

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

KATEDRA PSYCHOLOGIE



**DIAGNOSTIKA DĚTÍ S PAS – PSYCHOLOGICKÉ
ASPEKTY STANOVENÍ DIAGNÓZY NA ZÁKLADĚ
ROZHOVORŮ S RODIČI**

Bakalářská práce

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Hana Sotáková

Autor:

Ivo Říha

Praha, 2013

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval samostatně a pouze s využitím literatury, kterou cituji a uvádím v seznamu.“

V Praze dne 24. 4. 2013

Ivo Říha

.....

Poděkování

Na tomto místě bych rád poděkoval vedoucí své bakalářské práce, PhDr. Haně Sotákové, za odborné vedení a poskytnuté rady a připomínky.

Abstrakt

Bakalářská práce „Diagnostika dětí s PAS – psychologické aspekty stanovení diagnózy na základě rozhovorů s rodiči“ pojednává o problematice poruch autistického spektra. Teoretická část obsahuje informace o PAS, jeho druzích a tzv. autistické triádě. Čtenář zde najde také informace o procesu smiřování se s diagnózou, o partnerství a rodičovství a v neposlední řadě o problémech, které přijetí diagnózy provázejí. Empirická část si klade za cíl popsat a zmapovat proces diagnostiky PAS, a to od zpozorování prvních odlišností dítěte, přes průběh jednotlivých vyšetření až po konečné potvrzení této diagnózy. Zjišťuje i to, jakým způsobem byla rodičům diagnóza PAS sdělena. Dále se zaměřuje na změny ve fungování rodiny, které se od této diagnózy odvíjí. Důraz je kladen především na její psychické aspekty, tedy na prožitky matek, které se musely s takto závažnou diagnózou u svých dětí vyrovnat a na to, jak se jejich život pod vlivem těchto událostí změnil. Zohledněny jsou i takové aspekty problematiky jako je nezaměstnanost, sociální izolace matek či změna jejich uvažování po narození takto postiženého dítěte, které by se na první pohled mohly zdát vzdálené. Pro získání informací o prožitích matek v empirické části práce byly využity semistrukturované rozhovory.

Abstract

The bachelor thesis about the diagnosis of children with PAS – psychological aspects of the diagnosis making based on interviews with parents, deals with the problems of autism. The theoretical part contains information about PAS, its types and the so called autistic triad. The reader will be informed about the process of accepting the diagnose, about partnership or parenthood and last but not least, about the problems one has to face after accepting his diagnose. The empirical part is focused on describing the process of diagnosis of PAS starting with the observation of the child's different behaviour and the necessary examinations, up to making the diagnosis. The thesis examines the skills of the doctors who take part in the diagnosis process and the way they let the parents know about it. Furthermore, it deals with the changes that occur in a family, a member of which is diagnosed with PAS. It focuses mainly on the mental aspects of mothers dealing with such a severe diagnose of their children and changing their lives drastically. Problems like the unemployment, or social isolation of such mothers after the birth of their stricken children are taken into consideration too. In order to get the information about the experience of such mothers, semistructured interviews were used.

Obsah

ÚVOD	1
Teoretická část	2
1. PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY, PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	3
2. POPIS JEDNOTLIVÝCH PORUCH	5
2.1. Dětský autismus	5
2.2. Atypický autismus	5
2.3. Rettův syndrom	6
2.4. Jiná dětská dezintegrační porucha	6
2.5. Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	7
2.6. Aspergerův syndrom	7
2.7. Jiné pervazivní vývojové poruchy	8
2.8. Pervazivní vývojová porucha NS	8
3. TRIÁDA POSTIŽENÍ	8
3.1. Sociální interakce	8
3.2. Komunikace.....	10
3.3. Imaginace a hra	12
4. PARTNERSTVÍ A RODIČOVSTVÍ	13
4.1. Krize rodičovské identity	16
4.2. Přijetí diagnózy rodiči	16
4.3. Faktory komplikující přijetí diagnózy PAS.....	19
4.4. Autismus a jeho vliv na ostatní členy rodiny	20

5. PÁTRÁNÍ PO PŘÍČINÁCH PAS	21
EMPIRICKÁ ČÁST	23
1. Cíle výzkumu, výzkumné otázky	24
2. Metodologie.....	25
3. Výzkumný vzorek.....	26
4. Prezentace a interpretace výsledků výzkumu	27
4.1. Pozorování odlišností dítěte, informovanost o autismu	28
4.2. Iniciování diagnostiky a sdělení diagnózy	29
4.3. Smířování se s diagnózou.....	32
4.4. Manželství a partnerství	35
4.5. Reakce veřejnosti na autismus	37
4.6. Nezaměstnanost a sociální izolace matek	40
4.7. Podpora rodiny, pomoc s péčí	42
4.8. Svépomocné skupiny, sdílení problémů.....	44
4.9. Změny, které doprovází narození dítěte s diagnózou PAS	45
DISKUZE.....	47
ZÁVĚR.....	51
ZDROJE	53
PŘÍLOHY	56

ÚVOD

S dětmi s mentálním postižením se setkávám již několik let při svých volnočasových a dobrovolnických aktivitách. Malé děti s autismem mě však již od počátku fascinovaly. Zůstávaly stranou a nerušeně se věnovaly svým stereotypním aktivitám. Chtěl jsem proniknout do jejich světa. Vědět, co je k tomuto podivnému chování vede. Teoretické informace o poruchách autistického spektra lze najít v knihách. Co mě však zajímalo více, byly pocity rodičů těchto dětí. Chtěl jsem vědět, jaké to je vychovávat dítě s tak závažným postižením. Zajímalo mě také, jak se specifickými projevy autismu postupně vyrovnali.

V teoretické části bakalářské práce čtenář nalezne informace o poruchách autistického spektra a o jednotlivých typech autismu. Detailně jsou rozebrány specifické projevy jedinců s PAS – tzv. triáda. Významnou část pak tvoří problematika rodičovství, partnerství a procesu vyrovnávání se s diagnózou PAS. Na konci teoretické části je zařazena krátká kapitola o okolnostech, které přijetí diagnózy stěžují.

Empirická část se zabývá procesem diagnostiky, sdělením diagnózy i procesem smířování se s ní. Ukazuje, jak a zda ovlivňuje takto závažná diagnóza partnerství rodičů, rodinné fungování a upozorňuje na změny, které život rodičů dítěte s PAS nutně obnáší. Dotýká se také aspektů, jež by se mohly zdát problematice autismu poměrně vzdálené – nelehká ekonomická situace rodin či pocity sociální izolace matek. K získání informací byla využita kombinace anamnestických dotazníků a semistrukturovaných rozhovorů.

TEORETICKÁ ČÁST

1. PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY, PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Pojmem pervazivní vývojové poruchy rozumíme poruchy, které zasahují osobnost člověka v celé její šíři. Jejich projevy lze pozorovat již v raném dětství. Manifestace typických projevů je však přísně individuální záležitost. „*Pervazivní vývojové poruchy se projevují vždy již v prvních letech života, typické věkové rozmezí záleží na konkrétním typu poruchy.*“ (Thorová, 2006, s. 58). Narušena je zde především kognitivní složka osobnosti. Ostatní složky (např. řeč, emoce, vůle, motorika apod.) jsou však v menší či větší míře postiženy taktéž. Postižení se tudíž neprojevuje jen při konfrontaci lidí s autismem s okolím, nýbrž se promítá i do jejich prožívání. Nerozumí tomu, co po nich okolí žádá a tak nereagují buď vůbec, nebo velmi zvláštními, povětšinou nepříliš akceptovatelnými způsoby.

K diagnostice jsou v současné době využívány dva systémy: Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize (dále jen MKN – 10) a Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders IV. (dále jen DSM IV). Vzhledem k tomu, že v Evropě je využíván systém MKN – 10, vychází z něj i popis jednotlivých poruch v teoretické části této bakalářské práce.

Dle MKN – 10 (2013) patří mezi pervazivní vývojové poruchy následující diagnózy:

Dětský autismus

Atypický autismus

Rettův syndrom

Jiná dětská dezintegrační porucha

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Aspergerův syndrom

Jiné pervazivní vývojové poruchy

Pervazivní vývojová porucha NS

Jednotlivé diagnózy budou podrobněji popsány v následujících kapitolách.

Dle Thorové (2006, s. 60) termín poruchy autistického spektra zhruba odpovídá termínu pervazivní vývojové poruchy s tím rozdílem, že první z uvedených sdružuje větší množství poruch s různým počtem symptomů, které se ale projevují vždy v různé míře. Jedná se ve své podstatě o pojmy souřadné. V praxi se však setkáme spíše s pojmem poruchy autistického spektra.

V drtivé většině případů se poruchy autistického spektra pojí s mentální retardací, jejíž hloubka je silně variabilní. Hloubka mentální retardace je ovšem spolu s individuálními zvláštnostmi jedince klíčová pro plánování výchovně vzdělávacího působení, a tedy jeho další vývoj. Prognóza je do jisté míry podmíněna inteligencí, nicméně závisí také na řadě dalších faktorů, např. na době, kdy byla stanovena diagnóza či na tom, zda byly dodržovány speciální přístupy vyvinuté pro rozvoj jedinců s PAS. Obecně však bývá špatná. Jedinci, u nichž se autismus pojí s mentální retardací, navíc vyžadují celoživotní péči. (Bazalová, 2011)

V poslední době však byly na poli dětské psychiatrie popsány příklady jakéhosi „vyléčení“ z autismu. Děti, které vykazovaly symptomy PAS, se postupně údajně stali intaktními (Fein et al. 2012). Slovo vyléčení by však mělo být používáno velmi opatrně. Ačkoli internet a veřejnost slovo vyléčení hojně užívají, uznávání vědci se tomuto slovu ve spojitosti s PAS záměrně vyhýbají. Mají obavy, že by díky tomu byli považováni za naivní a idealistické. Nebezpečí tohoto výrazu spočívá také v tom, že v rodičích budí dojem, že vyléčení je jediný úspěšný způsob. Jakékoli další, byť malé změny či pokroky, jsou potom automaticky považovány za neúspěch.

Geneticky podmíněný je ze všech poruch autistického spektra pouze Rettův syndrom. Ostatní se diagnostikují pomocí metod zkoumajících typické projevy chování. Jejich odhalení je tedy velmi závislé na volbě diagnostických metod a zkušenostech diagnostika. Autismus se vyskytuje u chlapců průměrně čtyřikrát častěji než u dívek.

2. POPIS JEDNOTLIVÝCH PORUCH

2.1. Dětský autismus

Pojem dětský autismus poprvé použil americký psychiatr Leo Kanner. Diagnóza dětského autismu je samostatná nozologická jednotka, která se může sdružovat s dalšími jednotkami. Údaje o jeho výskytu se v jednotlivých pramenech různí. Vágnerová (2004, s. 317) uvádí, že výskyt dětského autismu se pohybuje v rozmezí 2 – 20 % na 10 000 v závislosti na přísnosti použitého kritéria. Za střízlivé údaje pokládají Hort, Hrdlička, Kocourková a kol. (2000, s. 133) rozmezí 5-10/10 000 dětí. Gillberg a Peeters (2003, s. 49) uvádí, že autismem ve své „klasické“ podobě trpí asi jen 0,1 % populace. Diagnóza musí být stanovena nejpozději do tří let věku dítěte. „*V literatuře se uvádí, že rodiče bývají často znepokojeni s vývojem dítěte již mezi 12. a 18. měsícem, především kvůli opoždění řeči, ale také kvůli nezájmu dítěte o kontakt.*“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 36). Stanovuje se na základě typických projevů chování a za použití standardizovaných testových metod. Jmenujme např. současně nejpoužívanější škálu užívanou v České republice CARS. K naplnění diagnostických kritérií je nutné, aby byla v různé míře narušena každá z částí tzv. triády (komunikace, imaginace, sociální interakce), jejíž prvky budou podrobněji popsány v následujících kapitolách.

Předpokládá se, že určitou roli při vzniku poruchy hraje dědičnost, která ovlivňuje postnatální vývoj nervového systému. Příčina však dosud nebyla objasněna. Porucha určitých mozkových funkcí způsobí, že dítě nedokáže správným způsobem vyhodnocovat informace (Thorová, 2007a).

2.2. Atypický autismus

Atypický autismus vystihuje ty děti, u kterých nenalzáme všechna diagnostická kritéria dětského autismu. Nalezená kritéria nám však zároveň nedovolují tvrdit, že se jedná o jinou pervazivní vývojovou poruchu. Proces diagnostiky se tak stává velmi obtížným. Ročně se v České republice narodí zhruba 100 - 150 dětí s atypickým autismem. (Thorová, 2007b)

Thorová (2006, s. 183) uvádí případy, ve kterých atypický autismus obvykle diagnostikujeme:

První symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce života. Tato situace je vzácná, ale možná.

Abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, nicméně způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplňuje diagnostická kritéria.

Jedna z oblastí diagnostické triády není primárně a výrazně narušena.

Autistické chování se přidružuje k hluboké mentální retardaci. Můžeme pozorovat některé symptomy typické pro autismus, nicméně mentální věk je natolik nízký, že míra komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s mentální úrovní jedince.

Je často výsledkem rediagnostiky jedinců, kterým v minulosti byla stanovena diagnóza autistické prvky či autistické rysy.

2.3. Rettův syndrom

Jedná se o syndrom způsobený genetickou anomálií na raménku chromozomu X. Mutace genu však mají mnoho variant a proto jsou projevy Rettova syndromu velmi heterogenní. Vyskytuje se pouze u žen. Často se kombinuje s epilepsií. Thorová (2007c) uvádí, že ročně se v České republice narodí 5 – 6 dívek s tímto postižením.

2.4. Jiná dětská dezintegrační porucha

O dětské dezintegrační poruše hovoříme v případě, kdy zhruba dvouleté období normálního vývoje dítěte střídá vývojový regres. Dítě, které bylo celou dobu očima rodičů vnímáno jako zcela zdravé, začíná najednou vykazovat symptomy mentální retardace a autistické chování. *„Po tomto období může, ale také nemusí nastat opětovné zlepšování dovedností. Normy není již nikdy dosaženo.“* (Thorová,

2006, s. 194) Dle MKN 10 se jiná dětská dezintegrační porucha projevuje následujícími symptomy: ztráta zájmu o okolí, stereotypní motorické manýrování a porušená sociální interakce a komunikace. Gillberg a Peeters (2003, s. 43) připomínají, že se tato porucha někdy označuje jako „pozdní začátek autismu“. Vágnerová (2004, s. 330) uvádí výskyt asi 0,005% v populaci. Díky takto nízkému číslu neexistuje mnoho zkušených odborníků a diagnostika se tak stává velmi obtížnou.

2.5. Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Dle MKN – 10 (2013) se jedná o skupinu dětí s těžkou mentální retardací, jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě, poruchách pozornosti a stereotypním chování.

2.6. Aspergerův syndrom

Jedinci s Aspergerovým syndromem jsou v mnoha ohledech podobní jedincům s autismem. Ve většině případů se však jejich IQ pohybuje v rámci průměru, ne – li spíše v oblasti nadprůměru či geniality. Vývoj řeči není na rozdíl od autismu narušen. Thorová (2006, s. 186) uvádí, že v pěti letech už většina dětí s Aspergerovým syndromem mluví plynule. Pragmatická rovina užití jazyka je však výrazně narušena. Jejich jazyk působí mechanicky – jako by nebyli schopní se naladit na svého komunikačního partnera.

Jakýsi sociální cit či sociální inteligence je pro ně velkou neznámou. Nestojí o kontakt s vrstevníky. Bývají popisováni jako egocentričtí. Mají také velmi bizarní zájmy, např. vodovodní potrubí či memorování textů. Jsou motoricky neobratní. Ve školním prostředí děti s Aspergerovým syndromem opakovaně selhávají při hodinách tělocviku. Vágnerová (2004, s. 330) uvádí, že se toto postižení objevuje asi u 0,4 % dětské populace.

2.7. Jiné pervazivní vývojové poruchy

Do kategorie jiných pervazivních vývojových poruch spadají jedinci, kteří vykazují určitou autistickou symptomatiku. Ta však není plně rozvinuta (v testovacích škálách většinou skórují na hranicích jednotlivých položek, a proto její míra nedovoluje přidělit diagnózu dětské autismu, atypického autismu ani Aspergerova syndromu). Gillberg a Peetrs (2003, s. 44) upozorňují, že se z hlediska diagnostiky jedná o vůbec nejnáročnější pervazivní vývojovou poruchu.

2.8. Pervazivní vývojová porucha NS

Jedná se o narušení vývoje nervového systému s rozličnou etiologií.

3. TRIÁDA POSTIŽENÍ

U jedinců s poruchami autistického spektra hovoříme o tzv. diagnostické triádě, což jsou hlavní oblasti fungování jedince, v nichž se porucha projevuje. Míra narušení je závislá na konkrétním typu postižení a potvrzuje, že jedinci s PAS jsou velmi heterogenní skupinou vyžadující vysoce individuální přístup. Míra narušení jednotlivých složek (sociální interakce, komunikace, imaginace a hra) je velmi závislá na hloubce konkrétního postižení. Srovnáme-li jedince s Aspergerovým syndromem či vysokofunkčním autismem a jedince, u něhož se autismus kombinuje ještě s různým stupněm mentální retardace, dospějeme ke dvěma, především funkčně zcela odlišným, kazuistikám.

3.1. Sociální interakce

„Sociální život je těžký, protože nefunguje podle dané předlohy. Když už si myslím, že začínám určitou myšlenku chápat, změní se okolnosti, dokonce miniaturní, a na tom opět vidím, že předloha nezůstává stejná, ale stále se mění.“ (Vermeulen, 2006, str. 42)

Člověk je tvor společenský. Děti se s přirozenou potřebou sociálního kontaktu již narodí a aktivně ho vyhledávají. Vstupování do interakcí je přirozenou potřebou každého intaktního člověka. Jedinci s PAS jsou však v tomto ohledu spíše pasivní, samotářští a o sociální interakce zájem nejeví. Příčina tkví v tom, že okolní svět se všemi jeho „obyvateli“ je pro ně nesrozumitelný. Nedovedou číst signály, které k nim ostatní vysílají a místo uspokojení a naplnění sociálních potřeb jim pak veškeré mezilidské interakce způsobují spíše stres a úzkost. „Život je pro ně chaos bez pravidel, a tak si sami vytvářejí pravidla, kterým rozumí jen oni sami.“ (Opatřilová in Pipeková, 2006, str. 310)

V protikladu k tomuto tvrzení Thorová (2006, s. 63) upozorňuje, že se v praxi z hlediska navazování kontaktů s druhými lidmi setkáváme s jakýmsi dvěma extrémními póly. Na jedné straně břehu leží autisté, kteří se kontaktu vyhýbají. Mají-li s někým komunikovat, raději si rukama zakryjí oči, schovají se pod stůl anebo se věnují manipulaci s nějakým předmětem. Na opačné straně břehu naopak leží autisté, kteří se snaží sociální kontakt navázat všude a klidně i s úplně cizími lidmi. Nectí sociální normu a lidem klidně vypráví věci, které je třeba vůbec nezajímají nebo dokonce obtěžují.

Schopnost zrakového sdílení pozornosti, která se u dětí vývojově objevuje ke konci prvního roku, se u autistických dětí objevuje až někdy kolem třetího roku života nebo později (srov. Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 69; Thorová 2006, s. 85). Odtud pramení tvrzení matek dětí s autismem, že mají pocit, jako by o ně jejich potomci nejevili sebemenší zájem, a že asi dělají něco špatně.

Tvrdit, že dítě, které je netečné, pasivní a nekomunikuje, je automaticky autistické, je zcela nevhodným zveřejněním, se kterým se dnes bohužel i navzdory novým výzkumům a poznatkům soudobé vědy, setkáváme nejen v ordinacích pediatrů a v pedagogicko-psychologických poradnách. Míra sociální interakce je u jedinců s PAS opět velmi závislá na hloubce postižení

3.2. Komunikace

U jedinců s PAS se setkáváme s opožděným či omezeným vývojem řeči. Vágnerová (2004, s. 320) poznamenává, že je možné, že řeč se nevyvíjí proto, že ji autistické dítě k ničemu nepotřebuje. V praxi se často setkáváme např. s tím, že než by dítě s PAS aktivně iniciovalo komunikaci a požádalo o nějaký předmět, raději se samo obslouží a vezme si ho.

Narušení se týká verbální, paraverbální i neverbální komunikace. „*Asi polovina lidí s autismem nemluví nebo užívá slova, ale nezná jejich význam.*“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 96). V různé míře je postižena jak produkce, tak percepce řeči. Výjimku tvoří Aspergerův syndrom. Zde nebývá vývoj řeči zpravidla narušen. Řeč se s výjimkou pragmatické roviny, vyvíjí normálně.

Typickým projevem jedinců s PAS je neschopnost navázání očního kontaktu, který je nezbytnou podmínkou čtení signálů, které si komunikační partneři běžně vyměňují v promluvách. Vyhýbají se očnímu kontaktu, a také proto je mimika a ostatní verbální či paraverbální projevy pro ně velkou neznámou. Setkáváme se u nich s hypomimií.

Verbální projevy jedinců s PAS pak obsahují některé typické anomálie. Opakují promluvy, které zaslechli ve svém okolí. Může se jednat o reklamní slogany, hlášení z prostředí nádraží a dopravních prostředků, ale klidně i nahrazení odpovědi zopakováním otázky komunikačního partnera (echolálie). Nadměrně užívají vulgární nebo nevhodné výrazy (koprolalie). Často také odpovídají na řečnické otázky, na které členové intaktní populace běžně vůbec neodpovídají, protože je to považováno za nevhodné. Vytváří si své nové výrazy – některým lze snadno porozumět, jiné nevznikají na žádném smysluplném podkladě. „*Některé děti (hlavně s Aspergerovým syndromem) si vytvářejí i celé slovníky neologismů, mohou aktivně používat několik desítek až stovek slov*“ (Thorová, 2006, str. 113). Nejsou schopni se vcítit do druhého člověka, a proto neberou jeho hledisko vůbec v potaz. Při komunikaci bývají egocentričtí – mluví např. jen o svých oblíbených tématech a nejsou schopni mluvit přiměřeně ke kontextu. Opakovaně se ptají na otázky, na které už předem znají odpověď. Tyto otázky pro ně mají ochrannou funkci – ukazují jim, že lidé a jejich

odpovědi mají určitý řád. Jsou upřímní a spontánní. Často velmi konkrétní otázky kladou klidně zcela cizím lidem, anebo k nim mají nevhodné poznámky týkající se např. jejich vzhledu.

Metakomunice, tedy schopnost číst a chápat komunikační obsahy, které nejsou vyjádřeny pomocí slov, u autistických jedinců chybí. Hrdlička a Komárek (2004, s. 37) upozorňují, že neverbální složka, která by u neautistických dětí dokázala kompenzovat řečový handicap, je u autistických taktéž narušena.

Identické věty, které byly vyřčeny s pomocí zcela odlišných paraverbálních projevů, vnímají jako opakování jedné a té samé. Percepce ani exprese prozodických prvků komunikace u nich taktéž není možná. V případě, že si osvojí prvky aktivní komunikace, rozhodně si neosvojí její pragmatickou rovinu. Nevědí, co a komu je vhodné říci a už vůbec ne za jakých podmínek či v jaké situaci. Nedovedou diferencovat a sociální normy aplikovat v kontextu. „*Nejdůležitějším rozlišovacím mechanismem je pro ně rozdíl mezi obvyklým a novým, dosud neznámým.*“ (Vágnerová, 2004, s. 320). Řeč působí mechanicky a promluvy jsou často přirovnávány k promluvám strojů či robotů.

Jako stroje či roboty vnímají lidé s PAS ostatně i své okolí. Mají rádi předvídatelné reakce analogicky ke zmíněným strojům – zmáčknou tlačítko, začne hrát rádio. Reakcí lidí však zákonitě nemohou být pokaždé stejné – lidé přece jen nejsou stroje. Jednou ze základních podmínek komunikace je totiž zpětná vazba. Záleží na momentální náladě, na okolnostech, situaci apod. Vágnerová (2004, s. 320) však upozorňuje, že lidé s PAS nejsou schopni empatie, neumí odhadnout pocity a ladění lidí ve svém okolí.

Typické anomálie se u jedinců s PAS projevují také v neverbální složce komunikace. Jak již bylo zmíněno výše, bývá narušen oční kontakt, který je pro efektivní komunikaci prvkem snad téměř nejdůležitějším. Setkáme se ale i s příliš upřeným pohledem, neschopností oční kontakt udržet nebo jiným nevhodným navázáním očního kontaktu. Frekvence užívání gest v komunikaci je velmi nízká, často naprosto komunikačně nepřiměřená. Velmi často užívají ruku komunikačního partnera jako nástroj k přilákání pozornosti k určitému objektu, popř. s člověkem

přímo fyzicky manipulují (strkají do něho, posouvají ho apod.) namísto verbálního instruování.

Thorová (2006, s. 99) uvádí, že si sice vytváří vlastní posunky anebo se naučí část znaků z vizuálně motorických systémů. Komplexnímu naučení znakového jazyka však brání jeho přílišná symboličnost.

Deficity v sociální inteligenci jim neumožňují komunikovat v dostatečné míře a dle platných sociálních norem. Díky specifickému kognitivnímu stylu, který zahrnuje mimo jiné doslovné chápání vylučující ironii, vtipy a podobné běžně užívané komunikační fenomény, jsou jejich reakce pro okolí nepřirozené, nepřiléhavé a často i nežádoucí.

3.3. Představivost a hra

Nedostatek spontánní imaginace u jedinců s PAS způsobuje, že se ulpívavě zabývají omezeným okruhem zájmů. Rigidita, která se projevuje mimo jiné výskytem motorických stereotypií, se promítá i do výběru zájmů. Dítě upřednostňuje předvídatelnost před novostí a neobvyklostí, která mu způsobuje stres a napětí. Neobvyklými zájmy mohou být např. dopravní prostředky, fotografování, kanály, předpovědi počasí apod. Okruhy zájmů se s věkem mění. Vykonávání neobvyklých činností jsou ochotni věnovat veškerý svůj volný čas. Tato vášeň však omezuje v dětském či dospělém věku nejen je samotné, ale také jejich blízké okolí. *„Přerušeni aktivity či vyžadování větší pestrosti činností obvykle přináší vyšší míru problémového chování (agresivita, křik, sebezraňující tendence) nebo pasivní negativismus (dítě vůbec nespolupracuje, ani na úrovni, na které je schopno).“* (Thorová, 2006, s. 120)

Hra jako jedna z hlavních činností raného věku a jakožto prediktor dalšího vývoje se vyvíjí odlišným způsobem, než je tomu u intaktních dětí. Malé děti s autismem hračky používají neobvyklým způsobem. Zaměřují se na různé detaily, které u hraček neplní žádné funkce, a užívají je tím pádem velmi bizarním způsobem. Úroveň hry je i zde velmi závislá na hloubce postižení konkrétního jedince a také na tom, zda a s jakým typem mentální retardace se PAS kombinuje. Některé děti se

věnují repetitivním aktivitám jako je např. točení v kruhu nebo sledování obrazu v zrcadle, jiné („šikovnější“) např. srovnávají věci do řad či skupin.

Není – li intelekt výrazně postižen, mohou se věnovat náročnějším činnostem, jako jsou např. puzzle. V extrémních případech hovoříme o tzv. savantismu, savant syndromu či ostrůvkovitých schopnostech, kdy jedinec podává mimořádné výkony v určité specifické oblasti, přičemž jeho intelekt je více či méně pod hranicí průměru. Jedná se např. o mimořádně vyvinutou paměť, kdy je jedinec schopen zpětně nakreslit detailní mapu sítě MHD včetně tras jednotlivých linek. Jiným příkladem je řešení složitých matematických operací, které si musí příslušníci běžné, intaktní populace psát na papír, z paměti. „*Autistických géniů je však daleko více v literatuře než ve skutečném životě.*“ (Jelínková, 2008, s. 15)

4. PARTNERSTVÍ A RODIČOVSTVÍ

Jelikož tématem této bakalářské práce je vyrovnávání se rodičů s diagnózou PAS, rádi bychom se v následující kapitole zaměřili na problematiku partnerství a rodičovství. Jedná se o fenomény, jejichž význam je v procesu vyrovnávání se s takto závažnou diagnózou nezpochybnitelný. Obě jsou přitom vlivem narození dítěte s PAS negativně ovlivněny.

Každé období vývoje jedince a jeho psychiky sebou přináší specifické problémy a specifické vývojové úkoly, které by měl v tomto období naplnit. Jinak tomu není ani ve fázi tzv. střední dospělosti, která obvykle nastupuje kolem třicátého roku života. Lidé už se nechtějí věnovat pouze sami sobě, kariéře nebo partnerovi. Chtějí založit vlastní rodinu, zplodit potomka a těšit se z péče o něj. Prvky rodičovství nalézáme také v terminologii E. H. Eriksona, který nazývá stádium korespondující s obdobím střední dospělosti jako generavita X stagnace. Lidé by v tomto období tedy měli v souladu s jeho teorií svou generaci rozšiřovat. V jistém slova smyslu je tedy jeho periodizace vývoje nadčasová. „Stagnujících“ lidí, tedy takových, kteří potomky nemají nebo je neplánují, v populaci totiž přibývá.

Lidské mládě je, na rozdíl od ostatních mláďat savců, na svých rodičích v počátcích svého života plně závislé. Langmeier a Krejčířová (2006, s. 180- 181) uvádí, že rodičovství umožňuje lidem naplnit důležitou životní potřebu, totiž pečovat o někoho, kdo je na nich absolutně závislý. S narozením prvního potomka přichází ovšem také velké změny. Denní režim obou rodičů se mění a jejich život dostává najednou nový rozměr. Je potřeba oprostít se od vlastních zájmů, přeorganizovat zaběhnutý režim a podřít své aktivity spíše dítěti. Různá vývojová období dítěte vyžadují různou míru péče rodičů. „*Každé další vývojové období dítěte pak klade na rodiče nové specifické požadavky, dítě se stále mění a není možné setrvávat na jednou ustálené rutině, ale je nutná stálá flexibilita a pružné přizpůsobení novým potřebám dětí*“ (Langmeier, Krejčířová 2006, s. 182). Je tedy nutné, aby se rodiče, především pak matka, naučili s dítětem komunikovat a vyznali se v jeho aktuálních potřebách. Různé matky jsou v této oblasti vybaveny různými kompetencemi. Některá čte signály dítěte lépe, jiná hůře. Narodí-li se matce dítě postižené, pak je její schopnost číst a reagovat na signály dítěte již od počátku zákonitě snížena a péče o něj se tak stává nesrovnatelně náročnější.

Narození potomka nepřináší, jak již bylo zmíněno výše, jen radosti, ale také starosti. Langmeier a Krejčířová (2006, s. 183) zmiňují, že po narození dítěte manželská spojenost většinou sice dočasně, ale za to prudce klesá. Narození dítěte totiž patří mezi jednu z nejvíce stresujících událostí. Život manželů dostává najednou nový rozměr. Péče o narozené dítě je spojuje. Emoční podpora, kterou si manželé navzájem poskytují je nezbytná zvláště v těch případech, kdy se jim narodí dítě s postižením. „*Zvládnutí nestandardního rodičovství je zkouškou partnerské soudržnosti a spolupráce.*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 194).

Výzkumy ukazují, že situace, kdy muž z manželství, do kterého se narodilo postižené dítě, odchází, není nijak výjimečná. Přesto však jeho narození nebývá jediným důvodem pro rozvod. V závěru však míra rozvodovosti rodin s postiženým dítětem není výrazně vyšší, než je tomu u intaktních rodin. Zde sehrává velkou roli i fakt, že matky se často bojí od partnera odejít, protože vědí, že by se dostaly do ještě svízelnější situace a nového partnera by hledaly jen velmi obtížně. Sobotková (2001, s. 130) však uvádí, že i v případě, kdy jeden partner z rodiny odešel, může být snaha

druhého rodiče pozměněnou rodinnou identitu udržet a pomoci tak dětem se s touto situací vyrovnat úspěšná. Velkou roli zde ovšem sehrává případný handicap dítěte a osobnost rodiče. Rodin, které z hlediska funkčnosti aspirují na rozvod, je tedy poměrně hodně, avšak reálně k němu většinou nedojde.

Nápor, který péče o dítě s PAS na rodiče klade, každý z manželů zpracovává po svém. Obecně však platí, že ženy tuto situaci zvládají lépe než muži. Ti však v porovnání se svými partnerkami postižení dítěte často popírají, popř. bagatelizují. Tendence k bagatelizaci jsou však dvojsečné a do určité míry je otcům nelze vytýkat. Důvodem může být i to, že otcové přebírají roli živitele rodiny a netráví s dítětem tolik času. Po příchodu z práce už vidí jen vyčerpanou matku a dítě, které musela např. celý den uklidňovat anebo dělat ty samé věci na jeho přání pořád dokola (jako to bývá často právě v případě dětí s PAS). Dítě proto vypadá klidné, spokojené a otec ho také takto vnímá.

Výchova dítěte s PAS klade ve většině případů odlišné nároky na matky a otce. Je však záležitostí obou. Matky většinou zůstávají s dítětem doma, protože péče o něj jim neumožňuje pracovat. Jejich sociální kontakty jsou tak omezeny. Podle Schoplera a Mesibova (1997, s. 183) se dokonce matky autistických dětí považují za depresivnější než matky dětí s mentální retardací. Situace otců je poněkud lepší. Neleží na nich celodenní péče o dítě. Mají větší možnost sociálního kontaktu nejen v zaměstnání. Materiální zajištění rodiny však většinou leží na jejich bedrech. Nezřídka je nutné také podpořit péči o dítě vyčerpanou manželku.

Mateřství jakožto životní úděl se však váže k ženám, od kterých se očekává, že budou své dítě milovat a pečovat o něj, bez ohledu na případná postižení. Tento fakt je pro mnohé matky zdrojem silného stresu. Některé z nich se na péči o postižené dítě necítí dostatečně připravené. Za využití sociálních a respitních služeb se na druhou stranu často stydí. Berou to jako osobní selhání, nenaplnění mateřské role, a tak raději všechny své potřeby podřídí dítěti. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 194) upozorňují, že postavení rodičů postiženého dítěte a jejich náplň je od rodičů intaktních dětí často odlišná. Někdy je rodiči tento rozdíl pociťován jen po určitou dobu, často je však provází po celý jejich život. Důsledkem

mohou být různé formy kompenzací. Rodiče postižených dětí se často stávají workoholiky, což lze chápat jako jistou formu úniku ze vzniklé situace.

4.1. Krize rodičovské identity

Vágnerová (2004, s. 165) označuje období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené jako krizi rodičovské identity. Rodiče v této době prožívají nelehké období bilancování a úvah. Pociťují subjektivní pocit, že zklamali ve své rodičovské roli proto, že nebyli schopni zplodit zdravé, intaktní dítě. Tento pocit v nich navíc ne zřídka prodlubuje i jejich okolí. V době, kdy je diagnóza PAS definitivně potvrzena, nastává pro oba rodiče nelehké období. Často následuje hledání viníka, který však fakticky neexistuje. Oným viníkem je pak častěji žena, která v těhotenství špatně jedla, byla neopatrná apod. Dalším častým projevem je pátrání po genetické zátěži rodiny jednoho z partnerů. Jak se s těmito obtížemi rodiče vyrovnají, záleží na jejich osobnostních charakteristikách, resilienci apod. Časté je uchylování rodičů k nevhodným výchovným stylům. Jeden pól představuje výchova hyperprotektivní, kdy o dítě pečují nadměrně a ono tak nemá šanci se spontánně vyvíjet. Druhý pól představuje výchova zavrhuje, která dává dítěti najevo, že rodiče jeho postižení nepřijali, a má na jeho další vývoj velmi negativní vliv.

Jedná se o změnu postojů rodičů v době, kdy se dozví, že jejich dítě není zcela zdravé. Změna postojů je tím markantnější, čím dříve se diagnózu dovědí. Vzhledem k tomu, že autismus se diagnostikuje nejdříve ve třech letech života dítěte, není krize rodičovské identity u rodičů dětí s PAS tolik intenzivní, jako je tomu např. u rodičů dětí s vrozenými vývojovými vadami. První z indicií, která rodiče znepokojuje, bývá psychomotorická retardace či chybějící oční kontakt. Pro zdárný budoucí vývoj dítěte je žádoucí, aby rodiče tuto krizi překonali.

4.2. Přijetí diagnózy rodiči

Rodiče dětí s PAS nejsou vystaveni šoku sdělení diagnózy ihned po narození dítěte. Na rozdíl od vrozených vývojových vad či tělesného postižení není autismus

viditelný a diagnostikuje se až v pozdějším věku. O to větší rána přichází v okamžiku, kdy se najednou po sériích vyšetření stane z normálně prospívajícího, zdravého dítěte dítě s podezřením nebo diagnózou autismu, se kterým mají mnozí rodiče zkušenosti maximálně z internetových článků a diskuzí, popř. z filmu Rain Man.

Vágnerová (2004, s. 165 - 168) uvádí, že chování a prožívání rodičů se v průběhu času mění. Prochází však postupně určitými **fázemi**:

1. Fáze šoku a popření

Je bezprostřední reakcí na sdělenou diagnózu. Rodiče výroky lékařů popírají a velmi často si stěžují na nevhodný způsob sdělení diagnózy. Racionálně velmi dobře vědí, že lékař jim říká pravdu. Pod nátlakem směsice emocí ji však nejsou schopni přijmout. Rodiče nacházející se v této fázi nechtějí slyšet nic o možnostech péče, výchovy, vzdělávání ani speciálních programů na podporu dětí s postižením, jehož nositelem je i to jejich. Jejich dítě je totiž „úplně v pořádku“.

2. Fáze bezmocnosti

V této fázi jsou rodiče citliví na reakce svého okolí. Podobný problém zatím nikdy nemuseli řešit a nevědí, jak by k němu měli přistupovat. Trpí pocitem viny, že zklamali sebe i své okolí. Tíží je, že nejsou schopni zplodit zdravého potomka. Pocity odmítnutí a zavržení střídá touha po pomoci okolí.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem

V této fázi se rodiče snaží „problému“ přijít na kloub. Zajímá je, jak postižení jejich dítěte vzniká, jak a kdy se projevuje, jaké jsou případné možnosti intervence. Shání si knížky, pročítají internetové diskuze nebo se zajímají o členství ve svépomocných organizacích. Internetové diskuze však mají jednoznačně dvojsečný význam. Jednoho rodiče povzbudí, jiného spíše rozesmutní. Záleží, zda je na tom, vzhledem k popisovanému případu na internetu, jejich dítě lépe anebo hůře. Pocity smutku, strachu či zlosti mohou v tomto období ještě přetrvávat.

Rodiče začínají ke zpracování problému využívat rozličné copingové strategie¹. Do jejich výběru se promítá i resilience. Pojem, který je nově zařazován do teorií stresu. Lze ho chápat jako odolnost rodiny vůči zátěži, která je na ni dlouhodobě kladena. Hájková (2008, s. 73) pak uvádí, že rodinná resilience není jen pouhým přežitím události, nýbrž jejím překonáním s potenciálním profitem.

Obranné reakce jsou zaměřeny především na příčinu postižení a lze je rozdělit na **aktivní** a **únikové**. **Aktivní** se projevují mobilizací sil, tendencí bojovat se situací, která nastala. Jedná se například o hledání lékařů specializujících se na konkrétní postižení, popř. využívajících alternativní léčebné postupy (Kraniosakrální terapie, homeopatie, diety apod.). **Únikové** naopak souvisí s útekem z nepříjemné situaci, kterou nelze uspokojivě řešit. Krajním řešením je například již zmiňovaný odchod jednoho z partnerů či bagatelizace závažnosti postižení.

4. Fáze smlouvání

V tomto období již rodiče diagnózu určitým způsobem přijali, ale mají tendence utěšovat sami sebe nadějí, která je ve většině případů nerealistická. Psychická zátěž získává nyní odlišný charakter. Již se nejedná o trauma, ale dlouhodobý stres, který rodičům ubírá síly a je spojen s únavou a vyčerpáním, což může vést k pocitům zoufalství a bezmoci, a tedy k určité přechodné aktualizaci druhé fáze.

5. Fáze realistického postoje

Zde již dochází k akceptaci dítěte takového, jaké je i s jeho postižením. Plány rodičů jsou v tomto období konzistentní s možnostmi dítěte a jejich snaha už se neopírá o plané naděje, ale o střízlivý a realistický postoj.

Je důležité poznamenat, že všichni rodiče neprojdou všemi fázemi, nedodrží jejich pořadí, případně se k některým fázím vrací. Vše se děje v závislosti na tom, jak se vyvíjí stav jejich dítěte.

¹ Strategie zaměřené na zvládnání stresu

Zejména do poslední fáze se zdaleka nedostanou všichni rodiče postižených dětí a o rodičích dětí s PAS to dle mých zkušeností platí dvojnásob. Poslední fáze procesu přijetí diagnózy je při tom pro kvalitu dalšího života rodičů i dítěte samotného klíčová. Nepřijetí diagnózy negativně ovlivňuje partnerství rodičů. Partnerská nespokojenost se následně zákonitě promítá do funkčnosti rodiny a ovlivňuje další vývoj jejich dítěte. Vágnerová (2004, s. 165) dokonce upozorňuje, že zvláštnosti ve vývoji postiženého dítěte bývají často ovlivněny více postoji rodičů, než vadou samotnou. Mnohdy totiž nejsou schopni odhadnout reálné možnosti svého autistického dítěte. Následně dochází k tomu, že ho přetěžují anebo naopak podceňují. Uchylují se k nevhodným (hyperprotektivním, zavrhuje aj.) výchovným stylům, a dochází tak k dalšímu zpomalení, už tak narušeného a zpomaleného, vývoje dítěte.

4.3. Faktory komplikující přijetí diagnózy PAS

Přijetí diagnózy jakéhokoli postižení jejich dítěte je bezpochyby mimořádně náročné pro všechny rodiče, které podobný osud potkal. V případě PAS však můžeme pozorovat ještě jisté další aspekty, jež jsou dány specifičností tohoto pervazivního postižení.

Rodiny dítěte s autismem jsou vystaveny specifickému stresu, který je svou povahou dlouhodobý. Každé ze tří narušených oblastí triády se projevuje již od raných fází života dítěte. Nejbolestivější je však pro matky oblast komunikace. Dítě s autismem péči matky, na rozdíl od jinak postižených dětí, zkrátka neoplácí. Vyhýbá se očnímu kontaktu, chybí mu sociální úsměv, a co víc nesetkáváme se u něho se separační úzkostí – spíše než lidé, ho totiž zajímají věci. Mateřská láska není opětována, což má na psychický stav matek v raném věku dítěte, které se s diagnózou teprve vyrovnávají, velmi špatný vliv. Autistické dítě také dlouhou dobu nemluví a v mnohých případech mluvit ani nezačne. Věřit neerudovaným odborníkům a čekat, že se rozmluví, se může stát fatální chybou, která mnohdy brzdí jeho rozvoj. Využití alternativních způsobů komunikace není mezi rodiči dětí s PAS příliš rozšířeno.

Názory lidí ovlivňují ve velké míře média. Obraz autismu, který veřejnosti předkládají, má však do reálného obrazu velmi daleko. Reportáže a pořady pojednávají většinou o jedincích se schopností savantismu, který byl zmíněn již výše. Takových lidí s autismem (tzv. lidé s diagnózou vysokofunkčního autismu) je však jen zlomek. K PAS se totiž mentální retardace přidružuje až v 80 %. Důsledkem tohoto je situace, kdy matky namísto toho, aby začaly dítě rozvíjet přiměřeně k jeho možnostem a inteligenci, čekají na zázrak a projevy savantismu u svého potomka, které se však ve většině případů nekonají.

Jak již bylo zmíněno výše, projevy autismu jsou v porovnání s jinými mentálními postiženími, méně typické a díky tomu společností hůře přijímané. Rodiče velmi těžce nesou připomínky k výchovnému vedení dítěte, které by nežádoucí projevy stejně nikdy zcela odstranit nedokázalo. Nejen rodiče, ale i veřejnost je pod vlivem médií. I ona tedy čeká, že autista je jakási „nadpozemská“ bytost s nadprůměrnými schopnostmi. Jedinci s PAS však jejich očekávání nenaplnují. Okolí navíc klamou „normálním“ vzhledem doprovázeným „nenormálním“ chováním.

4.4. Autismus a jeho vliv na ostatní členy rodiny

Určujícím faktorem je zde především typ autismu. Nároky dítěte s Aspergerovým syndromem či vysokofunkčním autismem jistě nebudou tak vysoké jako je tomu u autismu nízkofunkčního. Mezi rodinou a dítětem s autismem probíhá neustálá interakce – to znamená, že rodina ovlivňuje vývoj dítěte a naopak dítě ovlivňuje fungování rodiny. Špatná rodinná atmosféra může vést k vývojovému regresi, stejně jako dítě s PAS, které je např. zrovna v pubertě, nepřispívá ke zrovna klidné rodinné atmosféře. Puberta bývá u autistů totiž mnohem bouřlivější než u dětí intaktních. Thorová (2006, s. 250) uvádí jako nejčastější projevy dětí s autismem v období puberty poruchy aktivity, problémové chování a zhoršení sociálního kontaktu. Rodiče autistických dětí si také často stěžují na agresivní projevy, které se začaly manifestovat právě v období puberty.

Vlivy sourozence s autismem na sourozence intaktní se různí. Vztah mezi sourozenci je někdy posílen, jindy může přejít až v určitou podobu hostility. Člen rodiny s PAS představuje zátěž nejen pro rodiče, ale také pro sourozence. „*Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje*“. (Vágnerová, 2004, s. 169) Takto je tomu především v případech, kdy se pozornost rodičů upíná především na sourozence s PAS nebo není-li sourozenci intaktnímu věnováno kvůli náročné péči dostatek času. Je jasné, že sourozenec trpící autismem vyžaduje více času a péče, než jeho intaktní sourozenec. Pro intaktní sourozence je však tato situace zejména v útlém věku velmi matoucí. Mohou se cítit nedocenění a znevýhodnění. Rodiče se mezi potomkem s autismem a jeho zdravým sourozencem snaží vytvořit jakýsi pocit rovnosti, kterého však v plné míře dosáhnout nelze. (Richman, 2006, s. 98) Reakce a názory na soužití se sourozencem s PAS jsou velmi variabilní. Každý jedinec tento fakt zpracovává zcela odlišným způsobem. „*Některé děti hodnotili vztah se svým postiženým sourozencem velmi pozitivně, jiné naopak velmi negativně*.“ (Schopler, Mesibov, 1997, s. 184). Jisté však je, že zkušenost soužití se členem rodiny s PAS nebo jakýmkoli jiným postižením podporuje toleranci k jinakosti.

5. PÁTRÁNÍ PO PŘÍČINÁCH PAS

Soudobá medicína se rychle vyvíjí. Dokáže vysvětlit téměř všechny nemoci a u některých z nich i jejich příčiny. I přes veškerou snahu však některé z diagnóz zůstávají stále neobjasněny. Právě autismus je jednou z nich.

Rodiče pročitají internetové diskuze, navštěvují alternativně zaměřené semináře, vyhledávají pomoc léčitelů, šamanů i jiných „odborníků“. Debatují také s rodiči se stejným či podobným osudem při společných setkáních různých občanských sdružení a svépomocných skupin. Vše s cílem najít příčinu a pokud možno své dítě vyléčit (ačkoli soudobé poznatky říkají, že v případě autismu toto učinit nelze). Oni tomu však věří a neváhají tomu obětovat svůj čas i peníze.

Hrdlička (2009) shrnuje nejčastější alternativní příčiny do třech oblastí: problematika diet, problematika očkování a problematika imunologická. Problematika diet považuje autismus za metabolickou chorobu, a proto bývají navrhovány rozličné diety. Problematika očkování dává do souvislosti s PAS očkování trojkombinací vakcíny MMR (spalničky, zarděnky, příušnice). Dle Strunecké (2009, s. 55, 169) však problém nespočívá v konkrétní vakcíně, ale v tom, že novorozenci jsou již od počátku přehnaně imunologicky stimulováni. Problematika imunologická pak dává do souvislosti s autismem zvýšenou hladinu některých protilátek v krvi. I přesto, že žádná z hypotéz nebyla na základě výzkumů či studií zcela potvrzena, nalezneme na internetu stránky a diskuze rodičů o tom, že autisté netráví lepek či kasein anebo že očkování dětí, které údajně způsobuje autismus lze určitými způsoby obejít. Nebyla však prokázána přímá souvislost mezi určitou vakcinační látkou a autismem.

EMPIRICKÁ ČÁST

V teoretické části bakalářské práce byly vymezeny pojmy pervazivní vývojové poruchy, poruchy autistického spektra a popsány jejich jednotlivé typy podle MKN – 10. Detailně byla rozebrána tzv. narušená triáda u autismu, ze které vyplývají specifika péče o děti s PAS. Velký důraz byl kladen zejména na rodiče dítěte s PAS, sourozence a proces akceptace diagnózy autismu. Krátce byl zmíněn také jeden ze sporných aspektů problematiky PAS, a to laické pátrání po jeho „příčinách“.

1. CÍLE VÝZKUMU, VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Cílem výzkumu bylo zmapovat a popsat pocity matek, kterým se narodilo dítě s diagnózou PAS. Primárně se zaměřuje na pocity spojené s iniciováním a stanovením diagnózy a také s procesem její akceptace v průběhu času. Dále jsou zkoumány dopady diagnózy na fungování rodiny: manželství, rodičovství, vztahy se sourozenci a širší rodinou. Opomenuty nezůstávají ani zdánlivě vzdálené aspekty jako je nezaměstnanost a sociální izolace matek, neprofesionální vystupování odborníků či nepříjemné a bolestné reakce veřejnosti na mnohdy ne zcela standardní chování a reakce jejich autistických dětí.

Na základě cíle výzkumu, jsme si položily tyto výzkumné otázky:

- Byli rodiče první, kdo si všiml odlišných projevů v chování dítěte?
- Co prožívaly matky bezprostředně po sdělení diagnózy?
- Jak probíhal proces přijetí diagnózy rodiči?
- Jak ovlivnilo postižení dítěte manželství rodičů?
- Jak ovlivnilo postižení dítěte život rodiny?

2. METODOLOGIE

Matky byly kontaktovány prostřednictvím učitelů mateřské a základní školy speciální, kteří jejich děti vyučují. Ti jim předali krátký dopis vysvětlující povahu výzkumu. Ty, které souhlasily, byly kontaktovány ještě telefonicky za účelem sjednání konkrétního termínu schůzky. Tento způsob však nepřinesl dostatek respondentek. Proto byla pro získání dalších respondentek dále zvolena technika výběru pomocí sněhové koule, která patří v kvalitativním výzkumu k metodám vůbec nejčastějším. (např. Miovský, 2006)

Ke zpracování empirické části práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Nejdříve jsem s matkami vyplnil krátký anamnestický dotazník, který naleznete v příloze práce. Poté jsem s nimi provedl rozhovor. Protože jsem tušil, že každá z matek bude chtít zdůraznit jiné aspekty diagnózy a každá bude sdílná do různé míry, zvolil jsem rozhovor semistrukturovaný. Na základě prostudování odborné literatury jsem sestavil okruhy otázek, kterých jsem se držel. Pokaždé jsem nevyčerpal všechny a některé jsou naopak respondentkami více rozvinuty.

Základní okruhy otázek, které byly využity v semistrukturovaném rozhovoru, jsou uvedeny zde:

- Kdy rodiče začali u svého dítěte pozorovat odlišnosti?
- Jaké příznaky vedly rodiče ke znepokojení?
- Jak rychlé bylo iniciování diagnózy?
- Za jak dlouho od iniciování se dostali s dítětem na diagnostiku?
- Jak byli spokojeni s průběhem a výsledkem diagnostiky?
- Jakým způsobem jim byla diagnóza sdělena?
- Co prožívali před sdělením a po sdělení diagnózy?
- Jak reaguje veřejnost na autismus?
- Co obnáší péče o dítě s diagnózou PAS?
- Jak matky snášejí svoji nezaměstnanost a sociální izolaci?
- Ovlivnila diagnóza PAS jejich rodinu a partnerství?
- Jak rodiče hodnotí systém péče o jedince s PAS a jejich rodiče?

S vedením výzkumného rozhovoru jsem neměl doposud žádné zkušenosti. Navíc se jednalo o velmi citlivé téma. Proto jsem se rozhodl nejdříve prostudovat odbornou literaturu týkající se vedení rozhovoru a poté provést pilotážní rozhovor s matkou postiženého dítěte, konkrétně chlapce s lehkou mentální retardací. Po provedení pilotáže jsem si uvědomil, že naladit se na respondentku a získat její důvěru nebude vůbec snadné. Další komplikace spočívala v tom, že respondentka měla tendenci mluvit spíše o svém dítěti, jeho výkonech a pokrocích než o svých pocitech, týkajících se diagnostiky a péče o něj. Otázky jsem proto byl nucen revidovat a rozhovor jsem vždy začal krátkým povídáním o dítěti, které jsem nezaznamenával. Tento postup se osvědčil. Matky, plné informací o jejich dítěti, byly poté, co je sdělily, ochotnější mluvit i samy o sobě a svých pocitech. Přepisy všech čtyř rozhovorů naleznete taktéž v příloze práce.

3. VÝZKUMNÝ VZOREK

Výzkumný vzorek tvoří tři ženy – matky dětí s diagnózou PAS. Původně jsem aspiroval na to, že rozhovory budou provedeny také s otci. O takto citlivém tématu však odmítly hovořit i mnohé oslovené matky. Z deseti oslovených matek s rozhovorem nakonec souhlasily jen tři. Vzorek není natolik široký, aby se daly závěry výzkumu zobecnit, a není to ani jeho cílem. Nabízí spíše tři různé pohledy tří matek, jejichž konfrontaci s diagnózou autismu provázely odlišné okolnosti, a proto k problematice PAS každá přistupuje osobitým způsobem. Zmíněné odlišné okolnosti popíši v následujících odstavcích.

Respondentka č. 1 je matkou dvou dětí, které se jí vzhledem ke gynekologickým obtížím narodily až v pozdějším věku. Syn s diagnózou dětský autismus a těžkou mentální retardací se jí narodil jako první dítě. Postižení vzniklo podle matky pravděpodobně v důsledku zanedbání péče gynekologa. Nyní je mu šestnáct let. Ani vytoužená dcera se však nenarodila zcela zdravá. Vyskytují se u ní SPU a intelekt na hranici podprůměru a lehké mentální retardace. Procesem akceptace postižení svého dítěte si tedy prošla hned dvakrát. V rodině není genetická

zátěž. Žije na maloměstě a v úplné rodině. Oba manželé absolvovali středoškolské vzdělání.

Respondentka č. 2 je matkou tří dětí, dvou dcer a jednoho syna. První dcera se narodila zcela zdravá. Druhá dcera byla postižena závažnými kardiologickými vadami, které provázely operace, kdy dívka nejednou doslova bojovala o život. Těhotenství, kdy čekala syna, bylo vzhledem k věku početí, považováno za rizikové. Velikost hlavičky byla po celou dobu gravidity podprůměrná. Na svět přišel císařským řezem a posléze mu byla stanovena diagnóza dětský autismus a lehká mentální retardace. Chlapci je nyní osm let. Matka, rodina ani pedagogičtí pracovníci však nejsou o správnosti diagnózy přesvědčeni. Je možné, že vhodnější diagnózou by byl atypický autismus či jiná dětská dezintegrační porucha. V rodině se vyskytuje genetická zátěž – nejde však o mentální postižení, nýbrž o kardiologické onemocnění. Rodina je úplná a žije na venkově. Oba manželé jsou středoškolsky vzdělání.

Respondentka č. 3 je matkou dvou dětí. Její první dítě byl syn s diagnózou dětský autismus a lehkou mentální retardací, která se dle slov matky velmi rychle prohlubuje. Nyní jsou mu čtyři roky. Druhorozená je dcera, která je zcela zdravá. Těhotenství ani porod neprovázely žádné komplikace a matka byla natolik informovaná a všímavá, že diagnózu rozpoznala sama a rozhodla se jít proti názoru dětské lékařky, který považovala za špatný, protože synovy obtíže bagatelizovala. V rodině se vyskytuje genetická zátěž v podobě mentálního postižení. Žije ve velkoměstě a v úplné rodině. Otec je středoškolsky vzdělaný, matka je absolventkou VOŠ.

4. PREZENTACE A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Informace získané pomocí semistrukturovaných rozhovorů budou kvůli přehlednosti rozděleny do několika kategorií, kdy vždy každá z nich nabídne

vzhledem k diverzitě respondentek tři různé pohledy na tutéž oblast problematiky PAS.

4.1. Pozorování odlišností dítěte, informovanost o autismu

Respondentka č. 1

Srovnávala syna se svou intaktní neteří a krátce po porodu zaznamenala motorickou retardaci. O autismu neměla v té době žádné informace a ani po žádných nepátrala. Nyní se informace dovídá spíše náhodně prostřednictvím televize. „*Abych se přiznala, tak já nerada čtu. Kdybych to četla, tak bych stejně zase brečela.*“

Respondentka č. 2.

Byla nejzkušenější matkou ze všech - vývoj syna srovnávala se dvěma staršími dcerami. Její syn se zhruba do dvou let vyvíjel normálně. Zlom nastal podle jejich slov až kolem dvou let věku dítěte. „*Do dvou nebo dvou a půl roku všechno fungovalo dobře. Pak jsme byli na nějakém očkování (na jakém už si bohužel nepamatuju) a šmitec.*“ Pozorovala regres ve vývoji řečových dovedností, prohlubující dyslalie. „*Nějaké slovíčka mu zůstaly. Potom nám ta řeč nešla, nebo jako šla, ale nebylo mu rozumět.*“ Odlišnosti zaznamenala i při hře. „*S dětmi si hrál taky, ale zase to bylo trochu netypické – chvílku s tím, chvílku s tím. Nevydržel skládat komín.*“ O autismu neměla v té době žádné informace a aktivně ani žádné nevyhledávala.

Respondentka č. 3

Byla ze všech matek nejmladší, nicméně nejvšimavější. Vývoj syna srovnávala s intaktními synovci. „*Švagrová říkala, co její synové dělali v tomto věku, a já jsem si říkala, že my jako vůbec. Ani kdybych chtěla.*“ Vypozorovaná motorická retardace ji vedla k vyhledávání informací na internetu. „*Ty příznaky, a když člověk brouzdá na internetu po diskuzích, tak ty informace najde.*“ Po přidělení diagnózy začala studovat i odbornou literaturu. Sama však přiznává, že informace z knih pro ni nejsou nezlomná dogmata. „*Přečtu, porovnáám. Člověk srovnává. Srovnává to s tím svým případem, dítětem.*“

SHRNUTÍ:

Některá matka si odlišností svého dítěte všimá dříve, jiná později. Schopnost odhalit anomálie ve vývoji je, pomineme-li individuální schopnosti, bezpochyby podmíněna pořadím dítěte a samozřejmě také množstvím informací, které matka o PAS má. Primární strategií je srovnávání dětí se zdravými vrstevníky z matčina okolí.

4.2. Iniciování diagnostiky a sdělení diagnózy

Respondentka č. 1

Ihned po zpozorování motorického opoždění se rozhodla, že se se synem objedná rovnou na neurologii. Zde ji lékař odeslal na specializované diagnostické pracoviště do Brna. Jejím synovi byl tehdy asi jeden rok. Navzdory tomu, že termín dostala ve srovnání s dalšími dvěma respondentkami velmi rychle, do čtrnácti dní, nebyly pro ni chvíle čekání jednoduché. *„Cítla jsem takový zvláštní zmatek. Pořád jsem se ale vnitřně ujišťovala, že to nějak doženeme.“* Rychlosti celého procesu si zpětně velmi cení. *„Tehdy mi ta jejich rychlost dodala životní elán.“* Konečnou diagnózou byl dětský autismus kombinovaný s těžkou mentální retardací. Nejhůře tehdy snášela to, že dítě nemluví a neposkytuje jí tak zpětnou vazbu. *„(...) že pokud nebude mluvit do šesti let, tak už nebude mluvit vůbec. Což je teda celkem rána.“*

S péčí lékařů a průběhem diagnostiky je spokojená. *„Mám samé dobré zkušenosti. Jsou ochotní a snaží se vysvětlit.“*

Respondentka č. 2

Po zpozorování odlišností u svého syna se v jeho dvou letech vydala nejdříve k dětské lékařce, která jako odborník, podle jejího názoru, selhala. Nepodnikla žádné kroky a matce dala jen falešnou naději. *„Od toho tři a půl roku vždycky dětská doktorka říkala, že se rozmluví. Že kluci jsou přece jen línější.“* Matka na jedné straně byla přesvědčena o odbornosti lékařky a věřila jí, na straně druhé ji však neopouštěla nejistota. Dětská lékařka však v jejích očích byla ta, která měla dát první impulz, bylo-li něco v nepořádku. *„Věřila jsem té dětské doktorce. Za to bych si dneska*

nafackovala. “ Je však přesvědčená o tom, že pro svého syna v té době udělala vše, co bylo v jejich silách. „Ale zase abych obhájila sama sebe, já jsem s tím prostě neměla zkušenost. Ani žádná známá nebo v rodině, nikdy jsem autistu neviděla.“

Ani nástup do mateřské školy nebyl bezproblémový. Chlapec do mateřské školy chodit nechtěl, při odchodech brečival a separaci od matky snášel velmi špatně. *„Ve školce mi pak říkali, že se počůrává, že nejí a že ho musí dokrmovat.“* Matka však doma žádné podobné projevy nepozorovala. V mateřské škole ji navíc čekal další šok v podobě přístupu pracovníce SPC, která zde toho času prováděla depistáž. Její výrok matku naprosto odzbrojil: *„Paní ***, vy máte tak krásného chlapečka jako andělíčka. Snad byste nechtěla, aby byl retardovaný“.* Dál však matce neporadila, nedala jí kontakt na žádné odborné pracoviště, a tak nebyl důvod k obavám o chlapcův další vývoj. Cítila smutek, zlost, zahanbení. *„Jak si vůbec mohla dovolit to tak říct? Která matka chce mít retardované dítě? A když už mně nepřímo řekla, že je retardovaný, tak mně měla dát nějaké, já nevím, papíry, rady. Říct, co mám dělat.“*

V šesti letech věku dítěte se přestěhovala na venkov a mateřskou školu změnila. Zde se konečně dočkala vstřícného přístupu a od ředitelky dostala kontakt na SPC do Brna. Ihned se s chlapcem objednala. S přístupem místních pracovníků však opět spokojená nebyla. Nevěděla, co vyšetření obnáší, ani jak bude probíhat. *„Oni si ho vzali, řekněme, na půl hodiny, a já nevím, co tam dělali“.* Sdělení diagnózy bylo velmi strohé. *„Oni řekli jenom, že syn je autista a je jako by pozadu o dva a půl roku a že nás pošlou na jiné SPC do Brna.“* Zpráva z vyšetření plná latinských názvů jí přišla poštou. *„O to víc jsem si připadala hloupá. Já nemůžu za to, že ty znalosti nemám. Oni by mě snad měli informovat a říct mi to srozumitelně a česky.“* Matka pociťovala neuvěřitelný zmatek. Věděla, že její syn není v pořádku. Nemohla se však dopátrat toho, co všechno je v nepořádku. Jak sama dodává: *„Věřte, že ten zmatek a nejistota je mnohem, mnohem horší než třeba smutek. To Vás úplně užírá.“*

Z výše uvedených výpovědí vyplývá, že s péčí lékařů, průběhem diagnostiky a sdělením diagnózy není spokojená a celkově ho pociťuje jako velmi nestandardní a traumatický. *„Spokojená jsem nebyla vůbec. Já si myslím, že oni nějaké sdělení neřeší. Přečtou papír a hotovo.“* Diagnózu nebere jako konečnou a uvažuje o rediagnostice na některém ze specializovaných pracovišť. Není si jistá, zda udělala

chybu ona nebo odborníci. Myslí si, že proces diagnostiky je zbytečně protahovaný a odborníci, kteří se na ní podílejí, nejsou dostatečně propojeni. „*Ale pořád si vyčítám, kolik jsem tou zdlouhavou diagnostikou ztratila času, který jsem mu mohla věnovat. Jestli je to moje chyba nebo odborníků?*“

Respondentka č. 3

Motorickou retardaci zpozorovala asi v devíti měsících věku svého syna. Její kroky vedly k dětské lékařce, která měla podobně bagatelizující přístup jako v předchozím případě. „*Začala jsem tlačit na dětskou doktorku, jestli je opravdu všechno v pořádku. A ona pořád, že je to dobrý. Že je to kluk a že kluci přece potřebují čas a tak. A člověk se tím nechá tak nějak uchláchnit.*“ Ve věku jednoho roku dítěte se nakonec přece jen objednala na neurologii, kde zjistili motorickou retardaci. Vzhledem k věku však chlapec ještě nedostal žádnou konkrétnější diagnózu. Matka začala hledat informace na internetu. „*Narážela jsem při tom na takové ty diagnózy jako autismus, vývojová dysfázie,...* Ty příznaky tomu prostě nasvědčovaly.“ Po prostudování všech informací se sama objednala na psychologické vyšetření ke klinickému psychologovi, který se na autismus zaměřuje. Učinila tak s jediným cílem, potvrdit či vyvrátit autismus u svého syna. Její podezření se ukázalo být správné. „*No, a samozřejmě se to potvrdilo. Nebyla to diagnóza jako taková. Bylo to podezření, protože on měl teprve nějakých dvacet dva měsíců.*“

Psychologické vyšetření však bylo poměrně komplikované. I přesto, že chlapec má, jak matka uvádí, středně těžkou symptomatiku, nebylo odhalit autismus až tak snadné. Psycholog váhal a matky se zmocnila nejistota. „*Ten psycholog mně taky nevěřil. To už jsem si připadala jako blázen. Ale jak jsme spolu víc a víc mluvili. Viděl to dítě, vyšetřoval ho a dal mi vlastně za pravdu.*“ Svoje tehdejší pocity po vyšetření není schopná popsat.

Péči lékařů, především pak pediatriů hodnotí jako špatnou. Má pocit, že sama měla v době iniciování diagnózy více informací, než samotná lékařka. Myslí si, že: „*(...) Někteří lékaři zkrátka zaspali dobu podle mě. Dál se neposouvají, nevzdělávají nebo nedovzdělávají*“. Příkladem totálního profesního selhání lékařky je také její

reakce na to, že matka začala s chlapcem z vlastní iniciativy navštěvovat logopeda, aby se řeč začala rozvíjet co nejdříve. „*Na logopedii? A co tam? Vždyť to dítě ještě vůbec nemluví.*“

Období iniciování diagnózy a čekání na proces diagnostiky hodnotí ve spojitosti s autismem svého syna jako nejtěžší období vůbec.

SHRNUTÍ:

Dětský autismus je jednou z diagnóz, které se dětská psychiatrie v současné době věnuje vůbec nejvíce (Hrdlička, 2009). Vzhledem k množství existujících informací o pervazivních vývojových poruchách by se mohlo zdát, že bude proces diagnostiky rychlý a hladký. Opak je bohužel mnohdy pravdou. Mnozí pediatři, od kterých by měl vzejít první impuls, stále nejsou schopni rozpoznat příznaky autismu. Dle mého názoru by bylo vhodné do jejich pregraduálního studia zařadit alespoň krátký kurz věnující se pervazivním vývojovým poruchám a jiným vývojovým odchylkám. Největší nedostatek spatřují matky v tom, že odborníci podílející se na diagnostice autismu nejsou vzájemně provázáni. Celý proces se tak zbytečně vleče, hladina stresu rodičů vlivem nejistoty prudce stoupá a dítěti často není včas věnována speciální péče, která je, vzhledem k jeho diagnóze, nutná pro jeho rozvoj. Proces diagnostiky patří mezi nejvíce zátěžová období také z toho důvodu, že rodiče nemají diagnózu potvrzenou, a tak zatím neví, jak k dítěti přistupovat a jak s ním pracovat.

4.3. Smiřování se s diagnózou

Respondentka č. 1

Již proces diagnostiky a sdělování diagnózy prožívala velmi emotivně. Tvrdí, že s diagnózou syna je smířena ona i její manžel. Nic jiného jim zkrátka nezbylo a mají ho rádi. Zároveň však přiznává, že u ní dochází k jakémusi pravidelnému oživování fáze bezmocnosti (Vágnerová, 2004). Jak sama dodává: „*Někdy přijde takové plačtivé období*“. Dodnes syna srovnává se zdravými vrstevníky a přepadají ji pocity hořkosti nad svým osudem. „*Kluk by mohl třeba tancovat polonézu, jak*

tancují ty zdravé děčka, a já mu vyřizuju zbavení způsobilosti. Nemyslete si, to není dobrý pocit.“ Na druhou stranu má pro ni srovnávání i pozitivní efekt. Oceňuje, že její syn je ve srovnání s ostatními klienty stacionáře, který navštěvuje, mobilní a odpadají jí tak starosti s vozíkem, plošinou a podobně. „Když vidím ostatní děti ze stacionáře, jak jsou tělesně postižení. Maminky se tahají s těžkými vozíky. (...) Proti nim se máme opravdu dobře.“

Nejnáročnější pro ni bylo smířit se s faktem, že chlapec nemluví a z důvodu stupně mentální retardace ani není schopen se naučit komunikovat alternativními způsoby. K chlapcovým možnostem má však realistický postoj. *„I když bych z něho někdy ráda dostala pár souvislých vět o tom, co bylo ve škole. Ale to si můžu nechat zdát. Ale tak s tím už jsem se smířila.“* O to více si cení dcery, která ale také vykazuje určité problémy. Její intelekt je na hranici podprůměru a lehké mentální retardace. Nástup do prvního ročníku běžné základní školy proto musí být o rok odložen. Smířit se s těmito, pro ni zanedbatelnými, problémy je pro ni o mnoho snazší. Dcera jí totiž nahrazuje tolik chybějící interakci mezi matkou a dítětem, kterou se svým autistickým synem logicky nemohla zažít. *„Dcera mluví, odpovídá mi. Je to o té komunikaci.“* Důkazem smíření s diagnózami obou dětí je bezesporu její výrok: *„Já je mám ráda oba. Jsou moji proboha!“*

Má-li ve spojitosti se svým synem vyslovit slovo autista, slzy do očí se jí vlijí ještě během rozhovoru.

Respondentka č. 2

O správnosti diagnózy není přesvědčena ona, ani odborníci, kteří přišli s chlapcem do styku. Jak z matčinych výpovědí vyplývá, sama neví, zda je vlastně s čím se smířovat. Současně si však plně uvědomuje nutnost rediagnostiky. Na otázku, zda je s diagnózou autismu smířená, odpovídá takto: *„Já si pořád říkám, že on není autista. Jak postupně poznávám maminky a jejich děti, které jsou fakt autisti. Opravdu o tom pochybuju, takže asi nedokážu úplně odpovědět. Ale neříkám, že není. Ale ani neříkám, že je. Jsem pořád zmatená a nejistá, jak už jsem říkala.“*

I když není o správnosti diagnózy zcela přesvědčena, vyrovnala se s ní rychle. Jak tvrdí, pláč ji opustil hned druhý den a zaujala konstruktivní postoj s chutí

bojovat. Má však tendenci ji zpochybnit a můžeme zde vidět prvky racionalizace. „*A já si třeba myslím, že to bylo ovlivněné i tou dlouhou cestou.*“ Jako první z příčin uvádí očkování. Druhou možnou příčinou je podle ní psychická zátěž v podobě onkologického onemocnění sestry, kterou prožívala v době těhotenství. „*Vyrovнала jsem se s tím rychle. Holky mi hodně pomohly. Pak jsem si to odůvodnila tím, že umírala ta sestra.*“

Chlapcovo postižení dle jejího názoru postupně akceptoval i její manžel. Zpočátku ho srovnával se stejně starými intaktními dětmi a mrzelo ho, že jeho syn není stejný. Dnes už se s ním ale plně vyrovnal.

Mnohem větší ranou by pro ni ale bylo narození dítěte s viditelným postižením. „*Víte hlavně že má ruce, nohy, a že je tělesně v pořádku. I maminka mi to říká. Viditelné postižení by mně vadilo víc.*“

Respondentka č. 3

Autismus u svého syna rozpoznala dříve než dětská lékařka, a proto se na diagnózu mohla připravit ještě před tím, než byla definitivně potvrzena. „*Já jsem sama sebe přesvědčila o tom, že je to zřejmě ono a prostě jsem se na to připravila. Já jsem si jen došla pro tu diagnózu.*“ V případě jejího manžela však byl proces akceptace diagnózy podstatně dlouhodobější. „*Říkal, že kluk je v pořádku. Že z něho dělám idiota a nechtěl se o tom vůbec bavit.*“ Smířený s tím, že jejich syn je autista, však není ani jeden z chlapcových rodičů. „*Člověk se s tím naučil nějakým způsobem žít. Ale smířená s tím určitě nejsem. Pořád nejsem schopná mluvit s manželem nebo to nějak elaborovat, rozebírat. Je to hrozně citlivé.*“

I v tomto případě se matce při vyslovení slova autista v souvislosti s jejím synem vlijí slzy do očí.

SHRNUTÍ:

Smířit se s tak závažnou diagnózou jako je autismus není snadné. Důkazem toho je fakt, že matky ani jejich partneři se s diagnózou zatím zcela nesžili. Pozitivním aspektem autismu je pro dvě z nich to, že není na první pohled viditelný. „*U autistického dítěte je zarážející kontrast jeho normální fyziognomie s patogenním*

chováním.“ (Vocilka, 1996, s. 14). Matky jsou si tak plně vědomy, že vysvětlovat podivné chování svých „normálně“ vypadajících dětí je jejich nelehký celoživotní úděl. Všechny respondentky uvádí, že se s diagnózou smířily. Toto tvrzení dokládají tím, že se s ní naučily žít. To však není totéž. Naučit se žít s diagnózou svého dítěte ještě neznamená ji přijmout. Z výše uvedeného vyplývá, že smířit se zcela s tak závažným pervazivním postižením, jakým autismus bezpochyby je, je v podstatě nemožné. Matky cítí, že musí zmobilizovat své síly a naučit se s ní žít, protože jinak by nebyly schopné se postarat o své děti s autismem, které jejich péči sice neopětují, ale potřebují. Pokora a smíření se je pro matky, jak se zdá, způsob, jak si zachovat vnitřní integritu.

4.4. Manželství a partnerství

Respondentka č. 1

Pevný partnerský vztah považuje v procesu smířování se s diagnózou autismu u svého syna za nejdůležitější podpůrný aspekt. Vztah manželů se po narození syna nijak výrazně nezměnil. Žijí tak, jako žijí rodiny, jejichž děti jsou intaktní. Nemyslí si, že díky synově diagnóze by byli něčím zvláštní, ačkoli objektivně je jejich sociální identita samozřejmě pozměna.

Její postoj je realistický. Okolnosti ji naučily, že život není procházka růžovou zahradou, a tak se ho tak snaží brát. Jak sama dodává: *„Hádky jsou všude. Slunce nesvítí každý den. To mi nikdo nevymluví“*. Slyšela o případech, kdy manžel manželku po narození postiženého dítěte opustil. Pravidelně podobné osudy vídá ve svém oblíbeném televizním pořadu, díky němuž má možnost srovnání a na ten svůj se tak dívá poměrně optimisticky. *„Vždycky si uvědomím, jakého mám úžasného manžela.“*

Respondentka č. 2

I přesto, že manželé spolu kvůli zaměstnání chlapcova otce tráví relativně málo času, nemá to na kvalitu jejich vztahu žádný vliv. Diagnóza syna ho prý vůbec nezměnila – je stále stejně pevný.

I pro tuto matku je pevný partnerský vztah obrovskou oporou v nelehkých chvílích náročné péče o syna. V době manželovy nepřítomnosti ho plně zastoupí dvě starší dcery. I díky takto fungující rodině se chlapec velmi rychle rozvíjí. Na otázku, zda se její vztah s manželem nějak změnil, odpovídá takto: *„Ne, absolutně! A to je podle mě hrozně důležité. To Vám tak psychicky přidá!“*

Respondentka č. 3

Zda se vztah manželů po narození syna změnil či nezměnil, si není poslední matka jistá. Přiklání se ale spíše k názoru, že nikoli. Přiznává však, že jednu partnerskou krizi jejich vztah v době, kdy manžel nebyl ochoten akceptovat synovu diagnózu, úspěšně přečkal. *„Já jsem věděla a měla potvrzené, že tam ten problém je, a on to nechtěl akceptovat. To bylo velmi těžké období.“*

Jako jediná z matek mluví o tom, že výchova autistického dítěte nemá na partnerský vztah dobrý vliv. Péče o něj zabírá mnoho času a na ostatní povinnosti nezbyvá čas ani energie. Dokáže se vžít také do manželova pohledu na celou problematiku a ví, že náročnost péče se často odráží i na ní samotné. Sama o sobě říká, že: *„Člověk přece jen běhá a lítá pořád kolem dítěte a pak je z toho taky psycho.(...) Snad ze mě manžel nezešlí.“*

Partnerský vztah mají manželé možnost udržovat. Největší podporou je v tomto ohledu rozhodně již zmíněná manželova sestra, která si ho jako jediná z jeho okolí trůfne hlídat i přes noc a manželé tak mají jednu za čas večer sami pro sebe.

SHRNUTÍ:

Kvalitní partnerský vztah je všemi matkami hodnocen jako nejdůležitější podpůrný aspekt, který jim pomohl překonat nelehké období smířování se s diagnózou. Jeho význam v celém životě ženy, která musí o potomka s PAS pečovat, je nezpochybnitelný. Ani jedné z matek se po tom, co jejich dítěti byla přidělena diagnóza PAS, nerozpadlo manželství. Míra rozvodovosti u manželů vychovávajících dítě se zdravotním postižením je poměrně vysoká. Zde se tedy náš výzkum s předešlými výzkumy podstatně rozchází. O případech, kdy muži své partnerky z tohoto důvodu opustili, se matky dozvěděly v knihách nebo je znají jen

z televize. Jsou velmi vděčné za to, že oni tuto situaci řešit nemusí. Vědí, že život matky samoživitelky vychovávající postižené dítě, není snadný. Vzhledem k tomu, že dvě ze tří respondentek zatím vychovávají dítě s PAS poměrně krátce, mohlo by k rozpadu jejich manželství vlivem působení chronického stresu, jehož zdrojem je náročná péče o dítě s autismem, ještě dojít. Na svých partnerech oceňují zejména trpělivost, s jakou snáší nálady jich i jejich dětí a v neposlední řadě to, že je ani autismus jejich dítěte nerozdělil. Ačkoli literatura hovoří o poměrně časté rozvodovosti a reflektuje problémy, které výchova dítěti s postižením do vztahu přináší, oslovené respondentky si svůj partnerský vztah udržely a problémy příliš nereflektují. Ukázalo se však, že čím mladší dítě s PAS matka vychovává, tím více problémů ve výchově spatřuje. Respondentka č. 1 a respondentka č. 2, které vychovávají syny ve věku osm a šestnáct let už příliš mnoho problémů nespátřují. Respondentka č. 3 je matkou teprve čtyřletého syna a můžeme pozorovat, že se s určitými aspekty zatím nesmířila. Pro udržení partnerského vztahu je bezpochyby důležité i to, že mají čas také sami pro sebe, kdy si mohou od náročné péče o jejich dítě odpočinout. Otcové tento čas sice tráví většinou v práci a matky péčí o domácnost. I přesto je tento „jejich“ čas pro udržení psychické rovnováhy obou nesmírně důležitý. Neméně důležitý je i čas, který oba manželé tráví jen spolu. To však vyžaduje zajištění hlídání jejich autistického dítěte, případně i jeho zdravých sourozenců. Všechny tři oslovené respondentky mají ve svém okolí osobu, která je schopná ji v tomto případě zastoupit. Nejčastěji se jedná o rodinné příslušníky, jejichž důležitost taktéž opakovaně zdůrazňují.

4.5. Reakce veřejnosti na autismus

Respondentka č. 1

S nepříjemnými a nevhodnými reakcemi okolí se setkává jen občas. V případě, že je s nimi konfrontována, má pocity lítosti či studu. Pocity studu má v případě, kdy chlapec v souladu s typickými autistickými projevy chodí za cizími lidmi, popř. se na ně upřeně dívá. Pocity lítosti jsou u ní však mnohem častější. Nejbolestivějším zážitkem pro ni jako pro matku byla situace, kdy cestou z denního stacionáře, který chlapec navštěvuje, na něho žáci základní školy bezdůvodně

pokřikovali, že je dement. „*Abych byla upřímná, doma jsem si i poplakala.*“ Nepříjemné situace na veřejnosti zvládá postupem času líp. Dříve nereagovala na reakce okolí vůbec. Dnes už ví, že věta: „*Může se to stát i Vám.*“, donutí okolí k zamyšlení a pokoře, a proto ji s úspěchem používá.

Vzhledem k tomu, že chlapec nesnáší velké množství lidí, shledává cestování veřejnými dopravními prostředky jako traumatické pro ni i pro syna. Kvůli nestandardním projevům syna se dočká vždy několika nepříjemných pohledů lidí, kteří nemají s autismem přímou zkušenost. Autobus je podle ní problematičtější než vlak minimálně proto, že její syn špatně reaguje na to, když jakýkoli dopravní prostředek zastaví. Jako nejméně problematickou pak hodnotí jízdu autem. „*A mně je nepříjemné, když se lidé otáčí. V autobusu to vnímá celý autobus a ve vlaku jen kupé. A autobus staví u každé vrby. Vlak ten nemá zdaleka tolik zastávek. (...) Autem by jel na kraj světa.*“

Respondentka č. 2

Nemá s reakcemi okolí až tak negativní zkušenosti jako předešlá matka. V prostředí rodiny zažila v době, kdy ještě nebyla přidělena konečná diagnóza autismu, v souvislosti s nestandardními reakcemi syna jediný konflikt týkající se jeho výchovy, a to se svým otcem.

I ona jako nejproblematičtější aspekt vnímá cestování veřejnými dopravními prostředky. Dříve, když ještě pracovala, musela jí s péčí o syna pomáhat jedna z dcer. Zhostila se nelehkého úkolu denního dojíždění do školky autobusem, ve kterém reakce okolí nebyly vždy ukázkou lidské tolerance k jinakosti. „*Dcera říkala, že řidič říkal, ať ho okamžitě uklidní nebo je z toho autobusu vyhodí.*“ V případě, že nastane nějaký problém se synovými projevy na veřejnosti, osvědčilo se jí nic nevysvětlovat. Dříve jí to činilo potíže, dnes již automaticky odvěti, že syn je autista.

Respondentka č. 3.

Ze všech matek má s reakcemi veřejnosti na autismus nejpozitivnější zkušenosti. Do přímého sporu se kvůli nestandardním projevům chování svého syna zatím na veřejnosti s nikým nedostala. „*Nemám zkušenost s tím, že by za mnou někdo*

přišel a křičel na mě nebo říkal, že syn je takový nebo makový – to ne“. Pokud její syn ničí hračky v mateřské škole nebo štípe na hřišti cizí děti, má pocity studu a unavuje ji pořád vysvětlovat, že syn to neudělal schválně, ale že to udělal proto, že je autista. Je, jak sama říká, obecně hlučný. Z pohledů kolemjdoucích si však nic nedělá. I její syn vykazuje typicky autistické projevy – chodí za cizími lidmi, hladí je, mačká a podobně. Veřejnost však reaguje vzhledem k nízkému věku chlapce pozitivně. Jak sama dodává: *„Až bude větší, tak to bude horší ☹“.* Matka samotná bere tyto jeho projevy s humorem a nadsázkou. *„ Já samozřejmě sleduju, kdo se kolem něho pohybuje. Ale jsou to většinou lidi, co tu chodí pravidelně – místní obyvatelé. On je všechny zná a já je taky znám. A on si vybírá pořád ty stejné typy dokola ☺“.*

I v tomto případě je nejproblematictější aspektem cestování veřejnou dopravou. Respondentka č. 3 žije ve velkém městě, a proto je nucena často cestovat MHD. Syna se snaží usměrňovat, cesty jsou pro ni však i přesto velmi náročné. Zároveň však oceňuje toleranci spolucestujících. Svoje cesty se synem hodnotí takto: *„Ty jsou hrozná. Jsou čím dál tím horší, bych řekla. Čím je starší, tím je to horší – víc se projevuje, ale lidé zatím nic neříkají.“*

SHRNUTÍ:

Dvě ze tří oslovených matek se někdy setkaly s nevhodnými verbálními reakcemi okolí na projevy svých autistických dětí. Zlým pohledům se však nevyhnula ani jediná z nich. Jednohlasně se shodují, že nejproblémovější a nejnáročnější záležitostí vůbec je cestování veřejnou dopravou, kde musí ony i jejich děti strávit předepsaný čas v omezeném prostoru, aby se dostaly tam, kam potřebují. Z výše uvedených výpovědí se zdá, že tolerance okolí na nestandardní projevy autistických dětí se zvyšuje s velikostí města, ve kterém rodina žije. Velká města jsou samozřejmě anonymnější, nicméně problémy nastávají i na malých městech a vesnicích. Zde se lidé dobře znají a mají o sobě přehled. Autistické dítě a jeho nestandardní projevy se pak mohou vzhledem k řídkému výskytu tohoto postižení lehce stát ústředním tématem debat místních obyvatel, což není pro jeho rodinu rozhodně příjemné.

4.6. Nezaměstnanost a sociální izolace matek

Respondentka č. 1

Ztrátu zaměstnání vlivem péče o svého syna nese těžce. Práce podle ní nemá zdaleka jen ekonomický význam. U dospělého člověka je také místem, kde navazuje sociální kontakty. „*S holkama v práci jsme si dřív vždycky pokecaly. Ale tady žádný sociální kontakt nemám.*“ Péči o syna bere jako svůj životní úděl a myslí si, že klasickou osmihodinovou pracovní dobu s péčí o něj zkrátka skloubit nejde. „*Já se musím obětovat chlapci (...) Prostě to nejde, abych chodila na osm hodin do práce.*“ (...) *Práci na dopoledne sice hledám, ale stále ji nemám.*“ Aby se, jak sama dodává, úplně nezbláznila, začala péct doma dorty. Ruční práce má pozitivní vliv na její psychický stav.

Přiznává, že její příjem v rodinném rozpočtu chybí. Je ráda, že nemusí s chlapcem do stacionáře dojíždět a to ze dvou důvodů. Prvním důvodem je, že několikaleté dojíždění, které jí stálo z důvodu nepříznivých okolností mnoho sil, má za sebou a je ráda, že dnes je pro ni tato životní etapa jen vzpomínkou. „*Škola byla čtyři hodiny denně a mně se zkrátka nevyplatilo jezdit domů. Tak jsem čekávala na nádraží, sedávala v parku. To bylo strašné období.*“ Životní energii jí tehdy dodávala jakási povinnost, že musí naplnit roli matky. Druhým důvodem jsou finance. Jak sama dodává: „*Já jsem si už užila dost. Navíc příspěvek na PHM se snížil. Co si budeme povídat. Dojíždění je nákladné.*“

Ačkoli manžel pracuje na plný úvazek, vyjít s penězi není lehké. Musela potlačit svoje potřeby a obětovat se chlapci. Poznává, že peníze, které jsou jí vypláceny na sociálních dávkách, jsou určeny nejen na péči o syna, ale také na její potřeby a výdaje. Obě však logicky nelze z jednoho „příjmu“ pokrýt. O tomto stinném aspektu systému sociálních dávek v ČR se však na veřejnosti nemluví. Proto smutně dodává: „*Logicky: člověk dostane dvanáct tisíc na chlapce. Je to sice na něho, ale je to i můj příjem (...) Stacionář stojí pět tisíc pět set + obědy. Pleny musím dokupovat, protože nestačí. A kde jsou moje potřeby? (...) Kdyby přemýšleli a uvědomili si, že je to i příjem matek.*“

Respondentka č. 2

Ztrátu zaměstnání a nemožnost pracovat prožívá v porovnání s předchozí matkou lépe. Pracovala v třisměnném provozu a noční směny nezvládala. Pracovat přestala tedy jednak ze zdravotních důvodů: „*Ty noční směny mně nedělaly dobře. Odnesla jsem to zánětem žaludku.*“, jednak proto, že se chce synovi plnohodnotně věnovat a skloubit oboje podle ní není možné. „*Ted' jsem doma a je to pro nás oba lepší*“.

Těžkosti při hospodaření s penězi však přiznává i ona. Nejvíce ji mrzí, že ji nikdo neinformoval o sociálních dávkách, na které má nárok. Co by matka postiženého dítěte mohla pobírat rodičovský příspěvek do sedmi let věku syna. Namísto toho ho však pobírala jen do jeho tří let a pak nastoupila pracovní kolotoč, během kterého musela zvládat ještě péči o svého autistického syna. S pokorou přiznává, že: „*Už je to tak, jak to je.*“

Respondentka č. 3

Pracovat by chtěla vůbec nejvíce ze všech matek. Do práce by nechtěla chodit, jak by se mohlo na první pohled zdát, jen kvůli penězům – na ty si v rozhovoru vůbec nestěžovala. To, co vydělá manžel, zkrátka postačuje na potřeby všech členů domácnosti.

Její největším přáním by byl poloviční úvazek na administrativní pozici, který však zatím i přes svou usilovnou snahu nenašla. Chtěla by vystoupit ze stereotypu a sociální izolace. Chtěla by na chvíli opustit svět autismu. „*Cítím se osamělá. (...) Dělat něco jiného, být mezi lidmi, popovídat si o běžných věcech a ne pořád řešit autismus, narušenou triádu a podobně.*“

SHRNUTÍ:

Práce k životu dospělého člověka, jak to vyjádřila jedna z matek, skutečně patří. Nezaměstnanost v kombinaci s náročnou péčí o dítě nepříznivě ovlivňuje psychický stav všech matek. Mají pocit méněcennosti. Cítí, že nežijí běžný život. Že je ochuzen o něco, co k němu přirozeně patří, totiž o čas strávený v zaměstnání. Jednou stranou mince je rodinný rozpočet – jeden plat v něm zkrátka chybí. Druhou,

možná o mnoho důležitější, je ovšem sociální izolace, které se bohužel nezaměstnaná matka pečující o autistické dítě nevyhne. Jedním z možných řešení sociální izolace jsou návštěvy příbuzných a známých. Je však nutné si uvědomit, že ty se vzhledem k nestandardním projevům jejich dětí stávají komplikovanými.

4.7. Podpora rodiny, pomoc s péčí

Respondentka č. 1

Plně si uvědomuje, že péče o syna je vzhledem k jeho diagnóze náročná. Některým jeho projevům je potřeba postupně přivyknout. „*Chlapec piští, na různé situace reaguje pištěním, skákáním (...)*“. Naštěstí na něj není úplně sama. Nejvíce jí pomáhá maminka a manžel. Manžel pracuje, aby uživil rodinu, a tak si ze všeho nejvíce cení právě pomoci prarodičů, se kterými dříve bydleli v jednom bytě, zejména pak své matky. „*Kdybych tu oporu v rodičích neměla, tak nevím, jak bych to zvládala. Opravdu nevím.*“ Zohledňuje náročnost péče a s ohledem na stáří jeho prarodičů si jí skutečně velmi cení. Vědomí toho, že v tom není úplně sama, má pozitivní vliv na prožívání vlastního života, který se díky pomoci s péčí točí sice převážně, ale ne stále a úplně, jen okolo péče o vlastní dítě. „*Pánbůh zaplať za zdravé maminky, babičky, ... Já bych opravdu hrozně ráda zdůraznila tu pomoc babiček – teda alespoň v tom našem případě. Mně to hrozně psychicky pomáhá.*“

Zdůrazňuje, že péče o autistické dítě je péčí dvacetičtyrhodinovou a vyvrací tak možné spekulace o tom, že když chlapec navštěvuje denní stacionář, kde je zároveň vzděláván, není péče o něho zase tak náročná a umožňuje tak matkám věnovat se i jiným činnostem než jen péči o postižené dítě. „*Stacionář je jen jedna třetina péče. Dvě třetiny péče zabezpečují matky. Den má dvacet čtyři hodin, ale stacionář funguje šest.*“

Se synem netráví veškerý svůj čas. Navštěvuje, jak již bylo zmíněno výše, denní stacionář.

Respondentka č. 2

Taktéž přiznává, že péče o autistické dítě je velmi náročná. I jí, stejně jako v předchozím případě, pomáhají ostatní členové rodiny. Jen manžel, bohužel, nemůže pomáhat tolik. Pracuje ve stavebnictví, a tak je často nucen na dlouhou dobu odcestovat za prací. Jeho vztah se synem je však i přesto velmi vřelý a chlapec nejvíce poslouchá právě jeho. Manželovu roli v době jeho nepřítomnosti nahrazují dvě starší dcery. Důležitost podpory a pomoci s péčí si je plně vědoma. Nejvíce pomáhá starší, dospělá dcera, která je schopná matku plně zastoupit v okamžicích, kdy už jí její síly zkrátka nestačí. *„Nejlíp to ale umí starší dcera. Hned po mně teda. Nevím, co bych bez ní dělala. Ta opora je důležitá, hrozně moc.“*

Prarodiče vzhledem k jejich věku vypomáhají jen občas – necítí se na dlouhodobou péči dostatečně kompetentní a chlapec je stále velmi závislý na matce. *„Kdybych potřebovala odjet, tak by ho pohlídali. Já jim to ale nemám za zlé. Člověk se to s ním musí nejdřív naučit.“*

Se synem netráví veškerý svůj čas. Navštěvuje speciální školu praktickou, kde je žákem prvního ročníku.

Respondentka č. 3

Ze všech tří dětí je její syn tím nejmladším. Největší část péče zaopatřuje ona a bere to zároveň jako samozřejmost – i zde se uplatňuje její realistický a konstruktivní postoj k celé problematice. Ví, že největší část péče o syna si nese a ponese na svých bedrech celý život. Kromě toho se ale spoléhá především na manžela a jeho sestru. *„Nejvíc je to na mně. To je jasné. Ale pak manžel, babička, švagrová“.* Ze všech matek má o PAS nejvíce informací, takže i ona dobře ví, jak je péče o syna náročná. Proto vzhledem k věku manželovy matky, žádá synovu babičku o hlídání jen občas. *„Babičce říkám co nejméně to jde. Už má svůj věk a péče je náročná – fyzicky i psychicky“.*

Se synem netráví veškerý svůj čas. Je integrován v běžné mateřské škole.

SHRNUTÍ:

Všechny matky zůstaly kvůli náročnosti péče o své potomky v domácnosti. Žádná z žen se nenachází v roli výlučné pečovatelky. S ohledem na psychickou náročnost péče o své autistické dítě si pomoci okolí velmi cení a vědí, že díky ní mohou svůj život prožít kvalitněji. Každé z dětí navštěvuje na kratší či delší čas ve všední dny nějaké vzdělávací zařízení. Vnitřní energii jim tak přidá i fakt, že existuje čas, který patří pouze jim.

4.8. Svépomocné skupiny, sdílení problémů

Respondentka č. 1

Sdílení problému týkající se života se svým synem staví, co do důležitosti, na třetí místo hned po pevném partnerském vztahu a pomáhající rodině. Jak sama dodává: „*Nikdo neví všechno. Je to nejdůležitější hned po tom partnerském vztahu a pomáhající rodině.*“ Setkává se s rodiči z denního stacionáře, kam dochází chlapec. O problémech s dcerou zase debatuje s rodiči v SPC. Tato setkání však nejsou cílená ani pravidelná.

Respondentka č. 2

Nepovažuje sdílení problémů a diskuze s ostatními matkami za příliš důležité. Není to tak, že by se od nich izolovala, ale rozhodně je nevyhledává. Důležité podle ní je, jak člověk k celé péči o dítě přistupuje. „*Pro mě ta péče o syna nepředstavuje nějaký problém. Nepotřebuju o tom nějak dalekosáhle debatovat, víte.*“

Respondentka č. 3

Jako jediná navštěvuje pravidelně organizaci, předmětem jejíž činnosti je pomoc lidem s autismem, konkrétně APLU. Nejvíce na času stráveném v APLE oceňuje to, že si tam člověk nemusí na nic hrát. Odloží masku a může si konečně s ostatními otevřeně popovídat o tom, co ho trápí. Setkání hodnotí jako přínosná. Primárním zdrojem informací o autismu pro ni zůstávají knihy a internet. „*Já si*

myslím, že nejvíc věcí se člověk dozví na internetu. (...) Ale v té APLE se taky dozví hodně – rozhodně víc, než od lékařů.“

SHRNUTÍ:

Potřeba sdílet problémy a diskutovat o záležitostech, které provázejí život matky starající se o dítě s PAS, se různí. Organizace zabývající se autismem, které pořádají pro své členy různá setkání, kde se matky se stejným osudem pravidelně setkávají, mají své pobočky zatím jen ve větších městech. Velikost města, ve kterém konkrétní matka žije, je tak vzhledem k možnosti podobnou organizaci navštěvovat velmi limitující. V menších městech a vesnicích se na druhou stranu lidé lépe znají, a tak se matky o svých dětech baví také např. s lidmi na ulici. To ve větších městech ve většině případů nepřipadá v úvahu.

4.9. Změny, které doprovází narození dítěte s diagnózou PAS

Respondentka č. 1

Za největší změnu ve svém životě po narození svého syna považuje to, že byla nucena opustit zaměstnání a zůstat s dítětem doma.

Po narození syna začala uvažovat jinak. I narození zdravého dítěte doprovází přirozeně spoustu změn, nicméně v případě dítěte postiženého jsou změny mnohem výraznější. V průběhu času se s nimi ovšem úspěšně vyrovnala. S odstupem může srovnat péči o syna s péčí o jeho mladší sestru. *„Člověku to dá zabrat. I zdravé dítě dá zabrat, ale když dítě nemluví, má plenky, tak je to určitě ztíženější.“*

Respondentka č. 2

Po narození syna žádné velké změny nespatřuje. Změny nevnímá zčásti také proto, že není přesvědčena o tom, zda je synova diagnóza správná.

Za největší hodnotu ale díky srdeční vadě dcery a následně narození chlapce s, chcete-li, neurčitou psychiatrickou diagnózou, považuje zdraví. Jak sama dodává: *„Nikdo totiž neví, komu se to stane“.*

Respondentka č. 3

Ve svém životě po narození syna spatřuje mnoho změn. „*Měla jsem úplně jiná očekávání, než jaká skutečně jsou.*“ Myslela si, že si syna jako své druhé dítě jako zkušená matka mnohem více užije právě díky tomu, že zužitkuje vše, co se naučila při péči o dceru. Události ale nabraly úplně jiný spád. „*Člověk se dozví tu diagnózu a všechno se úplně překope. (...) Musí se té situaci hned přizpůsobit.*“

Za největší změnu vůbec považuje sociální izolaci svojí osoby. Péče o syna v takto útlém věku vyžaduje, aby s ním byla v neustálém kontaktu. „*Všchno nebo hodně věci by bylo úplně jinak. Vztah se setrou by byl jiný. Já bych byla více mezi lidma.*“ Ve srovnání s ostatními matkami hovoří také o vztahu sourozenců. Mrzí ji, že sourozenci mezi sebou nemají vztah, který je pro bratra a sestru typický. Dcera je zatím ve věku, kdy nechápe, proč se její bratr chová tak zvláště a proč mu maminka věnuje mnohem více péče a času než jí. Jejich aktuální vztah hodnotí jako žádný. „*Oni jsou každý někde úplně jinde. (...) Ona sama pociťuje, že je tak bokem. Řešit konflikty zdravé dcery a autistického syna je pro ni jako pro matku velmi náročné. Dcera má totiž zcela samozřejmě přísnější hranice a větší omezení než syn. (...) Ona se samozřejmě tváří, že tomu rozumí, ale přijdou situace, kdy sama nevím z které do které.*“

SHRNUTÍ:

Život ženy, které se narodí dítě s diagnózou PAS, dostává jiný rozměr. Takovéto dítě vyžaduje celodenní péči, a proto je ve většině případů nemožné chodit do zaměstnání. Zkrácené úvazky v České republice navíc chybí, o toleranci zaměstnavatelů a zařízeních, kam by mohly matky své děti na dobu, kterou by trávily v zaměstnání umístit, nemluvě. Ne náhodou byla ztráta zaměstnání matkami vyzdvihována jako změna pro ně vůbec největší.

Jinou rovinou změn je jakási rovina duchovní, kdy matky vlivem postižení svého dítěte přehodnotí uvažování a žebříček svých životních hodnot, kdy na vrchol se dostává zdraví, které jejich děti, díky postižení PAS, nemají.

DISKUZE

Část informací výtěžených ze semistrukturovaných rozhovorů se shoduje se závěry, které lze nalézt v literárních pramenech. Rozhovory však odhalily i mnohé skutečnosti, které odborná literatura buď zatím nereflektuje, anebo došla na základě výzkumů k odlišným výsledkům.

Uvádí se, že první odlišnosti rodiče zpozorují asi ve dvanácti až osmnácti měsících věku dítěte. (Hrdlička, Komárek 2004, s. 36) Respondentka č. 3 však zpozorovala odlišnosti ještě před dovršením jednoho roku. Respondentka č. 2 se naopak začala znepokojovat až mnohem později, asi ve dvou letech. Schopnost zpozorovat odlišnosti není, jak náš výzkum ukázal, závislá na pořadí dítěte, jako spíše na individuálních schopnostech, zkušenostech a citlivosti matky.

I přesto, že autismus je jednou z nejzkoumanějších diagnóz současné dětské psychiatrie, setkáváme se stále s pediatry, kteří nemají s rozpoznáním základních symptomů PAS žádné zkušenosti. S erudovaným pediatrem se setkala pouze respondentka č. 1. Ona je také jako jediná spokojená s celým procesem diagnostiky i sdělením diagnózy. Uvádí se, že PAS se pojí s mentální retardací v 80% případů. V našem výzkumném vzorku měly mentální retardaci přidruženou všechny děti. Jak uvádí literatura, erudovanost pediatriů není ani nyní, ve 21. století, dostatečná. To bohužel potvrdil i náš výzkum. Zařazení této problematiky do studia pediatrie se tak zdá být nutností. U PAS totiž platí, že čím dříve je diagnóza stanovena a začnou se uplatňovat speciální přístupy, tím lépe jak pro dítě, tak pro rodiče. V případě, že by relevantní informace o PAS byl schopen rodičům poskytnout již pediatr, nebyli by nuceni pátrat po „příčinách“ a vyhledávat pomoc „odborníků“, jak je zmíněno výše v kapitole Pátrání po příčinách PAS.

Informovanost o autismu je mezi matkami dle našeho výzkumu nízká. S autismem se až do doby, kdy se jim dítě s tímto pervazivním postižením narodilo, neseťkaly. Respondentka č. 3 o něm, vzhledem k tomu, že je nejmladší matkou, nějaké informace měla. Zbytek si v literatuře dohledala sama, a právě díky této skutečnosti byla bystřejší, než dětská lékařka.

Literatura uvádí, že ve většině případů, se rodiče s tak závažným postižením, jako je autismus u jejich dítěte nesmíří a jejich vztah se rozpadá. Náš výzkum však ukázal pravý opak. Manželství všech tří respondentek krizi rodičovské identity přečkalo. Celé rodinné fungování, vztahy sourozenců či vztahy nukleární rodiny s rodinou vzdálenější tato skutečnost bezpochyby negativně ovlivní. Tento fakt však dvě ze tří respondentek negují. Všechny tři respondentky tvrdí, že jsou s diagnózou autismu svých dětí „vlastně“ smířené. Toto však jejich výpovědi nepotvrdily. U respondentky č. 1 je z výpovědi zřejmé, že s diagnózou se nesmířila dodnes. Respondentka č. 2 stále nepřijala diagnózu jako konečnou. Ví však, že mnohem hůře by nesla viditelné (např. tělesné) postižení svého dítěte. Pouze respondentka č. 3 explicitně přiznává, že její manžel prozatím smířený není a uvědomuje si, že jejich vztah je synovou diagnózou negativně ovlivněn. Nutno podotknout, že její syn je ve výzkumném vzorku tím nejmladším. Ukázalo se, že toleranci k problémům, které výchova autistického dítěte obnáší, si matky vytváří až postupně v průběhu času. Smíření se s diagnózou matky dokládají slovy, že se s ní naučily žít. Naučit se žít a smířit se však není totéž. Ukázalo se také, že přiznat fakt, že se s diagnózou autismu u svých dětí smířit nelze, berou jako selhání v mateřské roli, a tak ho raději nepřiznají. Ačkoli každá matka se s diagnózou vyrovnala po svém, spatřujeme v procesu vyrovnání se s diagnózou u všech tří matek obdobný postup. Opustily zaměstnání, začaly se věnovat výhradně dítěti a v návaznosti na to byly nuceny omezit své sociální kontakty, čehož dodnes litují. Musely se přizpůsobit situaci, která nastala. Neměly čas o ní přemýšlet, protože všechen čas byl věnován péči o dítě, která byla především v počátcích velmi náročná. Všechny matky dítěti zcela přizpůsobily svůj život a život rodiny. Pomoc s péčí vyhledávat nemusely. Nabídka přišla sama z řad rodinných příslušníků.

Matky autistických dětí jsou často terčem útoku veřejnosti z důvodu nevhodných a netradičních projevů svých dětí. Této situaci bezesporu nahrává i fakt, že autismus není na první pohled viditelný. Častou reakcí veřejnosti bývají uštěpačné poznámky na adresu výchovu autistického dítěte. S podobnou reakcí se však v našem výzkumu setkala jen respondentka č. 2 a to pouze jednou od narození svého syna.

Obrovským problémem matek, které vychovávají dítě s PAS je nemožnost najít si zaměstnání. Pod vlivem současné ekonomické recese se zdá být hledání vhodného zaměstnání však ještě náročnější. Děti jsou, je-li to vzhledem k jejich věku možné, v dopoledních hodinách umisťovány do vzdělávacích zařízení. Najít práci na poloviční úvazek je však v České republice téměř nemožné. Práce k životu dospělého člověka v produktivním věku patří. Je pro něho totiž místem, kde navazuje většinu sociálních kontaktů. Nezaměstnanost považují všechny tři matky za největší životní změnu, která nastala po narození dítěte s diagnózou PAS. Špatnou ekonomickou situaci rodin literatura reflektuje. O pocitu sociální izolace, který v našem výzkumu všechny tři matky poměrně důrazně zmínily, však již nehovoří.

Sdílení problémů, které všechny rodiny vychovávající dítě s PAS spojují, se ukazuje být dobrým podpůrným mechanismem. Z našeho výzkumu však vyplynulo, že možnost navštěvovat neziskové a jiné organizace, kde mají rodiče možnost se pravidelně scházet a vyměňovat si zkušenosti, je značně limitována velikostí města. Podobné organizace působí jen ve větších městech, v menších naopak chybí. Díky globalizaci a internetu je dnes však možné diskutovat s kýmkoli cokoli. Matky autistických dětí vytváří blogy, internetové diskuze apod. K těmto internetovým diskuzím zasedly minimálně jednou všechny tři oslovené matky.

Osobou, která si jako první všimla odlišností ve vývoji svého dítěte, byla v našem výzkumu vždy matka. K zamyšlení matku vždy vedla možnost srovnání s intaktními vrstevníky v jejím okolí. V tomto aspektu se všechny tři matky zcela shodly.

Bezprostředně po sdělení diagnózy ovládal všechny matky pocit zmatku. Nevěděly, co diagnóza autismu znamená ani co obnáší. Lékaři je nenasměrovali k odborníkům, kteří by jim pomohli a udělili rady. Toto období bylo všemi matkami hodnoceno jako vůbec nejnáročnější v jejich dosavadním životě. V rozhovorech opakovaně upozorňují na nutnost spolupráce všech odborníků podílejících se na diagnostickém procesu. V míře smíření se jednotlivé respondentky rozcházejí. Respondentka č. 1 dodnes přechodně zažívá období smutku. Respondentka č. 2 si stále nepřipouští, že by s jejím synem bylo něco v nepořádku. Respondentka č. 3

naopak podle své výpovědi přeskočila všechny Vágnerovou výše popisované fáze a s diagnózou se smířila dřív, než byla vůbec odborně potvrzena.

Narození dítěte s PAS přináší celou řadu životních změn. Nejvíce byly v našem výzkumu akcentovány tyto oblasti: Ztráta zaměstnání a sociální izolace, narušení partnerského vztahu, narušení sourozeneckých vztahů a přehodnocení dosavadního žebříčku hodnot, kdy si matky začaly více vážit rodiny a zdraví.

ZÁVĚR

Přijetí postiženého dítěte jistě není pro rodiče lehký úkol. Ačkoli se snaží sebevíc, k úplné akceptaci pravděpodobně nikdy nedojde. Tato bakalářská práce se zaměřuje na poruchy autistického spektra. Přijetí diagnózy autismu je totiž v porovnání s jiným mentálním postižením, minimálně díky bizarním projevům dětí s autismem, v mnoha ohledech obtížnější. Kladla si za cíl zjistit, jaký je průběh diagnostiky v České republice, zda existuje dostatek erudovaných odborníků, jak dlouho se na vyšetření čeká a co všechno život s autistickým jedincem obnáší.

Druhým velkým cílem bylo zmapovat a popsat pocity matek, které dítě s diagnózou PAS vychovávají. Zjišťovala, co prožívaly v procesu akceptace diagnózy a zda je úplná akceptace takto závažné diagnózy vůbec možná. Co považují na péči o takto postižené dítě za nejnáročnější, kdo jim s péčí pomáhá a jak to ovlivnilo jejich partnerský vztah i celý jejich život? Na tyto a mnohé další otázky zde čtenář najde odpověď.

Práce byla rozdělena na dvě hlavní části. Teoretická část obsahuje informace o PAS, jeho druzích, autistické triádě, rodičovství, procesu přijetí diagnózy i aspektech, které toto přijetí komplikují. Stěžejní částí je část empirická, která se snaží zachytit především psychologické aspekty diagnózy PAS, tedy pocity, které matky provázely po jejím potvrzení, a které je provázejí dodnes při péči o jejich děti. Problémové oblasti byly rozděleny kvůli přehlednosti do několika kategorií. V každé z nich čtenář nalezne tři různé pohledy na tutéž problémovou oblast a shrnutí.

Rozhovory odhalily mnoho aspektů, o kterých se literatura zatím nezmiňuje. Jako např. problematiku sociální izolace a nezaměstnanosti matek či důležitost svépomocných skupin a sdílení problémů. V tomto ohledu je jistě přínosný. Závěry, které vyplynuly z výpovědí matek, však nelze v žádném případě zevšeobecnit a to ze dvou důvodů. O takto citlivém tématu nakonec byly ochotny hovořit jen tři matky. Výzkumný vzorek je tedy příliš malý. Druhým důvodem je velká variabilita a individualita jedinců s PAS, kterou zdůrazňovaly i samy matky. K tomu, aby bylo

možné závěry zevšeobecnit, by bylo nutné provést podobný výzkum, ale použít mnohonásobně větší vzorek.

ZDROJE

Knižní zdroje:

- BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra*. Brno: Masarykova univerzita, 2011, 247 s. ISBN 978-802-1057-814.
- GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál, 2003, 122 s. ISBN 80-717-8856-2.
- HÁJKOVÁ, Vanda. *Podpora speciálních vzdělávacích potřeb žáků se zdravotním znevýhodněním*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008, 137 s. ISBN 978-807-2903-443.
- HORT, Vladimír, Michal HRDLIČKA, Jana KOCOURKOVÁ, Eva MALÁ a kol. *Dětská adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál, 2000, 496 s. ISBN 80-7178-472-1.
- HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK Vladimír. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, 206 s. ISBN 80-717-8813-9.
- HRDLIČKA, Michal. *Dětský autismus - fakta a mýty*. Tempus medicorum, 2009, roč. 18, č. 10, s. 36-37. ISSN: 1214-7524.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008, 206 s. ISBN 978-80-7290-383-2.
- LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie. 2.*, Praha: Grada, 2006, 368 s. ISBN 80-247-1284-9.
- PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada, 2007, 120 s. ISBN 978-802-4721-859.
- PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*. Praha: Grada, 2008, 128 s. ISBN 978-802-4726-830.

- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky.*, Brno: Paido, 2006, 404 s. ISBN 80-7315-120-0
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza.* Praha: Portál, 2006, 127 s. ISBN 80-7367-102-6
- SCHOPLER, Eric a Gary B. MESIBOV. *Autistické chování.* Praha: Portál, 1997, 303 s. ISBN 80-717-8133-9.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny.* Praha: Portál, 2001, 173 s. ISBN 80-717-8559-8.
- STRUNECKÁ, Anna, Blanka URBÁNKOVÁ, Linda CECAVOVÁ a Anděla ŠÁRKOVÁ. *Přemůžeme autismus?: průvodce pro rodiče, použitelný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autismem.* Blansko: Miloš Palatka - ALMI, 2009, 263 s. ISBN 978-809-0434-400.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha.* Praha: Portál, 2006, 453 s. ISBN 80-736-7091-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte.* Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese.*, Praha: Portál, 2004, 870 s. ISBN 80-7178-802-3.
- VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení.* Praha: Grada, 2006, 130 s. ISBN 80-247-1600-3.
- VOCILKA, Miroslav. *Autismus.* Praha: TECH – MARKET, 1996, 130 s. ISBN 80-902134-3-X

Internetové zdroje:

Thorová K. 2007a. Dětský autismus [online] Autismus.cz: portál o poruchách autistického spektra [cit. 2013-1-23] Dostupné z <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus.html>

Thorová K. 2007b. Atypický autismus [online] Autismus.cz: portál o poruchách autistického spektra [cit. 2013-1-23] Dostupné z <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html>

Thorová K. 2007c. Rettův syndrom [online] Autismus.cz: portál o poruchách autistického spektra [cit. 2013-1-23] Dostupné z <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/rettuv-syndrom.html>

MKN – 10 ÚZIS ČR [online] [cit. 2013-1-24] Dostupné z <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

FEIN, Deborah, Marianne BARTON, Inge-Marie EIGSTI, Elizabeth KELLEY, Letitia NAIGLES, Robert T. SCHULTZ, Michael STEVENS, Molly HELT, Alyssa ORINSTEIN, Michael ROSENTHAL, Eva TROYB a Katherine TYSON. Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* [online]. 2013, roč. 54, č. 2, s. 195-205 [cit. 2013-03-28]. ISSN 00219630. DOI: 10.1111/jcpp.12037. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/jcpp.12037>

PŘÍLOHY

RESPONDETKA Č. 1

A: Jak jste přišla na to, že Vaše dítě je odlišné od ostatních dětí?

B: Přišli jsme na to tak, že jsme ho porovnávali s neteří, která je o sedm dní starší. Ona už dávno chodila, dávno lozila, seděla. Chlapec nic, tak jsme se o to začali zajímat. Bylo to asi kolem roku. Chodit začal asi kolem roku a půl, prostě později.

A: Když jste to zjistila, jak jste postupovala dál? Jak jste se cítila?

B: Okamžitě k neurologovi, který nás poslal na rehabilitace a hned po první návštěvě nás poslal do Brna. Kde zjistili, že má TMR a že se to prostě nevyvíjí. Bylo to tím, že měl to odloučení placenty. Krev neobíhala tak, jak měla v tom jeho tělíčku. Cítila jsem takový zvláštní zmatek. Pořád jsem se ale vnitřně ujišťovala, že to všechno nějak doženeme.

A: Jak se k Vám chovali lékaři v Brně? Byla jste s profesním přístupem spokojena?

B: Já osobně nemůžu říct, že by se k nám někdy v jakékoli nemocnici chovali špatně. Mám samé dobré zkušenosti. Jsou ochotní a snaží se vše vysvětlit. S nemocniční péčí jsem relativně spokojená.

A: S přístupem pedagogů, sociálních pracovníků a jiných odborníků jste taky spokojená? Když to vztáhneme např. na denní stacionář, který chlapec navštěvuje?

B: Jasně (usměje se ☺). Dělají, co můžou. Je jasné, že z dítěte, které nemluví, neudělají génia. Ty děti jsou hodně náladové. Pokud nechtějí, nehnete s nimi. A hlavně jsem ráda, že vůbec něco takového je. Být s ním doma celý den, to bych se zbláznila a on dětský kolektiv pro svůj vývoj potřebuje. Do stacionáře se navíc těší. Víte, a já se na to taky těším – na chvíli Vám odpadne starost. Ale pak se zase těším, až se vrátí domů – takový smíšený pocit.

A: Když s chlapcem jdete někam mezi lidi – do obchodu, na procházku, k lékaři, stává se vám, že na něho ostatní lidé reagují negativně? Říkají, že si ho máte vychovat apod.?

B: No, jít s ním do obchodu, to je vůbec katastrofa. On nesnáší velké množství lidí a obchod už vůbec ne. Na procházku jde a rád, ale jít do potravin je pro něho traumatizující, víte. Vystát frontu nebo klasická situace, že venku někoho potkáte (jak jde třeba z práce) a chcete se s ním zastavit na kus řeči. To on nemá rád. Dokud se chodí, tak je to dobré. Já jsem z toho pak nervózní, tak už se radši ani nezastavuju. Ale ten sociální kontakt mi chybí. Cítím se trochu izolována.

A: Takže říkáte: „Dokud je v pohybu, je to dobré.“

B: Ano, když se zastavíte, je to někdy problém.

A: Od okolí se vám dostává spíše pozitivních nebo negativních reakcí?

B: Člověk se snaží to nevnímat. Chlapec třeba jde, upřeně se zadívá na člověka, chytne ho za ramena a snaží se mu něco říct tou jeho „hatlatilkou“. Na to já vždycky říkám, že nemluví, že je postižený. Ale stalo a stává se mi, že lidi nahodí výraz typu „Co po mně chceš?“ To se pak cítím hrozně trapně. Ale já vím, že on za to nemůže.

A: Respondentka z předešlého rozhovoru mi říkala, že starší generace přijímá postižené jedince hůře a mladší naopak lépe. S tím byste souhlasila?

B: Ta mladší líp? Já bych řekla, že ta mladší to bere hůř. Čím mladší, tím horší, bych řekla. Teď se mně zrovna stala taková situace. Před čtrnácti dny jsme šli ze stacionáře a šli zrovna i děti tady ze zvláštní školy. Mohlo jim být tak 11 roků. Volali na chlapce: „Ahoj demente.“ A já na to: „Prosím?“ Takové oslovení mně samozřejmě vadí. Ten druhý mu vysvětloval, že je nemocný. Tak já jsem je doplnila, že je nemocný a že nemluví. Tak to se mně líbilo. Tak já jsem šla dál, pokračovala jsem domů a najednou se ozvalo: „A Stejně je to dement!“ Tak jsem se otočila a říkám: „Ty, dávej si bacha, abych se neotočila a nedala Ti pár facek.“ Pak jsem si ve škole samozřejmě stěžovala. A abych byla upřímná, doma jsem si i poplakala.

A: Přece jen jsou to výchovně vzdělávací zařízení, tak by měli taky vychovávat...

B: Přesně tak. Já tedy nevím, jak ostatním rodičům, ale mně takové věci vadí. On za to nemůže, že je takový. Hodně mně to vadí.

A: Podobné situace se Vám tedy stávají spíše často anebo občas? Máte pocit, že postupem času je snášíte líp?

B: Občas. Někdy se stane, že jdeme do obchodu a cestou je takový podchod. Potkáme žáky z učiliště, takoví ti pubertáci, už větší. A on jak se snaží říct takové to svoje (napodobí chlapcův „jazyk“). Tak oni to opakují. Já vždycky říkám: „Může se stát, že se to stane i vám.“ Snáším to líp. Připravila jsem si tady tu větu, a ta každého odzbrojí. Ale nemyslete si, taky mi to trvalo dlouho.

A: Vaším dcerám, synům, příbuzným.

B: Přesně tak, stane se jim nějaká autonehoda, ochrnou jim nějaké ty svaly a taky mohou přestat mluvit.

A: Po tom, co jste šla k neurologovi, za jak dlouho Vás odeslal na specializované vyšetření do Brna?

B: Rychle, během 14 dnů.

A: Byli rychlí a akční?

B: Ano, rychlí a akční (usměje se ☺). Poslali nás taky hned na cvičení Vojtovy metody. Ale to mu stejně nepomohlo. Ale tehdy mi ta jejich rychlost dodala životní elán.

A: Cvičili jste o 106, ale nepomohlo?

B: Ano, nepomohlo. Asi v 5 letech nám oznámili, že TMR je kombinovaná s autismem a že pokud nebude mluvit do 6 let, tak už nebude mluvit vůbec. Což je teda celkem rána.

A: To se není čemu divit. Můžete blíže specifikovat svoje tehdejší pocity?

B: No, brečela jsem. Pořád jsem brečela. Nesnášela jsem to dobře. Ona asi ani neexistuje matka, která by toto snášela dobře.

A: Vy s ním aktuálně máte vytvořený nějaký takový Váš „komunikační kód“?

B: On si ukáže. Když chce napít, přinese si pohárek. Ukáže na ledničku, vytáhne si desku. Ale samozřejmě jsou věci, kterým ani my nerozumíme. Někdy mu ukážete deset věcí a on chce nakonec to první, co jste mu ukázali.

A: Domluva je těžká, ale dá se to.

B: Ano, ano. Nám bylo řečeno, že on prostě nemá buňky na to, aby se naučil posunkovou řeč. Že mentální úroveň taková není. Ale chápete, pro mě úplný zázrak, že se s ním vůbec nějak domluvím. I když bych z něho někdy ráda dostala pár souvislých vět o tom, co bylo ve škole. Ale to si můžu nechat zdát. Ale tak s tím už jsem se smířila.

A: Máte pocit, že už jste se s tím vyrovnala?

B: Museli jsme. Ale jsou situace, třeba tady ta s tím dementem, kdy to člověka fakt úplně odrovná. Někdy přijde takové plačtivé období.

A: Říkáte si: „Už jsem překonala sdělení diagnózy. Naučila jsem se s ním komunikovat a tak dále. Pak jdu ven a oni na mě takhle pokřikují.“

B: Ano, samozřejmě. Která matka by toto chtěla slyšet, že?

A: Žádná...

A: Co se týče péče o chlapce. Vy jste na něho sama, pomáhá vám manžel nebo i širší rodina?

B: Manžel, a hodně nám pomáhá moje maminka. Moje maminka je chodící, manželova maminka má problémy s nohama.

A: Takže není to tak, že by se od Vás odvrátili. Pomáhají Vám?

B: My máme v rodičích hodně velkou oporu. 9 let jsme bydleli ve třípokojovém bytě s nimi a on na ně byl dost fixovaný. Kdyby měli (pozn. měli myšleno chlapec a jeho sestra) jít ke druhé babičce, tak to by byl asi problém. Kdybych tu oporu v rodičích neměla, tak nevím, jak bych to zvládla. Opravdu nevím.

A: Nejsou zvyklí?

B: Nejsou zvyklí. Chlapec piští. Na různé situace reaguje pištěním, skákáním a jí to nedělá dobře.

A: Přece už není nejmladší. A zřejmě chce klid. Nebo máte jí to zlé?

B. No, jasně. Za chvíli bude mít 80. Takže manželova maminka je ráda, že je ráda. Ta pomáhá navíc sestře, která bydlí s ní. Nemám, ale zase, kdyby byl zdravý, tak bych ho tam třeba na dvě hodinky odložit mohla.

A: Myslíte si, že i ostatním maminkám třeba ze stacionáře pomáhá rodina a širší okolí nebo že to není běžné? Jste ráda právě za takovou rodinu?

B: Co já znám maminky nejen ze stacionáře, tak je to tak půl na půl. Jedna maminka bydlí s rodiči. Má tři děti, z toho jedno postižené a pomáhá jí. Druhá maminka nemá nic, je sama a závidí nám rodiče, kteří nám pomůžou. Nebo mají rodiče daleko. Nebo jedna říkala, že mamince nastupuje Alzheimer, takže to vůbec.

A: Třeba by ho někde nechala a už by se pro něj nevrátila.

B: No, přesně. Pánbůhzaplat' za zdravé maminky, babičky,... Já bych opravdu hrozně ráda zdůraznila tu pomoc babiček – teda alespoň v tom našem případě. Mně to hrozně psychicky pomáhá. Když už má teda ta Vaše bakalářka být psychologická. (Usměje se ☺)

A: Když se ohlédnete. Ted' a tehdy. Než se chlapec narodil a po tom, co se narodil. Zkuste vypíchnout nějakou obrovskou změnu.

B: Je to velká změna, protože když chodíte do práce, je to veliké plus. Já bych strašně ráda šla do práce, ale kdo vás zaměstná od 9 do, řekněme, 13.

A: Ocenila byste poloviční úvazek?

B: Ocenila. Jenomže úklidové práce jsou většinou odpoledne.

A: Pracovat byste chtěla proč? Abyste se dostala z domu, navázala sociální kontakty?

B: Ano, jasně. Člověk si snaží najít nějakou práci alespoň takto doma, no. Ale tady žádný sociální kontakt nemám. S holkama v práci jsme si dřív vždycky pokecaly. Práce k životu patří. Ale já se musím obětovat chlapci, nebo obětovat... Prostě to nejde, abych chodila klasicky na osm hodin do práce. Začala jsem doma péct dorty, abych se úplně nezbláznila.

A: Ano, slyšel jsem, že pečete výborné. Takže jste začala na zakázku péct dorty?

B: No, spíš tak po kamarádech a pak už se to rozšířilo.

A: Změnil se Vám od chlapcova narození nějak žebříček hodnot?

B: Postižení dítě vám vždycky změní uvažování. Těch starostí už a povinností je víc. Člověku to dá víc zabrat. I zdravé dítě dá zabrat, ale když dítě nemluví, má plenky,

tak je to určitě ztíženější. Je to těžké. Ale já si nerada stěžuju, takže je to prostě tak, jak to je.

A: Říkáte si často: „Kdyby byl zdravý, bylo by to jednodušší.“ Jedna maminka mi říkala, že si to říká poměrně často.

B: To si člověk říká každý den. Sám se ani neobleče, člověk musí od prvního po poslední, 24hodinová péče. Kolikrát se v 8 hodin těším, že už jdu do postele. Někdy je to náročné, zvlášť když je nějaká špatná nálada. Nechci být nějaká neomalená, ale to vy si vůbec nedovedete představit.

A: Odvíjí se to hodně od chlapcových nálad?

B: Určitě. Minulý týden jsme byli na krev. U doktorky se nechtěl nechat ani poslechnout a krev to už byl úplný nadstandard. Násilím jsme ho posazovali. Pak reaguje tak, že s námi odmítá sedět vůbec u jednoho stolu u jídla. On se bojí. Domluvila jsem se s ním až odpoledne. Jednou to dělal 3 měsíce. To jsem si říkala, že to už je opravdu na hlavu. Ten den jsem byla s životní energií úplně na nule. Ale vyspala jsem se z toho. Ráno šel chlapec do stacionáře a já jsem díkybohu měla nějaké zakázky na dorty. Ta ruční práce mě uklidňuje.

A: Když se zamyslíte tehdy a teď. Už jste s tím smířená?

B: Musím. Jeho stav už nezměním. Navíc momentálně je v pubertě. To znamená, že nálady jsou trochu horší. Ale to je u zdravého pubertáka. Ale chlapec to dá jinak najevo. Co člověk může. Teď zrovna vyřizuje zbavení způsobilosti k právním úkonům. Uvidíme, co bude dál. Ale je to strašné. Kluk by mohl třeba tancovat polonézu, jak tancují ty zdravé děcka, ale já mu vyřizuju zbavení svéprávnosti. Nemyslete si, to není dobrý pocit.

A: To určitě není. Přemýšlíte takto často?

B: To zase ne. Jen ta polonéza mě mrzí, víte.

A: A co se týče manžela? Ten si myslíte, že je také smířen?

B: Musí. On má chlapce rád a i on za ním jde víc, jako za chlapem. Když jdeme někam celá rodina, tak on za ním jde víc, i za ruku. Když s ním jdu já, tak jde za ruku se mnou, ale když jdeme všichni, tak jediné s manželem. Ale my jsme s tím smíření oba.

A: Možná, že s vámi je častěji a manžel je tím pádem vzácnější.

B: Ano, ano, určitě. Teď třeba s manželem půjde schovat auto, tak to bude událost. Když jedeme v autě, tak to on má rád. Ale co bytostně nesnáší, je couvání.

A: Takže jenom dopředu?

B: Ano, a když stojíme dlouho na světelné křižovatce, tak to už je pak taky nervózní. On prostě potřebuje pohyb. Autem on by jel na kraj světa. Prostě autista (usměje se ☺)

A: V autě je tedy klid.

B: Ano, ale i v autobusu je klid. Tam sedí v klidu, občas zamává. Abych byla ale upřímná, raději jezdím vlakem.

A: Jak se cítíte, když musíte vyslovit slovo autista?

B: Hehe (usměje se ☺), po deseti letech, co ho mám, už normálně. Ale taky to bylo těžké. Máte říct nějaké známé nebo v rodině: „Víte, on je autista.“ a chce se Vám brečet...

A: Rozumím. To, že jste to překonala, je důkazem Vaší síly. Proč raději jezdíte vlakem? Protože je tam větší možnost pohybu?

B: Ne, to neřeším. On sedí. Ale samozřejmě se taky projevuje. A mně je nepříjemné, když se lidé otáčí. V autobusu to vnímá celý autobus a ve vlaku jen kupé. A autobus staví u každé vrby. Vlak, ten nemá zdaleka tolik zastávek. Na něm není vizuálně poznat, že je postižený. Je to poznat, když se projeví.

A: Myslíte si, že matky dětí, na kterých není postižení viditelné, to mají těžší?

B: To nevím. Každopádně musíte pořád někomu něco vysvětlovat. Když to jde vidět, tak to každý pochopí. Takže je to asi těžší v tom, že musí furt něco vysvětlovat a to mě osobně vyčerpává.

A: Máte pocit, že po chlapcově narození Váš vztah s manželem dostal jiný rozměr, že se něco změnilo?

B: Já si myslím, že ne. Ono to rodinu spíš stmelí. Hádky jsou všude. Slunce nesvítí každý den. To mi nikdo nevymluví. Jak už jsem říkala... Člověk se s tím smířit musí. Takový je život. Někomu nadělí lepší podmínky a někomu nadělí horší podmínky. My jsme opravdu v pohodě! Ten vztah je dost důležitý, vlastně nejdůležitější.

A: Záleží, jak se s tím kdo vyrovná. Je přece jen spousta případů, kdy se manželství rozpadají. Váš manžel je skvělý, že to takhle ustál.

B: Jo, já vím. Já teda žádnou takovou maminku neznám, ale vím, že se to děje. Sleduju ráda pořad MODRÉ Z NEBE a osudy druhých mi nejsou lhostejné. To pak tady sedím s kapesníkem v ruce. Vždycky si uvědomím, jakého mám úžasného manžela.

A: Čtete knížky o autismu, mentální retardaci, kombinovaném postižení?

B: Ne. Abych se přiznala, tak já nerada čtu. Podívám se občas na stránky Ligy vozičkářů a přečtu si tam příběhy, ale jinak se dívám spíš v televizi. Když tedy vím, že něco budou dávat. Teď budou dávat něco o těch nesmyslných sociálních kartách, tak to se budu dívat. Kdybych to četla, tak bych stejně zase brečela.

A: Jasně, takže to se díváte.

B: Ano, ale to spíš rozčiluje, než že se dívám (usměje ☺).

A: Je pro vás přínosné setkávat se s ostatními maminkami a vyměňovat si zkušenosti s péčí o děti nebo nemáte to ráda?

B: Ano, bavíme se. Já teda jezdím na SPC i s dcerou a tam jsou hodně, vlastně převážně maminky s dětmi s autismem. Naše malá je taky trochu opožděná, víte. Jezdíme tam třetím rokem. Abych odpověděla, mám ráda, když si člověk vymění zkušenosti. Nikdo neví všechno, že. Je to nejdůležitější hned po tom partnerském vztahu a pomáhající rodině.

A: Činnost SPC, denního stacionáře a dalších zařízení a jejich význam pro vás? Jste spokojená, nespokojená? Slyšel jsem už dva názory, kdy ty maminky nebyly.

B: Ono je to různé. Pro mě je přínosné, že vůbec něco takového jako stacionář je. Činnost paní učitelky ze stacionáře je na jedničku. Dvakrát do roka si sedneme a ona mně ukáže, jak s ním pracuje, jaké dělá pokroky. Taký říká, co by bylo dobré nebo co bych s ním měla pak dělat doma. To by taky každá učitelka nedělala. Všichni jsme lidi a já taky nemám vždycky dobrou náladu.

A: A co se týče SPC?

B: Jo, tam jo. Tam mi pomůžou, poradí, nakopírují úkoly. Ale dcera bude mít odklad. Nezvládá to bohužel tak, jak by měla. Není samostatná tak, jak by měla. Ale paní v SPC mě vždy nakopne a doma se snažíme.

A: Dcera je tedy vaše druhé dítě, které taky není zcela zdravé, intaktní. Je pro Vás nyní snazší se s tím smířit?

B: Pro mě je. Protože dcera mluví, odpovídá mi. Je to o té komunikaci. V 8 hodin večer už si kolikrát říkám: „Už ticho.“ Chlapec toho teda nažvatlá taky dost, ale jemu nerozumím. To je to. S ním spíš komunikuju domněle. Tady je fotka prababičky, na tu často ukazuje, protože ji měl v oblíbenosti. Tak mu vždycky říkám: „Ano, to je babička.“ Se dcerou je to prostě jiné. Já je mám ráda oba. Jsou moji proboha!

A: Děkuji. To je z mojí strany už všechno. Co vy byste chtěla dodat, co byste chtěla říct, co máte pocit, že mělo zaznít a nezaznělo?

B: Asi všechno, ale... Všechno, o čem jsme se bavili, je opravdu o individualitě každého dítěte. Každé je jiné, chová se jinak a já vždycky říkám, že můžu být ráda, že chodí. Když vidím ostatní děti ze stacionáře, jak jsou tělesně postižení. Maminky se tahají s těžkými vozíky. Jedna je celá pokroucená, že to tak musím říct, druhá vydává jen takové skřeky (pozn. Respondentka děvčata označuje jmény.)

A: Když to porovnáte s nimi, tak s chlapcem je to vlastně ještě výhra.

B: Ano, proti nim se máme ještě dobře. Proti nim se máme opravdu dobře... Když se tak zamyslím, tak jsem za to nakonec hrozně ráda.

A: Kdyby byl imobilní, musela byste obíhat úřady, shánět plošinu atd.

B: My jsme se do tohoto bytu od rodičů stěhovali hlavně kvůli stacionáři. (pozn. Stacionář se nachází asi půl minuty pěší chůze od bytu rodiny). Chlapce jsem sem

vozila už dřív do speciální mateřské školy. Chodil do školy pro děti s kombinovanými vadami. Školka byla 4 hodiny denně a mně se zkrátka nevyplatilo jezdit domů. Tak jsem čekávala na nádraží, sedávala v parku. To bylo strašné období. Ale cítila jsem, že musím naplnit mateřskou roli, že se musím obětovat pro jeho blaho. A pak už sedávala i tady před školkou a zjistila jsem, že je tady volný byt. Ale volali mi teda i z městského úřadu, protože jsem tam měla žádost. Ptali se mě, jaké má postižení, protože byt je ve třetím patře. Říkala jsem, že chodí a dala jsem jim i posudek od dětské psychiatričky a psycholožky. Byli jsme hrozně rádi. Tehdy jsem myslela, že se samou radostí zblázním. Máme to opravdu blízko. Jsem ráda, že nedojíždíme. Já už jsem si užila dost. Navíc příspěvek na PHM se snížil. Co si budeme povídat. Dojíždění je nákladné. Příspěvek na péči je sice 12 000 Kč, ale stacionář není zrovna levná záležitost a kde máte oblečení, jídlo, pleny. A co jsem zjistila při rozhovorech s maminkami dospělých klientů stacionáře, které mají děti vyřízený důchod... Stát je obesílá dopisy a chce vidět jednou za rok jejich hospodaření s penězi. Já opravdu nevím, jak oni si to představují. Logicky: člověk dostane 12 000 Kč na chlapce, je to sice na něho, ale to je i můj příjem. Já jiný příjem nemám. Práci na dopoledne sice hledám, ale stále ji nemám. Stacionář stojí 5500 + obědy. Pleny musím dokupovat, protože přidělené nestačí. A kde jsou moje potřeby? Oni chtějí dokládat, co se s penězi děje, jestli se spoří. To mi přijde takové postavené na hlavu. Kdyby přemýšleli a uvědomili si, že to je i příjem matek. Navíc stacionář je jen jedna třetina péče. Dvě třetiny péče zabezpečují matky. Den má 24 hodin, ale stacionář funguje 6. Toto nezaznělo a toto mně štve. Ti páni, co jsou nahoře se těm postiženým snaží bohužel spíš ubírat. To, jak snížili příspěvek na PHM, to je katastrofa. Služba, která klienty dováží, si bere 10kč/km. To vám pak taky pěkně naskočí. To máte skoro jak taxislužbu.

A: Váš relax je tedy pečení. Máte to ráda. Zapomenete u toho na chvíli na realitu?

B: Ano, to je pro mě relax. Přijdu do kontaktu s lidma a taky je relax, když jsem čekala dcerku, tak jsem chodila do Centra pro rodinu. Tam jsem si povykládala s maminkama. Vyměnili jsme si názory. To je opravdu bezvadná věc. Když se teď tak bavíme. Byla tam maminka, která věděla, že čeká „Downa“. Nechala si ho. Kouzelná holčička. Hyperaktivní holčička, ale pro mě kouzelná.

A: Kouzelná, chápu...

B: Nechápete. A nezlobte se, ale to pochopí jenom matka postiženého dítěte.

A: Byla paní věřící. Myslíte si, že to hodně ovlivňuje rozhodování?

B: Byla. Ano, řekla bych, že hodně. Bylo to jejich třetí, první postižené. Já jsem si třeba řekla, a to chodím do kostela a jsem věřící, že jedno postižené a dost. Já bych si to nechala vzít. Ať mě každý odsuzuje, jak chce. Já bych si to sama sobě odůvodnila. I tam nahoře bych si to odůvodnila. Postižené dítě je taková zátěž, že zvládnout to je šílené. Ale jsou takoví lidé. A já je hrozně obdivuju. Teď jsem se dívala zrovna na MODRÉ Z NEBE, kde byla maminka, která měla tři děti. Jedno zdravé, druhé s rozštěpem rtu a třetí s rozštěpem rtu i patra. Doktoři jí tak zpackali operace, že to byl opravdu hnus, že to tak musím říct. Osudy druhých mi nejsou lhostejné. Navíc když to zavíná doktoři. Já osobně teda taky dávám vinu doktorovi. Problémy jsem

měla, bolesti břicha opravdu velké. On říkal, že se zvětšuje děloha a že to prostě bolí. Vykládala jsem mu to dva měsíce. A až po dvou měsících mě poslal do nemocnice. To je teda moje jediná špatná zkušenost s doktorem. Tam mně udělali ultrazvuk a zjistili odloučení placenty od dělohy a 13mm krevní sraženinu v děloze. Kdyby mi pan doktor udělal ultrazvuk, tak by to bylo lepší. Na doktora jsem naštvaná dodnes.

A: Myslíte, že dneska už by to bylo lepší?

B: No, to určitě. Mně změna doktora pomohla k tomu, abych s dcerkou vůbec otěhotněla. Ten měl jiný přístup. Nasadil mi účinnou léčbu a máme zdravou holčičku (usměje se ☺), relativně zdravou, no. Imunitní systém má teda taky v háji.

A: Berete narození holčičky po narození chlapce jako určitou satisfakci?

B: To jste přesně vystihl! Mám pocit, že to jako umíme i líp (usměje se ☺)

A: Když jdete k lékaři s chlapcem. Ví, jak k němu přistupovat? Myslíte, že ví, jak na to?

B: Pediatr bez problémů, ten má postižených dětí víc. Neuroložka a psychiatrička taky super. Průpravu mají. Ale když chce chlapec třeba sahat na klávesnici na počítač, tak křičím já i paní doktorka. Ani jedna z nás nechce, aby zprávu, která se psala půl hodinu, chlapec smazal jedním kliknutím. Jinak on má 6. Smysl na elektroniku. To ty postižené děti mají, nějaký 6. Smysl. On nám zprovoznil nové autorádio. A miluje hudební hračky. Všechno co hraje a dělá randál. Nedivte se pak, že já chci, aby už byl večer klid. Dětská piánka zrovna potichu nehrají. Ale je můj, takže na Vánoce bude další, nové elektrické piánko. To musí být. Člověk to musí vydržet. Jemu oblečení nic neřekne. Jemu stačí i rádio na baterky za 100 korun. Čím větší randál, tím to má radši. Jednou jsem s ním byla na návštěvě a kamarádka měla pět ovladačů a on zapnul pět věcí. On na to prostě přijde vždycky. To jsem na něho tehdy byla dokonce pyšná. Byla jsem pyšná, že přišel na to, jak zapnout pět věcí. To taký normální matka nemůže pochopit. Ten pocit se těžko popisuje.

A: A co klíčky od auta? To také maminky autistických dětí často hledají.

B: Chlapec už se dvakrát sbalil, sednul do auta a nastartoval. Ještě že tam byl neutrální. Jinak by asi pokřtil auto před námi. To už jsem ale tolik pyšná nebyla. Opravu auta před námi bych platit nechtěla (usměje se ☺). Ale zaplatila bych ji. Já ho mám opravdu ráda, víte...

DOTAZNÍK – rodinná + osobní anamnéza (respondentka 1)

RA

Typ rodiny: **ÚPLNÁ** ~~NEÚPLNÁ~~

Sourozenci: Sestra, 6 let, 2. dítě

Vzdělání rodičů: ~~ZÁKLADNÍ~~
 STŘEDOŠKOLSKÉ
 ~~VYSOKOŠKOLSKÉ~~

Genetická zátěž: **POSTIŽENÍ SE V RODINĚ NEVYSKYTNULO**

 ~~POSTIŽENÍ SE V RODINĚ VYSKYTNULO~~

OS

Pohlaví: **MUŽ** ~~ŽENA~~

Věk: 17 let

Pořadí dítěte: 1.

Komplikace v těhotenství: Odloučení placenty od dělohy

Komplikace během porodu: NE

Věk matky v době otěhotnění : 28 let

REPONDETKA Č. 2

A: Kdy a jak jste si všimla, že je Vaše dítě odlišné od ostatních?

B: Asi kolem dvou let. On mluvil stejně jako ostatní děti. Začínal dělat takové to „brm, brm, brm“ a tak. To bylo všechno v pořádku. Ale neříkal máma. První slovo bylo táta. Ale pak teda říkal táta, máma, bababa, deda, auto. Do dvou nebo do dvou a půl roku všechno fungovalo dobře. Pak jsme byli na nějakém očkování (na jakém už si bohužel přesně nepamatuju) a šmitec. Nějaké slovíčka mu zůstaly. Potom nám ta řeč nešla, nebo jako šla, ale nebylo mu rozumět. S dětmi si hrál taky, ale zase to bylo trochu netypické – chvílku s tím, chvílku s tím. Nevydržel si skládat komín. Snažil se něco třeba postavit. Když šel do školky, to mohl mít tak tři a půl roku. To jsem ho vozila na kočárku, protože jsem si chodila přivydělávat, takže všechno honem rychle. A on mi říká: „Nána nene tam, nána don.“ Tak to jsem pochopila, že do té školky jít nechce. Ve školce mně pak říkali, že se počůrává, že nejí a že ho musí dokrmovat. A já na to: „Paní učitelko, nezlobte se na mě, ale doma on dělá úplně všechno. Mně se nelíbí, když mi pořád říkáte jen to, co neumí. Přijďte se k nám klidně někdy odpoledne podívat.“ On šel sám se vyčůrat na nočník, sám jí – ale má svoje tempo. Není to tak, že bych před něho dala talíř a hned by to snědl. Je prostě takový pomalejší. A od toho tři a půl roku vždycky dětská doktorka říkala, že se rozmluví. Že kluci jsou přece jen línější. Pak jsme se přestěhovali a učitelka ze školky bydlela shodou okolností vedle nás, tak už se opravdu přišla po práci podívat. A byla dost překvapená. Nakonec se vyjádřila, že je závislý na mě a že beze mě prostě nemůže být a fungovat. Potom byla u syna ve škole nějaké takové... jak tam chodí ti psychologové nebo speciální pedagogové a dívají se na ty děti. (Pozn. Zřejmě depistáž). A ta jedna mně říká: „Paní ***, vy máte tak krásného chlapečka jak andělíčka. Snad byste nechtěla, aby byl retardovaný.“ To bylo všechno. Ptala se teda na těhotenství na děti atd. Ale nikdo nás nikam neposlal. Nikdo neporadil, nepomohl, nenasměroval.

A: To jsou poměrně nestandardní okolnosti? Jak jste to tehdy snášela?

B: Pro matku zdravých dětí hodně nestandardní. Víte, co... Já ani nevím. Když se v tom vývoji zastavil, tak jsem se pořád upínala na to, že se opravdu rozmluví. Věřila jsem té dětské doktorce. Za to bych si dneska nafackovala. Měla jsem to začít řešit dřív. Ale zase abych obhájila sama sebe, já jsem s tím prostě neměla zkušenost. Ani žádná známá nebo v rodině, nikde jsem autistu neviděla.

A: A ona použila přesně formulaci: „Snad nechcete, aby byl retardovaný.“ Co jste v ten okamžik prožívala?

B: Ano, přesně. Ale kdyby mně řekla: „Podívejte se. Tady máte adresu. Zajed'te si tam nebo tam. Smutek, zlost, zahanbení. Já nevím. Jak si vůbec mohla dovolit to tak říct? Která matka chce mít retardované dítě? Snad žádná, ne?”

A: Ani dětská doktorka, ani tady ta paní, co prováděla tu kontrolu, Vám nic neporadila?

B: Ne. Ta se mnou jednala, jako kdybych byla úplně blbá. Pak jsme se stěhovali na venkov a školku jsem měnila. A do té chodit nechtěl. Brečival. To taky nebylo lehké období...

A: To byla běžná školka nebo speciální?

B: Speciální. A on ještě že nemluví, tak šel do logopedické. Tu navštěvoval. Ale že by nám dali nějaké materiály nebo řekli, co se máme učit, co rozvíjet, tak to vůbec. A když mně teda nepřímo řekla, že je retardovaný, tak mi měla dát, já nevím, nějaké papíry, rady. Říct, co mám dělat. Prostě absolutně nic. V šesti letech pak nastoupil do školky na vesnici, protože se uvolnilo místo. Tam když jsem řekla ředitelce, že mám takový a takový problém. Že syn nemluví, nebo spíš že neřekne všechny písmenka, slova a že je mu málo rozumět. Já mu teda rozumím, ale nevěděla jsem, jestli oni by se s ním domluvili. Ona říkala, že spolupracují s SPC v Brně. Dala mně kontakt, tak jsme se objednali. Přijeli jsme a zase. Oni si ho vzali, řekněme, na půl hodiny a já nevím, co tam dělali.

A: Vás k tomu tedy nepřizvali...

B: Ne. My jsme seděli v čekárně. Dostala jsem teda papíry, kde se ptali, jestli umí postavit kostky, komín. Jestli umí dát kolečko tam, kam patří kolečko a tak dál. Oni ho prozkoušeli a pak mně poslali papír. Ale víte, já těm cizím názvům nerozumím. O to víc jsem si připadala hloupá. Já nemůžu za to, že ty znalosti nemám. Oni by mě snad měli informovat a říct mi to srozumitelně a česky. Oni řekli jenom, že syn je autista a je jako by pozadu o dva a půl roku a že nás pošlou na jiné SPC do Brna. Tam je to prý specializované pro tady ty autisty. Což jsem nechápala proč, protože kamarádka má taky autistu a jezdí s ním do Kyjova. Tak jsem si řekla, že to máme asi nějak moc. Že jsme proti nim asi nějaký horší případ.

A: Jak byste popsala svoje tehdejší pocity?

B: Nebyla jsem ani našťvaná, ani smutná, ani plačtivá. Byla jsem ze všeho prostě tak neskutečně zmatená. Věřte, že ten zmatek a nejistota je mnohem, mnohem horší než třeba smutek. To Vás úplně užírá.

A: Víte, v Brně je FN, která se na diagnostiku specializuje jako jedno z mála pracovišť v ČR.

B: No, dobře. To já beru. Ale tam to bylo úplně stejné. Zase jsem seděla v čekárně. Zase jsem čekala a výsledky mi došlo poštou, po měsíci. Ten jsem dala dětského doktorce, a hlavně do školky, aby věděli, jaké je diagnóza, jak s ním pracovat atd. V Brně to teda bylo ještě tak, že nejdřív se zeptala mně, co umí, a pak si to beze mě vyzkoušela. A já si třeba myslím, že to bylo ovlivněné i tou dlouhou cestou. Museli jsme brzo vstávat. Dítě je unavené, protivné. On s nimi nechtěl spolupracovat.

A: Takže myslíte, že tím byl ten posudek jako by zhoršený?

B: No, určitě. V papírech bylo, že je vzteklý a že nespupracuje. Ale já ho tam uklidnila a pak spolupracoval. Přivezla jsem s sebou knížky. Víte, on miluje knížky a počítač. Ovládá i youtube a tak. Já jsem se jim to snažila vysvětlit, že to má taky svůj vliv. Nikdo mě neposlouchal. Neuvěřitelný pocit bezmoci. To bych nikomu nepřála.

A: Aha, ale rád to dělá sám, že?

B: Ano, sám. Ale zase má rád společnost, když byl malý tak přes skype zavolať bratrovi do Ameriky. A já slyším jenom: „Mami, týc, týc.“ Tak pak už jsem to pochopila. Takže počítač, mobily, elektronika. Ale abych se tedy vrátila. Moje známá má syna, jinak postiženého, ale postiženého. A ona jezdila do SPC každý měsíc a dostávala úkoly. Tak jsem si říkala, že mi taky dostane úkoly, které uděláme a pak se třeba taky přijedeme ukázat. Ale to ne. Mně nikdo nic neřekl. Co dělat, jak dělat, jak se mu mám věnovat. Vždycky přišel dopis, kde stálo, ať se objedná za rok. Dojeli jsme za rok, a tak to bylo třikrát. Když jsem se objednala tady na malém městě na logopedii, tak úplně jiný přístup. Paní přiznala, že není logopedka pro autisty a že pracuje spíš ze zdravými dětmi, ale že to zkusí. Syn zpočátku samozřejmě nechtěl, ale ona využila maňásky a tak si ho získala. To já oceňuju. A má takovou trpělivost. To bystě nevěřil. Díky ní jsme s řečí pokročili. Ale pořád si vyčítám, kolik jsem tou zdlouhavou diagnostikou ztratila času, který jsem mu mohla věnovat. Jestli je to chyba moje nebo odborníků?

A: Je poměrně paradoxní, že v krajském městě s vámi nikdo nic neudělal a logopedka na malém městě má tak výborné výsledky.

B: Je, fakt je. Tam prostě nikdo nic. Navíc paní ředitelka ze školy mně teď řekla, jestli bych nechtěla z Brna odejít, že oni s tím nemají dobré zkušenosti a jít tam, kde je ta kamarádka. Tak jsem souhlasila. Konečně mně někdo normálně, lidsky poradil. Byla jsem vděčná. Navíc je to blíž. Takže já chválím vesnickou školku a teď chválím školu, jinak nikoho. My se s ním doma samozřejmě hrajeme, učíme se s ním písmena, čteme knížky. Ale zase já ho nutím, aby mně pomáhal i na zahradě. Pomáhá, ale nevydrží. Nebaví ho to. Nebo já opravdu nevím. Jinak mluví po slabikách. A my ho učíme po slabikách. Ale je chytrý, učí se podle mě i při tom, jak sleduje ty pohádky. Byla u nás kamarádka, co má autistu. Radila mně, že mu mám dát číst knížku. Ale já na to nemám čas a mám pocit, že jeho to nebaví. A hlavně, každé dítě je jiné. Ono se říká, že autistů je sedm druhů. Ona říkala, že knížky musí mít její syn nalevo, že neexistuje napravo. Ale našemu synovi je to úplně jedno. Pak se říká, že autista neumí dát najevo city, ale malý mě pořád hladí, říká, že mě má rád a tak dále. On to podle mě dokáže. On ví, co to znamená. Když udělá něco dobře, tak mu tleskám a on se usmívá a chápe to. Anebo ve školce říkala, že někteří autisté jsou zlí, ubližují dětem, bijí je, mají záchvaty vzteku. Ale to já neznám. Učitelky říkali, že jestli bych nechtěla novou diagnostiku. Že ty papíry se jim nezdají.

A: Takže jste začala sama přemýšlet. Nejistota se objevila znovu?

B: No, ano. Já když jsem byla těhotná, tak mně akorát pořád říkali, že hlavička je maličká. Ale to nic neznamená. Nebo třeba společnost a velké množství lidí mu nevadí. Ale mám ho ráda. Teď chtěl, abych udělala dětem z ulice opékání, tak jsem udělala. Je můj, chápete. A nejistota a zmatenost mě neopustila od doby, co se narodil. Bohužel...

A: Když jdete se synem někde venku, otáčí se lidé nebo říkají něco? Má on nějaké projevy, které lidem připadají divné? Jak se při tom cítíte?

B: No, třeba bečival, když jezdil s dcerou autobusem do školky. A dcera říkala, že řidič jí říkal, ať ho okamžitě uklidní nebo je z toho autobusu prostě vyhodí. A já jsem jí radila, co má říct. Aby řekla, že je autista a že je postižený nebo něco podobného. Ale byla ještě malá. Jinak jsem se s ničím nesetkala. Ale na dětském hřišti jsem slyšela, jak lidi říkají, že je velký a že nemluví. Že už by měl. Zpočátku se mi to vysvětlovalo těžko, ale teď už v pohodě. Prostě řeknu: „Víte, on nemluví. On je autista.“ Tatínek mi dřív říkal, ať si ho vychovám. Ale to bylo ještě před posudky od odborníků. Teď už nic. Dřív jsem špatně snášela, že mi utekl, třeba k rodičům. Jezdila jsem na kole po vesnici se slzami v očích. Dneska už obvolám rodiče a známé a vždycky ho někde najdu. Chodila jsem na noční směny, protože peníze nevycházely. Ale teď jsem doma a je to pro nás oba lepší. Koupili jsme si na radu sestřenice, která pracuje v nemocnici, psa. Víte, ono je všechno na mě a na holkách. Manžel jezdí po stavbách a živí rodinu. A já sama vím, že chlapy ty děti poslouchají víc. Co řeknou, je svaté. I syn ho poslouchá víc než mě. I u doktora, když se vzteká, tak manžela poslechne a přestane. Takže už to snáším dobře. Mnohem lépe než předtím.

A: Aha. A doktoři se k tomuto někdy „neobvyklému“ chování staví jak?

B: Víte co? Já už nic nevysvětluju. Upozorním předem, že syn je autista. Mám pocit, že ví, jak s nimi pracovat.

A: Když se ohlédnete zpět a porovnáte to s tady a teď. Máte pocit, že už jste smířená s tím, že se vám narodil chlapeček s autismem?

B: Já si pořád říkám, že on není autista. Jak postupně poznávám maminky a jejich děti, které jsou fakt autisti. Opravdu o tom pochybuju, takže asi nedokážu úplně odpovědět. Ale neříkám, že není. Ale ani neříkám, že je. Jsem pořád zmatená a nejistá, jak už jsem říkala.

A: Chápu. Jak jste byla spokojena se způsobem sdělení diagnózy?

B: Oni řekli jen, že je autista a že se mám objednat do dalšího SPC. Takže asi nebyla. Ale v SPC jsem potkala maminku, která říkala, že když už malý mluví, tak jsme za vodou. Tak to jsem byla zase hrozně ráda. Nebyla jsem v tom sama. Spokojená jsem nebyla vůbec. Já si myslím, že oni nějaké sdělení neřeší. Přečtou papír a hotovo.

A: Jste na péči o syna sama?

B: Ne, dcery mi pomáhají, opravdu hrozně moc. Ale pomáhají všichni. Nejlíp to ale umí starší dcera. Hned po mně teda. Nevím, co bych bez ní dělala. Ta opora je důležitá, hrozně moc.

A: Takže k rodičům na hlídání žádný problém?

B: Ano. Maminka říkala, že by ho klidně i pohlídala nebo nachystala do školy. Ale jí je třeba líto ho ráno budít, a kdyby nechtěl vstávat, tak ona ho nechá. Tatínek by si ho vzal všude. Ale říkal, že se musí naučit mu víc rozumět. Kdyby uměl mluvit jako běžné dítě, tak tatínek by si ho vzal prý i na týden. A já to chápu. Má ho hrozně rád, to ano. Navíc on je pořád dost závislý na mě, všechno maminka. Pořád se na mě ptá,

chápete. Kdybych potřebovala odjet, tak by ho pohlídali. Já jim to ale nemám za zlé. Člověk se to s ním musí nejdřív naučit.

A: Manžel taky pomůže? Ví, jak na něho?

B: Ano. Ale dělá po stavbách, takže ten jejich kontakt je vlastně takový jako přerušovaný. Když ho vidí častěji, je to lepší, samozřejmě. Když ho vidí jen dvakrát za měsíc, vztah ochladne. Když je manžel doma, tak je ale pořád s ním. Ale hlavně nejstarší dcera, ta to s dětma umí. Na mladší dceru si dovolí. Kolikrát ji klidně zmydlí. Ona neví moc, jak na něho. To ta starší už je zkušená, víte.

A: Manžel je se synovým postižením, myslíte, smířený?

B: Hm, možná zezačátku ho to mrzelo. Každý chce, aby se mu narodilo zdravé dítě. Sousedí třeba mají stejně starého kluka, který je zdravý. Určitě by chtěl, aby i ten náš byl stejný. Ale neřekne to a nikdy by mně to neřekl. Tak to je taková malá komplikace toho vztahu. Ale to je jasné, že to srovnává.

A: Od chlapcova narození se Váš vztah s manželem nějak změnil? Ovlivnilo ho to nějak?

B: Ne, absolutně! A to je podle mě hrozně důležité. To Vám tak psychicky přidá.

A: Přemýšlíte od synova narození jinak? Změnil se Vám žebříček hodnot?

B: To ano. Hlavně zdraví. Nikdo totiž neví, komu se to stane. Teď u nás byla paní ze sociálky, a když odcházela tak říkala: „Nezávidím Vám to.“ Tak to jsem se cítila tak zvláštně.

A: Zvláštně?

B: Ano, já nemám ráda, když mě lidi litují. Připadám si pak bezmocná.

A: Nemáte pocit, že by se za syna holky nebo manžel třeba styděli?

B: V žádném případě. Berou ho všude. Dcera ho bere často do cukrárny na pohár. Žádné litování a ochraňování. Já to nemám ráda. A holky nás samy přemlouvaly, abychom si ho pořídili. Berou ho takového, jaký je. Víte, hlavně že má ruky, nohy a že je tělesně v pořádku. I maminka mi to tak říká. Viditelné postižení by mně vadilo víc. Někdo řekne, že je jiný. Ale to mně taky vadí. On není jiný, on je prostě...

A: Zkuste to dokončit. Máte pocit, že jeho projevy jsou jiné než ostatních autistů?

B: Mám, fakt mám... Zajímalo by mě, jak to určili. Ale říkali, že se to možná ještě vyvrátí. Třeba je tam jenom to mentální opoždění. Mně při těhotenství umírala sestra na rakovinu, víte. Takže ten plod se prostě nevyživoval a takto to dopadlo. Ale jestli to dopadlo tak, že je autista? Nejsm si jistá...

A: To muselo být nesmírně těžké. A vidíte, ustála jste to!

B: Děkuju (usměje se ☺). Já jsem to dítě opravdu chtěla. I sestru bych tady mezi námi chtěla. Ale toho už se nedočkám. Ale o tom bych se nerada bavila.

A: Rozumím a respektuji. Kdybyste měla vypíchnout nějaké změny, které se udály po chlapcově narození, jaké by to byly?

B: Nevím. Péče o postižené dítě je trochu jiná. Akorát jsem teda musela skončit v práci. Ty noční směny mně nedělaly dobře, odnesla jsem to zánětem žaludku. Ale mrzí mě, že mi nikdo neřekl, že si mám vyřídit mateřskou do 7 let. To já jsem nevěděla. Už je to tak, jak to je.

A: Máte pocit, že je důležité se bavit s ostatními maminkami o autismu, o péči o postižené děti a podobně? Máte to ráda?

B: Abych se přiznala, tak si občas popovídám s maminkami, když vyzvedávám děti ze školy. Pro mě ta péče o syna nepředstavuje nějaký problém. Nepotřebuju o tom nějak dalekosáhle debatovat, víte.

A: Máte pocit, že se k Vám okolí od synova narození staví jinak?

B: Nene, vůbec. Spíš se ptají na jeho pokroky. Ale co bych ráda vypíchlá, tak jsou staré učitelky, které nemají vzdělání. To jsem si zažila ve školce, ale to už bych nechtěla. Do školky nebo do školy, kde učí staré učitelky, bych ho už prostě nedala. To není nic proti nim, ale oni prostě ty informace nemají. Poznají nějaké základní vady řeči, maximálně.

A: V odbornících vidíte velké rozdíly?

B: Ano, někteří jsou a byli výborní, jiní strašní. Teď musím pochválit paní ředitelku i paní učitelku. Z toho jsem fakt nadšená. A já se snažím za všechno poděkovat a třeba na Vánoce se snažím koupit nějaké malé dárky a tak.

A: Jak dlouho jste měla, Vámi na začátku rozhovoru zmíněnou, plačtivou náladu?

B: Asi den. Vyrovnala jsem se s tím rychle. Holky mi hodně pomohly. Pak jsem si to odůvodnila tím, že umírala ta sestra. Já už jsem tu energii pro ten plod bohužel neměla. Ale nakonec to ještě dopadlo docela dobře. Syn je v podstatě v pohodě. Když se teda zamyslím, jaké byly okolnosti. Ale jedna dcera je v pořádku, druhá měla velké problémy se srdcem a syn je takový, jaký je. Další problém už bych ale nezvládla. To vím... Tu energii bych v sobě už nenašla. Nebo možná bych musela, ale už teď si připadám velmi vyčerpaná. Ale jedu dál! Kvůli synovi musím jet dál.

DOTAZNÍK – rodinná + osobní anamnéza (respondentka 2)

RA

Typ rodiny: ÚPLNÁ NEÚPLNÁ

Sourozenci: 2 sestry

Vzdělání rodičů: ZÁKLADNÍ
STŘEDOŠKOLSKÉ
VYSOKOŠKOLSKÉ

Genetická zátěž: ~~POSTIŽENÍ SE V RODINĚ NEVYSKYTNULO~~
POSTIŽENÍ SE V RODINĚ VYSKYTNULO
(Kardiologická vada)

OS

Pohlaví: MUŽ ŽENA

Věk: 8 let

Pořadí dítěte: 3.

Komplikace v těhotenství: Při sonografickém vyšetření opakovaně upozorňována na malý obvod hlavy plodu

Komplikace během porodu: Porod císařským řezem

Věk matky v době otěhotnění : 36 let

RESPONDETKA Č. 3

A: Kdy a jak jste si všimla, že chlapec je odlišný od ostatních, intaktních dětí?

B: Tak toho prvního půlroku se vyvíjel, si myslím, úplně normálně. Ve tři čtvrtě roku jsem si už pak ale všimla, že zaostává v určitých věcech. Švagrová říkala, co její synové dělali v tomto věku, a já jsem si říkala, že my jako vůbec. Ani kdybych chtěla. Zaostávala hrubá motorika. Začala jsem tlačit na dětskou doktorku, jestli je opravdu všechno v pořádku. A ona pořád, že je to dobrý. Že je to kluk a že kluci přece potřebují čas a tak. A člověk se tím nechá tak nějak uchlácholít.

A: Musím smutně přiznat, že tento scénář neslyším poprvé.

B: Ano, je to poměrně časté. Ve věku jednoho roku už mi to nedalo, takže jsme se objednali na rehabilitaci a pak rovnou k neurologovi, kde se zaměřili na tu hrubou motoriku. Ale nezjistili nic takového bližšího, protože ani nemluvil. Zjistili, že vážně hrubá motorika. Byl ještě malinký. Těžko se dalo říct, jestli tam něco bude nebo nebude. Ale já už začala tak nějak brouzdat na tom internetu, zjišťovat si různé informace. Narážela jsem při tom na takové ty diagnózy jako autismus, vývojová dysfázie, ... Ty příznaky a všechno tomu prostě nasvědčovaly. Pak jsme byli doporučení, nebo vlastně ne mně nikdo nic nedoporučil. Objednali jsme se sami k psychologovi. Já jsem ten autismus chtěla buď potvrdit, nebo vyvrátit. Taky proto jsem se objednala ke specialistovi, který se na to zaměřuje.

A: Ano, ano. V Brně, se říká, že je jeden z nejlepších.

B: Ano, ano. Tak jsme se objednali k němu. A ona ta čekací doba je hrozně dlouhá, víte. Člověk tak jako čeká, pozoruje dítě, zjišťuje si informace. A opravdu tomu všechno nasvědčovalo. Když jsme k tomu psychologovi šli, tak já už jsem to podezření prostě měla. Že tam minimálně něco je.

A: Takže jste to poznala de facto sama. Vlastní neodborné posouzení nebo podezření.

B: Ano, přesně. No a samozřejmě se to potvrdilo. Nebyl to diagnóza jako taková. Bylo to podezření, protože on měl teprve nějakých dvacet dva měsíců.

A: Rozumím. Nebyla naplněna věková hranice tří let.

B: Přesně tak. Ale bylo nám doporučeno, abychom s ním začali pracovat jako s autistou. Tak jsem ho tak prostě začala brát. Musím ale říct, že manžel tomu nevěřil a nevěří. On tomu nevěřil, ani když jsme tu diagnózu dostali na tom papíře. Říkal, že kluk je v pořádku. Ze z něho dělám idiota a nechtěl se o tom vůbec bavit. Nevěřil tomu, opravdu ne.

A: To jistě nebylo lehké...

B: No, to nebylo. To bylo velmi drsné.

A: Ale zvládla jste to! Když jste dostala do ruky tu zprávu (ten papír), řekl Vám někdo co je to autismus, co dělat, kam se obrátit?

B: Ne, dostali jsme papír. A řekl jak s ním pracovat a na co zaměřit. Co to je, nevysvětloval.

A: Kdybychom se zaměřili na způsob, jakým Vám byla diagnóza podána. Byl korektní, profesionální?

B: No,... Já jsem si nejdřív připadala jako blbec, který si tu diagnózu vymyslel. Ten psycholog mně to taky nevěřil. To už jsem si teda připadala jako blázen. Ale jak jsme spolu víc a víc mluvili. Viděl to dítě, vyšetřoval ho a taky tam začal ty znaky nacházet. A pak postupně to vlastně diagnostikoval a dal mi vlastně za pravdu. Bylo to vlastně takové... nevím. Já bych Vám to ráda popsala, ale nevím jak. Já jsem neměla nějaká očekávání. Byla jsem na to v podstatě připravená.

A: Jste neobyčejně vnímavá. Udělala jste si tedy podezření a čekala jsem na odborné potvrzení?

B: Ano, takto. Což se mi potvrdilo, ale manžela to opět nepřesvědčilo.

A: Jak jste se cítila v den diagnózy, kdy jste přišla domů? Dokážete to nějak popsat?

B: Normálně, cítila jsem se normálně.

A: To bude ovlivněno i tím, že jste se na to připravila.

B: Ano, ano. Nedá se říct, že bych jako cítila nějakou úlevu nebo že by ze mě spadl nějaký těžký kámen nebo jak bych to popsala. Já jsem sama sebe přesvědčila o tom, že je to zřejmě ono a prostě jsem se na to připravila. Já jsem si jen došla pro tu diagnózu.

A: Aha. Zajímavé. Opravdu neobyčejně konstruktivní postoj. Obdivuji Vás.

B: Myslíte? Ty příznaky, a když člověk brouzdá na internetu po diskuzích, tak ty informace najde. Navíc vzhledem k tomu, že syn má těžkou až středně těžkou symptomatiku, tak těch symptomů bylo opravdu hodně.

A: Myslíte, že nebylo až tak obtížné to poznat i bez odborných znalostí?

B: No, určitě.

A: Rád bych přešel na téma iniciování diagnózy. Dá se říct, že jste si ji iniciovala sama? Poslala vás dětská doktorka?

B: Ano. Ne, dětská doktorka nás neposlala nikam. Já jsem se sama objednala ke specialistovi na autismus. Ta by na mě koukala jako na blázna. Tím jsem si byla jistá.

A: S pediatrii tedy nemáte dobré zkušenosti?

B: V tomto ohledu nemám.

A: Mohla byste to upřesnit? Nejsou erudovaní? Neví?

B: Ne, absolutně. Já jsem jí říkala, že začínáme chodit na logopedii a ona mi říká: „Na logopedii. A co tam? Vždyť to dítě ještě vůbec nemluví.“ Někteří lékaři zkrátka zaspali dobu podle mě. Dál se neposouvají, nevzdělávají nebo nedovzdělávají.

A: Vy jste si tedy řekla, že tam určité prvky autismu vidíte. Objednala jste se tedy ke specialistovi, na jehož návštěvu jste čekala zhruba jak dlouho?

B: Asi čtyři měsíce.

A: Poměrně dlouhá čekací doba. Mezitím jste, jak jste říkala, četla různé diskuze apod. Máte pocit, že je to pro matky přínosné?

B: Určitě ano. Nebo takhle: Má to dvě stránky. Na jednu stranu Vás mohou neuvěřitelně vyplašit. Myslíte si, že Vaše dítě je... že může mít, co já vím, co všechno. Na tu druhou stranu ale, Vám to pomůže se v tom všem zorientovat. Najednou víte, že máte opravdu začít něco řešit. Nečekat, že se to nějak vyřeší nezaujmout přístup, že to nějak bude. Okamžitě jít za těmi odborníky. Odbýt si kolečko vyšetření a člověk je moudřejší co dál. Diskuze přínosné tedy jsou i nejsou.

A: Takže pediatr trochu „mimo mísu“ ☺ ?

B: No, pediatr ne. To nedoporučuju.

A: Což je tedy ale, když se člověk zamyslí, smutné.

B: No samozřejmě, že je. Od něho má vzejít ten první impuls a on Vás v podstatě utěšuje a nechává Vás v tom. Říká pořád, jak to bude dobrý. Ale vy víte jako matka, že to dobrý nebude. Obzvláště teda když máte druhé dítě, že jo. Nějaké ty mateřské zkušenosti mám a poznala jsem to. Měla jsem v podstatě odbornější oko než lékař. To taky není úplně dobrý pocit.

A: Takže už jste to poznala.

B: Ano, protože dcera byla zase strašně šikovná.

A: Tak jste viděla ten kontrast.

B: Ano, přesně.

A: Proved'me si, prosím, srovnání. Den, kdy jste se dozvěděla diagnózu a aktuální okamžik, kdy tady spolu sedíme a děláme rozhovor, co se týče smíření s ní.

B: Upřímně? Člověk se s tím naučil nějakým způsobem žít. Ale smířená s tím určitě nejsem. Pořád nejsem o určitých věcech schopná mluvit s manželem nebo to nějak elaborovat, rozebírat. Je to hrozně citlivé. Člověk se s tím žít ale naučil. Musíte brát ten den tak, jak jde. Nepřemýšlet pořád co bude. Člověk to neovlivní a hlavně neví a nemůže vědět, co bude. Žijeme tady a teď. Nemyslíme na to, co bude za rok, dva, tři nebo čtyři.

A: Jestli to bude lepší anebo naopak horší... Říkáte tedy, že manžel s tím teda má stále problém.

B: Manžel to jako už přijal. Ví, že ta diagnóza tam je, ale není schopný o tom ještě tak otevřeně mluvit. Třeba tak, jak tady s Vámi teď mluvím já. Dokonce ani mi dva o tom zatím zcela otevřeně nemluvíme. Samozřejmě občas tam jsou náznaky, kdy začneme diskutovat na toto téma, ale pak to rychle zameteme...

A: Někam pryč a bavíte se na neutrální téma?

B: Ano, tak, přesně.

A: Oprostěte se od přímých diskuzí na téma autismus. Myslíte si, že manželství je poznamenáno tím, že se narodil chlapec – autista?

B: Nevím. Myslím si ale, že ne. Spíš nás to podle mě drží pohromadě.

A: Když jste s chlapcem někde na veřejnosti (na hřišti, v MHD) a on se chová způsobem, který není zcela běžný nebo je běžný ale pro autisty. Jak se při tom cítíte. Popř. Mohla byste, prosím, uvést nějaký konkrétní příklad?

B: Na konkrétní příklad si teď bohužel nevzpomenu. Ale musím říct, že já nemám vyloženě nějaké negativní zkušenosti. On je prostě hlučný. Vykřikuje a lidi se samozřejmě ohlíží. Ale nikdy si mi nikdo netroufl říct nic do očí. Jako abych si vychovala dítě a tak. To jsem nezažila. Trapně se cítím, když jdeme do školky a on tam třeba něco rozbije. Tak to ano, to se cítím trapně. Vysvětlovat to je pro mě velmi nepříjemná situace. Nebo na hřišti štípe děti. Tak my jsme na hřišti a on jde a někoho štípně. A teď vysvětlovat, že to neudělal schválně ale proto, že je autista. Když na hřišti mezi dětma zlobí už hodně, tak si řeknu: „Jo, tak teď už toho mám ale fakt plné zuby.“ A jdu pryč. Ale nemám zkušenost s tím, že by za mnou někdo přišel a křičel na mě nebo říkal, že můj syn je takový nebo makový – to ne.

A: S ohledem na uplynulé rozhovory bych se rád zeptal: Nemáte pocit, že starší generace by to brala hůře než mladší?

B: Nene, to nemám. To jsou takové ty poznámky, že je veme čert a podobně – prostě jako na běžné děti. Ale já osobně nemám zkušenost, která by mi potvrdila tento názor.

A: Když máte vyslovit slovo AUTISTA nebo říct větu: „Syn je autista.“ Jak se při tom cítíte?

B: Doteď se mi vlijí slzy do očí.

A: Rozumím. Ačkoli znáte diagnózu, je to stále velmi čerstvé.

B: Ano, pořád. Někdy je to lepší, jindy horší. Záleží taky na mém citovém rozpoložení.

A: Říkáte si často, že by to bylo jednodušší, kdyby se chlapeček narodil zdravý?

B: Rozhodně. To si říkáte pořád. My to hlavně pociťujeme v takových těch omezeních. Třeba chceme jet s dcerkou na výlet, ale nemůžeme se jen tak sbalit a jet do nového prostředí – nevím, jak dlouho tam vydrží. Ve všem musíme brát ohled na něho. Jsme prostě omezení.

A: Cítíte se omezená. Máte třeba obavy, že na dceru nezbude dost času, energie,...?

B: Ano, mám a hlavně ona to sama pocítuje, že je tak bokem. Ona ještě nechápe, že ten syn vyžaduje větší starostlivost. My třeba říkáme, že je postižený nebo že má problémy. Ona se samozřejmě tváří, že tomu rozumí, ale přijdou situace, kdy sama nevím, z které do které. Cítí se dotčená.

A: To musí být nesmírně náročné. Ačkoli existuje objektivní důvod, proč jí nepotřebuje tolik jako chlapec.

B: Právě, přesně.

A: Když jdete někam do SPC nebo do školky, kde setkáte s ostatními maminkami. Je pro Vás přínosné se bavit s někým, kdo má stejně postižené dítě nebo Vám to naopak nedělá dobře?

B: Určitě, je to přínosné. Chodíme do skupiny v APLE a je to super, že člověk si může popovídat otevřeně.

A: Aha. Máte pocit, že v APLE (, která je v ČR tedy nejznámější a největší) se člověk dozví víc, než od všech pediatriů, neurologů, psychologů a psychiatrů?

B: Já si myslím, že nejvíc věcí se člověk dozví na internetu. To je moje zkušenost. Ale v té APLE se taky dozví hodně – rozhodně víc než od lékařů. Já mám velice špatné zkušenosti s lékaři. Oni o autismu skoro vůbec nic neví. Několikrát jsem byla šokována.

A: Smutná realita, řekl bych. Pomiňme lékaře, kteří se nějak vztahují k autismu – pediatri, neurology, psychiatry. Když máte běžný zdravotní problém, kdy chlapce třeba bolí uši, a vy musíte na ORL. Ví lékaři jak pracovat s postiženými?

B: Ne, neví, vůbec.

A: Máte chuť, sílu nebo myslíte, že má cenu jim to vysvětlovat?

B: To víte, že nemá. Já se ho snažím sama nějak usměrnit.

A: Tzn., nějak ho uklidnit, abyste dostala nějaký výsledek vyšetření...

B: Přesně. Já ho nějak uklidním, abychom to mohli nějakým způsobem absolvovat.

A: Chybí jim empatie?

B: Nene, to ne. Oni se spíš tváří rozpačitě. Jestli udělat to anebo ono, aby zase něco neudělali špatně.

A: Staví se k Vám okolí, co se chlapec narodil jinak, např. lítostivě?

B: Lítostivěji, řekla bych.

A: A to Vám vadí?

B. Ani ne, nevadí.

A: Už jste si na to zvykla.

B: Zvykla a říkám si, že je lepší než kdyby to bagatelizovali. Že to nic není a tak dále. To se dělo na začátku a to mi teda hrozně vadilo.

A: Co se týče péče. Říkáte, že je náročná...

B: Ano je, ale zatím to zvládám.

A: Tak to jste dobrá! Kdo všechno Vám pomáhá?

B: Nejvíc je to na mně. To je jasné. Ale pak manžel, babička, švagrová.

A: Takže máte fajn a starostlivou rodinu. Když si potřebujete odběhnout a něco vyřídit sama. Můžete ho „odložit“ např. u babičky. Vydrží?

B: Hm, jak kdy. Myslím, že na babičku je toho taky celkem dost. Když něco potřebuju zařídit opravdu sama, tak říkám spíš manželovi. Babičce říkám co nejméně to jde. Už má svůj věk a péče je náročná – fyzicky i psychicky. Navíc on trpí separační úzkostí – Máma, máma je na prvním místě. A ostatní jsou až tam někde v dáli.

A: To musí být velmi náročné. Být stále ve střehu, být chlapci stále k dispozici. Když bychom se zaměřili na vztah sourozenců, je jejich vztah dobrý nebo spíše špatný.

B: Žádný.

A: Žádný. Myslíte, že je pro ni náročné to v tak útlém věku pochopit?

B: Jednak je obtížné to pro ni pochopit. A hlavně ona je strašně temperamentní a on je zase opak. On potřebuje svůj klid a režim. Oni jsou každý někde úplně jinde. On nemá rád, když ona furt někde poletuje a poskakuje. Ona zase nemá ráda, že on je takový, že... ji občas kousne, štípne. Takže ten vztah tam bohužel je aktuálně opravdu nijaký.

A: Švagrová mi říkala, že přišel v práci za mým tatínkem a jako jednoho z mála ho vzal za ruku. Dělá to i na veřejnosti?

B: Chodí, chodí za cizími lidmi. Začne je hladit, mačkat.

A: Rozumím. Jaké pak přichází reakce?

B: Spíš lepší než horší. Přece jen je ještě malý, a tak to tak nějak akceptují. Až bude větší, tak to bude horší 😊

A: Tyto jeho projevy Vám nevadí? Necítíte se pak nějak špatně?

B: Nevadí mi to. Když je to někde na hřišti, kde je to bezpečné a kde mám přehled o tom, za kým jde, tak pak mi to nevadí. Já samozřejmě sleduju, kdo se kolem něho

pohybuje. Ale jsou většinou lidi, co tu chodí pravidelně – místní obyvatelé. On je všechny zná a já je taky znám. A on si vybírá pořád ty stejné typy dokola ☺

A: Kdybyste se zaměřila na svůj život od doby, co se chlapec narodil. Je úplně jiný nebo jen trochu jiný?

B: Měla jsem úplně jiné očekávání, než jaká skutečně jsou.

A: Myšleno po sdělení diagnózy?

B: Ano. Když má člověk druhé dítě, tak očekává, že to bude hračka. A pak je všechno úplně jinak. Člověk se dozví tu diagnózu a všechno se úplně překope. Všechno je jinak. Jinak žije. Musí se té situaci hned přizpůsobit. Je to náročnější, mnohem. Únavnější a tak dále.

A: Než kdyby byl zdravý.

B: Ano, rozhodně. Všechno nebo hodně věcí by bylo úplně jinak. Vztah se sestrou by byl jiný. Já bych byla víc mezi lidma. Takto jsem taková uzavřená, protože jsem pořád se synem.

A: Je na Vás přece jen hodně fixovaný, jak říkáte.

B: Ano, ano. Cítím se osamělá.

A: Vidím, že tady máte knížky. Čtete knížky o autismu?

B: Čtu.

A: Berete to, co je napsáno jako svaté? Nebo spíš přečtete, porovnáte, kriticky zhodnotíte?

B: Přečtu, porovnam. Je to taková inspirace. Ony ty knížky většinou přece jen popisují takové ty lepší případy, tak člověk si řekne, že měli prostě štěstí. Že to jejich dítě je na tom líp. Jindy je na tom ale taky hůř. Člověk srovnává. Srovnává to s tím svým případem, dítětem.

A: Problematika poruch autistického spektra je přece jen poměrně široká.

B: Ano, tak.

A: Změnil se Vám po synově narození žebříček hodnot?

B: Ne, rodina byla i předtím na prvním místě. A vždycky zůstane.

A: Rodina drží stále při sobě a to je hlavní!

B: Hm, ano. Prozatím, uvidíme, co přinese budoucnost.

A: Chtěla byste něco dodat? Něco co je problematické a moje připravené otázky to třeba opomíjí?

B: Ne, otázky máte připravené dobře. Všechno, co je citlivé nebo problematické máte zmíněno. Pro mě bylo nejtěžší období zjišťování té diagnózy. A pak to, že

manžel s tím nebyl srovnaný. To jsme měli takové různé konflikty. To bylo nesmírně náročné. Já jsem věděla a měla potvrzené, že tam ten problém je a on to nechtěl akceptovat. To bylo velmi těžké období.

A: Muži to nesou obecně bohužel hůře.

B: Ano, on to stále špatně nese, jak jsem říkala. Samozřejmě už je trochu smířený, ale těžké je to pořád. Nedokážeme se o tom otevřeně bavit.

A: Na druhou stranu je super, že jste s manželem zůstali spolu. Někteří muži volí jako variantu rozvod.

B: Ano, bohužel. Snad ze mě manžel nezešílí ☺.

A: Určitě ne...

B: No, člověk přece jen běhá a lítá pořád kolem toho dítěte a pak je z toho taky psycho.

A: Ocenila byste nebo využíváte nějaké respitní služby?

B: Určitě. Teď ještě počkáme, ale příští rok bychom chtěli asistenci, ale uvidíme. On je takový těžší. Uvidíme, jak obstojíme a jestli bude nějaké asistenta akceptovat a jak dlouho si na něho bude zvykat a jestli si na něho vůbec zvykne.

A: Bavili jsme se spolu o pomoci s péčí o chlapce. Uvedla byste nějaké konkrétní příklady?

B: Ano. Tak nejvíce pomáhá manžel. Ten když to jde, tak se uvolní z práce a odveze nás třeba na nějaké vyšetření autem. I ze školky nás vyzvedne. Večer nebo přes noc zase hlídá švagrová. To je velký přínos – můžeme jít taky někam sami s manželem. Babička tolik nehlídá, ale uvaří a pomůže s domácností. To je pro mě velká pomoc.

A: Nemáte ráda cesty MHD? Jaké jsou pro Vás cesty MHD?

B: Ty jsou hrozné. Jsou čím dál tím horší, bych řekla. Čím je starší, tím je to horší – víc se projevuje, ale lidé zatím nic neříkají.

A: Přece jen bydlíte v docela velkém městě.

B: To taky a já se snažím opravdu usměřňovat. Ale stalo se mně, že jsme jeli MHD a on dělal strašný rámus a já se cítila strašně a říkala jsem si, že snad každou minutu vystoupím. Že to prostě nezvládnou. Jsou situace, kde bych nejradši vystoupila, nechala ho vyvětrat a jela dál.

A: Člověk neví, co si kdo myslí a třeba by chtěl a těm co si myslí něco špatného, to zase nějak vysvětlit.

B: To taky, ale někdy se člověk stáhne do takové bubliny, kdy se snaží ty pohledy nevnímat. Zaměřím se na dítě a ignoruju okolí.

A: Dovoluje Vám péče o chlapce chodit do práce na poloviční úvazek?

B: Dovoluje, momentálně dovoluje. Ale zatím jsem ho nikde nenašla.

A: V Česku je jich přece jen poměrně málo. Právě tento sociální kontakt Vám asi chybí...

B: Určitě, přesně...

A: Jít někam na čtyři hodiny vyplnit nějaké tabulky v Excelu a popovídat si s dalšími dvěma holkami, co by je vyplňovali taky...

B: Jo, to bych byla úplně nejšťastnější. Vypadnout tady z toho stereotypu. Dělat něco jiného, být mezi lidmi, popovídat si o běžných věcech a ne pořád řešit autismus, narušenou triádu a podobně...

