendenci oba své potomky porovnávat, díky čemuž mohou snáze rozpoznat, že asi něco není v pořádku. Se srovnáváním by se ovšem mělo zacházet velice opatrně, protože každé dítě je individuální a každé se vyvíjí podle svého tempa. Jako nejčastější důvody prvního znepokojení bývají uváděny především zvláštní projevy v oblasti sociálního chování. Za varovné příznaky je například považováno, pokud je dítě apatické, pokud nenapodobuje činnosti dospělých, nespolupracuje s nimi či se nezapojuje do společných her, pokud nemá snahu sdílet pozornost nebo pokud se nesnaží upozorňovat na věci okolo sebe. S přibývajícím věkem se pak začínají obvykle přidávat ještě další projevy, které již bývají více nápadné a většinou je zaznamenávají i ostatní **členové rodiny** nebo lidé z blízkého okolí, jako například známí či učitelky v mateřských školách atd. Mezi tyto projevy můžeme zařadit například abnormality v oblasti řečového vývoje a komunikace nebo v oblasti chování a herních aktivit (Thorová, 2008).

Obvyklou **reakcí matek** na všechny tyto projevy bývá poměrně silná úzkost. Většina z nich si totiž neumí zvláštní chování svého dítěte vysvětlit, a proto nabývají dojmu, že o ně

jejich potomek prostě nemá zájem. Důsledkem toho se pak u nich mohou objevovat silné pocity zklamání či pocity selhání rodičovské role a řada dalších (Jelínková, 2001). Stejně jako matky ovšem mohou celou situaci prožívat i ostatní členové rodiny, i když asi ne tak intenzivně. Také ti většinou nechápou, proč jejich dítě nereaguje jako ostatní jeho vrstevníci, proč odmítá fyzický kontakt nebo proč je celkově apatické. Například **reakce otců** bývá mnohdy dosti ambivalentní. Na jednu stranu cítí, že asi něco není v pořádku, a to především z chování matky. Na druhou stranu mají ovšem tendenci raději před problémy zavírat oči a nijak je neřešit. Ostatní **členové rodiny** nebo lidé z blízkého okolí pak mohou zase reagovat na nevhodné chování dítěte výčitkami a přílišnou kritikou chybné rodičovské výchovy.

Jak se rodina k projevům svého dítěte i k ostatním okolnostem postaví, je velice individuální a záleží to obvykle na souhře mnoha faktorů. Důležité je, nesnažit se zavírat před problémy oči, ale naopak se je pokusit co nejrychleji řešit. Čím dříve je autismus diagnostikován, tím rychleji se může začít s účinnou pomocí. Rodiče by ovšem měli také vědět, že důvodů k znepokojování musí být vždy více, a proto ani přehnané obavy a zveličování celé situace nejsou na místě.

### 3.2 Rodina a hledání pomoci

Jakmile se v rodině objeví nějaké problémy týkající se dítěte, většina rodičů má tendenci je začít co nejrychleji řešit. V případě problémů spojených s autismem je však situace o něco složitější, jelikož zde obvykle není známa přesná příčina těchto obtíží, která je důležitá pro volbu správného řešení. Rodiče si mnohdy již poměrně brzy začnou všimnout netypických projevů svého dítěte. Protože však ale netuší, o co by se mohlo jednat, nevědí také, jak k těmto problémům přistupovat nebo na koho by se měli případně obrátit. Setkáváme se tak s tím, že chodí od jednoho doktora ke druhému a snaží se nalézt nějaké řešení a vhodnou pomoc. Mají sice strach z konkrétní diagnózy, ale nevědomost a nejistota jsou pro ně mnohdy horší. „*Diagnóza není jen nálepka, je to začátek cesty k pochopení a k šanci pomáhat a ulehčit život postiženému dítěti i rodině.*“ (Jelínková, 2004, s. 184)

Někteří rodiče však přistupují k hledání pomoci až příliš horlivě, což nemusí být vždy úplně nejvhodnější řešení. Neustále navštěvují nejrůznější lékaře a odborníky a snaží se je přesvědčovat, že jejich dítě má určitě tu a tu nemoc. Mnohdy to může dokonce vypadat, že se snaží diagnózu svého dítěte doslova „vydupat“. Je jim v podstatě jedno, o co se bude jednat,

hlavně že nějakou diagnózu budou mít. Opačným problémem jsou rodiče, kteří před zvláštním chováním svého dítěte „zavírají oči“. Může to být ze strachu z konečné nezměnitelné diagnózy, ale také z toho, že tyto problémy prostě nevidí, neuvědomují si je. Také tento přístup nelze považovat za přijatelný.

Při hledání pomoci rodiče obvykle bojují s celou řadou problémů. Tím největším z nich je asi **spolupráce s lékaři a jinými odborníky**. Rodiče většinou vynakládají poměrně dost energie, času a mnohdy i financí, aby našli někoho, kdo by jim konečně dokázal říci, co se to s jejich dítětem vlastně děje. První, na koho se obvykle obracejí, jsou pediatři. Ti sice nejsou odborníky v oblasti autismu, ale určitě by měli mít o této problematice alespoň částečné znalosti, které by jim umožnily identifikovat první příznaky a odlišit je od jiných onemocnění. K tomu jim může sloužit celá řada screeningových nástrojů (viz. kap. 2.3), které byly pro účely prvního posouzení autismu vytvořeny. Zkušenosti rodičů ovšem ukazují, že většina pediatrů tyto znalosti bohužel nemá a spíše u nich převládá tendence netypické projevy dítěte podceňovat a považovat je pouze za opožděný vývoj. Rodiče jsou tak vedeni ve víře, že se časem všechno srovná a že se tedy nemusí nijak zvlášť znepokojovat. Tím však mohou ztratit rok i více času, kdy již mohli se svým dítětem nějak pracovat. Tato situace ovšem nepanuje pouze u pediatrů, ale setkáváme se s ní i u jiných lékařů. Zarážející je, že jsou mezi nimi mnohdy i psychologové nebo neurologové, u kterých se předpokládá, že budou s problematikou autismu dostatečně seznámeni a budou tedy schopni rodině pomoci.

V případě jiných odborníků, jako například pedagogů nebo pracovníků pedagogicko-psychologických poraden, se můžeme také setkat s podobnými problémy. I tito pracovníci mají totiž tendenci projevy dítěte spíše podceňovat a většinou to nejsou oni, kdo rodinu jako první na nějaký problém upozorní. Většina rodičů se tak o možnosti autismu dozvídá spíše od svých známých a přátel než od nějakého odborníka. To se ovšem netýká všech případů.

Dalším problémem, který vyplývá z předcházející situace, jsou **špatné diagnózy**. O této problematice jsem se již zmínila výše v textu, ale nyní bych se jí chtěla věnovat z pohledu rodiny. Jelikož jsou rodiče většinou laiky, ani v nejmenším by je nenapadlo, že by diagnóza vyčtená z úst lékaře mohla být nesprávná. V případě poruch autistického spektra je tato situace ovšem poměrně častá, protože se jedná o postižení, které je velice obtížně rozpoznatelné. Rodiče tak velice často přichází od lékařů s různými diagnózami, jako například ADHD, mentální retardace, opožděný vývoj atd. Někteří to přijmou bez výhrad, protože jsou rádi, že již konečně vědí, o co se jedná, a začnou celou situaci nějak řešit. Někteří

rodiče se však se sdělenou diagnózou smířit nechtějí, protože se jim na ní pořád něco nezdá. Podstupují proto stále dokola další a další vyšetření a situace se většinou nijak nelepší.

Období hledání pomoci tedy může trvat u každé rodiny různě dlouho. Obvykle to závisí na souhrně mnoha faktorů, jako například na přístupu a informovanosti rodičů, na odbornosti lékařů nebo na dostupnosti odborné péče atd. Během tohoto krátkého, či dlouhého období hledání se rodiny vypořádávají s nejrůznějšími problémy, které zasahují do jejich běžného života. Například při vybírání vhodné mateřské či základní školy se může objevit celá řada komplikací. Pokud totiž rodiče netuší, co je přesnou příčinou problémů jejich dítěte, nemohou mu vybrat vhodné zařízení a ocitají se tak v bludném kruhu neustálého hledání a odmítání. Mnohdy ovšem ani přístup ze strany pracovníků těchto institucí není úplně neadekvátnější, což může celou situaci ještě ztěžovat. Nejen, že často nechtějí dítě přijmout, ale většinou ani nejsou schopni rodině poradit a nasměrovat je cestou vhodnější pomoci.

### 3.3 Rodina v průběhu diagnostiky

Ať už se tedy rodina dozvídá o možnosti autismu od kohokoliv, nyní nastává situace, kdy musí podstoupit samotné diagnostické vyšetření. Tento proces může být pro rodiny také docela zatěžující, a to především po psychické stránce. Rodiče velice často přichází na vyšetření plni obav z toho, co je a jejich dítě vlastně čeká a také z toho, jak celé vyšetření nakonec dopadne. O autismu většinou nemají příliš mnoho informací nebo jsou jejich znalosti o této problematice dosti zkreslené a nepřesné. Z důvodu toho se u nich můžeme mnohdy setkat s názorem, že jsou zde vlastně zbytečně, protože jejich dítěte se autismus určitě v žádném případě netýká. Nebo naopak s přehnaným strachem a zveličováním celé situace.

Při **prvním setkání** je proto velice důležité získat si nejen jejich důvěru, ale vytvořit také přátelskou a bezpečnou atmosféru, ve které se nebudou bát otevřít a sdělit i osobnější informace a ve které nebudou mít zábrany zeptat se na to, čemu případně nerozumějí. Tyto všechny požadavky se vyšetřujícímu podaří uskutečnit nejlépe tím, když rodiče hned na začátku uklidní a ocení je za to, že se rozhodli diagnostické vyšetření se svým dítětem podstoupit. Toto uklidňování by ovšem nemělo být falešné a mělo by spíše rodiče připravit na všechny možnosti, se kterými je nutné počítat. Uklidňování by také nemělo mít podobu bagatelizování obav rodičů nebo zlehčování celé situace. To může vést jediné k tomu, že rodiče získají pocit, že jim nikdo nerozumí a ještě více se uzavrou.

Kromě získání důvěry a vytvoření bezpečného prostředí je také velice důležité seznámit rodiče s tím, jak bude celý diagnostický proces probíhat. Dostatečná informovanost o celkovém postupu vyšetření, o využívaných metodách nebo o jejich úloze v tomto procesu jim umožní, aby získali alespoň určitou představu o tomto vyšetření a věděli, na co by se měli případně připravit a s čím by měli počítat. Tyto požadavky jsou pro úspěšnou diagnostiku velice důležité a úloha úvodního setkání by se proto rozhodně neměla podceňovat (Beranová, Thorová, 2004).

Po úspěšném navázání vztahu mezi vyšetřujícím a rodinou následují další fáze diagnostického procesu. V té první probíhá **sestavování anamnestické zprávy**. Zde je úloha rodičů nepostradatelná a je proto dobré, když se ji mohou zúčastnit oba. Při rozhovorech, které se snaží zmapovat celou rodinnou situaci, je důležité, aby se rodiče co nejvíce rozpomenuli na všechny podrobnosti týkající se jejich dítěte. To je mnohdy dosti náročné a rodičům se o tom ne vždy lehce hovoří. Vyšetřující se jich obvykle ptá na první příčiny jejich znepokojení, na problémové projevy jejich dítěte nebo na jeho chování v mateřské či základní škole. Dále se také velice často zajímá o dosavadní vývoj dítěte (př. kdy začalo chodit, mluvit atd.), o okolnosti v průběhu porodu nebo o celkovou rodinnou situaci aj. Výpovědi rodičů jsou v tomto případě opravdu cenným zdrojem informací, ke kterým by se diagnostik jinak jen těžko dostával. On má totiž možnost posoudit dítě jen v omezeném čase a v nereálných podmínkách na rozdíl od rodičů, kteří mají se svým dítětem téměř každodenní zkušenost a mohou tedy o něm podat ucelenější obraz (Thorová, 2011).

Na druhou stranu bychom ovšem měli těmto sdělením věnovat také určitou pozornost, protože ne vždy může být výklad rodičů zcela přesný. Do hry totiž vstupují faktory, které mohou výpovědi rodičů značně zkreslit. Těmito ovlivňujícími faktory mohou být například strach z diagnózy, nevědomé popírání problémů, nedostatečné, nebo naopak přehnané informace o autismu atd. (Thorová, 2011). Vyšetřující by měl proto k získaným údajům přistupovat velice citlivě, aby se mu podařilo odhalit, co je pro diagnostiku podstatné a co ne. Rodiče bývají z celé anamnézy většinou docela zaskočení, ale velice často právě díky ní pochopí, že se projevy jejich dítěte až příliš nápadně shodují se symptomy autismu a že ten problém bude asi v této oblasti.

Při samotném **vyšetření dítěte** pak již rodiče většinou nejsou přítomni. Prizváni jsou pouze tehdy, je-li jejich dítě neklidné nebo odmítá spolupracovat. Nejčastěji se snaží pomáhat například při navazování vztahu mezi vyšetřujícím a dítětem. Tím však úloha rodičů obvykle

v této fázi končí a nastává čekání na konečný verdikt z úst odborníka.

Ten bývá vyřčený při **závěrečné konzultaci**, která probíhá ve většině případů ihned po skončení celého diagnostického procesu. Sdělování závěrů z právě proběhlého vyšetření je celkově dosti náročná fáze, a to nejen pro rodiče, ale také pro samotného vyšetřujícího. Rodiče jsou plni obav z toho, jak celá diagnostika dopadne a většinou ani netuší, jestli by chtěli slyšet raději potvrzení diagnózy, nebo naopak její zamítnutí. Chtějí svému dítěti pomoci, ale zároveň mají strach z toho, co jim diagnóza autismu přinese. Vyšetřující by proto měl závěrečné konzultaci věnovat patřičnou pozornost a vytvořit pro ni takové podmínky, ve kterých by bylo zajištěno nejen dostatek času na sdělení všech důležitých informací, ale i patřičné soukromí. Zároveň by měl počítat také se silnými emočními reakcemi rodičů a dobře se na ně připravit. Vyjádřená podpora a prostor pro abreakci jsou známkou jeho profesionálního přístupu (Beranová, Thorová, 2004; Thorová 2006).

Informace, které jsou při závěrečné konzultaci rodičům sdělovány, bývají nejčastěji rozděleny do čtyř hlavních oblastí.

1. **Sdělení diagnózy:** Konečná diagnóza je jednou z nejdůležitějších informací, kterou se rodiče chtějí obvykle dozvědět. Vyšetřující by měl proto k tomuto sdělení přistupovat velice opatrně. Důležité je neformulovat závěry z vyšetření příliš obecně, ale snažit se konečnou diagnózu co nejvíce specifikovat, a to již vzhledem ke konkrétnímu dítěti. Čím více jsou závěry individuální, tím lépe. Pouhý název diagnózy rodičům obvykle mnoho neřekne, protože většinou netuší, co si pod ním mají vlastně představit. Vyšetřující by se jim proto měl pokusit tuto problematiku co nejvíce přiblížit a objasnit jim vše, co s diagnózou jejich dítěte nějak souvisí a co by měli v souvislosti s ní očekávat. Kromě závěrů z vyšetření by měli být rodičům sděleny také podrobnosti o celkovém vyšetření a informace o tom, jak celé vyšetření probíhalo.
2. **Doporučení další odborné péče:** Po sdělení přesné diagnózy následuje fáze, ve které vyšetřující informuje rodiče o formách vhodné pomoci. Předává jim kontakty na různé odborníky a doporučuje jim další odbornou péči, ať už z oblasti psychologie, logopedie, speciální pedagogiky aj. Důležité je ukázat rodičům, že ačkoli se zdá být situace bezvýchodná, vždy existují určité cesty, jak jejich dítěti pomoci. Dobré také je, když jsou rodiče seznámeni s tím, jak by měli oni sami ke svému dítěti přistupovat a jaké jsou jejich možnosti v této péči.



3. **Doporučení a nasměrování v oblasti vzdělávání:** Dalšími informacemi jsou doporučení v oblasti vzdělávání. Tato doporučení by měla dávat především přesná vodítka pro určení optimálního způsobu vzdělávání dítěte. Rodiče by měli být seznámeni například se všemi výhodami i nevýhodami integrace dětí s autismem do běžných škol, měli by jim být sděleny také informace o možnosti spolupráce se speciálními školami a zařízeními nebo informace o možnosti využívat osobního či pedagogického asistenta atd. Vyšetřující by měl počítat s tím, že rodiče jsou na otázku vzdělávání obzvláště citliví a potřebují proto vědět co nejkonkrétnější informace. Měl by se však vyvarovat jakémukoli falešnému utěšování. Rodiče potřebují znát i všechna omezení, která z důvodu autismu vznikají.
4. **Informace o pomoci v oblasti sociální péče:** A v neposlední řadě by se měl vyšetřující také zmínit o všech možných úlevách a pomoci v oblasti sociální péče. Rodina by měla vědět, že mají nárok na čerpání určitých mimořádných výhod a také nárok na sociální podporu, která jim může v mnohém pomoci a ulehčí jim celkovou situaci. Příkladem může být získání průkazu ZTP či ZTP/P (Beranová, Thorová, 2004; Krejčířová, 2003).

Sdělování konečných výsledku z právě proběhlého vyšetření je tedy opravdu nelehkou záležitostí a vyžaduje od vyšetřujícího nejenom profesionální přístup, ale také určitou dávku osobní zdatnosti. Závěrečným doporučením proto je přistupovat k tomuto sdělování velmi ohleduplně a hlavně racionálně. Informace, které jsou rodinám předkládány, by měly být co nejkonkrétnější, aby jim rodiče byli schopni porozumět a aby se v nich uměli orientovat. Vyšetřující by se měl snažit vyhnout jakýmkoli vágním radám, kterými by chtěl celou situaci nějak zlehčovat či bagatelizovat, nebo naopak katastrofickým scénářům a zveličování. Ani to totiž rodičům nijak nepomůže a spíše je to více znervózní (Thorová, 2006).

### **3.4 Rodina a vyrovnávání se s diagnózou**

#### *3.4.1 Reakce na diagnózu a průběh vyrovnávání*

Po sdělení konečné diagnózy nastává velice těžké období, kdy se rodina musí s touto novou a často nečekanou událostí nějakým způsobem vyrovnat. Jak se jí to podaří a jak

dlouho toto vyrovnávání potrvá, může být u každé rodiny jiné a záleží to obvykle na mnoha faktorech, jako například na tíži postižení, na semknutosti rodiny nebo na podpoře ze strany okolí atd. Odborníci se shodují na tom, že si každá rodina, nejenom dítěte s autismem, musí nejprve projít několika stádii, aby se nakonec s postižením svého dítěte nějak vyrovnala a přijala tuto skutečnost jako definitivní součást svého života. Jednotlivá stádia jsou u většiny z nich relativně stejná, jen občas se setkáváme s určitými obměnami nebo doplněním.

Jedním z těchto členění je například i rozdělení podle F. Cuxarta (in Jelínková, 2004). Ten rozlišil celkem čtyři hlavní stádia, která jsou pro proces vyrovnávání klíčová a která musí každá rodina s postiženým dítětem absolvovat.

1. **Stádium šoku:** Toto stádium nastává většinou okamžitě po sdělení konečné diagnózy. Je obvykle provázeno velmi silnými emocemi, které často znemožní jakékoliv jiné vnímání dalších sdělovaných informací. Nejčastěji se u rodičů objevují pocity skepse a zklamání především z toho, že se nebudou moci naplnit očekávání, která do svého dítěte vkládali. Kromě těchto emocí pociťují také například silný zmatek. Hlavou jim krouží nejrůznější otázky týkající se především toho, jaké důsledky to pro jejich dítě bude mít. V rámci stádia šoku se mohou objevit také obrané mechanismy, kterými se rodiče snaží celou situaci nějak zvládnout. Ve většině případů se ovšem jedná o nevhodné postupy, které naopak celou situaci ještě více komplikují. K. Thorová (2006) se zmiňuje o třech základních mechanismech, ale v literatuře se můžeme setkat i s jinými. Tím prvním je mechanismus *popření*. V této situaci rodiče odmítnou možnou diagnózu přijmout a jakákoli sdělení a doporučení odborníků prostě popírají. O problémech se přestane mluvit, dělá se, jako by neexistovaly, a navrhovaná vyšetření se odkládají. To ovšem situaci nijak neřeší a naopak ji může spíše zkomplikovat. Důvodem tohoto popírání mohou být nejenom rozdílné výsledky z různých pracovišť, ale také reakce a utvrzování ze strany rodiny a okolí. Druhým možným mechanismem je mechanismus *vytěsnění*. Tím se rozumí naprosté potlačení již vyřčené konečné diagnózy nebo její přehnané zlehčování. Ačkoli rodiče mnohdy chtějí vědět, co se to s jejich dítětem děje, nakonec se s diagnózou neumí vyrovnat a prostě ji raději vytěsní. Také tento způsob lze považovat za nevhodné či nezralé řešení. A posledním mechanismem je *kompensace* neboli víra v zázraky. V tomto případě se jedná v podstatě o opak obou předchozích řešení. Místo nečinnosti a zavírání očí před vyřčenou diagnózou se rodiče naopak až přehnaně snaží celou situaci nějak řešit.

Veškeré své úsilí investují do hledání možné pomoci a velice často nakonec skončí u zcela nevhodných a neúčinných řešení.

2. **Stádium deprese:** Logickým vyústěním šokové reakce je stádium deprese, během kterého již dochází k uvědomění si celé situace. V tomto období obvykle převládají spíše negativní emoce, jako například úzkost, smutek, deprese, zlost aj. Rodiče již chápou nezvratnost určené diagnózy a z tohoto důvodu velice často upadají do beznaděje a pesimismu. Pocity viny v nich mohou vyvolávat agresivní reakce, a to jak vůči sobě, tak i vůči ostatním členům rodiny nebo okolí. Hledá se viník celé situace, což může významně narušit i dobře fungující rodinné vztahy (Thorová, 2006).
3. **Stádium činnosti:** Třetí stádium je charakteristické především aktivním hledáním pomoci, které ovšem může být v některých případech až příliš přehnané, a tedy i neúčinné. Deprese postupně odeznívají a rostou snahy co nejvíce o dítě pečovat. Velice často se však u rodičů setkáváme spíše s ambivalentními postoji, které mohou vést k ne zcela vhodné volbě přístupu v této péči. Na jedné straně u nich může převládat tzv. *hyperprotektivita* neboli přehnané ochránářství. Rodiče se na své postižené dítě až příliš upnou a veškerou svou pozornost a péči věnují pouze jemu. Mají tendenci omlouvat jeho chování a kladou na něj příliš nízké nároky. Negativním důsledkem této fixace pak může být nejenom zpomalení vývoje dítěte, ale také narušení vztahů uvnitř rodiny. Především zdraví sourozenci mohou nést celou tuto situaci velice špatně. M. Vágnerová (2008) se však zmiňuje také o opačné variantě, kdy se rodiče naopak upnou na své zdravé dítě. Tím se v podstatě snaží kompenzovat neuspokojení, které jim přináší jejich postižený potomek.

Jiným možným přístupem, který pramení z ambivalentních postojů rodičů, je *odmítání postiženého dítěte*. Jde v podstatě o neschopnost přijmout stanovenou diagnózu dítěte a naučit se s ní žít. Většinou se to týká pouze jednoho z rodičů a asi nejvyhrocenějším vyústěním celé této situace je odchod rodiče z rodiny (Thorová, 2006).

4. **Stádium realistické:** Posledním stádiem, ve kterém již dochází k postupnému vyrovnávání s nastalou situací, je stádium realistické. Někdy může být nazýváno také jako období životní rovnováhy (Thorová, 2006). Rodina se již smiřuje s postižením svého potomka a přijímá ho takového, jaký je. Postižení se stává součástí jejich života. Díky tomuto smíření se pak upravují nejenom vztahy mezi jednotlivými členy rodiny, ale dochází také k celkovému rodinnému stmelení. Stádium se nazývá realistické

především proto, jelikož již začínají převládat reálnější očekávání a hlavně reálnější řešení. Na rozdíl od předcházejícího období se rodina snaží hledat skutečné cesty, jak dítěti pomoci, a snaží se orientovat na jeho i jejich společnou budoucnost. Negativní emoce postupně odezněly a nastává období určitého klidu a životní rovnováhy.

Jak se rodině podaří tímto procesem projít a jak celou situaci nakonec zvládne je dosti individuální, stejně jako délka setrvání v jednotlivých stádiích. Jsou rodiny, které to dokážou poměrně rychle a s postižením svého dítěte se vyrovnají bez nějakých větších následků. Na druhou stranu se ovšem můžeme setkat také s rodinami, kterým se to nepodaří nikdy nebo které se s postižením smíří jen částečně. V tomto případě mají rodiče pocit, že celou situaci relativně zvládli. Jakmile se však v průběhu vývoje jejich postiženého dítěte objeví nějaké nečekané změny, které sebou přináší i novou zátěž, mají tendenci znovu upadat do stádia skepse a bezradnosti a jejich postoje se mohou opět výrazně proměnit. „*Reakce rodičů se mění podle toho, jak choroba dítěte probíhá.*“ (Vágnerová, 2008, s. 103) Nezvládnutí a nepřijetí diagnózy sebou tedy nese opravdu celou řadu negativních dopadů, které mohou mít vliv nejenom na fungování rodiny, ale především také na postižené dítě.

A kromě těchto okolností je velice důležitým faktorem, který může výrazně ovlivnit reakci rodičů na sdělenou diagnózu, také věk dítěte v průběhu diagnostiky neboli doba, kdy se rodiče konečnou diagnózu dozvídají. Jiná situace nastává, když je dítěti diagnostikován autismus ve třech letech a jiná, když je tato diagnóza vyřčena až v období puberty nebo dokonce v dospělosti. Do hry totiž vstupuje celá řada činitelů. Rodiče dítěte **v batolecím věku** reagují na sdělenou diagnózu obvykle velmi prudce a emocionálně. Takovouto zprávu většinou nečekali, a proto se u nich objevují různé obrané reakce především typu popírání. Ačkoli je sdělení diagnózy v takto raném období docela bolestivé, rodiče si musí uvědomit, že je to pro ně a hlavně pro jejich dítě přínosnější. Čím včasnější je diagnostika, tím dříve se může začít s nápravou a vhodnou péčí. Diagnóza sdělená **v předškolním věku** (3-6 let) může také působit velice bolestně a reakce rodičů bývají obvykle dost podobné jako v předcházejícím případě. Opět jde o velmi emocionální záležitost. Rozdíl je však v tom, že již měli možnost své dítě lépe poznat. V průběhu jeho dosavadního vývoje se již rodiče museli vypořádat s celou řadou problémů, které se pokoušeli nějak řešit, i když většinou neúspěšně. Neobvyklé projevy a selhávání jejich dítěte, stejně jako nevědomost, co by to mohlo být, jsou proto často příčinou, že jsou diagnóze nakonec více nakloněni a lépe na ni reagují. Díky ní konečně vědí, o co se

vlastně jedná. Ovšem i tady musíme počítat s rodiči, jejichž reakce jsou stále nepřiměřené a uchylují se raději k neúčinným obranným mechanismům, než aby diagnózu svého potomka přijali. Jiná situace nastává u dětí **mladšího školního věku** (6-11 let). V tomto případě lze hovořit již o pozdní diagnostice. Díky tomu, že již uplynula poměrně dlouhá doba, během které se rodiče pokoušeli více, či méně úspěšně problémy svého dítěte řešit, nebývají reakce na sdělení diagnózy autismu tak vyhrocené. Naopak můžeme u některých rodičů pozorovat spíše úlevu a určité oddychnutí. Po dlouhé době strachu, nevědomosti a hledání nejlepší pomoci mají konečně jistotu. Diagnóza je pro ně řešením. Už vědí, co jejich dítěti je, a mohou pro něj proto nalézt vhodnou péči. Rodiče by však rozhodně neměli propadat strachu z toho, že něco zameškali. Je sice pravda, že čím dříve by diagnózu znali, tím rychleji by mohli najít pro své dítě účinnou pomoc. Ovšem ani v tomto případě není nic ztraceno. Pokud se budou svému dítěti věnovat a bude mu poskytnuta dostatečná odborná péče, pak u něj může ještě dojít k velice výraznému pokroku a k pozitivnímu zlepšení celkového stavu. A velice silná reakce nastává také v případě zjištění diagnózy v **období puberty a adolescence**. Reagování rodičů je sice úplně odlišné než u diagnózy včasné, ale ve většině případů také ne příliš vhodné. Již se neobjevuje popírání, ale spíše se ze strany rodičů setkáváme s určitou apatií a rezignací. Doba, kdy se snažili aktivně hledat nějakou pomoc, je již většinou dávno pryč a nyní jsou spíše ve stádiu nečinnosti a smíření s problémy jejich dítěte. Reakce na zjištěnou diagnózu proto může být velice různorodá a hlavně rozpačitá. Rodiče najednou netuší, zda mají mít radost, že konečně vědí, co bylo příčinou všech těch problémů, nebo spíše strach z toho, co svojí nečinností promarnili či z toho, co je nyní čeká. V této chvíli je nesmírně důležitá role zkušeného odborníka, který by se měl rodiče snažit co nejvíce podpořit, motivovat je a přivést je k aktivnímu přijetí diagnózy. To je ovšem dost nelehký úkol, protože řada rodičů již dávno ztratila víru v jakékoli zlepšení stavu jejich dítěte. Odborník by jim měl proto ukázat, že zde ještě stále existují možnosti, jak jim v jejich situaci pomoci. Sice by již neměli čekat žádné velké zázraky, ale možnosti, jak jejich dítěti a celé rodině pomoci, existuje ještě stále celá řada (Thorová, 2006).

### *3.4.2 Faktory ovlivňující vyrovnávání*

V předcházející kapitole jsem se zmínila o tom, že proces vyrovnávání se s diagnózou autismu může trvat u každé rodiny jinak dlouhou a může mít i rozdílnou intenzitu. Důvodem jsou především odlišné životní podmínky, které rodiny pro toto vyrovnání obvykle mají, ale

také třeba míra postižení jejich dítěte. Pokud je rodina fungující a má dostatečnou podporu ze strany svého okolí, pak je velice pravděpodobné, že se jí podaří nečekanou životní událost zpracovat lépe a hlavně rychleji než rodiny, které takovéto zázemí nemají.

### **Pozitivní faktory**

Mezi faktory, které mohou rodinám významně pomoci nejenom s přijetím postižení jejich dítěte, ale také s celkovou adaptací na tuto novou událost, patří především pozitivní vývoj postižení dítěte vyplývající z včasné diagnózy, vhodná odborná péče a také sociální podpora a pomoc ze strany blízkého okolí. Všechny tyto okolnosti, ať už ve větší, či menší míře, jsou pro proces vyrovnávání nesmírně důležité a mohou ho výrazně ovlivnit (Jelínková, 2004).

*Pozitivní vývoj dítěte:* V případě poruch autistického spektra nejsou prognózy bohužel příliš příznivé. Jedná se totiž o celoživotní postižení, se kterým se daný jedinec musí do budoucna naučit žít, stejně jako celá jeho rodina. Toto zjištění může být pro rodiny mnohdy velice zdrcující, protože se jim v jednom okamžiku rozpadnou všechna jejich dosavadní očekávání, která do svého potomka vkládaly. Mají pocit, že se jim s diagnózou uzavřely všechny možnosti a často se u nich objevuje sklon upadat do skepse a bezradnosti. V tomto případě je proto velice důležité, aby byli rodiče se sdělením konečné diagnózy informováni také o tom, že ačkoli je autismu považován za trvalý handicap, jeho symptomatika nemusí zůstat po celou dobu stejná. Poruchy autistického spektra jsou totiž známé tím, že pokud jsou včasné diagnostikovány a pokud je co nejdříve nastolena kvalitní odborná sociálně pedagogická a rehabilitační péče, pak může dojít i k výraznému zlepšení celkového stavu postiženého dítěte. Někdy se může jednat dokonce o tak velké zlepšení, že je na jeho základě pozměněna konečná diagnóza. Vidina pozitivního vývoje postižení dítěte je tedy velice významným faktorem, který může rodině s přijetím diagnózy pomoci.

*Odborná pomoc a péče:* Jak již bylo uvedeno výše v textu, problematice autismu je v současné době věnována stále větší pozornost. Nejenom, že na toto téma vzniká celá řada odborných článků a jsou mu věnovány pořady v televizích, ale hlavně se rozšiřuje síť zařízení, které se snaží těmto jedincům přímo pomáhat. Díky této medializaci se tak i mezi širokou veřejností zvyšuje povědomí o tomto postižení a lidé již nemají tendenci spojovat autismus pouze s filmem „Rain Man“.

Možností odborné pomoci existuje tedy opravdu stále více a toto vědomí dává rodičům

naději, že o jejich postižené dítě může být dobře a hlavně odborně postaráno. I to je jeden z velice důležitých faktorů, který jim proces adaptace výrazně usnadňuje. Odborníci by proto měli rodiče hned na začátku informovat o všech lékařských a výchovně vzdělávacích možnostech, které jsou pro ně a pro jejich dítě k dispozici, a měli by jim být schopni pomoci s výběrem a s navržením co nejvhodnější následné péče. V současné době je například velmi podporována raná intervence, která je poskytována v případě včasné diagnostiky. Rodiče tak mohou začít pracovat se svým dítětem již velice brzy, a to nejen díky stále se rozšiřujícím možnostem předškolní výchovy, ale také díky nejrůznějším terapiím, metodám a dalším výchovně vzdělávacím postupům. Mezi všemi mohu jmenovat například program TEACCH, ABA a SRP (viz. kap. 1.5), strukturované učení, podporovanou komunikaci, sluchový trénink nebo dnes velice oblíbenou muzikoterapii či arteterapii (srov. Jelínková, 2001; Richman, 2006; Thorová, 2006). Tato odborná péče se však nesoustředí pouze na děti v raném věku, ale snaží se pomáhat všem jedincům s autismem. Ne všechny možnosti jsou ovšem vhodné pro každého, a proto je velice důležité věnovat výběru patřičnou pozornost.

M. Jelínková (2001) se v souvislosti s touto problematikou zmiňuje ještě o jednom důležitém faktoru, a to o *vztahu mezi rodinou a odborníkem*. Péče o dítě s autismem je celkově velice náročná, a proto je velice důležité, aby zde fungovala co největší spolupráce. Terapeut je odborníkem na tuto problematiku a má bohaté praktické zkušenosti. Rodiče sice odborníky nejsou, ale za to jsou zase nejlepšími znalci svého dítěte. Proto mohou být v průběhu intervence velice nápomocni a jejich přímé zkušenosti se mohou stát cenným zdrojem informací. Pokud se tedy mezi rodiči a odborníkem vytvoří vztah založený na vzájemném respektu, důvěře a pomoci, pak můžeme říci, že se také jedná o důležitý pozitivní faktor usnadňující přijetí diagnózy autismu.

*Sociální podpora:* A posledním velice významným faktorem je sociální podpora neboli podpora a pomoc ze strany blízkého okolí. Asi nejhorší situací pro rodinu je, pokud u ní začne převládat pocit, že se po zjištění diagnózy svého dítěte vlastně nemá na koho obrátit a že je na tuto nelehkou životní událost zcela sama. Tyto pocity mohou být opravdu velice bolestivé a rodičům v procesu vyrovnávání nijak nepomohou. Rodiče by ale rozhodně neměli upadat do těchto myšlenek. Možností sociální podpory je totiž stále více a situace, že by na tuto nelehkou situaci zůstali sami, tedy rozhodně nehrozí.

Asi nejvýznamnější pomocí je v tomto případě podpora ze strany svépomocných skupin. O této možnosti se zmiňuje celá řada autorů, takže ji lze považovat za opravdu účinnou metodu.

Svépomocné skupiny jsou založené především na vzájemné podpoře svých členů a jejich hlavním principem je „získávat pomoc z toho, že si pomáháme navzájem“ (Hartl, 1997, s. 166). Jedná se o neprofesionální seskupení lidí, kteří se ocitli v podobných životních situacích a mohou si proto navzájem poskytnout své rady a zkušenosti. V případě rodin dětí s autismem je úloha svépomocných skupin nenahraditelná, a to především v počátečních fázích vyrovnávání se s diagnózou. Rodiče v těchto chvílích nepotřebují pomoc pouze ze strany odborníků, ale mnohdy hledají spíše někoho, kdo jim porozumí a kdo jim poskytne dostatek empatie, tedy někoho, kdo prožívá podobné starosti jako oni. Odborníci se sice snaží rodiče povzbudit a vyjádřit jim pochopení, ale jen málokterému se to podaří tak jako lidem, kteří musí bojovat se stejným nečekaným osudem (Jelínková, 2001; Schopler, 1999).

Kromě svépomocných skupin ovšem existují ještě další možnosti podpory, ať už ze strany odborníků, médií nebo státních orgánů. Ti všichni jsou pro rodiče nenahraditelnými pomocníky a jsou pro ně cenným zdrojem ulehčení. Především ze strany státu by měla fungovat dostatečná podpora, a to nejen v podobě kvalitní nabídky dostupných služeb, ale také v podobě dostatečných legislativních opatření. Rodině dítěte s autismem, ale nejen jí, by měla být zajištěna taková péče, aby se nemusela obávat o svoji existenci a aby si mohla zachovat svůj dosavadní životní standard (Jelínková, 2001).

### **Negativní faktory**

V procesu vyrovnávání bychom ovšem měli počítat také s tím, že zde do hry vstupuje i celá řada nepříznivých faktorů, které mohou celý proces výrazně zpomalit nebo ho dokonce úplně zastavit. Za takovéto faktory můžeme považovat například stres v rodině, problémové rodinné vztahy, neznalost autismu a popírání diagnózy, strach z budoucnosti, negativní reakce ze strany rodiny a okolí, ale třeba také ekonomickou situaci v rodině a celou řadu dalších.

*Stres v rodině:* Stres lze považovat za určitou specifickou zátěž, která je v případě rodin dítěte s autismem spojena s charakterem daného postižení (Jelínková, 2001). Je součástí snad každého procesu vyrovnávání a má na jeho průběh obrovský vliv. Pokud je stresová situace vyplývající z diagnózy autismu prožívána až příliš intenzivně a trvá nepřiměřeně dlouho, potom to může mít na fungování rodiny celou řadu negativních dopadů, stejně jako na postižené dítě. Stres totiž ve většině případů zablokuje jakékoli racionální uvažování a jednání a rodiče pak mají tendenci zaujímat ke svému dítěti neadekvátní postoje a často volí i nevhodné způsoby péče o něj. A tyto neadekvátní postoje se pak mohou objevovat i mezi



ostatními členy rodiny. Velice důležité proto je, aby se rodiny naučily se stresovými situacemi nejenom bojovat, ale především jim i předcházet. To je ovšem mnohdy opravdu nelehký úkol, který je závislý vždy na konkrétní rodině. Odborný pohled na problematiku stresu v rodinách přinesla například M. Bristolová (in Harrisová, 1997), která se podrobněji zabývala modelem fungování rodiny ve stresových situacích. Tento model se odborně nazývá ABCX<sup>4</sup> a lze ho použít také při posuzování reakcí rodičů na postižení jejich dítěte.

*Neznalost autismu a popírání diagnózy:* Velice zásadním faktorem, který většině rodičů znesnadňuje přijetí diagnózy autismu, je právě neznalost tohoto postižení. Jen málokterý rodič přichází na diagnostiku se svým dítětem s tím, že by věděl, co ho v případě potvrzení diagnózy čeká. Většinou je to spíše naopak a netýká se to pouze rodiny, ale i širšího okolí. Ačkoli se o autismu mluví čím dál více, povědomí o tomto postižení je stále dosti zkrácené a nepřesné. Z tohoto důvodu se tak rodiny mohou setkávat s nevhodnými reakcemi ze strany svého okolí, které jsou pro ně velice často stresující. Okolí je totiž mnohdy považuje za viníky této situace a s tímto označením se opravdu těžko vyrovnává. A z neznalosti autismu pak může vyplývat i tendence konečnou diagnózu popírat nebo strach z budoucnosti. Také tyto faktory mohou proces adaptace značně znesnadňovat (Thorová, 2006; Jelínková, 2001).

*Ekonomická situace rodiny:* Postižení člena rodiny sebou často přináší i velice silnou ekonomickou zátěž, se kterou se musí každá rodina nějakým způsobem vypořádat. Služby, které jsou dnes pro jedince s autismem k dispozici, mají většinou podobu nadstandardní péče, a proto si je ne všichni mohou dovolit. Pokud je navíc finanční situace rodiny špatná, mohou se objevit problémy, jak postiženému dítěti zajistit dostatečnou péči a zároveň udržet fungování rodiny. Stres, který v této nelehké situaci rodiče prožívají, pak může výrazně ovlivnit přijetí celé události (Jelínková, 2001).

---

4 Zkratka ABCX označuje čtyři důležité proměnné, které hrají v procesu vyrovnávání se s diagnózou autismu velice důležitou roli. Za proměnnou A lze považovat všechny stresové zdroje, jako například stanovení diagnózy, závažnost symptomatiky autismu, problémové chování, počátek školní docházky atd. Proměnná B pak označuje nejenom charakteristiky jednotlivých členů rodiny (fyzické i psychické zdraví) a jejich vzájemné vztahy, ale také podporu ze strany společnosti nebo rodinnou finanční situaci. A konečně C je proměnná, která popisuje, jak jednotliví členové rodiny vnímají výše uvedené stresové faktory a jaké jsou jejich reakce na celkovou zátěžovou situaci. Jinými slovy, jde o subjektivní pohled na danou událost. Proměnná X je již označením pro nastalou krizi v rodině. Zda k této krizové situaci ovšem dojde a jak se s ní daná rodina vypořádá, závisí na vzájemné souhře všech tří předchozích faktorů, tedy A, B i C. Především však faktory B a C jsou velice důležité, protože ty mají rozhodující roli v tom, jak rodina postižení svého dítěte nakonec přijme a mají také vliv na fungování celé rodiny.

### 3.4.3 *Diagnóza a jednotliví členové rodiny*

Zjištění konečné diagnózy sebou přináší opravdu velkou zátěž, která působí na všechny členy rodiny. Všichni se s touto nečekanou událostí musí nějakým způsobem vypořádat a jak se jim to podaří, závisí obvykle na mnoha okolnostech. Asi nejvíce záleží na vztahu, který si každý z rodiny k dítěti vytvoří. Většinou jsou to **matky**, které o něj primárně pečují a tráví s ním v prvních letech života nejvíce času. Proto se také předpokládá, že se jich zjištění diagnózy dotkne nejvýrazněji. Celá situace je pro ně velice náročná, a to jak po fyzické, tak i psychické stránce. Uvádí se, že mají například daleko větší sklony podléhat depresím a úzkostem než ostatní členové rodiny. Jsou na ně kladeny obrovské nároky, co se týče péče o postiženého potomka, ale také nároky spojené se zajištěním chodu celé domácnosti. Z těchto důvodů obvykle opouštějí své dosavadní zaměstnání a mnohdy se vzdávají i všech ostatních činností, kterým se do té doby věnovaly. Svoji pozornost věnují výhradně svému dítěti, což může mít nakonec řadu negativních dopadů na fungování celé rodiny. Také pro **otce** ovšem není tato situace nijak zvlášť jednoduchá. I ti mohou podléhat velmi silné zátěži, a to především v důsledku ztráty určitých očekávání, které do svého potomka vkládali. Jejich přístup bývá ale obvykle racionálnější a méně emotivní. Velice často totiž na nich zůstává povinnost zajistit rodinu po ekonomické stránce a zároveň jsou mnohdy jedinou oporou pro svoji ženu. Své obavy proto nedávají příliš najevo a trpí spíše vnitřně (Jelínková, 2004). Jejich role je opravdu nelehká a jak se nakonec s celou situací vypořádají, závisí nejen na jejich osobnostních předpokladech, ale také na dobrých rodinných podmínkách. Postižení dítěte je i obrovskou zkouškou vztahu a ne každé rodině se ji musí podařit ustát.

Kromě otce a matky mohou rodinu tvořit i další členové, jako například **sourozenci** postiženého dítěte. Také oni jsou narozením postiženého sourozence výrazně ovlivněni a může to na ně mít celou řadu negativních dopadů. Na začátku je asi nejdůležitější informovat zdravé sourozence o celé situaci a dostatečně je seznámit se všemi okolnostmi týkající se postižení jejich bratra nebo sestry. Tomuto vysvětlení by měla být ze strany rodičů věnována patřičná pozornost, protože na tom, jak svým dětem celou událost podají, závisí, jak k ní budou následně přistupovat. Vše by mělo být samozřejmě uzpůsobeno jejich věku, aby byli schopni daný problém pochopit (Thorová, 2006). Kromě toho, jak sourozence seznámit s autismem, se musí rodiče vypořádat také s dalšími problémy. S. Richmanová (2006) hovoří například o nutnosti rovného přístupu ke všem dětem nebo o vytváření kladných sourozeneckých vztahů. Rodiče by se měli snažit svým zdravým dětem vysvětlit, že ačkoli

jejich postižený sourozenec vyžaduje více péče a pozornosti, na jejich vztahu k nim to nic nemění a mají je stejně rádi. Dobré je, když si vyhradí speciální čas, který budou trávit pouze s nimi a budou se jim plně věnovat. To by mělo zabránit tomu, že se budou cítit odstrčeni a přehlíženi. Jejich důležitost lze posílit také tím, že je zapojíme do péče o postiženého sourozence. Díky tomu a díky posilování pocitů rovnosti se tak upevňují pozitivní sourozenecké vztahy, které jsou pro fungování rodiny velmi prospěšné.

Diagnóza autismu však neovlivňuje pouze rodinu postiženého dítěte, ale může se dotknout i **ostatních lidí** z jejich blízkého okolí. Přestože se nejedná o událost, která by se jich přímo týkala, mají také oni tendenci vyjadřovat se k chování dítěte a celou situaci nějak komentovat. Jejich interpretace a soudy ovšem mohou být mnohdy nevhodné, protože obvykle nejsou s přesnou diagnózou dítěte přímo seznámeni a hodnotí tedy pouze na základě nevědomosti a toho, co vidí. Velice často se tak rodiče setkávají s výroky, jaké mají nevychované či rozmazlené dítě nebo jak jsou oni sami neschopnými rodiči atd. Někdy může jít dokonce i o falešný soucit nebo nepřiměřenou lítost. Také to nelze považovat za příliš vhodné reagování. Obhajoba autismu dítěte na veřejnosti není tedy nijak jednoduchá a od rodičů to vyžaduje patřičnou dávku odhodlání a hlavně trpělivosti. Měli by se naučit čelit nevhodným projevům, a to například tím, že si dopředu připraví, jak budou v určitých situacích reagovat (Thorová, 2006). To ovšem nemusí být vždy spolehlivé řešení. Pokud se rodiče s negativními reakcemi veřejnosti setkávají až příliš často, může to vést k tomu, že se od ní zcela izolují. Na druhou stranu se ovšem můžeme setkat také s rodiči, kteří se s diagnózou svého dítěte smíří natolik, že jim ani nevhodné komentáře ze strany okolí nečiní žádné problémy a naopak jsou rádi, když je mohou poučit a vyvést z omylu.

## 4 VČASNÁ DIAGNOSTIKA A JEJÍ POZITIVA

*„Ta diagnóza pak přišla jakoby včas, protože my jsme věděli, že to dítě v pořádku není, a spíš mě stresovalo to, že vlastně nevím, co s ním, a nevím, proč to je... a ta diagnóza to vlastně vysvětlila.“ (maminka Honzy)*

Jak již z názvu samotné kapitoly vyplývá, hlavním cílem této části bude vyzdvihnout důležitost včasné diagnostiky autismu a poukázat na její obrovský přínos nejen pro postiženého jedince, ale také pro jeho rodinu a lidi, kteří o něj pečují. *„Včasná diagnóza branou k účinné pomoci.“ (Thorová, 2008, titulní strana).*

V rámci dosavadní teoretické části jsme se této problematice již částečně dotkla a nyní je načase, abych se zmíněnému tématu věnovala podrobněji a udělala celkové shrnutí všech pozitivních stránek, které včasná diagnostika má. Vycházet přitom budu spíše ze svých vlastních zjištění, protože publikací na toto téma zatím nebylo příliš napsáno.

### 4.1 Časové vymezení včasné diagnostiky

V kapitole „Diagnostika autismu“ jsem se zmiňovala o tom, že poruchy autistického spektra lze předběžně diagnostikovat již od 18. měsíce věku dítěte (Thorová, 2006). Na tomto tvrzení se dnes shoduje většina odborníků, a proto lze věk okolo roku a půl považovat za nejvčasnější možnou dobu, kdy může být diagnóza autismu stanovena.

Dolní hranici včasné diagnostiky bychom tedy měli určenou. Jak je to ovšem v případě té horní? Dokdy vlastně můžeme mluvit ještě o včasné diagnostice a kdy už se jedná o diagnostiku pozdní? A existuje vůbec nějaké oficiální rozlišení? Na tyto a řadu dalších otázek jsem se snažila hledat odpovědi v odborné literatuře, ale bohužel jsem je v žádné z nich nenalezla. Obrátila jsem se proto přímo na odborníky, kteří se touto problematikou zabývají, a to konkrétně na pracovníky z oblasti rané péče. Podle nich je doba včasné diagnostiky vymezena horní věkovou hranicí 3 - 4 let. Respektive uvádějí, že pokud se má jednat o včasné diagnostikování, pak je zapotřebí, aby si rodiče nejpozději do tří let věku svého dítěte zažádali o diagnostické vyšetření, protože jsou zde poměrně dlouhé čekací doby, než se k tomuto vyšetření nakonec dostanou.

Pokud je tedy konečná diagnóza autismu zjištěna do 4 let věku dítěte, pak ji lze považovat ještě za poměrně včasnou. V tomto případě se pak může začít s postiženým dítětem velice brzy pracovat a může mu být poskytnuta kvalitní raná péče, díky níž se zvyšují pozitivní prognózy na zlepšení jeho celkového zdravotního stavu. První tři roky života jsou tedy pro vývoj dítěte s autismem naprosto zásadní. Touto problematikou se však budu podrobněji zabývat až v kapitole o přínosech včasné diagnostiky.

V případě diagnostiky pozdní je situace následující. Co se týče její horní hranice, tak ta zde nehraje v podstatě žádnou roli. Poruchy autistického spektra lze totiž diagnostikovat i v dospělosti, a proto nemůže být horní hranice nijak konkrétně stanovena a vlastně to ani není zapotřebí. Na paměti bychom měli mít snad pouze to, že čím vyšší věk, tím obtížnější diagnostika (Thorová, 2006). Celá situace je ovšem problematičtější v případě vymezení hranice dolní. Ta totiž může být u každé poruchy autistického spektra trochu jiná, jelikož má každá z nich trochu odlišnou symptomatiku. Některé příznaky autismu lze zaznamenat již poměrně brzy, jiné se naopak začnou projevovat až v pozdějším věku dítěte, například při nástupu do mateřské či základní školy nebo při zařazení do kolektivu vrstevníků atd. Ačkoli se tedy v průběhu určování mohou objevovat určité nesrovnalosti, odborníci z oblasti diagnostiky a rané péče se domnívají, že za dolní hranici pozdní diagnostiky lze považovat věk již okolo 5 - 6 let. Opět je to specifikováno tím, že nejdříve v 5 letech dítěte se rodiče musí obrátit na nějakou odbornou pomoc.

Jestliže tedy jedinec podstoupí vyšetření až v šesti letech a výše, pak můžeme hovořit o tom, že se jedná již o diagnostiku relativně pozdní. V této situaci by ovšem rodiče rozhodně neměli propadat panice. Je sice pravda, že čím dříve je autismus odhalen, tím lépe, ale ani v případě pozdní diagnostiky není ještě zdaleka nic ztraceno. Vždy zde totiž existují určité možnosti, jak danému jedinci i jeho rodině pomoci a pokud se s odbornou péčí začne okamžitě, pak zde mohou být i vyhlídky na možné zlepšení.

Rozlišení diagnostiky na včasnou a pozdní bychom ovšem měli brát raději s určitou rezervou. Jelikož se totiž nikde v literatuře neseťkáme s přesnou charakteristikou těchto pojmů, může se každý odborník na tuto problematiku dívat z trochu jiného úhlu a vymezit si tak jednotlivé hranice podle svého uvážení. Pro moji práci je ovšem toto rozlišení velice podstatné, a proto jsem se ho sem také rozhodla zařadit a blíže ho specifikovat. Budu z něj totiž vycházet v rámci empirické části

## 4.2 Přínos včasné diagnostiky

Dnes se již obecně ví, že pokud chceme u jedinců s autismem dosáhnout nějakého pokroku či zlepšení jejich zdravotního stavu, pak je zapotřebí, abychom toto onemocnění diagnostikovali co možná nejdříve a co možná nejdříve zahájili také vhodnou intervenční péči. Bohužel však u nás ještě donedávna nepanovaly příliš příznivé podmínky, které by se snažily toto včasné diagnostikování podporovat. Nebylo to dáno ani tak tím, že by snad neexistovaly vhodné diagnostické nástroje či metody, ale spíše se v této době ještě nevěnovala problematice autismu tak velká pozornost a celkové povědomí jak odborníků, tak i široké veřejnosti o tomto postižení bylo opravdu velice malé. Řada lékařů nebyla s poruchami autistického spektra ani blíže seznámena, a proto také příležitostí na jakékoliv brzké odhalení nebylo příliš mnoho. Symptomy autismu se obvykle zaměňovaly za mentální retardaci, poruchy řeči či opožděný vývoj a již se jim nevěnovala další pozornost. S narůstajícím zájmem veřejnosti se však začalo o autismu daleko více mluvit a díky tomu se také odborníci, především z řad lékařů, snažili touto problematikou podrobněji zabývat a celá situace se začala zlepšovat.

Dnes je již informovanost o autismu poměrně velká a také možností, jak těmto lidem pomoci, je stále více. Nejen, že jsme schopni stanovit diagnózu autismu opravdu velice brzy díky stále propracovanějším diagnostickým kritériím, ale také je již známá celá řada účinných intervenčních programů a metod, které nám pomáhají usnadňovat práci s jedinci s autismem, stejně jako vytvářet vhodné podmínky pro jejich kvalitnější život. „*Naše informovanost otvírá bránu k účinné pomoci, vzájemnému setkání a porozumění.*“ (Thorová, 2008, s. 56)

Přínosů včasné diagnostiky jak pro postiženého jedince, tak pro jeho rodinu, je tedy opravdu velice mnoho a současná situace se snaží, aby k ní docházelo v co možná nejvíce případech. Pojdme se proto nyní na jednotlivá pozitiva podívat podrobněji, abychom zjistili, v čem vlastně důležitost brzkého odhalení autismu spočívá a proč je tento přístup dnes tak hojně podporován.

Jedním z největších přínosů včasné diagnostiky je bezesporu to, že se díky ní **zkracuje doba nejistoty**, kterou většina rodin prožívá, než se jim podaří konečnou diagnózu jejich dítěte nalézt. Rodičům tak odpadají chvíle strachu a bezmoci, během kterých obvykle netuší, co se s jejich dítětem vlastně děje a nevědí tedy, jak by mu mohli pomoci. Zároveň se díky ní mohou vyhnout i špatným diagnózám, které bývají v souvislosti s autismem poměrně časté a

kteře sebou mohou přinášet celou řadu dalších problémů. Zjištění diagnózy autismu v takto raném věku je sice velice bolestivé, ale čím dřív se to rodiče dozvědí, tím lépe se s celou situací vyrovnají a mohou daleko rychleji zajistit pro svého potomka kvalitní odbornou péči, ať už lékařskou, terapeutickou či výchovně vzdělávací.

A to mě přivádí k dalšímu z přínosů včasné diagnostiky, kterým je **rychlejší nalezení vhodné pomoci**. Díky včasnému odhalení autismu je totiž umožněno začít s postiženým dítětem opravdu velice brzy pracovat, což má následně na jeho celkový zdravotní stav velmi pozitivní účinky. Čím dřív víme, co je přesnou příčinou určitých problémů, tím pak také snáze a hlavně rychleji můžeme nalézt nejučinnější možnou pomoc. V případě autismu se jedná především o možnost využívání rané péče, o možnost nalezení vhodných výukových programů či o využívání služeb osobní asistence a řadu dalších.

*Raná péče:* Raná péče<sup>5</sup> je druh sociální služby, která bývá poskytována všem dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Jejím hlavním cílem je především podporovat osobnostní vývoj těchto dětí a pomáhat eliminovat nebo alespoň zmírňovat důsledky jejich zdravotního handicapu pro rodinu a společnost. Péče bývá obvykle zahájena nalezením konkrétní rodiny s postiženým dítětem a může být poskytována až do 7 let věku dítěte nebo do jeho zahájení povinné školní docházky. Doba využívání této služby je tedy opravdu poměrně dlouhá. Co se týče náplně její práce, tak ta se nezaměřuje pouze na podporu postiženého jedince, ale snaží se napomáhat také rodinám těchto dětí, a to především s posilováním a podporováním jejich rodičovských kompetencí a s jejich sociálním začleňováním do nejbližšího okolí. Pro většinu rodin totiž může být celá tato situace velice stresující a díky pomoci ze strany rané péče se s tím dokážou lépe a rychleji vyrovnat (<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>).

V rámci problematiky poruch autistického spektra se s ranou péčí setkáváme také stále častěji. Díky tomu, že se neustále snižuje věková hranice, kdy je autismus diagnostikován, dochází také k velmi rychlému rozvoji různých intervenčních programů, které jsou pro práci s takto malými dětmi určeny. Počítat by se ovšem mělo s tím, že každé dítě s autismem je jiné, a proto také návrhy těchto intervenčních programů by měly vycházet z individuálních potřeb každého z nich.

---

5 „Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“ (§54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Raná péče určená pro děti s autismem má nejčastěji podobu osobních konzultací, které obvykle probíhají přímo v domácnostech jednotlivých rodin. Díky tomu se může mezi poradcem a rodiči vytvářet vztah vzájemné důvěry a tolerance, který je pro společnou práci velice důležitý. Kromě toho však mohou rodiče se svým dítětem docházet také ambulantně přímo do daného zařízení. I to je jedna z možností. Poradce rané péče tedy nejprve navštíví konkrétní rodinu a zmapuje jejich současnou rodinnou situaci. Poté na základě posouzení schopností a dovedností dítěte pro něj navrhne konkrétní plán činností a pomůže rodině s jeho zaváděním. Asi nejvíce se dnes využívají například metody vizualizace a strukturovaného učení. Důležité je, aby byli rodiče do těchto činností co nejvíce zapojováni, protože jsou nejlepšími znalci svého dítěte a mohou proto být při navrhování výchovného programu velice nápomocní. Poradce by jim měl zároveň poskytnout co nejvíce praktických rad, jak by měli ke svému postiženému dítěti přistupovat a také jak by měli s navrženými metodami správně pracovat. Pouze dostatečně informovaní rodiče totiž mohou být pro své dítě užiteční. A kromě těchto činností pak mohou poradci rané péče rodinám pomáhat také s výběrem vhodného předškolního zařízení a s integrací do něj, se začleňováním postiženého dítěte mezi vrstevníky či s podporou jeho samostatnosti atd. (Výroční zpráva 2010, APLA Praha). Absolvováním prvních konzultací a navržením vhodné sociálně-pedagogické péče však spolupráce mezi poradcem a rodinou nekončí. Nyní je zapotřebí, aby poradce do rodiny ještě pravidelně docházel a probíral s nimi případné změny navržených metod, dosažené pokroky dítěte či se jim snažil pomáhat s řešením nastalých problémů (Thorová, 2006). Mezi nejznámější programy rané péče patří například Program rané intervence I. Lovaase či program Early birds H. Daltona a J. Taskera (Jelínková, 2004).

*Výchovně vzdělávací péče:* Jednou z činností, kterou poradci v rámci rané péče vykonávají, je pomoc rodinám při vyhledávání vhodných vzdělávacích zařízení pro jejich děti. Díky včasné diagnostice je totiž možné, aby bylo dítě s autismem již v raném věku zařazeno do speciálního předškolního zařízení, kde jsou mu schopni poskytnout maximální možnou péči a kde se mu mohou odborně věnovat na základě jeho individuálních potřeb. To je bezesporu určitě jeden z největších přínosů, který včasná diagnostika má. Kromě **specializovaných předškolních zařízení**, která se zaměřují přímo na práci s dětmi s poruchami autistického spektra, existují také **speciální mateřské školy**, které se sice na problematiku autismu přímo nezaměřují, ale díky individuální péči, kterou poskytují dětem s různými handicapami, sem mohou být děti s autismem také zařazeny (Thorová, 2006). Tuto variantu volí rodiče obvykle častěji, protože zařízení, která by se věnovala pouze problematice autismu, u nás zatím příliš



není. S výběrem by proto rodiče neměli rozhodně otálet.

Pokud se však ani tak rodině nepodaří vhodné speciální zařízení nalézt, existuje zde ještě možnost **integrace** jejich potomka **do běžné mateřské školy**. I tato varianta je možná, ale přináší sebou celou řadu komplikací. Především je zapotřebí, aby byla mateřská škola ochotná na integraci dítěte s autismem přistoupit a aby pro toto začlenění připravila patřičné podmínky. Pouze tak totiž může být integrační proces úspěšný. Velice důležitá je spolupráce s poradcem z rané péče, který rodině s integrací jejich dítěte obvykle pomáhá. Poradce společně s pracovníky mateřské školy sestaví plán integrace a předá jim již vypracovaný individuální vzdělávací plán dítěte, podle kterého budou následně postupovat. Tato práce však bývá mnohdy dosti náročná, a proto je zapotřebí, aby byli všichni učitelé, kteří budou s daným dítětem pracovat, o problematice autismu dostatečně odborně proškoleni. Zároveň však mohou ředitelé mateřských škol ještě také zažádat o přidělení asistenta pedagoga (Thorová, 2006). Asistent pedagoga je pro dítě s autismem i pro učitele v mateřské škole obrovským přínosem a díky němu může být proces integrace výrazně ulehčen. Nejen, že se věnuje primárně postiženému dítěti, což umožňuje, aby mohli učitelé poskytovat všem dětem stejnou péči, ale působí také jako prostředník mezi mateřskou školou a rodinou dítěte. Mezi hlavní činnosti jeho práce pak spadá především pomoc s integrací dítěte s autismem do kolektivu třídy a také pomoc učitelům s přípravou a realizací výchovně vzdělávacích činností (§7 vyhlášky MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných). Úkolem asistenta není dělat práci za postižené dítě, jeho úkolem je tuto práci mu pouze ulehčovat a postupně ho vést k co největší samostatnosti, aby byl do budoucna schopen se bez jeho pomoci úplně obejít.

Co se týče výchovně vzdělávací péče, která je v těchto předškolních zařízeních poskytována, tak ta má nejčastěji podobu určitých intervenčních programů. Tyto programy se ve většině případů opírají o techniky kognitivní a behaviorální terapie a jejich hlavním cílem je především rozvoj dovedností dítěte s autismem a terapie případného problémového chování. Jako nejúčinnější metody se zatím osvědčily například strukturované učení, nácviky komunikace a sociálních dovedností či metody vizualizace aj. (Thorová, Jůn, Čadilová, 2004).

Názory na integraci či časné zařazení dítěte s autismem do speciálního předškolního zařízení jsou různé. Někdo se proti těmto variantám staví a upřednostňuje spíše formu domácí rodinné péče, někdo zase naopak pouze rodinnou intervencí zamítá a zastává názor, že pro správný vývoj dítěte s autismem je nezbytné, aby jim byla poskytnuta jak péče ze strany jejich rodiny, tak i odborná péče ze strany specializovaného zařízení. Ať už jsou však tyto názory

jakékoliv, obecně dnes platí, že čím dříve má dítě s autismem možnost navštěvovat nějaké odborné zařízení, tím je to pro něj a jeho budoucí vývoj příznivější. Ačkoli se totiž rodiče mohou snažit sebevíc, takovou péči, jakou mu mohou nabídnout v rámci těchto institucí, mu oni sami obvykle poskytnout nemohou, stejně jako mu nenahradí velice pozitivní vliv třídního kolektivu.

*Služby osobní asistence:* Další možnou pomocí, kterou mohou začít rodiny s dítětem s autismem velice brzy využívat, je služba osobní asistence<sup>6</sup>. Tato pomoc je poskytována v rámci služeb sociální péče<sup>7</sup> a její význam v současné době stále více narůstá. Stejně jako raná péče, tak také osobní asistence je určena jedincům trpícím různými zdravotními postiženími s tím rozdílem, že se nezaměřuje pouze na děti, ale může být poskytována všem bez rozdílu věku. Velice často je využívána například při práci se seniory. Jejím hlavním smyslem je napomoci těmto osobám překonávat běžné každodenní těžkosti, aby mohli žít plnohodnotným a aktivním životem (Mahrová, Venglářová, 2008).

V rámci poruch autistického spektra má osobní asistence také již dlouho své nezastupitelné místo a stále více organizací se snaží tuto službu svým klientům nabízet. Mezi ty nejznámější patří například občanské sdružení APLA Praha či Rytmus a další. Především pro rodiče je tato služba obrovským zdrojem pomoci a ulehčení, jelikož jim pomáhá s péčí o jejich postiženého potomka ve chvílích, kdy se o něj nemohou postarat oni sami. V případě péče o velmi malé klienty vypomáhají osobní asistenti nejčastěji tak, že je odvádí a vyzvedávají z předškolního zařízení, vodí je na zájmové kroužky či s nimi tráví čas v době, kdy jsou jejich rodiče v zaměstnání. Osobní asistent se s nimi snaží pracovat na základě jejich individuálních potřeb, a to v přirozeném prostředí, což je pro děti s autismem obrovským přínosem. Jedná se tedy o druh přímé péče, která má nejčastěji podobu pravidelných setkávání, ale někdy také jednorázových akcí. Práce s klienty ovšem není jedinou činností, kterou osobní asistenti vykonávají. Kromě toho mohou zastávat také funkci poradců, což znamená, že se snaží rodinám zprostředkovávat kontakty na různé odborníky, snaží se jim pomáhat při jednání s institucemi či jim a jejich dětem poskytovat určitý druh sociálního poradenství. Jsou tedy přínosem pro celou rodinu (<http://www.praha.apla.cz/osobni-asistence.html>).

---

6 „Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.“ (§ 39 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

7 „Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.“ (§ 38 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

A posledním velice důležitým přínosem včasné diagnostiky je také to, že umožňuje rodinám a jejich blízkým **snadnější a hlavně rychlejší vyrovnání** s postižením jejich dítěte. Tomuto tématu jsem se již podrobněji věnovala v kapitole 3.4, a proto se teď o něm zmíním jen v krátkosti. Pokud se tedy rodině podaří získat včasnou diagnózu jejich dítěte a pokud na tuto včasnou diagnózu naváže také okamžitá odborná péče, potom může dojít k velice výraznému zlepšení jeho zdravotního stavu. Toto zjištění dává rodičům určitou naději a pomáhá jim to se s celou situací lépe vyrovnat. Vidina příznivější budoucnosti pro jejich potomka je pro ně zdrojem síly, který jim umožňuje nejenom se s handicapem dítěte smířit, ale často v nich probouzí také chuť a odhodlání s touto nelehkou událostí bojovat.

Kapitolou „Včasná diagnostika a její pozitiva“ bych ráda uzavřela první část své práce, která má sloužit především jako teoretické uvedení mého výzkumného projektu, jež nese název Vliv včasné diagnostiky na rodinu dítěte s PAS. Jejím hlavním cílem bylo zachytit a podrobněji popsat jednotlivé aspekty, které hrají klíčovou roli v době před stanovením diagnózy autismu a které mají na rodinu a její fungování zásadní vliv. Především v kapitole „Rodina před diagnózou“ se zmiňuji o všech problémech, kterým musí rodiny obvykle čelit, než se konečnou diagnózu svého dítěte dozvědí. Těmito problémy jsou například reakce na první netypické projevy dítěte, způsoby hledání pomoci či konečné vyrovnávání se zjištěnou diagnózou atd. Na všechny tyto okolnosti jsem si v rámci svého výzkumu kladla otázky a nyní se je tedy pokusím zodpovědět, a to na základě toho, jak je vnímaly samotné rodiny.

# EMPIRICKÁ ČÁST

## 5 METODOLOGICKÝ ÚVOD

V rámci svého výzkumného projektu jsem se zaměřila na rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra (PAS) a pokusila jsem se u nich zmapovat dobu před zjištěním této diagnózy. Pomocí narativních rozhovorů s rodiči jsem se snažila do této problematiky co nejvíce proniknout a odhalit, s jakými těžkostmi se rodiny musely potýkat a co vše během té doby prožívaly. Zaměřila jsem se především na psychické dopady, které tato situace na členy rodiny měla. Od rodičů jsem se pokoušela zjistit, kdy se u jejich dítěte začaly projevovat první příznaky autismu a jak se snažili problémy s tímto faktem spojené řešit. Snažila jsem se zjistit, zda navštěvovali lékaře a pokud ano, tak o jaké odborníky se jednalo a s jakými přístupy a následnými diagnózami se setkali. A také jsem se zajímala o to, kdo je jako prvním informoval o PAS, kdy došlo k samotné diagnostice a jak se jejich život po diagnóze změnil. V odborné literatuře se sice setkáváme s různými názory na tuto problematiku, ovšem výpovědi a zkušenosti získané přímo od rodičů jsou ničím nenahraditelné.

V průběhu psaní práce jsem uplatnila možnosti spolupráce s občanským sdružením APLA Praha, ve kterém momentálně pracuji jako asistent pro lidi s PAS. To mi poskytlo výhodu nejen při pronikání do výzkumného terénu a při výběru vhodných informátorů, ale také jsem měla možnost získat celou řadu informací přímo od odborných pracovníků tohoto sdružení.

### 5.1 Hlavní cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem mého výzkumu bylo poukázat na problémy, kterým musí rodiny čelit, než se u jejich dítěte potvrdí diagnóza některé z poruch autistického spektra, a zjistit, co pro tyto rodiny následná diagnóza znamenala. Mým záměrem bylo, dostat se do hloubky zkoumaného jevu, porozumět mu a na základě tohoto porozumění o něm utvořit zcela novou teorii. A proto jsem se rozhodla pro strategii kvalitativního výzkumu.

V rámci výzkumu jsem si položila pouze jednu hlavní otázku, a to: **Jak se rodiny vyrovnávají s problémy, které předchází diagnostice PAS u jejich dítěte?** Z ní jsem pak

následně odvodila ještě několik dílčích podotázek, které měly za úkol celý výzkum více konkretizovat a zpřesnit:

- Co rodiny prožívaly a jak se cítily, když se u jejich dítěte objevily první netypické projevy?
- Jakými způsoby se rodiny snažily tyto problémy řešit?
- Jak se poprvé dozvěděly o možnosti PAS?
- Jaká byla jejich reakce na konečnou diagnózu?
- Co rodinám diagnóza PAS jejich dítěte přinesla?

## 5.2 Použité metody a techniky sběru dat

V rámci výzkumného projektu jsem se rozhodla realizovat **výzkum narativní**. Ten je také někdy nazýván jako metoda životního příběhu, protože v něm předpokládáme, že *„lidská zkušenost je přirozeně strukturována prostřednictvím příběhů“* (Kutnohorská, 2009, s. 75). Jde o metodu, která se vede prostřednictvím rozhovorů s druhým člověkem. Jako techniku sběru dat jsem tedy zvolila **narativní rozhovor**. *„Při narativním rozhovoru není subjekt konfrontován se standardizovanými otázkami, nýbrž je povzbuzován ke zcela volnému vyprávění... Vychází se totiž z předpokladu, že existují subjektivní významné struktury o určitých událostech, které se vyjeví při volném vyprávění a naopak se neprojeví při cíleném dotazování.“* (Hendl, 2005, s. 176) Díky tomuto typu rozhovoru jsem mohla daleko lépe proniknout do příběhů jednotlivých rodin a měla jsem tak možnost získat autentické, nezkrácené informace. Mým cílem bylo, aby se mi rodiče co nejvíce otevřeli a sdělili mi bez obav vše podstatné. Musela jsem tedy věnovat zvýšenou pozornost výběru vhodných informátorů (schopných vyprávět). Rodiče dětí s autismem jsou ale obvykle velice otevření. Tato nelehká životní událost je mnohdy posílila natolik, že nemají problém se s celou situací svěřit někomu druhému. Často jsem měla dokonce pocit, že byl pro ně společný rozhovor možností sdělit a sdílet starosti a těžkostí, které museli během té doby prožívat. Vždy jsem každého z nich předem informovala o způsobu vedení narativního rozhovoru, tedy o tom, že bych potřebovala, aby bez mého zasahování vyprávěli na dané téma. Většina rodičů s tím neměla žádné větší problémy a spíše, než je k vyprávění přimět, bylo těžší zastavit je a hlídat, aby od zadaného tématu neodbíhali.

Přesto, že je tedy narativní vyprávění typem rozhovoru, ve kterém se nepoužívá klasické dotazování, nachází se v jeho průběhu určité momenty, kdy je možné otázky použít. Před vstupem do terénu jsem si proto určila nejen hlavní téma vyprávění, ale vytvořila jsem si také seznam témat rámcových. Ty mi sloužily jako záchytné body, ze kterých jsem pak mohla případné otázky vyvozovat. Při jejich sestavování jsem vycházela především z vlastních zkušeností, které jsem získala jako osobní asistent dětí s autismem. Díky této práci jsem totiž měla možnost být v přímém kontaktu nejen s postiženým dítětem, ale také s jeho rodiči, kteří mi poskytovali impulsy na celou řadu otázek.

**Téma rozhovoru: Vyrovnávání se rodiny s problémy, které předcházely diagnostice PAS u jejich dítěte.**

Rámcová témata rozhovoru:

- První netypické projevy jejich dítěte (kdy se poprvé objevily, o jaké projevy šlo, kdo je jako první zaznamenal – někdo z rodiny, v ZŠ, v MŠ, lékař,...)
- Způsoby řešení těchto problémů (zda se vůbec snažily tyto problémy nějak řešit a když ano, tak jak – návštěva lékařů nebo jiných odborníků, konzultace s pedagogy,...)
- Spolupráce s odborníky (s lékaři, psychology, pedagogy, neurology,..., jak spolupráce probíhala, s jakým přístupem se z jejich strany setkaly,...)
- Jiné diagnózy + špatné diagnózy (zda se s nimi setkaly, jak na to reagovaly a co jim to přineslo, jak se to snažily řešit,...)
- První informace o možnosti PAS (kdy a kdo je o této možnosti informoval,...)
- Diagnostika PAS (kdy k ní došlo, kde probíhala, jak dlouho na ni musely čekat,...)
- Konečná diagnóza PAS (co jim přinesla a co pro ně znamenala, jak se jejich život proměnil,...)
- Pocity (co rodiny během té doby prožívaly – obavy, stres, strach, úzkost, bezmocnost, rozdílné pohledy rodičů, pocity ostatních členů rodiny,...)

Jednotlivá rámcová témata jsem rozpracovala podrobněji, abych z nich v případě potřeby měla možnost vyvodit otázky, na které jsem buď během vyprávění nedostala odpověď nebo na které jsem dostala odpověď nepřesnou.

Samozřejmě jsem se jich však nedržela naprosto doslovně, ale brala jsem je spíše jako orientační. V rámci narativního vyprávění může totiž docházet k tomu, že se začnou

objevovat zcela nové okolnosti, které mohou částečně pozměnit celý koncept rozhovoru nebo mohou tazatele přivést k zcela novým zjištěním. V průběhu výzkumu jsem tedy musela jednotlivá témata trochu upravovat. Původní koncept témat jsem tak rozšířila například o otázky týkající se proměny vztahů mezi jednotlivými členy rodiny; o otázky týkající se sourozenců; pochybností; hledání viníků či zpětného hodnocení.

### **5.3 Charakteristika výzkumného vzorku a etika výzkumu**

#### **Výběr výzkumného vzorku a prostředí výzkumu**

Jako výzkumný vzorek jsem si zvolila rodiny s dítětem s PAS. Původně jsem tento vzorek nijak blíže nespecifikovala, což se již v průběhu přípravy výzkumného projektu ukázalo jako velice nedostačující. Jelikož jsem se totiž nakonec rozhodla uskutečnit rozhovory s rodinami s včasnou i pozdní diagnostikou svého dítěte, bylo zapotřebí celý výzkumný vzorek mnohem více specifikovat a podrobněji určit jednotlivá kritéria výběru. Při jejich sestavování jsem využila zkušeností odborníků a s jejich pomocí jsem si nakonec určila následující kritéria:

- diagnóza dítěte: Atypický nebo Dětský autismus (středně až vysoce funkční)
- diagnostika: včasná do 4 let věku dítěte, pozdní od 6 let věku dítěte (viz. kapitola 4.1)
- diagnóza stanovená v APLA Praha; doba od tohoto stanovení minimálně 1 rok
- rodiny z Prahy či Středních Čech
- rozhovor pouze s jedním z rodičů

Takto úzce vymezená kritéria se nakonec ukázala jako velice podstatná. Poruchy autistického spektra jsou totiž velmi rozmanité a každá z nich má trochu odlišnou symptomatiku. Musela jsem si proto dopředu určit, na kterou z těchto poruch se zaměřím, abych vycházela vždy ze stejných podmínek. A také stanovení hranic včasné a pozdní diagnostiky bylo velice důležité, stejně jako doba od zjištění konečné diagnózy. Všechny tyto okolnosti totiž mohly mít na konečné výsledky zásadní vliv a mohly je určitým způsobem zkreslit. Rozhovor pouze s jedním rodičem jsem si stanovila především z důvodu velké časové náročnosti, kterou analýza narativních rozhovorů představuje. Zda se bude jednat o matku či otce, pro mě ovšem nebylo rozhodující.

Mým původním záměrem bylo vybrat a uskutečnit rozhovory pouze se dvěma rodinami, a

to s jednou rodinou s včasnou a s jednou rodinou s pozdní diagnózou. Po důkladném zvážení jsem se však nakonec rozhodla výzkumný vzorek rozšířit, aby bylo možné dosáhnout větší reprezentativnosti a alespoň částečného zobecnění výsledků. Předpokládala jsem, že by se mohlo jednat tak o tři a tři rodiny. Tento počet se mi zdál jako ideální, jelikož mým cílem nebylo rodiny porovnávat ani výsledky těchto porovnání nějak celkově zobecňovat. Nejen, že by to vzhledem k tak malému výzkumnému vzorku nebylo možné, ale zároveň to není ani cílem kvalitativního výzkumu. Protože mám ale v názvu práce napsáno „vliv včasné diagnostiky...“, chtěla jsem na důležitost této problematiku alespoň částečně poukázat a zdůraznit určité rozdíly, které mezi včasným a pozdním diagnostikováním panují.

Z hlediska stanovených kritérií jsem se tedy nakonec rozhodla pro **záměrný (účelový) výběr**, jehož principem je, že si výzkumník sám určí, kteří informátoři jsou pro něj nejvhodnější a kteří mu poskytnou nejvíce informací. Jedná se tedy o „*cílené vyhledávání účastníků podle jejich určitých vlastností*“ (Miovský, 2006, s. 135). S výběrem jsem začala v rámci občanského sdružení APLA Praha, kde jsem působila jako asistent pro lidi s PAS. Nejprve jsem oslovila rodiny, se kterými jsem přímo spolupracovala. Tyto rodiny byly celkem dvě a obě mi bez problémů přislíbily účast na výzkumném projektu. Pro výběr ostatních informátorů jsem již využila pomoci ze strany pracovníků z APLA Praha. Ti mi dávali nejen typy a kontakty na vhodné rodiny, ale zároveň mi pomáhali také s rozesíláním informačních e-mailů, které jsem si za účelem získávání informátorů sestavila. Tento postup se mi ale bohužel příliš neosvědčil, a proto jsem zůstala raději u přímého doporučení od pracovníků z APLA Praha, především z rané péče.

Celý proces oslovování rodin mi asi nejvíce komplikovala předem stanovená kritéria výběru, kvůli kterým bylo opravdu velice obtížné vyhovující rodiny nalézt. Proto jsem se obrátila také na jiná zařízení pracující s jedinci s autismem, jako například na Speciálně pedagogické centrum Vertikála. I přes vstřícný přístup pracovníků těchto zařízení se mi ovšem nepodařilo ani jednu vhodnou rodinu nalézt. Nadále jsem proto hledala informátory pouze přes APLA Praha, kde jsem byla také nakonec úspěšná. V časovém rozmezí listopad 2011 až únor 2012 jsem tedy zrealizovala celkem šest rozhovorů. Tři rozhovory proběhly s matkami, které měly včasnou diagnózu svého dítěte a tři s matkami s diagnózou pozdní. U jedné rodiny se mi podařilo získat rozhovor také s otcem. Šlo o rodinu, kterou jsem dobře znala, a proto mě zajímal pohled obou rodičů. Jelikož se však jednalo pouze o jeden případ, použila jsem tento materiál nakonec jen jako určité doplnění.



Většina rozhovorů se uskutečnila přímo u rodin doma, pouze v jednom případě probíhal rozhovor v zaměstnání informátorky. Z hlediska cílů výzkumu nebylo podstatné, kde se dané rozhovory uskuteční, a proto jsem nechala výběr místa i času rozhovoru zcela na rodinách, což mi umožnilo získat si jejich větší důvěru. Předpokládala jsem, že se v prostředí, které si samy zvolí, budou cítit lépe a bezpečněji a nebudou tolik nervózní. Předem jsem však doufala, že to budou právě domovy těchto rodin, jelikož jsem chtěla do jejich domácností alespoň částečně nahlédnout a udělat si představu i o tom, jak vlastně žijí. Většina rozhovorů tedy probíhala v relativně klidném prostředí, kde jsem nebyli nikým a ničím rušeni. Pouze v některých případech nám do rozhovoru vstoupily děti rodičů. Průměrná délka každého rozhovoru činila asi okolo 45 minut. Snažila jsem se do vyprávění informátorů příliš nezasahovat a nechat je, aby skočili podle svého uvážení. Někde jsem se musela více doptávat, jinde naopak stačilo, abych dala k vyprávění jen určitou pobídku a rodiče již mluvili zcela sami.

Údaje o jednotlivých rodinách jsem uvedla ve dvou tabulkách, které mají sloužit především pro větší přehlednost a také pro orientaci v dále interpretovaných datech. Kromě věku, diagnózy dítěte a doby, kdy diagnostika autismu proběhla, jsem zde uvedla také vzdělání, počet dětí a rodinný stav rodičů, se kterými jsem rozhovory uskutečnila. Tyto údaje mi pomohly především se zařazením daných rodin do určitého sociálního kontextu. Jména dětí i označení rodin jsem samozřejmě změnila, abych zachovala anonymitu všech informátorů.

## VČASNÁ DIAGNOSTIKA

		Věk	Diagnóza	Diagnostika	Vzdělání	Rodinný stav
Rodina R.	<b>Radek</b>	8 let (2004)	AA – vysoce funkční	ve 2 letech 1 měs. (2006)		
	maminka	32 let			středoškolské	rozvedená, 1 dítě
Rodina H.	<b>Honza</b>	6 let (2005)	DA – středně až vysoce funkční	ve 3 letech (2008)		
	maminka	35 let			vysokoškolské	vdaná, 1 dítě
Rodina J.	<b>Jirka</b>	3,5 let (2008)	DA – středně funkční	Ve 2 letech 6 měs. (2010)		
	maminka	39 let			základní (nedokončené středoškolské)	rozvedená (s manželem ale stále žije), 4 děti

Tab. 1 - rodiny s včasnou diagnostikou

## POZDNÍ DIAGNOSTIKA

		Věk	Diagnóza	Diagnostika	Vzdělání	Rodinný stav
Rodina K.	<b>Kryštof</b>	8 let (2003)	AA - středně až vysoce funkční	v 6 letech 10 měs. (2010)		
	maminka	40 let			středoškolské	vdaná, 3 dítě
	tatínek	40 let			vysokoškolské	ženatý, 3 děti
Rodina L.	<b>Lukáš</b>	14 let (1998)	AA – vysoce funkční	v 10 letech 1 měs. (2009)		
	maminka	37 let			vysokoškolské	rozvedená, 2 děti
Rodina A.	<b>Adam</b>	9 let (2002)	DA – vysoce funkční	v 6 letech 10 měs. (2009)		
	maminka	40 let			středoškolské	vdaná, 2 děti

Tab. 2 – rodiny s pozdní diagnostikou

AA – Atypický autismus

DA – Dětský autismus

### Etická stránka výzkumu

Etické otázky hrají v pedagogickém výzkumu nesmírně důležitou roli. Abych mohla celý výzkum zrealizovat, musela jsem si tedy nejprve pořídit písemný souhlas od všech informátorů. V informovaném souhlasu, který je jedním ze standardních dokumentů, jsem uvedla nejen to, že se výzkum uskuteční v rámci mé diplomové práce, ale seznámila jsem v něm informátory také s tématem výzkumu a s případnými důsledky jejich účasti v něm. Každý z rodičů se tak mohl sám rozhodnout, do jaké míry chce uvedené informace anonymizovat a zda chce, aby byly tyto informace archivovány a využívány jinými badateli. Mimo písemný souhlas jsem ještě každého informátora předem upozornila na to, že si budu celý rozhovor zaznamenávat na diktafon, abych předešla případným nedorozuměním.

A kromě informovaného souhlasu a zajištění anonymity informátorů jsem se snažila dbát také na dostatečné emoční bezpečí. Téma, kterým jsem se zabývala, bylo totiž celkově dosti citlivé, a proto jsem chtěla, aby se rodiče v průběhu rozhovorů cítili dobře a neměli strach mi sdělit i citlivější informace. Celou situaci mi ulehčovalo to, že jsem některé rodiny již znala, jelikož jsem s nimi spolupracovala jako osobní asistent jejich dítěte. Důvěru rodičů, které jsem předtím nepoznala, jsem si získala především díky pracovníkům z APLA Praha. Ti se za mě totiž obvykle zaručili a doporučili mě jako spolehlivou osobu.

## 5.4 Metody vyhodnocování a interpretace získaných dat

Při výběru metod vyhodnocování a interpretace dat jsem vycházela ze zvolené techniky sběru údajů (narativní rozhovory). Analýza tohoto typu rozhovoru je poněkud náročnější, jelikož se jedná o zcela volné vyprávění informátorů, které není nijak strukturované. Z tohoto důvodu jsem se tedy rozhodla přistoupit k vyhodnocování výsledků nejprve prostřednictvím techniky **otevřeného kódování**. Pro svoji univerzálnost ho lze totiž uplatnit téměř u všech výzkumných plánů. Jak dále uvádí K. Šedřová (2007) na otevřené kódování lze následně navázat ještě dalšími specifickými analytickými technikami, které pracují již s částečně upravenými daty. Z hlediska svého výzkumu jsem se rozhodla pro **techniku „vyložení karet“**, která je založená na přesném převyprávění dat získaných při otevřeném kódování.

Všechny rozhovory jsem si nahrávala na diktafon. Díky tomuto nahrávání jsem se mohla plně koncentrovat na vedení rozhovorů a nemusela jsem se zdržovat podrobným zapisováním poznámek. Navíc jsem měla možnost soustředit se pouze na vyprávění informátorů, čímž jsem získala neomezenou možnost přímého reagování na jejich výpovědi. Rodiče tak měli pocit, že se jim plně věnuji a neměli zábrany sdělit mi i důvěrnější informace. Zároveň jsem si také díky nahrávání mohla všimnout i neverbálních projevů. Jako druhou metodu záznamu jsem zvolila ještě vlastní psaní poznámek. Toho jsem nejvíce využila po skončení rozhovorů, kdy mi rodiče dodatečně sdělovali ještě další informace, které mi pomohly s porozuměním určitých podstatných souvislostí. A v několika případech jsem dostala ještě krátké dodatečné doplnění rozhovoru i přes e-mail.

Následný přepis nahraných rozhovorů byl asi nejdelší fází celé analýzy. Po každém uskutečněném rozhovoru jsem vždy ihned provedla interpretaci získaných údajů. Díky tomuto včasnému zpracování jsem tak měla větší jistotu, že nic, co se během rozhovorů odehrálo, neopomenou zaznamenat. Vyprávění rodičů byla totiž mnohdy dosti chaotická a ne vždy jim bylo dobře rozumět. Bylo proto lepší přepsat daný rozhovor, dokud jsem jej měla v živé paměti. Navíc mi to také umožnilo dát si získané informace do souvislostí a pomohlo mi to také s přípravou dalších rozhovorů. Jako techniku přepisu jsem si pak zvolila **doslovnou transkripci**, jelikož mým záměrem bylo zachovat zcela autentické vyprávění všech informátorů. Do přepisu jsem zaznamenávala nejen slovní, ale i neverbální vyjádření, což mi umožnilo, abych si zpětně mohla udělat představu o tom, jak se asi cítili. Z tohoto důvodu jsem si také stanovila minimálně roční lhůtu od zjištění diagnózy, aby se všichni informátoři nacházeli ve stejných podmínkách a nebyli až příliš citově ovlivněni nastalou situací. Někteří

rodiče mi o daném tématu vyprávěli s humorem a jistou nadsázkou, protože si již s odstupem času dokázali vytvořit určitý nadhled, který jim pomáhal se s touto událostí vyrovnat. U některých rodičů bylo zase naopak vidět, že je to pro ně stále citlivé téma a jejich vyprávění bylo proto více vážné. Občas jsem se u nich setkala i s určitou ironií či zklamáním. Pro představu jsem se rozhodla zařadit jeden z přepsaných rozhovorů do přílohy na konci práce.

Druhou fází analýzy dat je pak kódování. „*Kódováním se rozumí rozkrytí dat směrem k jejich interpretaci, konceptualizaci a nové integraci.*“ (Hendl, 2005, s. 246) Jak jsem uvedla již výše, já jsem se rozhodla pro **kódování otevřené**, které jsem se snažila provést vždy ještě před uskutečněním dalšího rozhovoru. Nejprve jsem začala rozhovor pomalu pročítat a hledala jsem v něm konkrétní témata. Jelikož jsem již ale měla v přípravě rozhovorů sepsané určité záchytné body, mohla jsem se jich přidržovat i v průběhu kódování. „*Někteří výzkumníci přistupují k textu se seznamem předběžných kódů a jejich definic, který postupně doplňují o nové části.*“ (Hendl, 2005, s. 247) Vybraná témata jsem se snažila co nejvíce specifikovat a zároveň roztrždit do jednotlivých kategorií. Ke každé zvolené kategorii jsem pak hledala vhodné označení, čímž se pro mě následná práce s daty výrazně ulehčila. Jako tato označení jsem použila názvy rámcových témat rozhovoru. Výzkumné kategorie jsem tedy získala následující: PROJEVY, ZPŮSOB ŘEŠENÍ, ODBORNÍCI, DIAGNÓZY, INFO O PAS, DIAGNOSTIKA, KONEČNÁ DIAGNÓZA PAS, ZPĚTNÉ HODNOCENÍ, CO POMOHLA a RODINA. A posledním důležitým krokem této části bylo ještě hledání relevantních vztahů a souvislostí mezi vzniklými kategoriemi. Zabývala jsem se především těmi, které se vztahovaly k mému výzkumnému problému. Nezbytné ovšem bylo také zohlednění výjimečností, jejichž opomenutím by byly výsledky výzkumu zkreslené. Ke každému rozhovoru jsem proto přistupovala individuálně a snažila jsem se v něm kromě vybraných témat hledat i témata zcela nová.

Jako metodu interpretace jsem na závěr zvolila již výše zmíněnou **techniku „vyložení karet“**, která mi umožnila, abych k datům přistupovala zcela bez omezení a mohla je vyložit tak, jak jsem je získala a rozdělila do jednotlivých kategorií. Z mé strany šlo tedy o přesné převyprávění analyzovaných dat. Zvolené kategorie jsem uspořádala do určité linie, která tvoří hlavní kostru. Linka příběhu je sestavena tak, jak rodiny postupně celým obdobím procházely. Tímto chronologickým uspořádáním jsem chtěla docílit toho, aby se změny v životě rodiny a problémy, které rodinu provázely, propojily a ukázalo se, jak na sebe postupně navazovaly a vzájemně se ovlivňovaly.

## 6 VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ A DOSAŽENÉ VÝSLEDKY

V následující kapitole již tedy mohu přejít ke stěžejní části celé práce, a to k interpretaci získaných dat. Připomenu, že hlavním cílem mého výzkumu bylo poukázat na problémy, kterým musí rodiny čelit, než se u jejich dítěte potvrdí diagnóza některé z poruch autistického spektra, a zjistit, co pro tyto rodiny následná diagnóza znamenala. V první části jsem se zaměřila na úplný počátek, tedy na to, kdy se začaly problémy objevovat a jak na tyto projevy rodiny reagovaly. Jenom upozorňuji, že rozhovory jsem dělala vždy pouze s jedním rodičem, takže údaje o ostatních členech rodiny jsou zprostředkované prostřednictvím jejich vyprávění. Následně jsem přešla k tomu, jak se rodiny snažily tyto problémy řešit a jak vlastně k celé situaci přistupovaly. Velká část je věnována spolupráci s odborníky, protože to bylo jedno z hlavních témat, o kterém většina z nich vypovídala. Ve druhé části jsem se již dostala k samotné problematice autismu. Zde jsem se snažila popsat, jak se rodiny dozvěděly o možnosti autismu, jak na tuto zprávu reagovaly a na jakou pomoc se nakonec obrátily. Tyto informace považuji v rámci svého výzkumu za jedny z nejdůležitějších, jelikož byly ve většině případů důvodem včasné nebo pozdní diagnostiky. Následnému zjištění konečné diagnózy a vyrovnání se s diagnózou autismu jsem pak věnovala poslední část, kde jsem se pokusil shrnout nejen to, co rodiny prožívaly, ale také to, jak přistupovaly k řešení této nelehké situace.

### 6.1 Co se to děje?

*„Od začátku bylo všechno jinak.“* Tak takto se vyjádřila maminka Adama, když jsem ji v úvodu vyváděla, aby mi vyprávěla o době před zjištěním diagnózy autismu jejího syna. A dalo by se říci, že mi podobně odpověděly snad všechny maminky. Zvláštního chování si prý u svého dítěte začaly všimnout opravdu velice brzy, některé dokonce již v kojeneckém věku, a to bez rozdílu toho, zda měly včasnou, či pozdní diagnostiku. Než však k těmto zvláštním projevům došlo, začaly mi nejdříve vyprávět o zdravotních problémech, kterými jejich děti trpěly. Tedy snad kromě maminek Jirky a Lukáše. U těch se prý žádná závažnější onemocnění neobjevila. Asi nejhůře na tom byl Honza, který se narodil s kombinovaným postižením. Od

narození má kanilu, jelikož se sám nenadechne a také trpí hypotonií. V péči lékařů je tedy již od malička a rodiče musí řešit hlavně tyto problémy. U Radka to byla zase žloutenka, tříselná kýla, problémy se srdcem či velké rýmy, o kterých mi maminka opravdu podrobně vyprávěla. Velice ostře se stavěla proti lékům a očkování a zmiňovala se také o pochybeních, kterých se lékaři na Radkovi dopustily. Synovy problémy se proto snažila řešit spíše ezoterickým směrem. V případě Kryštofa a Adama byla situace také velice podobná. Zatímco u Adama se objevily komplikace ihned po porodu, Kryštof měl zdravotní problémy až později. Z důvodu těžkých zánětů průdušek musel být několikrát očkován a užíval mnoho léků. Situace prý byla natolik vážná, že v jednu chvíli bojoval i o život. Jak mi ale maminka sdělila, v současné době je jeho stav již mnohem lepší a na rozdíl od maminky Radka viděla v očkování spíše přínos. Zdravotnímu stavu tedy věnovaly maminky opravdu velkou pozornost a bylo vidět, že je to pro ně opravdu velice důležité téma. Někdy mi dokonce přišlo, že v tom některé z nich viděly i důvod všech ostatních problémů. Zda ovšem mohly mít tyto zdravotní komplikace vliv na vznik autismu, se rozhodně říci nedá.

Současně se zdravotními problémy se u chlapců začalo objevovat také již zmiňované zvláštní chování. Maminky Radka a Jirky mi uvedly, že je asi jako první znepokojilo to, že se jejich děťátko nechtělo kojít, nechtělo spát a pořád plakalo. „*Radek, když se narodil, tak vlastně nechtěl, jakoby vypadal, že nechce žít a že je na všechno naštvaný. Že pořád brečel, že nechtěl na ničem spolupracovat, nic ho nezajímalo.*“ Postupem času se prý k těmto projevům začaly přidávat ještě další, které již uváděly také ostatní maminky. Byly to například problémy s jídlem, kdy mělo dítě vyhraněnou pouze jednu, dvě potraviny a nic jiného jíst nechtělo. „*Nejedl vůbec nic téměř. Vždycky měl vyhraněnou jednu potravinu, kterou jedinou jedl a nic jiného.*“ (maminka Lukáše) Dalšími zvláštnostmi, kterých si všimaly, pak byla například nemluvnost a problémy s řečí, zvláštní způsob hry a chování, rituální činnosti, lpění na pravidlech, vzdorovitost, nezájem o jakýkoliv kontakt či komunikaci, nebo naopak až přehnaný zájem o vše a řada dalších. „*U Kryštofa taková klasická hra byla hrozně málo. Respektive vůbec. Objevil nářadí, které ho svým způsobem zaujalo, zejména kladivo. Takže potom vlastně bylo všechno, co bylo doma, otlučené, protože to byla hračka, kterou si velice oblíbil.*“ (maminka Kryštofa) Netytických projevů tedy uváděly opravdu hodně a zajímavé bylo, že se některé z nich u chlapců dost shodovaly. Maminky Jirky, Kryštofa a Adama například mluvily o problémech s oblékáním, i když každá z nich v trochu jiném smyslu. Adam se prý musel oblékat pouze sám, Kryštof se zase při oblékání vztekal a Jirka pro změnu nechtěl být oblečený vůbec a chodil raději nahý.

Reakce rodin na většinu těchto projevů byly v mnohém dosti podobné. Asi nejčastěji mi maminky uváděly, že měly ze začátku tendenci netypické chování svého dítěte spíše omlouvat nebo ho prostě považovat za normální. „*Ze začátku jsem si nemyslela, že je to problém. Myslela jsem si, že je to taková hra.*“ (maminka Jirky) Jedním z důvodů tohoto omlouvání byli prý i samotní lékaři. Ti je totiž často ujišťovali, že se v tomhle věku ještě nejedná o nic zvláštního a že se vše postupně zpraví. „*Dětský lékař říkal, že je to naprosto normální.*“ (maminka Jirky) Dalším důvodem omlouvání bylo také to, že se jedná o chlapce, kteří se obecně vyvíjejí později. „*Paní doktorka i okolní lidé říkali, že u chlapců je to možné, že ti začínají mluvit později.*“ (maminka Kryštofa) Tento názor zastávala také maminka Jirky. Jelikož byl Jirka jediný kluk u nich v rodině, všichni k němu přistupovali velice opatrně a měli tendenci všechno jeho chování omlouvat. „*Pozor, chlapeček, nesahat...*“ Maminka pak viděla příčinu jeho netypického chování v tom, že ho prostě rozmazlili. U Honzy, Radka a také Kryštofa vedlo k omlouvání zase to, že na takovéto chování mají vlastně nárok. Jak mi uvedla maminka Honzy, jelikož má syn kombinované postižení, musela již od narození řešit hlavně jeho zdravotní problémy. Kvůli tomu tedy rodina neviděla v Honzových zvláštních projevech nic neobvyklého a přičítali to pouze jeho zdravotnímu stavu. „*Všichni měli tu odpověď: „Co chceš, podívej se, jakej má problém, tak aby nebyl jinej. Má na to nárok.“*“ A také maminka Kryštofa vyprávěla o tom, jak ji všichni ujišťovali v tom, že jsou synovy problémy způsobeny jeho častými nemocemi. „*Paní neuroložka teda řekla, že to je dáno všechno tím, že tu energii musel vkládat do boje s těmi nemocemi toho fyzického druhu.*“

Jak ovšem roky dětí přibývaly a projevy se začaly stupňovat, přestaly maminky zvláštní chování omlouvat a čím dál více uvažovaly nad tím, že tu zřejmě asi není něco v pořádku. Některé prý začalo velice znepokojovat, když viděly, jak se vyvíjí ostatní vrstevníci jejich dítěte nebo když začaly srovnávat vývoj syna se staršími sourozenci či dokonce se sebou. „*Pořád tam byly takový zvláštní..., jiný prostě chování, jak rostl, oproti sestrám...*“ (maminka Jirky) Jiné mi zase uváděly, že je naopak znepokojovalo a zároveň i trápilo chování, jaké měly děti k nim samotným. Maminky Kryštofa, Adama a Jirky mi přímo sdělily, že byly překvapené z toho, jak o ně jejich syn neprojevoval téměř žádný zájem. „*Neměl vůbec jako zájem o to, aby byl u mě. Mě to strašně mrzelo.*“ (maminka Jirky) „*Že by se se mnou nějak chtěl mazlit, to tam nebylo. Někdy mu to, bych spíš řekla, bylo protivný, ta moje přítomnost.*“ (maminka Kryštofa) Uvažování o projevech se tedy opravdu postupně proměňovalo a u rodičů se začala objevovat čím dál větší snaha celou situaci nějak řešit. Pro rodiny s včasnou diagnózou to bylo snazší, jelikož se k pomoci dostaly poměrně rychle. U rodin s pozdní

diagnostikou, tedy rodin K, A a L, byla situace o něco složitější. Se zvláštním chováním, které se stále více stupňovalo, se začaly objevovat také závažnější problémy, se kterými musely bojovat. Maminka Lukáše mi například sdělila, že u jejího syna zesílily problémy především s jídlem a také s dodržováním hygieny. *„Pořád má ty svoje jako zvláštní chutě. Ted'ka má období pizza, takže musíme kupovat jenom pizzu, což je poměrně drahá záležitost. Je na hranici podvýživy.“* Pro maminku Adama to bylo náročné zase v tom, že začalo být synovo chování téměř nezvládnutelné. Byl hodně vzteklý, výbušný a někdy prý měla pocit, že ji svým chováním i zkouší a dělá si z ní legraci. *„To bylo fakt denně, denně prostě scény...Cesta tramvají, vždycky peklo..., načal pytlík bonbónů, nedojed ho..., naprosto šílený cesty ze školky..., kope, plive...“* Ona ani manžel si s tím prý opravdu nevěděli rady. *„Manžel ten to těžce nes vůbec, jo, že si myslel, že je špatnej otec. A já jsem si vždycky myslela, že si ze mě dělá legraci. Takže já jsem občas jako zuřila a von chudák fakt za to nemoh.“* A v případě Kryštofa začaly problémy narůstat hlavně s nástupem do mateřské školy. Především se u něj zhoršilo celkové chování. Buď byl až příliš výbušný, nebo naopak netečný až apatický. *„Stále ještě přetrvávaly problémy s tou hygienou..., on se nám svlíkal donaha..., on si nehrál..., nechtěl měnit prostředí.“* Maminka mi sdělila, že to chování bylo již tak nápadné, že jej začali zaznamenávat i lidé okolo a také lékaři.

Všechny výše uvedené projevy a problémy jsou pro autismus velice typické, ovšem téměř žádná z maminek mi nesdělila, že by je s touto poruchou ze začátku nějak spojovala. Pouze maminka Lukáše mi uvedla, že ji hned v prvních okamžicích napadlo, zda by se nemohlo jednat právě o autismus. O některých projevech maminky hovořily jako o hodně výrazných, a to již od raného věku, jiné se prý naopak začaly objevovat až postupně s přibývajícými roky jejich dítěte. Ve většině případů to však byly ony, kdo je jako první zaznamenal a kdo byl těmito projevy nejvíce znepokojen a chtěl je nějakým způsobem řešit. Ostatní členové rodiny si prý také zvláštního chování všímali, ale jejich přístup byl spíše rezervovanější a většina z nich to nepovažovala za něco závažného. *„Samozřejmě že mě se to nejvíc týkalo, ale ty známky byly výrazné, takže si toho všimli i jiní lidé.“* (maminka Kryštofa)

## 6.2 Co s tím?

Po období neustálých problémů nastala chvíle, kdy se rodiny obvykle rozhodly, že by se to mělo začít přeci jen nějakým způsobem řešit, jelikož již tato situace nebyla déle snesitelná.



Jak u rodin s včasnou diagnostikou, tak u rodin s diagnostikou pozdní došlo k tomuto uvědomění relativně brzy, většinou ještě před třetím rokem jejich dítěte. Co ovšem následovalo potom, bylo již u každé rodiny trochu jiné. Pro maminky Jirky a Radka to bylo snadné v tom, že ihned poté, co se začaly chováním svého syna znepokojovat, se objevila správná pomoc. Odpadly jim tak starosti spojené s pátráním po přesných příčinách, starosti se špatnými diagnózami či s hledání vhodné odborné pomoci atd. Maminka Radka se spíše snažila řešit synovy zdravotní problémy a touto stránkou se příliš nezaobírala. Také u Honzy se přišlo na správnou diagnózu relativně brzy. Jelikož byl ale v péči lékařů již od narození, rodina se přeci jen musela před samotnou diagnostikou potýkat s určitými obtížemi. Přesto, že se prý vědělo, jaké jsou Honzovy zdravotní problémy, pořád se pátralo po tom, co je jejich přesnou příčinou. Honza byl pod bedlivým dozorem opravdu mnoha odborníků, ať už na ORL, neurologii, rehabilitaci, psychiatrii, ale nikdo prý nedokázal říct, co za tím vším je. „*Až zpětně vlastně mi řada lékařů řekla, že byli přesvědčeni, že tam musí být ještě jiný problém.*“ Asi nejčastěji se rodina z jejich strany setkávala s názorem, že se jedná o nerovnoměrný vývoj a o problémy v motorické oblasti. Kromě těchto odborníků se rodina rozhodla obrátit ještě na pomoc z rané péče v Diakonii. Spolupráce s nimi ovšem také nebyla úplně ideální. Podporu jim prý sice poskytli, ale moc praktických rad, jak se synem pracovat, jim nedali, natož aby je upozornili na možnost autismu. Maminka mi dokonce sdělila, že byli i zpětně k diagnóze autismu velice skeptičtí.

Pro rodiny s diagnostikou pozdní byla celá situace daleko složitější, jelikož u nich doba hledání správné diagnózy trvala mnohem déle. V případě Kryštofa a Adama to bylo okolo šesti let a u Lukáše dokonce až deset let, kdy byl autismus diagnostikován. Období plné strachu, nejistoty, pátrání a vyřčených diagnóz pro ně bylo tedy opravdu velice zdlouhavé. Příběh Kryštofa a Adama byl v mnohém dosti podobný. Obě maminky se snažily synovy problémy řešit co nejdříve, ale ze strany odborníků, které navštěvovali, se velké pomoci bohužel nedočkaly. Maminka Kryštofa mi sdělila, že se již před synovým třetím rokem definitivně rozhodla, že se s tím musí začít něco dělat. Začali tedy navštěvovat neurologii, logopedii a dokonce se rozhodli i pro psychologická vyšetření. Závěr všech těchto odborníků byl ale vždy velice podobný. „*Řekli nám, že je to jako normální, ti chlapci, že někdy to bývá tak jako opožděnější ten vývoj, neshledávali na tom nic mimořádného.*“ Rodičům se to však pořád nezdálo, a proto se synem absolvovali stále nová a nová vyšetření. Po jednom z nich bylo nakonec Kryštofovi diagnostikované ADHD a dokonce i mentální retardace. To oba rodiče velice zaskočilo, protože tomu Kryštofovy projevy moc neodpovídaly. Nakonec ale

diagnózy přeci jen přijali, i když s určitými pochybnostmi. V případě ADHD například odmítli dávat Kryštofovi lék ritalin kvůli jeho nežádoucím účinkům. „*My jsme byli doslova zdrcení. Nicméně člověk se musí vyrovnat v životě se vším, takže jsme si řekli: „Prostě nedá se nic dělat, dělá se pro něj snad, co se dělat dá.“* Kromě hledání odborníků však museli rodiče řešit také problémy s umístěním syna do mateřské a základní školy. V běžné školce měl Kryštof obrovské problémy. Paní učitelky ho nezvládaly a práce s ním prý podle nich byla hodně náročná. Na doporučení lékařů a známých ho proto nakonec přeřadili, a to do školky logopedické, kde se tedy jeho stav výrazně zlepšil. „*Ta péče o něj byla prostě mimořádná. Já bych mu ji doma nedala.*“ Na základě tohoto zlepšení pak chtěli Kryštofa následně umístit i do běžné základní školy. Od toho však nakonec také upustili a rozhodli se pokračovat na škole logopedické, a to z důvodu menšího kolektivu. Zpětně to maminka hodnotila jako velice dobré rozhodnutí, které jim hodně věcí usnadnilo. Ačkoli byla tedy rodina s přístupem ze strany pracovníků mateřské i základní školy velice spokojená, bohužel ani zde jim o možnosti autismu nikdo nic neřekl.

U Adama byla situace velice podobná. Také zde totiž museli rodiče poměrně dlouho bojovat s hledáním správné diagnózy. Již od raného věku chodili se synem kvůli jeho zdravotním problémům na neurologii, foniatrii či logopedii a na základě těchto vyšetření mu byla nakonec diagnostikována hyperaktivita, epilepsie a vývojová dysfázie. Rodiče s diagnózami moc nepolemizovali, jelikož o tom neměli příliš povědomí. Co je však ale zaskočilo, byla diagnóza mentální retardace. „*Mně se to pořád nezdálo, protože mně přišel, že je jako docela chytrý. Vono je taky těžký, aby člověk přijmul, že něco je v nepořádku, jo.*“ Na různá vyšetření však chodili se synem stále, ale závěry byly téměř pokaždé stejné. „*Vždycky mi říkali všichni, že on bude dobřej, že vlastně mě tak jako podporovali, že to bude v pořádku.*“ I přes Adamovy výrazné projevy prý vždycky všichni říkali, že je sice jiný, ale že to zvládne a podezření na autismus ani v nejmenším nevyslovili. A stejný názor zastávali také v mateřské a následně i základní škole. Paní učitelka ze školy to prý dodneška vidí spíše jako poruchy chování, než že by se mělo jednat o autismus. A se školou obecně měla tato rodina problémy téměř po celou dobu. Maminka se snažila Adamovy problémy řešit tím, že jej nechala integrovat do běžné základní školy. Zde se ale nesetkala s dobrým přístupem, a proto začala hledat jinou variantu. Asi největší šok pro ni byl, když ji bylo na základě psychologického vyšetření sděleno, že syna nemohou vzít kvůli jeho stavu ani do speciální školy, kterou si vyhlídla. „*To byla prostě pro mě rána, když mi řekli, že ho nevezmou ani do té speciální třídy.*“ Nakonec se jim však podařilo syna umístit do základní školy logopedické, se

kteřou jsou velice spokojeni, a to i přesto, že zde diagnózu autismu příliš neberou.

A Lukáš? Tak u něj byla situace specifická tím, že se maminka, na rozdíl od ostatních, snažila problémy řešit již od jeho narození. Jelikož ji ale odborníci odradili od možnosti autismu, snažila se pátrat po jiných příčinách. *„Já jsem pořád tu myšlenku měla teda nějak tak zasunutou v hlavě a říkala jsem si, co to teda je jinýho.“* Na lékaře se přitom příliš neobracela kvůli špatným zkušenostem a spíše se orientovala ezoterickým směrem. Sice věděla, že to ty hlavní obtíže nevyřeší, ale prý to jí i synovy hodně pomohlo. Až tedy do Lukášových desíti let musela bojovat s jeho neustálými problémy. Celou situaci ji navíc ztěžovalo to, že také její mladší dcera vyžadovala velkou pozornost (později ji byl diagnostikovaný Aspergerův syndrom) a to, že byla na celou situaci v podstatě sama. Ze strany bývalého manžela se totiž žádné pomoci nedočkala. *„On byl takovej, že prostě se o nic nestaral.“* Naopak velkou pomocí pro ni byla speciální mateřská škola a základní škola s menším počtem dětí, které Lukáš navštěvoval. Díky úžasnému přístupu obou učitelek to prý syn všechno zvládal a bez problému se mezi ostatní děti zařadil, což však paradoxně zpětně hodnotila i jako určitou nevýhodu. *„Kdyby tohle nebylo a vlastně chodil by do nějaký úplně normální školy a ještě měl nějakou neosvícenou učitelku, tak si myslím, že, by mě to dohnalo k tý diagnostice daleko dřív.“*

### 6.3 Autismus?!

Rodiny se o možnosti autismu dozvěděly dvěma možnými způsoby. První na tuto variantu upozornil někdo z odborníků, většinou lékař, a druhé se o autismu dozvěděly přes svou rodinu nebo známé. Ačkoli by se mohlo zdát, že budou převažovat rodiny s první variantou, bohužel tomu tak není. Z šesti rodin pouze u dvou hrál hlavní roli v odhalení autismu nějaký odborník. Byla to rodina H. a rodina R., tedy rodiny s včasnou diagnostikou autismu. U obou chlapců se vyskytovala celá řada zdravotních problémů, a proto byly v péči odborníků již od úplného narození. Obě maminky tedy musely řešit spíše tyto problémy a nějakých netypických projevů si většinou nevšimaly. *„Myslela jsem si, že i kdyby tam byl nějaký problém, tak asi by třeba tušili.“* (maminka Honzy) V případě Honzy došlo k prvnímu naznačení, že by se mohlo jednat o autismu, na foniatrii, a to přibližně v jeho dvou a půl letech. Zarážející na tom všem bylo to, že k tomuto odborníkovi rodina chodila již od Honzova narození z důvodu jiných zdravotních problémů, ale až do té doby si foniatr žádných náznaků autismu nevšiml. Jiní

odborníci, ke kterým rodina chodila, jako neurolog, lékaři na ORL, pediatr nebo psycholog, tuto variantu ani nezmínili. „*Ten Honza chodil všude možně, ale nikoho to jakoby nenapadlo.*“ „...*až ten foniatr řekl tyhle ty autistický rysy.*“ U Radka byla situace podobná v tom, že zde rovněž sehrál hlavní roli v odhalení autismu odborník, a to konkrétně psycholog. Radkovi bylo v té době také dva a půl roku, takže by se dalo říct, že šlo o poměrně brzké rozpoznání příznaků. „...*ten psycholog, když to viděl, tak teda dal podezření na autismus...*“

V případě ostatních rodin byl tím, kdo jim jako první vnukl myšlenku autismu, někdo ze známých či z rodiny. A jak je vidět, jsou to ve většině případů rodiny s pozdní diagnostikou, pouze jedna s diagnostikou včasnou. Přesto, že opět všechny navštěvovaly se svým dítětem již od narození nejrůznější odborníky, nikdo z nich jim ani v nejmenším nenaznačil, že by se o autismus mohlo jednat. Především u rodiny L. byla situace velice specifická. Maminka si zvláštních projevů Lukáše začala všimnout poměrně brzy a dokonce jí i samotnou napadlo, zda by se nemohlo jednat o příznaky autismu. Z důvodu toho, že jí ale na foniatřii, kam s Lukášem docházela kvůli jeho problémům s řečí, sdělili, že se o autismus určitě nejedná, to přestala řešit a začala hledat příčiny jinde. „*Že ten syn je autistický, mě teda napadlo poměrně brzo...*“, ale „...*díky paní doktorce, která mi řekla, že to rozhodně nemůže být autismus, jsem ho nenechala jako včas diagnostikovat.*“ Rodiče Adama, Kryštofa a Jirky ani přinejmenším nenapadlo, že by se za zvláštními projevy jejich dítěte mohl skrývat právě autismus. „*Opravdu já jsem netušila, že by to mohlo...opravdu se jednat o ten autismus.*“ (maminka Kryštofa) Zde sehráli důležitou roli teprve až jejich známí a kamarádi. Ti byli prvními, kdo je na možnost této poruchy upozornil a není náhodou, že dva z těchto známých měli také dítě s autismem. „*Vlastně k tomu autismu to mě přivedl kamarád, kterej má autistického syna.*“ (maminka Adama) Díky nim tedy došlo k tomu, že rodiče vzali možnost autismu na vědomí a začali se touto variantou více zabývat.

Reakce na možnost autismu byla u většiny rodin velmi podobná, ať už se jednalo o zjištění ze strany odborníků či známých. Pokaždé mi maminky popisovaly velice silné emoce, které je a jejich partnery výrazně zasáhly. Zda se jednalo o včasné nebo pozdní diagnostikování tedy v tuto chvíli nehrálo žádnou roli. Asi nejčastěji uváděly, že pocítovaly šok. Ani ve snu by je prý nenapadlo, že by se mohlo jednat o tuto poruchu. Pramenilo to především z toho, že všechny, až na maminku Lukáše, neměly doposud o autismu žádné větší povědomí nebo byly jejich informace poněkud zkreslené. Velice často odkazovaly právě na film „Rain Man“, podle kterého autisty do té doby posuzovaly. „*Všichni to brali, že prostě autista je „Rain Man“.*“

*Jako že, že nekomunikuje a tak.*“ (maminka Adama) *„I když třeba jsem o tom občas slyšela, tak opravdu to bylo vždycky v tom, že to dítě prostě nemluví, že prostě nekomunikuje, nemá oční kontakt, což Kryštof měl.*“ (maminka Kryštofa) A jelikož na svých dětech tyto projevy nepozorovaly, bylo pro ně velice těžké možnou diagnózu autismu přijmout. *„Ještě někdo: „A nemůže to být autista? “ A já jsem říkala: „Vždyť to je blbost, vždyť se podívejte, komunikuje očima, začíná mluvit, no tak to nemůže být autista.*“ (maminka Kryštofa) Maminky Adama a Kryštofa dokonce vypovídaly, že měly pocit, že jdou na to vyšetření vlastně zbytečně a že je stejně nakonec pošlou domů. Maminka Honzy zase uvedla, že ji tato zpráva nejprve velice zarazila. Tím, že řešila jiné synovy zdravotní problémy, si tuto variantu ani nepřipouštěla. Pořád žila v domnění, že příčinou synova zvláštního chování jsou právě tyto nemoci. A velice silnou reakci prožívala i maminka Jirky. Do té doby o autismu téměř nic nevěděla, a proto tomu nechtěla uvěřit. *„Prvně jsem byla v šoku a spíš jsem byla našťvaná na tu paní. ...ať se kouká každý na své dítě.*“ Velice zvláštní bylo, že si tuto variantu nechtěla připustit ani přesto, že již v rodině jednoho autistu mají. Asi jediným člověkem, kterého možnost autismu více méně nevyvedla z míry, byla maminka Radka. Ta tvrdila, že to vlastně vůbec neřešila a že se tím nezabývala. *„Já jsem jako nějak tohle to neřešila, nehledala, nepřemýšlela nad tím, snažila jsem se to přežít.*“

Jak je tedy vidět, reakce na možný výskyt autismu byly v něčem opravdu velice podobné, ale v něčem se zase naopak výrazně lišily. Snad všechny maminky ovšem považovaly svoji nevědomost o tomto postižení za velkou překážku, která jim bránila nejen v tom, aby samy příznaky autismu u svých dětí rozpoznaly, ale také v přijetí této možnosti. *„Nevím, jestli bych o tom teď věděla víc díky tomu, že opravdu se o tom teď víc mluví a píše, jo. Tenkrát to byl nějaký článek v Mladý frontě akorát...“* (maminka Adama) Hodně to dávaly za vinu velice malé a vágní informovanosti ze strany široké veřejnosti i ze strany různých odborníků. Zpětně se vracely k přístupům lékařů, které se svým dítětem navštěvovaly, a shledávaly jejich znalosti o této problematice za opravdu velmi nedostatečné. A to i ty rodiny, které měly diagnostiku včasnou. *„Ti doktoři, který nejsou přímo z oboru, jsou o tom velice špatně informovaní a vůbec nevědí, o co jde. Včetně teda psychologů. Což mě docela dost udivilo a jsem tím dost jako taková znechucená...“* (maminka Lukáše) Maminky Adama, Honzy a Kryštofa dokonce uváděly, že ani zpětně nechtěli někteří lékaři či učitelky možnou diagnózu autismu jejich syna přijmout a pořád se jim na tom něco nezdálo. Což pak u nich paradoxně vyvolávalo ještě větší pochybnosti, zda se skutečně jedná o tento problém.

## 6.4 Diagnostika aneb co autismus potvrdilo

Logickým vyústěním celé předchozí fáze by měla být fáze diagnostikování autismu. Přesto, že pro rodiny nebylo nijak jednoduché, vyrovnat se s variantou autismu, všechny se nakonec rozhodly diagnostické vyšetření se svým dítětem přeci jen podstoupit. U některých sice celé rozhodování trvalo o něco déle, jako například v případě maminky Jirky, ale i ta se k tomu nakonec odhodlala. „*Asi dva měsíce nebo tři měsíce jsem strašně nad tím jako dumala, přemejšlela.*“ Ostatní rodiny většinou na nic nečekaly a okamžitě se snažily celou situaci řešit. Na koho by se přitom měly obrátit, se obvykle dozvěděly buď od lékařů, nebo známých, kteří je na autismus upozornili. U všech rodin, se kterými jsem rozhovor uskutečnila, to tedy bylo občanské sdružení APLA Praha, kde hlavní diagnostické vyšetření proběhlo. Toto zjištění mě nijak zvlášť nepřekvapilo, jelikož se jednalo o jedno z mých výběrových kritérií, které jsem si předem stanovila.

Co se týče průběhu diagnostikování, tak ačkoli musely téměř všechny rodiny na toto vyšetření poměrně dlouho čekat, vyjadřovaly se k přístupu ze strany odborníku v APLA Praha velice pozitivně. Pocity, se kterými k diagnostice šly, byly u všech velice podobné. Dalo by se říci, že to pro většinu z nich byla jedna velká neznámá. Již jsem se zmiňovala například o tom, že maminky Kryštofa a Adama se domnívaly, že tam jdou vlastně zbytečně. Zároveň si ale také uvědomovaly, že by to již konečně mohlo vyřešit problémy, které se svým dítětem měly. U obou chlapců byl totiž autismus diagnostikován až v poměrně vysokém věku. A také ostatní rodiny šly k diagnostice s celkem rozporuplnými pocity.

O samotném průběhu diagnostického vyšetření se snad žádná z maminek nějak rozsáhleji nerozpovídala. Usuzuji z toho, že to pro ně asi nebyla tak zásadní věc, jako například konečné zjištění diagnózy. Většina z nich vypověděla, že ani netušily, co je tam vlastně čeká a co by od toho vyšetření měly očekávat. „*Já jsem věděla něco, že to je s autisty, a zároveň jsem si myslela, že jsou to i jako psychologický vyšetření. Já jsem myslela, že to bude takovej fakt důkladnej psychologickéj rozbor.*“ (maminka Kryštofa) Nejprve popisovaly, že je čekal podrobný pohovor s pracovníkem z APLA Praha a až po něm proběhlo samotné diagnostické vyšetření jejich dítěte. Jelikož pouze maminka Lukáše uvedla, že se společně s ní zúčastnil rozhovoru také dnes již její bývalý manžel, usuzuji z toho, že ostatní maminky ho podstoupily pouze samy. Toto „popovídání“, jak rozhovor nazvala jedna z maminek, vnímala většina z nich velice pozitivně. Do té doby totiž neměly tušení, co by mohlo být příčinou problémů jejich dítěte, a teď jim to bylo, jak samy uváděly, jasné. „*Neměla jsem moc jako potuchy, co*

*mě tam jakoby čeká a to, a po tom anamnestickým rozhovoru jsem vlastně odcházela s tím, že to je jasný.“ (maminka Honzy) Maminka Kryštofa dokonce uvedla, že se jí díky tomu prvnímu pohovoru, který tedy podle ní probíhal velice důkladně, paradoxně ulevilo. Zjistila totiž, co bude nejspíš důvodem všech synových obtíží. „Byla jsem svým způsobem už konečně snad i opravdu šťastná. I když to zní trošku absurdně. Protože jsem věděla, tak už jsem snad konečně na správné adrese.“ A po těchto rozhovorech pak proběhlo již samotné psychologické vyšetření na jehož základě tedy rodiny obdržely konečnou diagnózu svého dítěte. O průběhu tohoto vyšetření se také žádná z maminek nezmiňovala. Některé z nich pouze uvedly, že vše probíhalo hladce a až na to dlouhé čekání, které samotnému vyšetření předcházelo, byly s přístupem ze strany pracovníků spokojeny. Jak je tedy vidět, úvodní pohovor s odborníkem byl pro většinu z nich daleko významnější než samotné diagnostické vyšetření, které již bylo pouze určitou formalitou a potvrzením toho, co se vlastně dozvěděly v průběhu rozhovoru. „Ptala se mě opravdu na všechno možné v podstatě od narození až do té současnosti. A na základě toho, co jsme si řekly, tak ona řekla: „Dobře, že jste přišla, jeví se mi to tady, že opravdu jste tady správně.“ No a tím mně už bylo leccos naznačeno.“ (maminka Kryštofa)*

## **6.5 Tak a je to pravda**

Ačkoli tedy není žádná diagnóza nijak příjemná, mohou nastat určité situace, kdy je člověk i svým způsobem rád, že ji on nebo někdo z jeho rodiny má. Může to znít absurdně, ale ve chvílích, kdy víte, že něco není v pořádku, ale nedokážete říct, co to je, se obvykle cítíte naprosto bezradně a přejete si jenom, aby se to už konečně nějak vyřešilo. A přesně tato situace nastala u některých rodin, se kterými jsem dělala rozhovor. Byly to rodiny s pozdní diagnostikou, které mi přesně tyto pocity popisovaly. U všech během vyprávění zaznělo slovo úleva, oddych či radost, které ve chvíli zjištění konečné diagnózy prožívaly. A mě to ani nijak nepřekvapilo. Když jsem si totiž uvědomila, čím vším musely do té doby projít, tak jsem je i svým způsobem chápala. Samozřejmě že tam nejdříve bylo určité překvapení, ale následně převážily právě výše uvedené emoce. Velice výstižně celou situaci popsala maminka Lukáše. Ta mi sdělila, že na jednu stranu sice pociťovala silnou úlevu, ale na druhou stranu také věděla, že každá diagnóza je špatná. Z jejího vyprávění nakonec vyplynulo, že zjištění diagnózy autismu jejího syna pro ni bylo rozhodně pozitivní. „*Já to vnímám spíš pozitivně,*

*protože samozřejmě i kdyby mně ty děti neodiagnostikovali, tak by ten autismus prostě měly a já bych to nějakým způsobem řešit musela. A furt lepší to řešit nějakým způsobem řízeným než naprosto divoce, bez jakýhokoliv vzdělání.“* Zároveň se zmiňovala také o tom, že se jí díky diagnóze ulevilo, protože si uvědomila, že vlastně není viníkem synových problémů a že její obavy nebyly zbytečné. *„Nejsem hysterka, jak si o mně ostatní mysleli!“* A velice podobné pocity zažívaly také maminky Adama a Kryštofa. Také u nich byla úleva spojená s tím, že jim odpadly výčitky, které kvůli chování svého dítěte měly. *„A nejhorší je, že člověk hledá chybu v sobě, jako proč já jsem to nezjistila...“* (maminka Kryštofa) Jejich nadšení pramenilo také z toho, že již konečně zjistily, co je hlavní příčinou problémů jejich dítěte a že již vědí, co mají dělat. *„Nejhorší je vždycky nejistota a v té my jsme byli od toho kojeneckého věku až do těch sedmi let. A člověk byl šťastný a rád opravdu, opravdu, že tu diagnózu má a že je možná pomoc.“* (maminka Kryštofa)

V případě rodin s včasnou diagnostikou byla situace odlišnější. Nevím, zda to souviselo s tím, že se tyto rodiny o autismu dozvěděly relativně brzy, ale pocity úlevy se u nich většinou opravdu neobjevovaly. Reakce byly celkově dosti různorodé. Ve zkratce bych to mohla vyjádřit pouze třemi slovy, a to tvrdá rána, pláč a nic. Tak se totiž maminky vyjadřovaly o pocitech, které při zjištění diagnózy svého dítěte pociťovaly. Pro maminku Jirky to prý bylo opravdu velmi silné. Doslova popisovala, že se domů vracela s pláčem a byla velice smutná. Sdělila mi, že se neustále ptala na to, proč se to stalo právě jim. Pocity určité úlevy se u ní objevily pouze v souvislosti s tím, že si díky tomu uvědomila, že to není její vina. *„Já jsem si myslela, že jsem hrozná máma..., že to je moje vina. Ale když jsem se tohle dozvěděla, tak jsem si vopravdu ulevila.“* Maminka Honzy to zase popsala jako *„tvrdou ránu“*, protože diagnostická zpráva, kterou po vyšetření obdržela, byla podle ní hodně *„drsně napsaná“*. Pro celou její rodinu prý bylo z počátku opravdu velice obtížné se s takto napsaným závěrečným sdělením smířit. Zároveň však také uvedla, že to ale bylo i určitým vysvobozením, protože konečně přestala hledat chyby kolem sebe a začala se soustředit na to, jak synovi pomoci. Asi nejpřekvapivěji však reagovala na diagnózu autismu maminka Radka. Ta mi doslova vypověděla, že vůbec necítila, že by měl mít Radek autismus a doteď to tak prý necítí. Ne že by snad o sdělené diagnóze pochybovala, ale z jejího vyprávění jsem pochopila, že má k celé situaci velice specifický přístup. *„Žádný smutek, žádná lítost, žádný ani překvapení. Nic. Prostě jsem to jenom pozorovala. Já jsem byla tak zatížená tím Radkem, že na tyhle emoce ani nebyl prostor...nejsem ten typ člověka, který se v tom nějak jako moc utápí. Já to prostě přijmu a jdu hledat cestu.“* Tato odpověď mě tedy velice překvapila, jelikož se od těch



ostatních výrazně odlišovala. Jak je ale vidět, ne vždy musí být reakce stejné. Z výpovědi této maminky jsem například pochopila, že je podle ní lepší nenechat se strhnout přílišnými emocemi a raději se snažit celou situaci nějak řešit.

Ačkoli se tedy většina rodin s diagnózou autismu svého dítěte nakonec relativně smířila, u některých se v počátcích objevovaly přeci jen ještě určité pochybnosti. Tyto pochybnosti pramenily především z toho, že celá řada odborníků, ke kterým rodiny se svým dítětem předtím chodily, nechtěli na tuto možnost přistoupit. Snad všechny maminky se zmiňovaly o tom, že se je lékaři, ale i jiní odborníci, často snažili přesvědčovat, že diagnóza autismu jejich dítěte není správná a že se jim to prostě nezdá. Velice podrobně o tom vyprávěly maminky Honzy a Adama. Obě shodně vypověděly, že měly díky tomu ještě dlouho pochybnosti, zda je diagnóza autismu jejich syna skutečně správná. A neodrazovali je od toho prý pouze lékaři, ale také například učitelky v mateřských či základních školách. *„I v tý školce mi říkali: „No to snad jako ne, to snad.“ (maminka Adama) Z tohoto důvodu se proto nakonec rozhodly absolvovat ještě další diagnostická vyšetření, ale v jiných zařízeních. Zde ovšem obdržely stejné závěry, a proto již přestaly pochybovat o tom, že by snad diagnóza autismu nebyla správná. Co mě však velice překvapilo, bylo to, že obě shodně uvedly jako důvod pochybností odborníků nedůvěru v APLA Praha. „Jsou zaujatý vůči Aple. Respektive ta paní učitelka jako měla pocit, že tam vždycky každý dítě přijde s nějakou diagnózou...“ (maminka Honzy) „Hodně psychologu či lékařů mělo tendenci nebrat diagnostiku Aply vážně. Slyšela jsem i slova, že v Aple dostane diagnózu každý.“ (maminka Adama) Ostatní maminky však tyto důvody neuváděly a spíše se zmiňovaly o jiných reakcích lékařů. Maminka Kryštofa se například v souvislosti s tím rozprávěla o problémech, které měli a vlastně ještě stále mají s panem doktorem na neurologii. Ten prý sice Kryštofovu diagnózu vzal na vědomí, ale stále zastává názor, že se jedná spíše o něco jiného. „Vždy řek, že Kryštof je jako „nezralé, zelené jablíčko“, což nám říká teda dosud.“ I přes neustálé pochybnosti ze strany tohoto lékaře to však rodinu nedonutilo nad zjištěnou diagnózou pochybovat a nepodstoupili proto se synem žádné další diagnostické vyšetření. A silnou nejistotu, co se týče konečné diagnózy, prožívala také maminka Jirky. Jak mi sama sdělila, v té době prý velice uvažovala o tom, že by nechala synovi udělat diagnostiku ještě někde jinde. Nakonec však od tohoto záměru upustila. Jelikož se totiž začala o tuto problematiku více zajímat, pochopila, že by to prý stejně nemělo smysl a že by to jinde s největší pravděpodobností dopadlo stejně. A dalším důvodem byl také strach, strach z toho, že by to všechno musela prožívat zase znovu. „Četla jsem víc o tom všem a pochopila jsem, že by to stejně nemělo cenu. A taky jsem se trošku i bála, že mi to potvrděj*

*opět. Nechtěla jsem zase být vlastně úplně na to samým místě a znovu to slyšet.“*

## **6.6 Brzy nebo pozdě?**

Zpětné ohlžení a hodnocení toho, co již bylo, není vůbec jednoduché. A o to horší je to v případech, pokud musíme posuzovat něco, co pro nás nebylo zrovna příjemné. V případě rodin, se kterými jsem uskutečnila rozhovor, bylo velice zajímavé sledovat, jak se zpětně vracely k jednotlivým událostem, které diagnostice autismu předcházely a jak o těchto událostech hovořily. Zajímalo mě především to, jak se stavěly k tomu, že měly včasnou nebo pozdní diagnostiku svého dítěte. Z výpovědí, které jsem od nich získala, jsem si mohla udělat poměrně jasnou představu o tom, jak celou tuto situaci vnímaly, a dalo by se říci, že mě jejich odpovědi ani nijak nepřekvapily. Jak jsem předpokládala, rodiny s pozdní diagnostikou to považovaly za opravdu velikou nevýhodu a hodně maminek si zpětně vyčítalo, proč na to přišly tak pozdě a kde se vlastně stala ta chyba. *„Proč já jsem se to vlastně nedozvěděla dřív?“* (maminka Kryštofa) Pro maminku Lukáše bylo zásadní to, jak se k celé situaci postavila paní doktorka na foniatrii, která jejího syna vyšetřovala kvůli jeho problémům s řečí. To, že se se synem nedostala na diagnostiku mnohem dříve, dávala za vinu právě jí. *„Nejsem ráda, že ta doktorka jako takovým velice neuváženým a hloupým způsobem mě zradila od toho, ho diagnostikovat dřív.“* Včasné odhalení autismu považovala za naprosto klíčové především proto, že je díky tomu možné začít s dítětem velice brzy nějak řízeně pracovat, což tedy jí a jejímu synovi umožněné nebylo. Stejně se na celou situaci dívala i maminka Kryštofa. Také ona viděla jako největší nevýhodu pozdního diagnostikování v tom, že je znemožněné poskytnout takto postiženému dítěti kvalitní odbornou péči. Bylo na ní vidět, že jí to velice trápí. Od té doby, co byl totiž Kryštofovi diagnostikovaný autismus a začalo se s ním odborně pracovat, udělal obrovské pokroky, které ovšem mohly nastat již mnohem dříve. *„Je mi velice líto, že tady ty možnosti jsme neměli dřív. Kdyby to bylo, věřím, i dva roky zpátky...Každý rok totiž je na něm ohromně vidět. Vím, že kdyby ty věci, co se s ním teďko dělají, probíhaly už o rok, byť o rok zpátky nebo o dva roky zpátky, neřkuli o několik více let zpátky, tak by zase Kryštof mohl být úplně někde jinde! A spousta možná starostí a určitých nesnází by si on i my ušetřili.“* Maminka Adama přistupovala k celé situaci trochu zdrženlivěji. Jasně si uvědomovala, že pozdní diagnostika jejího syna byla pro celou jejich rodinu obrovskou nevýhodou a zdrojem celé řady problémů. Odkazovala především na to, že

kdyby se tu diagnózu dozvěděli dříve, tak by jim určitě odpadly starosti, které měli při hledání vhodné základní školy. Zároveň se však zamýšlela také nad tím, zda je včasná diagnostika skutečně vždycky pouze výhodou, nebo ne. *„Nevím, jestli by to nebylo na škodu. To záleží na tom, kdo by s ním asi pracoval.“* Pocity maminek s pozdní diagnostikou byly tedy opravdu dosti podobné. Všechny jednoznačně shledávaly včasné rozpoznání autismu za naprosto zásadní a zpětně uvažovaly nad tím, čeho všeho by díky tomu mohla být jejich rodina ušetřena. Přesto, že přímo nevedly, kdo by mohl být viníkem toho všeho, tedy snad kromě maminky Lukáše, tak z jejich vyprávění vyplynulo, že jsou hodně zklamané z přístupu právě lékařů, od kterých by očekávaly, že je na takovýto problém upozorní mnohem dříve.

Hodnocení maminek s včasnou diagnostikou již bylo daleko více pozitivnější než v případě maminek s diagnostikou pozdní. Přesto, že tedy nebylo vůbec lehké dozvědět se diagnózu autismu v takto raném věku dítěte, všechny se shodovaly na tom, že jsou za to velice rády. *„Za to jsem šťastná, že jsme na to přišli takhle brzo. Za to moc jsme šťastná.“* (maminka Jirky) Maminka Radka dokonce uvedla, že se jí zdá, že se na to mohlo přijít ještě daleko dříve a že to vlastně řeší naopak hodně pozdě. *„Prostě já jsem měla osobně pocit, že jako už jsem tam měla být asi dva roky zpátky.“* A stejně tak se k včasné diagnostice vyjádřila také maminka Honzy. *„Bylo to jako naprosto klíčový. A myslím si, že to mohlo přijít ještě dřív.“* Tyto odpovědi mě popravdě trochu zaskočily, ale jak je vidět, tvrzení „čím dříve, tím lépe“ tu platí dvojnásob.

Ačkoli se tedy v tomhle ohledu všechny maminky shodovaly, každá z nich pak viděla ten největší přínos včasné diagnostiky přeci jen trochu v něčem jiném. Pro maminku Jirky bylo například zásadní to, že díky tomu mohla změnit způsob výchovy, který do té doby praktikovala u svých zdravých dětí. Popisovala mi, že vždy zastávala spíše přísnější přístup a byla ve výchově často hodně důsledná. *„Já jsem taková máma, co nejde si daleko, že dá pohlavek nebo přes zadek. Hm prostě jsem taková.“* Díky včasné zjištěné diagnóze tedy pochopila, že takto k synovi přistupovat nemůže a že kdyby se to dozvěděla později, tak by mu svou výchovou způsobila akorát celou řadu dalších problémů. *„To by byl problém, protože já bych byla drsnější, tvrdší, důraznější na určitý věci. Požadovala bych prostě na Jirkovi: „Chci to takhle mít, takhle a takhle to bude.“. A on by se tady chudák moh hroutit a řvát a mít záchvaty, ale já bych nevěděla. Nevěděla, co se děje, a trvala bych si pořád na svém a asi bych mu neustupovala.“* Pro maminky Radka, Honzy, Adama a Kryštofa byl zase největší přínos včasné diagnostiky v tom, že mohly začít se svým dítětem brzy pracovat.

Hodně mi povídaly o úspěších a pokrocích, které jejich syn díky správnému vedení udělal. Najednou viděly, že to jde a že to může fungovat, a to je prý hodně povzbuzovalo k další práci. „*Začal být komunikativní, začal se jako i smát, začal se pokoušet mluvit.*“ (maminka Radka) „*Najednou jsme viděli, že to dítě jako nám něco dává jasně najevo a že daleko víc je přítomno. Honza začal pracovat. Najednou jeho to začalo bavit. A to mě jako hrozně povzbudilo.*“ (maminka Honzy)

## 6.7 A co bude dál?

Poté, co se tedy rodiny dozvěděly konečnou diagnózu autismu a překonaly prvotní šok z této nečekané události, nastala chvíle, kdy se začaly snažit celou situaci nějakým způsobem řešit. Jak se k tomuto řešení nakonec postavily, záleželo obvykle na souhře mnoha faktorů. Asi nejzásadnější bylo, jak začaly diagnózu autismu svého dítěte vnímat. Jsem velice ráda, že žádná z rodin, se kterou jsem rozhovor uskutečnila, k tomu nepřistupovala odmítavě a nesnažila se zjištěnou diagnózu nějak popírat. Spíše naopak. Díky tomu, že se již dozvěděly, co je přesnou příčinou všech problémů, mohly tedy začít hledat konkrétní pomoc a celá situace pro ně byla mnohem jednodušší. Téměř všechny maminky mi ve svém vyprávění sdělily, že se začaly okamžitě o problematiku autismu více zajímat, a to prostřednictvím četby knih nebo prostřednictvím informací na internetu. Díky tomu se dozvěděly nejen celou řadu poznatků o této poruše, ale především pochopily, v čem spočívá problém právě jejich dítěte. „*Díky tomu jsem si opravdu přečetla hodně věcí, který mi osvětlily ještě plno jiných skutečností, který jsem do té doby tak jako nechápala. Pochopila jsem, že některý věci se opravdu vyřešit dají a jak je začít řešit, což teda bylo úplně stěžejní pro mě.*“ (maminka Lukáše) Velice hezky to shrnula maminka Adama, která mi řekla: „*Každý rodič je pak takovej napůl odborník už, když má nastudovaný všechny ty diagnózy.*“

Na jakou pomoc se přitom obracely či jak začaly se svým dítětem nakonec pracovat, ovšem pro můj výzkum zas až tak podstatné nebylo. Z vyprávění jsem se snažila spíše zjistit, jak diagnózu autismu vnímaly a co jim pomohlo se s ní vyrovnat, zda se jejich život nějakým způsobem proměnil nebo co očekávají do budoucna. Pro maminku Adama to byla například možnost podívat se do sebe a začít pracovat na sobě samé. „*Pro mě to je jako obrovská škola a vlastně díky němu já jsem se dostalo úplně jinam. Já jsem dokonce uvažovala, jestli nemám jít ještě studovat.*“ Zároveň vnímala přínos diagnózy také v tom, že se již nemusí bát kamkoli

syna pustit, protože ví, o co se jedná a je tedy daleko více připravená na nečekané události, které mohou nastat. Mamince Honzy zase pomohl pragmatický postoj, který k celé situaci ona a její rodina zaujali. Řekla mi, že samotnou diagnózu vlastně neřeší, ale snaží se řešit spíše ty praktické věci, jako je například škola, asistentka apod. To ji pomohlo uvědomit si, že má i svůj život a že i když to nebude vždy jednoduché, tak se to dá vždycky nějak zvládnout. *„Na něco jakoby rezignuju, ale s takovým jakoby větším klidem. Právě přiznat si, že já si taky můžu něco žít a že se nemusím kvůli němu zničit, asi bylo úlevný. Přiznat si to právo, že člověk není dokonalejší, mě jako vysvobodilo.“* Diagnóza autismu pro ni znamenala také obrovskou změnu v tom, že se rozhodla najít si práci. Do té doby se starala pouze o Honzu a v podstatě neřešila nic jiného. Díky diagnóze a pokrokům, které Honza udělal, si ale uvědomila, že na ni nemusí být závislý, a to ji hodně posílilo. *„V okamžikem, kdy člověk úplně si dokáže, že je schopnej ještě jako nějak omezeně pracovat, tak je to vysvobozující, protože mě to vrací k tomu normálu. Pro mě to byla velká výzva a musím říct, že to člověku dává hrozně dobrou pocit, že si řekne: „Tak nebudu muset asi celý život jenom jako o něj pečovat.“* Také pro maminku Radka bylo stěžejní začít pracovat hlavně na sobě. Sdělila mi, že díky tomu pochopila, proč se to všechno jejímu synovi vlastně děje a dokázala se tak snáze obhájit před svým okolím, od kterého se dočkala pouze naprostého nepochopení. Zároveň však také uvedla, že ji velice pomohlo setkávat se s lidmi, kteří autismu rozumí nebo se nacházejí v podobné situaci. A tento názor zastávala většina maminek. Snad všechny mi sdělily, že pro ně byla APLA Praha, se kterou se nadále rozhodly spolupracovat, obrovskou pomocnou rukou, která jim umožnila se s celou situací lépe vyrovnat. Maminka Lukáše například uvedla, že je šťastná, že je zde konečně někdo, kdo jí a jejímu synovi může pomoci. Obrovským přínosem pro ni byla možnost navštěvovat skupiny pro rodiče dětí s autismem. *„Jediný pochopení jsem vlastně našla tam v té skupině, kde teda ty matky byly všechny ve stejné situaci. Člověk do té doby, dokud se setkává s lidmi, který takovejle problém nemá, tak si připadá jako mimozemšťan.“* Na celou situaci se dívala z pohledu rozvedené matky, která je v podstatě na všechno sama. Proto byla strašně vděčná za jakoukoli pomoc, která ji byla nabídnuta. *„Ta APLA mi teda vyšla hodně vstříc. Opravdu jsem ráda, protože bez nich bych to nemohla zvládnout.“*

Diagnóza autismu tedy znamenala obrovskou změnu snad pro všechny rodiny, a to jak pro ty s včasnou, tak i s pozdní diagnostikou. Co mě však velice překvapilo, že většina maminek hovořila o těchto změnách spíše v pozitivním slova smyslu a o negativních důsledcích, které by snad pro ně autismu jejich dítěte mohl mít, se téměř žádná z nich nezmiňovala. Maminka

Radka pouze uvedla, že to pro ni v té době bylo hodně náročné jak po fyzické, tak i psychické stránce. Stejně tak se vyjadřovala také maminka Lukáše. „*Takže to bylo naprosto neúnosný. A já jsem opravdu byla už tak vyčerpaná a dost teda jsem se sama obviňovala z toho.*“ A o určitých negativních důsledcích se zmiňovala ještě také maminka Adama. Ta hovořila o tom, že měla strach, aby neměli z důvodu autismu problém najít pro syna vhodnou školu. Tím, že měli pozdní diagnostiku, museli řešit umístění syna do školy ještě před zjištěním konečné diagnózy a prý s tím měli opravdu velké problémy. Obávala se proto, že to s diagnózou autismu bude ještě mnohem horší. „*A dopřic. A ted' nám ten autismus je jakoby... zase nám stojí v cestě. Co když teda autista není? A ted' von kvůli tomu nemůže jít tady do té školy.*“ Ostatní maminky se o těchto ani jiných problémech vůbec nezmiňovaly, stejně jako o možné budoucnosti. Přišlo mi, že většina z nich žije spíše teď a tady a snaží se řešit hlavně aktuální problémy, než aby se zaobíraly tím, co bude jednou za pár let. „*Neumím si představit, co bude následovat.*“ (maminka Lukáše) Přesto, že se ale nad budoucností nepozastavovaly, já jsem z jejich vyprávění přeci jen vycítila určité pozitivní naladění. Díky pokrokům, které jejich děti do té doby učinily a možnostem, které jim byly nabídnuty, na nich bylo vidět, že věří, že to do budoucna bude určitě lepší.

## 6.8 Rodina = opora?

Když se rodina dostane do nějaké těžké životní situace, většinou se očekává, že budou její jednotliví členové držet při sobě, budou si navzájem pomáhat a budou jeden pro druhého oporou. A to platí i v případě, kdy se o žádnou závažnou událost nejedná. Co ale nastane, pokud rodina tuto jednu z nejdůležitějších funkcí neplní nebo plnit přestane? Když jsem poslouchala jednotlivá vyprávění maminek, pochopila jsem, že rodina sice v určitých situacích může být obrovským zdrojem pomoci, ale zároveň také místem nepochopení a konfliktů. Již v teoretické části jsem se obecně zaobírala tím, že když se do rodiny narodí dítě s postižením, je to pro všechny její členy obrovská zátěž. A o to horší je to v případě, když se toto postižení objeví až v průběhu vývoje dítěte. Jak se k tomu potom jednotliví členové postaví, závisí obvykle na mnoha faktorech.

Otázka vztahů v rodině je tedy dosti komplikovaná, ale pro můj výzkum velice podstatná. Snad každá z maminek mi o této okolnosti vyprávěla, ať už v pozitivním, či negativním slova smyslu. Dozvěděla jsem se například, že se téměř všechny setkaly ze strany své rodiny

nejprve s určitým nepochopením a odstupem. Před zjištěním diagnózy autismu se jednalo především o výčitky a obviňování rodičů, že za problémy, které jejich dítě má, může způsob jejich výchovy. O tom se hodně zmiňovaly maminky Radka, Adama a Lukáše. „*Moje matka, můj otec to taky bagatelizují, protože oni si myslí, že když se to dítě hodně seřeže, tak to jako bude fungovat.*“ (maminka Lukáše) „*Mý rodiče, ty to úplně jako nechápali a nepřijali. Voni prostě: „Von je chytrý, ale je prostě nevychovaný.“ A za to můžeme my.*“ (maminka Adama)

Ono smířit se s diagnózou autismu není opravdu pro nikoho z rodiny jednoduché a na vztahy mezi jednotlivými členy to může mít obrovský vliv. U většiny však nakonec k tomuto vyrovnání přeci jen došlo a situace se po určité době uklidnila. „*Rodiče, těm to trvalo teda jako dýl, než to začali vidět tím stylem a než si uvědomili v čem ten problém jakoby spočívá a než to přijali.*“ (maminka Honzy) Co k tomuto vyrovnání přitom přispělo, mi uvedly snad pouze maminky Adama a Honzy. Ty tvrdily, že to bylo hlavně díky tomu, že se jejich rodiče začali o autismus více zajímat a že pochopili, v čem toto postižení vlastně spočívá. Maminka Adama musela se svými rodiči nejprve opravdu hodně bojovat a dosud prý netuší, zda nepřijali diagnózu vnuka jen pro ni a před okolím se za ni vlastně nestydí. Také maminka Honzy měla se svojí rodinou ze začátku spíše problémy. Přesto, že prý drží hodně při sobě a vzájemně si pomáhají, objevily se mezi nimi s Honzovou diagnózou určité nesrovnalosti. Vadil jí především přístup, který k vnukovi zaujali. „*Oni furt všichni chtějí mít vnoučka jako „řuřu ňuřu“,...tváří se jakoby nic. A mně vadí, když jako se tady flákají a nic s ním smysluplného nedělají. Takže tam jako konflikty byly tohohle typu.*“

Pro tyto dvě maminky, stejně jako pro maminku Kryštofa a Jirky, byla rodina nakonec přeci jen velkou pomocí, bez které by to asi jen těžko zvládaly. Velice zajímavé bylo sledovat především to, jak hovořily o svém manželovi, jeho přístupu k celé situaci a vztahu, který mezi sebou měli a mají. Některé v něm viděly obrovský zdroj podpory a pomoci, jiné mluvily o tom, že byl spíše v pozadí toho všeho a trvalo mu déle, než se s diagnózou autismu nějak vyrovnal. Žádná z nich ovšem neuvedla, že by to byl právě manžel, který by se snažil problémy jejich dítěte nějak řešit nebo který by byl iniciátorem hledání pomoci. Diagnózu prý buď neřešil, nebo k ní přistupoval s rezervovanějším či pragmatičtějším přístupem. Maminka Jirky například uvedla, že její manžel na autismus syna zpočátku nijak nereagoval a spíše se snažil podržet ji, protože se z toho sama hroutila. Pokoušel se jí na celé situaci ukázat to dobré. Byl tedy obrovskou pomocnou rukou především pro ni. Mají společně 4 děti, přičemž

Jirka je narozený jako třetí. V době zjištění konečné diagnózy byla maminka Jirky těhotná. Ačkoli tedy bylo zjištění autismu velice těžké ani v nejmenším prý s manželem nezařadovali, že by si čtvrté dítě nenechali. Asi jediným problémem, který mezi sebou měli, bylo to, že manžel odmítal dávat syna do speciální mateřské školy. Nechtěl to vůbec přijmout. Nakonec prý na to ovšem přistoupil. Maminky Kryštofa a Honzy zase hovořily o tom, že jejich manželé zaujali k celé situaci spíše racionálnější postoj. *„Manžel je v těchto věcech takový rezervovanější. Když teda jsem říkala: „Kryštof zřejmě teda je autista“, tak taky říkal: „No aby to nebylo jako s tím ADHD.“ Ale potom čím dál tím více se do toho zahloubal, tak zjistil, že opravdu to tak je.“* (maminka Kryštofa) Tato maminka jako jediná o všem vyprávěla v množném čísle, takže bylo vidět, že v tom byli s manželem opravdu společně a snažili si ve všem pomáhat, což tedy trvá doteď. A autismus proměnil vztah také mezi rodiči Honzy. Ti si mezi sebou vytvořili hodně pragmatický vztah, který jim sice pomáhá celou situaci lépe zvládnout, ale zase jim ubírá čas na takový ty, jak sama říká, *„nesmyslný, běžný“* věci. *„S mužem máme jako velmi pragmatickej vztah, ale někdy nám schází jako mít pohodu pro sebe.“* Asi nejtěžší to z těchto maminek ovšem měla maminka Adama. Právě ona mi vyprávěla, že bylo pro jejího manžela velice těžké se s celou situací smířit. Dokonce mi sdělila, že prý nechtěl ani druhé dítě, protože si myslel, že to jako rodiče nezvládli. *„Můj muž to jako špatně nes v tom, že von o tom už ani nechtěl slyšet, protože to byly pořád problémy a pořád jsme to jako řešili dokola. Ted' je to už jako lepší, ted' se s tím nějak už jako srovnává.“* Druhé dítě se jim ovšem nakonec narodilo a jejich vztah vydržel, jak sama uvádí, díky tomu, že manžel často odjížděl, jelikož je muzikant.

Ačkoli tedy převažovaly spíše pozitivní případy, bohužel jsem se setkala také s opakem. U maminek Radka a Lukáše byla situace taková, že se obě dočkaly od rodiny pouze odmítání a naprostého nepochopení. A tyto problémy neměly pouze se širší rodinou, ale dokonce také se samotným manželem. Jako jediné jsou nyní rozvedené, ale podle výpovědí, které mi zpětně poskytly, to prý s autismem jejich dítěte nesouviselo. Maminka Radka nazvala toto téma *„tématem s velkým T“*. Právě ona mi nejvíce vyprávěla o tom, jak se vztahy uvnitř její rodiny proměnily a jak se ze strany svých blízkých dočkala jen nepochopení, které trvá doteď. *„V rodině samozřejmě taky jako odstup. „Co to je, my tomu nerozumíme? Co to je prostě? Tak to nějak řeš...“ Jako absolutně nepochopení.“* Důvod těchto problémů ovšem nepřisuzovala synovu chování, ale spíše v něm viděla pouze spouštěč, který všechno odstartoval. *„To, co v té rodině vždycky bylo, tak taková situace, že tam někdo onemocní nebo když se dějou nějaký těžší chvíle, tak zesílí to, co tam nefungovalo. Rodina...musejí mít hodně otevřený srdce, aby*



*to pochopili.*“ O bývalém manželovi se zmiňovala pouze krátce. Překvapilo mě, že to byl právě on, kdo ji ještě před zjištěním diagnózy obviňoval, že je neschopná a neumí se o syna postarat. Přesto, že se prý hodně snažil, nedokázal to prostě pochopit. A to byl důvod celé řady jejich konfliktů. U maminky Lukáše byla situace podobná. Také ona mi uváděla, že se od rodiny nedočkala téměř žádné pomoci a vlastně tato situace trvá dodneška. Manžel i její rodiče to celé prý jen bagatelizovali a nechtěli si možnost autismu vůbec připustit. Problém viděli a dodnes vidí spíše ve způsobu výchovy než v nějaké poruše. *„Ten manžel by to nikdy neřešil... Když jsem mu řekla teda: „Nechám diagnostikovat toho syna, protože si myslím, že má tenhle problém. No tak řekl: „No tak jako si dělej, co chceš.“ Prostě ho to nezajímalo.“* Jediné opory se tato maminka dočkala u sestry, která má také syna s autismem.

## 6.9 Pohled otce

A jelikož se mi podařilo získat rozhovor také s jedním tatínkem, rozhodla jsem se toho využít a alespoň ve stručnosti popsat také jeho pohled na danou situaci. Jednalo se konkrétně o tatínka Kryštofa. Na rozdíl od své manželky byl daleko více stručný a hlavně věcný. Z jeho vyprávění jsem vycítila hodně realistický přístup k celému problému. O období před samotnou diagnostikou se zmiňoval jako o době neustálého řešení a hledání, co by mohlo být přesnou příčinou Kryštofových problémů. Jak mi sám sdělil, ačkoli si prý také všiml synova zvláštního chování, byla to spíše manželka, která chtěla všechno hned řešit. Jeho postoj byl spíše rezervovanější. *„Nejsem vždycky úplně názoru, že jakoby má smysl běhat po všech možných doktorech, protože ne na všechno je lék.“* Samozřejmě měl ale také snahu celou situaci vyřešit. Stejně jako manželka, tak také on se zmiňoval o problémech, které měli, a to především s lékaři. Jelikož sám do té doby neměl o autismu žádné větší povědomí, očekával od lékařů, že alespoň ti ho k tomu navedou. Bohužel se tomu tak nestalo, a to těch odborníků vystřídali opravdu hodně. *„Nikdo nedokázal říct, jako běžte do sféry autismu.“* Neustále tak museli bojovat se špatnými diagnózami, a to byl podle něj asi jeden z největších problémů. *„Tři roky jsme hledali, co to je za tu diagnózu. Oni nám vždycky nějakou diagnózu dali a člověk nedokáže posoudit, jestli ta diagnóza je správná, nebo není správná, ale stále to prostě nějak nesedělo.“* Jeho postoj k závěrům lékařů byl hodně zdrženlivý a neustále nad nimi pochyboval. Jak mi sám sdělil, ani ADHD, ani opožděným vývojem či mentální retardací si nebyl úplně stoprocentně jistý, protože spousta věcí na Kryštofa prostě neseděla. V závěru se

zmiňoval ještě také o problémech, které měli s výběrem vhodné mateřské a následně i základní školy. Jednoznačně se shodl s manželkou v tom, že nástup do logopedické školky byl pro Kryštofa zásadní, protože tam došlo k výraznému zlepšení jeho celkového zdravotního stavu.

Tím, že bral vše hodně pragmaticky, nezmiňoval se příliš o žádných pocitech ani emocích. Autismus přijal jako jednu z dalších možností, co by tedy mohlo být příčinou toho všeho. *„Ze začátku sice byla otázka, jestli to vůbec je ten autismus. Nicméně nám z toho vyšetření potom vyplynulo, že ten autismus to je.“* Následná reakce na tuto diagnózu již byla ale jiná než v případě těch předchozích, jelikož viděl, že to na toho Kryštofa skutečně hodně sedělo. *„Nevím, jestli mám říct, že si člověk oddych. Pořád jsem v tom přesvědčení, že to není naštěstí tak těžké poškození a pořád věřím v to, že puberta a podobně mu nakonec dovolí se zařadit do toho běžného života.“* Dalo by se tedy říci, že synovu diagnózu přijal poměrně dobře a dokonce doufal i v pozitivní budoucnost. Největším přínosem pro něj bylo asi to, že mohl díky ní změnit svůj způsob výchovy. *„Ta diagnóza je pro mě důležitá proto, jak se člověk má k němu chovat a kam směřovat tu výchovu. Nejde mi o tu diagnózu, jde mi o to řešení.“* Když se pak na závěr zamýšlel nad tím, zda by bylo lepší, kdyby znali správnou diagnózu již dříve, jednoznačně mi odpověděl, že ano. Zda by to ovšem bylo lepší i pro to dítě, již trochu váhal. Ze zkušeností ostatních rodičů totiž věděl, že ne vždy musí být diagnóza přínosem, ale může se stát také velkou překážkou například při hledání školy nebo při výchově více sourozenců atd. *„Říkám ano, pro nás jako pro rodiče by to bylo lepší vědět při té výchově, jak to směřovat, jakým způsobem se k tomu dítěti chovat, co on teda dokáže pochopit, co nedokáže pochopit, ale pro ten reálný život, kdy vlastně jakoby tady ta nálepka může způsobit spoustu problémů, to možná bylo lepší, že jsme to nevěděli.“*

## 7 ZÁVĚR VÝZKUMU

A co říci závěrem? Z výzkumného šetření, které jsem v rámci své práce uskutečnila, mi vyplynula dvě důležitá zjištění. Nejen, že se potvrdilo, že se musí rodiny skutečně ještě před nalezením správné diagnózy potýkat s celou řadou problémů, ale ukázalo se také, že vliv včasné diagnostiky je opravdu značný, a to především v pozitivním slova smyslu.

Asi největším problémem podle většiny rodin byla neznalost. Neznalost o problematice autismu, a to nejen z jejich strany, ale také ze strany samotných odborníků. Kdyby se o autismu více vědělo, tak by se na toto postižení mohlo přijít určitě mnohem dříve a dalo by se s tím již něco dělat. To byla odpověď téměř většiny z nich. Dále se také ukázalo, že rodiny nemusely čelit pouze problémům s odborníky, ale také problémům, které vznikaly mezi nimi navzájem. Tato nelehká životní událost zasáhla snad každého člena rodiny a ovlivnila tak vztahy, které si mezi sebou navzájem utvořili. U některých to vedlo k posílení těchto vztahů, u některých naopak k vyhocení či úplnému rozpadu. Hodně zde záleželo na dosavadní rodinné situaci. A v neposlední řadě to byl také způsob přijetí autismu a vyrovnání se s touto nečekanou událostí, které rodiny významně poznamenaly a které jim přinesly řadu těžkostí.

Problémů, se kterými se rodiny musely nakonec vypořádat, bylo tedy opravdu hodně. Zpětně se na některé z nich dívaly jako na určitý přínos, který je a jejich blízké posílil a dodal jim sílu k řešení celé situace. Na jiné zase pohlížely jako na obrovské překážky, které jim naopak znemožňovaly odhalit toto postižení již mnohem dříve. Ať už však byly názory na uvedené problémy jakékoliv a přesto, že výzkumný vzorek nebyl dostatečně rozsáhlý, nakonec se přeci jen ukázalo, že se včasným diagnostikováním dalo mnohým z výše uvedených problémů předejít. Především té dlouhé doby strachu a nejistoty mohly být rodiny s pozdní diagnostikou ušetřeny, stejně jako špatných diagnóz či problémů s odborníky. Závěrem tedy mohu jenom říci, že heslo „čím dříve, tím lépe“ se tu potvrdilo opravdu dvojnásob.

## ZÁVĚR

Než jsem začala psát tuto práci, brala jsem autismus jako jakékoli jiné postižení, které sebou kromě celé řady starostí a problémů přináší také obrovskou zátěž pro celou rodinu. Čím více jsem však měla možnost do této problematiky proniknout, tím více jsem se na celou situaci začala dívat trochu jinak. Díky rozhovorům, které jsem s rodiči uskutečnila, jsem získala zcela nový pohled a pochopila jsem, že diagnóza nemusí být vždy jen tím nejhorším a že autismus nemusí být pouze překážkou, ale také určitou motivací. Možná to zní zvláště, ale z výpovědí rodičů jsem skutečně zjistila, že pro mnohé z nich to byla obrovská zkouška, která jim nepřinesla pouze těžkosti, ale která jim dala také možnost nahlédnout do sebe a začít pracovat na sobě samotném.

Tato i řada dalších zjištění pro mě tedy byla skutečně inspirativní, stejně jako možnost podívat se na problematiku autismu z pohledu rodin s včasnou i pozdní diagnostikou. V současné době je totiž diagnostika poruch autistického spektra opravdu aktuálním tématem, kterým se zabývá stále více odborníků i široká veřejnost. Čím dál více se také zdůrazňuje přínos včasného odhalení této poruchy, a to nejen pro samotného jedince, ale také pro celou jeho rodinu. Cílem této práce proto nebylo problémy, kterým musí rodiny před diagnózou čelit, pouze popsat, ale zjistit také, zda mezi včasným a pozdním diagnostikováním skutečně existují nějaké rozdíly. Jak se totiž ukázalo, určité odlišnosti tu přeci jen byly. Záměrem ovšem nebylo přinést nějaké zobecňující výsledky, ale pouze na daný problém poukázat a zdůraznit jeho důležitost. Z mého pohledu to byla totiž především nevědomost ze strany lékařů a odborníků, která hrála v odhalení autismu zásadní roli a kterou rodiny uváděly jako jednu z hlavních překážek, která jim bránila ve včasném diagnostikování. V době, kdy bylo totiž pro jejich dítě rozpoznání autismu klíčové, se o této poruše příliš nevědělo a možností na odhalení bylo opravdu málo.

Ačkoli se tedy v současné době situace přeci jen určitým způsobem zlepšuje, stále se ještě můžeme setkat s lékaři či jinými odborníky, kteří o této problematice příliš nevědí a zaměňují příznaky autismu za zcela jiná onemocnění. Domnívám se proto, že by se o autismu mělo hovořit mnohem více, a to především na místech, jako jsou ordinace dětských lékařů, speciálně pedagogické poradny, mateřské školy atd. Kdyby byla informovanost těchto odborníků větší, dalo by se pozdnímu odhalení autismu předejít, čímž by se zároveň zamezilo i celé řadě problémů s tím spojených.

## POUŽITÁ LITERATURA

1. BERANOVÁ, Irena a Kateřina THOROVÁ. Psychodiagnostika. In HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
2. BERANOVÁ, Irena, Kateřina THOROVÁ, Michal HRDLIČKA a Lukáš PROPPER. Specifické diagnostické metody. In HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
3. GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty: Výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-856-2.
4. HARRISOVÁ, Sandra L. Terapie rodinných problémů. In SCHOPLER, Eric a Gary B MESIBOV. *Autistické chování*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-133-9.
5. HARTL, Pavel. *Komunita občanská a komunita terapeutická*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 14. ISBN 80-858-5045-1.
6. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-736-7040-2.
7. HRDLIČKA, Michal. Diferenciální diagnostika pervazivních vývojových poruch z pohledu psychiatra. In HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
8. HRDLIČKA, Michal. Historický vývoj, koncepce, terminologie. In HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
9. HRDLIČKA, Michal. Klinický obraz dětského autismu. In HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
10. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze - Pedagogická fakulta, 2001. ISBN 80-7290-042-0.

11. JELÍNKOVA, Miroslava. Sociální aspekty. In HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
12. KOMÁREK, Vladimír. Neurobiologický model postižení. In HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
13. KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Autismus VII.: Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: IPPP, 2003. Metodická příručka IPPP.
14. KREJČÍŘOVÁ, Dana. Pervazivní vývojové poruchy a dětské psychózy. In SVOBODA, Mojmir, Dana KREJČÍŘOVÁ a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-545-8.
15. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-802-4727-134.
16. MAHROVÁ, Gabriela a Martina VENGLÁŘOVÁ. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-2472-138-5.
17. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
18. NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. 2., opr. a dopl. vyd. Praha: Portál, 1995. Speciální pedagogika (1994). ISBN 80-7178-024-3.
19. OPATŘILOVÁ, Dagmar. Základní problematika autismu. In PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
20. PEETERS, Theo. *Autismus: Od teorie k výchovně vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X.
21. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7102-6.
22. SCHOPLER, Eric. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1999. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8202-5.

23. SRBKOVÁ, Jana. *SON-RISE PROGRAM*. Brno, 2009. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky.
24. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
25. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
26. THOROVÁ, Kateřina, Hynek JŮN, Věra ČADILOVÁ. Výchovné a vzdělávací intervence u dětí s autismem. In HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
27. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.
28. VÁGNEROVÁ, Marie. Kresebné techniky. In SVOBODA, Mojmír, Dana KREJČÍŘOVÁ a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-545-8.
29. VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 3. dopl. a upr.. vyd. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-807-3200-992.
30. VOCILKA, Miroslav. *Autismus*: Praha: Tech-Market, 1996. ISBN 80-902-1343-X.

### **Elektronické články a internetové stránky**

31. FILIPEK, Pauline A., Pasquale J. ACCARDO, Grace T. BARANEK, Edwin H. COOK, JR., Geraldine DAWSON, Barry GORDON, Judith S. GRAVEL, Chris P. JOHNSON, Ronald J. KALLEN, Susan E. LEVY, Nancy J. MINSHEW, Barry M. PRIZANT, Isabelle RAPIN, Sally J. ROGERS, Wendy L. STONE, Stuart TEPLIN, Roberto F. TUCHMAN a Fred R. VOLKMAR. The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [online]. 1999, roč. 29 (č. 6), 439-484 [cit. 2012-02-09]. DOI: 10.1023/A:1021943802493. Dostupné z: <http://www.springerlink.com/openurl.asp?id=doi:10.1023/A:1021943802493>
32. HILL, Elisabeth L. a Uta. FRITH. Understanding autism: insights from mind and brain. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences* [online]. 2003-02-28, roč. 358 (č. 1430), 281-289 [cit. 2012-02-09]. DOI: 10.1098/rstb.2002.1209. Dostupné z: <http://rstb.royalsocietypublishing.org/cgi/doi/10.1098/rstb.2002.1209>

33. WING, Lorna a Judith GOULD. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [online]. 1979, roč. 9 (č. 1), 11-29 [cit. 2012-02-09]. DOI: 10.1007/BF01531288. Dostupné z: <http://www.springerlink.com/index/10.1007/BF01531288>
34. *APLA Praha a Střední Čechy* [online]. Praha: APLA Praha, c 2011 [cit. 2012-02-06]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz>
35. Dětská psychiatrická klinika UK 2. LF a FN Motol. *Fakultní nemocnice v Motole* [online]. c 2012 [cit. 2012-03-18]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-deti/detska-psychiatricka-klinika-uk-2-lf-a-fn-motol/>
36. Psychologické oddělení. *Thomayerova nemocnice* [online]. [2012] [cit. 2012-03-18]. Dostupné z: <http://www.ftn.cz/pacientum-a-verejnosti/oddeleni-a-kliniky/psychologicke-oddeleni/>
37. MKN-10. *ÚZIS ČR* [online]. c 2010 [cit. 2012-03-18]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>
38. Raná péče. *Společnost pro ranou péči* [online]. c 2009 [cit. 2012-03-18]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>

## Další zdroje

39. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra. Včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. APLA Praha, Střední Čechy, o.s. Praha, 2008. Informační příručka.
40. THOROVÁ, Kateřina. *Diagnostika v APLA Praha, střední Čechy o.s.* Diagnostické a metodické středisko APLA Praha. Praha, 2011. Dostupné z: [http://www.praha.apla.cz/index.php?option=com\\_phocadownload&view=category&id=7%3Ae-brozury&Itemid=42](http://www.praha.apla.cz/index.php?option=com_phocadownload&view=category&id=7%3Ae-brozury&Itemid=42). Diagnostika - brožura.
41. *Výroční zpráva 2010*. APLA Praha, Střední Čechy, o.s. Praha, 2011.
42. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
43. Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a vzdělávání dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění pozdějších předpisů



# PŘÍLOHY

## Příloha 1: Posuzovací škála dětského autismu (CARS) s. 36

Skladba posuzovací škály CARS: Dítě je posuzováno v patnácti položkách.	
I.	<b>Vztah k lidem.</b> Tato položka hodnotí chování dítěte ve strukturovaných i nestrukturovaných situacích, při kterých je dítě ve styku s jinou osobou. Postižení v této oblasti je považováno za primární charakteristiku autismu a je uváděno všemi diagnostickými manuály.
II.	<b>Napodobování.</b> Položka sleduje schopnost dítěte napodobovat verbální i neverbální chování. Je důležité, aby činnost, kterou má dítě napodobit, odpovídala jeho schopnostem. Nehodnotí se schopnost provádět určitou činnost, ale schopnost napodobovat, proto volíme takovou aktivitu, kterou dítě provádí spontánně. Schopnost napodobovat má základní význam jak pro rozvoj řeči tak pro rozvoj sociálních vztahů, proto byla do škály CARS zařazena, i když postižení v této oblasti není primárním kritériem pro diagnózu autismus.
III.	<b>Emocionální reakce.</b> Hodnocení této položky spočívá v pozorování, jak dítě reaguje na příjemné i nepříjemné podněty. Hodnotí se přiměřenost i intenzita reakce. Autismus byl původně považován za emocionální poruchu vyvolanou patologickým rodinným prostředím. Abnormální a nepřiměřené emoční reakce jsou stále považovány za významný rys poruch autistického spektra.
IV.	<b>Motorika.</b> Položka posuzuje koordinaci a přiměřenost pohybů těla, všímá si motorických stereotypů a abnormalit (chození po špičkách, otáčení kolem vlastní osy apod.). je součástí všech diagnostických systémů.
V.	<b>Používání předmětů, hra.</b> Položka si všímá zájmu dětí o hračky a jiné předměty a způsobu, jak jich dítě využívá.
VI.	<b>Adaptace na změny.</b> Položka sleduje potíže při přechodu z jedné aktivity na jinou a obtížnost s jakou lze změnit u dítěte navyklé vzory chování.
VII.	<b>Zrakové percepce.</b> Položka se soustředí na neobvyklé způsoby vizuální pozornosti, zahrnuje schopnost dítěte sledovat zrakem určitý předmět.
VIII.	<b>Sluchová percepce.</b> Položka sleduje neobvyklé sluchové chování a neobvyklé reakce na určité zvuky. Všímá si také reakce na lidský hlas.
IX.	<b>Čuchová čichová a hmatová recepce.</b> Položka se zabývá hodnocením reakcí na smyslové předměty z bezprostřední blízkosti. Všímá si i jakým způsobem dítě vnímá bolest.
X.	<b>Strach a nervozita.</b> Položka hodnotí neobvyklý a nevysvětlitelný strach anebo absenci strachu v situaci, ve které by se zdravé dítě na stejném vývojovém stupni bálo.
XI.	<b>Verbální komunikace.</b> Položka se zabývá všemi aspekty řeči, nehodnotí pouze jestli dítě mluví nebo nemluví, ale zaznamená i veškeré abnormality řečového projevu, slovník dítěte, melodii, rytmus apod. Je důležité vyhodnotit, zda obsah projevu dítěte odpovídá dané situaci. Porucha v oblasti komunikace je považována za primární kritérium autismu.
XII.	<b>Neverbální komunikace.</b> Položka si všímá všech projevů neverbální komunikace dítěte a jeho reakce na verbální komunikaci jiných osob (gesta, mimika, postoje apod.) položka je obzvláště důležitá u dítěte, které nepoužívá řeč.
XIII.	<b>Úroveň aktivity.</b> Položka sleduje aktivitu dítěte jak ve strukturovaných tak spontánních situacích, všímá si hyperaktivity či netečnosti.
XIV.	<b>Úroveň a konzistence intelektových funkcí.</b> Položka je rozšířenou verzí jednoho z Kannerových kritérií a zahrnuje jak mentální retardaci tak nevyváženosti intelektových funkcí. Zjišťuje také případné extrémní dovednosti.
XV.	<b>Celkový dojem.</b> Položka obsahuje celkové posouzení na základě subjektivního dojmu. Při hodnocení lze využít veškeré dostupné informace o dítěti (anamnéza, pohovor s rodiči, učiteli či vychovateli,

vývojové dotazníky, předchozí vyšetření apod.).

**Interpretace výsledku testu CARS:** Při hodnocení jednotlivých položek porovnáváme chování sledovaného dítěte s chováním zdravého dítěte stejného věku. Každá jednotlivá položka má k dispozici čtyřbodovou hodnotící stupnici (1-4), přičemž lze využít i hodnoty mezi jednotlivými body (1,5; 2,5 a 3,5). Hodnota jedna znamená, že chování dítěte v této položce je v mezích normy, to znamená, že odpovídá chování zdravého dítěte stejného věku, hodnota čtyři indikuje výrazné abnormální chování ve srovnání zdravého dítěte stejného věku. Tímto způsobem je možno rozlišit sedm možných hodnocení každé položky:

1,0 v mezích normy pro daný věk

1,5 velmi mírně abnormální pro daný věk

2,0 mírně abnormální pro daný věk

2,5 mírně abnormální až abnormální pro daný věk

3,0 abnormální pro daný věk

3,5 abnormální až výrazně abnormální pro daný věk

4,0 výrazně abnormální pro daný věk

Celkové skóre získáme sečtením bodů u jednotlivých položek. Při celkovém počtu bodů 15-29,5 je dítě posuzováno jako neautistické, 30-36,5 je hodnoceno jako mírně až středně autistické a při hodnotách 37-60 patří do kategorie silně autistické.

(Jelínková, 2001, s. 39-40)

## Příloha 2: Přepis narativního rozhovoru (maminka Jirky, 39 let)

### Transkripční značky:

tazatel – T

informátor – I

pauza -

delší pauza --

ironie +

smích ))

nedokončená věta ...

skočení do řeči ///

vysvětlení ( )

nejde rozumět ???

---

**T: Tak nyní bych vás tedy poprosila, jestli byste mi mohla vyprávět o době, než vlastně vašemu synovi byl diagnostikovaný autismus. Zajímá mě vše vlastně, co s tou problematikou nějak souviselo a co to třeba nějak ovlivnilo. Začít můžete třeba úplně od začátku, od synova narození. A vlastně postupně postupovat, jak jste, co jste řešili, jak jste to dělali. Vlastně až do té chvíle, než jste tedy zjistili, ano máme tedy autismus. A vůbec nevadí, když byste se třeba chtěla k něčemu vracet nebo něco upřesňovat. Nemusíte postupovat vlastně úplně podle toho, jak to bylo, ale cokoli vás vlastně napadne.**

I: ))). No tak Jirka je vlastně v pořadí třetí dítě moje. Prvně jsem měla dvě holčičky. Hmm a Jirka vážil kolem třech, třech a půl kilo. A porod byl úplně, úplně supr. Úplně bez problému, bez nějakých – i zdravotních potíží. Vůbec, vůbec nic, naprosto zdravý děťátko. Aaa – já nevím. Kojila jsem ho, kojila jsem ho teda strašně chvíli, chvíličku. - - (přerušeno dítětem). Kojila jsem ho chvíli, protože Jirka vůbec, vůbec nechtěl mlíčko. Kojit nechtěl a strašně pořád brečel. Ale bohužel ne jenom přes den, ale i v noci. Spinkal strašně málo, dvě až tři hodinky. Takže jsem mu vlastně nahradila, místo kojení mlíka, že jo, tak dostal sunar, náhradní po..., mlíko. - (povzdechnutí)

Což se bohužel nezměnilo. Myslela jsem si, že to bude lepší, ale nezměnilo se to. Chlapeček pořád brečel. Ale nijak jsem tomu nepřikládala... Paní doktorka, vlastně pedi..., pediatr, dětský lékař, říkal, že je to naprosto normální. Některý děťátko spí víc, některý míň. Takže jsem...

Ale Jirka byl takový dítě. Vopravdu ten, ten pořád brečel. A pořád jsem ho houpala a v půli roce jsem si říkala, že je to nějaký zvláštní, opravdu jsem si to říkala. Ale přikládala jsem to spíš k tomu, že je, jak jsem říkala, že to je chlapeček, že to je úplně něco jinýho než ta holčička. Tak naivně jsem si to říkala. Ne, pořád tam byly takový zvláštní, jiný prostě chování. Jak rostl oproti děvčatům, oproti holkám, mladším sestřám, tak i když začal hm ležet, po čtyřech plazit se vlastně, po čtyřech jako ba..., batole, tak nechtěl, pořád brečel, nechtěl sestry přijmout, nechtěl je mít u sebe, nechtěl. S hračkama si moc nehrál. Byl takovej zvláštní, jinej.

Potom, když byl starší, hmm starší, no kolem ročku, když pomaličku začal chodit. Jako fyzicky neměl žádné problémy. On krásně, klasicky jako každý děťátko, já nevím v kolika měsících, pomaličku začal hačat,

sedět, lízt po čtyřech. Tak jak má. A i chodit, tak jak...Takže fyzicky, fyzický problém tam nebyl žádný. Vývoj úplně perfektní.

Ale bylo vidět na tom chlapečkovi, že nechce kontakt. Nepřišel, nechtěl ani se pomazlít (důrazně). Neměl, neměl vůbec jako zájem o to, aby byl u mě. Mě to strašně mrzelo, protože chlapeček byl můj vysněnej. No ani nechtěl s holkama si hrát ani s nikým. Když chodily susedky, a ty mají stejně starý děti, tak to, to bylo ještě horší. Začal strašně plakat, schovávat se pod deku.

On měl tenkrát ten problém, že strašně se balil do deky. Nechtěl se, nechtěl bejt oblečenej vůbec. Byl pořád nahej. Když se mu něco dalo na sebe, tak to okamžitě nějakým zázrakem sundal, i když byl malinký, a okamžitě se balil do deky. Když někdo přišel, i když ho znal, moje maminka, babička, že jo, děda, i když nás znal, tak se zabalil do deky. Jakmile tady někdo otevřel dveře, někdo navíc kromě nás, tak byl okamžitě schovanej pod dekou a nebo pod postelí. Někde, někde se schoval.

A ze začátku jsem si nemyslela, že je to problém. Že jo, dítě si hraje. Myslela jsem si, že je to taková hra. No ale potom samozřejmě jsem zjistila, že je to trošku nějaký divný, když už to dělal pokaždý )) a pořád a strašně dlouho to prostě dělal. A hrál si strašně na, na zvířátka. Dělal různé pazvuky zvířecí. No - - nevím, co ještě říct jako takhle. Nevím.

Až jednou prostě jsem potkala venku na procházce jednu paní, se kterou jsem se dala do řeči. A ta, ta je paní učitelkou v mateřský školce. A hm nějak jsme se skamarádily a jednou jsem ji pozvala na kávu k nám. A ta mi asi po druhý nebo po třetí návštěvě řekla, hmm jestli chlapeček je zdravý. Až tady ta paní mi to řekla (důrazně). Já říkám: „No je zdravěj, není mu nic teďka momentálně.“ Já jsem myslela, jestli nemá rýmu nebo...Ne, ne, jestli jsem s ním nebyla někde jinde u psychologa, že, že se jí zdá, že je autista (přerušeni dětmi). Tak vlastně ta paní, ta kamarádka mi řekla, upozornila na to, že by Jirka mohl být autista (povzdechnutí).

No ale jsem tomu samozřejmě nechtěla věřit. Prvně jsem byla v šoku hrozně. A hm spíš jsem byla našťvaná (významně) na tu paní. Strašně našťvaná, nadávala jsem, že ať se kouká každý na svý dítě. A spíš to byla taková ta reakce, kdy jsem opravdu byla na ni našťvaná. Aaa asi, asi dva měsíce nebo tři měsíce jsem strašně nad tím jako dumala, přemejšlela.

Ale samozřejmě jsem nad tím přemejšlela hodně, protože u nás v rodině je autismus, autista. Můj bratranec má syna autistu. Aaa to je vlastně přímej bratranec. Naše maminky jsou sestry. Takže tam jsem začala opravdu hodně nad tím dumat a říkala jsem si, že je to samozřejmě možný, - že ty geny, to prostě nevymažem.

Takže jsem zavolala tomu bratrancí. A on mi okamžitě vlastně dal kontakt tady na APLU. Jo. Takže jsem to trošku, takhle jako narychlovku jsem to hm vyřídili přes telefon, že jo. Vono to teda trvá trošku dlouho. Ale i tak chlapeček byl docela malej, takže bylo dost času na to. - No a. Takže jsme... Potom právě nás objednali k paní doktorce. Tam jsme přijeli tenkrát. Který datum, to, to přesně, to bude taky v těch papírech, jestli budete potřebovat datum. Tak - jsme byli u ní, u paní doktorky asi dvě hodinky. A ona mi samozřejmě nemohla okamžitě dát papírový jako hm doklad, že jo, že, že teda nemohla mi okamžitě dát vyjádření. Ale udělala takový jako předběžný...To samozřejmě poznala, když vidí hm dítě, že jo. Udělala s ním takový vyšetření. Takže mi řekla, že na, prostě na devadesát procent chlapeček je autista.

No. No tak to víte no. Tak, takže jsem jela s pláčem domů ))). A, ale zase opět nastala prostě ta situace, kdy jsem říkala, že to není možný. No. Já nevím, proč, proč jsem si takhle pořád říkala, že to není pravda. I když samozřejmě ti lékaři. Potom přišlo na, na, opravdu na to psychia..., že jo, na to vyšetření, na to psychologický u psychiatra. A všechny tydle ty různý vyšetření. A samozřejmě se to všechno potvrdilo od lékařů. -

No manžel, manžel ten - nereagoval jako nijak (důrazně), nijak. Já jsem plakala ). Manžel nijak. Ten, ten spíš, jak viděl, že já se hrouším, tak mě spíš jako držel. Takže abych byla jako ráda, že, že ho máme. Protože nám se stala v rodině tragédie. Než jsme tudle to zjistili, že syn je autista, tak rok, rok předtím hm se zabil mému bratrovi syn dvanáctiletý. Takže to byla, to byly takový rány, podpásovky, to byly docela drsný rány. Takže, takže zase můj manžel to obracel v, v takový to lepší, že, že jsme o něho nepřišli, ale že, že ho máme (důrazně). Takže to je, to bylo zase hm, zase na jednu stránku v tom, v tom špatným období i dobrý. Jako že, že člověk si říkal, ano je nemocnej.

Samozřejmě jsme vůbec netušili, já jsem vůbec netušila, co to je autismus. Já jsem si vůbec neuměla představit, co to obnáší. Vůbec jsem netušila, jak se k synovi budu chovat. Vůbec jak on se bude časem chovat. To vůbec nikdy jsem hm nevěděla, že jo. O tom jsem, ano slyšela, že ten bratranec, jo, ale to mě absolutně nezajímalo. No musím říct, no.

No takže, takže zase manžel byl takovej, že mi to obracel k tomu, abych to pobrala, že, že máme kluka živýho, syna, a to je nejdůležitější. No. - Jestli chcete, tak se ptejte. Já vůbec netuším, co mám teďka říkat ).

**T: Dobře tak teď se může třeba teda ptát. Hm zmínila jste teda, hm že jste chodili jenom k pediatrovi. Nějaké jiné lékaře jste navštěvovali a třeba kteří vám... Nikdo vám nenaznačil, že by to mohl být autismus?**

I: Vůbec. Vůbec ne. Ne, ne, ne nikdy. Ale musím zase říct, že on byl opravdu malej. Že tam se prostě hm. Já jako dítě jsem měla, jsem měla, že jo, hmm že jsem byla pomalejší, byla jsem pomalejší. Nebyla jsem až tak jako vyžrala, jo, na věk těch dětí, stejně prostě s těmi spoluvrstevníky, jo. Já jsem byla spíš taková zaostalejší. Dřív to nebylo jako dneska, že se s dítětem něco děje, tak rychle utíkají rodiče hm k pedo... psycho..., že jo. A to dřív nebylo. Já jsem nikdy v životě u žádného psychologa neby...,nebyla, jo. Takže hm jsem přikládala spíš hm tudle to, že syn bude po mně a že prostě opravdu, že, že bude trošku pomalejší. A vůbec jsem si neuvědomovala, že jako prostě, jo, říkala jsem si prostě...Já jsem si to pořád jakoby omlouvala (důraz) nějak, jo. Já jsem si to vmlouvala, omlouvala. Pořád jsem jako, nevím, pořád mi to... Nechtěla jsem si to prostě přiznat vůbec.

**T: A jiní členové rodiny nějak ty projevy jeho zaznamenali nebo komentovali to, chtěli to nějak řešit?**

I: No to bylo. - Jestli myslíte přímo naši rodinu jako děti, sourozenci, tak to bylo spíš tak, že to je jedinej náš chlapeček. O jednoho kluka jsme přišli. My máme jinak v rodině děti samý holčičky. Aaa hm takže jakmile se narodil další jako hm chlapeček, tak okamžitě všichni: „Pozor, chlapeček, nesahat ), nechte ho, to je jeho!“ „Hm Markétko,“ dcera, dítě, „nech ho bejt!“ „Adélko ne, jdi od něho dál!“ „Ne, to je jeho, neber mu to!“ Takže to bylo docela i jako, i naše hodně velká chyba. Že jsme vlastně upřednostnili, upřednostnili to, že je to syn, že je to náš jedinej syn. No a okamžitě jsme vlastně zaujali takový stanovisko, že dcery a všichni prostě okolo - , co Jirka ukázal, naznačil, chtěl, okamžitě se sneslo. Jako, jako bůh náš takovej, malinkej. Takže to je těžký potom.

No a tím jsem vlastně, můžu zase znova navázat, tím si vlastně uvědomuju, že jsem si taky hodně říkala, že to, jak se chová, syn, že to je i hodně tím, že jsme ho rozmazlili. Jo. Že prostě nemluví proto, že my mu okamžitě vidíme cokoli na očích, tak hned, honem, že jo. Takže jsem hodně hm taky si myslela, že je rozmazlenej, strašně moc rozmazlenej a že proto se i takhle chová, jo.

Že prostě kamkoliv jsme šli, třeba na nákupy, no to byla tragédie..., to vůbec, to vůbec se nedá. Já s Jiříkem nechodím nakupovat. To se, to...Jirka je strašně zlatej, úžasnej (důrazně), já ho miluju, ale když ho dostanu do super..., no nemůžu ho vzít ani, protože to se nedá. To lidi na vás koukají, jako kdybyste měla nejhorší snad dítě na světě. No Jirka, co ten tam vyvádí, to je příšerný. Všechno, co vidí, co se mu líbí, všechno by chtěl. Když mu

to nechcete dát, tak strašně řve, ale na celej, na celej prostě ten areál, na celý Tesco dejme tomu nebo Globus. To je jedno. A strašně vyvádí a teďka ty lidi, ty to samozřejmě nevědí, že jo. Ale na Jirkovi není nic vidět, že by byl jako nějak postižený nebo tak. Hm což je možná nevýhoda)). To vymažte)). Tak, tak si myslej, ty lidi, že jo, že prostě je rozmazlenej, no. A to jsem si teda původně, než jsem se dozvěděla diagnózu, myslela, myslela taky, že jo. No.

**T: A vlastně teda hm ta konečná diagnóza, tak co vám to teda přineslo nebo byla to hodně velká změna, co se týče fungování rodiny, vztahů?**

I: No, hlavně mně. Já to musím upřímně říct, manžel tady není)), tak musím říct, že mně to přineslo zároveň smutek. Plakala jsem. První, první reakce byla ta, že jsem byla smutná z toho, že jsem plakala. Ale zároveň, je to zvláštní, i úlevu, protože já jsem si myslela, že jsem hrozná máma. Já jsem si myslela, že, že prostě jsem naprosto, úplně mimo, že jsem, že jsem nedokázala Jirku jako..., nebo nedokážu vychovávat tak, jak ostatní děti. Že jsem... – Prostě jsem si myslela, že, že to ne..., nejsem jako dobrá máma, že nemám na to, abych vychovávala děti. A když jsem se tohle dozvěděla, tak jsem, ono to bude znít blbě, ale tak jsem na jednu stránku byla jako, vopravdu jakoby tady na duši, taková jako – ráda (důrazně). Vono to zní opravdu blbě, ale neměla, neměla jsem, neměla jsem pocit, že je to moje vina. Já jsem si pořád říkala, že to je moje vina. A měla jsem s tím strašnej problém, jo. Ale když jsem se tohle dozvěděla, tak jsem si vopravdu ulevila. - -

**T: A ti ostatní? Třeba teda váš manžel jak to vzal? Nebo ty vztahy se proměnily potom?**

I: Manžel, ten, ten, - ten je úplně v pohodě. Já nevím. Ten, ten – akorát má problém s tím, že ho nechce dávat do speciální školky, jo. Má problém, von vůbec celkově má problém hmm, myslím si, že sociální, protože von nemá rád moc lidí. Nemá rád kontakt s lidma)). Hm nevím. My jsme panu doktorovi kolikrát říkali, že manžel je taky autista, protože opravdu to jeho chování vůči druhým je katastrofální. On nepotřebuje nikoho, nechce od nikoho nic, nemá rád lidi. A tak neměl ani potřebu jako Jirku dávat do nějaký jakoby speciální školky. Protože si říkal: „A to je blbost, to je na nic, jo, tam mezi ty nemocný děti.“ Nebudu se vyjadřovat, protože manžel je hrubý někdy. No takže von, von spíš jako nedokázal vůbec jako přijmout to, že by Jirka chodil do speciální školky nebo školy nebo prostě, jo. Todle spíš mu vadilo, todle mu vadilo.

Ale já jsem si uvědomovala, že to pro něj musím udělat, že čím dřív to uděláme, taky jsme to samozřejmě konzultovali s panem doktorem, čím dřív to pro něj... Protože on měl opravdu výhodu. Jirka má jednu velkou výhodu, že krásně mluví (důraz), že dokáže, dokáže, když nechce, tak ne samozřejmě, ale že dokáže s člověkem komunikovat. To je obrovský plus (důraz). A my jsme věděli s panem doktorem, že ho musíme dát, že ho do tý školky prostě v těch třech letech jako musíme co nejdřív dát. Protože se dokáže, dokáže se s ním pracovat. Dokáže se něco. Čím dřív, tím líp, že jo. Dokáže se něco naučit. Protože může se stát, to neví nikdo na světě, že když poroste, může se to zhoršit, že jo. Může bejt hůř. A co se naučí, ty základy, aby moh vopravdu bejt samostatnej, tak to je strašně důležitý. A já, jelikož mám čtyři děti), já si plně uvědomuju, neříkám, že bych ho nedokázala naučit, ale nejsem natolik za prvé vzdělaná, nevím o tom vůbec nic (důraz), jo, nevím, jak se k takovým dětem v určitých situacích chovat, nejsem, že jo...To, to vopravdu neumím. Bylo mi naprosto jasný, že to sama nemůžu zvládnout, že do tý školky musí. Takže jsem si to prosadila. No.

Problém je trošičku, a to, to už ve školce vědí, že my jsme měli čas s manželem, že jsme se tady každý ráno tahali o syna. Manžel nechtěl, aby šel do školky, já jsem chtěla, aby šla, šel do školky. Takže tady nastal ten problém, že jsem opět byla zoufalá, volala jsem ředitelce školky, že jsem nevěděla, co mám dělat. No ta, ta mi řekla, že za takovoudle cenu - je rozumný uvážít, jestli se o něho budeme ráno, každý ráno přetahovat, jestli ten

Jirka jako to zvládne nebo ne. Naštěstí – teda jsem promluvila s manželem, že jsem tady brečela, říkala jsem: „Já to nemůžu udělat synovi, nemůžu ho tam nedávat.“ Protože pro něho by to bylo horší, kdyby tady byl nonstop zavřenej, jo. On potřebuje kontakt s, i s jinýma dětma i, že jo, s dospělýma, s učitelkou. Potřebuje, potřebujou ty děti ten kontakt. Takže jsem tady prostě hm se zhroutila manželovi a říkám, že prostě jes..., jestli jako do tý školky jako nebude chodit, že to je závažnej problém, že to musí. Manžel pochopil teda, že, že ano. Tak, tak od tý doby chodí do školky (veseleji). No.

Problém je další ten, že každou zimu jsme pořád nemocný. Je nás, tím jak je nás tady hodně, tak se to tady točí, a jsme neustále nemocný. Teďka probíhají neštovice ), takže čekám, kdy to dostane i Jirka i malá, jo. Takže jsem zvědavá. No tak to je věčnej problém, celá zima.

Jirka miluje strašně přírodu. Nevím, jestli mám mmmluvit dál, co má rád, jestli vás zajímá? Přírodu, hlavně dinosaury, zvířata. A tak v létě je to úplně něco jinýho. Jsme často venku, a to je nejspokojenější. V přírodě mezi zvířátkama, v přírodě to je nejspokojenější. To nemá problém, to má rád.

**T: A teda vy jste se zmínila o tom, že vlastně máte teda tu včasnou diagnostiku. Takže to vnímáte jako absolutní přínos, že to máte takhle brzo diagnostikovaný?**

I: No to určitě. To určitě. Za, za to jsem šťastná, že jsme na to přišli takhle brzo. Za to moc jsme šťastná. Protože já jsem taková máma, co nejde si daleko hm, že dá pohlavek nebo přes zadek. Hm prostě jsem taková ). Takovou tu... Vono občas neuškodí. A hm neříkám, že bych byla nějaká, to, to ne, ale... A strašně ráda jsme, že, že, že vím, že k tomu Jirkovi, strašně ráda jsem, že k tomu Jirkovi vím, díky ra..., rané péči, že jo, že jsme, že jsem tady všechno s panem doktorem diskutovali a, a probírali a on mi strašně pomáhal a radil. A, a to je strašně moc důležitý to vědět, že, že se k tomu, takovému dítěti člověk má chovat jinak. Jiným přístupem naprosto než k zdravému dítěti. -

**T: A to by vlastně bylo znemožněný, kdybyste to věděla až později.**

I: A to by byl problém, protože já, já bych byla drsnější, tvrdší, důraznější na určitý věci. Požadovala bych prostě na Jirkovi... Já nevím teďka, jakej dát příklad. „Chci to takhle mít, takhle a takhle to bude Jirko, jo Jirko!“ A on by se tady chudák moh hroutit a řvát a mít záchvaty, ale já bych nevěděla, že jo. Nevěděla, co se děje, a trvala bych si pořád na svém a asi bych mu neustupovala, jo. - Samozřejmě jak jsem zjistila tu diagnózu, tak okamžitě jsem hm nastolila takový, že Jirka podle, podle pravidel, že jo, podle pana doktora, podle jeho rad, podle mých možností, Jirkových možností. Jak to šlo i nešlo. Někdy to šlo, někdy to nešlo ). No a takže jsem okamžitě samozřejmě změnila i svoji výchovu vůči němu. Ne vůči ostatním, ale vůči němu, jo.

Děvčata se teda taky hodně přizpůsobila. Hm holky jsou jako supr, sestry. Pochopily to, neměly s tím žádný problém, holky. Ta malá, že jo, ta, ta dvouletá, tak ta – ta to nechápe. Ta ho dost obtěžuje. On je takovej sa..., samotář. On si třeba například teďka udělal zoo a vona šla a všechno mu zbořila, že jo. A to je, to je potom problém. No. Takže - takže to je trošku problém, že voni dva se hodně jako často hádaj a perou a Jirka teda už ji asi dvakrát nebo třikrát prokous záda. Takže no, no prostě tak to je. To je ), to je problém toho, že vona je maličká a vůbec tomu nerozumí. No. **T: To se vlastně až časem potom...** I: Časem se to nějak udělá, no. Bude to snad dobrý, lepší.))

**T: Jo, jo, jo. A vlastně. Teďka teda taky nevím, co jsem se chtěla zeptat. Hmm já myslím teda, že to mám jako všechno. Třeba kdybyste vy to chtěla nějak shrnout nebo ještě něco doplnit, co vás tak ještě napadlo v průběhu?**

I: Musím říct, že ze začátku, když..., tak jsem byla strašně smutná, strašně mi to vadilo, že mám dítě autistu.

A říkala jsem si: „Proč já, proč my, naše rodina? Proč mému bratrovi umřel syn a já musím mít postiženého syna?“ Měla jsem s tím velký problém. Byla jsem na tom tak špatně, že jsem přemejšlela vo tom, že půjdu někam pro nějakou po..., pomoc nebo, jo. Byla jsem na tom opravdu špatně. A teď mám období, kdy já ho vidím, jak je von úžasnej, jak je... Prostě von je úžasnej. Když ve školce ty jiný děti, tak jsem strašně šťastná. Jsem a vůbec mi todle, vůbec nevadí. Nemám s tím absolutní problém. Nemám.

**T: A uvažovala jste třeba hm jenom, vy máte vlastně diagnostiku z APLA, tak třeba, jak říkáte, že jste to nechtěla nejdřív přijmout, tak třeba, že zkusíte ještě někde někoho jiného, doktora, kterej vám třeba vyvrátí tu diagnózu?**

I: No uvažovala jsem o tom. Ano. V tý době, co jsem na tom byla špatně, tak jsem o tom uvažovala. Ale já nevím. Manžel pořád chodil. A hmm bratranec hlavně, ten, co má vlastně toho, toho chlapečka autistu, tak říkal, že APLA tady v Praze to je nejlepší, že paní doktorka, že je špičková. Opravdu jsem se i dozvěděla na... Samozřejmě jsem okamžitě začala na internetu shánět různé informace, četla jsem víc o tom všem. A pochopila jsem, že by to stejně nemělo cenu. - **T: Že by to asi stejně dopadlo i jinde.** I: To je... Přesně tak. A, a taky jsem se trošku i bála, že mi to potvrděj opět. Nechtěla jsem zase bejt vlastně úplně na tom samým místě a znovu to slyšet. Nechtěla jsem vlastně znovu, jak jsem na tom byla špatně, nechtěla jsem to znovu slyšet. Já jsem – to první nechtěla vůbec jako přijmout. Takže vlastně jsem se bála (důrazně). Vlastně musím přiznat, že jsem se bála jít někam jinam, abych to znovu neslyšela. Zvláštní no. Tak to je ).

**T: Dobře. Tak já vám teda moc děkuju, jestli je to z vaší strany všechno.**

I: Nemáte zač, nemáte zač. Doufám, že jsem vám nějak pomohla.



## SOUHLAS S PŮJČOVÁNÍM DIPLOMOVÉ PRÁCE

Souhlasím s tím, aby moje diplomová práce byla půjčována ke studijním účelům. Žádám, aby citace byly uváděny způsobem užívaným ve vědeckých pracích a aby se vypůjčovatelé řádně zapsali do přiloženého seznamu.

V Praze dne .....

.....

Podpis

Pořadové číslo	Jméno čtenáře	č. ISIC karty	Bydliště	Datum