

**UNIVERZITA KARLOVA**

**FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD**

Institut Sociologických studií

Katedra Sociologie

**Děti s autismem a jejich integrace do společnosti  
z perspektivy primárních pečovatелů**

Bakalářská práce

Autor práce: **Klára Bergerová**

Studijní program: **Sociologie a sociální antropologie**

Vedoucí práce: **Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.**

Rok obhajoby: **2019**

## **Prohlášení**

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne

Klára Bergerová \_\_\_\_\_

## **Bibliografický záznam**

BERGEROVÁ, Klára. *Děti s autismem a jejich integrace do společnosti z perspektivy primárních pečovateli*. Praha, 2019. 54 s. Bakalářská práce (Bc). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut Sociologických studií. Katedra Sociologie. Vedoucí diplomové práce Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.

**Rozsah práce:** 95 707 znaků včetně mezer

## **Anotace**

Tato práce se věnuje tématu autismu ze společensky vědního úhlu pohledu. Konkrétně se zabývá integrací dětí s poruchou autistického spektra (PAS) do společnosti. Tato oblast není tak prozkoumaná na území České republiky, jako je tomu v zahraničí. Z toho důvodu jsem zvolila výzkum integrace určité skupiny dětí s PAS do společnosti jako vhodné téma k výzkumu. Cílem výzkumu je zmapovat jaké problémy se objevují při integraci dětí s PAS do společnosti, jaké okolnosti přispívají ke snazší integraci, které jsou naopak překážkami a jakou roli v tomto procesu hrají rodiče dětí s PAS. Práce se zaměřuje na interakce dítěte s okolním světem ve veřejném prostoru – veřejná hromadná doprava, vzdělávací instituce, okolí apod. Výstupem práce je shrnutí poznatků z výzkumu, které by měly mapovat problematické aspekty integrace dítěte do společnosti. Data jsem získala skrze kvalitativní výzkum v podobě hloubkových, polostrukturovaných rozhovorů s primárními pečovateli dětí s PAS. Rodiče, prarodiče a jiní primární pečovatelé dětí s PAS s nimi prožívají proces začleňování do společnosti krůček po krůčku a jsou schopni zhodnotit hlavní úskalí integrace dítěte do společnosti.

## **Annotation**

The text talks about autism from the spectrum of social science. Specifically it is focused on the integration of children with autism spectrum disorder (ASD) into the society. This area is not really examined in the Czech Republic in comparison with other countries. According to this fact, I considered this research about the integration of children with ASD into society as a suitable area to examine. Aim of the research is to discover the difficulties which are connected with integration of children with ASD into society, which circumstances make the integration easier and which make it more difficult and what is the parent's role in this process. This thesis focuses on interaction of the child with public areas – public transportation, education institutions, surroundings, etc. Outputs of this thesis are summary of the problematic aspects of the integration of children with ASD into the society. Data were gathered using quality research in a form of depth interview with primary minders of children with ASD. Parents, grandparents and other primary caretakers of children with ASD experience the integration process into society with them step by step and they are able to evaluate the main difficulties of the integration of the children into society.

**Klíčová slova:** poruchy autistického spektra, autismus, integrace, PAS, děti s PAS, začleňování

**Keywords:** autism spectrum disorder, autism, integration, ASD, children with ASD, incorporation

**Title:** Children with autism and their integration into society

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala vedoucí práce Mgr. Emě Hrešanové, Ph.D., která mi dala mnoho podnětných rad k uchopení tématu a struktury bakalářské práce a která mi také poskytla několik přínosných konzultací. Dále bych ráda z akademického prostředí poděkovala Mgr. Tereze Sedláčkové, která mi poskytla cenné rady při závěrečné diskuzi nad prací. Velký dík patří také všem informátorkám, které byly ochotné mi věnovat svůj čas a účastnit se výzkumu. V neposlední řadě bych ráda poděkovala mému partnerovi a rodině, kteří při mně stáli a podporovali mě při tvorbě závěrečné práce.

## Obsah

Úvod.....	2
1 Teoretická východiska.....	6
1.1 Předchozí výzkumy .....	6
1.2 Poruchy autistického spektra a jejich klasifikace.....	8
1.2.1 Přehled poruch autistického spektra.....	9
1.3 Integrace.....	12
1.3.1 Integrace odlišných jedinců .....	13
1.3.2 Integrace dětí s PAS .....	13
1.3.3 Překážky v integraci dětí s PAS.....	16
2 Metodologie.....	18
2.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky .....	18
2.2 Metoda sběru dat .....	18
2.3 Terén.....	19
2.3.1 Informátorky .....	20
2.4 Reflexe pozice výzkumnice .....	23
2.5 Metody analýzy dat .....	24
2.6 Etika výzkumu.....	24
3 Výzkumná zjištění .....	26
3.1 Sociální identita.....	26
3.2 Postoj okolí.....	29
3.2.1 Snadnost přehlédnutí autismu .....	30
3.2.2 Sociální izolace .....	32
3.3 Nezařaditelnost.....	33
3.3.1 Vzdělávání .....	34
3.3.2 Kolektiv .....	36
3.4 Dimenze času .....	38
3.4.1 Role času při vzdělávání dětí s PAS .....	38
3.4.2 Nejistá budoucnost .....	40
Závěr .....	42
Zkratky: .....	43
Seznam použité literatury a dalších zdrojů .....	44
Teze bakalářské práce .....	48
Seznam přílohy .....	53

## Úvod

*„Autismus není něco, co osoba má. Není to žádná ulita, ve které je osobnost uzavřena. Autismus je způsob bytí. Autismus je všeprostupující. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost od autismu oddělit nelze“* (Sinclair, in Thorová, 2016; 31).

Autismus je považován za jednu z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jde o vrozenou odlišnost ve vývoji, která je způsobena zasažením některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém základě. Mezi nejčastějšími důsledky choroby je nepochopení dítěte světu kolem sebe – tomu co vidí, slyší a v neposlední řadě tomu, co prožívá. Tento handicap má podstatný dopad na duševní vývoj dítěte. Nejvíce zasaženy jsou oblasti sociální interakce, komunikace a představitosti. Dítě s autismem se většinou liší od svých vrstevníků pomalejším vývojem. U některých forem poruch autistického spektra může dítě naopak v některých oblastech výrazně převyšovat ostatní, třeba v matematice, jazycích nebo umění (Národní ústav pro Autismus, 2019).

Diagnostika dětského autismu vznikla již před více než půl stoletím. Je stále považována za novodobou diagnostickou jednotku. Americký psychiatr Leo Kenner vymezil autismus jako samostatnou diagnózu. K tomuto úkonu ho přivedla skupina několika dětí, které charakterizovalo podobně vybočující chování. Při pojmenování nové diagnózy se nechal Kenner inspirovat řeckým slovem „autos“, což v překladu znamená „sám“ (Thorová, 2016, 32). Již samotný název odkazuje na charakteristické chování dětí s PAS (poruchami autistického spektra). Autismus tehdy nebyl ve své podstatě ve společnosti novým úkazem. Z mnoha odborných i literárních textů je zřejmé, že autismus existoval napříč dějinami, jen ho nikdo nespécifikoval jako konkrétní diagnózu (Thorová, 2016, 32-34).

V posledních letech došlo v Americe k významné změně v diagnostice autismu. Změna proběhla na základě vydání nové verze diagnostického a statistického manuálu Americké psychiatrické společnosti – DMS-5. V diagnostice PAS byly provedeny určité změny, které by měly diagnostiku posunout na přesnější a profesionálnější úroveň z lékařského i vědeckého pohledu. V předchozí verzi DMS-4 mohly být děti a dospělí s PAS diagnostikováni čtyřmi rozdílnými diagnózami – dětským autismem, aspergerovým



syndromem, atypickým autismem nebo obecně pervazivně vývojovou poruchou, která není konkrétněji specifikována. Některé studie ovšem prokázaly, že jednotlivé diagnózy nebyly určovány konstantně skrze jednotlivá ozdravná centra a kliniky. V návaznosti na tyto studie odborníci rozhodli, že v novém aktualizovaném vydání DSM-5 budou všechny diagnózy sloučeny do jednoho kódu, který se bude nacházet pod názvem „*Porucha autistického spektra*“. Následně bude diagnostika pacienta i nadále více vymezována a specifikována, aby bylo možné řídit se patřičnými postupy. Změnou v diagnostice PAS se odborníci snažili více upřesnit a specifikovat určitá kritéria, která dříve chvílemi vyvolávala nejasnosti (DSM-5 Autism Spectrum Disorder Fact Sheet, 2013).

Změna v diagnostice obecně zvýšila počet studií, které se zabývají PAS. Nárůst zájmu o poruchy autistického spektra proběhl i v zemích, kde se diagnostika neřídí dle DMS-5, tedy v zemích, kde v diagnostice neproběhly výrazné změny. Česká republika se při diagnostice PAS řídí *Mezinárodní klasifikací nemocí a přidružených zdravotních problémů* (MKN-10), kde k obdobné změně diagnostiky nedošlo. V MKN-10 se stále PAS dělí do několika odlišných forem autismu.

Jelikož autismus proniká do mnoha segmentů společnosti, je častým předmětem výzkumu nejen lékařských a zdravotnických disciplín, ale také sociálně vědních oborů. Charakteristické chování poruch autistického spektra se přímo dotýká sociální interakce a komunikace jedince. Z toho důvodu je právě autismus častým tématem sociologických a antropologických studií. Diagnóza ovlivňuje nejen ty, kteří byli diagnostikováni PAS, ale také jejich rodiny, přátele, pedagogy a ostatní, kteří s nimi přicházejí běžně do kontaktu. Životy lidí s autismem znatelně ovlivňuje to, jak vnímá tuto diagnózu společnost, ve které žijí (Geisler, 2016; 102).

Problematika poruch autistického spektra je přednostně diskutována mimo Českou republiku. Speciálně v oblasti sociálně vědních oborů není dle mého názoru na našem území kladený dostatek pozornosti poruchám autistického spektra. Informace týkající se psychosociální interakce dítěte s autismem do společnosti pramení primárně ze zahraničních zdrojů. Poznatky ze zahraničních studií jsou pro Českou republiku sice přínosné, ale jelikož je každá společnost a kultura rozdílná, studie často přechází s poznatky, které nejsou aplikovatelné na naše území. Zásadní rozdíly jsou například v postojích společnosti k jinakosti, nastavení sociálních systémů apod. Z tohoto důvodu jsem si vybrala téma integrace dětí s autismem do společnosti, abych zmapováním

aktuálního procesu začleňování určité skupinky dětí s PAS přispěla do veřejné sociálně vědní debaty týkající se poruch autistického spektra na českém území.

V České republice nebyla doposud provedena žádná studie, která by zjišťovala předpoklad výskytu PAS na českém území. Velký počet lidí s autismem nebyl diagnostikován, tudíž není možné vycházet z čistého počtu již provedených diagnóz. Jedna ze studií z roku 2014 říká, že předpokládaný výskyt poruchy autistického spektra je 2,24 % (Zablotsky et al., 2015). Dle státní americké zdravotnické instituce (Centre for Disease Control and Prevention) má nějakou formu PAS 1 dítě z 68, což odpovídá 1,47 % populace (CDC, 2014). Odhady českých odborníků se pohybují kolem 1 % (Geisler, 2016, 124). Potenciálně tedy žije v České republice přibližně 100 000 - 200 000 jedinců s PAS.

Dle odborníků se v posledních letech diagnostika autismu rapidně zvýšila. Především u dětí se dbá na to, aby se diagnóza zachytila v raném věku. Proto většina nově diagnostikovaných jsou právě děti (Ada et al., 2017). I když je celkový počet dětí s PAS pouze orientační, toto množství jedinců není zanedbatelné a značně se promítá do společenského dění. Konkrétní čísla ukazují, že v roce 2015/2016 se na základních školách vzdělávalo 4 850 žáků s PAS, což představovalo 0,6 % z kompletního počtu žáků ZŠ (Nebřenský, 2016).

V posledních letech se do společnosti v České republice mírně rozšířilo povědomí o autismu. Zajisté tomu pomohla aktivita Národního ústavu pro autismus (NAUTIS). Pořádá každoročně několik akcí pro veřejnost, které mají za účel osvětu autismu, rozšířit informace o dětech a lidech s PAS a primárně skrze tyto události pomoci dětem a dospělým s PAS s integrací do společnosti. Díky participaci na aktivitách Národního ústavu pro autismus mám možnost nahlédnout do procesu začleňování dětí s autismem zblízka a zmapovat jejich aktivitu.

Cílem mé bakalářské práce je, zjistit jaké problémy se vyskytují v procesu integrace dětí s PAS do společnosti, jaké dílčí aspekty přispívají ke snazší integraci a které jsou naopak překážkami. Odpověď na výzkumné otázky jsem získala skrze kvalitativní výzkum, při kterém jsem vedla s několika informátory hloubkové rozhovory. Práce je rozdělena do tří částí. První část je teoretická, a skládá se ze tří podkategorií. V první podkapitole teoretické části představuji teoretická východiska, která jsou relevantní k tématu integrace dětí s autismem do společnosti. Představuji práce a studie autorů, které se dotýkají tématu mé bakalářské práce. V dalších dvou kapitolách teoretické části se

věnuji vymezení pojmů, se kterými v textu následně pracuji. Konkrétně se jedná o kategorizaci autismu a jeho jednotlivých forem a pojmu integrace v několika rovinách. Druhá kapitola práce je věnována metodologii. Určuji zde podrobněji cíle výzkumu, výzkumné otázky, vymezuji terén, se kterým jsem pracovala, metodu vytváření dat a v neposlední řadě se věnuji etice. V poslední části práce představuji zjištění z výzkumu, a interpretuji získaná data.

# 1 Teoretická východiska

## 1.1 Předchozí výzkumy

Společenskovední reflexe autismu má v České republice jen slabé zastoupení. Problematikou autismu se na našem území zabýval Michal Geisler (2016), který ve své práci zmapoval situaci společenskovedního pole autismu. Zabýval se sociální konstrukcí autismu na území České republiky. Autor vysvětluje nedostatečnou rozsáhlou diskuzí týkající se autismu tím, že ještě na počátku devadesátých let byl autismus pro Čechy novým pojmem. Až změna politicko-společenských podmínek přinesla na naše území první zmínky o diagnostice autismu. V západních zemích se problematikou zabývali dříve. Souvisejícímu tématu se věnuje článek Jitky N. Sinecké (2013) v časopise *Sociální práce*, který se věnuje deinstitucionalizaci lidí s autismem za komunismu a po roce 1989. Mnoho dalších článků s tematikou PAS ve společenskovedním kontextu na území České republiky bohužel nevzniklo.

Americká socioložka Chloe Silverman (2012) podrobně popsala sociální dějiny autismu. Ve svém díle představila a popsala úlohu rodičů v procesu vývoje autismu ve společnosti. Nejen ona upozorňuje na to, že rodiče dětí s autismem mají velký podíl na tom, jakým způsobem se vyvíjí vše, co víme o autismu, jak se vyvíjejí služby pro děti a dospělé s PAS a jejich celkové vnímání a postavení ve společnosti.

Zajímavé sociologicko-antropologické pojetí autismu představily Olga Solomon a Nancy Bagatell (2010). Autorky hovoří o změně způsobu, jakým jsou děti a dospělí s PAS začleňováni do společnosti. Hovoří o znovu-zvážení toho, jakým způsobem by měla probíhat sociální interakce a participace na společenském dění lidí s PAS. Článek se také zaměřuje na změnu způsobu, jakým jsou prováděny výzkumy zaměřené na autismus. Poukazuje na to, že by se měla zvýšit frekvence etnografických studií zaměřených na pozorování jednotlivých sociálních interakcí a sociální komunikace. Dále o důležitosti porozumění autismu skrze empirickou zkušenost hovoří Solomon (2010) v článku zabývajícím se studiem autismu z pohledu antropologie. Poukazuje na relevantnost studia autismu v kontextu antropologie citění. Velký nedostatek empatického citění a vnímání ostatních, který je často viděn u jedinců s PAS, poukazuje na širokou diversitu lidské mysli. Skrze zkoumání citů, vnímání a citění můžeme dosáhnout empirického porozumění autismu (Solomon, 2010).

Jednou z oblastí, která se podílí na integraci dětí s PAS, je sociální učení jakožto dílčí nácviky sociálního chování. Tímto tématem se zabývá studie Giacomo Vivantiho et al. (2017), která zkoumala, v jaké míře děti s PAS přehnaně napodobují dospělé chování. Tento druh sociálního učení je běžně podmíněn určitou sociální motivací, která se následně podílí na kognitivním a socio-kulturním vývoji dítěte. Tato studie ukázala, že děti s PAS mají tendenci k napodobování dospělého chování, ale většinou imitují běžné irelevantní prvky dospělého chování, které slouží pouze k upoutání pozornosti dospělého, což nevede k pokroku v sociálně-kognitivním vývoji (Vivanti et al., 2017).

Velmi podstatnou oblastí integrace dítěte s PAS do společnosti jsou způsoby komunikace a interpersonální vztahy. K tomuto tématu se vztahuje studie Amber M. Angell a Olga Solomon (2014), která detailně popisuje několik zkušeností rodin, které mají dítě s PAS. Studie podrobně monitoruje jednotlivé interakce rodiny s odborníky, nemocnicemi, školami a dalšími institucemi. Autorky popisují to, jak zdravotní záznamy a setkávání se s odborníky konstruuje novou sociální identitu rodiny. Ukazují, jak rodiče dětí s PAS reagují v určitých interakcích s lékaři, odborníky a s dalšími, kteří se podílejí na péči o jejich děti. Tato etnografická studie měla za svůj cíl zmapovat možné následky sociálního života dítěte s PAS a jeho rodiny. Dopad diagnostiky na život dítěte a rodiny také rozebírá Greg Pasco (2018), který diskutuje otázku rané diagnostiky. Rozebírá jednotlivé stránky rané diagnostiky a upozorňuje na to, že je diagnóza vhodná pro speciální péči o sociálně-kognitivní vývoj dítěte.

Dalším tématem, které se přímo týká samotné integrace dětí s PAS do společnosti, je určité společenské stigma. Fumio Somekia et al. (2018) se zabývali ve své studii otázkou, jak se stigma autismu liší napříč různými kulturami. V jejich případě to bylo konkrétně mezi americkou a japonskou kulturou. Respondenty podrobili určitému „anti-stigma tréninku“, který měl společnost zbavit původního společenského stigmatu. U americké části respondentů měl trénink výrazně vyšší úspěšnost než u části respondentů pocházejících z Japonska. Závěrem této studie bylo, že by se mělo vytvářet individuální anti-stigma autismu pro každou kulturu, protože vnímání autismu a následné vytvoření určitého stigmatu je značně ovlivněno jednotlivými kulturními faktory. Především záleží na nastavení sociální řádu a společenského konsenzu. V případě Japonska trénink proti stigmatu neměl vysokou míru účinku. Japonská kultura je totiž tvořena na určité vzájemné závislosti jedinců, u které je rozdílnost jednice brána negativně z toho důvodu, že může

narušit harmonii a fungování celku. Jelikož toto smýšlení v americké kultuře nepřevládá, měl tento konkrétní anti-stigmatizační program vyšší účinek u respondentů amerických než u respondentů japonských.

## 1.2 Poruchy autistického spektra a jejich klasifikace

Specifikum poruch autistického spektra je to, že skrze dílčí diagnózy se jednotlivci potýkají s jinou mírou omezení a navíc je každý autista určitým způsobem unikátní. Pro moji práci je podstatné vymezit jednotlivé diagnózy, které následně zmiňuji u výpovědi informátorů, protože každá diagnóza a forma autismu má jinou predispozici pro začlenění dítěte do společnosti. Míra hendikepu, se kterým se dítě potýká, je určující pro integraci do společnosti. V případě PAS je škála schopnosti začleňování se do společnosti velmi široká. Můžeme se potkat s jedincem s PAS, na kterém diagnóza není patrná ani po určité interakci s ním, je zapojený do vzdělávacího/pracovního procesu a je plně samostatný. Na druhou stranu se můžeme setkat s člověkem s autismem, který je plně závislý na péči druhých a začlenění do běžného života je téměř nemožným úkolem (Simon, 2008). Z toho důvodu je pro tuto práci podstatné vymezit jednotlivé formy autismu, aby bylo zřejmé, co představují jednotlivé diagnózy, se kterými se setkávají primární pečovatelé dětí s PAS.

Jelikož se skrze jednotlivá odborná díla shodují charakteristické prvky pro klasifikaci autismu, rozhodla jsem se vycházet primárně z díla Thorové (2016), ve kterém jsou dle mého názoru kvalitně shrnuty základní poznatky a dílo je aktuální. Další autoři, kteří se zabývají klasifikací autismu, jsou například Šporclová (2018), Bazalová (2011) nebo Simon (2018).

Autismus neboli poruchy autistického spektra (PAS) se řadí mezi pervazivně vývojové poruchy.<sup>1</sup> Vážně postihují mentální vývoj dítěte. Primárně jsou zasaženy mozkové oblasti, které umožňují dítěti komunikaci, symbolické myšlení, vyhodnocování situací a především sociální interakci. Dle odborníků existuje triáda problémových oblastí, které jsou společné pro poruchy autistického spektra. První oblastí, která představuje nejcharakterističtější znaky PAS, je sociální interakce a sociální chování jedince. Následuje oblast komunikace, která úzce souvisí s oblastí první, a poslední postiženou částí je oblast představitosti, zájmu a hry (Thorová, 2016, 63-65).

Autismus má mnoho charakteristických prvků, které se liší na základně intenzity

---

<sup>1</sup> MKN-10: F84 Pervazivní vývojové poruchy (*Slovo pervazivní znamená doslova všepřonikající, což označuje hlubokou míru zasažení vývoje dítěte*)

PAS. Autismus se dělí do tří základních kategorií podle úrovně schopnosti a funkčnosti jedince. Kategorie se dělí na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční formu autismu. Nízko funkční autisté představují nejsilnější formu autismu. Bývají silně uzavření a mají velmi slabou schopnost navazovat sociální kontakt a vztahy. U těchto případů se řeč většinou nevyvine. Pokud k vyvinutí řeči dojde, je používána pouze v podobě echolálie.<sup>2</sup> Nízko-funkční autisté dělají pouze jednoduché stereotypní činnosti a v mnoha případech dochází k sebezraňování a agresi. Většina jedinců s nízko funkčním autismem spadá do rozumové úrovně těžké mentální retardace. U střední formy autismu je charakteristická snížená schopnost navazování sociálního kontaktu. Řeč je ve většině případů používaná funkčně, obsahuje ale také někdy echolálie či jiné netradiční prvky řeči. V sociální komunikaci chybí schopnost spontánně reagovat, schopnost rozpoznat sociální kontext situace a jedinci jsou spíš pasivními aktéry. V chování můžeme vidět stereotypní pohyby a odmítání změny. Rozumová úroveň jedinců se pohybuje v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace (ibid.; 173-176).

U vysoce funkčních autistů se často stává, že základní komunikační a některé sociální funkce jsou zachovány. Problémem ovšem je pochopení sociálních norem a zvyklostí. Obvyklé je zabývání se pouze oblíbenými tématy a nepřizpůsobivost kolektivní aktivitě. Rozumové schopnosti jsou většinou v populační normě, a dokonce mohou dosahovat až nadprůměrné úrovně. Do této kategorie z většiny případů zapadají jedinci s Aspergerovým syndromem (Thorová, 2016). Pro svoji práci jsem zvolila kolektiv dětí s převážně vysoce funkčním autismem. U většiny z nich je možná alespoň částečná integrace do společnosti a jsou schopni fungovat i bez pomoci.

### 1.2.1 Přehled poruch autistického spektra

V České republice se k diagnostikování autismu používá Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10). Na rozdíl od DMS-V, která se používá v západních zemích, je autismus stále dělen na osm možných diagnóz. Všechny jsou pod souhrnnou diagnózou označenou F84 - „Pervazivní vývojové poruchy“. Je třeba

---

<sup>2</sup> *Verbální projev jedinců s poruchou autistického spektra obsahuje četné echolálie. Mohou se u nich vyskytovat buď echolálie bezprostřední (reflexní, okamžité), či tzv. pozdní (časově opožděné). U bezprostředních echolálií jedinec opakuje slyšené, někdy i celou větu nebo frázi. Například při oslovení: „Co děláš, kreslíš si?“ bude reakce: „....kreslíš si, kreslíš?“ Velmi často bývá zachována intonace otázky, dokonce i intonování oznamovací věty mívá charakter otázky. U časově opožděných echolálií dítě produkuje slova - fráze, které v minulosti někdy slyšel, v kontextově zcela neadekvátních souvislostech. (Lechta, 2003, s.266)*

brát na vědomí, že MKN-10 vešla v platnost roku 1993 a nevíme, jaké změny přinese nové aktualizované vydání klasifikace, které je již odborníky dlouho slibované (*Ústav zdravotnických informací a statistik ČR*). Jednotlivé faktory vyznačující konkrétní diagnostiky PAS se napříč odbornými publikacemi shodují, z toho důvodu čerpám primárně z díla Thorová (2016), které je obsáhlé a aktuální.

*Dětský autismus* (MKN-10: F84.0) je komplexní vývojová porucha, u které se liší stupně závažnosti. Udává se, že počátek této diagnózy se objeví nejpozději do 30. – 36. měsíce života dítěte. Pro určení diagnózy se musí u dítěte objevovat symptomy ve všech částech triády problémových oblastí (Bazalová, 2011).

*Atypický autismus* (MKN-10: F84.1) je pervazivní vývojová porucha, která se liší od zbylých poruch autistického spektra buď dobou vzniku, nebo tím, že neproniká do všech částí triády problémových oblastí jedinců s PAS, které představují diagnostická kritéria PAS. Ačkoliv dítě s atypickým autismem má některé oblasti chování méně narušené než dítě s dětským autismem, z hlediska náročnosti péče o dané dítě zde není patrný veliký rozdíl (Thorová, 2016; 184-188).

*Rettův syndrom* (MKN-10: F84.2) je závažná vývojová porucha mozku. Syndrom zasahuje somatické, psychické i motorické funkce jedince. Projevy i jejich intenzita jsou značně variabilní. Jeho výskyt je možný pouze u dívek, u chlapců by stejná mutace genu způsobila těžkou encefalopatii, která by způsobila smrt plodu či novorozence (ibid.; 214-220).

*Jiná dezintegrační porucha v dětství* (MKN-10: F84.3) neboli také dříve nazývaná infantilní demence, symbiotická psychóza či desintegrační psychóza je typ pervazivní vývojové poruchy, při které probíhá vývoj dítěte do dvou let v normě. V pozdějším věku dítěte náhle dochází k rychlému či postupnému regresi, při kterém dítě přichází o již nabyté dovednosti. Jedná se například o ztrátu jazykových schopností, či ztrátu sociálních a motorických dovedností (Bazalová, 2011).

*Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby* (MKN-10: F84.4) je neúplně specifikovaná porucha, která se skládá z kombinace hyperaktivního syndromu, stereotypních pohybů, mentální retardace (IQ pod 50) a narušené pozornosti dítěte. Jedinec ovšem nemá sociální narušení autistického typu. To je podstatným prvkem pro stanovení této diagnózy (Thorová, 2016; 212-214). Dle Kulíška (2008) je diagnostika využívána vzácně, a nebyla ani součástí DSM – IV před následným



jednocením diagnóz PAS.

*Aspergerův syndrom* (MKN-10: F84.5) může být diagnóza na první pohled přehlédnutelná. U slabých forem Aspergerova syndromu (AS) může být náročné určit, zdali se jedná opravdu o autismus nebo pouze o jedince, který má specifické zájmy a neobvyklou osobnost. Na druhou stranu tvrzení, že je AS lehkou formou autismu, může být zavádějící, protože má také svá specifika a v některých oblastech může čelit větším problémům než některé jiné formy autismu (Thorová, 2016; 188-191). To vyvrací tvrzení některých autorů (např. Frith & Hill 2004), že není rozdíl mezi AS a vysoce-funkční formou autismu (Kulíšek, 2008; 10).

Aspergerův syndrom se řadí do kategorie mírnějších, vysoce funkčních forem autismu. Většina charakteristických znaků AS a ostatních PAS se shodují, jen se projevují v odlišných intenzitách. Projevy vysoce funkčního autismu nemusí být v opoždění řeči, ovšem často se objevuje její netradiční užívání. Děti s Aspergerovým syndromem mají potíže s pragmatickým používáním řeči. Opakují často fráze dospělých, které nesouvisí s aktuálním sociálním kontextem. Velkým problémem je také rozpoznávání nonverbálních prvků chování. Výrazy v obličeji jsou pro jedince s AS nečitelné. Stejně jako ironický nebo legrační podtext přijímaných informací (Thorová, 2016; 188-191). Přestože se u AS většinou nevyskytují výrazné problémy v chování, je integrace těchto vysoko funkčních autistů do společnosti nelehká. Pro integraci do společnosti je podstatné umět správně vyhodnocovat situace, porozumět přijímaným informacím a umět jednat se svým okolím, což může být pro většinu jedinců s AS složité.

*Jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná* (MKN-10: F84.8 a F84.9) jsou diagnózy, které nejsou na našem území často používány. Hlavním důvodem je to, že tyto dvě kategorie nejsou dostatečně specifikovány a nejsou jasně vymezeny jejich charakteristické rysy. Většinou do nich spadají děti, u kterých je znatelně narušena kvalita a úroveň komunikace, jsou patrné nedostatky v sociální interakci, hře i představitosti, ale jejich výkyvy od standardu nejsou dostatečné k tomu, aby byly diagnostikovány jako dětský či atypický autismus (Thorová, 2016).

Při rozlišování jednotlivých PAS je třeba brát v potaz velkou rozmanitost projevů autismu a charakteristických rysů pro jednotlivé diagnózy. Není snadné nalézt dva jedince s autismem, kteří by měli příkladně stejné symptomy autismu. Každé dítě s PAS je jedinečné.

„Autismus mě nemůže definovat. Já definuji autismus.“ (Kerry Magro, autista, spisovatel a řečník)

### 1.3 Integrace

Z pohledu sociologického se integrace považuje za nejvyšší stupeň socializace člověka. Jedná se o určitý proces, který začleňuje člověka do společnosti. Při procesu integrace se jedinec učí skrze emotivní a sociální citění (Hájková, 2005). Dle psychologického slovníku je integrace stručně definována jako sjednocení, neboli neoddělitelné spolupůsobení (Hartl, 2000).

*„Předpokladem socializačních dějů je schopnost jedince přizpůsobit se sociálnímu prostředí, ve kterém žije. Adaptace na toto prostředí vyžaduje, aby jedinec dokázal přijmout podněty z prostředí, aby se dokázal přizpůsobovat podmínkám, které na něho působí.“* (Řezáč, 1998, s. 45).

Integrační proces může probíhat dvěma různými způsoby, které jsou závislé na zvoleném přístupu v sociální integraci. Asimilační přístup sociální integrace je závislý na schopnosti jedince přizpůsobit se společenské majoritě, která ve společnosti vymezuje pravidla pro společné soužití. Tato schopnost klesá s vyšší mírou postižení jedince. Pro společnost se zdá být tento přístup snadný, ale dle Slowika (2016) je však méně výhodný. Druhý způsob, kterým sociální integrace může probíhat je adaptační (koadaptační) přístup. Ten je pro společnost zprvu náročnější, má však výhodnější dopady na celek. V tomto procesu podporuje společnost jedince, aby měl proces socializace usnadněný. Jedinec je podporován skrze částečné přizpůsobování společnosti jeho potřebám. Společenská pravidla jdou jedinci naproti, což je u asimilačního přístupu vyloučené. Tam závisí úspěšnost integrace na schopnosti přizpůsobit se majoritě (ibid.).

V pedagogickém slovníku je integrace již považována za způsob zapojení jedinců se specifickými potřebami při vzdělávání do běžných škol. Jejím cílem je poskytnutí žákům se specifickými potřebami zkušenost působení se zdravými vrstevníky, což má vést k naučení se oboustranné toleranci a usnadnění socializace vyčleněným jedincům (Průcha et al., 2008).

Výše uvedené předpoklady k úspěšné socializaci jsou prvním znakem toho, proč děti s PAS mají v procesu integrace značné komplikace. Nedostatek sociálního citění a fakt, že autisté patří mezi fragmenty společnosti, které se od majoritní populace odlišují, je

důvodem, proč je pro děti s PAS proces socializace komplikovanější.

### **1.3.1 Integrace odlišných jedinců**

Začleňování odlišných jedinců do společnosti není vždy snadným procesem. Podstatný vliv na integraci má především nastavení sociálního řádu a společenského konsenzu, který se skrze jednotlivé kultury liší. Ve společnosti, ve které je kladen důraz na kolektivní vzájemnost, jedinci kladou více pozornosti na ostatní než sami na sebe. Unikátnost jedince zde není chápána pozitivně, protože odlišnost narušuje kolektivní vzájemnost a celistvost. Oproti tomu jsou kultury, kde je sociální řád nastaven spíše individualisticky a není kladen důraz na vzájemnou závislost jednotlivců. V takové kultuře je odlišnost spíše pochopitelná a klade menší překážku v procesu začleňování (Somekia et al., 2018). Mezi kolektivisticky orientované režimy patří mimo jiné i komunistický režim, který na území České republiky přetrvával desítky let (Blažek & Kubálek, 2008; 15-18). Je možné, že v postkomunistické společnosti stále přetrvávají určité struktury sociálního řádu, které jsou spjaté s kolektivistickou ideou společnosti.

Jinakost jedince může být způsobena kromě příslušnosti vůči nějaké minoritní etnicitě či náboženství také určitým zdravotním znevýhodněním. Murphy (2001) se věnuje pozici odlišného postavení ve společnosti z důvodu zdravotního znevýhodnění. Jeho práce je zajímavá, protože porovnává život ve společnosti ze své pozice, přičemž analyzuje život, kdy ve společnosti figuroval jako zdravý člověk a zároveň jeho současný život s výrazným zdravotním hendikepem. Za problematické určuje Murphy (2001) sociální vztahy s druhými. Jsou plné napětí, nekomfortnosti a vyhýbavosti. Společnost neumí s jinakostí zacházet, neumí jednat, neumí přijmout určitou odlišnost jako část celku. Sociální identita zdravotně znevýhodněného jedince čelí stigmatizaci ze strany společnosti. Jedná se o určité přehlušení identity jedince reakcemi a předsudky okolí (Goffman, 1990). Člověk je automaticky zařazen do kategorie, ke které zaujímá jedinec určitý postoj. Stigmatizace jedince vede k vymístění z určitého obecného celku, do jiného specifické, předem vymezené kategorie. Přiřazování určitých stigmat ze strany sociálního okolí může někdy mít pozitivní aspekty, ale často tento akt vede k diskreditaci dotyčného jedince (Goffman, 1990).

### **1.3.2 Integrace dětí s PAS**

Proces socializace začíná na počátku lidského života. Momentálně je nejmladším diagnostikovaným dětem v České republice okolo 2 let. Cílem našich odborníků je snížit

tuto hranici na 18-24 měsíců dítěte. Dřívější intenzivní speciálně pedagogická raná péče a terapie by měla pomoci dítěti i rodině v začleňování do běžného života. Raná péče obsahuje zodpovídání důležitých otázek rodičů odborníky, mapování aktuální situace a diskuzi o možnostech rozvoje. Terapie dítěti pomáhá s dílčími nácviky sociálních interakcí, které je možné trénovat již od velmi brzkého věku. Terapie může obsahovat snahu o zlepšení očního kontaktu, motoriky, komunikace a dalších prvků, které slouží k integraci dítěte do společnosti (Thorová, 2016).

První instituce, které se podílejí na integraci dítěte do společnosti, jsou mateřské školky a ostatní zařízení pro předškolní vzdělávání. V České republice je možné najít několik zařízení, která zprostředkovávají speciální program pro děti s PAS předškolního věku. Jedna z možností, jak dítě s PAS integrovat do společnosti, je zařadit dítě formou individuální integrace do klasické mateřské školy pro zdravé děti. Zde se počítá s tím, že dítě bude mít určité speciální podmínky a individuální přístup vychovatelů/ek nebo osobního asistenta/ku. Další možností je vyhledat speciální zařízení, kde by dítě bylo v kolektivu i s dětmi s jinými formami postižení. U vysoce funkčních autistů se obvykle odborníci přiklání k první možnosti (Slavíková, 2008). Pro úspěšnou integraci je ovšem velmi důležité, aby školka měla dostatečné personální posílení a kvalitní individuální plán intervence. V opačném případě se efektivita zařazení dítěte s PAS do běžného kolektivu výrazně snižuje (Thorová, 2016; 245-248). Dle Čadilové a Žampachové (2008) by se ovšem nemělo předškolní vzdělávání podceňovat a mělo by se pracovat na tom, aby dítě mohlo být začleňováno do kolektivu od raného věku.

Dalším krokem pro dítě s autismem a jeho rodinu je rozhodování o nástupu do školy. Opět jsou možnosti variabilní a o zvolení vhodné cesty se diskutuje ve specializovaných poradnách. Do rozhodování o odkladu školní docházky vstupuje mnoho faktorů. Primárně závisí na formě autismu a funkčnosti dítěte. Je potřeba zvážit, jestli program v mateřských školách není pro dítě příliš snadný, a zdali nedostatky v sociální interakci umožní dítěti s PAS nástup do školy. Obecně je doporučováno školní docházku odložit u dětí s podprůměrně a průměrně nerovnoměrným profilem schopností. U dětí, u kterých je znatelná porucha intelektu, se rozhoduje dle současných a budoucích programů konkrétních speciálních škol (Thorová, 2016; 251-252).

Rozhodnutí mezi speciální a běžnou školou není vždy lehkým rozhodnutím. U některých případů je integrace do běžné školní docházky vyloučená, u některých naopak

není speciální škola ani navrhovaná. Je zde ovšem velký počet případů, u kterých není rozhodnutí jednoznačné. Je zapotřebí, aby se tímto rozhodnutím zabýval někdo, u koho je dítě dlouhodobě v péči a zná do detailu jeho formu PAS. Vhodnou osobou je také například pedagog z předškolního vzdělávacího institutu.

Speciální školy vhodné pro děti s PAS vyučují žáky s poruchami intelektu, poruchami chování, poškozením zraku či sluchu a dalšími poruchami. Tato zařízení mají své výhody především v menším počtu žáků v jednotlivých třídách, specializovaných pedagogích a zázemí uzpůsobeném individuálním potřebám jedince. U dětí s nevýraznými problémy chování a stabilní emoční úrovní je možné, aby dítě fungovalo ve speciální třídě bez asistenta. Je pravděpodobné, že u stejného dítěte by byla v běžné škole přítomnost asistenta nutná (ibid.; 251-252). Podstatné je zvážit to, co by bylo pro konkrétní dítě přínosnější, což se případ od případu může výrazně lišit.

Způsobnost integrace dítěte s PAS do běžné školy se hodnotí pomocí mnoha faktorů. Jsou posuzovány odborníky, kteří následně vyhodnotí vhodnější způsob vzdělávání dítěte. Faktory podporující doporučení k zařazení dítěte s PAS do běžné školní docházky jsou například schopnost dítěte navázat osobní kontakt, alespoň částečná adaptabilita a frustrační tolerance, nízká míra problémového chování (včetně hyperaktivity), rozvinuté řečové schopnosti, určitá míra imaginace a napodobování, schopnost funkčně komunikovat nebo například alespoň částečná schopnost spolupráce (Thorová, 2016; 251). Při rozhodnutí pro integraci dítěte do běžného vzdělávacího procesu je podstatné stanovit vývojovou úroveň dítěte, stanovení priorit pro výchovně-vzdělávací intervenci a dle těchto parametrů vytvořit individuální vzdělávací program (Pipeková, 2010; 326).

Kromě vzdělávacích zařízení se děti s PAS mají možnost socializovat skrze volnočasové aktivity. V České republice existuje několik institucí, které pro ně nabízejí škálu volnočasových aktivit. Nejvíce institucí je situováno v Praze, ale téměř v každém jiném kraji také můžeme najít centra, která nabízejí volnočasové aktivity pro děti s PAS.

Jednotlivé nabízené volnočasové aktivity mají široké spektrum zaměření. Aktivity se zaměřují na rozvoj jemné a hrubé motoriky, rozvoj sociálních dovedností a fyzické kondice dítěte prostřednictvím sportovních a jiných aktivit. Některé z aktivit se zaměřují i na oblast výtvarnou a hudební, při kterých je podporována kreativita dítěte. Při objevování nových činností dítě prostřednictvím kontaktu s lektory a vrstevníky posiluje a procvičuje své sociální dovednosti. Instituce zajišťují bezpečná prostředí, ve kterých má

dítě možnost posunout se dál v jeho sociálním vývoji (Národní ústav pro Autismus, 2018).

Vyhrazené aktivity pro děti s PAS mají své silné i stinné stránky. U dětí s autismem hraje velkou roli motivace. Jsou schopny zůstat několik hodin u jedné činnosti, která je zajímavá. Jejich preferované činnosti a záliby mohou být pro ostatní vrstevníky nepochopitelné. Jedná se o záliby, které pramení z vnitřního přesvědčení a neřídí se tlakem vrstevníků (Attwood, 2005). Z toho důvodu by mohlo být přínosné, že dítě bude v kolektivu dalších dětí s PAS. Na druhou stranu, by jim mohlo společenství dětí s běžnou sociální interakcí zlepšit jejich sociální citění a interakci s okolím. Sociální učení v přirozeném prostředí v podobě osvojování si určitých vzorců chování dětí v kolektivu, může být pro dítě s autismem přínosné.

### **1.3.3 Překážky v integraci dětí s PAS**

Překážkami v integraci dítěte s PAS do společnosti jsou deficity ze všech tří částí triády problémových oblastí chování. Zastřešující oblastí jsou problémy v oblasti sociální interakce, která úzce souvisí s druhou problémovou částí, již je komunikace. Poslední částí triády je deficit představivosti dítěte, který má také dopad na jeho proces integrace do společnosti.

Primárním nástrojem k sociální interakci je komunikace. U autismu je poškození schopnosti komunikovat jedním z charakteristických prvků. Hlavním komunikačním prostředkem je řeč. Ta se stává pro většinu dětí s PAS stěžejním problémem v procesu integrace. Jazykové dovednosti se napříč dětmi s PAS velmi liší. U nízko funkčních autistů mnohdy vůbec k vývoji řeči nedojde. V těchto případech se doporučuje zaměřit pozornost více na symbolické a intencionální formy komunikace (Arciulli & Brock, 2014).

Problém v komunikaci se vyskytuje i u dětí, u kterých se řeč vyvinula. Dle odborníků jsou autisté zmateni z velkého množství slov, nechápu abstraktní pojmy, mají problém s ironií a dalšími prvky, které obsahuje běžná mluva. V některých případech nemusí řeč sloužit přímo ke komunikaci. Je produkována například prostřednictvím echolálie - neboli bezprostředním opakováním toho, co někdo řekl v okolí, ale bez uvědomování si smyslu výroku. Je považována za sebestimulační, stereotypní chování, které se projevuje především u nízko funkčních autistů. V některých případech může být prostředkem k rozvoji řeči (Arciulli, Brock, 2014).

Častým problémem při komunikaci je pro děti s PAS udržování očního kontaktu. Tato forma mezilidského kontaktu jim je většinou velmi nepříjemná. Výrazy v obličeji pro

ně nejsou podstatné, protože děti s PAS mají problémy samy vyjádřit mimickými svaly emoční stav a stejně tak je pro ně náročné rozeznat emoce ostatních. To, co lidé vyjadřují svými gesty a výrazy v obličeji, je pro ně těžko čitelné (Thorová, 2016; 99-105). Komunikace skrze nonverbální úkony je pro jedince s autismem největší potíží. To, co není slovem vyjádřeno, je pro ně jako neviditelné. Nejsou schopni odhalit skrytý význam v kontextu. Reagují pouze na vyřčené myšlenky a vedlejší pohnutky jim unikají (Vermeulen, 2006; 74).

Pro mnoho dětí s PAS je v sociální komunikaci také překážkou rozeznávání lidí. V mnoha případech se dítě chová k člověku, se kterým mělo dlouhodobý kontakt, stejně jako k tomu, kterého vidí poprvé. Lidské vztahy jsou podstatnou částí socializace jedince. Dítě s PAS má silné nedostatky v mezilidských vztazích i s těmi nejbližšími. Problematické chování dítěte s PAS narušuje chod celé domácnosti. Autistické dítě je neklidné při změnách prostředí a denního režimu, mnohdy nereaguje na podněty rodičů. Velmi těžko zvladatelný prvek chování dítěte s autismem je často nepředvídatelná agresivita. Problematické chování se také často vyskytuje u běžných aktivit, jako je stravování, hygiena nebo spánek. V mnoha případech má dítě s PAS také menší potřebu spánku, než je běžné, což je velmi náročným faktem pro celý chod domácnosti. Znatelný nedostatek odpočinku a další dopady problematického chování na nejbližší okolí dítěte silně ovlivňují sociální vztahy, které mezi nimi vznikají (Thorová, 2016; 173-178).

Překážkou k plynulé integraci dítěte s PAS do společnosti je také deficit v oblasti představivosti, zájmu a hry. Omezená představivost dítěte s PAS souvisí s omezeným rozvojem nápodoby. Narušená schopnost nápodoby způsobuje, že dítě má problémy v oblasti hry. Není schopné imitovat situace. Tento deficit způsobuje, že dítě vyhledává aktivity, které jsou většinou určené pro menší děti, a upíná se často na stereotypní činnosti. Hra je základním prvkem rozvíjení sociálního učení a celkového rozvoje osobnosti jedince. Její nedostatek u dětí s PAS je jedním z důvodů, proč má proces integrace dítěte s poruchou autistického spektra složitější průběh, než je tomu u zdravého dítěte (Thorová, 2016; 117-125). Rozdílné druhy zálib a činností, které jsou pro vrstevníky často nepochopitelné, ale slouží autistickým dětem k odpočinku a uklidnění, což je v jejich životech také velmi důležité (Attwood, 2005).

## **2 Metodologie**

### **2.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky**

Cílem mé práce je prozkoumat, jak společnost přijímá děti s PAS, a jak se žije rodinám, v nichž se dítě s PAS narodí. Práce dále mapuje problematické oblasti integrace, a vymezuje dílčí aspekty, které vytvářejí určité bariéry pro plynulé začlenění dítěte s PAS do společnosti. Výstupem je shrnutí problematických oblastí, na které v procesu integrace rodiny s dětmi s PAS narážejí. Výzkum se zaměřuje na to, co označují za problematické primární pečovatelé dětí s PAS. Ti nejbližší, kteří o děti s autismem pečují. Z pohledu dětí s PAS mohou být problémy odlišné.

Na základě vymezení cíle výzkumu si kladu výzkumné otázky, jak probíhá integrace dítěte s PAS od samého počátku jeho života? Kde jsou první úskalí, na která rodiny s dítětem s PAS narážejí? Jak společnost usnadňuje sociální zařazení dítěte s PAS do běžného života a kde naopak vznikají problémy, které v začleňování dítěte brání? Popřípadě jaká opatření by usnadnila průnik dětí s autismem do společnosti a kde by se mělo začít?

### **2.2 Metoda sběru dat**

Za nejvhodnější metodu sběru dat pro kvalitativní výzkum jsem zvolila hloubkové polostrukturované rozhovory. Hloubkový neformální rozhovor umožňuje informátorovi/ce vyjadřovat své názory, postoje a pocity relevantní ke zkoumané problematice, což přináší detailní informace o zkoumaném jevu. Dle Kaufmanna (2010; 30) by měl výzkumník vnímat jedince jako aktivní tvůrce sociální a nikoli jako pouhé nositele struktur. Postoj výzkumníka/ce vůči informátorkám/ům silně ovlivní data, která z rozhovoru získáme. K rozhovorům jsem přistupovala tak, že mě zajímal samotný účastník, a ne ryzé strohé odpovědi na mnou kladené otázky. Zajímala jsem se o to, co v tématice integrace dětí s autismem přijde podstatné jim. V odpovědích jsem hledala to, co zdůrazňovaly samotné informátorky.

Cílem hloubkového rozhovoru je, aby nám respondent odpověděl na naše otázky, ale pokud možno co nejvíce spontánním způsobem. K dosažení spontánních odpovědí respondenta je zapotřebí mít vytvořený soubor otázek, na které bychom rádi znali odpověď. Jednotlivé otázky by na sebe měly logicky navazovat a tvořit koherentní celek (Kaufmann, 2010).



Před započítím výzkumu jsem si předem vymezila okruhy a témata, která bych chtěla s každou informátorkou probrat. Napsala jsem si i několik konkrétních otázek, ale málo-kdy došlo k tomu, že bych je doslova pokládala. Jelikož byly informátorky do tématu rozhovoru velmi zapálené, má role byla především naslouchat a udržovat je u tématu integrace dětí s PAS do společnosti. Díky velkému zájmu informátorek o téma výzkumu jsem neměla problém s počátečním prolomením ledu a konverzace od začátku plynula bez problémů.

### 2.3 Terén

Výzkum se zaměřuje převážně na děti mladšího školního věku, které mají středně funkční formu autismu. V mnoha případech to znamená, že nejsou schopny běžné komunikace ve formě konverzace, v některých případech nemají vyvinutou řeč vůbec. Původně jsem chtěla výzkum dělat přímo s dětmi, kterým byl autismus diagnostikován, ale nakonec jsem vyhodnotila, že přínosnější bude zaměřit se na jejich primární pečovatele, kteří s nimi jednotlivé kroky začleňování do společnosti prožívají. Hlavním důvodem ke změně výzkumného vzorku byla komunikační bariéra, problémové chování a poruchy pozornosti, které se u dětí se středně funkční formou autismu v mnoha případech vyskytují.

Informátorky jsem sháněla pomocí kontaktů, které mám díky působení v NAUTIS jako dobrovolník. Už nějaký čas pravidelně docházím na volnočasové aktivity pro děti s autismem a díky tomu jsem v kontaktu s mnoha rodiči a pečovateli dětí s PAS. Na jednotlivých lekcích cvičení pro děti s PAS jsem oslovila několik rodičů, jestli by byli ochotni účastnit se výzkumu, který zkoumá problematické aspekty integrace dětí s PAS do společnosti. Několik z nich jsem získala přímo na lekcích, zbytek na doporučení od prvních informátorek. Rodiče dětí z lekcí byli velmi ochotní a téma mé bakalářské práce je ve většině případů zaujalo a chtěli se na výzkumu podílet.

Výzkumný vzorek tvoří šest informátorek. Všechny jsou primární pečovatelé dítěte s PAS. Ve většině případů se jednalo o matku dítěte, v jednom případě o babičku dítěte s PAS. Všichni se denně podílejí na péči o dítě od narození až doposud. Vnímají jednotlivé problematické aspekty, které brání dítěti v běžném začlenění do kolektivu. Od pohybování se ve veřejném prostoru – městská hromadná doprava, chůze po ulici, v obchodech – až po volnočasové aktivity a zařazování se do vzdělávacích institucí. Při interpretaci dat je nutné myslet na to, že problém integrace dětí s PAS je zkoumán z perspektivy primárních pečovatelů. Z perspektivy dítěte jsou možná problematické oblasti integrace odlišné.

V mém původním záměru nebylo mít všechny informátorky ženy, ale v průběhu oslovování potenciálních informátorů/rek, byli vůči mému výzkumu více otevřené ženy, než muži. Nevyváženost mužů a žen, které se mezi mými informátory objevila, je dle mého názoru spojena s tím, že se na péči o dítě s autismem podílejí více ženy. V naší kultuře stále převládá stereotyp, který spojuje muže spíše s vnějším prostorem, společností a prostorem mimo domov, kdežto ženy jsou asociovány s vnitřním prostorem, orientací na rodinu, vyšší mírou emocionality a zaměřením na domov (Valdrová, 2006; 6). Z toho důvodu se také ženy stávají ve větší míře než muži primárními pečovatelkami dětí s PAS.

### **2.3.1 Informátorky**

První informátorkou byla maminka Marta, která má sedmiletou holčičku Lenku se středně funkční formou autismu. Participantku jsem oslovila během lekce cvičení pro děti s autismem, kde vypomáhám několika dětem, včetně její dcery. Dětský autismus Lence diagnostikovali v předškolním věku. Rodiče si příznaků autismu začali všimnout už od mala, protože měli v sousedství podobně starou holčičku, takže mohli reakce malé Lenky porovnávat s druhým miminkem. Jedním z určujících projevů nestandardního vývoje bylo už od mala nereagování na okolní svět. Hlavní problémy začleňování dítěte do společnosti, které začala rodina vnímat, začaly později, v čase standardním pro nástup dítěte do školky.

Paní Marta byla ochotná a během rozhovoru velmi sdílná. Téma mojí bakalářské práce ji zajímalo a chtěla svými poznatky přispět k řešení problematických aspektů integrace dětí s PAS. Domluvily jsme se, že se sejdem v jedné kavárně. Místo navrhla ona, aby to měla po cestě, až půjde vyzvednout dceru do školy. Paní Marta byla dopředu obeznámena s tím, čeho se bude rozhovor týkat a jak bude přibližně dlouhý, trval přes 1,5 hod.

S druhou informátorkou – paní Norou – jsem přišla do kontaktu stejným způsobem jako s paní Martou. Jednalo se o babičku devítiletého Josífka, která pravidelně doprovázela svého vnuka na lekce cvičení. Josífek se od narození vyvíjel jako zdravé dítě. Udržoval oční kontakt, komunikoval s okolím, byl komunikativní. V jednom roce po očkování, které dostal dříve, než měl, nastal určitý vývojový regres. Hodně plakal, komunikace z jeho strany téměř vymizela a celkově se nevyvíjel dle norem. Pozastavený vývoj řeči zprvu prisuzovali dvojjazyčnému rodinnému zázemí. Ovšem v kombinaci s dalšími faktory již v jeho necelých dvou letech odborníci usoudili, že se pravděpodobně jedná o autismus. Momentálně má diagnostikovaný dětský autismus a poruchu osobnosti s hyperaktivitou

(ADHD). Jelikož si ho jeho maminka brala často do své země původu a střídaly jednoho odborníka za druhým, do nedávna se vůbec nepohyboval v žádném kolektivu dětí. Nenavštěvoval žádnou vzdělávací instituci. Díky tomu, že je Josífkova babička Nora pedagožka, vzdělávala ho sama doma. Jeho začleňování do společnosti započalo teprve nedávno, protože si jeho rodiče a prarodiče uvědomili, jak je pro něj důležité být v kontaktu s lidmi.

S paní Norou jsme se nejdříve na rozhovoru domluvily předběžně osobně a následně přes SMS, kdy a kde se sejdeme. Pro paní Noru byla ideální doba, kdy byl její vnuk na kroužku jemné motoriky ve školce Pelíšek. Takže jsme se sešli všichni tři před školkou a v čase volnočasové aktivity jsme měly s paní Norou čas na rozhovor. Seděly jsme v předsíni školky a povídaly jsme si přibližně hodinu.

Třetí informátorkou je paní Jitka, na kterou jsem dostala kontakt od první participantky na výzkumu – paní Marty. Paní Jitka je matkou devítiletého chlapce Petra s autismem. Ze začátku se malý Pét'a vyvíjel dle norem včetně řeči a přibližně v roce a půl nastal vývojový regres. Přestal mluvit, začal mít stereotypní chování, ztratil motorické funkce, začal být úzkostlivý a začalo sebepoškozování. Odborníci mu stanovili postupně za sebou tři rozdílné diagnózy. Nejprve atypický autismus, následně dětský autismus a klinická logopedka označila jeho symptomy pouze jako opožděný vývoj řeči. Finální diagnóza byla dětský autismus. Jeho rodiče se ho odmala snažili zařadit do klasického vzdělávacího systému a chtěli, aby byl v kolektivu dětí.

S paní Jitkou jsem vedla rozhovor u nich doma. Pozvala mě k sobě domů, protože jí to nejvíce vyhovovalo. U rozhovoru s námi byl i Petr, ale ten se díval na pohádky a jen málokdy nás vyrušil. Zajímavé pro mě bylo, že paní Jitka několikrát zopakovala, že normálně na takové nabídky nepřistupuje, že má ráda, když soukromí její rodiny nikdo nenarušuje. Přesvědčilo ji ovšem téma výzkumu a fakt, že se někdo zajímá o problematiku autismu. Rozhovor trval s pauzami okolo 2 hodin.

Čtvrtou informátorkou byla paní Dominika, která má syna Lukáše, jemuž je 14 let. Nejdříve mu byla diagnostikována hyperaktivita, později vyšlo najevo, že půjde spíše o autismus. Paní Dominika má ještě staršího syna, který má také diagnostikovanou hyperaktivitu, a tak začala pozorovat, že Lukáš není pouze hyperaktivní, ale že mnohé naznačuje, že má PAS. Přestože má Lukáš vysoce funkční formu autismu, řeč má vyvinutou a je vcelku soběstačný, v jeho socializaci a začlenění do společnosti měla rodina

od jeho brzkého věku velké problémy.

Paní Dominiku znám také z volnočasových aktivit z NAUTIS. Domluvily jsme se po cvičení, kde a kdy se sejdeme na uskutečnění rozhovoru. Dominika dorazila na rozhovor i s Lukášem, omlouvala se, že neměla jinou možnost. Rozhovor byl o to zajímavější. Lukáš nám do rozhovoru často vstupoval a vzbuzovalo v něm hodně emocí povídání si o problematických částech jeho procesu začleňování do společnosti. Rozhovor trval něco málo přes hodinu.

Pátou informátorkou je paní Anna, která má desetiletého syna Filipa. Syn má diagnostikovaný dětský autismus, ADHD a poruchy chování. Od mala si paní Anna všímala nestandardních prvků chování. Nevnímal lidi, nereagoval, lidé pro něj byli neviditelní. *„Jako by ta slova jen šly kolem něj, ale nevnímal jejich obsah.“* (paní Anna, syn Filip – 10 let) Zprvu si rodina myslela, že může být Filip hluchý, ale to odborníci později vyvrátili.

Paní Annu znám podobně jako většinu participantů ve výzkumu z volnočasových aktivit NAUTIS. Domluvily jsme se přes telefonát, kdy a kde se sejdeme. Paní Anna mě pozvala k sobě domů a během rozhovoru s námi byl i Filip, ale vypadalo to, že nás moc nevnímá. U předchozí informátorky – Dominiky – se syn Lukáš zapojoval více. Domácí atmosféra vytvořila příjemné prostředí pro rozhovor. Povídání s Annou trvalo hodinu a půl.

Poslední, tedy šestou informátorkou, byla paní Karla, maminka Tadeáše, kterému je 10 let a má diagnostikovaný dětský autismus a ADHD. Od narození si rodiče všímali, že se vyvíjí Tadeáš jinak než jejich prvorozený syn. Nenavazoval s nimi oční kontakt, nekomunikoval, měl opožděný vývoj řeči a byl silně hyperaktivní. Diagnóza mu byla stanovena ve čtyřech letech, do té doby s ním chodili od jednoho vyšetření k druhému.

Paní Karla je manželka mého kolegy z práce. Z každodenních rozhovorů jsem se dozvěděla, že jejich syn má PAS. Když jsem kolegu oslovila, jestli bychom nemohli udělat rozhovor na téma její práce, raději mi domluvil schůzku se svou paní, protože to z jeho pohledu pro mě bude přínosnější. Rozhovor proběhl u paní Karly doma, během povídání panovala velmi přátelská atmosféra a Karla byla velmi sdílná. Rozhovor trval přibližně hodinu a půl.

## 2.4 Reflexe pozice výzkumnice

K rozhovorům jsem přistupovala z pozice studentky, která si vybrala téma autismu pro zpracování bakalářské diplomové práce, ale také jako dobrovolník, který pracoval několik let s mnohými dětmi informátorek v rámci dobrovolnického programu NAUTIS. Nebyla jsem tedy pouze v roli výzkumníka, ale také v roli dobrovolníka. Tímto tématem se zabýval Matoušek (2004), který řešil přístup výzkumníka také z pozice sociálního pracovníka. Uvádí, že tato kombinace má své negativní aspekty v především v tom, že se výzkumník nesoustředí pouze na výzkum, ale vykonává i funkce druhé role, se kterou se v terénu objevuje. Sama jsem se při rozhovorech setkala s tím, že jsme s informátorkami odběhly od tématu, podávala jsem jim praktické informace o NAUTIS, které požadovaly, nebo s nimi nebyly obeznámeny. Tyto vstupy odváděly pozornost od původního záměru rozhovorů. Vcelku se však Matoušek (2004) staví vůči kombinovanému přístupu výzkumníka pozitivně, protože propojení výzkumné a pomáhající role jedince zpřístupňuje terén, vytváří důvěru mezi výzkumníkem a informátorem a má kvalitní poznatky o terénu.

U většiny informátorek jsem se shledala s pochopením a s oceněním toho, že jsem zvolila takové téma. Jedním z důvodů označovaly to, že se o problematiku autismu zajímají většinou pouze lidé, kteří mají v okolí někoho blízkého s PAS. Zaujal je fakt, že jsem si téma vybrala na základně mého zájmu o autismus. Většina informátorek byla do rozhovoru zapálena, nemusela jsem je výrazně rozpovídat a ve většině případů na mě chtěly vychrlit co nejvíce informací. Všechny byly velmi ochotné, milé a na jejich projevu byla vidět snaha zodpovědět mé dotazy upřímně a co nejpřesněji.

Rozhovory často vzbuzovaly v informátorkách mnoho emocí, dokonce se i stalo, že se informátorky rozplakaly. V tu chvíli bylo náročnější situaci ustát a zareagovat adekvátně k emotivní chvíli respondenta. Zprvu mi situace nebyla příjemná, měla jsem tendence rychle informátorku zaměstnat jinou otázkou, ale nakonec jsem většinou nechala informátorce prostor a nepokládala jsem žádné otázky. V závěru bych řekla, že právě emotivní reakce prohloubily důvěru v rozhovoru a určitým způsobem prohloubily vztah mezi mnou a informátorkou.

Jedním z faktorů, který mi naopak usnadňoval výzkumnou pozici, byl dlouhodobý zájem o téma výzkumu. Již několik let vypomáhám při volnočasových aktivitách v NAUTIS a zajímám se o problematiku autismu. Z toho důvodu jsem znala i většinu účastníků výzkumu a měla jsem k nim hned od začátku blíž. Oni znali mě, rozhovory díky

tomu probíhaly na neformálnější úrovni. Informátorky byly většinou uvolněné a necítily se tolik svázány ani administrativními úkony, jako je podepisování informovaného souhlasu nebo i žádost o pořízení audio nahrávky našeho rozhovoru.

## **2.5 Metody analýzy dat**

Prvním krokem analýzy bylo přepsání všech šesti rozhovorů. Zvolila jsem způsob doslovného přepisu, abych měla jistotu, že u čištění dat nepřijdu o podstatné informace. U posledních dvou rozhovorů je přepis stručnější. Přepisovala jsem již jen pasáže, které mi přišly relevantní k výzkumu.

Analýzu rozhovorů jsem se rozhodla dělat pomocí tematické analýzy. Vyprávění informátorek o procesu integrace dětí s PAS, o které pečují, reprezentuje systém vzájemně propojených témat. Tematická analýza je proces, který propojováním a slučováním jednotlivých segmentů kvalitativních dat identifikuje jednotlivá témata (Guest, MacQueen, Namey, 2011).

Po přepsání audio nahrávek jsem jednotlivé rozhovory opakovaně četla a kódovala jsem odpovědi informátorek. Označovala jsem si jednotlivé části rozhovorů, které byly relevantní pro zodpovězení výzkumných otázek. Kódy jsem identifikovala ta data, která mohou přispět k vytvoření ucelenějších tematických celků. Úryvky textů jsem rozdělila do určitých tematických kategorií a hledala mezi nimi souvislosti a frekvenci výskytu v jednotlivých rozhovorech. Slučovala jsem tematicky podobné kategorie na základě podobnosti a vznikly 4 hlavní tematické oblasti zkoumané problematiky. V závěru jsem propojila empirickou část s odbornou literaturou.

## **2.6 Etika výzkumu**

Při výzkumu jsem dbala na etické aspekty výzkumného procesu. Z etického hlediska je hlavním parametrem kvalitativního výzkumu zajistit, aby při realizaci výzkumu nebyli informátoři poškozeni. Především, aby bylo chráněno jejich soukromí a bezpečnost. Zároveň je třeba dbát na to, aby si byli účastníci vědomi toho, co výzkum obnáší a upřímně souhlasili s jejich participací v projektu. Z druhého úhlu pohledu je důležité klást důraz na kritické bádání a mít za cíl rozšíření vědeckého poznání v určitém tematickém okruhu, včetně dodržování vědeckých postupů a potřebné míry objektivity (Etický kodex České asociace pro sociální antropologii).

V rámci výzkumu jsem se snažila dodržovat maximální důstojnost vůči

zkoumaným osobám a snažila jsem se předcházet situacím, které by mohly informátory poškodit. Informovala jsem je o procesu anonymizace a ujistila jsem je, že informace, které mi poskytují, nebudou nikde spojovány s jejich pravými jmény či pravými jmény dětí. Seznámila jsem je do detailu s cílem, účely a postupem výzkumu a snažila jsem se srozumitelně popsat, co se od nich očekává a jaký to může mít přínos. Veškeré informace, které jsem použila k zodpovězení výzkumných otázek, jsem získala od lidí, kteří si byli plně vědomi toho, že jsou součástí tohoto konkrétního výzkumu. Získala jsem od nich předem ústní a následně i písemný informovaný souhlas, který byl určitým potvrzením, že informátorky upřímně souhlasí se svou participací ve výzkumu a který mi umožní postupovat dle etického kodexu České asociace pro sociální antropologii (CASA).

## 3 Výzkumná zjištění

### 3.1 Sociální identita

Dalo by se říci, že na sociální identitě dítěte v mladším školním věku mají velký podíl rodiče a jiní primární pečovatelé. Zvláště v případech dětí, u kterých vývoj nepostupuje dle norem, jako je tomu u dětí autistických. Je velmi podstatné, jakým způsobem se rodiče postaví k diagnóze a jak je dítě uvedeno do společnosti. Někteří z mých informátorů byli spíše pro skrytí diagnózy do té chvíle, dokud je to možné, někteří byli zase toho názoru, že označení dítěte jako autistu předchází mnoha problémům a vysvětlování.

Na situaci, kdy se někomu narodí dítě s autismem, se nedá připravit. Každá z informátorek popisovala chvíli, kdy dostala potvrzenou diagnózu, jako silně zničující. Po narození dítěte se zdá být vše v normě – vypadá jako zdravé dítě, v některých případech se i určitou dobu vyvíjí dle norem a až následně je pozorovatelný určitý regres nebo nestandardní stagnace ve vývoji. Teprve tehdy začne člověku docházet, že nebude vše v pořádku a že jeho dítě bude mít částečný hendikep.

*„To mě rozbouralo. Pro mě to byla katastrofa. Všechno se mně... jako když se mi otevře svět pod nohama. Autismus je handicap na celý život, to je hlavně na tom hrozný.“* (paní Anna, dítě Filip – 10 let, Dětský autismus, ADHD)

Diagnózu autismu odborníci většinou neurčují do třetího až čtvrtého roku života dítěte. Rodiče proto dlouho žijí v určité nejistotě, neví, zda je jejich dítě jen lehce opožděné nebo, zda má jejich dítě hendikep na celý život. O to větší je to rána, když člověku zmizí naděje na to, že dítě má jen zpomalený vývoj, ale jinak bude vše v pořádku.

*„Já jsem se tomu hrozně bránila. Když jsem se dočetla, co ty děti vlastně dělají, já říkám tohle naše dítě nedělá, to nemá a takový. Bránila jsem se uvěřit tomu. Manžel to ze začátku taky špatně snášel, to mi nepomáhalo, nechtěl se s tím smířit. Skončila jsem pak i na nějakých práškách, protože jinak bych nebyla schopná péče o malou.“* (paní Marta, dcera Lenka, 7 let, dětský autismus)

Role rodiče nebo jiného primárního pečovatele je velmi náročná. Po těžké chvíli stanovení diagnózy mají rodiče v rukou to, jak dítě bude žít a jak bude vnímáno. Do jisté míry určují to, jak bude dítě ve společnosti vystupovat. U dítěte s autismem je velmi pravděpodobné, že na první pohled je těžce rozpoznatelné, že nějaký hendikep má. Záleží



to do jisté míry na tom, jak pečující osoby uchytí sociální identitu dítěte. Holland et al. (1998) říkají, že identita je způsob, kterým člověk chápe a vidí sám sebe a také to, jak je ve většině případů viděn okolím. Teorie sociální identity říká, že se jedná o individuální sebe-pojetí v souvislosti s relevantní skupinou, kam chce člověk patřit (Capozzi & Browne, 2000; 9-13). U dítěte sociální identita není dostatečně vytvořená a to, jak je dítě vnímáno okolím, určují do jisté míry jeho rodiče nebo jiní primární pečovatelé. S diagnózou autismu dostávají určitou nálepku i primární pečovatelé, získávají novou sociální roli. Jsou rodičem nebo pečující osobou autistického dítěte a je v jejich režii, jakým způsobem se role ujmou a jak chtějí být společností vnímáni. Dle Cloonyho teorie „zrcadlového já“ člověk buduje svoji identitu na tom, jak si člověk myslí, že je viděn druhými a na předpokladech jejich názorů a předsudků (Berger, 2007; 108).

*„Někdo třeba říká, slyšela jsem názor, že maminky nechali prostě udělat trička a bylo tam napsáno „Nezlobím, jsem autista“. Když už se nás to týkalo a jemu byly asi dva roky, tak jsem si říkala, přece nemůžu mu dávat takovou nálepkou hned, protože jsou momenty, kdy se chová, nikdo nic nepozná prostě, jo většinou je to dobrý a nikdo nic nepozná.“ (paní Nora, vnuk Josífek, 9 let, Dětský autismus, ADHD)*

*„Já neříkám, že má autismus, protože do toho je každému jako prd. Já to vždycky řeknu tak, že má vlastně nějaký specifický poruchy, jo, ale nehodlám nikomu, ani dneska třeba když mě nějaký dědek v metru vykládal o tom, že sedíme na místě pro postižené, ať ukážu průkazku, tak já jako ukážu průkazku a že jako na co to má. A to já neříkám, na co to má, po tom je každému nic, že jo jako jo.“ (paní Jitka, syn Petr, 9 let, dětský autismus)*

*„Jsem si říkala, že bych mu dala nějakou cedulku s telefonními čísly. Jsem autista, nemluví, pomozte a telefonní čísla třeba jo, ale prostě nevím. Nechci ho zase oceňovat. Nevím. Nechci, aby si na něj všichni ukazovali. Prostě chci ho zařadit do té společnosti, aby se choval tak, ekvivalentně, adekvátně, aby to prostě nebylo třeba.“ (paní Nora, vnuk Josífek, 9 let, Dětský autismus, ADHD)*

Několik informátorek nechce primárně sdělovat okolí diagnózu autismu. V některých případech z důvodů ochrany soukromí, ale také z toho důvodu, že jim není příjemné „nálepkovat“ dítě jako autistické. Z jejich pohledu je to do jisté míry věc, kterou společnost nepřijme, nerozumí jí a dle toho prezentují sebe a své dítě ve společnosti, dle toho vytváří

sobě a dítěti určitou sociální identitu, která není založena na označení vlastního dítěte za autistické. Možná je to také tím, že mají chvíli pocit, že je jejich dítě/vnouče vnímáno okolím jako zdravé a nechtějí, aby i ve chvílích kdy nemusí, na něj společnost pohlížela jako na „jiné“. Může to být určitá touha po zařazení se do normy většinové společnosti alespoň ve chvílích, kdy to chování dítěte umožňuje.

Část informátorek měla na situaci opačný náhled. Stěžovaly si, že není na trhu mnoho produktů, které by mohly dítě identifikovat jako autistické na první pohled. Přijaly sociální identitu rodiče/pečovatele o autistu, a naopak by jim pomohlo, kdyby nemusely každému vysvětlovat, že jejich dítě má PAS.

*„Máme jako tričko „Nejsem nevychovaný, jsem autista“, ale to je dobrý jenom tak na léto. Teď v zimě je nám k ničemu. Potřebovala bych nějaké placky, nebo takové ty vestičky, co bych mohla dát na bundu, nějaké upozornění, že moje dítě má autismus. Je náročné někomu pořád vysvětlovat, proč se jak chová na veřejnosti. Na první pohled vypadá zdravě, a když začne dělat nějaké věci, které se neshodují se společenskou normou, je to problém. Nikdo neví proč. Slyším pořád něco, ať si ho ta matka uklidní apod. Reakce jsou nepříjemné, člověk si trošku zvykne, ale stále jsou to nekomfortní situace. Určité označení na první pohled, že se jedná o autistu, by předcházelo pobouřeným reakcím okolí.“ (paní Marta, dcera Lenka, 7 let, Dětský autismus)*

Identifikace s diagnózou nebo naopak snaha se jí zbavit je určitá otázka, nad kterou rodiče nebo jiní primární pečovatelé často polemizují. Role pečujících osob je ve společnosti velmi významná. Péče o dítě je funkce, při které lidé usilují o její maximální naplnění, aby splnili určitá společenská očekávání a nesetkali se s pocitem vlastního selhání či dokonce ztráty vlastní identity (Matějček & Dytrych, 1997). Na pečující osoby je kladen velký důraz, aby se osvědčili ve svých rolích a udělali pro dítě to nejlepší. To, jakým způsobem dítě uvedou do společnosti a jakým způsobem je dítě spatřeno okolním světem, je zajisté podstatné v jeho procesu integrace. Označení dítěte za autistické je určitá nálepka, která dá okolnímu světu určitou informaci, že je dítě jiné. Nálepkování je v sociologii i antropologii velkým tématem. Lidé, kteří jsou z nějakého důvodu odchylkou od sociální normy, dostávají společenskou nálepkou outsidera. Společnost je totiž podle Douglase (1998) založena na touze po celistvosti a kolektivním vědomí, což vede ke stigmatizaci veškerých elementů, které by mohly jednotu společnosti narušit. Proto je pochopitelné, že se rodiče a ostatní pečovatelé snaží, aby dítě nálepkou autisty nemělo.

I přes snahu „nenálepkovat“ své dítě jako autistu, jsou pečující osoby ve většině případů dříve či později nuceni společností vysvětlit problematické chování dítěte s PAS.

*„Řekla jsem, že tím autobusem nepojedem a tak ztropil takovej vyrvál, že vlastně jsme nakonec do toho autobusu nastoupili, načež já jsem si ho přestala všímat, třikrát se hodil na kolena s velkým řevem, nelehl si, jenom na kolena, pak zase vstal, a když jsem šla do toho autobusu dál prostě si sednout, tak jsem všem musela nahlas říct: Omlouvám se, je to autista, nemůžeme za to. Jo a tenhle stav je pro prostě příbuzný pro rodiče, pro prostě babičku s dědou a tak dále, tak ten stav je naprosto stresující, ale i to, že to musíte říct, jo že prostě nikdy se s tím člověk nevyrovná. Ono se říká, že se s tím vyrovnáte nějak jakoby s tím postižením vlastně, ale vnitřně nejste nikdy vyrovnaní.“ (paní Nora, vnuk Josífek, 9 let, Dětský autismus, ADHD)*

*„Pomohla nám trička, kde bylo napsáno „Já nezlobím, jsem autista“. Byť jsem nejdřív Tadeáše označit nechtěla, tak jsem se přemohla a označila jsem ho. Najednou věděli, proč to dělá. Že nejsem já divná matka, ale že je za tím nějaká prapodivná diagnóza, kterou nikdo nezná, i když je okolo toho velká osvěta už.“ (paní Karla, syn Tadeáš, 10 let, Dětský autismus, ADHD)*

### **3.2 Postoj okolí**

Autismus je specifický hendikep tím, že v mnoha případech není zpozorovatelné, že se právě díváme na někoho, kdo má diagnostikovaný autismus. Když společnost nahlíží na viditelně postiženého člověka, přistupuje k němu už jako k odlišnému a je ochotna odpuštěm některé chování, které není slučitelné se sociálními normami. To je u autismu jiné. V mnoha případech nevíte, že křičící, běžící a ubližující dítě je autista. Jedinec pozoruje dítě jako zdravé dítě, které zlobí. Reakce společnosti tedy odpovídají tomu, když zdravé dítě zlobí a je nevychované. Dle mých informátovek jsou kritičtější ženy než muži. Napříč tomu, že se pečující jedinec snaží situaci osvětlit, jsou to spíše ženy než muži, které nechtějí situaci pochopit. I když se osvětlí situace a je společnosti vysvětleno, že se jedná o dítě s autismem, stále se ve většině případů pečující osoba neseťká s pochopením. Společnost nepřijímá snadno jinakost, odlišnost a jedinečnost dítěte. Reakce jednotlivců jsou negativní, odměřené a ubližující. Bohužel ani u nejbližšího okolí se informátorky neseťkaly s přijetím a pochopením. Hendikepované dítě je starost, kterou kolikrát

nepřijmou přátelé ani rodina. Režim rodiny s dítětem s PAS se liší od rodin, kde jsou děti zdravé, a okolí není ochotné svůj styl života přizpůsobit tomu odlišnému.

### 3.2.1 Snadnost přehlédnutí autismu

Autismus nemá automatický ukazatel své přítomnosti. Dokonce i u těch těžkých forem autismu není samozřejmá viditelnost nějakého nedostatku či postižení. Jedinci s PAS mohou být zapojováni denně do aktivit, u kterých v některých případech nemusí dojít k „odhalení“ diagnózy. Na druhou stranu bohužel autismus provází časté nevhodné chování, které už samozřejmě společnosti neunikne (Murray, 2008; 104-108). Jedinci, kteří se setkávají s dítětem s PAS, jsou často v domněnku, že pozorují zdravé dítě. Když se náhle dítě začne projevovat hlasitými výkřiky, zbrklým neřízeným chováním či společensky nepřijatelným způsobem, pozorující se uchylují k závěrům, že je dítě extrémně nevychované a že pečující osoba evidentně nezvládá výchovu.

*„Je náročné někomu pořád vysvětlovat, proč se jak chová na veřejnosti. Na první pohled vypadá zdravě, a když začne dělat nějaké věci, které se neshodují se společenskou normou, je to problém. Nikdo neví proč. Slýchám často hlášky „Ať si ji ta matka uklidní! Co to je za chování? Proč jí něco neřeknete?“ (paní Marta, dcera Lenka, 7 let, dětský autismus)*

*„Když si sedne v autobuse a je v klidu, jsem moc vděčná, že je klid. A přijde starý pán, rád by si sednul, jak mu mám vysvětlit, že ho nepustí Jozífek sednout, přestože je malej, mladej, nevím co všechno. Průkazku pro invalidy nemáme, tak jak mám vysvětlit, že prostě třeba jsem ráda, že sedí a že je hodnej. Jak to mám říct?“ (paní Nora, vnuk Josífek, 9 let, Dětský autismus, ADHD)*

*„Na začátku lidi nepoznávali, že je Filip jiný, teďko je to viditelnější. Rozhodla jsem se, že nebudu koukat kolem sebe na lidi, protože mi to ubližuje. Ublíží mi, jak lidi kolem mě reagují. Někteří hodně zíraj, myslí si, že to je nevychované dítě, nebo někteří jeho vrstevníci, se mezi sebou smějou a koukají se u toho na Filipa, tak jsem se rozhodla, že nebudu koukat kolem.“ (paní Anna, dítě Filip – 10 let, Dětský autismus, ADHD)*

Dle Neumannové (2002; 58) je největší zátěží pro rodiče hendikepovaného dítěte styk s nezasvěcenými lidmi, tedy s širokou veřejností. U lidí je možné spatřit dva druhy reakcí. Buďto jsou kritičtí nebo naopak litují. Obě varianty jsou pro rodiče stejně

nepříjemné. Společnost se vůči osobám s určitým hendikepem a odlišností vymezuje převážně s odstupem. Hendikep je stále obecně považován jako určitý nežádoucí jev. Goodley et al. (2012; 2-7) rozebírají kritické studie týkající se hendikepu a pozice ve společnosti. I přes rychle měnící se postoje ve společnosti, je dle jejich názoru odlišnost společností stejně obecně nepřijímána a stigmatizována.

*„Já myslím, že lidi nechcú vidět jinakost, tu bizarnost. Já si myslím, že to prostě obtěžuje a irituje. Že ty lidi se nejsou schopní k těm dětem chovat. Oni nechcú vidět, že Péťa tam chodí do té školy jako. Co kdyby ty děti od něj prostě jako něco v uvozovkách chytli. Jako víte co jako nějaký jeho stereotypní chování.“* (paní Jitka, syn Petr, 9 let, dětský autismus)

Hendikep má svoji vlastní kulturu, která je tvořena kulturou dané společnosti. To, jakým způsobem jsou postižení jedinci chápáni vyššími institucemi, ovlivňuje mínění veřejnosti. O autismu se v Československé republice začalo hovořit až po roce 1989, a to převážně mezi odbornou veřejností. Až následně vznikla řada sdružení týkajících se autismu a pomocí medializace se povědomí o diagnóze dostalo mezi širší veřejnost (Geisler, 2016; 99-103). Dle mého názoru ale není ve většině případů česká společnost s problematikou autismu obeznámena ani doposud. Kritizující jedinec, kterému se rodiče snaží vysvětlit, že jejich dítě má autismus, realitu nepřijímá i z důvodu neinformovanosti. Když vidí na první pohled zdravé dítě, pro mnohé lidi je těžké pochopit, že problematické chování je opravdu důsledek určitého hendikepu, a nikoliv zanedbaná výchova.

*„Snažili jsme se to vysvětlit, ale ono to nemá moc cenu. Oni ty lidi to nechtějí poslouchat prostě. Jako jim řeknete, že je nemocnej nebo takhle a oni stejně mávnou rukou a prostě je nevychované a tečka. Kája to nemá napsaný na čele. On vypadá v podstatě, že je normální. No, a když se potom začne chovat s odpuštěním jako blbeček, tak ty lidi to nechtějí pochopit, ani asi jako nemůžou.“* (paní Dominika, dítě Lukáš – 14 let, ADHD, vysoce-funkční autismus)

Mezi informátorkami převažovaly nepříjemnější zkušenosti ve veřejném prostoru se ženami. Shledávaly je kritičtějšími, méně chápavými a méně tolerantními. Problematické chování dítěte s autismem se mimo jiné projevuje neřízeným chováním, výkřiky, nereagováním na pokyny rodičů a dalšími prvky, které se podobají znakům nedůsledné výchovy. V české společnosti zůstávají na rodičovské dovolené převážně ženy

(Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2018). Tím pádem se proporcčně podílejí ženy více na výchově dětí než muži (min. v časovém rozměru). Zdá se, že se cítí v právu na to, kritizovat matky, které výchovu v jejich očích nezvládají. Je možné, že se cítí oprávněné ke komentování nevhodného chování dítěte právě proto, že mnohá z nich vložila do výchovy svých dětí mnoho úsilí a mají pocit, že dotyčná matka nikoliv.

*„Když byl starší, tak kolem sedmi let a výš, tak lidi začali reagovat. Hlavně ženský, chlapi to tolik neřeší. Párkrát se mi stalo, že jsem musela říct: „Moje dítě má autismus, přejete si mi říct, co s ním mám udělat. Chcete mi poradit?“ A to jsem řekla nespočetněkrát.“* (paní Anna, dítě Filip – 10 let, Dětský autismus, ADHD)

*„Dřív nebyl den, kdy bych domů nepřišla se slzami v očích, protože nám někdo venku vynadal, ale fakt sprostě – ať s ním nevylezám ven, když mám takhle strašný dítě. Nejhorší byly ženský mezi 50 a 60. To je pro ženskou nejhorší věk. Většinou mě chápali mužský, ty měli větší pochopení. Ale ženský byly zlé a daly mi všechno sežrat.“* (paní Karla, syn Tadeáš, 10 let, Dětský autismus, ADHD)

### **3.2.2 Sociální izolace**

Autismus představuje mnoho obtíží, které se odrážejí v sociálním umístění dětí s PAS i jejich primárních pečovatelů ve společnosti. Problematické chování dítěte často vede k sociální izolaci. Primárním důvodem je neschopnost jedince následovat společenské normy a chovat se dle očekávání okolí (Gumińska, Zajac & Piórkowski, 2015; 577-579). Jedinec s PAS a jeho nejbližší okolí se nacházejí často ve stavu ohrožení integrity a sociální koheze, nepřijetí kolektivem, a tím pádem mají i menší šanci k navázání interpersonálních vztahů ve veřejném prostoru. Dle Burchardt, Le Grand & Piachaud (1999: 229 in Mareš & Sirovátka, 2008) je vyloučeným jedincem taková osoba, která se nemůže podílet na obvyklých aktivitách, k nimž jsou oprávněni a na jaké aspirují. Informátorky často říkaly, že se cítily nepřijaté společností a že autismus dítěte má často za důsledek sociální izolaci, protože vlastně jiné východisko často nezbyvá.

*„Tadeáš měl na sídlišti přezdívku běhavý Tadeáš. Kdy Tadeáš běžel a já jsem vlála za ním. A v podstatě koho potkal, toho zranil. My jsme ani nemohli být milovaný, protože byl Tadeáš strašný dítě. Už ve dvou letech se mu podařilo strčit do 4 letý holčičky, která si rozrazila hlavu. Společnost nás nemohla přijmout, já se jí ani nedivím, ani to nikomu nevyčítám.“* (paní Karla, syn

Tadeáš, 10 let, Dětský autismus, ADHD)

Kromě určitého odstupu, který společnost v mnoha případech vůči odlišnému dítěti zaujímá, figuruje v rodině s autistickým dítětem ještě rodina a přátelé. Bohužel se většina informátorek shoduje na tom, že ani u nejbližšího okolí neshledávali často přijetí a podporu. Dle Mitter, Ali & Scior (2019) se rodiny s dítětem s PAS setkávají se stigmatizací jak u veřejnosti, tak u svého nejbližšího okolí, a dokonce i u odborníků. Velký vliv na míru stigmatu autismu má kulturní a sociální kontext. V kolektivistických kulturách je míra stigmatu vůči jedincům, kteří vybočují ze společenských norem větší, než v kulturách individualistických, kde není kladen takový důraz na jednotu a spjatost celku. Kulturní kontext České republiky, která zažila desítky let socialistického režimu, nepřispívá k vymezení stigmatu, který se váže k vývojovým poruchám a vlastně celkově k žádnému hendikepu. Stigma autismu často přetrvává i u rodiny a blízkého okolí rodin s dítětem s PAS.

*„Musím říct, že v rodině jsme měli trochu problémy...třeba s dědečkem. Protože ten to nechtěl pochopit, protože prostě naše děti jsou normální, že jo, ty nemůžou být jiný, ty prostě jsou normální. To byl třeba problém, že ta starší generace to asi chápe jinak, a přitom je to milující dědeček jo, ale prostě nedokázal pochopit, že se mohlo narodit takovýhle jiný dítě prostě u nás.“*  
(paní Dominika, dítě Lukáš – 14 let, ADHD, vysoce-funkční autismus)

*„Rodina nechce Léňu hlídat. Je to náročnější, zvládat dítě s autismem. Prarodiče nefungují, neumí to, nechtějí to umět.“* (paní Marta, dcera Lenka, 7 let, dětský autismus)

*„Přišli jsme o spoustu přátel, protože jako nikdo vás nechce být s takovým bizarním dítětem. Nechtěli jezdit na návštěvy, nikdo vás nikam nezval. Přišli jsme fakt jako bych řekla tak o 70 procent přátel s manželem.“* (paní Jitka, syn Petr, 9 let, dětský autismus)

### **3.3 Nezařaditelnost**

*„Nikam nezapadáte, nikdo vás nikde nechce...“* (paní Jitka, syn Petr, 9 let, dětský autismus). *„Nikde nás nechtěli.“* (paní Dominika, dítě Lukáš – 14 let, ADHD, vysoce-funkční autismus). Nezařaditelnost a pocit nepřijetí společností a institucemi se objevovalo v každé z výpovědí informátorek. Mimo fungování ve veřejném prostoru tuto

bezvýchodnost situace pociťovaly především mezi vzdělávacími institucemi. Nezařaditelnost dítěte, o které pečují, začaly pociťovat u prvních pokusů zařazení dítěte do mateřské školky a většina z nich tento problém vnímá doposud. Vzdělávací instituce mají speciální a praktické formy edukace, ale zdá se, že mezi jednotlivými formami pro hendikepované děti chybí instituce pro děti s PAS. Pečující osoby o děti s autismem narážejí při hledání vzdělávací instituce na mnoho problémů. Speciální a praktické školy, které by byly ochotny konkrétní dítě přijmout, nekladou důraz na využití intelektuálních dovedností dítěte a normální školy a školky většinou nemají možnosti na to, aby dítě s autismem přijaly. Otázkou je, co je pro děti s PAS ideálním prostředím – kolektiv zdravých dětí, nebo jsou správným řešením třídy výhradně pro děti s PAS? Jaké možnosti dítě s PAS má v oblasti volnočasových aktivit? Kde může rozvíjet sociální interakci, když je ve většině institucí odmítané?

### 3.3.1 Vzdělávání

Zařazení dítěte s PAS do předškolního zařízení je důležité. Dítě zde může získat první kontakt s působením ve skupině dětí a je aktivně pobízeno, aby se věnovalo jiným aktivitám než specifickým, opakujícím se zájmům. V raném věku se nejlépe rozvíjí pozornost, soustředěnost, sociální komunikace a určitá potence pro zařazení do běžného chodu společnosti (Čadilová & Žampachová, 2013; 22-23). Většina informátorek měla s umístěním dítěte do jakékoliv mateřské školky problém. Pečovatelé se snaží udělat pro děti maximum, aby se mohla rozvíjet jejich schopnost sociální interakce, ale není to v mnoha případech možné uskutečnit. Rady odborníků se neshodují s možnostmi, které jsou v České republice dostupné.

*„Nás nikde ve školce nechtěli. Jsme vystřídali asi pět školek, protože on utíkal, neposlechl, byl takovej, že strkal do dětí, jako ošklivej byl a nejvíc jim vadilo, že teda utíkal. Do školky se chodit vlastně jakoby nemusí, takže ty školky vás prostě vyřadili.“* (paní Dominika, dítě Lukáš – 14 let, ADHD, vysoce-funkční autismus)

*„I když je to speciální školka, tak ho vyhodili, protože to chování se jim nelíbilo, protože ano, my jsme speciální, ale ne na takovéhle chování.“* (paní Karla, syn Tadeáš, 10 let, Dětský autismus, ADHD)

Zde se rodiče a jiní primární pečovatelé dostávali do problematické situace. Dle odborníků by mělo být dítě s PAS zařazeno co nejdříve do kolektivu. Předškolní



vzdělávání označují za důležité, ale v praxi je to v mnoha případech téměř nemožné. Odborná veřejnost navrhuje opatření ke zlepšení zdravotního stavu dítěte, které není lehké v české společnosti uskutečnit. Doporučení specialistů by měla odpovídat možnostem, které se slučují s konkrétním kulturním prostředím. Postsocialistická společnost ovlivňuje kulturní kontext země a od něj se také odrážejí přístupy vedení vzdělávacích institucí.

Po problematickém hledání předškolního zařízení přichází snaha o umístění dítěte do základní školy. Přestože je v České republice mnoho vzdělávacích institucí, které se zaměřují na speciální vzdělávání, děti s PAS jsou ve většině případů opět nezařaditelní. Navzdory jejich často nezvladatelnému chování mají v některých případech intelektuální dovednosti a potenciál k řádnému studiu. Několik informátorek se shodlo na tom, že nehledají pouze prostor, kam dítě mohou na několik hodin odložit (speciální školy), ale instituci, která bude mít zájem o vzdělání dítěte i v náročnějších podmínkách.

*„Ve speciálním školství nemáte povinné výstupy, takže tam je jedno, co se to dítě naučí. Tady nebude chodit kontrola, tady je to úplně jedno, co se ty děti naučej. Je potřeba, abychom to tady jako ve zdraví přežili. Není tam moc matek, které chtějí dítě vzdělávat a né jen hlídat. My jsme jediní po domluvě dostávali domácí úkoly v té speciální škole.“* (paní Jitka, syn Petr, 9 let, dětský autismus)

*„To byl strašně velký krok zpět, když jsme ho dali do té speciální školy.“* (paní Nora, vnuk Josífek, 9 let, Dětský autismus, ADHD)

*„Lukáš udělal testy na školní zralost docela dobře, takže mi řekli, že je docela chytrý, takže by byla škoda ho dávat do praktický školy a do speciálky taky prý ne. No, takže by byla nejvhodnější klasická základka. Já říkám: „No jo – to je sice super, že s učením je na tom takhle dobře, že by to zvládl tu základku, ale jak to mám udělat, když to nezvládne po sociální stránce a po chování.“* A tím pádem, kam se mi teda hodí, že jo.“ (paní Dominika, dítě Lukáš – 14 let, ADHD, vysoce-funkční autismus)

U všech informátorek se opakovaně objevuje pocit naprosté nezařaditelnosti dítěte do společnosti především v procesu vzdělávání. Nejsou ochotné přijmout fakt, že by jejich poměrně inteligentní děti měly být ve školách, kde se nevyužívá jejich potenciál a intelektuální dovednosti. V mnoha případech je ale zařazení konkrétního dítěte s PAS do běžné školní docházky nemožné, i přes působení osobního asistenta.

*„Když ho něco nebaví, tak on se sebere a jde pryč. Nebo prostě už je na něm vidět, že kouká někam jinam, že prostě ani nepíše, ani nepracuje, protože prostě: „Ne, já pracovat nebudu.“ Anebo tam přijde a když není naladěnej tak jde spát. A spí. Protože prostě se mu pracovat nechce. No a takhle to v běžný škole prostě nefunguje.“ (paní Dominika, dítě Lukáš – 14 let, ADHD, vysoce-funkční autismus)*

České školství, stejně jako česká společnost, není zvyklé na specifika, která děti s PAS představují. Kombinace častého problematického chování není většinou slučitelné s běžným výukovým plánem, kterým se řídí běžné školy. Dle Murrayho (2008; 16) by měla společnost přijmout fakt přítomnosti autismu. Následně by bylo možné snáze fungovat jak v běžných školách, tak u komplikovanějších případů PAS i ve školách speciálních. Bylo by více dětí s PAS, kterým by byl vytvořen takový individuální plán, že bude moci po osvětě pedagogů a spolužáků, navštěvovat běžnou základní školu. Osvěta společnosti by mohla přispět ke kvalitnějšímu vzdělávání dětí s autismem, ale i k celkovému proniknutí kultury autismu do české společnosti.

### **3.3.2 Kolektiv**

Kdyby bylo možné vytvořit ideální kolektiv pro integraci dítěte do společnosti, jak by vypadal? V jakém kolektivu má dítě s PAS největší potenciál pro svůj rozvoj? Otázky, na které primární pečovatelé dětí s PAS neznají odpovědi. Mimo fakt, že nelze definovat obecně platná pravidla pro děti s autismem z toho důvodu, že každý z nich je unikát, tak ani u konkrétního dítěte si primární pečovatelé nejsou jisti, co by pro dítě bylo nejlepší. Kolektiv zdravých dětí nabízí pro autistické dítě možnosti nácvičku sociálních interakcí pomocí observačního učení. Dle Bandury (1977) je učení skrze pozorování ostatních jedinců vysoce efektivní. Jedinec je schopný osvojit si určité vzorce chování pouhým sledováním okolních interakcí. Má k tomu ale dítě s PAS v integraci prostor? Nepřináší kolektiv zdravých dětí ve výsledku více komplikací?

*„Nakonec se nám ho podařilo integrovat do normální školky s asistentem. Když to ale hodnotím zpětně, dala bych ho do speciální školky. Ta integrace mu nic nedala. Stejně byl mimo kolektiv, když přišel s někým do kontaktu, tak to bylo zase jenom s těmi integrovanými dětmi, stejně divnými jako on.“ (paní Karla, syn Tadeáš, 10 let, Dětský autismus, ADHD)*

*„My jsme zkusili poslední rok inkluzi a to byla obrovská třída zdravých dětí a*

*Filip vypnul. Vždycky, když jsem pro něj přišla, tak byl úplně vystresovaný.“*

(paní Anna, dítě Filip – 10 let, Dětský autismus, ADHD)

Skrze jednotlivé výpovědi informátorek se vytvořil určitý konsenzus, že integrace dítěte do velkého kolektivu zdravých dětí je v mnohých případech nemožná nebo neefektivní. Dítě je ve stresu z velkého množství lidí kolem něj a dostává se do určité izolace od zbytku dětí. Naopak kolektiv pouze dětí s autismem neumožňuje dítěti vidět běžné sociální interakce, které mezi zdravými dětmi probíhají. Nedostatek v sociálním citění, který většina dětí s PAS má, by se mohl zmenšovat pomocí pozorování běžného fungování kolektivu zdravých dětí. Představa o ideálním kolektivu, skrze který by se dítě s autismem začleňovalo do společnosti, informatorky vymezily jako menší skupinku jak zdravých dětí, tak dětí s PAS. Ve většině případů ale neměly možnost dítě do takového kolektivu zařadit, a z toho důvodu nejsou přesvědčeny o tom, že by to bylo pro dítě opravdu nejpřínosnější.

*„Ideální by bylo mít děti, ale míchat zdravé děti i autisty. V kolektivu míň než 6 dětí. Ale to tady v ČR neexistuje, ani na to nejsou peníze. Mít tam čas a prostor, aby se držela nějaká struktura a aktivity.“* (paní Anna, dítě Filip – 10 let, Dětský autismus, ADHD)

*„Podle mě by lépe fungovalo, kdyby byl nějaký kroužek, kde budou zdravé děti. Ty děti jsou spontánní.“* (paní Jitka, syn Petr, 9 let, dětský autismus)

*„Přála bych si běžnou základku s malým počtem dětí, ale u nás v okolí žádná takováhle škola není.“* (paní Dominika, dítě Lukáš – 14 let, ADHD, vysoce-funkční autismus)

Jedním z hlavních problémů je, že každé dítě s PAS potřebuje jiné podmínky pro to, aby byl využit do největší možné míry jeho potenciál a aby bylo možné ho začlenit do společnosti. Z toho důvodu je náročné stanovit obecné normy pro prostředí, kde bude pro dítě s PAS proces integrace nejpříznivější. Informatorky, i přes veškeré zkušenosti s dítětem, o které pečují, nemají jasno, co by pro konkrétní dítě bylo nejvhodnější. Jedním z důvodů může být proměnlivost během vývoje dítěte, při níž je v každé úrovni vhodný jiný přístup. Dítě je například schopno snést jiný kolektiv v současnosti lépe, než tomu bylo po dobu, kdy procházelo problematictějšími stádii s vysokou frekvencí nezvladatelného chování. Dle McMahon & Cullinan (2014) by byla efektivní průběžná evaluace, jak účinku individuálního studijního plánu, tak toho, jak na dítě s PAS působí

kolektiv a jak s ostatními interaguje.

### **3.4 Dimenze času**

Čas se v problematice integrace dětí s PAS ukazuje v mnoha dimenzích. Počátek určitého konfliktu tkví v tom, že děti s autismem mají rozdílné vnímání času než zbytek populace (Brenner, Shih, Colich, Sugar, Bearden, & Dapretto, 2014). Koncept času je pro děti s PAS rozdílný, nejsou mnohdy schopné se v čase orientovat tak, jak je běžné. Často neví, jaký je den, před jakou dobou jedly, ani jaký objem času představují jednotlivé časové jednotky. Rozdílné vnímání času úzce souvisí s problematikou pozornosti, která se u většiny dětí s PAS vyskytuje (Willingham, 2014). Tento fakt se odráží při vzdělávání, nácviků sociálních interakcí a v dalších podstatných oblastech, které jsou pro plynulou integraci jedince do společnosti podstatné. Mimo problematiku času v současnosti hraje čas velkou roli i v budoucnosti dětí s PAS. Nepředvídatelný vývoj dítěte a vývoj situace ve společnosti přinášejí nejistotu a strach z budoucnosti. Pocity nejistoty z budoucího vývoje zavalovaly všechny mé informátorky. Jejich potenciální nepřítomnost v životě dětí by mohla přinést mnoho problémů s jejich fungováním ve společnosti, které teď mají ve své režii ony, jakožto jejich primární pečovatelé. Integraci jedince s autismem do společnosti často pomáhá přítomnost blízkého pečujícího jedince, jehož nepřítomnost v budoucnosti může představovat komplikace.

#### **3.4.1 Role času při vzdělávání dětí s PAS**

Primárním problémem ve vzdělávání dítěte s autismem je problematické chování, které je často úzce spjato s poruchou pozornosti. Odborníci se shodují na tom, že pozornost dětí s PAS je ovlivněna rozdílným vnímáním času oproti jejich vrstevníkům (Brenner et al., 2014). Nejsou schopny se soustředit delší dobu na konkrétní činnost. Koncept času je pro ně těžko uchopitelný. Je pro ně problematické pochopit, že musí setrvat ještě chvíli na místě a počítat příklady nebo poslouchat výklad vyučujícího. Často neumí uchopit pojem „chvilka“. Neumí si představit, že během pár minut bude vyučování končit. Z toho důvodu potřebují daleko více času, než pochopí požadovanou látku, kterou zdravé děti pochopí během kratšího času. Neschopnost se soustředit na vyučování dítě staví do situace, že ve třídě být ani nechce.

*„Problém je, že on se na to učení nedovede soustředit, takže on pochytí to, co vnímá...to umí úplně super. Ale když ho to nebaví, tak se sebere a jde pryč,*

*nebo spí.“ (paní Dominika, dítě Lukáš – 14 let, ADHD, vysoce-funkční autismus)*

Neschopnost dítěte s PAS věnovat pozornost potřebné aktivitě často vede k tomu, že je téměř nemožné ho zařadit do provozu běžné školy. Stejně tak je těžké, aby se dítě s autismem naučilo ve stejném čase, stejný objem látky jako dítě zdravé. I když může mít dítě s PAS stejné intelektuální dovednosti jako dítě zdravé, porucha pozornosti a neschopnost se soustředit na učení vede k nižšímu objemu naučené látky. Čas je problémem, který děti s PAS často staví do situace, že nemohou studovat dle řádného studijního plánu.

*„On je chytrý, jenom potřebuje čas. Kvůli tomu, že se nesoustředí. Jeho výsledky jsou porovnatelný s dětmi s lehkou retardací, ale protože když věci začínají být složitější, tak on se odpojí, odpojí pozornost. Jeho učení jde pomalu. Ale není to kvůli intelektu, intelekt tam je, intelekt. tan má..“ (paní Anna, dítě Filip – 10 let, Dětský autismus, ADHD)*

*„Pro rodiny s autismem je čas nejdražší věc. To je to, co jde proti nám. To dítě roste a musí se učit. Tadeáš má poruchu pozornosti a potřebuje víc času na to, aby se věci naučil. On je hrozně chytrý, ale jak je někdy mimo, musí se stále dokola poutat jeho pozornost.“ (paní Karla, syn Tadeáš, 10 let, Dětský autismus, ADHD)*

*„Ted'ko řešíme, jak pomoci Josífkovi s pozorností. Kdyby se pozornost zlepšila, tak máme skoro vyhráno.“ (paní Nora, vnuk Josífek, 9 let, Dětský autismus, ADHD)*

Nevzdělatelnost dítěte netkví často v intelektuálních dovednostech, ale v nedostatku času a formě prezentace učiva. Pozornost dítěte s autismem je nestabilní a velmi často neovlivnitelná. Individuální přístup k dítěti od asistenta, rodiče či jiného pečovatele zvyšuje pravděpodobnost, že dítě bude schopno vrátit pozornost na potřebný předmět zájmu. Z jednotlivých výpovědí informátorek ale vyplývá, že ani naučené přístupy ke konkrétnímu dítěti nezajistí to, že dítě bude schopné se v potřebné chvíli soustředit. Když se dítěti nebude chtít, tak často není ze situace schůdné východisko. To můžeme často vidět ve veřejném prostoru, kde se dítě s PAS nechová v souladu se společenskými normami a pečující osoba s tím mnohdy nemá šanci nic udělat, přestože má k dítěti blízko a zná potenciální předměty k motivování dítěte.

### 3.4.2 Nejistá budoucnost

Nejčastější větou, která se objevovala ve všech výpovědích informátorek, byla „*Nevím, co bude dál...*“. Napříč každým rozhovorem se tato obava objevovala několikrát. Nehledě na to, jestli jsme řešily vzdělávání, integraci do společnosti nebo zkrátka budoucí každodennost dítěte, o které informátorky momentálně pečují. Informátorky se cítí být nedílnou součástí života dětí, o které pečují. Dosavadní úspěchy integrace, které by jinak společnost neměla čas řešit, proběhly s jejich pomocí. Otázka, jaké by to bylo bez nich a jaké to jednou bude bez nich, až se o dítě nebudou moci starat, v nich vzbuzuje strach a často je stresujícím faktorem v jejich každodenním životě. Přestože je většina informátorek mladými ženami, uvažují ženy velmi často, některé denně, jak dopadne dítě, o které pečují, za několik desítek let, až ony nebudou péče schopné. Nepředvídatelnost vývoje dítěte a postojů společnosti uvádí pečující osoby do permanentního stresu.

*„Mám strach. Mám strach hrozně z toho, co bude, asi jako každá máma dítěte s autismem. Hrozně se bojím, co bude s Filipem, až já tady nebudu. Nemám jiné děti, nemá sourozence. Kdo ho bude chránit? Kdo s ním bude bydlet? Kde skončí? Asi někde pod sedativy.“* (paní Anna, dítě Filip – 10 let, Dětský autismus, ADHD)

*„Nevím, co bude do budoucna, jak se bude vyvíjet jo prostě. Ted' má šanci, ted' se mu věnuju opravdu každou minutu a má tu šanci, jako, ale otázka je, co bude za dva za tři roky, až přijde puberta, nebo až já tu možnost se mu věnovat prostě mít nebudu.“* (paní Nora, vnuk Josífek, 9 let, Dětský autismus, ADHD)

*„No a co bude do budoucna? Co střední škola? Dospělost? Co až tady my nebudeme? Doufám, že se o ni postará manželova dcera. Ale ani ted' k ní nemá vztah, tak nevím, jestli se to změní v nějakou aktivní péči. Třeba Léňa bude samostatná jednou, ale kdo ví.“* (paní Marta, dcera Lenka, 7 let, dětský autismus)

Otázek, které klade budoucnost v životě dětí s PAS, je mnoho. Nejedná se pouze o budoucnost vzdálenou, ale i o tu blízkou. Pečující osoby o děti s autismem mají strach z budoucnosti každého dalšího dne. Neví, jak se dítě vyspí, jakou bude mít náladu a co všechno druhý den přinese. Z výpovědí informátorek je možné vycítit, že důvod, proč je budoucnost tak stresujícím pojmem je nepředvídatelnost situací.

*„Jste ve stresu, permanentním stresu, že nevíte, co bude, jestli budete mít dost*

*peněz, jestli ho někam vezmou do školy, jestli se vyspí, jestli někde něco nerozbije, jestli někomu něco neudělá. Ta budoucnost, v tom že vy vlastně nevíte. Vlastně nic nevíte.“* (paní Jitka, syn Petr, 9 let, dětský autismus)

Budoucnost v životě dítěte s PAS představuje mnoho otazníků. Pro pečující osoby je náročné stále myslet na nejistoty, které se v budoucím čase vyskytují. Nepředvídatelné je nejen chování a vývoj dítěte, ale také prostředí, ve kterém se dítě bude zítra, za měsíc nebo za 10 let pohybovat. To, jak ho společnost přijme, až bude starší, jestli bude moci fungovat v dnešním světě, jestli společnost bude přijímat specifika autismu a bude přispívat k integraci jedinců s PAS mezi ostatní, nebo naopak jaké lidi potká ve svém životě a jak se k němu bude okolí chovat. Budoucnost je otazníkem pro všechny jedince, ale pro rodiny a jiné primární pečovatele dětí s autismem budoucnost představuje mnoho obav a nejistot, které je zatěžují v jejich každodenních životech.

## Závěr

Integrace dětí s PAS do společnosti je složitý proces. Přináší mnohá úskalí, se kterými se děti a jejich primární pečovatelé setkávají dennodenně. Sociální identita dítěte nemusí být nutně spojována s autismem, protože to diagnóza umožňuje. U rozhodnutí neuvádět dítě do společnosti jako dítě autistické nakonec stejně většina informátorek přichází k názoru, že to není trvale udržitelný stav a že je zapotřebí vysvětlit okolí problematické chování dítěte, o které pečují. Společnost, kvůli lehce přehlédnutelné diagnóze, často přistupuje k specifickému chování dítěte negativně. Jelikož na dítěti většinou není PAS vidět, jeho chování, které se neslučuje se společenskými normami, působí spíše nevychovaně. I přes vysvětlení situace a důvodů problematického chování dítěte, pečující osoby i následně čelí kritice. Je možné, že na českou společnost stále působí idea celistvosti bývalého režimu, která by částečně vysvětlovala neochotu přijmout jinakost. Do větší míry se nechápavých komentářů dopouštějí ženy než muži. Častá kritika dítěte s PAS v některých případech vede k sociální izolaci, protože pečující osoby nejsou schopny v určitém období s dětmi fungovat ve veřejném prostoru.

Dalším problémem je nezařaditelnost dětí s autismem. Tento jev je možný pozorovat například ve vzdělávání, kde pro děti s PAS není vhodné umístění. Pečující osoby hledají instituci, která by dítěti nabídla vzdělání alespoň do určité míry, aby mohl být rozvíjen jejich potenciál. Přínosné by bylo, kdyby se učilo sociální interakce od zdravých dětí, ale problém je, že ve velkém kolektivu zdravých dětí většinou dítě s PAS není schopno pracovat. Je málo institucí, které by dítěti s autismem umožňovaly rozvíjet svůj potenciální intelekt ve vhodném prostředí.

Celou integraci dítěte problematizuje dimenze času. Při vzdělávání je rozdílnost vnímání času dítětem s PAS problémem, který způsobuje poruchu pozornosti. Ta dítěti často neumožňuje studovat v takovém tempu, kterému odpovídají jeho intelektuální dovednosti. Čas hraje také velkou roli v budoucnosti dítěte s PAS. Nikdo neví, jakým způsobem se bude vyvíjet dítě dál, čeho bude schopno, kde bude dál studovat, jestli bude někde vůbec studovat, jestli se o sebe bude moci v dospělosti samo postarat a jaký postoj vůči němu zaujme společnost a lidé, které bude dennodenně potkávat.



## **Zkratky:**

**AS** – Aspergerův syndrom

**ADHD** - Attention Deficit Hyperactivity Disorder – porucha osobnosti s hyperaktivitou

**CASA** - České asociace pro sociální antropologii

**DMS-IV** - Americký diagnostický a statistický manuál mentálních poruch IV. vydání  
(*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)

**DMS-V** - Americký diagnostický a statistický manuál mentálních poruch V. vydání  
(*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)

**MKN-10** - Mezinárodní klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů 10. vydání

**NAUTIS** – Národní ústav pro autismus

**PAS** – Poruchy/a autistického spektra

## Seznam použité literatury a dalších zdrojů

1. Arciulli, J. & Brock, J. (2014). *Communication in Autism*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.
2. Adak, B. & Halder, S. (2017). A review based prevalence of autism spectrum disorder. *Indian Journal of Health and Well-being*, roč. 8, č. 8, s. 836-846.
3. Angell, A. M. & Solomon, O. (2014). The social life of health records: Understanding families' experiences of autism. *Social Science & Medicine*. 117, 50-57
4. Attwood, T. (2005). *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál.
5. Bazalová, B. (2011). *Poruchy autistického spektra. Teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita.
6. Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory*. New Jersey: Prentice Hall.
7. Berger, P. L. (2007). *Pozvání do sociologie - humanistická perspektiva*. (3. vyd.) Brno: Barrister & Principal.
8. Brenner, L. A., Shih, V. H., Colich, N. L., Sugar, C. A., Bearden, C. E., & Dapretto, M. (2014). Time Reproduction Performance Is Associated With Age and Working Memory in High-Functioning Youth With Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 8(1), 29-37.
9. Blažek, P. & Kubálek, M. (2008). *Kolektivizace venkova v Československu 1948–1960 a střeoevropské souvislosti*. Praha: Dokořán.
10. Burchardt, T., Le Grand, J. & Piachaud, D. (1999). Social Exclusion in Britain 1991—1995. *Social Policy & Administration*. 33(3), 227-244.
11. Centers for Disease Control and Prevention (2014). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010*. Surveillance Summaries 63 (SS02). Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention.
12. Čadilová, V. & Žampachová, Z. (2008). *Strukturované učení*. Praha: Portál.
13. Čadilová, V. & Žampachová, Z. (2013). *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem*. Praha: PASPARTA.
14. *Desk reference to the diagnostic kriteriia from DSM-5*. (2013). Washington DC: American Psychiatric Association
15. Etický kodex České asociace pro sociální antropologii (CASA). Dostupné z: [http://www.casaonline.cz/?page\\_id=7](http://www.casaonline.cz/?page_id=7)

16. Firth, U. (1991). Autism and Asperger syndrome. *Cambridge University Press a.s.* 14-15.
17. Frith, U. & Hill, E. (2004). *Autism: Mind and Brain*. Oxford: Oxford University Press.
18. Geisler, M. (2016). Autismus jako společenskovední téma. *Historická společnost*, 1, 95–110.
19. Goffman, E. (1990). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
20. Goodley, D., Hughes & Davis, L., J. (2012). *Disability and social theory: new developments and directions*. New York: Palgrave Macmillan.
21. Guest, G., S., MacQueen, K. M., Namey, E. (2011). *Applied Thematic Analysis*. Thousand Oaks: Sage Publications.
22. Gumińska, N., Zając, M., & Piórkowski, P. (2015). People with Autism in Society – Challenge of 21th Century. Case of Poland. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 174, 576–583.
23. Hájková, V. (2005). *Integrativní pedagogika*. Praha: IPPP ČR
24. Hartl, P. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
25. Holland, D., Lachicotte, W., Skinner, D. & Cain, C. (1998). *Identity and agency in cultural Works*. Cambridge: Harvard University Press.
26. Karry Magro [online], ©2018 [cit. 4.1.2019]. dostupné z: <http://kerrymagro.com>
27. Kaufmann, J. C. (2010). *Chápající rozhovor*. Praha: SLON.
28. Kulísek, R. (2008). *Elektrofyzilogické koreláty dětského autismu*. Doktorandská dizertační práce. Univerzita Karlova v Praze. Vedoucí práce Doc. MUDr. Vladimír Komárek, CSc.
29. Lechta, V. (2003). *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál.
30. Mareš, P. & Sirovátka, T. (2008). Sociální vyloučení (exkluze) a sociální začlenování (inkluzie) - koncepty, diskurz, agenda. *Sociologický Časopis*, 44 (2), 271.
31. Matějček, Z. & Dytrych, Z. (1997). *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada Publishing, a.s.
32. Matoušek, P. (2004). Výzkumník v nebezpečném prostředí. *Biograf*, 35.

33. McMahon, J. & Cullinan, V. (2014). Education programmes for young children with Autism Spectrum Disorder: An Evaluation Framework. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 3689–3697.
34. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [online] *Počet příjemců rodičovského příspěvku podle pohlaví*. ©2018 [cit. 25. 3. 2019]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/10543>
35. Mitter, N., Ali, A. & Scior, K. (2019) Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10-21.
36. Murphy, R., F. (2001). *Umlčené tělo*. Praha: SLON.
37. Murray, S. (2008). *Representing autism. Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool: Liverpool University Press.
38. Národní ústav pro Autismus [online], Praha: NAUTIS, ©2019 [cit. 4. 1. 2019]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz>
39. Nebřenský, J. (2016). *Statistická ročenka školství – výkonové ukazatele, školní rok 2015-16*, dostupné z : <http://www.msmt.cz>
40. Neumannová, V. (2002). *Hledat - najít, držet – nepustit*. Praha: Wald Press.
41. Průcha, J., Walterová, E., Mareš, J. (2008). *Pedagogický slovník*. Praha: Portál.
42. Pipeková, J. (2010). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. (3., přeprac. a rozš. vyd.) Brno: Paido.
43. Raybeck, D. (1988). Anthropology and Labeling Theory: A Constructive Critique. *Ethos*, 16 (4), 371-397.
44. Řezáč, J. (1998). *Sociální psychologie*. Brno: Paido
45. Silverman, Ch. (2012). *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. Princeton: Princeton University Press.
46. Simon, B. (2018). *Autism, Asperger's & ADHD: What You Need to Know. Guide for Parents, Students and Other Professionals*. Tennessee: Lightning Source Inc.
47. Sinecká, J. N. (2013). Nahlédnutí za zed': Deinstitutionalizace lidí s autismem. *Sociální práce*, 13 (1), 38–47.
48. Solomon, O. & Bagatell, N. (2010). Autism: Rethinking the Possibilities. *Ethos: Journal of the society for psychological antropology*, 38 (1), 1-7. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1548-1352.2009.01078.x>

49. Solomon, O. (2010). Sense and the Senses: Anthropology and the Study of Autism. *Annual Review of Anthropology*. Vol. 39: 241-259. Dostupné z: <https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.012809.105012>
50. Somekia, F., Toriib, M., Brooks, P., J., Koedae, T. & Gillespie-Lynch, K. (2018). Stigma associated with autism among college students in Japan and the United States: An online training study. *Research in Developmental Disabilities*, 76, 88–98.
51. Slavíková, J. (2008). *Integrace dítěte s autismem v mateřské škole*. Magisterská diplomová práce. Brno: Masarykova univerzita. Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Jarmila Pipeková, Ph.D.
52. Slowík, J. (2016). *Speciální pedagogika*. (2., aktualizované a doplněné vydání) Praha: Grada.
53. Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta.
54. Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
55. Thorová, K. (2007). *Poruchy autistického spektra (Informační příručka)*. Praha: APLA Praha.
56. Ústav zdravotnických informací a statistik ČR. *MKN - Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn>
57. Valdřová, J. (2006) *Gender a společnost: Vysokoškolská učebnice pro nesociologické směry magisterských a bakalářských studií*. Ústí nad Labem: Univerzita J. E. Purkyně.
58. Vermeulen, P. (2006). *Autistické myšlení*. Praha: Grada.
59. Vivanti, G., Hocking, D., R., Fanning, P. & Dissanayake, Ch. (2017). The social nature of overimitation: Insights from Autism and Williams syndrome. *Cognition*, 161, 10–18.
60. Zablotsky, B., Black, L.I., Maenner, M.J., Schieve, L.A. & Blumberg, S. J. (2015). Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. *Natl Health Stat Report*, 13 (87), 1-20.
61. Willingham, E. (2014). For people with autism, time is slippery koncept. Spectrum. *Autism Research News*.

# Teze bakalářské práce

Univerzita Karlova v Praze

Fakulta sociálních věd  
Institut sociologických studií  
Katedra sociologie a sociální antropologie

Předpokládaný název bakalářské práce: Integrace dětí s PAS do společnosti

Diplomant: Klára Bergerová

Konzultant: Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.

## Abstrakt

Tato práce se věnuje tématu autismu ze společensky vědního spektra. Konkrétně se zabývá integrací dětí s poruchou autistického spektra (PAS) do společnosti. Tato oblast není prozkoumaná na území České republiky tak, jako je tomu v zahraničí. Z toho důvodu jsem zvolila výzkum integrace určité skupiny dětí s PAS do společnosti, jako vhodné téma k výzkumu. Práce se zaměřuje na kvalitativní pozorování sociálního prostředí a interakce dětí s PAS ve společnosti. Výzkum je prováděn v prostředí center, která jsou k dispozici pro volnočasové aktivity dětí s PAS, které jsou organizovány Národním ústavem pro autismus. Data jsou sbírána prostřednictvím etnografického zúčastněného pozorování volnočasových aktivit dětí s PAS a jednotlivými rozhovory s rodiči a dětmi. Cílem výzkumu je zjistit jaké jsou problémy s integrací dětí s PAS do společnosti, jaké okolnosti přispívají ke snazší integraci a které jsou naopak překážkami a jakou roli v tomto procesu hrají rodiče dětí s PAS.

**Klíčová slova:** poruchy autistického spektra, autismus, integrace, PAS, děti s PAS

## Úvod

V mé bakalářské práci se budu věnovat oblasti poruch autistického spektra. Konkrétně se zaměřím na integraci dětí mladšího školního věku do společnosti. V poslední době je tato tematika velmi aktuální. V posledních letech došlo k velké změně v diagnostice autismu, především v souladu s vydáním nové verze diagnostického a statistického manuálu Americké psychiatrické společnosti – DMS-5. Změny, které byly v diagnostice poruch

autistického spektra (PAS) provedeny, by měly diagnostiku udělat přesnější a profesionálnější z lékařského i vědeckého pohledu. Ve starší verzi DMS mohli být lidé s PAS diagnostikováni čtyřmi rozdílnými diagnózami – Aspergerovým syndromem, Dětským autismem, Atypickým autismem nebo obecně pervazivně vývojovou poruchou, která není více specifikována. Studie ovšem prokázala, že tyto diagnózy nebyly aplikovány konstantně skrze jednotlivé kliniky a ozdravná centra. Z toho důvodu se v novém vydání DSM–5 odborníci rozhodli všechny diagnózy sloučit do jednoho kódu, který je nazýván „Porucha autistického spektra“. Nadále bude diagnostika pacienta upřesněna a specifikována, aby se dalo postupovat dle patřičných postupů. Diagnózu se snažili odborníci více upřesnit a vymezit určitá kritéria, která dříve místy vyvolávala nejasnosti (*DSM-5 Autism Spectrum Disorder Fact Sheet, 2013*).

Problematika poruch autistického spektra je přednostně diskutována mimo Českou republiku. Na našem území toto téma nemá takové zastoupení, speciálně v sociálně vědních oborech. Informace týkající se psychosociálního interagování jedince s PAS do společnosti pramení primárně ze zahraničních dat. Z tohoto důvodu jsem si vybrala toto téma, abych zmapováním aktuálního stavu integrace určité věkové kategorie českých dětí s PAS přispěla do veřejné sociálně vědní debaty ohledně poruch autistického spektra na českém území.

V posledních letech se povědomí o autismu v České republice zvýšilo. Jedním z důvodů může být zmiňovaná změna v diagnostice, ale také aktivita Národního ústavu pro autismus (NAUTIS). Tato instituce se zasloužila o rozšíření tematiky poruch autistického spektra do povědomí společnosti. NAUTIS pořádá každoročně několik akcí pro veřejnost, které mají za účel osvětu autismu, rozšířit informace o dětech a lidech s PAS a primárně skrze tyto události pomoci lidem s PAS s integrací do společnosti. Již třetím rokem se angažují v dobrovolné činnosti pro tento institut a pro svou bakalářskou práci budu sbírat poznatky právě prostřednictvím této instituce.

### **Teoretický kontext**

Změna v diagnostice poruch autistického spektra se zasloužila o zvýšení počtu výzkumů a studií, které se PAS zabývají. Nové poznatky, které jsou zjišťovány prostřednictvím výzkumů, probíhají především v oblastech medicíny, psychologie nebo speciální pedagogiky. Téma poruch autistického spektra ovšem velmi zasahují do společenského života. Jak z pohledu lidí, kteří mají diagnostikovanou PAS, tak z pohledu rodin, přátel,

pedagogů a ostatních, kteří s nimi přicházejí dennodenně do kontaktu. Životy lidí s autismem znatelně ovlivňuje to, jak vnímá tuto diagnózu společnost, ve které žijí (Geisler, 2016).

Několik studií se věnuje rodinným příslušníkům lidí s PAS, začleňování dětí s PAS do vzdělávacích systémů nebo konkrétním případovým studiím, které přispívají k rozšíření obecných společenských teorií o autismu. Interpersonální vztahy lidí s PAS a jejich rodin se zabývá například studie Amber M. Angell a Olga Solomon (2014). Detailně popisuje několik zkušeností rodin, které mají dítě s PAS. Studie detailně monitoruje jednotlivé interakce rodiny s odbornou pomocí, nemocnicemi, školami a dalšími institucemi. Autorky popisují způsoby, jakými se sociálně konstruují zdravotní záznamy a léčba v průběhu setkávání s odborníky. Ukazují, jak rodiče dětí s PAS reagují v určitých interakcích s lékaři, odborníky a také s učiteli a dalšími, kteří mají podíl na péči o jejich děti. Tato etnografická studie měla za svůj cíl zmapovat možné následky sociálního života dítěte a jeho rodiny (Angell, Solomon, 2014).

Další zajímavou studií ze zahraničí je například studie z Velké Británie, Paula Whiteley a spol. (1998). Tato práce pozoruje sociální dění lidí s PAS mimo hranice jejich diagnózy. Nebo například také britská studie G. J. S. Hollin a A. Pilnicka (2015), která nese obdobné zaměření a řeší otázku sociálních interakcí lidí s poruchou autistického spektra. Obě tyto studie byly prováděny kvalitativním výzkumem. Výzkumníci sbírali data pomocí rozhovorů, analýzy příslušných dokumentů a z poznámek z terénu.

Na českém území je společenskovední reflexe autismu velmi nízká. Nicméně můžeme najít několik článků ze společenskovední oblasti vztahujících se k tomuto tématu i na našem území. Například článek od F. Ćwierzea a D. Sedláčkové, který analyzuje reprezentace autismu [Ćwierz, Sedláčková, 2010]. Další z výjimek je článek Jitky Nelb Sinecké, který byl publikován v časopisu *Sociální práce* v roce 2013 a který se zabývá deinstitucionalizací péče o děti a dospělé s autismem (Geisler, 2016). V poslední době si také Michal Geisler zvolil za svůj předmět studia téma autismu ze společenskovedního hlediska. Jeho práce je obzvláště zajímavá, protože je zaměstnancem Národního ústavu pro autismus, kde pracuje jako osobní asistent u lidí s PAS. Díky jeho možnosti přímé interakce s dětmi a lidmi s PAS, jejich rodiči, kamarády, pečovateli, asistenty a zbytek společnosti má Michal Geisler jedinečnou možnost pozorovat veškeré interakce a sociální dění poruch autistického spektra z blízkého úhlu pohledu. Možnost každodenního



zúčastněného pozorování těchto interakcí mu umožňuje vytvářet komplexní náhled na sociálně vědní stránku autismu.

Mimo tyto zmíněné publikace mnoho společenských analýz autismu v České republice najít nemůžeme. Z toho důvodu bych ráda přispěla touto prací do interdisciplinární debaty tohoto tématu a také bych ráda rozšířila povědomí o tom, že sociologická a antropologická perspektiva poruch autistického spektra není zanedbatelná.

### **Výzkumný cíl a výzkumné otázky**

Ve své bakalářské práci se budu zabývat integrací dětí mladšího školního věku s PAS do společnosti. Budu se zaměřovat především na jednotlivé vztahy dětí, které zprostředkovávají průnik do společnosti. Zaměřovat se budu také na jejich rodiče, protože jsou to mnohdy oni, kteří dítěti usnadňují integraci do společnosti. Mým výzkumným cílem je analyzovat problémy, které při integraci dětí s autismem nastávají. Také to, jak společnost usnadňuje sociální zařazení dítěte s PAS do normálního života a kde jsou společností nastavené bariéry, které naopak integraci nepomáhají. Ve své práci se pokusím identifikovat klíčové aspekty, které ovlivňují zařazení dítěte do běžného života v naší společnosti.

Jaké jsou problémy na území ČR při integraci dítěte s PAS do společnosti? Jaké okolnosti tento proces usnadňují a jaké naopak vytvářejí bariéry? Jakou roli při integraci autistického dítěte hrají jeho rodiče?

### **Výzkumný vzorek**

Výzkumným vzorkem budou děti mladšího školního věku, které byly diagnostikovány některou z poruch autistického spektra a jejich rodiče. Pro svou práci bych zvolila prostředí volnočasových aktivit pro děti, které zprostředkovává Národní ústav pro autismus. Díky tomu, že jsem v NAUTIS zapojena do dobrovolnické činnosti, budu mít přístup k respondentům usnadněn. Podmínkou je však informovaný souhlas jejich rodičů a opatrovníků i vedoucích volnočasových aktivit. Výzkumně se budu věnovat několika dětem a jejich rodičům, jejichž předpokládaný počet je okolo 10.

### **Metoda sběru dat**

Pro svou práci jsem zvolila metodu kvalitativního empirického výzkumu, který budu dělat pomocí etnografického zúčastněného pozorování několika dětí mladšího školního věku

s PAS a jejich rodičů. Výzkum bude realizován v prostředí Libeňského sokola a popřípadě i Jedličkova ústavu, kde se odehrávají zmiňované volnočasové aktivity pro děti s PAS, které provozuje Národní ústav pro autismus. V rámci zúčastněného pozorování budu provádět i neformální nestrukturované rozhovory s rodiči i dětmi, které pomohou k lepšímu uchopení současného stavu integrace dětí s PAS do společnosti.

### **Literatura, se kterou budu pracovat**

- Angell, A. M. & Solomon, O. (2014). The social life of health records: Understanding families' experiences of autism. *Social Science*. 117, 50-57
- *Desk reference to the diagnostic criteria from DSM-5*. (2013). Washington DC: American Psychiatric Association
- Hollin, G. J. S. & Pilnicka, A. (2015). Infancy, autism, and the emergence of a sociály disordered body. *Social Science & Medicine*. 143, 279-286.
- Kolářková, K. (2012). *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství
- Murray, S. (2008). *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Osteen, M. (2007). *Autism and Representation*. London: Routledge.
- Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.

### **Použité zdroje**

- Geisler, M. (2016). Autismus jako společenskovední téma. *Historická společnost*, 95–110.
- *Desk reference to the diagnostic criteria from DSM-5*. (2013). Washington DC: American Psychiatric Association

## Seznam přílohy

Příloha č. 1: Vzor informovaného souhlasu

Příloha č. 2: Struktura rozhovoru

## Přílohy

Příloha č. 1: Vzor informovaného souhlasu

# INFORMOVANÝ SOUHLAS S VYUŽITÍM VÝZKUMNÉHO ROZHOVORU

zaznamenaného pro účely výzkumného projektu bakalářské práce

## Děti s autismem a jejich integrace do společnosti

*(předpokládaný název)*

Výzkum probíhá pro účely zpracování bakalářské práce vedené na Fakultě sociálních věd Karlovy univerzity v Praze. Bakalářská práce je psána na oboru sociologie a sociální antropologie Klárou Bergerovou.

Cílem tohoto výzkumu je analyzovat situaci ohledně integrace dětí s poruchami autistického spektra (PAS) do společnosti. Toto téma bych ráda prozkoumala z perspektivy rodičů a jiných primárních pečovatelů dětí s PAS. Budu se zaměřovat především na jednotlivé vztahy dětí, které zprostředkovávají průnik do společnosti. Pro účely analýzy je klíčové získat informace o situaci, pocitech a zkušenostech dětí s PAS a jejich rodičů. Předpokládaným výstupem rozhovoru jsou informace, které by pomohly shrnout základní problémy integrace dítěte s PAS do společnosti a navrhnout možná řešení.

Pro účely analýzy nejsou důležité osobní údaje informátorů/ek (jako je například jméno, bydliště či organizace, ve které jsou zaměstnáni/y). Rozhovor, který s Vámi bude zaznamenán, bude ihned po jeho pořízení anonymizován. Všechny veřejně přístupné výstupy z výzkumu a jeho analýzy budou citovány anonymně a bude s nimi nakládáno bez vazby na Vaši osobu. V případě jakéhokoliv dotazu týkajícího se výzkumu můžete také kontaktovat vedoucí této bakalářské práce - Mgr. Emu Hrešanovou, PhD. – email: [ema.hresanova@fsv.cuni.cz](mailto:ema.hresanova@fsv.cuni.cz), tel. číslo: 251 080 247.

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru Kláře Bergerové pro účely výše popsaného výzkumného projektu.

V .....

Dne .....

Podpis:

Podpis výzkumníka:

Klára Bergerová  
klarbergerova@gmail.com  
+ 420 737 068 497

## Příloha č. 2: Struktura rozhovoru

- Uvítání s informatorkou
- Poděkování za její čas a účast v mém výzkumu
- Představení výzkumu a dotaz se souhlasem k pořízení audio nahrávky
- Rozhovor o společném tématu, okolí, kávé nebo něčem, co informatorku přiměřeně uklidní
- Rozhovor:
  - Kolik bylo Vašemu dítěti, když jste zpozorovali nějaké výkyvy v rámci běžného psychosociálního vývoje?
  - Popište mi průběh stanovování diagnózy.
  - Jak jste stanovení diagnózy vnímal/a Vy a Vaši nejbližší?
  - Vnímalo Vaše okolí, že „jméno dítěte“ s něčím liší od ostatních dětí? S jakými reakcemi lidí jste se setkával/a?
  - Jaké bylo dennodenní setkávání s veřejností?
  - Jak Vás a „jméno dítěte“ přijala společnost? Cítíte se její součástí?
  - Jak byste popsal/a první setkávání „jméno dítěte“ se společností? Jak vnímalo ono svět? Jak svět vnímal „jméno dítěte“ svět kolem Vás?
  - Chodil/a „jméno dítěte“ do jeslí/školky? Od kdy? Jaké to pro Vás bylo? Popište mi průnik do vzdělávacích institucí.
  - Chodí „jméno dítěte“ do školy? Od kdy? Do jaké školy? Má asistenta? Jaké to pro Vás bylo?
  - Zúčastňuje se „jméno dítěte“ nějakých volnočasových aktivit? Jakých? Kde začínal/a? Jak to probíhá?
  - Co vnímáte jako překážky v plné integraci dítěte do dnešní české společnosti? V jaké oblasti vidíte potíže?
  - Co by Vám pomohlo na cestě k plynulejší integraci „jméno dítěte“ do společnosti?
- Poděkování a rozloučení se s informatorkou