

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Život s dětmi s poruchou autistického spektra z perspektivy členů nejbližší
rodiny

The life with children with autism spectrum disorder from the perspective
of immediate family members

Libuše Foord

Vedoucí práce: PhDr. Zbyněk Němec, Ph.D.
Studijní program: bakalářský, kombinované studium
Studijní obor: speciální pedagogika

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Život s dětmi s poruchou autistického spektra z perspektivy členů nejbližší rodiny potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 18. dubna 2021

Libuše Foord

Věnováno mým autistickým dětem – doma i ve škole

Děkuji zejména vedoucímu bakalářské práce panu PhDr. Zbyňku Němcovi, Ph.D. za trpělivý a lidský přístup a za poskytnutí cenných připomínek a rad v průběhu zpracování této práce. Srdečné díky patří také rodičům, kteří byli ochotni věnovat svůj čas a energii a zúčastnili se výzkumného šetření.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá životem s dětmi s poruchou autistického spektra z perspektivy nejbližší rodiny. Cílem je prostřednictvím příběhů pěti rodin zmapovat život s dětmi s PAS z pohledu rodinných příslušníků. Práce se zaměřuje na pojmenování těžkostí, zkušeností a současně hledá pozitivní aspekty a přínos rodin s dětmi s autismem pro společnost.

Práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. V teoretické části autorka vymezuje pojem poruchy autistického spektra, věnuje se etiologii, klasifikaci, diagnostice, péči, podpoře a vzdělávání osob s poruchou autistického spektra. Dále se zaměřuje na rodinu, specificky pak rodinu s dítětem s postižením a s PAS.

Výzkumná část vymezuje cíl práce a výzkumné otázky: S jakými úskalími se potýkají rodiny se členy s poruchou autistického spektra? Jaké kladné stránky a přínosy vnímají rodinní příslušníci v souvislosti s životem s osobou s PAS? Jaké služby a podpůrné systémy rodinám se členem s PAS pomáhají? Co rodinám s dětmi či osobami s PAS nejvíce chybí?

Výzkumné šetření je prováděno kvalitativně, a to využitím semi-strukturovaných rozhovorů. Na otázky odpovídá celkem šest respondentů z pěti rodin. Výsledky výzkumu čerpají z obsáhlých svědectví rodičů dětí s autismem. Práce dochází k závěrům, že tím nejpodstatnějším je pro rodiny porozumění a přijetí společnosti. Hlavním přínosem rodin dětí s autismem pro společnost a speciální pedagogiku je pak schopnost vytvářet prostor pro osobní i systémovou změnu a pro svobodné žití v bezprostřední přítomnosti.

KLÍČOVÁ SLOVA

poruchy autistického spektra, autismus, život s dětmi s PAS, rodina, soužití

ABSTRACT

The bachelor thesis examines life with children with autism spectrum disorder through the lens of the immediate family. It aims to map the lives of children with ASD through the stories of five families and from the perspective of family members. The thesis places the focus on naming difficulties, experiences and, at the same time, searches for positive aspects and contributions of these families to society.

The work is divided into theoretical and research part. In the theoretical part, the author defines ASD, discusses etiology, classification, diagnostics, care, support and education of people with autism. It also focuses on a family, specifically family with a child with a disability and autism.

The research part defines the aim of the work and research questions: What are the difficulties faced by families with members ASD? What positive aspects and contributions are perceived by family members in connection with the life with a person with autism? What services and support systems help families with a member with autism? What do families living with a person with autism miss the most?

The research is carried out qualitatively by conduction of semi-structured interviews. A total of six respondents from five families are interviewed. The results of the research draw on extensive testimonies of parents of children with autism. The work concludes that, for the families, understanding and acceptance of the society is of the most importance. The main contribution of these families to society and special pedagogy lies in the ability to create space for personal and systemic change and for freedom in life, and to do so while living in the now.

KEYWORDS

autism spectrum disorders, autism, life with children with ASD, family, coexistence

Obsah

Úvod	8
1 Poruchy autistického spektra	10
1.1 Historický kontext	11
1.2 Etiologie	13
1.3 Charakteristika poruch autistického spektra.....	14
1.3.1 Dětský autismus.....	16
1.3.2 Atypický autismus	17
1.3.3 Aspergerův syndrom	18
1.4 Diagnostika poruch autistického spektra.....	18
1.5 Incidence.....	20
1.6 Podpora a vzdělávání.....	21
2 Rodina a život s dítětem s poruchou autistického spektra.....	27
2.1 Rodina.....	27
2.2 Rodina dítěte s autismem.....	28
3 Výzkum v rodinách osob s PAS	31
3.1 Cíl výzkumu	31
3.2 Metodologie výzkumu.....	32
3.3 Výzkumný vzorek	33
3.4 Analytický rámec a diskuze.....	34
3.4.1 Úskalí v soužití s dítětem s poruchou autistického spektra.....	34
3.4.2 Co rodinám s dítětem s PAS pomáhá a co jim chybí	43
3.4.3 Kladné stránky a přínosy	54
3.5 Závěr výzkumu	63
Závěr.....	71

Seznam použitých informačních zdrojů	72
Seznam příloh.....	76

Úvod

„Ano, s autismem je spojena jistá tragédie: ne proto, čím jsme, ale kvůli věcem, které se nám stávají. Buďte z toho smutní, pokud chcete být z něčeho smutní. Avšak lepší, než být z toho smutný, je naštvat se kvůli tomu – a pak s tím něco udělat.“

Jim Sinclair (1993, s. 3)

Poruchy autistického spektra zcela prostupují životem autorky této kvalifikační práce. S dětmi s autismem a také s jejich rodiči dnes již pracuje v rámci své profese učitelky v mateřské škole speciální. Byl to však její syn, který autismus jako pojem i prožitek vnesl do každodenního dění její reality před osmi lety. Z potřeby orientovat se v problematice se stal velmi vyhraněný zájem a zcela přirozeně to pak ovlivnilo volbu tematiky bakalářské práce. Nejen tedy jako autor práce, ale také jako rodič dvou zcela odlišných dětí na spektru¹ se autorka zaměřuje na život rodiny se členem s poruchou autistického spektra z pohledu rodinných příslušníků, přičemž ve své práci nezapomíná na vlastní zaujatost výzkumníka a tazatele a respekt vůči samotným lidem s autismem, jejichž bezprostřední zkušenost často bývá upozaděna a jejich hlas nevyslyšen.

V současnosti se problematice autismu a rodin s dětmi s PAS věnuje hned několik organizací, převážně z neziskového sektoru a spolků, které jsou iniciovány mnohdy právě rodiči dětí s poruchou autistického spektra. I tak informovanost společnosti tíhne ke stereotypům a předsudkům, odborná podpora a péče jsou těžko dostupné, rodiny s dětmi s autismem jsou propastně odděleny od většinové společnosti, obzvláště pokud jejich děti manifestují chování náročné na péči a podporu. Řada mýtů, jako např. to, že je autismus způsoben citově chladnou výchovou, byla již dávno vyvrácena, přesto lze autismus stále nahlížet jako sociální diagnózu. Ne z pohledu etiologie, ale v kontextu s tím, jaký vliv má na rodinu a její vztahy s okolím (Čápková, Neumann, 2001). Přes sociální izolaci a náročnost však tyto rodiny zažívají zcela obyčejné štěstí a v tolik odlišném fungování, které je pro okolní svět mnohdy nepostihnutelné, lze najít jistou svobodu, prostor pro bytí sebou samým a možnost této existence v daném okamžiku.

¹ Z anglického *on spectrum*, již užíváno i u nás, např. v novém informačním portálu NAUTIS dostupného z www.autismport.cz

Teoretická část zahrnuje nástin vývoje pojetí autismu od historie pro současnost a vymezení základních pojmů spojených s poruchou autistického spektra (dále také PAS) dle Mezinárodní klasifikace nemocí a Diagnostického a statistického manuálu mentálních poruch. Podrobněji se text zaměřuje na diagnózy, které byly zaznamenány v rodinách respondentů, dále na etiologii, rostoucí incidenci, diagnostiku a další oblasti jako podpůrný systém v České republice, vzdělávání a uplatnění osob s PAS. Závěr této části patří tématu rodiny a výchovy s důrazem na specifika rodin s dětmi s postižením.

V empirické části jsou pak vymezeny cíle, metody, popis motivace výběru rodin a respondentů samotné. Patří mezi ně angažovaní rodiče, autoři, obchodníci, pracovníci v sociálních službách či ve školství, jejich životní příběhy jsou však odlišné stejně jako symptomatika jejich dětí. Spojuje je diagnóza jejich potomků pod hlavičkou PAS, snaha umožnit svým dětem kvalitní a šťastný život a možnost nahlížet svět alespoň zprostředkovaně optikou neurodivergence. V rámci kvalitativního výzkumu byla zvolena metoda polostrukturovaných rozhovorů. Výsledky šetření byly po formální analýze srovnány s poznatky z části teoretické a také s vlastními zkušenostmi autorky jako rodiče a pedagoga.

1 Poruchy autistického spektra

„Během dnů, které byly frustrující, mizerné a plně bezmoci, jsem si začal představovat, jaké by to bylo, kdyby byli všichni autisté. Kdyby byl autismus vnímán prostě jako typ osobnosti, bylo by to pro nás mnohem jednodušší a šťastnější než nyní.“

Naoki Higashida (2014, s. 16)

Každý člověk s autismem je jedinečný - ve svých projevech, v tíži daného postižení, ve vnímání svého hendikepu. Někteří lidé s autismem mají závažné projevy zásadně ovlivňující jejich fungování ve společnosti, u jiných lze hovořit o mírné symptomatice, jsou schopni samostatného života bez větší nutnosti speciální podpory a péče, jiní, ať už záměrně či ne, diagnostickým procesem neprojdou. Hovoříme o velmi heterogenní skupině. Termín autismus lze užít jako pojmenování konkrétní diagnózy (dětský autismus, Aspergerův syndrom aj.), nebo vnímat jako širší pojetí v rámci autistického spektra, ale také jako identitu.

Šporclová (2018, s. 10-11) hovoří o neshodě v pojmenování osob s PAS. Přiklání se k názoru, že by *„lidé s postižením neměli být odbornou ani laickou veřejností označováni výrazem vycházejícím z názvu jejich diagnózy.“* Tento pohled se však zcela neslučuje s názory všech lidí s autismem, kteří, pokud mají možnost se vyslovit, mnohdy preferují vlastní volbu toho, jak budou označováni.²

Bogdashina (2017, s. 12) ve své práci zcela úmyslně volí označení „autisté“ a s oporou slov článku *Don't mourn for us* Jima Sinclaira³ dodává: *„Autismus totiž není něco, co by bylo k člověku jen tak připojeno a dalo se to bez větších potíží odstranit. Ti, o nichž píšu, by bez autismu nebyli takoví, jací jsou, neboť právě autismus je základ jejich jinakosti.“*

² Užívání tzv. *person-first* (např. člověk s autismem) nebo *identity-first language* (např. autista, autistický člověk) popsáno v sekci *Autismus a vhodná terminologie* dostupné z <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru>. Pohled lidí s autismem např. zde <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autista-vs-clovek-s-autismem> a v dalších článcích sekce *Selfadvokacie na AutismPort* (2021)

³ V roce 1992 Jim Sinclair společně s Donnou Williams založili organizaci sdružující autisty *Autism Network International* (Bogdashina, 2017). *Don't mourn for us* (Netruchtele pro nás) je původním nástinem projevu Sinclaira na Mezinárodní konferenci o autismu v Torontu v roce 1993. Jako článek byl vydán ve stejném roce ve zpravodaji organizace ANI – *One voice*. Sinclairova slova jsou adresována primárně rodičům autistů.

1.1 Historický kontext

Je více než pravděpodobné, že lidé s autismem se vyskytovali v celém průběhu evoluce, přestože autismus jako samostatná klinická diagnostická jednotka existuje přes půl století. Pro své odlišující se, atypické a velmi nápadné chování byli často zvěčňováni v literatuře a dodnes se hovoří a spekuluje o autismu u mnoha vědců a umělců, mezi které se řadí např. Isaac Newton, Albert Einstein (James, 2003). Některé kultury osoby, jejichž chování by dnes bylo označeno jako autistické, považovaly za svaté, jiné naopak za uhranuté či posedlé d'áblem. Odborníci se domnívají, že i mnohé tzv. vlčí děti, děti nalezené, jejichž životní příběhy byly zmapovány a které byly považovány za těžce deprivované, byly v první řadě autistické.

Psychiatr Martin W. Barr v roce 1898 popsal případ připomínající autistické chování uváděný pod názvem „zvláštní případ echolalie“⁴ v časopisu *Journal of Nervous and Mental Disease*. Daný stav označil za transkortikální motorickou afázii⁵, poruchu, při které jsou postiženy části mozku podílející se na vzniku, vývoji a porozumění řeči (Barr, 1989, Thorová, 2012). Za zajímavé je považováno to, že hypotéza stará sto let je až zásadně podobná současným teoriím. Jako první použil termín „autismus“ švýcarský psychiatr Eugen Bleuler při pojmenování pozorovaného symptomu u osob se schizofrenií. Bleuler tak popsal chování projevující se odtažením se od reality do světa vnitřního, fantazijního, což bylo považováno za pasivní, neproduktivní. Později se v odborné terminologii začal používat termín dereistické myšlení. Termín autismus se však u dílčího symptomu psychózy používá dodnes (Bleuler, 1911, cit. podle Thorová, 2012).

Jako první z poruch autistického spektra byla popsána Hellerova psychóza (Hellerova demence nebo Hellerův syndrom), a to v roce 1908 rakouským speciálním pedagogem Theodorem Hellerem. Ve své době ji nazval *dementia infantilis*, v současnosti se řadí do pervazivních vývojových poruch jako dezintegrační porucha (Thorová, 2012).

⁴ Původní název článku *Some notes on echolalia, with the report of an extraordinary case*

⁵ Transkortikální motorická afázie - nízká spontaneita při verbální komunikaci, řeč je chudá, odpovědi na otázky stručné, máloslovné, rozumění řeči je mnohdy zachováno

Na chování odpovídající dnešním diagnostickým kritériím autismu tedy upozorňovali odborníci ještě před tím, než se autismus stal samostatnou nozologickou jednotkou. Mezi ně se řadil také odborník na dětskou psychologii, autor Gesselových vývojových škál Alfred Gessel. Již na počátku 40. let minulého století zcela nadčasově varoval před atribuční chybou, kdy odborníci přisuzovali vznik poruchy vnějším podnětům a vlivům. Gessel s takovou interpretací nesouhlasil a obával se toho, že by se pak rodiče mohli domnívat, že dítě „najde samo sebe v čase“. Poruchu viděl jako neměnný rozumový deficit, tedy určitý druh mentální retardace (Thorová, 2012).

Průlomovým byl pro autismus rok 1943, kdy v časopise *Nervous Child* vyšel článek *Autistic Disturbances of Affective Contact* (Autistická porucha afektivního kontaktu) amerického psychiatra rakouského původu Lea Kanner. V článku byly publikovány výsledky pětiletého pozorování 11 dětí. Jejich chování vykazovala množství společných znaků, ale nebylo možné je zařadit pod dosud známou diagnózu. Děti měly příznaky podobné schizofrenii, lišily se však začátkem nástupu, kdy nešlo o schizofrenní stažení se z již dříve utvořených sociálních vazeb. Kanner popisoval děti jako výrazně samotářské, stahující se do svého vlastního světa, neschopné navazovat vztahy, dívat se do obličeje a do očí, vykazující stereotypní pohyby a výrazně ulpívající na dodržování rituálů. Poruchu nazval *Early Infantile Autism* a později byla pojmenována Kannerův časný dětský autismus (srov. Adamus et. al, 2017, Thorová, 2012). Thorová (2012) dále uvádí, že Kanner se při pojmenování poruchy inspiroval původem řeckého slova „autos“ – „sám“. Takto se snažil zdůraznit myšlenku, že děti s autismem jsou osamělé, polapené ve vlastním světě, nezajímající se o dění kolem sebe.

Ve 40. letech 20. století to pak byl vídeňský pediatr Hans Asperger, který si začal všimnout obdobného chování u několika svých klientů. Pro tuto malou skupinu dětí však nemohl najít odpovídající diagnostickou kategorii, a tak prostřednictvím stejnojmenného článku navrhl termín *Autistische Psychopathen in Kindesalter* – autističtí psychopati v dětství⁶. Asperger pozoroval, že sociální zralost a chápání bylo opožděné a určité aspekty jejich sociálních dovedností byly poměrně nestandardní v kterékoli fázi vývoje. Ostatní děti si je často

6 Pojem psychopatie v současné terminologii znamená porucha osobnosti (Attwood, 2015)

dobíraly. Objevovala se u nich narušení verbální i neverbální komunikace, a to především v konverzační složce. Užívaly pedantický jazyk, některé neobvyklý tón, výšku a rytmus hlasového vyjádření. Narušení viděl nejen v komunikaci, ale také ve zvládnání emocí. Empatie u dětí nebyla vyvinuta adekvátně vůči jejich intelektovým schopnostem. Měly egocentrické zaujetí pro specifické téma nebo zájem. Ty pak výrazně ovládaly jejich myšlenky a čas. Některé děti měly problém s udržení pozornosti a měly specifické problémy v učení. Všiml si také toho, že tyto děti často potřebovaly větší míru dopomoci v sebeobslužných činnostech, demonstrovaly nápadnou neohrabanost při chůzi a koordinaci pohybů. Zaregistroval také to, že některé děti byly mimořádně citlivé na určité zvuky, vůně, povrchy či doteky. Koncipoval tuto poruchu jako celoživotní a stabilní typ osobnosti a zaměřoval se také na to, že řada těchto dětí měla určitý talent, který mohl vést k úspěšné zaměstnanosti či dlouhodobým vztahům (Attwood, 2015). Thorová (2012) dále poukazuje na to, že Asperger použil v době druhé světové války pojem autismus nezávisle na práci Kanner. Později bylo spojení autistická psychopatie nahrazeno označením Aspergerův syndrom. V roce 1981 tento termín poprvé užila Lorna Wingová. Tato britská lékařka se zásadně podílela na prohloubení poznatků o poruchách autistického spektra a její odborný zájem navíc znásobil fakt, že se v padesátých letech stala rodičem dítěte s autismem.

1.2 Etiologie

„Znalost mění přístupy, což na oplátku může změnit schopnosti a poměry.“

Tony Attwood (2015, s. 22)

Názory na autismus procházely a stále procházejí řadou změn. V polovině minulého století to byl právě Kanner, původně zastánce teorie vrozené poruchy, který se pod vlivem psychoanalýzy zaměřil na zkoumání vlivu výchovy a charakteristik rodičů. Teorie této etiologie vysvětlovala autismus jako výsledek citového ochlazení dětí rodiči, konkrétně tedy matkou. Byl také autorem spojení „matka lednička“. Obdobnou psychoanalytickou teorii prosazovala také Margaret Mahlerová, která zařadila autismus mezi vývojové psychózy a vinu za autismus dítěte přisuzovala matce. Další zastáncem této teorie byl americký pedopsychiatr Bruno Bettelheim, který sice připouštěl organické faktory, ale až přístup rodičů označil příčinou vzniku autismu. Navíc radikálně prosazoval myšlenku, aby takové děti byly rodičům odebrány. Je zřejmé, že tyto přístupy měly zásadní vliv na

formování náhledu na poruchy autistického spektra ať už odbornou či laickou společností a jejich reziduem jsou dnešní pohledy společnosti, které nahlíží na rodiče dětí s autismem jako neschopné řádné výchovy. Výstupem psychoanalytických teorií byly rozvrácené rodiny, děti umístěné v ústavní péči, terapeutické procesy chybně zaměřené na rodiče místo intervencí potřebných k rozvoji dítěte (Adamus, 2017; Thorová, 2012). Thorová (2012, s. 40) toto období, kdy byli rodiče obviňováni z postižení svého dítěte, označuje „nejčernějším obdobím v dějinách psychologie a psychiatrie“.

Tyto teorie byly postupně vyvráceny. Průlomovou byla kniha amerického psychologa Bernarda Rimlanda *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behaviour* (1964). Rimland jako rodič dítěte s autismem nekompromisně odmítl teorii o rodičovské vině. Ve své knize popsal autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu a svou definici podložil výzkumem (Thorová, 2012). Rimlandovo označení je v souladu s dnešním pojetím. V současnosti je autismus označován jako vrozená neurovývojová porucha na neurobiologickém podkladě organického původu. Výzkumy se dnes zaměřují na genetické a environmentální faktory, rizikové faktory v těhotenství, metabolické potíže, alergie a jiné. Stále však není znám konkrétní vyvolávající prvek ani mechanismus vzniku. Předpokládané příčiny jsou označovány za multifaktoriální a pozornost je věnována také genetickým dispozicím. Přesná etiologie autismu tedy v současnosti stále není jasná (Adamus et. al, 2017).

1.3 Charakteristika poruch autistického spektra

„Jako by byla vržená do bytí se sníženou možností korekce. Bez ochranných filtrů, adaptačních strategií a zřejmě i bez dovednosti mentálních úniků do minulosti a budoucnosti, kterými se z přítomného okamžiku vymaňujeme a zaplétáme do pavučiny vzpomínek nebo plánů. Vržená přímo do prudkého deště, bezbranná a vystavená všem představitelným možnostem bytí. Silně prožívající to, co k ní právě doléhá. Není pro ni úniku, což může být stejně tak děsuplné jako osvobozující.“

Třešňák, Třešňáková (2020, s. 56)

Poruchy autistického spektra, jinými slovy pervazivní vývojové poruchy, se dle MKN-10⁷ dělí na dílčí diagnózy, mezi které se řadí také dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom⁸, jiná dezintegrační porucha v dětství. Tyto diagnózy patří také mezi nejznámější, nicméně ať už je konkrétní název jakýkoli, jedná se o poruchy, jejichž projevy se mění v průběhu vývoje člověka a jsou pervazivní, tedy vše pronikající – ovlivňující celkové fungování jedince do hloubky a v mnoha směrech (Čadilová, Jůn, Thorová et. al, 2007).

Thorová vhodně cituje Jima Sinclaira, který říká:

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepromikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“

(Sinclair, 1993, cit. podle Thorová, 2012, s. 33)

Symptomatika a projevy se u jedinců s PAS značně odlišují a způsobují výrazné obtíže v kognitivním, psychosociálním a emocionálním vývoji. Liší se frekvence symptomů a také závažnost poruchy. Vývoj dětí s PAS je narušen hlavně v oblasti komunikace, představitivosti, sociální interakce⁹ a v oblasti vnímání. U osob s PAS se setkáváme s řadou komorbidních poruch – vývojová dysfázie, ADHD, specifické poruchy učení, poruchy chování nebo již zmíněné mentální postižení. Koexistence je společným znakem vývojových poruch (Neubauer et. al, 2018).

Osoby s PAS se tedy vyznačují velmi heterogenní symptomatikou, což znamená různou řečovou vybavenost (verbální i neverbální lidé, lidé s dysfázií – percepce, produkce; nadprůměrně jazykově nadaní), odlišným intelektem (od těžké mentální retardace po nadprůměrnou inteligenci), různým zájmem o sociální kontakty, různou mírou

⁷ Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN) v aktuálně přeložené verzi 10.

⁸ Většina odborníků nepovažuje Rettův syndrom za PAS a to hlavně z toho důvodu, že se sociální interakce u starších dívek liší (Thorová, 2012)

⁹ triáda postižených oblastí vývoje u PAS (Thorová, 2012)

stereotypního, rigidního chování, s odlišnou vyhraněností zájmů apod. Toto se odráží v komplikovanosti diagnostického procesu samotného a následně pak v hledání vhodné intervence. Neexistují dva totožní autisté se stejnou kvalitou a kvantitou symptomů, a proto je zásadní orientace na individuální projevy, a hlavně pak potřeby jedince.

18. června 2018 byla vydána 11. revize MKN, jejíž oficiální český překlad by měl být finalizován v roce 2022. MKN-11 zásadním způsobem mění klasifikaci PAS. Zcela je vypuštěn termín pervazivní vývojové poruchy. Hovoříme již jen o poruchách autistického spektra. Mění se také názvy jednotlivých diagnóz a některé jsou přemístěny do odlišných kategorií. PAS jsou zařazeny pod *duševní, behaviorální nebo neurovývojové poruchy*¹⁰, konkrétně pak pod neurovývojové poruchy. Tyto změny tak nepřímou navazují na transformaci DSM (Diagnostický a statistická manuál mentálních poruch) Americké psychiatrické asociace, která v květnu 2013 vydala jeho 5. revizi. I zde došlo k vypuštění spojení pervazivní vývojové poruchy a dalších známých názvů diagnóz. Všechny PVP byly zařazeny pod jednu kategorii – poruchy autistického spektra. Attwood (2015, s. 9) vysvětluje, že *„PAS lze pojmut spíše jako dimenzionální než kategorický koncept a jediný zastřešující termín PAS se specifickými informacemi na úrovni exprese je přesnější a konzistentnější s výzkumnou literaturou a klinickými zkušenostmi. DSM-5 tedy slučuje různé podtypy PVP do jedné kategorie PAS za předpokladu, že nelze spolehlivě odlišit jednu od druhé a kritéria nejsou důsledně uplatňována na různých klinikách a v léčebných centrech.“*

1.3.1 Dětský autismus

Dětský autismus nebo také časný dětský autismus či Kannerův infantilní autismus je možné považovat za ústřední poruchu autistického spektra. Patří mezi nejlépe zmapovanou, současně však nejtěžší pervazivní vývojovou poruchu. Je řazen mezi poruchy na neurobiologickém základu a výrazně jej ovlivňují genetické dispozice. Projevuje se již před 3. rokem dítěte. Nejčastěji je manifestován mezi 12. – 18. měsícem.

V případě dětského autismu se komorbidita s mentální retardací různého stupně vyskytuje až v 75 %. 30 % autistických dětí pak trpí epilepsií. Podstatná je míra symptomatiky, která rozlišuje tíži postižení a zaměřuje se na četnost výskytu specifických symptomů. Závažnost

¹⁰ Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders

dětského autismu je tedy různá, od mírné poruchy s omezenou četností mírných symptomů po těžké postižení s vysokou četností závažných symptomů. Míra je měřitelná např. škálou CARS, která také detekuje dětský autismus (srov. Adamus et. al, 2017; Thorová, 2012; Čápková, Neumann, 2001).

Kromě symptomů diagnostické triády se dětský autismus projevuje řadou dalších nespecifických různorodých rysů. Lidé s dětským autismem jsou často hyper- či hyposensitivní v reakcích na zvuky, pachy, chutě a dotek. Objevují se u nich poruchy spánku, poruchy příjmu potravy, vznětlivé neadekvátní reakce na běžné podněty, agresivní či autoagresivní chování. Časté jsou různorodé autoregulační pohyby, neschopnost iniciovat či udržet oční kontakt, fascinace světly, zvuky, pohyby, atypická chůze (např. chůze po špičkách) (Adamus et. al, 2017; Thorová, 2012). Tyto rysy však nejsou výhradně spojeny s dětským autismem a v určité míře se projevují i u jiných diagnóz spadajících dle MKN-10 pod pervazivní vývojové poruchy (Thorová, 2012).

1.3.2 Atypický autismus

Atypický autismus je heterogenní diagnostickou jednotkou, která vznikla proto, aby bylo možné diagnostikovat osoby, které zcela nenaplní kritéria pro dětský autismus ve všech oblastech triády. V této části autistického spektra je tedy možná přítomnost symptomů pouze ve dvou oblastech triády, v jedné z oblastí nenaplní kritéria. Případně se diagnostikuje tehdy, když způsob, závažnost a četnost symptomů neplní diagnostická hlediska, přestože jsou zastoupeny všechny tři oblasti. Symptomy se také u atypického autismu manifestují se zpožděním, a to po třetím roce života (Adamus et. al, 2017). Thorová (2012, s. 183) navíc poukazuje na to, že *„kategorie atypický autismus nemá stanoveny hranice a ani klinický obraz nebyl ještě přesně definován. Diagnóza je tak založena na co nejlepším odhadu a poněkud subjektivním mínění diagnostika.“*

K diagnostice atypického autismu dochází také v případě, kdy je autistické chování spojeno s těžkým či hlubokým mentálním postižením a sledujeme jednoznačně typické autistické symptomy. Úroveň kognitivních schopností je ovšem nízká, zpravidla hovoříme o mentální úrovni pod 15 měsíců a nelze rozlišit komunikační a sociální deficit spojený s PAS a projevy běžné pro tuto míru mentálního postižení. Z pohledu náročnosti podpory a péče, potřeby

časné a kontinuální intervence, což je podstatné právě pro tuto práci, se však atypický autismus od dětského autismu neliší (Thorová, 2012).

1.3.3 Aspergerův syndrom

Podle Attwooda (2015) již Hans Asperger považoval autistickou poruchu osobnosti, jak byl původně syndrom označen, za součást přirozeného kontinua schopností, které přecházejí do normy. Jedná se o velmi variabilní syndrom. Ještě v nedávné době se objevovaly spory o to, zdali je Aspergerův syndrom samostatnou nozologickou jednotkou. Tyto spory však zřejmě definitivně rozsoudila revize DMS-5 a společně s českým překladem MKN-11 by již v diagnostice a jejím kódování neměl být název Aspergerův syndrom užíván. Jak zdůrazňuje Thorová (2012, s. 185), tvrzení, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu je zjednodušující přístup, neboť „*má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra.*“ Vzhledem k velmi různorodé symptomatice a pro účely této práce pro přehled symptomů postačí již původní nástin projevů popsany Aspergerem v oddílu 1.1. Podstatné je zmínit, že kognitivní schopnosti lidí s Aspergerovým syndromem se pohybují obvykle v pásmu normy, nikoli nad ním (Thorová, 2007). V kontextu zapojení se osob s Aspergerovým syndromem do běžného života pak má velký podíl jejich adaptabilita, podpora, péče a vedení v dětství, tedy raná diagnostika a intervence. Lidé s Aspergerovým syndromem jsou schopni vést samostatný život, řada z nich se však potýká s potížemi díky své naivitě, rigidnímu myšlení, někteří v praktickém životě zcela selhávají (Thorová, 2012).

1.4 Diagnostika poruch autistického spektra

Současné poznatky zatím neumožňují diagnostiku PAS na základě zkoušky biologického charakteru. Diagnostický proces se tedy zaměřuje na zaznamenávání a posuzování chování, přičemž je zásadní klinická zkušenost, kterou lze získat na pracovištích, která se běžně diagnostikou PAS zabývají. K depistáži co největšího počtu dětí je potřebné rozšíření kompetencí odborníků na úrovni pediatrie, neurologie, logopedie, ale i ve školských poradenských zařízeních, aby bylo možné alespoň vyslovit podezření na PAS na základě screeningu (Thorová, 2012).

V rámci brzkého záchytu dětí s neobvyklým vývojem se v České republice začaly uplatňovat screeningové metody AQ-test, CAST, ASAS, CARS a CARS-2, M-DACH aj.¹¹ Tyto metody rozšiřují a zpřesňují diagnostický proces a napomáhají identifikovat autistické chování ve všech fázích vývoje jedince. Některé z těchto metod jsou vázány na administraci odborníkem, jiné jsou volně dostupné online (Župová, online, cit. 2021-03-10)¹². Thorová (online, cit. 2021-03-10) upozorňuje na to, že pozitivní či negativní výsledek screeningu ještě neznamená přesné určení diagnózy a nemusí odrážet realitu, může také poukázat na jinou neurovývojovou poruchu. Potvrzení výsledku screeningu může až „*podrobné diagnostické vyšetření, které se řídí na důkazech založenými doporučenými postupy.*“¹³

I při vyslovení podezření na PAS na základě screeningu mohou rodiče požádat o vyšetření ve školském poradenském zařízení (ŠPZ), konkrétně tedy speciálně pedagogickém centru (SPC) zaměřeném na pervazivní vývojové poruchy (v Praze např. SPC Chotouňská, SPC Vertikála, SPC NAUTIS). V SPC probíhá speciálně pedagogická, psychologická, nebo komplexní diagnostika zaměřující se na poznání úrovně dílčích schopností dítěte. Na základě této diagnostiky je vypracováno doporučení ŠPZ, které obsahuje nastavení podpůrných opatření.

V oblasti zdravotnictví diagnózu spadající pod pervazivní vývojové poruchy dle MKN-10 stanovuje v prostředí České republiky pedopsychiatr nebo klinický psycholog, přičemž je důležitá specializace odborníků a již zmiňovaná zkušenost. Podstatná je také diferenciální diagnostika a interdisciplinární spolupráce řady odborníků (zmíněný dětský psychiatr a klinický psycholog, neurolog, otolaryngolog, foniatr, oftalmolog, speciální pedagog, zrakový terapeut aj.).

11 AQ-test – kvocient autistického spektra, CAST - Childhood Asperger Syndrome Test, ASAS - The Australian Scale for Asperger's Syndrome, CARS - Childhood Autism Rating Scale, M-DACH - Dětské autistické chování

12 Přehledně o screeningových metodách na portálu AutismPort dostupné z <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/screeningove-metody>

13 Screening poruch autistického spektra dostupné z <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/screening-poruch-autistickeho-spektra>

Správná a brzká diagnostika je pro lidi s PAS velmi důležitá. Neznamená pouhé udělování nálepek, ale objevuje také silné stránky jedince a pomáhá tak určit směr, kterým je třeba se ubírat v rozvoji (Čadilová, Jůn, Thorová et. al, 2007). V České republice je stále nedostatečná odbornost a schopnost autismus správně, a hlavně včas diagnostikovat (Thorová, 2016). Informační zaostalost o PAS není pouze fenoménem veřejného diskurzu, ale také odborné společnosti. Odpovídající diagnostika se tak stává jen těžce dosažitelnou a trpí tím nejen děti, ale také adolescenti a dospělí autisté, kteří nikdy neměli možnost projít diferenciální diagnostikou nebo diagnostickým sítím zcela propadli. Tony Attwood (2015, s. 22) označuje tyto dospělé jako „*generaci, kterou zcela minula možnost identifikace a pochopení.*“ Současně upozorňuje na to, že jsou to právě tito lidé, kteří budou v současnosti ve velké míře vyhledávat diagnostický proces. Mnohem zásadněji pak je možné implementovat tuto tezi na prostředí České republiky, která většinu druhé poloviny 20. století prožila v době totalitního režimu, bez možností získání adekvátní diagnostiky, intervence a péče o všechny zdravotně postižené.

Bez diagnostiky náročné na odbornost a klinickou zkušenost lidé s autismem procházejí životem v neznalosti sebe sama, jejich neurodivergence jim znesnadňuje fungování ve společnosti a ovlivňuje zásadně také jejich rodiny, které se marně domáhají pomoci nebo alespoň pochopení¹⁴. Při střetu s některými odborníky jsou pak jejich starosti bagatelizovány, zpochybňovány či dokonce zesměšňovány. Není výjimkou, že diagnóza jako taková je zpochybňována i pedagogy, pediatry, či samotnými rodiči dětí (srov. Thorová, 2016, Šporclová, 2018).

1.5 Incidence

Ve spojení s velkým nárůstem autismu se v posledních letech hovoří o tzv. epidemii autismu a společně s nárůstem počtu dětí s PAS se zvyšují také obavy, co za nárůstem stojí. Pervazivní vývojové poruchy jsou 4-5x více diagnostikovány u chlapců než u dívek. Ve svém srovnání Adamus et. al (2017) uvádí odhadový výskyt 1/42 u chlapců a 1/189 u dívek. Předpokládá se, že tento nepoměr může mít příčinu v nepřesné diagnostice u dívek, které

¹⁴ Příběhy lidí s PAS s touto tématikou dostupné zde <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/selfadvokacie/>

své potíže maskují. Tento jev je popisován jako tzv. dívčí kamufláž¹⁵ (Šporclová, 2018; Pearson, Rose, 2021).

Dosud bylo realizováno více než sto epidemiologických studií, jejichž výsledky se v určitých obdobích liší. To je odborníky zdůvodňováno nejednotností diagnostických kritérií. Uvádí se také, že k největšímu nárůstu došlo v návaznosti na novou širší diagnostickou kategorii PAS. Poslední dvě dekády představovaly nárůst o 600 %. Lze však předpokládat, že zvýšený výskyt je způsoben nejen rozšířením diagnostické kategorie, ale také kvalitnějšími diagnostickými nástroji (Adamus et. al, 2017; Thorová, 2012).

Karen Weintraub ve svém článku *Autism Counts* (Nature, 2011) uvádí, že zvýšený výskyt autismu lze v 54 % spojit s faktory vysvětlitelnými na základě přirozených změn a jevů. Mezi tyto faktory řadí diagnostický nárůst případů, které by dříve byly označeny pouze jako mentální retardace (25 %), lepší informovanost rodičů a pediatrů (15 %), zvýšený věk rodičů (10 %) a místní shlukování rodin s dětmi s postižením a odborníků (4 %). Přestože v jejím výčtu stále zbývá vysvětlení 46 % nárůstu, nemusí to znamenat, že je způsoben novými faktory. Ve své analýze pak také apeluje na posun v zaměření z oblasti růstu výskytu na konkrétní příčiny vzniku autismu.

Thorová (2016, s. 229) tvrdí, že se „*nezvyšují počty dětí s autismem, ale jen počty dětí s diagnostikovaným (identifikovaným) autismem.*“ Současně dodává, že teorie o škodlivých vlivech životního prostředí je popírána několika výzkumy.

1.6 Podpora a vzdělávání

Raná péče

Z hlediska podpory rodiny a péče o děti s PAS je významná raná péče poskytovaná nejmladším, a to i předběžně diagnostikovaným dětem¹⁶. Raná péče je zaměřena na celou rodinu dítěte s postižením a poskytuje speciálně pedagogickou péči a poradenství v oblasti

¹⁵ V širším pojetí označováno jako *autistic masking*, nebo také *camouflaging*, *compensation*, *adaptive morphing* (Pearson, Rose, 2021)

¹⁶ V případě podezření je možné u dětského lékaře absolvovat screening již v 15 měsících (M-CHAT-RTM, M-CHAT-R/FTM) již v 15 měsících, tedy ještě dříve, než proběhne celoplošný screening při pediatrické prohlídce v 18 měsících (AutismPort, online, cit. 2021-03-10)

práva, přístupu k dítěti, sociálních služeb, sociálních dávek, ale také zapůjčuje pomůcky vhodné pro rozvoj dítěte, asistuje při vyřizování dávek a zprostředkovává řadu informací. Poradkyně rané péče pravidelně navštěvuje rodinu s dítětem s PAS v domácím prostředí (Thorová, 2016).

Vzdělávání

Právo na vzdělání je jedním ze základních lidských práv a jako takové se vztahuje také na osoby se zdravotním postižením, tedy i osoby s PAS. Je zakotveno nejen v Ústavě ČR, ale také v mnoha mezinárodních lidskoprávních dokumentech, mezi které patří Všeobecná deklarace lidských práv, Úmluva o právech dítěte nebo Úmluva o právech osob se zdravotním postižením¹⁷. V Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením je právo na vzdělání ukotveno v článku 24, který mimo jiné uvádí, že státy, které ratifikovaly tuto Úmluvu, musí zajistit, aby „osoby se zdravotním postižením měly na rovnoprávném základě s ostatními přístup k inkluzivnímu, kvalitnímu a bezplatnému základnímu a střednímu vzdělávání v místě, kde žijí.“ V České republice jsou v tomto kontextu dalšími významnými strategickými dokumenty Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením a v oblasti vzdělávání žáků pak Strategie vzdělávací politiky ČR do roku 2030+.

Vzdělávání dětí s PAS se v současnosti realizuje na základě platného školského zákona č. 561/2004 Sb. ve znění účinném od 25. srpna 2020, přičemž vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami je ošetřeno v § 16 daného zákona a konkretizováno vyhláškou č. 27/20016 ve znění účinném od 1. ledna 2021. V České republice jsou žáci s PAS vzdělávání integrací do mateřské, základní či střední školy, nebo mohou být zařazeni do specializovaných tříd pro žáky s PAS (skupinová integrace), nebo vzdělávání ve speciálních školách zřízených pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení. Další

¹⁷ Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením (CRPD) patří mezi významné lidskoprávní dokumenty OSN, byla přijata Valným shromážděním OSN 13. prosince 2006. O tři roky později byla ratifikována v České republice, kde vstoupila v platnosti dne 28. října 2009. K ratifikaci Opčního protokolu zatím nedošlo.

možností je vzdělávání individuální (tzv. domácí), nebo kombinace zařazení do kolektivu hlavního proudu a individuální práce s učitelem mimo třídu (Šporclová, 2018).

Tak jako u dětí s jiným typem postižení, i dětem, žákům a studentům s PAS (dále jen žáci s PAS) je garantováno vzdělávání od předškolního po vysokoškolské s přihlédnutím k jejich aktuálním možnostem a potřebám. Ve vzdělávání žáků s PAS jsou realizována tzv. podpůrná opatření, která umožňují úpravu vzdělávání tak, aby co nejlépe vyrovnávala funkční dopady postižení konkrétního žáka. Podpůrná opatření jsou rozdělena do pěti stupňů podpory. Pokud jsou pro integraci žáka a kompenzaci jeho potíží potřebná podpůrná opatření v 1. stupni podpory, jsou tato opatření formulována školou. O 2. – 5. stupni podpory a konkrétních podpůrných opatřeních, která jsou poskytnuta, rozhodují ŠPZ na základě vyšetření. Tato podpůrná opatření jsou následně realizována školou podle písemného doporučení ŠPZ (Šporclová, 2018, Jarolímová, online, cit. 2021-03-10).

Při integraci žáků s PAS do běžné školy je významným podpůrným opatřením asistent pedagoga ve třídě nebo ve školní družině. Asistent pedagoga spolupracuje s učitelem třídy a pomáhá žákovi při komunikaci se spolužáky a učiteli. Jeho přítomnost může velmi zefektivnit vzdělávání žáka s PAS, ale samozřejmě přináší také mnohá úskalí. Podstatné je, aby si žák se svým asistentem vyhovovali. Ve vztahu dítě – asistent musí fungovat vzájemná důvěra, vědomí, že mohou požádat o pomoc, ale také schopnost nabídnout pomoc dítěti. (Šporclová, 2018).

Žáci s PAS, kterým byl umožněn odklad školní docházky, mají možnost využít přípravné třídy základní školy, ve které je opět možné poskytování podpůrných opatření. Žáci se závažnější formou autismu a přidruženým mentálním postižením jsou vzděláváni v MŠ a ZŠ speciálních, a to na žádost zákonného zástupce a doporučení ŠPZ. Žáci s kombinací PAS a středně těžkého nebo těžkého mentálního postižení mohou být od školního roku, ve kterém dosáhnou pěti let, zařazeni do přípravného stupně základní školy speciální. ZŠ speciální mají deset ročníků. Ve zvláštních případech může ředitel školy povolit žákovi vzdělávání až do konce školního roku, ve kterém dosáhne 20 let, zřizovatel pak v případech těžkých postižení až do konce školního roku, kdy dosáhne 26 let (Jarolímová, online, cit. 2021-03-10).

Při výběru školského zařízení rodiče mnohdy stojí před rozhodnutím, zda dítě zařadit do školy hlavního vzdělávacího proudu, nebo do školy speciální. Výběr běžné školy usnadňuje tzv. spádovost, což znamená, že dítě dle svého místa bydliště má určenu školu, nebo školy (MŠ), kam má být přednostně přijato. Rodiče se však mohou rozhodnout i pro jinou školu mimo místo bydliště, kde však přijetí není zaručeno. Často se rodiče orientují dle doporučení ostatních rodičů, případně také organizace rané péče, nebo nabídky školského poradenského zařízení. Stinnou stránkou volby běžné školy je většinou nedostatečná informovanost, odbornost a také neochota jak pedagogů, tak vedení škol. Chybí speciálně pedagogické vzdělání učitele, které však samo o sobě nezajistí vhodný přístup pedagoga. Může docházet k neúplnému dodržování podpůrných opatření, ve velkých třídách je obtížné zajistit potřebné individuální přístupy. Děti jsou také často terčem posměchu, šikany, a to nejen kvůli svému nápadnému chování, ale také kvůli potížím v komunikaci a naivitě, které představují formu sociální dyslexie. Přestože zařazení do škol hlavního proudu má pro žáka zásadní přínosy v rámci socializace s intaktními vrstevníky, někdy tyto pokusy o inkluzi končí naprostým vyčerpáním žáka s PAS, který vynaloží veškeré úsilí na přizpůsobení se školnímu prostředí. Nedostávají se pokroky, žák naopak stagnuje, nebo dokonce regreduje. U žáků se mohou objevit deprese, afekty, psychosomatické potíže a stupňovat již tak známé pocity jinakosti a izolovanosti (srov. Thorová, 2007; Thorová, 2016; Šporclová, 2018; Župová, online, cit. 2021-03-10).

Speciální školy a třídy pro žáky s PAS naopak nabízejí možnost začlenění do menšího kolektivu a umožňují individualizovanou výuku zaměřenou na specifické potřeby žáků. Ve třídách vyučují až tři pedagogičtí pracovníci. Často je přítomen asistent pedagoga, v některých případech mohou ve třídě poskytovat podporu i dva asistenti pedagoga, nebo asistent pedagoga a osobní asistent. Žáci s PAS jsou v rámci ZŠ speciálních zařazení do specializovaných tříd pro žáky s autismem, nebo jsou vzděláváni ve třídách s dětmi s různými druhy postižení. Třídy mají zpravidla 4-6 žáků a jsou zde běžně žáci z dvou a více ročníků. Upravena je nejen výuka, ale také třída jako taková. Žáci mají k dispozici vlastní pracovní místo, prostor na relaxaci a odpočinek. Jsou uplatňovány hlavní zásady práce s žáky s PAS – strukturovanost, předvídatelnost a vizualizace. Řada škol z vlastní iniciativy a za podpory soukromých dárců zařazuje také např. Snoezelen místnosti a umožňuje využití terapií jako jsou ergoterapie, individuální logopedie, canisterapie, muzikoterapie a jiné. Za

nevýhodu speciálních škol je možné považovat stigmatizaci a v případě základních škol také výuku podle Rámcového vzdělávacího programu pro základní školy speciální, ve kterém je rozsah učiva značně zredukován. Speciálnímu školství je pak vytýkáno, že v dostatečné míře nepřipravuje žáky na běžný život a nejedná se o vzdělávání na základě rovných příležitostí. Ve skutečnosti speciální školy zaměřují výuku více na praktické dovednosti (srov. Adamus et. al, 2017; Šporclová, 2018; Župová, online, cit. 2021-03-10).

Vysokoškolské vzdělání zpravidla volí lidé s vysoce funkční formou autismu. I ti však mohou selhávat v situacích vyžadujících konformitu se sociálními zvyklostmi a v situacích praktických. Školy pak někteří nedokončí, nebo prostřídají (Thorová, 2016). V rámci vysokoškolského studia je lidem s PAS poskytnuta podpora v koordinačních centrech pro studenty se speciálními vzdělávacími potřebami, která jsou zřizována při studijních odděleních jednotlivých vysokých škol (Šporclová, 2018).

Celoživotní podpora a péče o osoby s PAS

Dospělé osoby s autismem se dožívají běžného průměrného věku a jsou mnohdy odkázány celoživotně na pomoc svého okolí. Míra potřebné podpory v průběhu života se liší a zatím co někteří lidé s PAS potřebují intenzivní péči, je zde také řada těch, kteří mohou využívat podporované bydlení nebo asistenční péči po určitou dobu dne v místě svého bydliště. Podle Thorové (2016) v České republice stále žije většina dospělých lidí s autismem v kombinaci s mentálním postižením v ústavech sociální péče. To přináší celou řadu obtíží, ať už se jedná o linii problémů pro rodiče či příbuzné, kteří často nenajdou vhodné zařízení v místě bydliště, nebo o celou řadu nedostatků v ústavní péči samotné. Jen málo zařízení disponuje odborností pro poskytování péče osobám s PAS. Vznikají však také zařízení nová, která se rodí společně se snahou o zaměření se na individuální potřeby každého jedince se zdravotním postižením.

Umístění dítěte do týdenního či celoročního zařízení není lehkým rozhodnutím, a to ani v případě, kdy jde o dospělého člověka. Ideálním modelem je život člověka s PAS v rodinném prostředí do dospělosti. V období dětství a dospívání by mělo být dítě vzděláváno, chodit do družiny, zapojovat se do volnočasových aktivit. Rodina využívá asistenční služby pro dítě s PAS, odlehčovací služby a pobyty, jako např. víkendové pobyty, prázdninové tábory, příměstské tábory. Dalším krokem by mělo být postupné zvykání si na

život mimo domov v dospělosti. Následně by se novým domovem mělo stát pobytové zařízení, ze kterého se potomek k rodině vrací na návštěvy (Thorová, 2016).

Tento model má však opět řadu úskalí. Jedním z nich může být např. nezdravá fixace na dítě s hendikepem a přesvědčení, že je třeba mu obětovat svůj život. Rodiče často umístění dítěte, byť jen do týdenních pobytových služeb, vnímají jako vlastní neschopnost se o dítě postarat, přitom je péče o dítě s PAS vždy velmi náročná. Dalšími jsou nedostatečné a nefungující sociální služby, nedostatečná finanční podpora státu, problémy se získáním příspěvku na péči, s přijetím dítěte do školního zařízení, pobytového zařízení či odlehčovacích služeb. V posledních letech se díky sdružení rodičů Naděje pro děti úplně začalo ve veřejném diskurzu hovořit o skupině dětí s PAS, které vyžadují extrémní míru podpory a péče především v souvislosti s problémovými projevy v chování. Rodiny často takovou zátěž nezvládají, zatíženi jsou sourozenci, rodiče se psychicky i fyzicky hroutí, sami následně potřebují psychiatrickou a terapeutickou péči. Často taková situace končí rozpadem vztahu, odchodem jednoho z rodičů a v ojedinělých případech i tragédií.

Thorová (2016) ve svém výčtu jmenuje řadu dalších úskalí v oblasti péče o děti a dospělé s PAS v České republice. Zmiňuje již primární problém v diagnostice, bagatelizaci potíží dětí a rodičů odborníky, užívání starých diagnostických kritérií. Mnoho dětí s „mírnějšími projevy“ autismu je diagnostikováno pozdě, a tak přicházejí o možnost rané intervence, která je pro nastartování vývoje zásadní. Diagnostikovaným pak není poskytnuta adekvátní terapeutická podpora. Intenzivní behaviorální terapie, kterých je nedostatek a jsou plně hrazené pečujícími, jsou mnoha dětem zcela nedostupné. Děti s PAS jsou často odmítány školskými zařízeními, mnohdy pouze proto, jakou mají diagnózu. Inkluze není dostatečně financována, vzdělávání na bázi rovných příležitostí je zatím pouze požadavkem mezinárodních úmluv. Není dostatek asistentů, asistentů pedagoga a pedagogů znalých problematiky autismu. Pokud již dítě asistenta má, sdílí ho s několika dalšími dětmi. Rodiče dětí s PAS se domáhají finanční podpory státu a procházejí dlouhým dehonostujícím procesem při snaze o získání příspěvku na péči či mobilitu, resp. průkazu Osoby se zdravotním postižením, a příspěvků na potřebné pomůcky. To vše představuje naprosto zdrcující zátěž, psychickou, ale také sociální. Řada rodin se potýká nejen s fyzickým, psychickým a materiálním vyčerpáním, ale také se sociální izolací.

2 Rodina a život s dítětem s poruchou autistického spektra

„Nikdo nechce mít postižené dítě, to je základní přání všech nastávajících maminek a tatínek v očekávání potomka, přání, které v posledním půlstoletí eliminovalo narození většiny dětí s diagnózami, jež genetika dokáže odhalit v rané fázi těhotenství. A také základní paradigma nechtěného stínu, jenž vytváří tu méně příjemnou podobu společenského nastavení vůči postiženým lidem.“

Třešňák, Třešňáková (2020, s. 44)

Dřívější paradigma výchovy dětí s PAS v ústavní péči a v rámci psychiatrických klinik se postupně v průběhu desítek let měnilo k přístupu založenému na plnoprávném přijetí dítěte s postižením (Thorová, 2016). Dnes by již mělo být akceptováno, že jsou lidé s postižením plně začlenění v domácím prostředí, ve škole, v práci a v životě v přirozeném prostředí společnosti. Tento inkluzivní přístup by měl zajistit odklon od problémové péče mimo domácí prostředí, odděleně od komunity. Pobyťová zařízení, která se v České republice z ústavů transformovala v domovy, stále pro své klienty znamenají izolaci, vyčlenění ze společenského života, nedostačující služby. Představují také větší finanční náročnost, než podpora v domácím prostředí nebo např. komunitní bydlení. Hlavně pak ale nepřímo podporují vnímání postižení jako něčeho nechtěného, nevídaného v naší společnosti (Brown, Brown, 2003).

2.1 Rodina

Rodina je předmětem výzkumů mnoha vědeckých oborů jako jsou sociologie, psychologie či antropologie. Představuje nejpodstatnější společenskou skupinu, základní článek společnosti, ale i ekonomickou entitu (Petrusek et. al, 1996). V průběhu historie lidské společnosti existovala řada modelů rodin, od spojení dvou lidí, dvou dospělých, dospělého a dítěte, po mnohočlenné rodiny. Složení, velikosti rodiny a role jednotlivých členů se vždy lišily v závislosti na dobových poměrech a kulturních zvyklostech v dané části světa a stejně tak jako cíle rodiny jsou předmětem neustálého vývoje společnosti. Bez ohledu na typ tohoto uspořádání, rodinou je taková skupina osob, které se za rodinu považují, ať už jsou spojeny poutem sňatku, krve, adopce, či ne. I v případě studia a výzkumu v oblasti zdravotního postižení má rodina své zásadní místo. Rodina je základním pilířem v životě každého

člověka. V kontextu této práce pak výchozím hlediskem kvality života dětí a dospělých s postižením (Brown, Brown, 2003).

2.2 Rodina dítěte s autismem

„...když rodiče říkají,

přeji si, aby mé dítě nemělo autismus,

co ve skutečnosti říkají je,

přeji si, aby toto mé autistické dítě neexistovalo a abych místo něj měl jiné (neautistické) dítě.“

Sinclair (1993, s. 1)

S narozením dítěte je spojeno očekávání, a to nejen ve smyslu čekání na příchod nového člena rodina, ale také ve spojení s představami o budoucnosti, s plány, které rodiče mají. Ať se jedná o plány a představy o jejich vlastní rodičovské identitě, nebo konkrétní životní plány pro jejich potomka. Veškeré představy o budoucnosti jejich dítěte se s oznámením diagnózy poruchy autistického spektra hroutí, stejně tak lze hovořit o nabourání nebo také krizi rodičovské identity. Dítě neodpovídá normalitě, bez ohledu na to, v jakém věku a jakým procesem k diagnóze představující celoživotní postižení dojde. Neslučuje se s představou, kterou si o něm rodiče vytvořili dlouho před tím, než se narodilo, a tento fakt má jednoznačný dopad na prožívání jejich rodičovské role (Matějček, 1992; Thorová, 2016).

Thorová (2016) rozděluje proces akceptace diagnózy dítěte s PAS do pěti období. Prvním z nich je období sdělení diagnózy, které pro rodiče představuje šok a je spojeno s velkými emocemi. Rodiče si kladou řadu otázek a nejsou zcela schopni přijímat velký objem informací. Zásadní je v tomto období způsob, jakým se o této skutečnosti rodiče dozví¹⁸.

Druhé období se vyznačuje zapojením obranných mechanismů vyvolaných šokem. Může dojít k naprostému popření diagnózy, útěkům ze situace, kdy rodiče odkládají nutná

¹⁸ Pro mnohé rodiče, kteří se aktivně snaží zjistit příčinu potíží svého dítěte, je cesta k diagnóze velmi náročná a složitá. Není výjimkou, že projdou řadou vyšetření jejichž závěry se liší, jsou vystaveni zpochybňování svých obav a mnohdy osočování z nedbalé či chybné výchovy. Situaci zhoršuje také fakt, že zařízení se specializací na PAS je stále poměrně málo a čekací doba na termíny je dlouhá. Pro některé rodiče, kteří dojdou k diagnóze svého dítěte v pozdějším věku, to může znamenat vysvobození a výraznou úlevu. Proces, kterým museli projít, však zcela přirozeně vede k velké stresové zátěži, růstu nejistoty a nedůvěry (Šporclová, 2018).

vyšetření a přestanou o dané tématice zcela mluvit. Často se rodiče upínají na každý posun dítěte k lepšímu a racionalizují si tak popření diagnózy. Pokud jsou tyto tendence podporovány širší rodinou a okolím, pak se dané období prodlužuje. Tomu nenapomáhá ani nepřehledná situace v odborné sféře v České republice. Rodiče v rámci obranné reakce mohou také vytěsňovat či bagatelizovat již zjištěné informace. Thorová (2016) v této fázi dále popisuje fenomén *kompensace vírou v zázrak*, kdy rodiče přijímají diagnózu, ale nesmiřují se s jejími dopady. Osočují konzervativní odborníky z neschopnosti a vyhledávají alternativní přístupy a metody. Nejčastěji zkoušejí různé doplňky stravy, diety bez lepku a kaseinu, terapie slibující uzdravení. Třešňák (2020, s. 157) tuto fázi snahy pomoci dítěti všemi možnými způsoby popisuje také z perspektivy rodiče. Jednostranný pohled odborníka stavějícího pouze na vědeckých metodách podle něj „*lidskou bytost v extrémně náročné životní situaci redukuje*.“ To, co je v situaci, které rodiče čelí, opravdu prospěšné, vidí mnohem komplexněji.

Za poptávkou po alternativních postupech stojí mimo jiné také frustrace rodičů, kteří čelí informacím o nejasných příčinách, nulové oficiální léčbě. Místo nabídky konkrétních postupů se dozvídají o nákladné a téměř nedostupné terapii. Interakce s lékaři vnímají negativně, vývoj je nepředvídatelný a je možné očekávat regresy, a to vše je završeno zátěží, kterou přináší každodenní péče (Třešňák, Třešňáková, 2020).

Třetí fázi podle Thorové (2016) představuje období depresivní, ve kterém je přijímána diagnóza. Objevují se negativní emoce spojené s akceptací diagnózy dítěte jako vztek na okolí, ale i na sebe a na dítě samotné. Rodiče zaplavuje smutek, výčitky, dostávají se úzkostné stavy a deprese. Často se v tomto období hledá viník. Na toto depresivní období navazuje fáze kompenzace, kdy deprese odeznívá. Rodiče přijímají situaci a snaží se postupovat racionálně. Zlepšuje se aktivní péče a podpora dítěte a upravují se také očekávání rodičů.

Pátou fází je období životní rovnováhy, kdy dochází k přebudování hodnot rodičů. Trauma, které bylo do života rodiny vneseno s vyřčením diagnózy, je zpracováno. Dítě je rodiči přijato a rodina vyhledává adekvátní postupy. S přijetím dítěte s PAS a života v jisté jinakosti se mění také hodnotová orientace všech členů rodiny. Celkovou adaptaci na nově vzniklou situaci pak mohou dlouhodobě narušovat určité přístupy rodičů, jako je nadměrné

soustředění se na dítě s PAS, nebo naopak jeho odmítání (zpravidla jedním z rodičů), konzistentní vztek, pokračující zpochybňování diagnózy a míry hendikepu (Thorová, 2016).

Rodiče se v běžné interakci na veřejnosti často setkávají s řadou výroků na adresu svých dětí. Lidé často z nevědomosti interpretují chování dětí s PAS jako nevychovanost a ani vysvětlení, že je dítě postižené jim nebrání komentovat chování dítěte velmi zraňujícím způsobem. Thorová (2016) doporučuje se na tyto komentáře psychicky připravit a naučit se obhájit své dítě na veřejnosti. Zdůrazňuje také možnosti, které se v dnešní době nabízejí. Jednou z nich je bezpochyby možnost zapojení se do podpůrného či terapeutického procesu. Rodiče se mohou v potřebných oblastech vzdělávat a aktivně se podílet na zlepšování kvality a dostupnosti služeb pro děti s PAS.

3 Výzkum v rodinách osob s PAS

Výzkumy týkající se rodin osob se zdravotním postižením s sebou přinášejí značnou multidisciplinaritu a obtížnost ve výběru zdrojů, které specializovaný výzkum v humanitních vědách nabízí. Volba interpretační metody kvalitativního výzkumu umožňuje badatelům shromáždit a analyzovat data a promítnout je do sdíleného příběhu rodin (Ferguson et. al, 2000).

Podle Strnadové (2008), která zkoumá rodinu dítěte s mentálním postižením, je hlavním zdrojem informací o rodině matka jako primární pečovatelka a také osoba, která je v největší míře v kontaktu s poskytovateli služeb spjatých s péčí a podporou dětí s postižením. Otcové, sourozenci, ale v širším kontextu také další rodinní příslušníci přinášejí mnohdy zcela odlišné pohledy na soužití. V případě mužského elementu v rodině může být odlišnost svědectví způsobena genderovými rozdíly. Vybraní respondenti tedy mohou ovlivnit výsledky výzkumu a nabízí se otázka, jak tomuto ovlivňování předcházet (Strnadová, 2008). V rámci rozsahu výzkumu této bakalářské práce nebylo možné získat vyrovnaný počet respondentů – matek a otců a zahrnout také např. sourozence dětí s autismem.

3.1 Cíl výzkumu

Tento výzkum si kladl za cíl prostřednictvím zkušeností a prožitků rodičů dětí s poruchou autistického spektra zkoumat jednotlivé oblasti jejich života - od běžného soužití, každodenních starostí přes obtíže a náročnost péče a výchovy po momenty úspěchů, posunů. V neposlední řadě se zkoumání zaměřovalo na kvalitu a hodnotu života s osobami s PAS a na silné stránky samotných autistických dětí v mnoha případech odrážející právě jejich odlišnost, unikátní vnímání světa a netradiční přístup k okolí - atributy, které se mohou manifestovat jak bolestivými, traumatizujícími prožitky, tak událostmi plnými znásobené radosti, porozumění a sblížení. Mapováním života vybraných rodin autorka zamýšlela nacházet pozitivní aspekty soužití a prokázat přínosy rodiny se členem s PAS pro společnost.

Výzkumné otázky zastřešují čtyři hlavní oblasti výzkumu byly formulovány následovně:

1. S jakými úskalími se potýkají rodiny se členy s poruchou autistického spektra?
2. Jaké služby a podpůrné systémy rodinám se členem s PAS pomáhají?

3. Co rodinám s osobami s PAS nejvíce chybí?

4. Jaké kladné stránky a přínosy vnímají rodinní příslušníci v souvislosti s životem s osobou s PAS?

3.2 Metodologie výzkumu

Při plánování tematiky a cíle na počátku roku 2020 byla pro danou práci zvolena metodologie kvalitativního výzkumu s přihlédnutím k pružnosti a interaktivitě výzkumného procesu, který lépe vyhovuje záměrům daného bádání. Metoda polostrukturovaného rozhovoru se pak stala vhodným prostředkem pro zkoumání oblastí vymezených výzkumnými otázkami. V průběhu sběru dat se vhodnost výběru metody potvrdila také proto, že umožnila pružně reagovat na odlišnosti respondentů, jejich rodin a dětí s PAS, a na další faktory, které vyžadovaly změny v rozsahu rozhovoru a také ve znění samotných otázek. Jednotlivé tazatelské otázky rozhovoru byly sestaveny v okruzích základních výzkumných otázek ve čtyřech blocích tak, aby byla dosažena kontinuita a návaznost.

Realizováno bylo pět rozhovorů s šesti respondenty, čtyři z těchto rozhovorů byly nahrány a přepsány, jeden má formu písemnou. Původním úmyslem bylo tyto rozhovory vést s oběma rodiči, případně pečujícími, a to ústní formou při osobním setkání. Vzhledem k průběhu pandemie Covid-19 během roku 2020 a v návaznosti na změny spojené s opatřeními vlády, byly při osobním setkání provedeny pouze tři rozhovory. Jeden z rozhovorů byl veden s matkou i otcem dítěte s autismem. Jeden z rozhovorů byl realizován písemnou formou a jeden rozhovor proběhl prostřednictvím online platformy ústně.

V původním skriptu polostrukturovaného rozhovoru bylo zařazeno 22 otázek zahrnujících také demografické otázky. Seznam otázek je přílohou č. 1 této práce. Ve většině případů však tyto otázky nebyly využity vzhledem k autorčině znalosti většiny rodin. Ústní rozhovory byly vedeny agilně s přihlédnutím k aktuálnímu stavu respondentů a jejich možnostem. Došlo ke změně množství, ale také pořadí otázek. Často byly otázky z důvodu irelevantnosti v dané rodině vynechány a byly flexibilně položeny otázky jiné. Ve většině případů byly kladeny doplňující otázky a celkový počet otázek vzrostl oproti původnímu záměru. I délka nahrávaných rozhovorů se u jednotlivých respondentů lišila a pohybovala se v rozpětí od 25 po 90 minut, a to především v závislosti na délce výpovědi respondentů.

Přepis nahrávek byl uskutečněn na základě selektivního protokolu (Hendl, 2005), přičemž došlo k výběru obsahu významného pro výzkumné otázky a cíl výzkumu. Vzorový přepis rozhovoru je v příloze č. 2 této práce. Při přepisu rozhovoru došlo nejen k redukci textu, ale také k první analýze výpovědí. Obsah výpovědí respondentů byl v rámci přepisu kompletně anonymizován. Křestní jména dětí s PAS byla změněna a u ostatních jmen či názvů organizací byly zvoleny iniciály křestních jmen a příjmení, zkratky a obecné názvy organizací (např. sdružení). Každý přepis byl doplněn poznámkami k rozhovoru a byl vždy koncipován v souladu s obecnými požadavky na analýzu výzkumných dat, při které by poznámky měly být primárně srozumitelné pro výzkumníka (Švaříček, Šedřová, 2007).

V rámci výzkumu byla dále provedena obsahová analýza rozhovorů. Pro lepší vizualizaci dat byly přepisy rozhovorů vytisknuty a opatřeny komentáři. Kódování v rámci zpracování nebylo nutné. Obsahy analyzovaných celků v textu logicky vyplývaly z témat daných otázkami. Jednotlivé kategorie byly vytvořeny na základě předem stanovených výzkumných otázek.

3.3 Výzkumný vzorek

Vzhledem ke zaměření této práce, hlavním kritériem respondentů bylo jejich soužití a bezprostřední zkušenost s péčí o dítě s PAS. Primárně se autorka zaměřila na rodiče dětí s PAS a mezi respondenty jsou tak 4 matky, 1 otec a 1 pěstounka (pro účely této práce v rámci anonymizace dat nazvána matkou). Výběr byl realizován na základě již nabytých znalostí z prostředí rodin s dětmi s autismem. Konkrétní diagnóza dítěte nebyla podstatným faktorem při výběru. Zaměření se orientovalo na různý věk, tedy i délku soužití. Ačkoli autorka oslovila větší množství rodin se zájmem o rozhovory s oběma rodiči a o rozšíření záběru výzkumu, došlo k realizaci 5 rozhovorů.

Respondent	Vztah k dítěti	Fiktivní jméno dítěte	Věk	Diagnóza
1	Matka	Eva	14	atypický autismus, těžké MP
2	Matka	Marie	6	

3	Otec			dětský autismus, středně těžké MP
4	Matka	Petr	18	Aspergerův syndrom, ADHD, lehké MP
5	Matka	Pavel	18	atypický autismus, středně těžké MP, dysfázie, porucha pozornosti a aktivity
6	Matka	Karel	16	atypický autismus, ADHD, lehké MP

3.4 Analytický rámec a diskuze

Předmětem zkoumání následujících částí práce jsou kategorie vytvořené na základě čtyř výzkumných otázek. Tyto kategorie zastřešují čtyři tematicky vyčerpávající oblasti života rodiny se členem s PAS. První z nich zkoumá úskalí a překážky, se kterými se tyto rodiny setkávají a zaměřuje se již na oblast přijetí diagnózy dítěte, oblast vzdělávání, péče, celoživotní podpory, ale také přijetí většinovou společností. Druhá kategorie se pokouší mapovat služby a podpůrné systémy, které rodiny využívají a co jim pomáhá nejen v překonávání překážek, ale také v růstu. V třetí kategorii je zjišťováno, co rodinám se členem s PAS chybí a kde je tedy možné hledat prostor pro zlepšení. Čtvrtá kategorie se pak zaměřuje na pozitivní stránky a přínosy života v souvislosti se soužitím s osobou s PAS.

3.4.1 Úskalí v soužití s dítětem s poruchou autistického spektra

„Vítejte v zemi nechtěných. Právě vás vysadili z letadla a sebrali vám cestovní pas. Všichni vás budou nejprve litovat a časem i obdivovat, jak „to zvládáte“. Budou dodávat, že oni sami by to nikdy nezvládli (přeloženo: zvládli, ale jsou moc vděční, že to zvládat nemusejí). Ale taky se vás budou někde hluboko uvnitř trochu štítit. Jste připomínkou toho, že život se může ošklivě zvrtnout.“

Třešňák, Třešňáková (2020, s. 47)

V této části práce autorka analyzuje a interpretuje výpovědi rodičů o náročnosti a výzvách, které přináší život s dítětem s PAS. V čem rodiče vidí největší obtíže v rodinném životě? S čím se v každodenním bytí se svými dětmi potýkají?

Diagnóza

Náročnost soužití s dítětem PAS začíná již při prvním seznamování se s jeho diagnózou, přičemž ne vždy jde o určitý moment vyřčení diagnózy, ale spíše proces, kterým rodiče procházejí. Ten začíná již vyslovením podezření, ať už v rámci screeningu, nebo na základě vlastního uvědomování si odlišností ve vývoji dítěte. V této oblasti respondenti výzkumného vzorku popisují zátěž, kterou s sebou diagnóza přináší. Jednotlivé reakce na ni se v některých případech shodují.

Matka Karla, který byl diagnostikován v 10 letech, popisuje vnímání diagnózy jako vysvětlení potíží syna: „*Pro nás to nebylo žádné zděšení, že je to nežitelná diagnóza. Ta prvotní reakce byla úleva toho, že si vysvětlím, proč se to dítě tak chová.*“

Přes původní úlevu však přicházely další otázky: „*Současně k tomu zase přibyla ta nadstavba, co s tím? Jak to odstraňovat a jak ho naučit nějakou strategií chování? Což nebylo vlastně lehký, protože kdo s tím pomůže? A teď ho zařadit v systému vzdělávání. Ještě na tom prvním stupni bych řekla, že se to odpouští, ale když se dítě překloupí na ten druhý stupeň, kde už všichni čekají, že to dítě je vychovaný, bude v nějakých mantinelech. To bylo až trochu schizofrenní.*“

Totožný pohled nacházíme i ve výpovědi matky Pavla, který obdržel diagnózu PAS po regresu v 5 letech a šesti měsících: „*V první chvíli to byla úleva, vysvětlení jeho problémů. Hned potom nastoupilo zoufalství a snaha opožďení dohnat.*“

Matka Evičky, k jejíž diagnóze rodiče dospěli přibližně ve 4 letech, popisuje svou prvotní vnitřní reakci jako strach a poukazuje také na emocionální a psychickou zátěž situace: „*Zaplavovalo mě to úzkostí, protože se měnila před očima, nebylo jí dobře. To bylo období, kdy jsem reagovala velkým zoufalstvím, bezmocí, strachem, asi mě to obsadilo. Všechna moje pozornost byla upřena k ní.*“

Zcela odlišně pak na podezření na PAS u dcery reagoval otec Marie: „*Ze začátku jsem měl postoj nesouhlasný, odmítavý. Neříkám, že bych to úplně nechtěl vidět, ale asi nechtěl.*“

I přes tento nesouhlasný postoj však respondent uvedl, že byl nakonec ochoten o diagnóze dcery hovořit a svou energii zaměřil na její vyloučení, ke kterému ovšem nedošlo. Z výpovědí všech respondentů vyplývá, že diagnóza byla nakonec vždy stimulem pro to, aby pro dítě začali dělat něco, čím mu pomohou.

„Já jsem jí chtěla hodně pomoci. Úplně obyčejně. Udělat všechno pro to, aby byla zdravá a v pořádku.“ (matka Evičky)

Péče a podpora

Jednou z nejobsáhlejších oblastí v kontextu soužití je péče a podpora dítěte s PAS. Respondenti výzkumného vzorku popisují obtíže a náročnost v péči o člověka s PAS znatelně odlišným způsobem. Viditelná je proměnlivost v čase. Matka Evičky hovoří o své zkušenosti následovně: *„Ono se to hrozně mění, protože to bylo asi jinak náročné, když byla mála, než je to náročné teď. Pro mě to nejnáročnější bylo, když byla malá. Byla zoufalá, strašně si ubližovala, ale bylo vidět, že ze zoufalství. Tluču hlavou do zdi, protože... možná měla nějaké bolesti, my jsme na to nepřišli. Určitě byla velmi, a je, přecitlivělá - třeba právě na zvuky. Dělam všechno pro to, aby se to znovu nerozjelo, nestalo. Je příšerné to vidět, když vaše dítě tohle dělá. Je to nesmírně bolestivé a traumatizující a tam jsem opravdu cítila, že mi může přeskočit, protože je to k nevydržení, když to trvá mnoho hodin, nebo týdnů. To je něco, co už bych nechtěla zažít.“*

Strach ze sebepoškození dítěte v tomto případě funguje jako hnací motor pro nacházení vhodných strategií a opory, lze však předpokládat, že je také soustavným stresorem. Druhou oblast náročnosti již matka Evičky staví do roviny běžného fungování, kdy popisuje péči o dceru jako velmi rutinní proces, ve kterém dochází k jisté deprivaci pečujícího: *„Když je s ní člověk delší dobu pořád jenom sám, což se stává doted', jsou takové fáze a když byla malá, tak to bylo pořád, tak je to opravdu velká deprivace, protože ona něco nevrací. Něco neumí vrátit v tom kontaktu. Já jsem šla do takové deprivace, kdy jsem potřebovala taky úplně obyčejně já něco. To je tedy druhá věc a to vidím, že je u Evičky téma pro všechny lidi, kteří o ni pečují. Vlastně to nikdo nevydrží moc dlouho.“*

Zároveň respondentka uvádí, že potřeba dělit se o péči nevychází z negativního vztahu k dceři, ale ze specifčnosti takového soužití. Péče o dceru je s přibývajícím věkem náročná nejen psychicky, ale také fyzicky: *„Podepisuje se to na zdraví, na mém těle, tak to je taky*

těžké. Evka je nespavec a když ji chytanou noci, kdy se nevyspíte, tak prostě nevyspání, fyzické přetížení a deprivace nějakého typu kontaktu a ta nutnost pořád tu pozornost mít na ni, to se nedá vydržet pořád.“

U Pavla považuje jeho matka za podstatné to, že měl hlavně vzdělávací problémy. V této oblasti se tedy projevila náročnost, kdy bylo nutné plnit požadavky vzdělávacího systému: *„Náročné bylo splnit nároky školy, nácvik logopedie, zařadit ho do kolektivu. Má problém věci dokončit, neustále něco ztrácí, rozebírá. Problémové chování se objevuje při přetížení, nemoci a nevyspání.“*

Podle výpovědi lze předpokládat, že problémové chování syna vyžaduje nejen speciální péči, ale také dlouhodobou strategii předcházení takovým situacím. I v tomto případě respondentka zmiňuje, že pro ni, jako jedinou pečující, znamená značnou zátěž nedostatek prostoru pro sebe. Pokud potřebuje odpočívat, trávit čas s přáteli, jít za kulturou, je nezbytné pro Pavla zajistit hlídání, a to se opět s věkem dítěte stává mnohem obtížnějším.

Matka Marie popisuje těžkosti v soužití jako omezené možnosti aktivit, které s Marií může dělat v rámci rodiny, a i s její mladší sestrou: *„Zkoušela jsem s ní před měsícem jít do Kino v klidu. Nemohli jsme tam jít celá rodina, šla jsem tam jen já a Marie. Kdyby to sestřičku bavilo, nemohla bych tam být s nimi sama. Člověk jí nevysvětlí, že teď tady prostě zůstaneme. Té mladší se nedá vysvětlit, že Marie je jiná. Ukočírovat je obě dvě v situacích, kdy jedné se to líbí a druhé nelíbí, je prostě těžké. Co mně chybí, je ta spontaneita toho, že si řekneme, tak, pojedeme dneska do Národního muzea podívat se na velrybu. Nepojedeme, protože ji to nebude zajímat a po tom muzeu mi tam bude běhat jak splašená a já se tam nebudu s nikým dohadovat, jestli sahá nebo nesahá na vitríny. Když je nemocná, tak se jí nedá říct, pojd' si tady lehnout do postele, já ti přečtu knížku. To jsou věci, kde by člověk chtěl, aby to fungovalo jinak, ale prostě to tak není.“*

Zde již respondentka naráží na celou řadu úskalí, nejedná se jen o to, že s dcerou nemůže dělat řadu věcí. Je pro ni obtížné skloubit rodičovství obou dětí a také zde již zaznívá obava z reakcí vnějšího světa na jinakost Marie. Rodina se snaží dcery rozdělovat, aby každá z nich měla plnou péči jednoho z rodičů, přesto má však matka výčitky: *„I když se člověk snaží věnovat tu péči jedné nebo druhé, vždycky má pocit, že to není na 100 % a, jen tak mimochodem, ten dospělý člověk pak nemá jakýkoli svůj život.“*

Přestože matka Marie staví zmínku o neexistenci prostoru pro sebe až na konec své výpovědi a odosobněně, zdá se, že právě toto bude společným faktorem v péči o dítě s PAS, a to nejen v případě, kdy pečuje samostatně jeden rodič, ale i v případě, kdy jsou v domácnosti přítomni oba rodiče. Otec Marie v tomto kontextu vidí posun v čase k lepšímu: *„Ještě ze začátku to bylo tak, že zabrala veškerý volný čas. Ted' už se naučila být sama se sebou, i se třeba nudit, ale i tak, že už není byt na výměnu. V rámci soužití bych řekl, že jsme si zvykli, naučili jsme se s tím pracovat.“*

Větší problém vnímá v pochopení Mariina chování, které často vypadá iracionálně: *„Pro mě je to náročné asi nejvíc v pochopení, jaké pochody a jaká spojení si vytváří, abych byl já schopen to sám pochopit, vstřebat a najet na tu vlnu. Jinak mě ty věci dokáží rozčilovat. Koukala na nějaká videa, kdy dělali amatérskou výbušninu s mentos bonbony a kolou, a tak jsem přitáhnul Sprite a ona ho vylila do dřezu. Už jsem věděl proč, být to o rok zpět, tak nevím. Stejně mě to štve. Marie nechápe smysl hodnoty, nemyslím ani tak finanční, prostě když to pít koupím, tak je škoda ho vylévat.“*

Petrova matka ve své výpovědi nejprve uvádí, že péče o syna není tolik náročná díky jeho soběstačnosti v sebeobslužných činnostech: *„Sám si namaže chleba, uvaří si čaj, nandá si omáčku s knedlíkem. On se obslouží. On si vyřídil i ISIC kartu. Sice si to řekne svýma slovy, ale udělá si to sám.“*

To je však spojeno také s věkem Petra a jeho nabytými schopnostmi, což potvrzují i obavy matky o zařazení Petra do společnosti, které se zaměřují hlavně na budoucnost: *„Důvěřuje moc lidem. Takže spíš se bojíme, aby někde nenaletěl někomu. A práce, samostatně to ne, spíš, že někdo na něj dohlídne. Že by samostatně něco vymyslel? To spíš mu řekneš, tohle udělej a on jde a udělá to.“*

Stejně obtíže vidí respondentka také při kontaktu s děvčaty a další se odkrývají opět v podobě obav z budoucnosti po položení doplňujících otázek. Hlavní problém zde tkví v nutnosti neustálého dohledu na syna: *„Nedokážu si představit, že by bydlel někde sám. Buďto bude žít se mnou, nebo s manželem. Nebude moci nikdy samostatně bydlet.“*

To je samozřejmě spíše volbou respondentky, která může být více motivována strachem o syna a jeho budoucnost, než odrazována nedostatkem možností samostatného bydlení pro

osoby s PAS. Zajímavé je, že respondentka se při líčení těžkostí v soužití jen sporadicky vrací k dětství Petra, nakonec však zmiňuje přizpůsobení vlastního života a výběru zaměstnání svým dětem: *„Já jsem svůj život podřídila dětem. Šla jsem pracovat do kuchyně, dělala jsem uklízečku po večerech, jen abych se jemu mohla věnovat po škole. Oběma, nejen Petříkovi. Nemohla jsem chodit domů v pět, šest hodin, když už se s tím klukem potřebuji ve dvě hodiny učit.“*

Z toho je možné vyvodit, že velmi náročné bylo připravovat Petra na povinnou školní docházku, kterou absolvoval v hlavním vzdělávacím proudu a také se skvělými výsledky.

Matka Karla vidí největší náročnost ve vytváření předvídatelných situací a také ve vyvážení pozornosti, kterou jako rodič věnuje svým dvěma dětem: *„Nejhorší hrůza jde vždycky z toho, jak to zvládneme na veřejnosti, když ty okolnosti nejsme schopni ovlivnit. Pojede včas tramvaj? Veme nás doktor včas? Budou mít na něj nervy?... Musí mít obrovskou předvídatelnost, což je v tom běžném běhu velmi náročné na kreativitu. Člověk musí vymýšlet. Pro mě bylo vždycky náročné zvládnání těch situací na veřejnosti, a ještě dohromady s tím zdravým sourozencem. Kde jsme mnohdy řešili, když byli malí, to, aby neměla pocit, že dávám tomu autistickému víc, když se mu to podřizuje, protože vždycky to člověk musí upravit podle toho autistického, aby nebyl nějaký afekt. Je to tedy náročné v tom, abych byla matka stejnou měrou.“*

Největší výzvou je tedy problémové chování, které nastává v různých situacích. Obavy však respondentka vyslovuje také z budoucnosti v souvislosti s postupným zjišťováním, že syn nebude jednoduše zapojitelný. Přesto však tvrdí, že soužití a péče o syna není zase tak náročná, což však odráží spíše odolnost dané rodiny, její nastavení a přístup „to se musí zvládnout“

Je patrné, že náročnost péče o dítě s PAS reflektuje nejen jeho věk, ale také životní etapy, změny, osobní resilienci rodičů, ale také odolnost rodiny jako celku. Jiným úskalím v péči o dítě s PAS rodiče čelí v předškolním věku, při povinné školní docházce, v dospělosti a při osamostatňování dítěte. Je zcela pochopitelné, že jejich výpovědi odrážejí převážně aktuálně řešené situace a do minulosti se s postupem času nevracejí. Někteří mají sklon ji vytěšňovat. Náročnost péče však nelze jednoznačně spojit s názvem diagnózy, a to právě proto, že se

odvíjí od řady faktorů, mezi které patří různorodá symptomatika, přidružená postižení, a oblasti potíží a potřeb jednotlivých dětí, ve kterých se jejich deficity manifestují.

„Je to spíše náročné pro komunikaci s vnějším světem, tím, že to může vypadat různě. Dítě, které je verbální a zároveň ta podoba toho autismu tam dělá nějaké změny, tak určitě ta zátěž pro okolí v péči o takové dítě je jiná, může být nesmírně náročná stejným způsobem v obecné míře, jestli se to dá vůbec měřit. Což si myslím, že se nedá měřit, ani poměřovat. Mám respekt k tomu, že to pokaždé může být hodně náročné.“ (matka Evičky)

Vztahy a přijetí dítěte společností

Soužití s dítětem s PAS, které přináší rodině neočekávané a mnohdy nepředvídatelné situace, se odráží také v mezilidských vztazích. Rodiče vypovídali o vlivu postižení dítěte nejen na vztahy partnerské, ale také vztahy v širší rodině a celkový přístup okolí k jejich dítěti s PAS. V oblasti partnerských vztahů se oproti očekávání ve většině případů projevilo silné sepětí partnerů. Rodiče však unisono přiznávají, že diagnóza, a hlavně jinakost dítěte do vztahů zasahují zásadním způsobem. Matka Evičky vypověděla: *„To postižení je pervazivní, jak se říká - vše pronikající, zasáhlo to vlastně všechny oblasti života a vztahy hodně. Mám tam i hodně zklamání z blízkých vztahů a mám tam taky hodně hezkých setkání. Co bylo těžké v tom partnerském vztahu, bylo to, že jsme šli každý jinak rychle v tom uvědomování si té situace. Já jsem si byla vědoma toho, že je něco špatně mnohem dříve, než to byl schopen vidět můj muž, protože zkrátka už jsem s tím nějakou zkušenost měla a prostě jsem ženská a máma, tak jsem to asi viděla dřív. Někdy mi přišlo, že mi muž říká věci o rok později, než jsem je říkala já a vždycky to pro mě bylo v něčem úlevné, že jsem viděla, že si prochází tím samým. Nám to nerozbilo ten vztah, že bychom si přestali rozumět. V tom asi mám štěstí. Umím si představit, že je to hodně velká zátěž pro ty vztahy a že je to vlastně něčím vzácné. Ne každého to spojí. Umí to nějak rozdělovat lidi.“*

Obdobnou linii lze najít také u rodičů Marie, kteří oba vidí největší obtíže v nalézání shody, ale také řešení dohody. Otec Marie zátěž popisuje následovně: *„Každý na to má třeba i jiný názor a než se s tím člověk smíří, že to musí zkoušet jinak... Jsme chlap a ženská, každý ctíme jiné metody, byli jsme vychováni jinak. V jistém období to s námi hodně zamávalo. Ze začátku jsme si řekli, že když jeden něco řekne, tak ten druhý to bude ctít, a to jako úplně nejde.“*

Respondent zde považuje za obtížné najít shodu, nicméně je možné uvažovat, zdali potíže v nalezení shody nevyplývají z jistého nesouladu ve vlastním smířování se s odlišností Marie, které otci trvalo déle než matce. V rámci své reakce však přiznává i jisté silnější spojení partnerů: *„I to ten vztah posiluje. Zase se s tím perem proti všem.“*

Matka Karla taktéž poukazuje na spojující vliv postižení syna: *„Nás to spíš stmelilo. Jsme prostě lidi, kteří..., ať mají nějaký problém, nebo si v něčem nerozumí, tak je prostě teď tady ta situace a musí se zvládnout.“*

Respondentka se opět vrací ke schopnosti rodiny čelit výzvám života, ale naznačuje také původní kvalitu vztahu, která může v soužití hrát významnou roli. Stejnou pospolitost a podporu vnímala také matka Petra: *„Manžel byl hodně se mnou, hodně jsme si pomáhali. Když jsem nastoupila do práce, on chodil k lékařům. Já jsem se s klukem učila.“*

O rozpadu vztahu vypovídá matka Pavla, nespojuje však událost se synem: *„V Pavlovo 15 letech se mi manželství rozpadlo, po 32 letech. Důvodem rozpadu ale nebyla náročnost péče o Pavla, bývalý manžel se nikdy nestaral. Řekla bych spíš, že nebyť jeho, rozvedla jsem se dříve. Pro péči o něho, další děti v rodině, práci, starost o domácnost a rodiče jsem už neměla kapacitu řešit svoje nefunkční manželství.“*

Respondentka zde nevnímá syna a soužití s ním jako katalyzátor rozchodu, nicméně přiznává, že starosti a péče o děti a další členy rodiny ji zatížila a z toho důvodu neřešila vztah, který zřejmě již nenaplňoval její představy o partnerském soužití.

Ve vztazích v širší rodině a s přáteli se rodiče dětí s PAS setkávají opakovaně s nepřijetím nebo nezájmem. Chování dětí s PAS si příbuzní vykládají velmi často jako nevychovanost. To popisuje například matka Pavla: *„Prarodiče ze strany bývalého manžela nikdy nepochopili, proč se Pavel chová zvláště. Brali ho celé jeho dětství jako rozmazleného a nevychovaného.“*

O nepochopení, nebo nezájmu o pochopení podstaty postižení dítěte s PAS hovoří i ostatní rodiče ve výzkumném vzorku. V mnohem větší míře je však pro ně tíživý postoj společnosti, okolí, které jejich děti ve skutečnosti mnohdy ani nezná. V této oblasti zaznívají také největší obavy rodičů, které silně rezonují také s vlastními zkušenostmi autorky jako rodiče dětí s PAS.

„Vypadá pro cizí lidi jako nevychovaný spratek, a ještě je na dietě, nesmí od nikoho dostat kus dortu... Autismus na ní vidět není na první pohled. Mě zastaví sousedi o dva vchody dál a řeknou mi, no ale ta vaše starší holčička moc neposlouchá. H. sedí v hospodě a řekne mu tam paní, to jste vy, co řve na svoje děti. Marie se někdy třeba nezastaví, pokud se na ni nezařve. Lidi nepřemýšlejí, že dítě, které vypadá na to, že by mohlo chodit do první třídy a má v ruce dudlíka, že třeba eventuálně se nerozvíjí standardním způsobem, jako děti v okolí.“ (matka Marie)

Oba rodiče Marie se ve svých reakcích k tématu několikrát vrací a popisují další situace, kdy se k chování dcery vyjadřují sousedi, známí, ale i zcela cizí lidé. Takové reakce na chování dětí s PAS nejsou výjimkou. Ve výpovědích ostatních rodičů se již popis střetů s okolím neobjevuje v takové míře. Přesto na tyto konflikty nepřímou poukazují. Matka Karla, při popisu přetrvávajícího strachu z nepředvídatelnosti situací, nahlíží spíše do minulosti: *„A teď někomu pořád vysvětlovat, že to je takhle. To byla až taková bezmoc to vysvětlování. Člověk by nejradši utek a ten problém neřešil.“*

Je tedy možné, že si postupně rodiče budují sami strategie, jak situacím předcházet a také se učí případným srážkám se společností čelit. Matka Evičky se k problematice přijetí a soužití dcery s většinovou společností také vrací do minulosti, nicméně přiznává, že obavy o dítě s PAS přetrvávají: *„Ukázalo to tu odvrácenou stranu lidí, že je čeho se bát, že je hodně lidí, kteří jsou necitliví, přistupují mechanicky k takovým lidem, odsuzují je, štítí se jich. To je něco, co ve mně nebudí klid, v tom místě se o ni občas bojím. Bojím se, jak se jí bude dařit, nebo jak se jí daří. Učím se z toho strachu nezbláznit, nepodléhat tomu, být rozumná. Člověk se asi nikdy úplně nezbaví obavy o to dítě.“*

Soužití s dítětem PAS v kontextu mezilidských vztahů přináší do života rodičů řadu komplikovaných situací. Vnímat můžeme větší zátěž na partnerské vztahy, na vztahy v širší rodině, i faktory, které rodinu oddělují od většinové společnosti. Chování dítěte s PAS, které neodpovídá většinovým představám o normalitě, je nepopíratelně jedním z nich. Jak již autorka zmiňuje v teoretické části této práce, atypické chování a neustále konflikty s majoritou jsou příčinou sociální izolace rodin, které se ve snaze eliminovat nepříjemné situace stahují do sebe. Chování dětí s PAS však není faktorem zcela jednoduše eliminovatelným a většinovou společností je často vysvětlováno chybně. Nabízejí se tedy

další otázky zkoumání, které se nevyklučují a které zůstávají otevřeny: Do jaké míry lze změnit chování autistů? A není to právě většinová společnost, která potřebuje vychovat?

Dílčí závěry

Rozhovory s rodiči dokladují, že soužití s dítětem PAS představuje značnou zátěž. Již od prvního podezření na diagnózu dítěte rodiče čelí výrazným obavám a tlaku. Pro některé z nich může okamžik získání diagnózy znamenat úlevu. Ta je však dočasná a následuje po ní frustrující bloudění a snaha dítěti pomoci v té či oné oblasti, ve které se projevují jeho potíže. Péče o dítě s PAS pak pro rodiče opět představuje tíživou oblast, kterou respondenti popisují různým způsobem. Ve výpovědi rodičů však lze nacházet spojení, a to hlavně v obavách o budoucnost svých dětí, ale také v semknutí rodiny a starostech o sourozence dětí s PAS. Podle rodičů tedy úskalí soužití s dítětem s PAS nespočívají pouze v náročnosti péče samotné, ale v neustálé konfrontaci jejich neurodivergentního dítěte se světem normality zastoupeným ve všech sférách společnosti a jejího uspořádání.

3.4.2 Co rodinám s dítětem s PAS pomáhá a co jim chybí

„Už během návštěvy má skeptičtější část tiše protestovala. Představovala si, jak celou scénu pozoruje můj kolega vědecký novinář od nás z redakce a já nadobro ztrácím kredit. Pojem „vařený dech“, který autopat několikrát smrtelně vážně vyslovil, na mě působil jako zaručená vstupenka do světa pomatenců, kteří přijímají energii od psychotroniků z televizního vysílání. Vítej, zoufalče, volala na mě autopatická lahvička v hodnotě šesti set korun.“

Třešňák, Třešňáková (2020, s. 160)

Následující část přináší analýzu a interpretaci výpovědí o podpůrných prostředcích a službách, které rodinám s dítětem s PAS pomáhají. Zároveň se snaží nacházet odpovědi na to, co těmto rodinám chybí. Kde nacházejí rodiny s PAS podporu a ulehčení? Co jim pomáhá? A co jim naopak chybí?

Touha pomoci

Výpovědi respondentů výzkumného vzorku potvrzují, že jsou rodiče dětí s PAS schopni a ochotni vynaložit velké úsilí, aby svým dětem pomohli, aby je „uzdravili“, či jim prostě ulehčili od jejich trápení. Matka Evičky hovoří o střídajících se obdobích aktivity a úlevy:

„Nic nepomáhalo a všechno selhávalo. Nějakým cvičením jsem ji rozhodila, to byla úleva. To, co pomáhalo potom, to období se střídalo, že když jsem přestala být šíleně aktivní a snažit se ji zachránit, tak to vlastně něčím bylo lepší, protože jsme si to obyčejně užívaly, že jsme spolu. Ona se zklidnila, vyladila na mě, já na ní... V tom příjemné vyladění na ni, neverbálním, jsem opravdu rozuměla, co to dítě potřebuje.“

Zároveň však respondentka vnímá, že takové období, kdy se dítě neposouvá vpřed, je pro rodiče dlouhodobě neúnosné. Měla v něm však možnost dceru poznávat a v tom jí pomohla také pracovnice rané péče: *„Tenkrát ke mně chodil první člověk, který mi byl oporou. Byla to paní z rané péče. Byla první člověk, který byl ochoten se se mnou zamýšlet nad ní, aniž by ji jenom diagnostikovala. Všímalý jsme si obyčejných věcí, kdy je šťastná, kdy má kapacitu pojmout toho víc, reagovat, být víc v kontaktu. To mi hodně pomáhalo. Byla empatická ke mně i k Evičce. tam jsem poprvé našla směr, jak s ní zacházet.“*

O původní pomoci rané péče vypovídá také matka Pavla, která za podpůrné považuje také spojení s ostatními rodiči dětí s PAS: *„Na začátku mi pomohla raná péče. Zapojila jsem se do diskusí rodičů dětí s PAS, na sociálních sítích, a později dala dohromady pečující rodiče z okolí. Založili jsme sdružení, které funguje dodnes. Sdílení radostí, starostí, rad s lidmi v podobné situaci považuji za velmi užitečné. Pomohlo mi i sebevzdělávání, různé kurzy, semináře, čtení odborných knih.“*

Ve své reakci již respondentka popisuje proces, který není u rodičů dětí s PAS ojedinělý. Touha pomoci dítěti se projeví ve snaze porozumět problematice a získat potřebné informace, které systém podpory v České republice v komplexní podobě spíše nenabízí. Kromě vlastního vzdělávání tedy rodiče navazují kontakty s ostatními rodiči stejně či jinak hendikepovaných dětí. Přírnost této aktivity zmiňuje také matka Petra: *„My jsme měli ještě známé, hodně okolo máme. A jedni mají taky chlapce, ten má taky nějakou poruchu a ta druhá rodina, ti mají zase slepého chlapečka, a ještě je do toho autista. Takže s nima jsme dohromady vždycky něco probrali. Řekneš jim něco, oni ti zase řeknou něco svého a je to takový, že aspoň to máš komu říci, kdo ti rozumí, kdo to chápe.“*

Možnost vzájemného sdílení s rodiči postižených dětí přináší nejen poznatky ze zkušeností ostatních, ale prostor, kde se děti mohou projevit přirozeně a jsou přijímány. To zmiňuje například matka Karla: *„My třeba se stykáme i s lidma, kteří mají děti různě postižené, třeba*

Prader-Williho syndrom. Prostě se respektují, a jsou takoví. A uměj se k nim i ti dospělí chovat. Třeba že jim nedělají to, co nemají rádi, nebo se jim nevysmívají.“

Podpůrným je vzájemné propojení s podobně zasaženými a z toho důvodu zřejmě také obdobně smýšlejícími rodinami, které se mnohdy transformuje v aktivní zapojení rodičů ve skupinách a organizacích.

Rodiče dětí s PAS hovoří také o zcela běžné lidské pomoci v rámci vzdělávání. Matka Petra se zmiňuje o velmi zásadní roli třídní učitelky syna na základní škole: *„Hodně záleží na té třídní učitelce, jak to těm dětem podá a jak se k tomu ona staví, protože když ona si udělá ten pořádek ve třídě, tak ty děcka jsou úplně v pohodě a vůbec těm dětem neublížou. A je to hodně znát, protože my jsme narazili na úžasnou učitelku v té první třídě a ty děcka ho braly až do 9. třídy. A pomáhaly mu hlavně, ne že by mu ubližovaly, ale pomáhaly mu. A je to pak hodně znát a Petřík do páté třídy měl vyznamenání.“*

A právě podporu ze strany pedagoga a přijetí syna dětmi vnímá respondentka jako zásadní faktor ve školní úspěšnosti Petra. Z celé její výpovědi je patrné nejen to, že je šťastná za dosažené dovednosti svého syna. Lze zde vnímat primární zájem rodičů dítěte s postižením – aby jim nikdo neublížoval.

Obdobnou zkušenost vyjadřuje matka Karla, který absolvoval základní školu hlavního vzdělávacího proudu a od šesté třídy měl asistentku pedagoga: *„Byla tam snaha, tam prostě to chtěli zvládnout. I ta asistentka byla opravdu vstřícná. Ona spíš byla taková matka, i taková s tím nadhledem a vždycky to chtěla vyřešit a nikdy nepůsobila tak, že by si stěžovala. Vždycky jsme to řešili, prostě pojďme hledat to řešení a já jsem jim něco navrhla a ona říkala, jo, to je dobrý, to uděláme.“*

I matka Evičky vyjadřuje vděčnost za přístup školy a také empaticky vnímá, kde může tato spolupráce selhávat: *„Já jsem té škole vděčná, protože nás podržela. Když mi komunikujeme dobře, tak oni jsou také ochotní a když tu komunikaci něco narušilo, když jsem cítila, že se to nějak vyostřuje, tak vždycky za tím byla únava nás všech. Vidím, že jich je málo, ta práce je strašně těžká, naše kapacity také mají nějaké limity.“*

Dalo by se očekávat, že se rodiče dětí s PAS ve své snaze pomoci zaměří na všechny dostupné terapie. V tomto směru však respondenti vypovídají velmi rozdílně a mnohdy sporadicky.

„Chodili jsme na logopedii jenom, normálně na logopedii, do té Ječný ulice, k paní Š., nikam jinam jsme nechodili.“ (matka Petra)

V některých případech byl tento jev způsoben omezenou nabídkou a dosažitelností těchto služeb, jak vypovídá matka Pavla: *„V okolí taková nabídka nebyla. Jezdili jsme do Prahy do C.T.A., ale byl unavený a postrádalo to smysl. Roky jsme docházeli na logopedii.“*

Celková dostupnost terapií pro děti s PAS v době, kterou reflektují rodiče dnešních adolescentů a mladých dospělých, je znát také z dalších výpovědí. Karlova matka je jedinou respondentkou, která zmiňuje terapeutické služby NAUTIS¹⁹: *„Chodili jsme na KBT terapie a chodili jsme na individuální terapie, že si popovídal, a nácvik sociálních dovedností, to jsme teda využívali NAUTIS. Předtím jsme chodili na logopedii.“*

Přínosnou zkušenost zde respondentka vidí v individuální terapii, kde byl syn ochoten řešit své potíže: *„Já jsem třeba zavolala, co měl za problém, protože on toho s náma moc, když už byl větší, řešit nechtěl, ale tam to řešil.“*

Matka Evičky měla se svou dcerou možnost těžit z ABA terapie v počátcích tohoto směru v České republice: *„Ještě nebylo moc lidí, co dělá ABu, dneska ta situace je jiná, než když Evička byla malá. Najít někoho, kdo dělá ABA terapii, bylo téměř nemožné. Prvního, koho jsem potkala, byla L.V. Měla čerstvě certifikát, byla taková nabušená. A ta sem přijela, začala s Evou pracovat. Nějak jsme si padly do oka a ona se tak zakousla, že tu Evu posune. A to mi pomohlo, protože jak měla ten entuziasmus a chuť s ní pracovat, tak mě to taky nabíjelo. L. nám opravdu pomohla naučit Evu na záchod. Dělali jsme postupy, měla knížečku, dávali jsme smajlíky a odměny. Bezvadné pro mě bylo, že i když se to nedařilo hned snadno, tak tu Evu to bavilo. Byla to zábava.“*

Zásluhy tomuto terapeutickému směru připisuje respondentka také při nácviku chůze: *„Druhý klíčový moment byl, že jsem ji naučila chodit. Ona nedošla pár metrů bez záchvatu. Jít zaměřeně někam vyvolávalo strašné záchvaty. Představa, že budu s dítětem jezdit pořád*

¹⁹ Národní ústav pro autismus, z.ú. - <https://nautis.cz/cz/o-nas>

v kočáře, jí bylo 5, 6, 7 a pořád byla v kočáře. Já jsem tvrdohlavá, tak jsem byla tvrdohlavá i s tím záchodem, a i s tím chozením. Třeba jsem si vzala batoh plný plen a odměn, nějakých dobrot a táhla jsem ji nějakýma skálama, měla záchvat každých pár metrů, vždycky jsme se nějak utěšily, uklidnily. Rozhodila jsem ji a dneska je také chodec a chodí a má z toho potěšení. L. mi v tom pomáhala, měla ten drajv.“

Podpora terapeutky byla pro matku Evičky nepochybně klíčovou, nicméně zde můžeme sledovat, že jedním z pilířů úspěšnosti jakékoli terapie je vlastní nasazení rodiče. To je zřetelné také ve výčtu a kreativitě dalších podpůrných a terapeutických aktivit, které Eva absolvuje: „Z té ABA terapie jsme se spíše přesunuli k tělu, protože ona na to reagovala lépe. Byla to taková ergoterapie s ABA prvky. Jednu dobu jsme s ní jezdili na koně. Mají tady poníky na konci ulice, tak to trošku jezdila. Canisterapii mají ve škole. Jedné asistentky babička s ní chodila plavat. My také, ale tolik to nezvládáme. To ji docela hodně pomáhalo, voda. Teď už je veliká, tak na to má svého trenéra. Je to kamarád, který je bývalý vrcholový sportovec a má takový cit. Platíme ho z grantu. On ji namasíruje, chodí s ní do bazénu, ale pracuje s ní i v terénu. Nechá ji chodit bosou, rovná jí u toho záda. Dneska se zrovna vrátili a on jí dá do těla, takže fakt čtyři hodiny sportovní výkon. Ona ho má neskutečně ráda a vždycky, když se vrátí, je mnohem kontaktnější, veselá, lépe komunikuje. To je teď ta aktuální největší pomoc. My jsme toho hodně zkoušeli, přes logopedii, drželi jsme dietu, takovou tu bezlepkovou a ještě další, to bylo bezvadný, že netloustla, ale bylo to peklo pro mě, ale ono to neudělalo žádnou změnu.“ (matka Evičky)

Respondentka zde vykresluje, jak postupně rodiče zkoušeli různé přístupy a terapie. Lze zaznamenat, že pomoc dítěti s PAS je v tomto směru hledáním toho, co konkrétnímu dítěti vyhovuje, co mu dělá dobře, co má výsledky, a ne vždy jsou to věci běžné či běžně dostupné.

Poměrně odmítavý postoj k terapii ABA vyjádřila matka Marie, naopak však považuje za přínosnou právě úpravu stravování: „Já jsem odmítla se zabývat ABA terapií. Nechce se mi do toho, ještě jsem ten názor nezměnila. Ve své podstatě Marie nechodí nikam, jen do školky. Hodně pomohla ta dieta. Já bych byla ráda, kdyby třeba začala dělat nějaké věci pravidelně,

bud' chodit plavat, nebo třeba jezdit na koni, což zatím není úplně reálné. Do čeho by se mi chtělo, by byla Son-rise terapie²⁰, ale ta prostě v Čechách není.“

Odmítavý postoj vůči behaviorální terapii respondentka zdůvodňuje negativními postoji samotných lidí s autismem, kteří se proti ABA terapii vymezují. Na druhou stranu přístup, který by pro dceru akceptovala, by znamenal velké finanční náklady a také přesun do zahraničí, který pro rodinu není možný. Ve výpovědi můžeme pozorovat také určité hledání toho, co bude pro Marii vhodné. Podpůrná a přínosná se pro rodinu stala bezlepková a bezkaseinová dieta, o které hovoří otec Marie: *„Kromě toho, že se jí spravilo zažívání, tak když proběhne dietetická chyba, nebo jí někdo nacpe, my to vždy neuhlídáme, tak máme vyzkoušeno, ne ten den, ale dva dny potom to bývá na hlavu. Bývá to s ní složitější, má jakoby zavřené oči, uši. Já tam tu spojitost zrovna u Marie, vím, že to není všude, já ji tam zrovna vidím, a vím, že to není přání otcem myšlenky. Není to naše nějaké přání, aby to takhle bylo, ale vypadá to tak, že to fakt nějaký vliv má.“*

Pro rodiče Marie je vliv úpravy stravování jejich dcery podstatný a vnímají ho jako přínosný v mnoha směrech. Respondent je také schopen nahlížet vliv diety individuálně a nezobecňuje její přínos na všechny osoby s PAS.

Matka Marie považuje za podpůrné také pokroky, které obě její dcery udělají: *„Velká úleva byla, když E. začala mluvit, protože hrozně dlouho nemluvila. Mluvit začala až před rokem. Marie udělala za ty poslední čtyři měsíce obrovský posun. Začala žvatlat tak, jak nežvatlala čtyři roky. Jsou to pozitivní záblesky, a to se promítá i do toho vztahu. Ubírá to stres.“*

Původně respondentka spojuje posun obou dcer s vlivem na kvalitu partnerského vztahu. Pokroky mladší dcery považuje matka za přínosné nejen pro vztah, ale také pro Marii, která tak má pozitivní vzor pro rozvoj řeči. Zmiňuje však také míru stresu a jisté odlehčení, což rezonuje s výpovědí matky Karla. Ta hovoří také o narušené rodičovské identitě a možnosti určité její rehabilitace: *„Myslím, že tam hraje i roli to, že ten druhý sourozenec je zdravý a tam se člověk může realizovat, protože vždycky jsme si dělali z toho tu rodičovskou identitu.“*

²⁰ V České republice zastupovala Son-rise program do roku 2018 jedna ze dvou certifikovaných dětských facilitátorek v EU Linda Cecavová. 5denní Startaup kurz programu v zahraničí stojí přibližně 2000 USD (Cecavová, online, cit. 2021-04-17). Některé rodiny, které mohly z takového programu těžit, svědčí o jeho přínosnosti, v odborné sféře je považován za metodu, která je příliš nákladná, její efektivita je neprokázána, a navíc využívá praktik neetického marketingu (Thorová, 2016).

Co děláme blbě, že má tak problémové chování? No ale vždyť to druhý dítě vychováváme stejně, a to je dobrý, takže tam asi nebude úplně problém v tom přístupu.“

Z výpovědi respondentky můžeme vnímat nejen to, jak hluboce může být zasažena identita rodiče. Patrný je také boj s pocitem viny, která nepramení z přímé zodpovědnosti rodičů za jinakost či problémovost postiženého dítěte. Je spíše výsledkem tlaku okolí, které rodičům dětí s PAS dává najevo, že někde museli udělat chybu.

Významnou pomocí se pro rodiny dětí s PAS mohou stát odlehčovací a asistenční služby. Ne všichni však takových služeb využívají. Otec Marie zmiňuje, že pro danou rodinu je odlehčením mateřská škola a také hlídání obou dcer: *„Školka, ta je pro nás odlehčovací... Měli jsme jednu kamarádku, která byla bezvadná. Zvládala krom dvou dětí i dva psy, byla i ochotna jít s nimi ven a zvládla je všechny. Pak jsme dostali doporučení ještě na jednu holku, to byl průšvih. Podle mě ji Marie rozebrala během jednoho odpoledne na prvočinitele. A teď S., má s tím tu zkušenost, a u ní je navíc, což je podle mě tedy důležité, že tomu jde naproti, i když to je nějaká ataka, do toho umí jít s tím klidem, že si na to počká. To vypadá taky slibně. To je jediné, kdy my jsme si odlehčili. Po čtyřech letech jsme si teď zašli na večeri.“*

Přesto, že rodina potřebuje v tomto směru větší míru podpory, snaží se hledat možnosti, aby byly zapojeny obě dcery a v kombinaci s náročností péče o Marii je to nelehký úkol. Situaci tedy řeší střídáním času, který tráví s dcerami. V tomto obtížném nastavení se snaží rodiče najít prostor pro sebe: *„Já se snažím, aby H. jezdil na víkendy, co nejvíc, aby si odpočinul. Nesportuju už několik let, mám pocit, že jen pořád chodím z práce domů.“* (matka Marie)

„Já musím sportovat, já bych asi puknul. Chodím na nohejbal, basket. Omezili jsme výšlapy, E. se tam cpe, Marie zatím nevíme. Jezdím na zahradu, kopu do hlíny, aby si člověk pročistil hlavu. Snažím se P. donutit, i když to vypadá nemožně, aby si utrhla žvanec toho času také pro sebe. Když člověk jede na doraz, tak se to pak někde musí projevit. Je to pak cítit v tom vztahu - mezi námi, i k dětem, není kde nabrat. To se my musíme naučit, prostě nabrat tu sílu.“ (otec Marie)

Odlehčovacích služeb nevyužívaly ani další rodiny. Například Karlova matka vypověděla: *„Z těch odlehčovacích služeb ne. Nevím ani, jak on by to přijmul, ale spíš je to možná naše chyba, toho nasazení to zvládnout všechno sami. Nebyl tam zas nějaký problém, že bychom*

se hroutili. My žijeme v té malé obci u Kolína, tak zase jak to všechno logisticky udělat? Možná by to bylo složitější, kdybychom toho využívali, ale samozřejmě si myslím, že je to dobrý, když by si člověk odpočinul. Já na to možná ani nejsem zvyklá, že jsme tak naučený, to zvládat sami, v tom kruhu.“

Důvodem tedy nebyla primárně nedostupnost služeb, ale spíše nízká potřeba. Je možné se však zamýšlet také nad tím, do jaké míry v tomto ovlivňuje rozhodnutí rodičů jejich vlastní schopnost situace zvládat a do jaké míry to, že cítí, že je musí zvládat sami, jinak by jako rodiče selhali.

Využívání běžných sociálních služeb již popisuje matka Pavla: *„Dochází pravidelně do stacionáře, který vedu. Díky tomu mohu já, jako jediný pečující, pracovat. Využíváme nabídky našeho sdružení a jiných spřátelených organizací pro pobyty, přednášky, výlety a volnočasové asistence.“*

Respondentka dále dodává, že díky těmto službám může chodit do práce a zmiňuje také další přínos: *„Pavel je mezi vrstevníky, a to zdravými i s hendikepem.“*

V potřebné míře využívá sociálních služeb také matka Evičky, pro dceru se však rodině daří budovat také významnou podpůrnou síť lidí: *„Do NAUTISu jezdíme pravidelně. Jednou měsíčně na respitní službu, na víkend. To jezdíme už dlouho. V létě na tábory, to je vždycky boj, ty tábory, aby se tam člověk přihlásil včas. Ted' jsme byli v tom Dobromyslu. To bylo prima, myslím, že se to Evičce líbilo. Využíváme odlehčovací pobyty v rámci školy. Ted' pojedou v říjnu na školu v přírodě. Ona dlouho nemohla jezdit, jak ještě byla v tom neklidu, když byla malá, a pak když ji začali brát, tak to je takový hezký pocit, protože vím, že ona je hodně zná, že je s nimi v pohodě. Vedle toho máme asistentku, ona dnes má vlastní miminko. Evičku si bere její maminka, která jí s tím od začátku pomáhala. Ona tam jede, jsou tam společně. Evičce to hodně pomáhá. Změna prostředí, které zná a má tam ty své lidi a oni s ní umí zacházet, je oživení. To, že jezdí tam, je pro nás s mužem pro oba hodně důležité, abych nemluvila jenom za sebe. Myslím, že on je taky hodně šťastný, když je tam. Pak tedy ten kamarád, kmotr Evičky, ten nás zažil v tom nejhorším období a byl to jeden z těch lidí vedle Y., kteří dělali sbírky na nás, když jsem nepracovala a byla jsem sní a potřebovali jsme sehnat na asistenty peníze a třeba jsme ještě neměli příspěvek na péči. Ten si ji bere jednou za čtrnáct dní na odpoledne. Začali se nám hlásit různí kamarádi, z kterých vznikly dva*

takové páry, které nám občas pomáhají. Máme v tom nějakou pravidelnost. Ten jeden pár se rozhodl, že si Evičku zkusí vzít přes noc a už tam byla tak čtyřikrát. Jsou velká rodina a všichni se o ni starají v té rodině.“

Oficiální podpůrné služby tedy nejsou pro rodinu jedinou možností. Postupem času se rodině podařilo kolem dcery shromáždit lidi, kteří jí nejen pomáhají, nejen odlehčují rodině, ale vytvářejí si s Evičkou vztahy, které jsou pro děti s PAS nesmírně důležité. Je zřejmé, že to rodinu stálo nemalé úsilí a jistě také přispěla kvalitní pouta přátelství, možná také jisté štěstí.

Kreativitu rodičů v pomoci však nemusíme nutně vztahovat pouze do vnějších podpůrných služeb. Matka Karla popisuje vlastní přístup rodiny a nacházení zajímavých kompenzačních technik pro zvládnutí obtížných projevů chování u syna: *„Když si bude surfovat na internetu a hledat informace a nepůjde třeba internet, tak už bude afekt... Tam je pak zase řešení toho převádět to na nějakou jinou aktivitu. Velmi nám funguje psaní dopisů, píšeme všem těm operátorům, aby to spustili a pak jako v uvozovkách odesíláme. A teď to máme třeba s těma rouškama, to zas psal dopis Vojtěchovi, ale ono to pomáhá. To jsme právě bojovali s tím, že v těch školách to nechápou... Tak ho dejte za dveře, on tam napíše ten dopis tomu, kdo ho našel, někdy to nefungovalo, ale jde to. On se za chvíli oklepe, to už neví. Má i dost těch aktivit, to ho zaměstnáváme fyzicky. Má úkoly, že chodí pro sodu, třídí odpad, a to fakt on si pojede tak přesně, tak jak to má, a většinou večer my buď máme nějaké sportovní aktivity, buď někde jdeme na volejbal nebo na ping-pong, což on jde s námi, ale nehraje. Nebo si jezdí sám na kole.*“

Nalézání strategií pro běžné fungování v rámci rodiny popisuje také matka Evičky: *„Evička je muzikální a ta hudba mi pomáhala a Evičce hodně pomáhala. Dělá jí hodně dobře. Přes tu hudbu se s ní dá komunikovat. Jediná věc, o kterou si opravdu řekne spontánně je kolem hudby, že chce třeba změnit písničku, nebo pustit hudbu. Tam je nejkontaktnější.*“

V hudbě tedy respondentka nalézá jeden ze stěžejních zájmů dcery, který navíc působí terapeuticky a proto, že je rodina muzikální, tento prvek využívá při večerním rodinném rituálu: *„Po večeri často zpíváme a hrajeme, protože jí to uklidňuje, dělá jí to dobře a vyladí ji to na noc. Nebo jí pouštíme pohádky, ale já jsem ráda, když má i jiné vjemy než jenom ty pohádky.*“

Touha pomoci vlastnímu dítěti je podstatným hnacím motorem pro veškeré aktivity rodičů dětí s PAS a je také klíčovým faktorem při výběru služeb, aktivit a možností. Je nutné zmínit, že většina podpůrných terapeutických služeb pro děti s PAS je plně hrazena pečujícími a jejich dostupnost je tak snížena. Nemalý vliv na využívání služeb má také to, že je jich nedostatek a mnohé jsou v České republice zcela nedostupné.

„Zkoušeli jsme ještě jednu dobu Floortime, jenže ta terapeutka není tady v Čechách. Mně bylo moc líto, že jsem to nepoznala dříve. Dneska, kdybych nějaké mamince něco doporučila, když má dítě malý, tak je to Floortime tak, jak jsem ho poznala já. Jde víc přes ten kontakt s tím dítětem, takové propojení s ním a mám pocit, že to by bylo pro mě přirozenější než ABA.“ (matka Evičky)

Co chybí

Pokud zkoumáme, co rodinám dětí s PAS pomáhá a kde nalézají úlevu, můžeme přímo také nacházet odpovědi na to, co těmto rodinám chybí, kde je stále poptávka po rozšíření služeb, větší odborné, ale i finanční pomoci státu, a kde je prostě jen prostor pro zcela obyčejnou solidaritu rodiny, přátel, ale i širšího okolí.

K rodině, potřebě větší pomoci, pochopení, ale i lepšího a klidnějšího života se upínají také výpovědi rodičů výzkumného vzorku.

„Uvítala bych možná tu pomoc rodiny, což u nás nebylo možné, protože ty lidi tam nebyli, aby si ho někdo na to jedno odpoledne vzal a vzal si ho se vším všudy, i s tím problémem, ne aby mi pak hlásil, že tohle, tohle udělal a s tím byl problém. To už příště mi nepomůže. To znamená, aby si ho někdo vzal na to odpoledne a mohla bych mít čas pro sebe anebo v klidu si vzít to zdravé dítě, což my vždycky musíme dělit jenom manžel, já. Teda buď pomoc rodiny, my jsme teda nikdy nevyužívali nějaký neziskovky, to je pravda, ale zase jsme v tom regionu, kde je to velmi složitý, ještě jakoby na vesnici, něco jiného je třeba ta Praha. Spíš si myslím, že třeba i nějaký odborný poradenství, vstřícnost od těch lékařů.“ (matka Karla)

Respondentka zde nezmiňuje nejen chybějící podporu širší rodiny, ale i přístup, který by k takové pomoci byl potřebný. Dále pak navazuje nedostatky v kompetenci odborníků a celkově v poradenských službách. Karlova matka toto téma rozvíjí: *„Prostě to přijetí, pomohlo by to, že jdete s dítětem, které má autismus, aby s ním alespoň někdo uměl pracovat,*

aby ta sestra, nebo ten doktor docílili toho, nač ho potřebují vyšetřit. Než jsme si našli nějakého vhodného zubaře, tak nám to vlastně chvíli trvalo. Spíš je to traumatizující, když s tím dítětem s autismem máte někam jít, do toho běžného procesu lékařů.“

V této oblasti respondentka popisuje nedostatek odborníků lékařských profesí, kteří dostatečně chápou specifika komunikace a práce s lidmi s PAS a na péči o ně nejsou připraveni. Chybí tedy znalost autismu a toho, co s sebou přináší, lepší komunikace s rodiči a snaha každému dítěti s PAS porozumět.

Klidnější rodinný život a více prostoru pro své další dvě děti vyjadřuje matka Evičky: *„Chtěla bych mít víc času a prostoru pro děláni obyčejných věcí v klidu. Nic není normální u nás. To bych chtěla někdy - aby bylo normální. Třeba, že mi může moje dcera kdykoli zavolat, což mi může zavolat, ale já na ni nebudu mít čas. To je třeba něco, co bych chtěla změnit. Po tom se mi stýská, že by holky mohly přijít a dát si se mnou jen tak kafe a kecat, nebo bych s nimi mohla jít jen tak nakoupit, co potřebují. Ony už jsou velké, ony už si to dnes zvládnou obstarat samy, ale vlastně si vzájemně říkáme, že nám to hrozně chybí, že jsme to nemohly dělat, když to potřebovaly. Užíváme si, když tu chvíli máme a mě chybí takový ten obyčejný, klidný život. Evička je hodně těkává, běhá, pobíhá. Vidím, že to nemá každé dítě s autismem. Ona, když je přítomná, tak často musíte být tou pozorností opravdu nastražení. Jako to držet, neumím to popsat líp, ale pořád vás něco ruší. Něco v tom jejím neklidu je hodně rušivé. Chtěla bych ještě hodně v životě zažít, že můžu být v klidu.“*

Přestože rodina využívá odlehčovacích služeb, terapií a asistence, je její situace stále napjatá, a navíc je spojena s nutnou potřebou finančního zabezpečení. Peníze jsou pro rodiny s PAS pro zajištění služeb klíčové, stejně jako jejich vlastní nasazení tyto služby vůbec získat.

„Já jsem to vždycky vysvětlovala lidem tak, že – představte si, že každou minutu svého času, si musíte zaplatit.“ (matka Evičky)

Rodiče výzkumného vzorku však nedostatek prostředků ve svých výpovědích nezmiňují. Vypovídají spíše o nedostatku energie, času na sebe a na celou rodinu. Matka Pavla sice zmiňuje starosti s vyřizováním příspěvku na péči, nejmarkantněji však vnímá málo času: *„Pečuji ještě o maminku, mám také už dva vnuky... cítím nedostatek v čase pro sebe. Chvíli pro sebe mám až pozdě večer.“*

Ptáme-li se: Co rodiny dětí s PAS postrádají? Nenalézáme pouze jednoznačné odpovědi. Výpovědi rodičů dětí s PAS ukazují, že mnohdy chybí právě ty zcela běžné věci, které nelze jednoduše zakoupit a většina z nich je pak spojena s úsilím ostatních, s jejich ochotou a opravdovým zájmem jak o rodinu, tak o dítě s autismem.

„Možná teď ještě více, než za komunismu - dneska si hrají lidé více na vlastním písečku a tím pádem jsou i méně otevření třeba speciálně tomuto problému.“ (otec Marie)

Dílčí závěry

Konzervativní medicína a státní sektor nenabízejí rodičům dětí s PAS příliš možností, jak podpořit vývoj jejich dítěte a jak se potýkat s celkovým zdravotním stavem těchto dětí. Rodičům není v dostatečné míře poskytnuto ani psychosociální provázení rodiny, které by mohlo působit nejen podpůrně, ale také preventivně. Přesto mobilizují veškeré své síly a pouštějí se do strastiplné cesty hledání a nacházení řešení ve formě tradičních terapií, alternativních přístupů, ale i zcela běžných aktivit, které však pro děti s PAS znamenají neobyčejnou výzvu. Výpovědi rodičů výzkumného vzorku svědčí o takové snaze, ať už v běžném vzdělávání, kde bojují za možnost začlenění svých dětí a přicházejí sami s kreativními přístupy, nebo v oblasti podpůrných služeb, kde nalézají nové možnosti zapojením širší komunity, přátel, lidí, kteří jsou ochotni pomáhat nebo jen s jejich dětmi trávit čas. Nedostatek v různých formách však v rodinách dětí s PAS přetrvává.

Snad nejvýstižněji svoji 17letou zkušenost popisuje matka Pavla: *„Mnoho se změnilo, ale služby pro pečující stále nejsou úplně dostupné. Bylo by skvělé, kdyby aspoň základní služby fungovaly pro všechny potřebné – raná péče, logopedie, asistence, stacionáře, odlehčovací služby, pobyty pro pečující rodiny, chráněné bydlení, chráněná práce, různé typy domovů pro hendikepované.“*

3.4.3 Kladné stránky a přínosy

Zdálo by se, že nic nemůže překlenout tu propast, kterou formují všechna úskalí a obtíže, se kterými se rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra potýkají a která je odděluje od většinové společnosti. Je opravdu život těchto rodin natolik bezútěšný? Jaké prožívají radostné chvíle a kde hledají a nacházejí štěstí? Jedním z výzkumných cílů této práce je

zmapovat pozitiva a přínosy zcela běžného soužití s dětmi s PAS. Autorka zamýšlela hledat tyto momenty a kvality nejen v soužití, ale hlavně v samotných lidech s autismem.

V čem děti s autismem vynikají a čeho si na nich rodiče váží

Na otázku, jaké kladné stránky mají jejich autistické děti, rodiče vždy reagovali s nadšením, zaujetím pro dané téma. Matka Petra hovoří o vědomostech svého syna: „*Má třeba hrozně velké vědomosti. I když já si někdy říkám, on nic neumí nebo tak, ale Petřík naopak, když byl malej, hodně koukal na Riskuj a podobné pořady. Vědomostní soutěže. Hodně věděl, vždycky dokázal odpovědět. A přitom si říkáš, když se na něj podíváš, on sotva umí do pěti počítat. Má velký přehled. Hrozně ho baví doprava tady v Praze. Ví, kdy, jaká tramvaj pojedje, v kolik hodin pomalu, kde je nějaká výluka a kudy je nejlepší jet. To on mi všechno zmapuje.*“

Respondentka popisuje nejen bohaté znalosti syna a jeho vyhraněné zájmy, oblasti, ve kterých vyniká. Dává je také do kontrastu s náhledem, který určuje spíše intaktní většina a který vyobrazuje osoby s autismem jako méně schopné a nesnaží se hledat jejich silné stránky. Kromě matematiky, ve které je Petr velmi zdatný, orientace v dopravě a širokého záběru vědomostí však zmiňuje také další silné stránky: „*Je šikovnej, hlavně je hodně šikovnej, že pomáhá ostatním... a je upřímněj, že ti řekne, jak to je.*“

Ve své výpovědi zde matka Petra postupně nalézá věci, kterých si na synovi váží. A kromě upřímnosti, jisté přímočarosti, je to také schopnost dávat najevo city, to, že má maminku rád a dokáže ji obejmout.

Silné stránky dětí v oblasti emocionality a sounáležitosti vnímají také další rodiče dětí s autismem. Matka Pavla zmiňuje: „*Nyní má dobrý vztah s mojí maminkou (75 let), babičce pravidelně volá a nahrazuje jí sociální kontakty... Od malička rád pomáhá. Má rád lidi kolem sebe. Umí říct blízkým lidem, že je má rád.*“

Přes původní nepochopení vnukova hendikepu v rodině si Pavel vytvořil pouto se svou babičkou. Opět se ve svědectví respondentky objevuje zájem dětí s PAS o lidi kolem sebe a touha jim pomáhat. Dalo by se říci, že právě tyto zkušenosti rodičů dětí s PAS vyvrací hned několik mýtů o lidech s autismem. O schopnosti vnímat to, co je dobré a co je špatné, hovoří matka Karla: „*On zlo ani nepáchá, jde o strategii obrany, cíleně by nikoho nemydlil. Potřebuje vybit zlost. Opravdu může, když bude vytočenej, tou botou hodit a někoho zasáhne*

jenom omylem, ale ví, že je to špatný. Občas se stalo, když byli menší, se sestřičkou, že něco mrsknul a ono jí to trefilo. Jde okamžitě konejšit a omlouvat se a pak bulí ještě on. “

Respondentka synovu citlivost a schopnost chápat nevhodnost své reakce vnímá. Vidí však Karlovy další silné stránky, které je možné prakticky využít: *„Je systematický, je pořádný, to on pořádek v tom má. Musí se dodržovat pravidla, který se řeknou. Když bude stát na tom přechodě a je naučenější, že se chodí na zelenou, tak on fakt těm lidem, kteří půjdou na červenou řekne, že jsou kreténi, že to nedodržují. Je až důsledný... Řekla bych, že je spolehlivý, že když si s ním člověk něco domluví, tak on to dodrží. Přes to vlak nejede. Samozřejmě to bude s afektem, když mu to někdo přeruší, ale spolehlivost bych řekla, že tam je. Je schopen i někoho donutit, aby něco vykonal, takže když mu řekne, že má něco vykonat, tak je schopen nad ním vést kontrolu. Je i kreativní. On si vytváří kulisy, hraje si svoje divadla, má ten svůj svět a naprosto sleduje tu informovanost. Ví všechny věci, který se dějou a je schopen to i prodat. Je schopen si někde stoupnout a něco vykládat. Nebude tedy držet oční kontakt s těma lidma, to neumí, ale je schopen se v tom i prezentovat. “*

Matka Karla zmiňuje celou řadu kladných vlastností a dovedností, současně však i potíže, které tyto velmi výrazné stránky osobnosti syna přinášejí. Hovoří také o Karlově slovní agresi, která nepramení ze zájmu někoho ranit. Je pouze strategií, kterou se rodina snaží měnit a uplatňovat kompenzační mechanismy. Další silnou stránkou Karla je jeho pracovitost: *„Když se s ním ráno dohodneme, že bude prohazovat hlinu, tak on to udělá. Pokud se s ním tedy dohodnu, a ještě mu to zvizualizuju, že mu to napíšu. Uklízí, má na starosti myčku. Někdy pro něj tu práci nemám, že mu nemám co dát dělat. Když se mu to přeruší, tak ta práce s problémem, tam on potřebuje pomoci s tím to nastínit, uchopit a dát mu nějaký řešení, překonat to. Občas se mu to zadaří, že třeba přijde sám s návrhem - to nevdá, tak udělám takhle. “* (matka Karla)

Přestože nacházet možnosti, jak syna vhodně zaměstnat v běžném každodenním životě, je někdy těžké, rodině se to daří a nacházejí tak nejen možnosti, jak nakládat s předvídatelností a sníženou schopností akceptovat změny, nacházejí tak právě také to, v čem je Karel dobrý.

Rodiče Marie také zmiňují množství silných stránek své dcery. Matka Marie uvádí: *„Marie si dokáže jít za tím, co chce. Když něco chce, tak se to dokáže naučit. Neudělá to na povel.*

Pokud je něco támhle nahoře, tak se tam dokáže naučit vylézt. Je vcelku technicky zdatná, ale to děti v této generaci asi být musí.“

Stejně kvality vidí také otec Marie: *„Neústupnost, v tom, že umí sdělit, i když neverbálně, jde tolik za tím, že nás k tomu dokope, i když netušíme, co se po nás chce. Přednost je to, že nemusíme už tak tápat. Mně i jako silná stránka přijde to, že ukazuje mým přátelům, jak krátkozrací jsou. Ukazuje, jak si tu společnost postavili na hlavu. Dnes je to i překonávání problémů i těch netradičních a nestandardních situací, tak to prostě dává. Ať už to byl teď ten příměstský tábor, den zvykání, druhý den už je dobrý a třetí den, jak to známe, před P. třísk, když jsem s ní odcházel, před tetou M., třísk.“*

Respondenti se shodují, že dcera je svéhlavá, v její tvrdohlavosti však vidí sílu, která jí umožňuje se učit, zlepšovat se a stejně tak jak může působit potíže v běžném fungování rodiny, usnadňuje Marii soužití ve společnosti a je také slibnou výbavou pro zranitelného člověka, který má v současnosti omezené možnosti komunikovat s okolním světem. Otec Marie již navíc poukazuje na další schopnost své dcery, o které svědčí i ostatní rodiče dětí s PAS – nastavovat lidem zrcadlo. Za mnohem lepší dnes již otec považuje také schopnost Marie zvládat nová prostředí a situace. Zmiňuje se o příměstském táboře, který Marie v létě absolvovala. Rodiče měli zprvu obavy, jak bude Marie na zcela novou zkušenost reagovat. Ta se však adaptovala velmi rychle, což otec vykresluje typickým chováním Marie při loučení s ostatními – zavírá za nimi (resp. před nimi) s důrazem dveře.

K pozitivním vlastnostem matka Marie dodává: *„Marie je nebojácná. Marie vždycky ví, kde je.“*

V nebojácnosti Marie se ovšem skrývá také ochota zkoušet a objevovat, které jí v kombinaci s ostatními silnými stránkami umožňují růst. A stejně tak jako z velmi dobrého orientačního smyslu na již poznaných místech, umí z nich těžit. Její pokroky a objevování pak rodičům přinášejí znásobenou radost.

„Právě díky tomu, že je to nonverbální, tak když s ní sdílím radost u nějaké věci, že na něco přijde, třeba na chatě se naučila používat televizi, která má asi šest vstupů, na počítač, USBčko. Ona mezi tím přeskakuje, umí to všechno ovládat a opravdu si to pouští cíleně ty

věci. Když jsem viděl to, že na to přišla a ona přišla na to, že na to přišla, tak ta radost z toho je prostě větší, ta je neuvěřitelně krásná. Je to strašně hezký pocit.“ (otec Marie)

Rodiče dětí výzkumného vzorku se shodují na tom, že jejich děti s PAS se vyznačují ryzostí svého jednání a tuto kvalitu vnímají jako obecnou vlastnost lidí s autismem. Matka Evičky vypověděla: *„Evička prostě nelže, je strašně pravá. Já mám pocit, že všechny ty děti - s dětmi i s dospělými jsem se setkala, ale s těmi dětmi víc - nemají žádné falešné já, žádný false. Žádné takové obrany. Oni prostě jsou praví, a to je hrozně krásný, mně to přijde krásný. Zatím jsem to zahlédla u všech těch dětí, které jsem viděla. Reagují přímo, teď a tady. To je tedy opravdu kvalita, kterou jsme ztratili, my běžní lidi. Myslím si, že je zoufalství, že jsme to ztratili a nevíme o tom. Myslím si, že ty děti nás na to nějakým způsobem upozorňují. Nechci, aby to znělo nějak spirituálně, to si myslím, že je úplně prosté a obyčejné. Oni dál zůstávají fyziologicky a duševně přítomní. To je opravdu bohatší. Něčím je to krásné, protože tam se nelže. Ten kamarád, který si ji bere do té velké rodiny, tak ten nedávno mi ji přivezl večer a říká, já nechci, aby to znělo nějak trapně nebo aby tě to nějak neurazilo, ale já jsem zjistil, že Evička je nejbližší člověk na světě můj. Já si s ní tak rozumím beze slov. To není iluze. Ona reaguje, velmi dobře reaguje a není autistická v tomhle slova smyslu. Ona je autistická v tom našem, kognitivním, takovém komunikačním kanálu, ale ne v tom bytí. Umí být protivná a mít nálady, ale to je normální.“*

Pokud pomíneme subjektivní pohled respondentky na svou dceru, dostává se nám zde také svědectví lidí, kteří se s dětmi s PAS stýkají mimo rodinu a kteří nalézají v jejich přítomnosti to, co jim běžný svět plný sociálních konstruktů a neurotypických interakcí založených na tom, co většinová společnost považuje za normalitu, nenabízí. Matka Evičky společně s lidmi, kteří se na péči o dceru podílejí, vnímá, že svět její dcery se dělí o svou čistotu projevu, své jednání v přítomnosti, v daném okamžiku s ostatními – s těmi, kteří jsou tomu otevřeni. Zároveň zde zaznívá další důležitá myšlenka, a to, že děti s PAS se přes své postižení v mnoha směrech projevují zcela běžným způsobem. Matka Pavla myšlenku rozvádí: *„Čím je Pavel starší, tím více si uvědomuji, že přes svůj hendikep se vyvíjí jako jeho zdraví vrstevníci. Má svoje zájmy, potřeby, potřebuje trávit volný čas mimo rodinu, chce mít kamarády.“*

Za další výrazně pozitivní oblast považují respondenti v nejednom případě také humor svých dětí. O dalších silných stránkách včetně smyslu pro humor hovoří například matka Evičky: *„Je něžná. Ona je tak brutálně něžná někdy. Je s ní legrace. Má humor, neuvěřitelný. Ten humor mě někdy upozorňuje na to, že inteligence je něco velmi záhadného, protože ten humor je inteligentní. To není humor hloupé holčičky, když to řeknu takto nekorektně. Má vtip, který vyžaduje nějaké pochopení, nějaký vhled do té situace, že si udělá srandu z nás, ale v místě, kde si to opravdu zasloužíme. To mám na ní ráda. Tu muzikálnost, tu taky. Má dobrý vkus hudební. Obě mé starší dcery mají rády muziku, ale ta prostřední je taková hudebnice vyloženě. Hraje na housle a zpívá. Docela si to užívají, když se potkají, se ségrou si pouštějí hudbu a Evka ví, co se jí líbí.“*

Není to tedy pouze humor, schopnost se smát a radovat, ale také schopnosti v myšlení, které dcera dokáže promítnout v takových situacích. Vynalézavost a koncepce jsou pak něco, co respondentku dokáže přimět uvažovat nad tím, co to vlastně je inteligence a že se u dítěte s PAS s těžkým mentálním postižením projevují schopnosti, které běžně neočekáváme.

„Třeba na vás nastraží past, aby vám něco ukradla a jde velmi chytře přes to, na co ví, že my budeme reagovat. Třeba si sedne, nevšímá si mě, nereaguje jen tak a pak ke mně přijde a začne mě objímat a pusinkovat a nenápadně, když já se celá rozněžním, tak mi něco vezme, co ví, že jí nechci dát. Pak se šíleně chechtá. Ona mi to pak vrátí. Ona mě prostě oblafně a hrozně se směje, že jsem se nechala. Taková sociální hra vlastně, že upoutá moji pozornost a něco mi vezme. Tohle dělá hodně často, když jsme třeba v nepohodě, že nám začne brát věci, jako by nás vracela do té přítomnosti tou pozorností, že si dělá legraci z té naší nepozornosti, z té naší roztěkanosti. Tak to mi přijde vtipné.“ (matka Evičky)

V chování dcery vidí respondentka nejen vtip, vhled a schopnost plánovat a vyvozovat, ale také hlubší smysl, který má za cíl ostatní upozornit na vlastní prožívání situací. Určitá sociální hra, kterou popisuje, může být nahlížena také jako forma komunikace s okolním světem, která je sice neverbální, nicméně velmi komplexní.

Skrytý humor a nadhled, který nabízí soužití s dětmi PAS reflektuje matka Petra: *„Ale když budu o dvě hodiny doma dřív, a dělal mi to, ted' už to nedělá, mami, co tady děláš, ted' tady nemáš bejt, říkala jsi, že přijdeš za dvě hodiny. Říkám, ale já jsem chtěla být tady dřív doma. Ne, mami, ted' tady nemáš bejt, až za dvě hodiny tady máš bejt.“*

Jistě lze takové situace vnímat nejen jako zátěžové, vyžadující kompenzační strategie, ale také s humorem. I zde nalézáme obdobnou výpověď v reakci matky Pavla: *„Je nepořádný a nerad uklízí. Jednou jsem ho pochválila za skvěle uklizený pokoj. On ale všechn nepořádek přestěhoval do pokoje babičky, což jsem zjistila až druhý den. Tahle příhoda je pro něho typická, nic není takové, jak se na první pohled zdá. Musím ho pořád kontrolovat, předcházet jeho nápadům a často se stane, že mě něčím doběhne.“*

Rodiče mohou v takových situacích často podléhat frustraci, výpovědi respondentů výzkumného vzorku však dokládají, že je to v konečném výsledku právě humor a nadhled, ke kterému je jejich děti dovedly.

Jak se rodiče dětí s autismem změnili

V kontextu změn v osobní rovině rodiče dětí s PAS uvádějí nejčastěji přehodnocení životních priorit. Matka Pavla popisuje nejen změnu náhledu na to, co je podstatné: *„Hlavní přínos našeho společného života vidím v tom, že mám srovnané životní hodnoty. Nebazírují na maličkostech. Naučila jsem se radovat z maličností, obklopila se podobně „souznějícími“ lidmi. Pavlovo hendikep mi změnil pracovní zaměření. Jeho vzdělávací problémy mě nasměrovaly k výrobě výukových pomůcek a jeho potřeba socializace k práci ve stacionáři.“*

Synova diagnóza ji nasměrovala na velmi odlišnou cestu, a to nejen co se týče každodenního rodinného života. Její příběh ukazuje, že starost o dítě s PAS dokáže rodiče nejen ničit, ale také vyburcovat k aktivitě, a dokonce transformovat v profesním životě.

„Pro mě je důležité, že péče o něho má smysl. Vidím, kde je teď, jaký byl před lety, vidím posun.“ (matka Pavla)

Změnu pohledu na osoby s PAS a smysl v péči o syna, ale také v péči obecně, nalézáme ve výpovědi matky Petra: *„Určitě k těmto lidem přistupuji jinak. Snažím se pomáhat. Dalo mi to hodně.“*

I v případě Petrovy maminky měla synova neurodivergence vliv na výběr profesního zaměření. Nešlo však jen o pouhé přizpůsobení se synovým potřebám. Matka Petra dnes pracuje jako nepedagogický pracovník ve školství a také jako pečovatelka: *„Já mám v plánu, že bychom spolu pak podnikali, protože já jsem si udělala kurz... Dala jsem ho na obor*

pečovatele, protože tam se naučí všechno, převlíkat postele, nakrmit klienta, přebalit klienta, všechno okolo, žehlit se učeť, šít se učeť. Dneska třeba vaří někde.“

Ve své práci pak respondentka vidí prostor pro uplatnění syna a systematicky se snaží nacházet cestu, jak mu pomoci se naučit praktickým dovednostem a umožnit mu v budoucnu uplatnění na trhu práce.

Rodiče dětí s PAS silně vnímají změny ve vlastních dovednostech a schopnostech. Matka Marie vypověděla: *„Marie ke mně přišla proto, abych se naučila trpělivosti, porozumění a asi nějakému klidu. Jako mladá jsem byla dost cholerická, teď už prostě nejsem.“*

I otec Marie vnímá soužití jako proces učení se: *„Je to moje prvorozená dcera. Otec na tom musí makat, než se přiblíží. Když už jsme se začali přibližovat, tak jsme zjistili, že se vlastně ještě na chvíli vzdálíme, než zase najdeme tuhle cestu. Jakési toleranci mě to asi naučilo. To je asi to hlavní. I právě to, že se pak člověk rozhlíží kousek dál. Asi to člověku otevře oči ohledně jiných problémů, i toleranci vůči jiným tabu. Mně to od mnoha oprostilo.“*

Rodiče Marie se shodují ve vývoji vlastního smýšlení k toleranci, akceptaci věcí, které dříve takto nevnímali. Otec Marie se opakovaně vrací ke schopnosti dcery reflektovat nastavení společnosti a vlastní touze po změně: *„Já jsem se vez životem tak hala-bala. Když mě to trísklo doleva, tak jsem byl na chvíli vlevo a pak zase vpravo. Tak mám chuť některé věci prostě dělat a měnit. Možná proto, že to chci dělat pro své děti, ale možná také proto, že vidím, že pro autisty je to pochopení malé.“*

Do kontrastu se svým původním naučeným vnímáním klade své osobní změny matka Karla: *„Dřív člověk řešil hlouposti, i třeba nějakým způsobem rozpitváváním nějakých drobností a tohle mě naučilo mít obrovský nadhled a řešit jenom ty důležité věci. Není v životě důležitý to, jestli má nějaký dobrý známky, ale spíš jde o tu spokojenost a zvládnutí toho života. A že tam je jiný rozměr, než já jsem třeba v životě byla naučená, ač si nemyslím, že by mně to moji rodiče vnucovali - dosáhnout nějakého kariérního růstu, mít zájmy, výsledky. Teď je to klid, pohoda, užívej si a některé ty věci jdou stranou a vyloženě to není o morálních, etických věcech, ale spíše o tom ty situace zvládat, oprostít se od lpění na něčem. Tak prostě mám sice nějaké zaměstnání a když to s tím zaměstnáním nepůjde, tak půjdu dělat něco jiného,*

aby se tohle zvládlo. Opustit i ty nalajnované věci. Držet se nějakého rigidního zájmu? To ne, to mě naučilo, že to může být všechno i jinak.“

Respondentka je původní profesí pedagožka, a i v jejím případě se synův hendikep stal kompasem, který určil směr dalšího růstu. Ve své práci se začala orientovat na děti se speciálními vzdělávacími potřeby, vystudovala speciální pedagogiku a začala se věnovat dětem s PAS i ve svém volném čase jako lektorka. Ač o svých mnoha aktivitách ve výzkumném rozhovoru přímo nehovoří, vyplývají z osobních znalostí autorky této práce a jsou velmi podstatné. Opakovaně se zde setkáváme s tím, že rodič mění nejen sebe, své životní postoje, ale také svůj kariérní život, a mnohdy jsou to právě nedostatky systému většinové společnosti, které ho v rámci běžného poznávání vlastního dítěte, ale také aktivního boje za něj, jeho práva a potřeby, dovedou ke smýšlení a činům, které daleko přesahují jeho původní ambice rodiče.

Do míst aktivismu, autorství a boje o šťastný život mnoha dalších dětí s autismem doputovala také matka Evičky. Původní profesí je terapeutka, měla tedy k tématu lidí s postižením blízko. I její životní nastavení se však změnilo: *„Já si myslím, a tam to má ty benefity, že jsem silnější, než jsem byla, vnitřně, na mnoha úrovních. Já jsem pomalá. Moje přirozenost je spíše ležerní. Je ze mě teď takový manager. Jsem výkonná a není to moje přirozenost. Vidím, že člověk má opravdu obrovské kapacity a netuší je. Učím se. Jsem o hodně silnější a stabilnější. Jako by se vyostřovaly póly, v něčem jsem stabilnější, schopnější, výkonnější a v něčem jsem přecitlivělá, mnohem více, než jsem byla dříve. To se hodně projevuje ve vztazích.“*

Respondentka zmiňuje také změnu vlastního přístupu ke vztahům a změnu své emocionality spojuje s napojením na Evičku a její přecitlivělost. Zamýšlí se také nad tím, jak soužití ovlivnilo její dvě starší dcery: *„Vidím, že jsou takové empatictější a v něčem možná samostatnější. V něčem, mám pocit, že jim to v jednu dobu i urychlilo zrání. Něco jim to dalo, něco jim to vzalo.“*

Dílčí závěry

Soužití s dětmi s autismem představuje dle výpovědí rodičů výzkumného vzorku velké změny ve fungování rodiny. Postižení dítěte zasahuje do všech oblastí života. Zdá se však, že tyto změny a zásahy nejsou výhradně negativní, plné bolesti a strádání. Šetření postupně

odkrývá, že přínosy soužití lze hledat už ve výjimečnosti dětí s PAS a ve vlivu na růst jednotlivých členů, ale také rodiny jako celku.

„Nás to obohatilo i jako celou rodinu. Zvládáme to i s tím nadhledem, i s humorem. V těch situacích, které zažíváme, a jsou tedy tragikomické, se tomu i zasmějeme.“ (matka Karla)

3.5 Závěr výzkumu

Výzkumné šetření si kladlo čtyři základní otázky. První z nich mapovala, jakým úskalím rodiny se členem s PAS čelí a v čem spočívají obtíže jejich soužití. Rodiče výzkumného vzorku zde vypovídali o několika zátěžových oblastech. Z jejich svědectví je patrné, že prvotním úskalím je pro rodinu akceptace diagnózy a změn, které s sebou přináší tento proces. A není také výjimkou, že začíná mnohem dříve, než je diagnóza dítěte vyřčena, a to s nestandardními projevy dítěte.

„Hodně plakal, málo spal, Nechtěl se oblékat, to byly další věci kolem roku, to byly vždycky hrozné boje s oblékáním, chodit ven. Když se jelo jinou ulicí v kočáře, tak neskutečně řval. Řeč nepotřeboval, minimálně vokalizoval a vlastně ta řeč do třetího roku nebyla. Nevoli dával najevo mezi rokem a dvěma vlastně tím, že bouchal hlavou o podlahu, ale nikdy nás nenapadlo, nebo nikoho z toho okolí, že by to mohlo být něco, co by naznačovalo nějakou diagnózu.“ (matka Karla)

Rodiče dětí s PAS zažívají pocity nejistoty, strachu, tápou, hledají odpovědi na projevy svých dětí a často se setkávají s neporozuměním. Když následně docházejí k diagnóze, může být dočasně jistým vysvobozením z jejich bloudění. Současně pak přichází další obtíže ve formě nepřipravenosti systému a společnosti.

Ze svědectví rodičů vyplývá, že největší zátěž vnímají v péči o dítě s PAS. Intenzivní dopady na rodinu jsou silnější v rané fázi po zjištění, co vlastně s dítětem je. Je to však způsobeno spíše nepřipraveností rodiny, která nástroje, jak pracovat s dítětem a jak hájit jeho zájmy ve společnosti, hledá postupně. Tíže a náročnost péče s přibývajícím věkem nemizí, naopak mohou vzrůstat právě proto, že roste také dítě. Mění se, přibývají nové výzvy. Náročnější není jenom péče v oblastech sebeobsluhy. Je potřeba mnohem větší fyzické a psychické síly, kterou naopak rodiče s postupem času ztrácejí. Vzhledem k tomu, že nemají kde čerpat, kde nabírat sílu, stává se mnohdy jejich situace nezvladatelnou. S přibývajícím věkem dětí rostou

také nároky na jejich samostatnost. V běžném vývoji dítěte se potřeba neustálého dohledu postupně vytrácí. U dětí s PAS je však tento vývoj k samostatnosti minimálně zpomalen, neli zcela nemožný, a tak jsou závislé na pomoci ostatních celoživotně. Pro rodinu je toto nelehkým úkolem, který do života přináší řadu překážek. S každým obdobím jsou to nové nástrahy a faktory, které je nutné překonávat, kompenzovat a řešit. I tyto aspekty oddělují rodiče dětí s PAS od intaktní většiny. Je zřejmě těžko představitelné, jakou zátěž rodiny nesou, obzvláště v souvislosti s tím, že své dítě nemohou v žádné jeho životní fázi nechat bez dohledu. Jistě je možné namítnout, že se míra zátěže liší u různých forem autismu. Narativ rodičů však ukazuje, že péče o dítě s PAS je vždy náročná, ať už v případech postižení s nižší úrovní funkčnosti, kdy nevykoná samostatně celou řadu dílčích činností – od umytí rukou a čištění zubů, po přechod silnice, nebo v případě postižení s vyšší úrovní funkčnosti, kdy rodiny bojují s mnoha odlišnými potížemi v projevech chování. Z výpovědí rodičů, ale také z vlastních zkušeností autorky této práce, vyplývá, že neschopnost vnímat specifika takové péče je skutečnost, která vede ke zlehčování úskalí a také strachu rodičů o jejich děti s autismem. A nejedná se o strach rodiče o dítě, který zažívá každý, je to strach znásobený, traumatizující a promítající se bolestivě také v každé myšlence na budoucnost dítěte s autismem. Rodiče na jejich cestě provází otázka, na kterou jen těžko hledají odpověď: Co s mým dítětem bude, až tady nebudu já? K bagatelizaci problémů rodin dětí s PAS pak vede také poměrování náročnosti mezi jednotlivými diagnózami a zobecňování náročnosti péče o dítě na všechny, tedy i intaktní děti, což zastiňuje potřebu výrazné podpory rodin dětí s PAS.

Stres spojený s péčí a nutným neustálým zaměřením na dítě s PAS se promítá také do vztahů v rodině. Někteří rodiče výzkumného vzorku však v tomto směru hovořili také o spojující tendenci, kterou přináší společné úsilí čelit výzvě, nutnost životní situace zvládat, umožnit dítěti růst a zapojit se do běžného života a společnosti. Dopad na vztahy je však zřetelný z výpovědí všech respondentů. Více než v užší rodině se s neporozuměním či odmítnutím setkávají mezi členy širší rodiny, známými a ve společnosti obecně. A právě střety s většinovou společností rodinám přinášejí těžkosti, ať už ve formě praktických omezení, kdy se neseťkávají s dostatečnou podporou a pomocí, nebo ve formě osobních zraňujících zážitků, kdy jsou rodiče často vystavováni necitlivým reakcím, a to i ve vlastní rodině a mezi

přáteli. Stejně tak jako autismus jejich dětí dokázal rozdělovat, dokázal však také sblížovat a objevovat nové možnosti.

„Jsou někteří, kteří se odřízli tím, že oni to nepochopí. My tam nemůžeme jet, protože víme, že by to byl průšvih. Chytla by ataku, nebo by jim přišla, že je nevychovaná, protože v těch situacích, kdy není v tom svém prostředí, v tom zažitém stereotypu, kde se cítí klidná, ale vyleze do té džungle života, světa, ona může mít amok, ale kolikrát má šílenou zvědavost, ale neřeší žádné pravidlo a je těžké pro ty lidi pochopit, že to tak někdo může mít... Vytríbilo se to podle toho, jaký postoj k tomu zaujmou, jak jsou tolerantní, otevření tomu, že to může být i takhle, pro ně trochu nepochopitelně. Ti, co to vzali jako fakt, nahlížejí na to a chtějí, protože se máme rádi, tak jsou ochotní jít i tam, kam si nemysleli, že půjdou.“ (otec Marie)

Další dvě výzkumné otázky si kladly za cíl zjistit, kde nacházejí rodiny dětí s PAS podporu a pomoc a co jim naopak nejvíce chybí. Výpovědi respondentů nabízejí řadu různých přístupů, přínosných aktivit, vzhledů do procesu svého vlastního poznávání potřeb dítěte s PAS. Co však z jejich svědectví vyznívá nejvýrazněji je, že hlavním, zcela stěžejním hybatelem je jejich vlastní nasazení, ochota překonávat překážky, hledat, měnit, vzdorovat a jistým způsobem také nechávat být - nechávat plynout a zrát přirozeným způsobem.

„Ono to možná může být trošku jinak, ale nemusí to tak být, že nebude škola, že nebude partner, že nebude nějaký standardní život. To ještě nevíme. Já mám třeba na druhou stranu velkou důvěru v to, že možná nebude až tak ultra standardní ten její život, ale že nějaké milníky v tom životě projde, že bude chodit do školy, že se naučí mluvit, že si někoho najde a že bude žít nějaký partnerský život. Anebo nebude. Jsou i lidé, kteří nemají poruchu autistického spektra a stejně jsou celý život sami. Já doufám, že bude v životě spokojená.“ (matka Marie)

Respondenti zmiňují celou řadu přínosných terapií, postupů a nacházejí také vlastní inovativní systémy, které rozvíjejí a ve kterých vidí budoucnost i pro ostatní děti s PAS.

Účelem mapování této oblasti nebylo nabídnout ucelený pohled na vhodné podpůrné systémy, služby, konkrétní terapie, či dokonce postupy při práci s dětmi PAS. Autorka práce si přála zjistit, do jaké míry rodiny služby využívají a kde nacházejí podporu. Postupně však byly nalezeny důkazy o tom, že zásadním předpokladem šťastného a plnohodnotného života

dítěte s autismem je odhodlanost, neústupnost, láska a podpora jeho rodičů. Mužáková (2016, s. 167-168) ve své knize věnované rodinám dětí s mentálním postižením tuto myšlenku rozvíjí takto: „...víc než u ostatních středobodem, nutnou podmínkou života člověka s mentálním postižením zůstává láska, skutečný každodenní lidský vztah blízkého člověka, a jeho největším neštěstím je lhostejnost.“

Klíčový význam vztahů ve výzkumu popisuje například matka Evičky:

„Vyhledávala jsem lidi postupně, kteří Evě pomáhali. Tak trochu mě k tomu donutila praktická situace. Zasahovalo to do všeho fungování života, ve všech oblastech a já jsem nemohla si dovolit 24/7 být jenom s Evou. Musela jsem to nějak řešit. Snažila jsem se kolem ní soustředit lidi, kteří ji budou mít rádi a budou ji právě vnímat. To pro mě bylo důležité, aby k ní měli hezký vztah, aby ji vnímali, měli kapacitu na to být s ní tam, kde ona dokáže být. Což nebylo jednoduché, protože těch nástrojů neměla moc, jak se dorozumět a zkontaktovat se světem. Ty lidi jsem hledala, podporovala, oceňovala je hodně. Takoví lidé se začali objevovat, nebylo jich mnoho. To mi pomáhalo se s tím srovnat a dodnes mi to pomáhá, když mají lidi hezký vztah k Evičce a ona se s nimi cítí dobře. Já mám pocit, že je to tak nějak zdravé, normální, že je sice jiná, ale každý jsme trochu jiný. Tam prožívám úlevu. Tím, že se to košatí a za ty roky kolem sebe má Eva spoustu lidí, se kterými má hezký vztah a oni s ní, tak to se mi hodně ulevuje. A teď vidíme přes to, co děláme, že je spousta lidí, kteří mají k tomu své důvody, proč začnou vnímat důležitost takovýchto kontaktů. To mě naplňuje optimismem.“

Výpovědi rodičů o tom, jak velkou pomocí pro ně bylo osobní nasazení konkrétních lidí, se odrážely také v oblasti, ve které rodiny mnohdy strádají. Zájem, pochopení, ochota jít za hranice poznání jsou ve skutečnosti mnohem více nedostatkové než materiální prostředky. Dalo by se říci, že do jisté míry jsou právě vstupním předpokladem pro to, aby se rodinám dětí s autismem dostatečné odborné a materiální podpory dostalo. Vznikají nové organizace, služby, mnohdy právě iniciativou rodičů dětí s autismem. Skutečný zájem o svět autistického dítěte chybí. V kontextu běžných vztahů a přístupu společnosti rodiče postrádají otevřenost okolí k přijímání a poznávání odlišného a „co potřebují všichni je notná dávka tolerance a akceptace jinakosti.“ (Thorová, 2016, s. 444). Přetrvává také představa, že slova ocenění, jak rodiče situaci dobře zvládají, či charitativní počiny ve formě darů jsou tím

hlavním, co rodiny dětí s PAS potřebují. Přitom mnohem více než peníze je pro ně podstatný zájem o jejich děti, schopnost okolí je přijímat i s jejich hendikepem a utvářet s nimi pozitivní vazby.

Funkční podpora a péče o rodinu s dítětem s PAS však přesto chybí. Situaci rodin navíc neusnadňují ani sociální služby a proces získávání příspěvků. Systém postrádá organizovanost, jednotnost, interdisciplinaritu. Vše je v nedostatku - od základních podpůrných služeb ve formě rané péče, odborného poradenství přes terapeutické intervence a asistenční a odlehčovací služby po možnosti samostatného bydlení a zapojení se na trhu práce (Thorová, 2016). Rodiny jsou mnohdy zanechány napospas informacím na internetu a tápou. V lepším případě se dostávají k finanční podpoře ve formě dávek pro zdravotně postižené. I zde však narážejí na zkomplikovaný systém, jehož primárním zájmem je hodnotit neschopnosti dětí²¹, ne jejich skutečné potřeby.

„Celé roky byly starosti s vyřizováním příspěvku na péči a parkovací karty, nyní to má již trvale.“ (matka Pavla)

Čtvrtá výzkumná otázka zkoumala, jaké kladné stránky vnímají rodiče v soužití s dítětem s PAS. Z výpovědí rodičů je patrný velký zájem o kvality a dovednosti svých dětí, ale také schopnost z těchto pozitivních stránek těžit a stavět na nich. Rodiče jsou nekonečným zdrojem podstatných informací o svých dětech, které se právě pro své postižení stávají středobodem jejich života. Jejich soustředění se na dítě s autismem jim však postupně umožňuje objevovat nejen jeho silné stránky a možnosti. Jako by se tato možnost přenesla i na ně samotné a autismus jejich dětí, se vším, co do života přináší, jim umožnil objevovat a nalézat také sebe a své místo v životě.

²¹ Podle Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. se stupně závislosti osoby s postižením hodnotí podle schopnosti zvládat základní životní potřeby. V praxi se však jedná o to, aby rodič při sociálním šetření úřadu práce deklaroval, jak dalece tyto životní potřeby dítě nezvládá. Jakákoli zmínka o tom, že dítě cokoli samostatně zvládne, slouží často posudkovým lékařům jako záminka oblast posoudit jako zvládnutou, což je v rozporu se zákonem a vyhláškou, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách č. 505/2006 Sb. Aktuálně téma řeší organizace Naděje pro děti úplňku, dostupné z <https://www.detiuplnku.cz/cs/napiste-nam-zkusenosti-s-posuzovanim-prispevku-na-peci/>

„Ve chvíli, kdy se mi rozpadlo manželství, jsem měla tendenci se litovat. Že nic a nikam nemohu, že jsem na všechno sama. Velmi rychle se to překloupilo v uvědomění, že to takhle chci, že je to moje volba. Co se týká Pavla, péče o něho a života s ním, rozhodla bych se zase znovu stejně... Když pozoruji nespokojené lidi kolem sebe, nejdůležitější je být spokojený. A to se mi u Pavla povedlo.“ (matka Pavla)

Svědectví rodičů ukazují, že život s dítětem s PAS jim umožnil nahlížet na věci odlišně, růst, sebevzdělávat se, nacházet nové životní cesty, nová přátelství, vztahy. Jsou ochotni měnit nejen sebe, ale také vyvíjet aktivitu a měnit systém, který nebyl konstruován pro děti s autismem. Své děti nevyobrazují jako přítěž, jako problém, naopak v nich nacházejí dobro, vnitřní čistotu, lásku, radost - v celé své jednoduchosti a kráse.

„Jsou čisté duše, nejsou zákeřní. Marie nedělá nic s nějakou postranní myšlenkou zlou... Ona se dokáže radovat z totálních maličkostí. Ty reakce, pozitivní a negativní, jsou prostě jasné, tam není nic vzádu o tři bloky.“ (matka Marie)

Prožívání a chování svých dětí rodiče vnímají jako něco zcela odlišného, co často boří společenské konvence a předsudky a nalézají v jejich odlišnosti skrytou krásu a hodnotu. Jsou vtaženi do jejich přítomného, znásobeného vnímání světa, aby mohli sami žít – teď a tady. Z výpovědí rodičů vnímáme, že své děti s autismem považují za své učitele. Vidí jejich schopnost zrcadlit vše kolem, ať už jde o osobní nastavení jednotlivců nebo celé společnosti. Ať už v neverbálně či s omezenou schopností komunikovat, jejich děti jim nejedním způsobem dávají najevo, co potřebují, v širším smyslu však svými komunikačními prostředky ukazují, že vše může být jinak, že neexistuje žádná jistota, pouze jistota daného okamžiku.

„Je to takový školitel, že reaguje tou nepohodou, nebo těmi náročnými věcmi opravdu na to, když my jsme v nepohodě. Někdy je to těžké, protože pak se člověk nemůže ani zdravě pohádat, ani zdravě sprdnout dcery, když byly mladší. Evička to okamžitě rezonuje. Když jsem v nepohodě, tak to ještě zhorší, když jsem v pohodě, tak zlepší. Ona zesiluje ty signály. To nevím, jestli tak má každé dítě s autismem, ale má to naše dcera. Vzhledem k tomu, že to dnes potvrzují i ti jiní lidé, kteří s ní jsou a dělají si z toho legraci a mají to na ní rádi, že vás donutí naučit se zacházet se sebou tak, abyste nepodléhala svým nějakým emočním výlevům. Jste v nepohodě s přirozených věcí, nedáváte to najevo, držíte to v sobě a ona to cítí. Jak je

neverbální, tak ta neverbalita je kanál, který má hodně otevřený, a to ji neoblafnete rohlíkem. Ta její pravost je něčím i hodně náročná. Zároveň to člověka nutí hledat lepší coping mechanismy na sobě sama.“ (matka Evičky)

Život rodin s dětmi s PAS nelze romantizovat a vyobrazovat pouze ve světle štěstí, stejně tak jako ho nelze prezentovat pouze jako život v utrpení. Rodiče dětí s PAS jsou mnohdy k prezentaci svých útrap donuceni právě přístupem společnosti, která často za hodného pomoci považuje pouze toho, kdo žije v soustavné, neskonale bolesti a jehož zdravotní hendikep je pro ni navíc velmi dobře viditelný a uchopitelný. Jako by v tragédii postižení spočívala potřebnost. Zkušenosti rodičů však ukazují, že pro ně jejich děti nejsou tragédií. Současně ale platí, že je rodina s dítětem s PAS hodna takové podpory a pomoci, která jí umožní kvalitní a smysluplný život.

Kvality dětí s PAS, které rodiče popisují, jsou mnohé, neorientují se však na výkony a výsledky v tradičním smyslu. Všímají si drobností, zmiňují zcela základní vlastnosti, které jsou však v současné společnosti v naprostém nedostatku. Schopnost být přítomný, žít v daném okamžiku, prožívat intenzivně, projevovat city, radovat se z maličkostí, touha pomáhat ostatním a být součástí komunity, touha navazovat smysluplné vztahy, být nevšedním způsobem; důslednost, pracovitost, spolehlivost, smysl pro humor, láska k hudbě, přírodě, smysl pro detail, nebojácnost, opravdovost. Pokud pátráme po tom, co dokáže rodina s dítětem s PAS společnosti dát či jaký je její přínos, nalézáme odpovědi právě ve výčtu kladných vlastností dětí a pozitivních aspektů života jejich rodičů. Utrpení těchto rodin je mnohdy skryté a jistě nepopíratelné, jejich bolest stejně znásobená, jako jejich radost. Přesto je možné uvažovat, že žijí v mnohem větší svobodě. Nelpí na daných konstruktech společnosti, neplní konvenční plány budoucnosti a jejich život není úprkem vpřed. Vytvářejí vlastní svět hodnot, oddanosti, lásky a sounáležitosti, ve kterém se více než kariérní růst a prestižní vzdělání hodnotí pravost, zvědavost a obyčejné radosti všedního dne.

„Jsme naučeni, že je něco standardní, je to nějaké vnímání a oni dávají jiné..., je tam jiný úhel pohledu. Je to i jisté zpomalení toho života a víc prožívání života. Tím, jak se občas dívají z různých úhlů na věci. Je obohacující si to uvědomit. Mají i tu sémantiku jinou. Pamatuji si, že se ho jednou ptala paní učitelka na to, co jsou to luštěniny, on řekl, že to, co se luští. Člověk se nad tím zamyslí, aha, jak vzniklo slovo luštěniny? A proč se říkají

příslovce? On se vždycky takto ptal a já jsem nebyla schopná to vysvětlit. Člověk se pídil, hledal a pak si říkal, no jo, on má vlastně pravdu, proč to takto vlastně je? Nebo proč někdo chodí na červenou, když se nemá chodit na červenou? Je to takové pozastavení. Je to náročné na zařazení do světa, který je, protože ten svět jinakost příliš nepřijímá. Když to dítě se bude válet támhle na zemi, tak svět to nepřijímá a nikoho nezajímá proč. Málokdy někdo přijde a zeptá se, nechcete pomoc?... Je to možná i hledání toho světa jiného, než bychom měli bez něj. “ (matka Karla)

Ti, kteří jsou ochotni se tomuto mikrokosmu rodiny s dítětem s PAS otevřít, vstoupit do něj a poznávat děti s autismem, mají možnost nejen skutečně pomoci, ale také z něj čerpat a těžit a společně nacházet nový, svobodnější svět než ten, který bychom měli bez jinakosti a bez lidí s autismem.

Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo zmapovat život s člověkem s poruchou autistického spektra z pohledu členů nejbližší rodiny. Práce prostřednictvím narativu pěti rodin přibližuje soužití s dětmi s autismem očima jejich rodičů, pojmenovává úskalí, popisuje tíži péče, současně však hledá kladné stránky, kvality a přínosy rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra pro společnost.

Teoretická část uvádí do problematiky poruch autistického spektra, přibližuje historický vývoj, dotýká se tématu etiologie, epidemiologie, věnuje se klasifikaci a diagnostice. Komplexně se zaměřuje na podporu a péči osob s autismem a rodinu, konkrétně pak rodinu s dítětem s postižením a PAS.

Ve výzkumné části je představen cíl práce, hlavní výzkumné otázky, metodika výzkumu a výzkumný vzorek rodičů dětí s PAS. Výsledky šetření prezentují výpovědi rodičů na základě jejich zkušenosti v každodenním soužití s dětmi PAS. Svědectví získaná v rámci této práce zodpovídají hlavní otázky výzkumu - odkrývají bolestivé dopady soužití, ale i radostná poznání a naděje, a nabízejí řadu dalších otázek ke zkoumání. Hlavní význam výsledků práce autorka vidí v upozornění na přetrvávající nedostatky v podpoře rodin dětí s PAS a ve zprostředkování vhledu do běžného fungování těchto rodin. Nejvíce cenné jsou zjištění a důkazy o tom, že i přes svou nezpochybnitelnou náročnost umožňuje soužití s dětmi s PAS život šťastný a smysluplný, ve kterém je prostor pro růst, uplatnění, kvalitu a vzájemný respekt.

Speciální pedagogové, ale i celá společnost, mohou v rodinách dětí s PAS čerpat nová poznání a nacházet cestu ke vzájemnému dialogu, k větší otevřenosti, pochopení a snaze nejen vzdělávat děti s PAS, ale provázet je i jejich rodiny v jednotlivých etapách života. Přínosná je v tomto směru psychosociální podpora rodiny, která vyžaduje trpělivé, dlouhodobé a kontinuální vedení a která musí být nutně založena na znalosti všech zasažených oblastí rodiny dítěte s PAS, a hlavně na znalosti dítěte samotného. V neposlední řadě výsledky práce upozorňují na to, že nejcennější pomocí rodinám dětí s autismem je ve skutečnosti zájem o jejich děti, víra v jejich potenciál a inherentní hodnotu; porozumění a podpora v té nejzákladnější formě – vytvářením vztahů s jejich dětmi s autismem postavených na skutečném zájmu o dítě, o jeho kompetence, potřeby a budoucnost.

Seznam použitých informačních zdrojů

ADAMUS, P.; VANČOVÁ A. a LÖFFLEROVÁ, M. (2017). *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7464-957-8.

ATTWOOD, T. (2015). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2. eISBN 978-18-4642-559-2.

Selfadvokacie (2021). *Autismport* [online]. [cit. 10.3.2021] Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/selfadvokacie/>

BARR, M. W. M.D. (1898). Some notes on echolalia, with the report of an extraordinary case. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, **25**(1), 20-30. Dostupné z: https://journals.lww.com/jonmd/Citation/1898/01000/SOME_NOTES_ON_ECHOLALIA,_WITH_THE_REPORT_OF_AN.2.aspx

BOGDASHINA, O. (2017). *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. Přeložila Helena ČÍŽKOVÁ. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-06-0.

BROWN, I. a BROWN, R. I. (c2003). *Quality of life and disability: an approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley. ISBN 978-18-4310-005-9.

Děti úplňku (2021). *Napište nám zkušenosti s posuzováním příspěvku na péči* [online]. 18. 2. [cit. 15.04.2021]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/napiste-nam-zkusenosti-s-posuzovanim-prispevku-na-peci/>

CECAVOVÁ, L. (2020). Son-rise program - terapie pro děti s autismem. *Šance Dětem* [online]. 11.3.2021 [cit. 17.04.2021]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/son-rise-program-terapie-pro-deti-s-autismem>

ČADILOVÁ, V. JŮN, H, THOROVÁ, K. a kol. (2007). *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČÁPOVÁ, E. a NEUMANN, D. (2001). Dětský autismus na rozhraní. *Psychiatrie pro praxi*. **2**(4), 154-156. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2001/04/03.pdf>

FERGUSON, P. M., GARTNER, A. LIPSKY, D. G. (2000). The experience of disability in families: A synthesis of research and parent narratives. PARENS, E. ASCH, A.

(ed.). *Prenatal testing and disability rights* (s. 72-94). Washington D.C.: Georgetown University Press.

HANUŠOVÁ, K. DAŇKOVÁ, Š. ZVOLSKÝ, M. (2020). PŘEKLAD 11. REVIZE MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ. Medsoft. 32. 9-11.

HENDL, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

ICD-11 - Mortality and Morbidity Statistics [online]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

JAMES I. (2003). Singular scientists. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(1), 36–39. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC539373/>

JAROLÍMOVÁ, M. (2021). Legislativa a právní vymezení vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami - *Autismport* [online]. 11. 2. [cit. 10.03.2021]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/legislativa-a-pravni-vymezeni-vzdelavani-deti-a-zaku-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami>

MATĚJČEK, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.

MKN-10. ÚZIS ČR | Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (2021) [online]. Dostupné z: <https://old.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

MŠMT ČR. MŠMT ČR (2021) [online]. [cit. 10.3.2021]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz>

MUŽÁKOVÁ, M. (2016). *Byly to naše děti: o fenoménu lásky a sounáležitosti k rodičům a jejich dětem s mentálním postižením v každodennosti totality*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-874-5.

NEUBAUER, K. a kol. (2018). *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1390-1.

PEARSON, A. ROSE, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, 3(1). 52-60.

PETRUSEK, M. MAŘÍKOVÁ H. a VODÁKOVÁ, A. (1996) *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-311-3.

SINCLAIR, J. (1993). Don't mourn for us. *Autism Network International newsletter Our Voice*, 1(3) Dostupné z: <https://philosophy.ucsc.edu/SinclairDontMournForUs.pdf>

ŠPORCLOVÁ, V. (2018) *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

ŠVAŘÍČEK, R. a ŠEĎOVÁ, K. (2007) *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, K. (2021) Screening poruch autistického spektra - *Autismport* [online]. 3.2. [cit. 10.03.2021]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/screening-poruch-autistickeho-spektra>

THOROVÁ, K. (2012). *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 9788026202158.

THOROVÁ, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

THOROVÁ, K. (c2007). *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom : [informační příručka]*. 2. vyd. Praha: APLA. ISBN 978-80-254-6341-3.

TŘEŠŇÁK, P. TŘEŠŇÁKOVÁ, P. (2020). *Zvuky probouzení*. Brno: Druhé město. ISBN 978-80-7227-435-2.

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením - MPSV (2021) [online]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>

Vyhláška MŠMT ČR č. 27/2016 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (2021) [online]. [citované 10.3.2021] Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi-1>

Vyhláška MPSV ČR č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách (2021) [online]. [citované 10.4.2021] Dostupné z:

https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Vyhlaska_c._505_2006.pdf/541be239-51fb-5924-bf4e-aecf544f318b

WEINTRAUB K. (2011). Autism counts. *Nature*, 479: 22–24. Dostupné z: <https://www.nature.com/news/2011/111102/pdf/479022a.pdf>

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů (2021) [online]. [cit. 10.3.2021] Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (2021) [online]. [cit. 10.4.2021] Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1._10._2017.pdf/a538a1ee-153e-a989-b2b5-c62ae97d5262

ŽUPOVÁ, V. (2021) Kam zařadit dítě s PAS? Do běžného, nebo speciálního vzdělávacího proudu? *Autismport* [online]. 11.2. [cit. 10.03.2021]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/kam-zaradit-dite-s-pas-do-bezneho-nebo-specialniho-vzdelavaciho-proudu>

ŽUPOVÁ, V. (2021) Screeningové metody. *Autismport* [online]. 20.1. [cit. 10.03.2021]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/screeningove-metody>

Seznam příloh

Příloha 1 – Seznam otázek pro polostrukturovaný rozhovor

Příloha 2 – Jeden vybraný vzorový přepis rozhovoru

Příloha č. 1

Výzkumné otázky – rozdělení tazatelských otázek:

S jakými úskalími se potýkají rodiny se členy s poruchou autistického spektra?

10, 11, 12, 16, 17

Jaké kladné stránky a přínosy vnímají rodinní příslušníci v souvislosti s životem s osobou/dítětem s PAS?

8, 9, 20, 22

Jaké služby a podpůrné systémy rodinám se členem s PAS pomáhají?

15, 16, 18, 19

Co rodinám s dětmi/osobami s PAS nejvíce chybí?

10

Polosrukturovaný rozhovor – původní verze otázek:

1. Kolik je *jméno* let?
2. Má nějaké sourozence? Pokud ano, má některý z nich také speciální vzdělávací potřeby?
3. Ve kterém regionu žijete?
4. Jak a kdy jste poznali, že s *jméno* není něco v pořádku?
5. Jaká byla vaše první reakce na diagnózu?
6. Je možné se s takovou situací vyrovnat? (nebo se na ni připravit?)
7. Co vám v té době nejvíce pomohlo? (nebo kdo)
8. Udělalo toto zjištění něco s partnerským vztahem / se vztahy v nejužší rodině?
9. Změnily se vaše vztahy s širší rodinou, přáteli? Pokud ano, tak jak?

10. V čem byste řekli, že je péče o dítě/člověka s autismem náročná?
11. Kromě všeho, co již bylo zmíněno, vnímáte ve svém životě další změny/nedostatky/věci, které byste rádi měli jinak?
12. Jak vypadá běžný den vaší rodiny?
13. Podnikáte výlety, jezdíte na dovolené?
14. Chodí *jméno* do školy?
15. Jak probíhal výběr školy/zařízení?
16. Navštěvuje některé terapie zaměřené na osoby s PAS?
17. Jak zvládáte finanční náročnost všech služeb/terapií?
18. Využíváte některé ze služeb, které mohou péči ulehčit? Pokud ano, které?
19. Pomáhají tyto služby/terapie a jak?
20. Změnil vás život s *jméno* na osobní rovině? Případně jak?
21. Jak pečujete o sebe, o své zdraví?
22. Pokud pomineme všechny složitosti, dalo by se na životě s dítětem/člověkem s PAS najít něco specificky pozitivního?

Příloha č. 2

Vzorový přepis rozhovoru

Rodič: matka

Fiktivní jméno dítěte: Karel

Věk: 16 let

Datum uskutečnění rozhovoru: 21. 8. 2020

Stopáž: 54 minut

Forma přepisu: selektivní protokol

Karel má jednoho sourozence, sestru. Dívka je zdravá, neurotypická. Rodina bydlí ve středočeském kraji. Oba rodiče jsou polováním učitelé. Matka Karla má mnohaletou praxi. Přeorientovala se na spec. ped. Věnuje se výrobě pomůcek, pracuje s dětmi s PAS ve volném čase v rámci táborů atp.

T: Kdy jste vlastně poznali, že se synem není něco v pořádku?

R: To by se dalo prakticky říct, že už nějak kolem toho půl roku, protože se choval více méně nestandardně. Hodně plakal, málo spal, Nechtěl se oblékat, to byly další věci kolem roku, to byly vždycky hrozné boje s oblékáním, chodit ven. Když se jelo jinou ulicí v kočáře, tak neskutečně řval. Řeč nepotřeboval, minimálně vokalizoval a vlastně ta řeč do třetího roku nebyla. Nevoli dával najevo mezi rokem a dvěma vlastně tím, že bouchal hlavou o podlahu, ale nikdy nás nenapadlo, nebo nikoho z toho okolí, že by to mohlo být něco, co by naznačovalo nějakou diagnózu. Vystrkoval třeba lidi i z domu, nechtěl, aby tam přicházeli, chtěl mít svůj klid. Rovnal si hračky do řady, ale nikdy to nebylo tak, že by to někoho napadlo. Je to všechno tak zpětně, asi je to o osvětě, že jsme tím nebyli v té době zasaženi,

nebo jsme si možná nepřipustili, že by vůbec člověk mohl mít dítě s nějakým postižením, protože to nebylo zase tak závažný. O věci, které potřeboval, si řekl, on vlastně tu řeč nepotřeboval pro to, aby komunikoval, protože si ukázal takovým tím mručením jako mmm!, tam byly ty posunky. Až po třetím roce začal mluvit ve větách a řeč nastoupila, ale prostě ten autismus tam byl diagnostikován.

T: Jaká byla ta reakce? Jak to popisujete, je to takové pozvolné. Když tedy byla už diagnóza, aha - autismus, jaká byla reakce?

R: Spíš pro nás to byla úleva z toho popsání těch problému, protože jsme nechápali proč, proč se tak chová, na co je to ta reakce. Vždycky řešíte to, jestli to dítě to dělá vědomě, nevědomě, jestli za to může, nemůže, jestli jste schopný to nějakým způsobem výchovným ovlivnit. Takže pro nás to byla úleva. Prvotně jsme začínali to ADHD, což byla taky úleva, ale pořád to nevysvětlovalo ty prudké reakce. Pro nás byly bez důvodu. Pořád se nevědělo proč. Jak začaly jisté rituály, protože on si třeba jedno léto pořád myl ruce, myl si je třeba když jsme byli na cestách v kaluži, pak zase sbíral kamínky. Prostě tam bylo něco, co bylo rituálního a muselo něco následovat po něčem. Tak jsme zašli na tu diagnózu a v necelých 10 letech dostal atypický autismus a pro nás to bylo vysvětlení, proč on reaguje tak prudce na něco, co prostě porušíme. Vezmeme mu něco, sáhne mu někdo na něco a v té době jsme si už mysleli, že by měl zvládat, že mu někdo rozboří řadu. Současně k tomu zase přibyla ta nadstavba, co s tím? Jak to odstraňovat a jak ho naučit nějakou strategii chování? Což nebylo vlastně lehký, protože kdo s tím pomůže? A teď ho zařadit v systému vzdělávání. Ještě na tom prvním stupni bych řekla, že se to odpouští, ale když se dítě překloupí na ten druhý stupeň, kde už všichni čekají, že to dítě je vychovaný, bude v nějakých mantinelech. To bylo až trochu schizofrenní. Sice víme, že to tak je, ale teď se naučit s tím žít a pak tam nabíhá obrovská starost toho, jak ho zapojit do toho života s tímhle tím. Jak vlastně teda ho naučit žít?

T: Ta budoucnost.

R: To, co si asi myslím řeší každý z těch rodičů.

T: Ano.

R: Jak ho tam jako narvat, no, ale... Pro nás to nebylo žádné zděšení, že je to nežitelná diagnóza. Ta prvotní reakce byla úleva toho, že si vysvětlím, proč se to dítě tak chová.

T: Takže můžeme, nebo můžeme, nebo nemůžeme mluvit o tom, že je těžké se s tím srovnat?

R: U nás je to ovlivněno tím, že tam není těžké postižení intelektu. Záleží asi na míře toho, protože on relativně jinak je funkční, ale nastávají ty situace toho problémového chování, což u nás je blbý v tom, že může jít až do agrese, což je nebezpečný. Zjistíme, že nebude tak lehce zapojitelný, takže to už je teď zase jiná otázka kolem toho věku dospělosti, ale jinak pro nějaké soužití, opečovávání to není zase tak náročný. A je to možná i dáno tím, že máme nějaké životní nastavení. V tom životě se musí zvládnout všechno, protože se s tím nedá nic dělat. Pro nás to tedy nebylo nějaké negativní vnímání toho, že má autismus, je to hrůza. To zas ne, ale myslím si, že to asi souvisí s tím intelektem. Myslím si, že kdybychom to dítě měli s těžkým mentálním postižením, plus autismus, tak si asi myslím, že bychom to brali negativně, že bychom se možná třeba hroutili.

T: Rozumím.

R: A bude se ten problém řešit, až nastane. nemá cenu si tady teď dělat hlavu s tím, co s ním bude. Spíš máme ty krátkodobé cíle, že řešíme ty věci, jak přijdou. Tak bude ten problém ve škole, budeme ho řešit, až zase nastane, budeme ho zase řešit.

Myslím, že tam hraje i roli to, že ten druhý sourozenec je zdravý a tam se člověk může realizovat, protože vždycky jsme si dělali z toho tu rodičovskou identitu. Co děláme blbě, že má tak problémové chování? No ale vždyť to druhý dítě vychováváme stejně, a to je dobrý, takže tam asi nebude úplně problém v tom přístupu.

T: Udělalo to něco se vztahy? jak už s tím partnerským, tak jako s rodinnými, v té užší rodině, řekněme.

R: Nás to spíš stmelilo. Jsme prostě lidi, kteří..., ať mají nějaký problém, nebo si v něčem nerozumí, tak je prostě teď tady ta situace a musí se zvládnout. Nemyslím si, že by tam vůbec nastávalo to, že by se řešilo něco jako čí je to jako vina, jestli nějaké geny pocházejí z jedné strany nebo z druhé, to vůbec ne. U nás je to tak, že se to musí řešit. Je pravdou, že manžel není ten typ, který by o těch věcech mluvil, ale přijímá rovnou ta řešení analytická. To znamená, že my se prostě domluvíme, co vlastně máme za možnosti a zvolíme to, co je třeba.

Uděláme teď tohle a uvidíme potom, ale nemluví o tom tolik. Je to spíš asi věc, která mu zůstává vevnitř, nebo to pramení z toho, že je ryba. On je takový mlčenlivější, ale zase ty věci řeší, nenechá je na mě jenom řešit. A v té rodině, tam je to takový trošku u nás složitější. Z mé strany ta rodina není, protože maminka byla postižená a ze strany manželových rodičů, to si vyřešte sami, my do toho nepudeme a nebudem se do toho míchat, protože to my neznáme, to je taková neznámá, to jako dřív prostě nebylo, se s tím nesetkávali, takže oni jako nepomáhali, ale zase nic neřekli. Ale že by to nějak nabouralo nějaký vztahy? Bylo to takové, prostě je to tady, vy si s tím nějak poradíte, my vám do toho nebudeme zasahovat. Je pravdou, že my ty věci máme tak, že když si je jsme schopni vyřešit vlastními silami, tak ty lidi neobtěžujeme. Z hlediska praktičnosti, nějakého hlídání, to moc nebylo, protože přece jenom nějaké ty problémy tam vždycky byly, tak abysme je nezatěžovali.

T: A třeba s přáteli?

R: S přáteli to máme tak nastavený, že prostě tam je, každý ho tak nějak respektuje a snaží se ho zapojit. My třeba se stýkáme i s lidma, kteří mají děti různě postižené, třeba Prader-Williho syndrom. Prostě se respektují, a jsou takoví. A uměj se k nim i ti dospělí chovat. Třeba že jim nedělají to, co nemají rádi, nebo se jim nevysmívají. A ty, kteří by nám nevyhovovali, ty jsme jako odsunuli... najít si ten svůj okruh. Samozřejmě vždycky byli lidi, kteří měli radost z toho, že to dítě není takový, jaký má být, kór ještě u toho, že my jsme oba učitelé, takže to je takový těžce snesitelný, tak s těmi jsme přerušili vztahy.

T: V čem byste řekla, že je péče o dítě, nebo o člověka s autismem náročná? A může to být cokoliv, prostě co vám připadá náročné.

R: Přijde mi to náročný po té stránce psychický. Musí mít obrovskou předvídatelnost, což je v tom běžném běhu velmi náročné na kreativitu. Člověk musí vymýšlet. Pro mě bylo vždycky náročné zvládnutí těch situací na veřejnosti, a ještě dohromady s tím zdravým sourozencem. Kde jsme mnohdy řešili, když byli malí, to, aby neměla pocit, že dávám tomu autistickému víc, když se mu to podřizuje, protože vždycky to člověk musí upravit podle toho autistického, aby nebyl nějaký afekt. Je to tedy náročné v tom, abych byla matka stejnou měrou, abych ho neprotěžovala, a zvládala to i psychicky i po stránce ztráty identity rodičovské, že opravdu abych to zvládala pro oba stejně. Že by to bylo nějak extrémně náročný na ten čas, to bych asi neřekla, spíš, když je na to člověk sám, tak by uvítal nějaké

zastoupení z té rodiny, že by uvítal, že by si mohl dát ten čas pro sebe. Nejhorší hrůza jde vždycky z toho, jak to zvládneme na veřejnosti, když ty okolnosti nejsme schopni ovlivnit. Pojede včas tramvaj? Veme nás doktor včas? Budou mít na něj nervy? A teď někomu pořád vysvětlovat, že to je takhle. To byla až taková bezmoc to vysvětlování. Člověk by nejradši utek a ten problém neřešil.

T: Kromě toho, co už jste teda říkala, vnímáte ve svém životě, v souvislosti se synem a s tím, co to pro tu rodinu znamená, něco, co byste třeba chtěla jinak? Co byste ráda změnila?

R: V tom životě rodinném? Uvítala bych možná tu pomoc rodiny, což u nás nebylo možné, protože ty lidi tam nebyli, aby si ho někdo na to jedno odpoledne vzal a vzal si ho se vším všudy, i s tím problémem, ne aby mi pak hlásil, že tohle, tohle udělal a s tím byl problém. To už příště mi nepomůže. To znamená, aby si ho někdo vzal na to odpoledne a mohla bych mít čas pro sebe anebo v klidu si vzít to zdravý dítě, což my vždycky musíme dělit jenom manžel, já. Teda buď pomoc rodiny, my jsme teda nikdy nevyužívali nějaký neziskovky, to je pravda, ale zase jsme v tom regionu, kde je to velmi složitý, ještě jakoby na vesnici, něco jiného je třeba ta Praha. Spíš si myslím, že třeba i nějaký odborný poradenství, vstřícnost od těch lékařů. Ale chtěla jste tu rodinu.

T: Já si myslím, že se to toho týká, nejen vnitřního v rodině, ale i vnějšího, co by mohlo být jinak.

R: Prostě to přijetí, pomohlo by to, že jdete s dítětem, které má autismus, aby s ním alespoň někdo uměl pracovat, aby ta sestra, nebo ten doktor docílili toho, nač ho potřebují vyšetřit. Než jsme si našli nějakého vhodného zubaře, tak nám to vlastně chvíli trvalo. Spíš je to traumatizující, když s tím dítětem s autismem máte někam jít, do toho běžného procesu lékařů.

T: Rozumím. Jak vypadá běžný den rodiny? Nebo ideální běžný den...

R: Ideální běžný den rodiny? My to máme tak, že ráno vstáváme, nejdřív vstávám já, připravíme věci, pak je odchod do školy, a s tím Karlík nemá problém, to on se vypraví sám, pak odjede nějakou tu docházku, pak se zase všichni sejdeme. Tím, že jsme začínali na té ADHD diagnóze, tak jsme mu dávali, co on dokdy musí mít udělaný, takže to on už má docela teď zmáknutý. Tak se mu jenom píše, co si udělá. Jenže pak jsou věci, že přijde, má

pak nějakou chvíli pro sebe, nějakou hodinku, hodinku a půl, a nastává to, že když si bude surfovat na internetu a hledat informace a nepůjde třeba internet, tak už bude afekt. Nejdřív to začne nadáváním, pak už může občas něco letět, takže díru ve dveřích taky už jsme měli. Tam je pak zase řešení toho převádět to na nějakou jinou aktivitu. Velmi nám funguje psaní dopisů, píšeme všem těm operátorům, aby to spustili a pak jako v uvozovkách odesíláme. A teď to máme třeba s těma rouškama, to zas psal dopis Vojtěchovi, ale ono to pomáhá. To jsme právě bojovali s tím, že v těch školách to nechápou. Oni vždycky přijdou, on je ale hrozně sprostěj, jak to doma mluvíte, oni to fakt nechápou, že je to ventilace, že to všechno kolem nás je v těch médiích, když někdo kouká na Polreicha, všechno to tam je, a jim to prostě nevysvětlíte těm kantorům. Tak ho dejte za dveře, on tam napíše ten dopis tomu, kdo ho naštvál, někdy to nefungovalo, ale jde to. On se za chvíli oklepe, to už neví. Má i dost těch aktivit, to ho zaměstnáváme fyzicky. Má úkoly, že chodí pro sodu, třídí odpad, a to fakt on si pojede tak přesně, tak jak to má, a většinou večer my buď máme nějaké sportovní aktivity, buď někde jdeme na volejbal nebo na ping-pong, což on jde s námi, ale nehraje. Nebo si jezdí sám na kole. A večer už se vykukává na tu televizi. Spánek on má docela dobřej. Ale ty situace jsou u nás, který nastávají doma většinou, jsou problémový v tom, když mu to někdo přeruší ten jeho sled, který on si vlastně vysnil. To znamená, že když se opravdu bude dívat na ten internet a přijde už tam podruhé sourozenec a zeptá se ho na něco, tak už vypění a řekne vypadni, sem mi furt nelezte všichni, mě otravujete a je to. Případně kdybychom ho přerušili, že budeme po něm chtít nějakou práci, kterou jsme mu neřekli na začátku, nenaplánovali, tak to chvíli trvá, to mu řekneme - dobře, tak třeba za čtvrt hodiny přijď, on třeba za čtvrt hodiny přijde a půjde to vykonat, u něj je ještě jedna taková věc, že se musí neustále ujišťovat. On se musí ujišťovat, jestli to tak bude. Ta pravidla, co se řeknou, že třeba musíš pomáhat, aby byly, tak si to furt opakuje. Někdy tam ten afekt nastoupí a někdy je i z hlediska těch lidí dost nebezpečnej, že by třeba, kdyby letělo něco, tak by letělo, to je pravda, ale lze tomu v pohodě předcházet.

T: Jezdíte někam na výlety, dovolené? Jak trávíte volný čas?

R: My máme dovolené, běžně, to znamená většinou ten týden jezdíme společně, což je bezva. My jsme chodící, tak to on jako vydrží, a trávíme i večery společně, někde sedíme, povídáme, nebo jdeme hrát nějaké sporty, třeba jenom míčem házet. Pak já ještě jezdím

většinou jen s dětmi, takže jedeme, že to mám takový pohodovější, protože bez těch chlapů je to takový trochu klidnější. Neřeší se tolik těch věcí. Pak i třeba jezdím já jenom s Karlíkem anebo i manžel, ale teď bych řekla, že se dostali, jak už je starší, teď už je tam takový boj, že Karlík se mu staví, tím, jak je chlap, a trochu bych řekla, že manžel by ho chtěl mít dál mentálně, ale on prostě dál už nemůže. Už by z něj chtěl mít takovýho partnera, a ono to nejde, tam už to moc nefunguje. Letos už takhle nejeli, protože by to bylo asi kontraproduktivní. Na výlety jezdíme, jezdíme na vodu, na lyže. Karlík nerad lyžuje, ale my jsme vždycky dvě družstva. Kačka s manželem jsou lyžařské a my jsme pěší. Občas si to prohodíme, ale já moc ty lyže už nemusím. Jezdíme i s těmi kamarády, že teda jako jsou dohromady i s tím M., který má Prader-Williho. Zapojování je jenom v rámci lidí, které on zná, protože on ty nový nepotřebuje moc poznávat a má vždycky rád, a to je vidět, třeba i doma, když je dopoledne v té škole nebo někde, tak je rád, že je pak dvě hodiny sám v tom svém pokoji. To svoje kralování. To samé je i třeba na dovolené. Většinou teď jsme to už trochu zkracovali, protože těch sedm dní bylo na něj moc, tak jsme dali třeba jenom pět, pak je třeba vidět, že už si zaleze a už si něco dělá jenom, že už je přesycenější lidma, i když je zná. Časem se to třeba dostane na to, že už to ani nebude chtít, protože už to bude moc, ještě teď se tam možná perou ty hormony, kolem tý šestnáctky.

T: Kam teď chodí do školy?

R: To jsme měli právě teď problém, že on dokončil devítku a protože – kam ho dát, že? To je prostě otázka. Takže jsme zkusili na Jarově to odborné učiliště, Ečkovej obor, na zahradníka, protože to jediné, si myslím, by byl schopen dát. Přesto, že to je Ečkovej obor a přestože garantovali, že s tím umí pracovat a přesto, že tam byl asistent, tak se to prostě nezadařilo. Takže jsme ho museli v lednu dát pryč, protože i ta poradenská pracovnice, která pro nás dělá z PPP, říkala, ať ho dáme pryč, že to tak hrozně, že by to skončilo špatně.

T: Pro něj, no jasně.

R: I na těch jednáních byli fakt nevstřícní. Takže teď jsme zvolili v Komořanech, je tam ten samý obor zahradnický, ale pracují tam opravdu velmi individuálně a mají to opravdu v rámci toho speciálního školství. Mají tam ve třídě osm dětí, zkusíme tam. Bude otázka, si kladu, jestli je vůbec schopen, ač nemá výrazné postižení toho intelektu, ale přece jenom tu předvídatelnost a nějakou tu individuální práci je tam potřeba, jestli bude schopen to dát.

T: Je to tedy náročné na to soužití?

R: Na to soužití a na tu připravenost, aby věděl... Pak jsem si to zpětně uvědomovala. Ono, když se na ten Jarov přijede, tak je to prostě kolos, je tam hafo oborů, lidí a ani vlastně ta péče, ten přístup, ať toho poradenského pracoviště... To bylo stylem, tak co od nás jako chcete, asistentku?... Člověk, jak je pokornej, neví, ví, že těch lidí je málo kolem toho, že nejsou ty obory...

T: Leccos snese.

R: Ano, nemůže prudit. To si nemůžeme dovolit.

T: Stále mě takový přístup překvapuje.

R: Ale kdybyste viděla tu psycholožku tam, to byl člověk neskutečně nevstřícný, odtažitý. To, že ráčkovala, to jako vem čert, že má logopedickou vadu. Prostě jsem si říkala, tak proč to dělají? Tam šlo jenom o to, že on tomu učiteli řekl do prdele. Oni udělovali jenom ta výchovná opatření. To nemůžeme, nic to neřeší, vy tady máte posudek.. to prostě nemělo žádnou platformu. Já jsem si aspoň vydupala, že zavolala té naší speciální pedagožce, která ho vyšetřuje, což je tedy krajská koordinátorka pro PAS pro středočeský kraj, té V. a V. mi pak volá a říká, dej ho pryč.

T: Základní školu vychodil kde?

R: Základní školu vychodil v Českém Brodě. Do páté třídy asistenta neměl, až od pětky. Jednak začali asistenti, do té doby to nebylo tak běžné, a hlavně se to víc zúročovalo. Taky tam trochu museli pracovat s tou třídou, protože voni ho zlobili, když mu řekli třikrát větu nějakou, která ho zlobila, tak už na ně startoval, ale tam to zvládali. Mentálně on to zvládal. Řekla bych, že v tom Českém Brodě to chtěli zvládnout, tu inkluzi, snažili se zvládnout.

T: Musela tam být taková ta individuální snaha někoho.

R: Byla tam snaha, tam prostě to chtěli zvládnout. I ta asistentka byla opravdu vstřícná. Ona spíš byla taková matka, i taková s tím nadhledem a vždycky to chtěla vyřešit a nikdy nepůsobila tak, že by si stěžovala. Vždycky jsme to řešili, prostě pojďme hledat to řešení a já jsem jim něco navrhla a ona říkala, jo, to je dobrý, to uděláme. Tam jsme třeba měli i udělaný, že nechodil na ta odpolka, protože už to na něj bylo dlouhé, tak prostě nějaká

výtvarná výchova - nechodil na výtvarku a pak myslím, že v pátek nechodil ještě na něco, na tu šestou hodinu, že byl prostě unavený.

T: Využíváte nějaké terapie?

R: Chodili jsme na KBT terapie a chodili jsme na individuální terapie, že si popovídal, a nácvik sociálních dovedností, to jsme teda využívali NAUTIS. Předtím jsme chodili na logopedii. Tak to je běžné. Takže KBT terapie, nácvik sociálních dovedností a individuální terapii, že já jsem třeba zavolala, co měl za problém, protože on toho s náma moc, když už byl větší, řešit nechtěl, ale tam to řešil.

T: Z těch odlehčovacích služeb jste nevyužívali nic?

R: Z těch odlehčovacích služeb ne. Nevím ani, jak on by to přijmul, ale spíš je to možná naše chyba, toho nasazení to zvládnout všechno sami. Nebyl tam zas nějaký problém, že bychom se hroutili. My žijeme v té malé obci u Kolína, tak zase jak to všechno logisticky udělat? Možná by to bylo složitější, kdybychom toho využívali, ale samozřejmě si myslím, že je to dobrý, když by si člověk odpočinul. Já na to možná ani nejsem zvyklá, že jsme tak naučený, to zvládat sami, v tom kruhu.

T: Změnilo vás to, mít takového syna, v osobní rovině?

R: Dřív člověk řešil hlouposti, i třeba nějakým způsobem rozpitváváním nějakých drobností a tohle mě naučilo mít obrovský nadhled a řešit jenom ty důležité věci. Není v životě důležitý to, jestli má nějaký dobrý známky, ale spíš jde o tu spokojenost a zvládnutí toho života. A že tam je jiný rozměr, než já jsem třeba v životě byla naučená, ač si nemyslím, že by mně to moji rodiče vnucovali - dosáhnout nějakého kariérního růstu, mít zájmy, výsledky. Teď je to klid, pohoda, užívej si a některé ty věci jdou stranou a vyloženě to není o morálních, etických věcech, ale spíše o tom ty situace zvládat, oprostít se od lpění na něčem. Tak prostě mám sice nějaké zaměstnání a když to s tím zaměstnáním nepůjde, tak půjdu dělat něco jiného, aby se tohle zvládlo. Opuští i ty nalajnované věci. Držet se nějakého rigidního zájmu? To ne, to mě naučilo, že to může být všechno i jinak. Nás to obohatilo i jako celou rodinu. Zvládáme to i s tím nadhledem, i s humorem. V těch situacích, které zažíváme, a jsou tedy tragikomické, se tomu i zasmějeme.

T: Bavily jsme se o té osobní rovině, i o tom jste začala hovořit, že i tu rodinu to změnilo...

R: Změnilo v tom, že se ti lidi neberou tak vážně, ten humor, ty příběhy tam jsou. Dokonce K. naše používá do slohových prací příběhy. Manžel to přidává k dobru ve sborovně a podobně. Není to ani plačtivý, je to spíš to vidění toho světa. On ho má prostě Karlík jinde. Když jsme šli jednou po turistických značkách a pak jsme šli zpátky. Říkám, půjdeš zpátky po těch turistickéjch značkách a počkej ve Svatým Jánu u toho kostela. A on tam nebyl, tak kam šel, šel napřed? nešel? On už byl prozřetelně vybavenej tím mobilem. Já tady jsem někde v nějakých lesích. Říkám, tak pojď zpátky, kde jsi byl? Tak jsme se domluvili. A vysvětlení bylo – von ty značky někdo přemaloval mezitím, on zahrnul někde jinde.

T: Zpětně se tomu člověk zasměje. My to máme také tak s dcerou, že máme takový humor mezi náma. Někdy je to až černý humor o tom autismu a je to opravdu vtipné. Jaké jsou silné stránky Karlíka?

R: Je systematický, je pořádný, to on pořádek v tom má. Musí se dodržovat pravidla, který se řeknou. Když bude stát na tom přechodě a je naučeněj, že se chodí na zelenou, tak on fakt těm lidem, kteří půjdou na červenou řekne, že jsou kreténi, že to nedodržujou. Je až důsledný... Řekla bych, že je spolehlivý, že když si s ním člověk něco domluví, tak on to dodrží. Přes to vlak nejede. Samozřejmě to bude s afektem, když mu to někdo přeruší, ale spolehlivost bych řekla, že tam je. Je schopen i někoho donutit, aby něco vykonal, takže když mu řekne, že má něco vykonal, tak je schopen nad ním vést kontrolu. Je i kreativní. On si vytváří kulisy, hraje si svoje divadla, má ten svůj svět a naprosto sleduje tu informovanost. Ví všechny věci, který se dějou a je schopen to i prodat. Je schopen si někde stoupnout a něco vykládat. Nebude tedy držet oční kontakt s těma lidma, to neumí, ale je schopen se v tom i prezentovat.

T: Čím vám udělal v poslední době radost?

R: Je pracovitej. Když se s ním ráno dohodneme, že bude prohazovat hlínu, tak on to udělá. Pokud se s ním tedy dohodnu, a ještě mu to zvizualizuju, že mu to napíšu. Uklízí, má na starosti myčku. Někdy pro něj tu práci nemám, že mu nemám co dát dělat. Když se mu to přeruší, tak ta práce s problémem, tam on potřebuje pomoct s tím to nastínit, uchopit a dát mu nějaký řešení, překonat to. Občas se mu to zadaří, že třeba přijde sám s návrhem - to nevadí, tak udělám takhle. Není to často, i přesto, že už mu je 16, ale asi už ten mentální

vývoj už je ukončená, někdy mám pocit, že se to občas vrací zpátky, že je to takové regresivní

T: Jeden z českých psychiatrů pronesl v rozhovoru pro média v minulém roce, že autisté nerozeznají dobro a zlo. Rozezná Karlík dobro a zlo?

R: To beze sporu, tohle on tam má. On zlo ani nepáchá, jde o strategii obrany, cíleně by nikoho nemydil. Potřebuje vybit zlost. Opravdu může, když bude vytočenější, tou botou hodit a někoho zasáhne jenom omylem, ale ví, že je to špatný. Občas se stalo, když byli menší, se sestřičkou, že něco mrsknul a ono jí to trefilo. Jde okamžitě konejšit a omlouvat se a pak bulí ještě on. On ví, co je špatný, a to že by řekl ve slovní agresii, že někoho zaškrtní, je to jen slovní agrese, nemá to žádnou uskutečnitelnost.

T: Co myslíte, že může rodina s autistou světu dát?

R: Jiný rozměr, pohled na věci. Jsme naučeni, že je něco standardní, je to nějaké vnímání a oni dávají jiné..., je tam jiný úhel pohledu. Je to i jisté zpomalení toho života a víc prožívání života. Tím, jak se občas dívají z různých úhlů na věci. Je obohacující si to uvědomit. Mají i tu sémantiku jinou. Pamatuji si, že se ho jednou ptala paní učitelka na to, co jsou to luštěniny, on řekl, že to, co se luští. Člověk se nad tím zamyslí, aha, jak vzniklo slovo luštěniny? A proč se říkají příslovce? On se vždycky takto ptal a já jsem nebyla schopná to vysvětlit. Člověk se pídil, hledal a pak si říkal, no jo, on má vlastně pravdu, proč to takto vlastně je? Nebo proč někdo chodí na červenou, když se nemá chodit na červenou? Je to takové pozastavení. Je to náročné na zařazení do světa, který je, protože ten svět jinakost příliš nepřijímá. Když to dítě se bude válet támhle na zemi, tak svět to nepřijímá a nikoho nezajímá proč. Málokdy někdo přijde a zeptá se, nechcete pomoc? Myslím si, že to je pořád, v tomto si myslím, že se to neposouvá. Tohle už máme myslím za sebou, to už nás nečeká. Možná je to také o tom, že se člověk naučil předvídat, těm věcem předcházet. Nevyhledáváme věci, které jsou pro nás stresové. Je to jistý klid prožívání, nedereme se do toho, co pro nás bylo stresové, hledáme si cesty. Je to možná i hledání toho světa jiného, než bychom měli bez něj. Myslím si, že je ten život obohacující, že se dostáváme do situací, které bychom nezažívali, kdybychom ho neměli. Je obohacující, že se dostáváme mezi lidi, kteří mají také tyto děti postižené. Nevím, jak pro manžela, za toho nemohu mluvit. Ale myslím si, že je obohacující se dostat mezi lidi, kteří mají stejné problémy a dokážeme si to

užít, i tam, nejen mezi normálními, neurotypickými. Je to tak, musíme to přijmout, snažíme se to co nejlépe zvládnout různými terapiemi, což mnohdy nejde, nebo to nefunguje, ale nebereme to tolik jako zátěž. Spíš teď řešíme jeho uplatnění, protože těch služeb tolik není, to, co řeší všichni s postiženými dětmi, až tady nebudeme, aby byl spokojený.

T: Dokážete si představit, že by byl?

R: Já si myslím, že on je schopen být v nějakém bytečku, v nějakém domečku s dohledem občasným. To si myslím, že je schopen. Je schopen řízení a rady přijímat. Ale teď najít ten systém. Je schopen se i zapojit do pracovních věcí, když mu řeknou, že tady bude očesávat těch deset stromů s jabkama, tak to je schopen udělat. Ale musí to být jasné, toto budeš dělat do dvou, až skončíš, půjdeš domů.