

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno

Autistické dítě v rodině

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí bakalářské práce:
PaedDr. Libuše Mazánková, Dr.

Vypracovala:
Magdalena Švarná

Brno 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma *Autistické dítě v rodině* zpracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce. Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

Magdalena Švarná

Poděkování

Děkuji PaedDr. Libuši Mazánkové, Dr. za její povzbuzující, vstřícný přístup a za trpělivost s jakou mě vedla v období zpracovávání mé bakalářské práce a především pak děkuji za její cennou metodickou pomoc, kterou mi po celé toto období poskytovala.

Zvláštní poděkování patří Mgr. Zuzaně Žampachové, která mi byla nápomocna svými odbornými radami a připomínkami. Současně děkuji za její veškerou odbornou činnost, kterou významně přispívá ke zlepšení života lidí trpících autismem u nás.

Mé poděkování za oporu a poskytnuté rady patří rovněž Mgr. Ivě Dudíkové.

Svému manželovi děkuji za jeho nesmírnou trpělivost v době mého studia.

Za inspiraci děkuji svému synovi.

Magdalena Švarná

OBSAH

OBSAH	1
ÚVOD	2
TEORETICKÁ ČÁST:	4
1. Porucha autistického spektra - historie a současnost	4
1.1 Porucha autistického spektra v historii	4
1.2 Současné pojetí a prevalence autismu	6
2. Teoretická východiska	9
2.1 Triáda projevů autismu:	9
2.2 Míra funkčních schopností osob s dětským a atypickým autismem	16
2.3 Spektrum autistických poruch	17
3. DIAGNOSTIKA	23
3.1 Stanovení diagnózy	23
3.2 Speciálně pedagogická diagnostika	25
3.3 Screeningové a diagnostické metody	26
4. Rodina a dítě s autismem	28
4.1 Doba od narození k diagnóze	28
4.2 Přijetí diagnózy rodinou	29
4.3 Dopad na vztahy v rodině	31
5. Možnosti přístupu ke vzdělávání lidí s autismem	41
5.1 Historie vzdělávání žáků s autismem u nás	41
5.2 Současný přístup ke vzdělávání žáků s autismem	41
6. Péče o lidi s autismem v České republice	43
6.1 Raná, předškolní a školní péče	43
6.2 Volný čas, organizace pomáhající lidem s autismem	44
6.3 Respitní péče	45
6.4 Perspektiva lidí s autismem	46
PRAKTICKÁ ČÁST:	49
7. Sociologický výzkum, kvantitativní dotazník	49
7.1 Cíl	49
7.2 Hypotéza	49
7.3 Metoda	49
7.4 Výběr respondentů	49
7.5 Výsledky výzkumu	50
ZÁVĚR	63
RESUMÉ	66
ANOTACE	67
ABSTRACT	68
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	69

ÚVOD

Motto:

*Nedávejte do hrobu motýla živého,
vždyť víte, že to není dobrý.
Svět bez motýlů by už nebyl pestrý.
Zbyli by tu jen komáři, vosy a včely.
Ale ty nejsou pestré ani krásné.
Jen užitečné.
A jenom na to krásu světa
samy neutáhnou.*

(Floriánek, 8 let)

18. prosince 2007 přijala Valná hromada OSN prohlášení, kterým trvale uznává 2. duben světovým dnem autismu.

U křižovatky na kraji chodníku čeká jediný chodec: mladá žena s červenobilou holí. Konečně se ozve povědomý signál, který ji upozorňuje, že může přejít. Ona však stojí dále. Nic neslyší.

Směrem k ní rychlým krokem přechází asi osmiletý chlapec se svou matkou. Ta, když vidí její bezradnost, rozhodne se, že jí pomůže. Stoupne si se svým dítětem na chodník vedle ní a čekají na další signál. Konečně! Matka bere nevidomou pod paži a chce vykročit do silnice. V tom, ale chlapec začne křičet, bouchat se do hlavy a tahat ji za ruku, zpět na chodník, až matka téměř spadne na zem. Nevidomá mladá žena, která je již dva kroky v křižovatce zůstává bezradně stát na místě. Matka zatím zápasí se svým rozhněvaným synem. Provoz na křižovatce se mezitím již docela zastaví. Jeden z řidičů duchapřítomně vyskočí z auta a pomůže nevidomé konečně přejít silnici na druhou stranu.

Rozhněvaný chlapec si strčí si prsty do uší a uklidní se. Dvojice pokračuje dál po své trase. Po několika krocích se ale hoch otáčí k matce a začne se na ni sápat velice podivným způsobem. Má v očích výraz vzteku i zoufalství. Jeho máchající ruce se snaží dosáhnout na matčin obličej. Je zjevné, že jde o agresi. Sám agresor si s ní ale jakoby neví rady. Lidé se zastavují, kroutí hlavou, někteří se smějí a ukazují si prstem na tento podivný tandem.

Kolem pobavených chodců projíždí, bez projevu zájmu o dění na chodníku, jiná žena tlačící invalidní vozík, na němž sedí ve zhroucené poloze dítě snad přibližně stejně staré, jako onen zuřící hoch. Lidé jim ochotně uvolňují cestu, aby vozík mohl projet, a někteří se omlouvají za to, že překáží.

Matka, která je díky chování svého dítěte nechtěně terčem zájmu okolí, se dívá na ochotu s jakou zírající lidé pouští ženu s vozíkem dále a na moment ji napadne: proč moje dítě není raději také takové?

Pohled na člověka pohybujícího se jen pomocí invalidního vozíku dojmá. I při pohledu na viditelně mentálně postižené lidi pocítujeme pohnutí. Může však vzbudit pochopení nebo dokonce soucit člověk, jehož chování je za hranicí snesitelnosti, v rozporu se všemi společenskými pravidly? Kdo pozná, že trpí ve skutečnosti jednou z nejtěžších vývojových poruch – poruchou autistického spektra, která ve většině případů nezanechává na samotném vzhledu žádné typické znaky postižení či bezmoci?

Poruchy autistického spektra (PAS) znamená postižení v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Zahrnuje celé spektrum autistických poruch. Jednotlivé typy autismu a intenzita postižení jsou ukazateli, předurčujícími člověku jeho další perspektivu. Autismus může koexistovat stejně tak s vysokou inteligencí, jako s těžkou mentální retardací a může také tvořit jen část kombinovaného postižení. Vždy jde však o celoživotní, neléčitelný stav.

Navzdory závažnosti této pervazivní vývojové poruchy jsou lidé trpící autismem mnohdy vnímáni částí veřejnosti především jako geniální. V posledních letech již nejsou tématem jen odborných pracovníků, ale stali se inspirací spisovatelů, filmařů i žurnalistů, kteří se někdy snaží najít si cestu ke svým čtenářům či divákům i za cenu určitého zkreslení skutečnosti.

Opravdový život s autistickým člověkem, však bývá plný nečekaných událostí, často až ponižujících okamžiků i naslouchání uznalých slov. Takové soužití je tím nejlepším kurzem sebeovládání a pokory. Může být také nekonečným čekáním na jediný projev náklonnosti, na vytoužený pohled vlastního dítěte do rodičovských očí. Je zkouškou schopnosti bezpodmínečné lásky. A nikdy to není ten život, o kterém kdokoliv sní.

Autismem se ve svých pracích také často zabývají studenti se speciálně pedagogickým zaměřením. Jejich zájem o danou problematiku je pochopitelný, vždyť v dnešní době jsou, vedle vlastní rodiny, právě speciální pedagogové jedním z nejvýznamnějších činitelů ovlivňujících současnou i budoucí kvalitu života lidí s autismem. Jejich činnost reprezentují především vzdělávací metody určené osobám se speciálními potřebami, tedy i vzdělávací programy pro lidi s PAS.

Tato bakalářská práce si ale klade za úkol reprezentovat pohled sociálně-pedagogický, který je zaměřen především na rodinu, žijící ve společné domácnosti s člověkem trpícím autismem a na její postavení ve společnosti.

Za důležitou součást sociálně pedagogického přístupu je pak nezbytné označit hledání způsobu a možnosti pomoci. Pomáhat lze však pouze tehdy, víme-li komu a jak pomoci. Je proto důležité vědět jak tuto rodinu vnímá její okolí, jak se v něm prezentuje ona sama a jak se cítí ve společnosti, ve které žije a k níž také náleží. Tedy obaplný vztah rodiny a společnosti, který je možno označit za prvek ovlivňující vysokou měrou kvalitu jejího života.

Moderní doba se nese ve znamení vzájemné tolerance a hovoří o potřebě inkluze. Platí tato bezesporu humánní idea i ve skutečném životě? Souhlasí s ní i běžný člověk nebo jde o pouhou teorii, stojící na hodnotách pouze některých jednotlivců?

Odpovědi na otázky, týkající se postoje společnosti k lidem s autismem a k jejich rodinám, tvoří praktickou část bakalářské práce.

Formou dotazníku s využitím kvantitativní metodiky byl proveden empirický výzkum. Analýza výsledků šetření a jejich vyhodnocení reprezentují názor výzkumného vzorku.

TEORETICKÁ ČÁST:

1. Porucha autistického spektra - historie a současnost

1.1 Porucha autistického spektra v historii

Nejstarší zmínky o poruše autistického spektra pochází již z doby Hippokratovy, kdy byly děti, zřejmě trpící autismem, považovány za svaté. Středověk je naopak měl za posedlé d'áblem či uhranuté (Thorová, 2006). Je možné se domnívat, že autističtí lidé patřili k pasažérům pověstných středověkých lodí bláznů, které pluly bez kormidelníků na širé moře?

Tehdejší společnost nezvyklým projevům chování nerozuměla a proto si je vysvětlovala různým způsobem jako například: *pět měsíců sedí pouze na jednom místě a nemluví – je to světec* (dnes dle Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 jde o F20.2 neboli katatonii schizofrenie), *upadl do vytržení Duchem svatým* (dnes dle MKN jde o G40.2 neboli epilepsie), *tloukl se – byl posedlý nečistým duchem v okovech* (dnes F84.0 neboli dětský autismus). (Jůn, 2010).

O lidech posedlých nečistým duchem, kteří jsou Ježíšovým zázrakem uzdraveni se tedy můžeme dočíst také v Bibli: „Často už ho spoutali okovy a řetězy, ale on řetězy vždy ze sebe strhal a okovy rozlámал. Nikdo neměl sílu ho zkrátit“ (Marek, 5,4). „A stále v noci i ve dne křičel mezi hroby a na horách a bil do sebe kamením.“ (Marek, 5,5). „...a spatřili toho posedlého, který míval množství zlých duchů, jak sedí oblečen a chová se rozumně;...“ (Marek, 5,15).

Z výše uvedeného biblického textu vyplývá, že „posedlý“, mimo dalších neobvyklých projevů, obracel agresivní chování proti své osobě: „...bil do sebe kamením“. Dále pokračuje text popisováním stavu po uzdravení - zázraku: „...spatřili toho posedlého, který jak sedí oblečen a chová se rozumně.“

Dle mého názoru je zde patrné, že tento, původně nezvladatelný člověk nepovažoval za důležité být dostatečně oblečen. Popisovaná nezvladatelnost, sebepoškozování i nezájem o to, jak sami působí na své okolí (v tomto případě svým nedostatečným oděvem), bývají u lidí s PAS poměrně časté.

Zmínky o špatném, někdy až krutém zacházení s jedinci s jakýmkoliv postižením můžeme najít v každé době i kultuře.

Opačný přístup, podobný tomu z doby Hippokratovy, kdy je člověk s postižením považován na základě svého hendikepu, za vyšší, svatou nebo boží bytost mají některé civilizace dodnes, jak dokládá příklad z Indie: dívka, narozená s více končetinami požívá ve své vesnici úcty místního domorodého obyvatelstva, které v ní vidí vtělenou bohyni (<http://www.dailymail.co.uk>).

V případě obou těchto zmíněných přístupů jde o nevědecké, lidové pojetí, které je schopno v různých kulturách docházet k naprosto protichůdným hodnocením. Lidé trpící autismem tak byli vydáváni, po celou dlouhou lidskou historii, na milost a nemilost těmto vlivům. Na opravdový zvrat v přístupu k lidem s autismem bylo třeba počkat až do dvacátého století.

Za historii autismu, coby samostatné diagnózy, dnes považujeme především dobu od konce 19. století, kdy se objevují první studie nezvyklých projevů chování některých lidí. K počátkům patří poznatky, které uveřejňuje psychiatr *M. Barr*. Poněkud v pozadí zůstává vůbec první práce zabývající se pervazivními vývojovými poruchami, jejímž autorem je vídeňský pedagog *T. Heller*, který popisuje vzácně se vyskytující tzv. infantilní demenci, dnes označovanou jako **jiná dětská dezintegrační porucha** (Thorová, 2006).

Nejznámějším a zásadním počinem, označovaným za počátek poruch autistického spektra jako samostatné diagnózy, byla studie amerického psychiatra *Leo Kanner*.

V roce 1943 zveřejnil Kanner výsledky svého pozorování jedenácti pacientů se specifickými zvláštnostmi v komunikaci a v chování pod názvem *Autistická porucha afektivního kontaktu* (Autistic Disturbances of Affective Contact). (Čadilová, Žampachová, 2008).

Kanner zde píše: „*Tyto děti přišly na svět s neschopností navázat citový kontakt stejně, jako jiné děti přicházejí na svět s intelektovým nebo fyzickým deficitem*“ (Kanner in Thorová, 2006, s. 36). Kanner označuje tuto poruchu pojmem *autismus*.

V té době však již existuje identický pojem, zavedený v roce 1911 E. Bleuerem, popisující způsob egocentrického myšlení, typického pro schizofrenii (Gillberg, Peeters, 2003). I přes to se pojem *autismus* ustálil jako označení náležející ke Kannerem popsánému vrozenému syndromu.

Pojem použil téměř současně a nezávisle na Kannerovi další významný lékař, vídeňský pediatr *Hans Asperger*. Aspergerova práce z roku 1944, uveřejněná pod názvem „*Autističtí psychopati v dětství*“ (Autistische Psychopathen im Kindersalter), vznikla nezávisle na Kannerovi. Asperger v ní dochází ke zjištění obdobných deficitů v oblasti sociální interakce a komunikace, byť jeho pacienti byli vysoce inteligentní a řeč se u nich mohla vyvinout někdy dokonce předčasně (Thorová, 2006).

Na základě výsledků bádání těchto dvou vědců byly označeny objevené syndromy, náležející do škály PAS, jejich jmény: *Kannerův syndrom* a *Aspergerův syndrom*.

Po prvních objevech následuje *období psychoanalytického pojetí autismu*. Sám Kanner se „zmiňuje“ o rodičích dětí s autismem jako o odtažitých, intelektuálně zaměřených lidech (Hrdlička, Komárek, 2004). Pozornost je zaměřena především na matky. Vědec je údajně autorem označení „matka lednička“ (Thorová, 2006). Jiný zdroj označuje za autora tohoto slovního spojení Bruna Bettelheima (Richman, 2006). Shodný názor má v této době mnoho dalších osobností, zabývajících se problematikou autismu.

Domnívám se ale, že je pravděpodobné, že právě intelektuálové, lidé úspěšní, tedy lidé s vyšším společenským statutem bývají ve svém projevu emoci podstatně zdrženlivější než lidé méně vzdělaní či pocházející z nižších společenských vrstev. Mohou proto působit odtažitě.

Zároveň stojí za pozornost, jak dva různí autoři odborné literatury zaznamenávají Kannerovo psychoanalytické období. Zatím co Michal Hrdlička hovoří o Kannerově „zmínce“ nebo „poznámce“ související s odtažitostí a intelektuální zaměřeností rodičů (Hrdlička, Komárek, 2004), jde Kateřina Thorová dále v připomenutí významnosti vlivu Kannerova psychoanalytického přístupu, když cituje jeho samého: „*V celé skupině je pouze hrstka srdečných rodičů. Jinak jsou příliš zaměstnaní, nemají o dítě zájem. Dokonce i šťastná manželství jsou spíše formální*“ (Kanner in Thorová 2006, s. 38).

Teorie emočně plochých, chladných rodičů byla atraktivním vysvětlením původu PAS a přesto, že současné pojetí se od ní odklonilo jako od nepodložené, je jisté, že trvale ovlivnila názor části veřejnosti i odborníků.

Na bedra bezmocných a zoufalých rodičů, kteří nemohou pomoci svému dítěti, když se dívají, jak se postupně před jejich očima stává „někým neznámým“, přibylo tak nejtěžší břemeno: byli označeni za příčinu stavu svého potomka. Jak se žilo těmto rodičům s takovým nařčením ve společnosti, kde i vězni, stejně jako je tomu i dnes, mezi sebou považovali jakékoliv provinění se na dítěti za nejpodlejší zločin?

Domnívám se, že věda se zde stala ukvapenou, když veřejnosti představila ne zcela podložený názor. Životy takto stigmatizovaných lidí, ponížení, ve kterém žili, se již vrátit nedají. Dle mého

názoru, každá významná, společností uznávaná osobnost, jakou byl v tomto případě Kanner, by měla umět předvídat, jaký dopad mohou mít jí veřejně prezentované postoje.

Sám Leo Kanner se, na základě nových poznatků, později od psychoanalytického pojetí odklonil a vrátil se k pojetí organických příčin autismu. (Thorová, 2006).

S koncem šedesátých let slábne vliv psychoanalýzy a v letech sedmdesátých začíná být přijímán názor amerického psychologa Bernarda Rimlanda, který je sám otcem autistického chlapce, že jde o *neurobiologickou poruchu organického původu* (Thorová, 2006).

V roce 1974 zveřejňuje výsledky své práce Ivar Lovaas, který při intenzivní individuální terapii využíval modifikaci chování a aplikovanou behaviorální analýzu. Výsledek práce s devatenácti dětmi je kladný. Devět z nich dosahuje úrovně zdravých dětí (Richman, 2006).

PAS v této době začínají být považovány za poruchu multifaktoriální. Jednotlivé faktory, podílející se na vzniku jsou patrně genetické dispozice, rizikové faktory spojené s těhotenstvím a porodem, neznámé a neidentifikovatelné genetické mutace a vliv prostředí (Richman, 2006).

Přelom šedesátých a sedmdesátých let přináší nové teorie, které se již netýkají jenom původu a popisu poruchy, ale začínají být s úspěchem ověřovány také vzdělávací metody určené pro maximální možné zkvalitnění života lidí trpících autismem. „*Problematika autismu se posunula z roviny medicíny a psychologie k pedagogické intervenci. Vznikají vzdělávací programy a vzdělávací instituce pro děti s autismem*“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 17).

1.2 Současné pojetí a prevalence autismu

„*Autismus dnes představuje velmi častou a závažnou poruchu časného vývoje mozku a je řazen do skupiny neurovývojových poruch*“ (Ošlejšková, 2010). Jde o pervazivní (vše pronikající) poruchu, která ovlivňuje život jedince po celou dobu jeho trvání.

Autismus je dnes považován za jednu z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Počet osob s touto poruchou žijících v České republice se pohybuje mezi 15 000 až 20 000. (<http://www.praha.apla.cz/o-autismu-html>).

„*Autismus (alias pervazivní vývojové poruchy) patří díky své vysoké prevalenci (60-70 /10 000 narozených dětí) mezi nejčastější neurovývojové vady*“ (Ošlejšková, 2010).

Jednotlivé údaje o počtech lidí s autismem se často liší a to především z důvodu rozdílnosti širší diagnostických kritérií. Diagnostická kritéria také zřejmě stojí za nebývalým nárůstem počtu diagnostikovaných osob v posledních letech. Avšak diskuze na téma zda je nárůst způsoben pouze změnami v diagnostice anebo se počet lidí trpících touto poruchou zvyšuje, skutečně probíhá dále.

Domnívám se ale, že pokud nebude buď odhalena pravá příčina vzniku PAS anebo dokud nebudou diagnostická kritéria natolik jednotná, aby umožňovala srovnání v určitém časovém horizontu, budou tyto debaty nadále pokračovat bez jasných výsledků.

Doposud ani výskyt autismu zatím nepřinesl žádnou informaci, která by přispěla k objasnění jeho původu. „*Autismus se vyskytuje v celém světě bez ohledu na rasu, etnikum, zeměpisnou polohu či sociální postavení*“ (Richman, 2006, s. 12).

Jednoznačný rozdíl ve výskytu existuje pouze mezi pohlavími.

„*Ve spektru autistických dětí jsou výrazně častěji postiženi chlapci než dívky 2-4:1 a pokud není současně přítomno mentální postižení například u Aspergerova syndromu, je tento poměr vyšší*“

(Fombonne in Ošlejšková, 2010). U dětského autismu je uváděn poměr 4-5:1 (Cohen a Volkmar in Hrdlička, Komárek, 2004). Vyjímkou je pouze Rettův syndrom postihující téměř výhradně dívky (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

„Vědecká komunita považuje poruchy autistického spektra za důsledek genetické poruchy“ (Muhle in Thorová, 2006, s. 51).

Pod pojem autismus patří celá škála jednotlivých syndromů, jejichž společným znakem je různá intenzita postižení v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti.

Za pravděpodobnou příčinu vzniku je považováno více faktorů, z nichž pouze některé je možno označit za prokázané. Jde například o příčinu genetickou, která je ale doložena především díky použití metod empirických (Thórová 2006).

Samotná medicína doposud nenabídla žádnou konkrétní, jednoznačnou odpověď. Lékařský výzkum zaměřil v souvislosti s autismem svou pozornost na abnormality centrálního nervového systému: *„Vzhledem k rozmanitosti behaviorálních projevů u autismu není překvapující, že dosavadní studie prokázaly abnormality v různých oblastech centrálního nervového systému. Nálezy v jednotlivých studiích jsou však často značně rozporuplné a interpretace takových výsledků je velmi obtížná. Proto se v poslední době výzkum u autismu zaměřil na hledání možných vazeb mezi abnormitami jednotlivých mozkových oblastí a narušenou psychickou kvalitou nebo funkcí“* (Hrdlička, Komárek, 2004).

Poruchy autistického spektra jsou tedy v medicíně (především neurologií a psychiatrií) vnímány jako zásadní problém.

Oblast alternativních metod nabízí mnohé „zaručené“ možnosti pomoci či dokonce léčby. Jejich účinnost však nebyla dodnes prokázána.

Ve svém článku *Autismus – fakta a mýty*, publikovaného v odborném časopise *Tempus Medicorum* č.10/2009, roděluje Hrdlička alternativní pojetí autismu do tří základních oblastí:

1. *oblast očkování*
2. *oblast diet*
3. *oblast imunologická*

V článku je uvedeno rovněž stanovisko Vědecké rady České lékařské komory, která se na svém zasedání dne 10. 9. 2009 touto problematikou zabývala. Její stanovisko obsahuje odmítnutí souvislosti očkování a vzniku autismu jako neprokázané a dále pak zmiňuje oblast diet, jejichž účinnost zatím není požadovaným způsobem podložena (<http://www.apla-jm.cz>). Ošlejšková (2010) ve svém článku *Autismus – porucha časného vývoje mozku však zmiňuje možnost „potencionálního přínosu imunologa“* v diagnostice autismu.

Lze označit všechny alternativní metody za nesprávné a to i v případě, že neexistuje žádný prokazatelně zaručený postup ve smyslu léčby, tedy takový, který by přispíval k eliminaci autistického chování?

Jednotlivé směry alternativních přístupů se již dostaly do povědomí nejenom odborníků, ale i rodičů dětí s autismem. A právě rodiče se stávají, při svém hledání jakékoliv pomoci, terčem zájmu subjektů, jejichž primárním cílem je především vlastní zisk. Jiní poskytovatelé alternativních metod, kteří snad jednájí v dobré víře, svým vlastním mylným přesvědčením přimějí rodiče ke zvolení těchto, většinou neúčinných postupů. Upnutí se k těmto metodám se v průběhu času ukáže jako marné a rodiče prožívají vedle samotného traumatu způsobeného reálným stavem jejich dítěte navíc ještě zcela zbytečnou ztrátu, z jejich pohledu, poslední naděje. Protože alternativní metody

představují ve své kompletní podobě většinou i značnou investici finanční, je pro rodinu ve výsledku využití těchto metod velikou všestrannou zátěží.

Většina u nás dostupných typů alternativních metod prezentuje pozitivní výsledky svého působení na příkladech ze zahraničí, což je údajně způsobeno krátkou historií diagnostiky autismu u nás. Jde však o zavádějící argumentaci, která má většinou přesvědčit rodiče ke spolupráci bez možnosti ověření si účinnosti nabízeného postupu.

Dalším negativem uplatňování nepodložených a tedy nejistých postupů je oddalování či zanedbávání zapojení dítěte do v současnosti jediné metody s prokazatelně pozitivním vlivem na jedince s PAS, kterou představuje *strukturované učení*. Tato pedagogická intervence neslibuje „léčbu autismu“, ale jedná se o účinný způsob pomoci lidem s PAS v orientaci v pro ně nepochopitelném a chaotickém světě. O strukturovaném učení více pojednává kapitola č. 5.

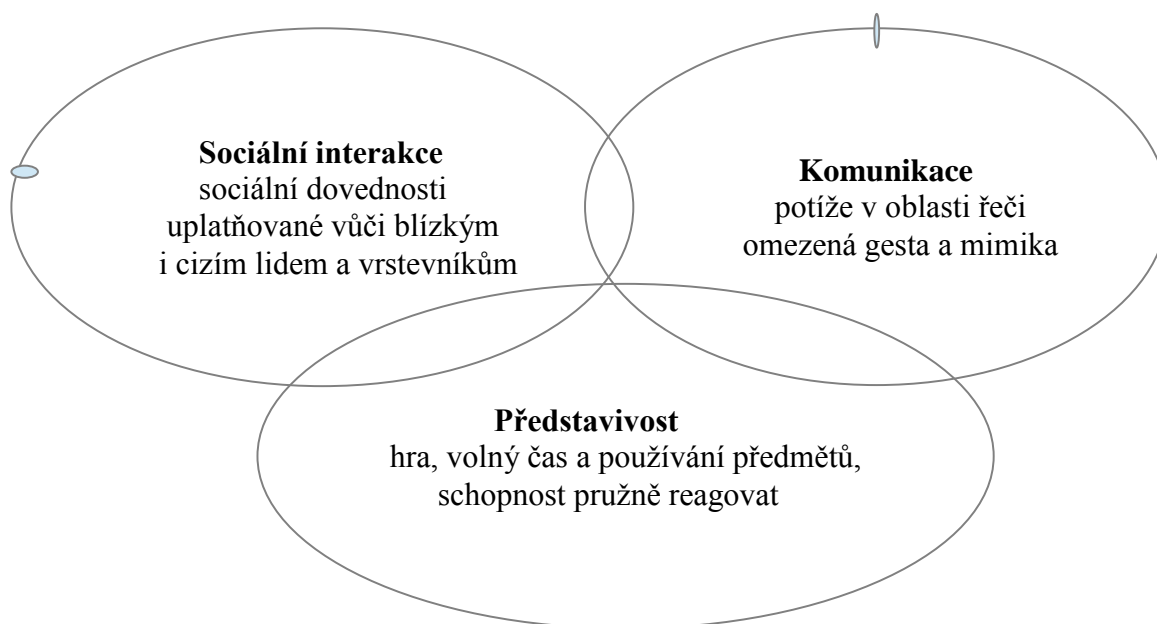
2. Teoretická východiska

2.1 Triáda projevů autismu:

Triáda je označení užívané v rámci PAS pro postižení v oblasti **komunikace, sociální interakce a představitosti**, které v sedmdesátých letech vymezila britská psychiatrička *Lorna Wing* (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). Výsledkem vzájemné provázanosti těchto tří prvků tvořících jediný celek je trvalý, neléčitelný stav.

Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra

obrázek č. 1 (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 13)



Gillberg a Peeters (2003) hovoří o autismu jako o **retardaci v určitých oblastech**. Těmito oblastmi jsou komunikace, sociální interakce a představitost.

Míra, s jakou jsou jednotlivé oblasti zasaženy, závisí na konkrétním typu poruchy a na její intenzitě. Může se jednat jak o nepatrnou odchylku od normálu, tak i o naprostý deficit dané schopnosti. Triádu proto nelze vnímat jako stabilní, neměnný soubor symptomů autismu.

Autoři Gillberg a Peeters dále uvádí, vedle samotných kritérií autismu, která ve své podstatě naplňují triádu, také další projevy vyskytující se až u jedné třetiny jedinců s PAS: hyperaktivita (ranné dětství), hypoaktivita (ranné dětství a adolescence), sluchová hyper- nebo hypo-senzitivita a různé reakce na zvuky a hluk, přecitlivělost na dotek, bizarní stravovací návyky (výběrovost jídla, výrazně omezující jídelníček často až na několik málo druhů; pika – požívání nejedlých látek), sebe zraňování, snížená citlivost vnímání bolesti, výbuchy agrese, kolísání nálad (Gillberg, Peeters, 2003).

Osoby trpící PAS tedy tvoří heterogenní skupinu, kam patří jak nadprůměrně inteligentní jedinci, tak také lidé, kteří jsou i v nejzákladnějších úkonech zcela odkázáni na pomoc svého okolí.

Pojítkem, které zařazuje osoby, často zjevně rozdílné úrovně, do stejné skupiny je větší či menší deficit schopností, které jsou obsahem triády.

Komunikace:

Komunikace je „proces, jímž dochází k výměně informací mezi jednotlivci prostřednictvím běžného systému symbolů, znaků nebo chování. Za tento systém se obecně považuje jazyk, který je kódem, jenž se učíme používat za účelem sdělování svých myšlenek a vyjadřování našich požadavků a potřeb“ (Webster s Collegiate Dictionary in Bondy, Frost, 2007, s. 15).

Komunikace neexistuje bez imaginace a je zásadní podmínkou pro existenci sociální interakce. Komunikace znamená jak používání jazyka za účelem zprostředkování sdělení – *expresivní komunikace*, tak i porozumění sdělením druhých – *receptivní komunikace* (Bondy, Frost, 2007).

Jedná se o nejnápadnější projev, poukazující na přítomnost „problému“.

Autistické dítě mnohdy působí zpočátku jako neslyšící, protože nereaguje adekvátně: neotáčí se při oslovení jménem, přitom ale vnímá některé zcela nepodstatné a často i poměrně nevýrazné zvuky velmi intenzivně. Rodiče přesto většinou považují dítě v této fázi za neslyšící, nebo nedostatečně slyšící. Zde je ona hranice, kdy končí zdánlivý normální vývoj a rodina v brzké době zjistí, že jejich dítě trpí závažnou vývojovou poruchou.

U dítěte může existovat schopnost vyslovovat hlásky a souhlásky, které však nedokáže spojovat do srozumitelných slov nebo osvojená jednotlivá slova do smysluplných vět. „*Asi polovina dětí, které byly diagnostikovány jako autistické (kromě Aspergerova syndromu), si nevytvoří použitelný jazyk a zůstává tak z praktického hlediska němá*“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 23).

Některé autistické děti se verbálně vyjadřují prostřednictvím *echolálie*. Jedná se o reprodukci slov nebo slovních spojení, jaké je běžné také u dětí zdravých a to v období, než porozumí obsahu řeči a dokáží ji používat expresivně. Echolálie jako prvek jazyka může plnit funkci komunikačního mostu (Gillberg, Peeters, 2003).

Rozvoj řeči vždy úzce souvisí s chápáním symboliky jazyka. „*Uprostřed batolecího období se rychle rozvíjí řeč. Dítě rozumí většímu počtu slov a také se rozšiřuje počet slov aktivně užívaných. Dítě chápe, že slovo označuje, zastupuje určitou věc nebo proces: užívá aktivně symbolů*“ (Čáp, Mareš, 2001-2007, s. 225).

Chápání symboliky jazyka, které se u zdravých jedinců vyvíjí zcela přirozeně, je u lidí s PAS narušeno nebo prakticky neexistuje. To má za následek neschopnost správného používání jazyka či neschopnost porozumět a zafixovat si slovo jako symbol pro označení konkrétního podnětu. Takovým příkladem je dítě trpící dětským autismem, které není schopno na výzvu, aby podalo matce svůj hrnek rozpoznat jemu známou nádobu na pití. Jakmile je však výzva doplněna ukázáním na daný předmět, dítě jej bez váhání matce podá. Za malý okamžik se celá scéna opakuje: dítě je při slově „hrnek“ opět bezradné a podává utěrku, lžici, talíř a opět až po deklarativním ukázání je schopno konečně splnit požadavek (příklad popisuje vlastní zkušenost, pozorování).

U dětí s klasickým dětským autismem bývá obvykle nástup verbální komunikace opožděn. V daném případě zcela chybí správné pochopení významu slov a vět, které je základem jejího dalšího rozvoje. Dítě je vázáno na vizualizaci pokynu.

V rámci vývojových pervazivních poruch je ale problematika komunikace velmi různorodá. Vývojová psychologie uvádí, že již v devátém měsíci života jsou některé děti schopny použít první krátká slova (zde ale vývojová psychologie zároveň klade důraz na značné individuální rozdíly právě ve vývoji řeči). Dítě ve dvou letech dokáže užívat k dorozumění 200-300 slov, ve třech letech 700-900 slov (Langmayer in Doňková, Novotný, 2009).

Dítě s PAS může začít používat první slova také přibližně kolem dvanáctého měsíce věku. Ta ale mohou mizet nebo jejich použití neodpovídá skutečnému významu. Při nepochopení smyslu slova je dítě přestane používat, tedy de facto vymizí. Ve dvou letech se v počtu slov odchýlí od normálu výrazněji. „*Obvykle používá méně než 15 slov. Slova se objevují a zase mizí, jen výjimečně ukáže na předmět*“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 17).

V jiném případě se řeč může objevit a vyvíjet i zcela v normě. V období přibližně od druhého do desátého roku věku dítěte však nastává výrazný regres nabytých schopností. V rámci tohoto rozpětí jde nejčastěji o věk mezi třetím a čtvrtým rokem života v krátkém čase řeč prakticky vymizí spolu s jinými nabytými schopnostmi (verbální komunikace, hra, ...). Tímto způsobem se běžně projevuje Jiná dezintegrační porucha (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

V případě Rettova syndromu, který postihuje téměř výhradně dívky, se jedná o velmi závažné narušení komunikace a to navzdory tomu, že jsou schopny určitého porozumění. „*Dívky s Rettovým syndromem rozumějí mnohem více, než jsou schopny vyjádřit. Možnosti komunikace jsou díky multifunkčnímu handicapu velmi omezené (nejsou schopny ukazovat, znakovat, mluvit)*“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 42).

„*Většina dívek s Rettovým syndromem nemluví, u některých je popisováno sporadické užívání či ojedinělý výtrysk slov nebo vět*“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 43).

U Aspergerova syndromu, který je rovněž součástí škály autistických poruch, je slovní zásoba bohatá a řeč je technicky dobře zvládnutá.

„*Vývoj řeči může být ve srovnání se sourozenci opožděn, ale jakmile se jednou řeč objeví, její rozvoj je velmi rychlý, takže kolem pěti či šesti let je řeč bezchybná, konvenční, pedantická, předčasně dospělá. Řeč je často naučená nazpaměť a dítě může být expertem v povrchní konverzaci*“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 32). V řeči ale chybí jistá uvolněnost, která je vlastní běžné komunikaci, projev působí velmi strojeně a celkový projev tak vybočuje z normálu.

Lidé s Aspergerovým syndromem jsou v komunikaci jednostranně zaměřeni, mají obtíže chápat humor, ironii, metafory, nadsázku (Čadilová, Žampachová, 2008).

Je patrné, že lidé s Aspergerovým syndromem nedokáží správně cenzurovat některé informace. Jejich sdělení proto mohou působit neomaleně až neslušně. Právě v případě Aspergerova syndromu se projevuje výrazný nepoměr mezi inteligencí obecnou a inteligencí sociální.

Autismus má vždy negativní vliv na komunikaci jak verbální, tak i neverbální. Absentující řeč není možno nahradit ani nonverbálně pomocí mimiky a gestiky.

Již v raném věku děti s PAS, na rozdíl od dětí zdravých, neovládají schopnost imitovat výraz tváře své matky, ani její gesta. Ve vyšším věku mají strnulý výraz obličeje s celkově omezenou mimikou. „*Některé děti mají Moebiov syndrom s bilaterální (částečnou nebo úplnou) paralýzou obličejového nervu a částečnou nebo úplnou nehybností obličejových svalů*“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 7). To znesnadňuje rozpoznávání jejich emočního rozpoložení a předcházení mnohým konfliktním situacím.

Dalším z projevů autismu souvisejících s narušením komunikace je *omezená gestika*. Ta se může projevit již před prvním rokem věku, kdy začínají děti ukazovat prstem na předmět svého zájmu. Jedná se o takzvané *deklarativní ukazování*. To u dítěte s autismem neexistuje vůbec nebo v odlišné podobě. Dítě například používá takzvanou *prodlouženou ruku*, což znamená, že vede ruku jiné osoby směrem k předmětu svého zájmu, aby dosáhlo splnění svého požadavku.

Problém nedostatečného nebo žádného *očního kontaktu* je další velkou překážkou v komunikaci. Děti trpící autismem si začnou mnohdy vytvářet svůj vlastní komunikační styl, kterým však mohou být i problémové projevy chování. Volí jakýkoliv prostředek, aby upoutaly pozornost a následně dosáhly svého cíle. Takovým prostředkem se stává pláč, agresivita vůči ostatním nebo vůči sobě - sebe zraňování, pomočování, atd.

Jiné, dítětem zvolené komunikační prostředky, však mohou být i velmi výstižné. Například když má žízeň, přinese matce hrnek, pokud má hlad, snaží se nasměrovat matčinu ruku směrem k místu, kde jsou uloženy talíře.

Tento způsob umožňuje dobré porozumění v těch nejzákladnějších potřebách. Neposkytuje ale možnost rozvíjení komunikace do té míry, aby byly vzájemně sděleny a pochopeny další a další nezbytné informace a požadavky.

Nesplněný požadavek může znamenat nespokojenost, frustraci a v některých případech následné silné afekty.

Minimalizovat tyto potíže znamená maximalizovat funkční, účinnou komunikaci, vedoucí k pochopení. Prostředkem takové komunikace mohou být obrázky, symboly, fotky, piktogramy případně i slovní popis.

V současnosti existují speciální komunikační programy, které řeč nahrazují či napomáhají k jejímu lepšímu rozvoji. Jde tedy především o alternativu mluveného slova. PECS (Picture Exchange Communication system) je metoda, která pracuje právě s těmito názornými pomůckami (obrázky, fotky, piktogramy...). U nás je pak používána obdoba uvedené metody - **system VOKS** (Výměnný obrázkový komunikační systém).

System PECS či VOKS však vyžaduje odborné zaškolení, pomůcky a především obrovské nasazení celé rodiny, aby bylo možno počítat s úspěchem. V případě „zjednodušování“ předepsaných postupů vychází celá činnost naprázdno.

Rodiče dětí s autismem, které nejsou schopny slovně vyjádřit svá přání, otázky, stížnosti, pocity atd. se mnohdy snaží dát dítěti prostor pro vytvoření (již výše zmíněných) vlastních komunikačních pomůcek a symbolů, které mají nahrazovat absentující řeč. Tento způsob se v některých případech může jevit v domácích podmínkách jako dostačující. Rodiče by však měli mít zároveň na paměti, že i jejich dítě, o které pečují tím nejlepším možným způsobem, bude jednou potřebovat domluvit se jiným, „obecnějším jazykem“, srozumitelným co největšímu počtu lidí v jejich okolí. Pro zlepšení budoucích životních podmínek svého dítěte stojí za to zvážit spolupráci s odborným pracovníkem, který je řádně proškolený ve způsobu zavedení a následného užívání systému VOKS. Speciální školství sice využívá tuto metodu v rámci své výuky. Avšak bez návaznosti na domácí podmínky může být veškerá vynaložená snaha pedagogů zbytečná, protože ve skutečnosti jejich žák tento systém v praxi nevyužívá a uchyluje se zpět ke svým individuálním dorozumívacím prostředkům.

Komunikace lidí s PAS lze chápat jako stěžejní problém, jehož náprava by měla být považována za prvořadý cíl. Někteří lidé s PAS mohou být výřeční, jiní nemusí řeč ke komunikaci používat vůbec, což souvisí s nepochopením významu slov a vět. Jejich situaci lze proto přirovnat k pocitům člověka, který je v cizí zemi, kde se společnost kolem něj chová podivně a hovoří naprosto neznámým jazykem.

Úspěch zavedení tohoto komunikačního systému závisí na dobré organizaci a na možnostech investice času rodiny a konkrétního odborníka. Zde jsou v nevýhodě například vícečetné rodiny, kde je třeba rozdělit čas mezi všechny děti úměrně jejich potřebám.

Doba strávená přípravou a zahájením používání obrázkového komunikačního systému nelze přesně vymezit. Je třeba brát v úvahu, že dítě s těžší symptomatikou bude vykazovat horší výsledky a také čas na pochopení systému může být pro takovou rodinu neúnosně dlouhý.

V dané souvislosti je nutné poukázat na nedostatek odborných, vyškolených pracovníků, kteří by pomáhali v nastartování komunikačního programu konkrétním rodinám.

Speciálně pedagogická centra nemají možnost, při počtu klientů a široké škále všech svých nezbytných činností, poskytovat výuku programu v míře, jakou jednotlivé rodiny potřebují. Odborní asistenti z organizací, které se orientují na práci s lidmi s PAS, neznají vždy tyto programy na takové úrovni, aby mohli být sami jejich školiteli.

Jak tedy dosáhnout zlepšení komunikace?

Pokud má být dosaženo zlepšení komunikace, je důležité především pevné rozhodnutí, trpělivost a aktivní přístup rodičů. To znamená, zda se spokojí se způsobem zaběhlým ve své rodině a srozumitelným pouze jejím členům nebo zda budou vyvíjet snahu o umožnění dorozumívání se jejich dítěte i za hranicemi jejich domácnosti.

V závěru pojednání o komunikaci je však třeba neopomenout, že existují jedinci s PAS, kteří nejsou schopni ani tento způsob dorozumívání se zvládnout. „...pro ty, kteří pomoc nejvíce potřebují, se pomoc hledá nejobtížněji (jejich nízký mentální věk je překážkou chápání informací na úrovni obrázků či jiných symbolů)“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 115).

Sociální interakce

Dalším článkem spojitého řetězce stěžejních znaků autismu zvaného souhrnně „autistická triáda“, je sociální interakce.

„Autismus jako porucha jáství se vyznačuje nevytvořením nebo zpřetrháním pout, které jedince váží k druhým. Navenek je takový člověk zamlklý, jeho pohled je nepřítomný, nezaostřený, až prázdný. V sociálním kontaktu působí takový člověk dojem odcizenosti, „zatarasenosti“, svázanosti“ (Smékal, 2009, s. 361).

Odcizenost, zatarasenost a svázanost jsou dozajista slova vystihující dojem, jakým lidé trpící PAS působí na své okolí.

Člověk, který chce navázat kontakt s jiným člověkem, se snaží na sebe upozornit v dané situaci adekvátním způsobem. U jedince s PAS, pokud vznikne taková potřeba, nelze očekávat, že dokáže vystihnout zmíněný adekvátní způsob.

„Lidé s tímto postižením mají tendenci navazovat vzájemné vztahy způsobem, který se většině lidí zdá velmi podivný a dokonce nepřijatelný“ (Dubin, 2009, s. 33).

Příkladem (uvedeným zde na základě vlastního pozorování) může být devítiletý autistický chlapec, kterého zaujalo malé, asi čtyřleté děvčátko stojící blízko něj na autobusové zastávce. Chvilí je se zájmem pozoruje a navzdory své dosavadní pasivitě vůči okolí se rozhodne navázat s dívkou kontakt. Nečekaně rychle přistoupí až k ní a políbí ji na čelo.

Jak vyhodnotit takové nezvyklé a bezesporu nevhodné počínání? V tomto případě se jedná ze strany chlapce o nový projev – vyjádření zájmu o druhou osobu, o pokus navázat kontakt. Hoch však

použil sobě známý, naučený model z domácího prostředí, kdy polibek na čelo od jeho matky znamená projev náklonnosti. Zpětná vazba je ale v tomto případě zcela jiná, než očekával: rodiče děvčete, jej odstrčí, hlasitě mu vyčíní a rychle dceru odvádí pryč. Chlapec je zmaten takovou reakcí a až po chvíli se rozpláče. Neví, co udělal špatně. Neumí se odpovídajícím způsobem sblížit s jiným dítětem. Nerozumí významu slov, kterými se mu jeho doprovod snaží vysvětlit důvod neúspěchu. Celá, pro zdravého člověka jednoduchá záležitost přesahuje možnosti jeho chápání.

V popisované příhodě naučený model z domácího prostředí selhal. Problémem je zde nepochopení nutnosti rozdílného přístupu k blízké a cizí osobě, byť jde v obou případech o potřebu projevení pozitivních emocí.

Příhoda koresponduje s názorem autorů Beyera a Gammeltofta, kteří poukazují na to, že *„Člověk s autismem musí porozumět každé nové sociální situaci krok za krokem a zapamatovat si ji“* (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 24).

Míra samotného postižení je i v případě sociální interakce opět určujícím prvkem. Lehčí formy autismu dovolují jedinci pocítit větší potřebu sociálního kontaktu se svým okolím. Důvodem může být nejen uspokojení základních potřeb, ale také touha po vytvoření bližšího vztahu jakým je kamarádství, přátelství i partnerství. Výrazná sociální neobratnost však bývá mnohdy nepřekonatelnou překážkou v navazování vztahů jakéhokoliv druhu.

Častým jevem především při integraci dětí s autismem do běžné společnosti je šikana a to především ve vrstevnickém prostředí. K jejímu vzniku přispívá hlavně odlišnost, která je v těchto případech nepřehlédnutelná.

U těžších forem autismu lze pozorovat výraznější „zvláštnosti“ v chování a především menší zájem o vytváření vazeb s druhými lidmi. Se vzrůstající intenzitou PAS se tedy snižuje avidita, schopnost empatie i schopnost sociální interakce. Vazba na jediného člověka (například na matku) či na členy rodiny nebo odmítání jakéhokoliv kontaktu případně nerozlišování osob blízkých od osob cizích naznačuje těžkou retardaci v oblasti sociálních vztahů.

„Děti s autismem si většinou uvědomují existenci sociálních kontaktů, některé jsou schopny dosáhnout dokonce i pozoruhodné úrovně v těchto vztazích – ale to neznamená, že projevují reciprocitu a empatii, která obvykle charakterizuje a provází sociální interakce dětí“ (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 32).

Autismus způsobuje neporozumění chování druhých lidí a následně jeho nesprávnou interpretaci. To je příčinou neodpovídajících reakcí. Například: dítě se směje, tak, že se sotva udrží na nohou, když vedle něj jeho matka pláče a to i přes to, že právě ona s ním musí být, aby cítilo klid, bylo spokojené, aby se smálo a aby usínalo bez křiku. Totéž dítě však radostně přijímá její úsměv a naopak se mu viditelně zhorší nálada při káravém tónu řeči (aniž by vždy obsahu sdělení zcela porozumělo).

Při vyhodnocování tří běžných projevů lidského chování (pláč, úsměv, pokárání), porozumí dítě zjevně úsměvu a pokárání, ale reakce na pláč matky je špatná. Emočně nejsilnější projev – pláč hodnotí nepřiměřeně - smíchem. O tom, zda jde o absenci v oblasti jeho vlastních citů je možné polemizovat. Jisté je, že v tomto případě je možné hovořit o neschopnosti odpovídajícího sdílení této emoce.

Lidé s PAS jsou veřejností považováni především za neschopné citového vazby, za lidi, pro které je jakýkoliv fyzický kontakt s jinou osobou nepříjemný a také za ty, kteří chtějí být jen ve svém světě. Tato představa, se kterou je možné se setkat poměrně často, je však pouze jakousi generalizací

snadno zapamatovatelných informací. Autorky Čáslavská a Votyová (2012) zařadily takové vnímání lidí s PAS mezi mýty.

Problematika sociální interakce je zde mnohem složitější a zároveň velice různorodá. Mnozí lidé s PAS dokáží mít velice silné citové pouto k jiným lidem, není výjimkou, že někteří fyzický kontakt zcela odmítají a jiní jej naopak vyžadují. Vždy je však možné vypozerovat určitou nepřiměřenost v jejich počínání. Sociální chování autistických jedinců je možné vnímat podobně jako chování velmi malého dítěte. Výrazný je především egocentrismus, který je vesměs přítomný v maximální míře. Chybí zde čitelná empatie, která je opěrným bodem veškerých sociálních vztahů. Člověk s autismem se zabývá svými rigidními zájmy, vlastními potřebami a pocity nedostatku. Ani nadprůměrná inteligence nedovolí svému nositeli trpícímu PAS pochopit nuance, kterými jsou lidské vztahy hustě protkány.

Je tedy na zdravých lidech, aby se snažili využít schopnosti, které jim, na rozdíl od lidí s PAS, byly dány a na základě nich v možných mezích se pokusili interpretovat význam projevů autistického chování.

Představitost:

Do triády příznaků autismu patří spolu s komunikací a sociální interakcí také *porucha imaginace - představitosti*. Ta úzce souvisí s chápáním symboliky. Odrazem vývoje osobnosti v dané oblasti je základní a nejpřirozenější dětská činnost, *hra*.

Hra v podobě, jakou ji známe u neautistických dětí, vyžaduje jednak pochopení reálného světa, ale také improvizaci a fantazii, která bývá u zdravých dětí v některých případech až bájevívá. U dětí trpících autismem tyto vlastnosti chybí. Narušená představitost posouvá jejich hru směrem k nefunkční, stereotypní, rigidní činnosti. „*Sociální interakce, komunikace a představitost jsou základními prvky hry. Není proto žádným překvapením, když si děti s autismem hrají odlišným způsobem*“ (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 21).

Prostředí, ve kterém žijí, pro ně není inspirující, protože světu, kterým jsou obklopeny, rozumí jen z části nebo vůbec. Schopnost hry se snižuje spolu se stupňující se hloubkou poruchy. Jedná se tedy o projevy absence imaginace různé úrovně.

Děti s hlubší poruchou neumí samy smysluplně využívat čas. Dokáží během dne celé hodiny točit předměty, bouchat jimi o sebe navzájem, poslouchat stále stejné pohádky, případně vybraná místa z nich, hračky kolem nich jim nic neříkají, netuší, k čemu by tyto věci měly sloužit. Ani nejvěrnější podoba promítnutá do malého modelu auta nedokáže dítěti s těžší symptomatikou připomenout tento jeho v reálu oblíbený dopravní prostředek. Do malé hračky se přece nedá nasednout a jet! Jde tedy o neznámý předmět, jehož důvod existence je tomuto dítěti cizí. V uvedeném případě se jedná o *hyperrealismus*, který je důsledkem (nebo příčinou) nedostatku představitosti.

Autismus specifikují autoři Gillberg a Peeters jako „*syndrom nadměrného realismu*“ (Gillberg, Peeters, 2003).

Hra s využitím nápodoby a fantazie znamená pro každé dítě nejučelněji strávený volný čas. U dětí s PAS však volný čas mnohdy představuje vakuum, které samy nedokáží vyplnit. Uchylují se proto ke zvláštním zájmům a podivným nefunkčním opakujícím se ulpívavým činnostem, případně k nevhodnému či nezvladatelnému chování.

S ohledem na tíži symptomatiky je nezbytné učit tyto děti hrát si. Jde jednak o příjemně společně strávený čas, o posilování vzájemných vztahů mezi členy rodiny, minimalizování nežádoucích

projevů chování a v neposlední řadě jde o učení se různým dovednostem. Tyto domácí nácviky navíc upevňují v dětech sebevědomí ve vztahu ke kolektivu tím, že představují zřetelný – pochopitelný příklad způsobu chování se v kolektivu. Hra je tedy nenahraditelným druhem sociálního učení.

„S pomocí hry lze spojit fyzický a sociální rozměr světa. Vstup do sociálního rozměru světa můžeme podporovat cíleně zaměřenými herními aktivitami (Bayer, Gammeltoft, 2006, s. 15).

Porucha představitivosti však nenarušuje pouze hru, chápání symboliky jazyka a účelnosti předmětů, činností atd. Důsledkem je také *dezorientace v čase a prostoru*. Tento stav, v kombinaci s omezenou schopností porozumět mluvenému slovu, přináší pocit naprosté nejistoty. Připomíná pohyb v prostoru bez možnosti nalezení opěrného bodu, bez možnosti správného vyhodnocení dějů a tím bez schopnosti předvídat děje budoucí.

V knize „Nedávejte do hrobu motýla živého“ popisuje matka chlapce trpícího autismem svůj pokus o pochopení stavu, ve kterém lidé s tímto hendikepem žijí: *„Jednou jsem si zkusila zavázat oči šátkem, abych nic neviděla a nechala se vést kamarádkou, kam ji právě napadlo. Nebylo to zrovna nic příjemného, když nevíte, co se bude s vámi dít. A takhle nějak to podle mne lidé s autismem mají. Potřebovala jsem se aspoň na okamžik dostat z jejich kůže, abych to pochopila“ (Čáslavská, Votyová, 2012, s.72).*

Neschopnost předvídat a to až do maximální možné míry, kdy člověk trpící PAS neví, co jej čeká v nejbližších okamžicích, co bude následovat za malou chvíli ani ve vzdálenější budoucnosti, je příčinou stavu nejistoty a následně způsobuje nežádoucí projevy v chování.

Narušení imaginace není znakem daného postižení, patrným při prvním zběžném kontaktu s okolím, jako je tomu u komunikace a sociální interakce. Důsledky její nedostatečnosti však hluboce poznamenávají osobnost a nekompromisně omezují schopnost pochopení a přizpůsobení se běžnému životu.

2.2 Míra funkčních schopností osob s dětským a atypickým autismem

Adaptabilita – schopnost přizpůsobovat se změnám je u osob s autismem narušena vždy. Dětský autismus a atypický autismus je rozdělen z hlediska úrovně funkčních schopností do třech kategorií::

- *vysoce funkční autismus*
- *středně funkční autismus*
- *nízko funkční autismus*

Vysoce funkční autismus (Thorová, 2006)

Jedná se o nejméně výrazné odchýlení od normy. Intelekt je průměrný až nadprůměrný. Jazykové schopnosti jsou na průměrné až vysoké úrovni. Způsob řeči je ale neobvyklý, pedantský a obsah sdělení bývá často nepřiměřený, ulpívá na tématech atd. Problém činí vzájemná konverzace. O sociální kontakt má zájem. V jejich navazování se projevuje sociální neobratnost, nepřiměřenost i mírná dezinhibice. Zájmy jsou netypické, schopnost symbolické, napodobivé hry je částečná. Kolektivní činnosti (hry, soutěže) jsou z hlediska pochopení a respektování pravidel obtížné. Pozitivně působí motivace.

Středně funkční autismus (Thorová, 2006)

Typ středněfunkční představuje intelekt v pásmu lehké až střednětěžké mentální retardace. Funkční

komunikace je do značné míry omezena (např. echoláliemi, záměna zájmen, ...). Porozumění je částečné. Absentující řeč lze nahradit alternativní komunikací. V sociálně-interakční oblasti se projevuje sníženou schopností navazování kontaktu. Chování bývá neadekvátní (dezinhibice), spontánní kontakt je obtížně usměrnitelný. Hra obsahuje konstrukční a funkční prvky. Převládají stereotypie pohybové i stereotypie v manipulaci s předměty. Středně funkční autismus může být spojen jak s hypoaktivitou, tak i s hyperaktivitou. Spolupracuje při vhodně zvolené motivaci.

Nízko funkční autismus (Thorová, 2006)

Jde o nejintenzivnější přítomnost poruchy. Projevuje se těžkou hypoaktivitou či hyperaktivitou. Intelektové schopnosti se pohybují v pásmu těžké až hluboké mentální retardace. Schopnost navazování sociálních vztahů je malá, případně žádná. Absentuje expresivní i receptivní komunikace. Hru nahrazuje stereotypní, manipulační činnost. V některých případech se jedná až o naprostou pasivitu.

2.3 Spektrum autistických poruch

Autismus zahrnuje v současnosti, kromě klíčového Kannerova syndromu, celé spektrum autistických poruch. Jedná se tedy o širší skupinu, která bývá také nazývána „autistické kontinuum“ nebo „pervazivní vývojové poruchy“ (Gillberg, Peeters, 2003).

Do širokého okruhu PAS patří jak poruchy, které mohou zapříčinit hlubokou formu postižení (například dětská dezintegrační porucha, dětský autismus, Rettův syndrom) tak i poruchy, které ovlivňují osobnost svého nositele jen v některých oblastech anebo s menší intenzitou. K nim patří i ty poruchy, které mohou být označeny jako hraniční a mnohdy nebrání začlenění do běžné společnosti, případně nejsou nikdy diagnostikovány a jedinec je považován svým okolím pouze za zvláštního, zamlklého člověka.

Přehled vývojových pervazivních poruch:

V závorce jsou uvedena klasifikační označení dle Mezinárodní klasifikace nemocí - MKN-10)

Dětský autismus (F84.0)

Dětský autismus (jinak také infantilní autismus nebo klasický autismus) je považován za kmenovou poruchu v rámci celé škály PAS.

Tato diagnóza splňuje však pouze jednu třetinu až jednu polovinu původních kritérií Kannerova syndromu (Thórová, 2006).

„Charakteristická je psychopatologie zejména v oblasti sociálních vztahů, jazyka/řeči a komunikace a abnormního chování, hry a zájmů, přičemž pro diagnózu dětského autismu se požaduje nástup příznaků před dovršením třetího roku života“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 35).

Dětský autismus se tedy vyznačuje postižením všech oblastí triády. Jako důležitý ukazatel je třeba vnímat intenzitu – hloubku tohoto postižení.

Projevy v chování lidí s touto poruchou ve většině případů výrazně vybočují z normálu. Špatné vyhodnocování situací vyvolává nepřiměřené reakce, kdy nejsou výjimkou záchvaty vzteku, křik, autoagresivní či agresivní chování...

Příkladem nezvyklého, nepochopitelného chování člověka trpícího dětským autismem je chlapec z úvodního příběhu, který odmítá změnit svůj zaběhlý rituál-cestu směrem domů. Slovnímu vysvětlení nerozumí, problém hluchoslepé ženy pro něj neexistuje, a proto nechápe chování své matky, která chce této ženě pomoci. Vnímá jen narušení svého rituálu a to se stává podnětem k jeho

agresi. Pozornost a negativní reakce okolí jej nezajímají. Abnormní chování je pro něj dostupným způsobem, jak projevit znepokojení, nesouhlas či odpor.

V podobných případech soužití rodiny a postiženého jedince není snadné. Jeho emoční labilita je pro všechny členy domácnosti velikou zátěží. Problematičtější jedinci se mnohdy stávají doslova „věznicí“ svých rodin a především pak pečující osob. Rodina, ve snaze vyhnout se konfrontaci s okolím, tedy neřešit neřešitelné situace před zraky cizích lidí, má tendenci volit mnohdy určitou míru izolace. Situace může být natolik neúnosná, že rodina zvolí izolaci naprostou a to, že se odstěhuje například z velkého města na samotu. To však nebývá, s ohledem na budoucnost, zcela ideálním řešením. Lidé trpící dětským autismem potřebují speciální péči, kterou lze v odlehlejších regionech zajistit jen stěží. Vytržení celé rodiny z původního prostředí tak nemusí znamenat jen úlevu od určitého pocitu napětí, který je způsoben nepochopením okolní společnosti anebo jen tím, jak vnímá tento přístup rodina samotná. Jedná se především o zásadní a pro některé členy rodiny neakceptovatelnou změnu.

Na základě svého rozhovoru s matkou dospělého syna s diagnostikovanou těžkou symptomatikou dětského autismu, si zde dovoluji souhlasit s jejím závěrem, že izolace od společenského dění v určitém směru sice uleví rodině, která se nemusí neustále ohlížet na reakce svého okolí. Za velký problém ale zmiňovaná matka označila postupné výrazné zhoršení sociálního chování svého syna. Vývoj, který v období dospívání naznačoval směr určitého zlepšení stavu se po přestěhování (dle jejího vyjádření) „jakoby narušil, pokazil“. Velikou zátěží se postupem času stal jakýkoliv kontakt s cizími osobami, jakékoliv opuštění vlastního domova, každá návštěva lékaře, nákupy atd. Vzhledem k tomu, že se jednalo o již dospělého muže, řešila matka aktuálně jeho nezvladatelnost. Z uvedeného příkladu vyplývá, že každý člověk, byť i s těžkým hendikepem v oblasti sociálních vztahů, je schopen se učit žít mezi lidmi – začleňovat se, s ohledem na svoje možnosti, do společnosti. Opuštění – izolace vede k odvyknutí si společenskému kontaktu. U lidí, kteří „...*mají největší potíže se sociální komunikací*“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 7) může izolace být příčinou těžko řešitelných situací a to jak při každé změně místa, tak i při jakémkoliv kontaktu s cizí osobou nebo se společností.

Člověk s diagnózou dětský autismus potřebuje ve většině případů doživotní péči. A to mnohdy i v případech autismu vysoce funkčního. Nepřetržitá péče může být natolik vyčerpávající, že je vhodné požádat příslušné organizace o přidělení odborného asistence.

Aspergerův syndrom (F84.5)

„Tradiční IQ test pro něj nestačí, jelikož Stanford-Binetův test má škálu pouze do kvocientu 160 a není schopen vyšší výsledek změřit. Marek Čtrnáct má IQ nad touto hranicí, stejně jako Albert Einstein, ale nenapadne ho vzít si svetr, když je zima, a ke svému životu potřebuje přesný řád. Má totiž Aspergerův syndrom“ (Časlavská, Votyová, 2012, s. 35).

Syndrom, který bývá označován také jako sociální dyslexie (Thórová, 2006), nese jméno svého objevitele Hanse Aspergera. V rámci spektra autistických poruch je bezesporu jistou zvláštností. S úvahami nad tím, zda patří či nepatří do škály PAS, se setkáme u mnoha odborníků.

„...nedělají dojem mentálně retardovaných a jejich vynikající schopnosti v určité oblasti jsou mnohem více překvapující, než nedostatky v oblasti komunikace, sociálních vztahů či imaginace“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 31).

Intelligence je většinou buď průměrná, nebo nadprůměrná a vyskytuje se i genialita. Přesto jsou odchylky od normálu patrné ve všech oblastech triády.

Komunikace není tak zásadním problémem, jako je tomu například u dětského autismu. Lidé s Aspergerovým syndromem mívají řeč technicky dobře zvládnutou a slovní zásoba je bohatá.

Odlišnost je v intonaci, frekvenci řeči či v obsahu sdělení samého. Bohatý slovník navíc může být užíván způsobem, který je v hovorové řeči neobvyklý a lze jej přirovnat ke knižnímu podání. „*Nedokáží plně porozumět drobným nuancím jazyka, zvláště při používání metafor a obrazných rčení*“ (Dubin, 2009, s. 33).

Užití jazyka i porozumění má tedy i v jejich případě své hranice.

Velmi problematickou oblastí u lidí s Aspergerovým syndromem je oblast sociálních vztahů. Na rozdíl od jiných poruch v rámci PAS, mají někteří z nich do určité míry zájem o kamarádství, přátelství či dokonce partnerský vztah. Potíže jim však činí zvolení odpovídajícího způsobu navázání takového kontaktu. Nejsou schopni pochopit nakolik a v čem dělají chybu. Jsou příkladem nesouladu mezi inteligencí obecnou a inteligencí sociální.

„*Lidé s Aspergerovým syndromem bývají extrémně důvěřiví, sami téměř nikdy nelžou*“ (Dubin, 2009, s. 34). Stejně jako je tomu u nich v komunikaci, nerozumí ani v sociálním kontaktu některým složitým situacím. Jako u ostatních typů autistických poruch je zde patrná nadměrná vazba na realitu (Gillberg, Peeters, 2003). Chybí představitivost a tím i porozumění skrytým významům, které zdravý člověk chápe zcela samozřejmě.

Problémy lidí s Aspergerovým syndromem působí, v porovnání s ostatními poruchami ze škály PAS, jako méně závažné. Mohou být opravdu těmi tichými, dokonce i geniálními podiviny. Oprávněně vzbuzují obdiv díky často neuvěřitelně preciznímu pojetí svých různorodých a mnohdy velmi neobvyklých zájmů a také díky znalostem a schopnostem vstřebet obdivuhodné množství informací. Tím, čím se liší od běžné společnosti, bývá většinou jejich chování. Sdělení, kterými jsou schopni tyto lidé častovat své okolí, mohou být vnímána jako necitlivá, pobuřující, urážející anebo naopak jako zábavná, překvapující. V úryvku z příběhu sedmnáctiletého studenta gymnázia - Mirka, trpícího Aspergerovým syndromem, je dobře vystižena povaha této poruchy:

„*Na terapeutické skupině se naučil říkat kompliment a pozvat dívku na schůzku. Oslovil dívku, které řekl, že by se s ní rád setkal a zašel někam na čaj. Ze scénáře vypadl ve chvíli, když se dívka zeptala, proč zrovna s ní. Sdělil jí, že chtěl jít radši s Romanou, protože je hezčí, ale že nechtěla. A tak řekl jí, i když je o dost ošklivější. Vzpomněl si na kurz a řekl, že bude určitě duševně krásná. Jedním dechem dodal, že mu o to ale zase tak nejde, protože chce hlavně sex. Nakonec udivenou dívku ujistil, že má hezké šaty, které se jí hodí pěkně k barvě jazyka*“ (Čáslavská, Votyová, 2012, s. 149).

Lidé s Aspergerovým syndromem se nezastaví ani před vulgarismy. Mají narušené chápání rozdílu mezi chováním v soukromí a chováním na veřejnosti jako je tomu například i u dětského autismu. Tato skutečnost souvisí s chybným či nedostatečným vnímáním sociálních vztahů.

Soužití v rodině může být proto s člověkem, který trpí Aspergerovým syndromem, rovněž velice složité. Stejně jako u ostatních poruch v rámci PAS, záleží velmi na intenzitě postižení.

Matka velmi nadaného syna Adama popisuje těžkosti, kterými procházela v období povinné školní docházky: „*Adam od třetí třídy nastoupil do výběrové školy pro nadané děti. Očekávali jsme, že tam konečně ocení, jaký diamant se jim dostal do rukou. Ocenili. Hned v září mi jeho učitelky sdělily, že Adam nepatří na jejich výběrovou školu, dokonce ani na obyčejnou základní školu, neboť je mentálně retardovaný a patří do pomocné školy*“ (Čáslavská, Votyová, 2012, s. 59).

Z uvedeného příkladu vyplývá, že ani výjimečné nadání nemusí mít takovou váhu, aby v očích veřejnosti, v daném případě pedagogů, vyrovnalo nebo dokonce převážilo nevhodné chování lidí s touto poruchou.

Přesto je prognóza kvality života u lehčí formy Aspergerova syndromu poměrně dobrá. Tito lidé jsou schopni žít v manželství i vychovávat děti. Převažují však jedinci, kteří zůstávají trvale v péči svých rodičů bez možnosti uplatnění se na trhu práce (Thorová, 2006).

Dle Čadilové a Žampachové (2005) patří právě *osamostatnění se, založení rodiny a získání pracovního místa v rámci podporovaného zaměstnávání* k nejproblematictějším otázkám života lidí trpících Aspergerovým syndromem. Sem dále autorky řadí: *zajištění volnočasové osobní asistence, zajištění chráněného a poté podporovaného bydlení, fungování odborných institucí poskytujících pomoc lidem s Aspergerovým syndromem (poradenská péče, psychoterapie) a také přiznání mimořádných výhod.*

Jiná dezintegrační porucha (F84.0)

Desintegrační porucha (nebo také jiná desintegrační porucha) je známá dodnes rovněž pod názvem Hellerova psychóza. Název je odvozen od jména objevitele této poruchy Theodora Hellera. „*Dětská dezintegrační porucha je vzácná, vyskytuje se 1-6 případů na 10 tisíc narozených dětí* (cit dle: Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 25).

Nástup je poměrně rychlý a především nečekaný. Dítě, které trpí desintegrační poruchou patřilo do svých minimálně dvaceti čtyř měsíců mezi děti naprosto zdravé.

Některé zdroje uvádí normální vývoj do jednoho a půl až čtyř let věku (Gillberg, Peeters, 2003). Jiný zdroj udává hranici možného projevení se poruchy mezi druhým a desátým rokem věku (Thórová, 2006).

Dítě si již osvojilo věku odpovídající řeč, navázalo vztah s blízkými osobami a hrou se dokázalo zabavit stejně jako všechny jiné děti. Dezintegrační porucha se vyznačuje ve svém počátku výraznou ztrátou nabytých schopností.

Změna, která nastane je buď náhlá anebo má trvání několik měsíců. Stav, ve kterém se ocitá dítě po období plného nástupu poruchy je možno označit za nejzávažnější z hlediska hloubky postižení. Jde o výrazný regres, kdy se dosavadní schopnosti dítěte vytratí nebo minimalizují. Jeho osobnost se zcela změní. Objeví se mentální retardace a autistické chování. „*Děti s dezintegrační poruchou jsou z hlediska celkové adaptability spíše nízko funkční, mívají těžší typ mentální retardace, bývají více sociálně odtahité*“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 25).

Rodina se ocitá v situaci, kdy z původně zdravého potomka v krátké době stane mentálně postižené, dítě s naprosto odlišným vzorcem chování. Dle Gillberga a Peeterse se tato porucha se vyznačuje mimo významné ztráty některých již nabytých dovedností (například: řeč, hra, sociální dovednosti) a postižení alespoň dvou oblastí triády také všeobecnou ztrátou zájmu o věci a okolí (Gillberg, Peeters, 2003).

Rodiče dítěte s dezintegrační poruchou uvádí, že tato fáze byla pro ně natolik stresující, že ji nebylo možné přirovnat k jakýmkoliv dosavadním negativním prožitkům. Dítě své blízké začalo náhle naprosto ignorovat, nebylo možné upoutat jeho pozornost žádným způsobem, záchvaty vzteku se nedaly zastavit a ani jim nešlo předejít. Na pokusy zastavit jeho stereotypní projevy v chování (například když každý den, několik hodin nepřetržitě běhá z jednoho rohu místnosti do druhého, přesně po nakreslené lince na koberci, která je zaujala) reagovalo sebepoškozováním (boucháním hlavou o zeď).

Z rozhovoru s matkou chlapce, u nějž ve věku šesti let nastal tento nečekaný regres, bylo možné vnímat především naprosté zmatení spolu se zoufalstvím. Rodiče, kteří se ocitli v této situaci, hltali

jakékoliv informace, často i zavádějící a s jejich případem nesouvisející.

Čekání na diagnózu představuje těžko změřitelné napětí, které v těchto případech končí sdělením diagnózy spolu se všemi odbornými informacemi, popisujícími současný a v hrubých obrysech i budoucí stav dítěte. Rodiče jsou konfrontováni s novou identitou svého dítěte, které mnohdy i do nedávné doby, patřilo mezi děti naprosto zdravé.

Protože je dětská dezintegrační porucha poměrně vzácná, rodiče většinou nemají povědomost o tom, jak se projevuje. Po výrazném regresu a stagnaci může nastat období zlepšování stavu. V této době dítě, s největší pravděpodobností již navštěvuje psychologa i psychiatra. Je třeba, aby rodiče byli upozorněni, že zaznamenané nastalé pozitivní změny jsou jen částečné a že dítě trpící touto poruchou zůstane již doživotně odkázáno na péči druhých lidí.

Rettův syndrom (F84,2)

Rettův syndrom je stejně jako syndrom Kannerův a Aspergerův pojmenován po svém objeviteli rakouském lékaři Andreasi Rettovi (Thorová, 2006). „*Vyskytuje se pouze u žen, jeho prevalence je popisována 6-7/100 000 dívek*“ (Hrdlička, Komárek, 2004).

Podobně jako je tomu u významné části poruch náležejících do škály autismu, je nástup Rettova syndromu patrný až v době běžně nejvýraznějších vývojových pokroků, kdy se zdravé děti začínají pohybovat v prostoru pomocí vlastních sil, kdy začínají sedět, stát, chodit a také mluvit. Dle Hrdličky a Komárka (2004) je v případě tohoto postižení vývoj v normě nebo téměř v normě až do pátého měsíce života.

Rettův syndrom ale, na rozdíl od jiných autistických poruch, výrazně ovlivňuje motoriku a to jak hrubou, tak i jemnou. Chůze a celkové držení těla jsou zhoršené. Velice nápadné je podivné kroužení rukou, které bývá výstižně popisováno jako „mycí pohyb“. Pohyby jsou opakující se, bezúčelné, stereotypní.

Postižení je pervazivní a tedy zasahuje i kognitivní funkce. Dívky prochází během svého života různými stádii a to jak regrese, tak i stagnací či zlepšením stavu. Rettův syndrom je (s výjimkou 2-15%, tvořící nejmírnější variantu postižení) doprovázen středně těžkou, těžkou až hlubokou mentální retardací. Častý je výskyt epilepsie a to přibližně okolo 80% dívek trpících touto poruchou (Thorová, 2006). Dívky a ženy s Rettovým syndromem jsou trvale odkázány na péči druhých lidí.

Atypický autismus (F84.1)

Takto je nazvaná porucha, která nenaplnuje zcela kritéria autistické triády. První projevy atypického autismu jsou patrné až po třetím roce života a nebývají zasaženy všechny oblasti triády. Jde o celkově lehčí obraz postižení.

V případě této poruchy bývá typickým problémem navazování kontaktu s vrstevníky (Thorová, 2006).

Vývojová psychologie považuje právě třetí rok věku, mimo jiné, za počátek navazování vrstevnických vztahů, společných her, za dobu, kdy děti začínají akceptovat při svých hrách jednotná pravidla atd. Děti si nehrají již „vedle sebe“, ale spolu. Vznikají první kamarádství.

A právě toto období, které je v uvedené oblasti velkým skokem vpřed, odhaluje zmíněnou neschopnost navazovat tato přátelství, tedy určitou sociální neobratnost dítěte s atypickým autismem.

Diagnostické pojetí atypického autismu není ale dosud zcela přesné a proto zařazení dítěte právě sem může znamenat pro rodiče značnou nejistotu. Především z důvodu určení správné diagnózy je vhodné spolupracovat od počátku s psychologem a psychiatry, kteří mají s PAS zkušenosti.

Autistické rysy (dle MKN -10 nejsou zařazeny do spektra pervazních vývojových poruch)

Charakterizovat autistické rysy není zcela snadné. Jedná se o částečné naplnění kritérií PAS.

„V žádném případě autistické rysy nejsou diagnózou. Přesto se diagnostický závěr „autistické rysy“ v České republice těší velké oblibě. Jeho užívání považuji za nevhodné z několika důvodů“ (Thorová, 2006, s. 208).

Do výčtu zmíněných důvodů autorka zařadila neexistenci oficiální definice autistických rysů, falešnou pozitivitu a falešnou negativitu (Thorová, 2006).

Nelze přehlédnout, že právě chybějící přesná definice autistických rysů zapříčinila autorkou popisovanou situaci, kdy se ve stejné kategorii ocitají jak děti, u kterých se nejedná o žádný závažný problém anebo jde o zcela odlišnou poruchu (falešná pozitivita), tak i děti, které jednoznačně naplňují kritéria konkrétní diagnózy (falešná negativita).

Autistické rysy tak mohou být i východiskem z nejistoty u těch psychologů či psychiatrů, kteří nemají s diagnostikou PAS dostatečné zkušenosti, případně si nejsou jisti výsledkem svého pozorování.

Rodiče, kteří přicházejí do ordinací odborníků velmi často na základě vlastních zjištění tak zůstávají nadále v nejistotě.

Autistické rysy nejsou ve skutečnosti natolik závažnou diagnózou, aby bylo dítě jednoznačně zařazeno mezi ty, jejichž prognóza je špatná. Zároveň ale není vyloučena existence problému.

Dětem, kterým byly diagnostikovány právě autistické rysy a které do dané kategorie nepatří, tak utíká čas, kdy mohla být započata vhodná pedagogická intervence.

Jistá podobnost autistických rysů a atypického autismu je zřejmá a o nutnosti jejich rozlišování je možné diskutovat.

3. DIAGNOSTIKA

Autismus existuje, co by samostatná nozologická jednotka, krátkou dobu. Diagnostický proces PAS je poměrně složitý. Jde o součinnost medicínských a nemedicínských oborů a probíhá ve dvou rovinách. První úroveň je stanovením diagnózy – diferenciální diagnostika, na kterém se podílí především klinická psychologie spolu s psychiatrií a dalšími medicínskými obory – neurologií, foniatrií a otorhinolaryngologií (dále jen ORL), biochemií a genetikou. Trvale významné postavení v diagnostice autismu zaujímá speciální pedagogika a také psychologie, které představují druhou rovinu diagnostiky. Jejich úkolem je mapování vývoje a chování jedince s PAS.

3.1 Stanovení diagnózy

Stanovení diagnózy provádí klinický psycholog nebo psychiatr, případně oba odborníci zároveň. Cílem procesu je potvrzení či vyvrácení přítomnosti PAS a případné komorbidity. Celý proces probíhá ve spolupráci s ORL, neurologií a foniatrií, biochemií, genetikou a dle Ošlejškové (2010) je zvažována možnost přínosu imunologa. Jedná se tedy o takzvanou diferenciální diagnostiku.

Protože tato pervazivní vývojová porucha existuje co by samostatná nozologická jednotka krátkou dobu, je stále znatelný značný nedostatek zkušeností s její diagnostikou a také přetrvává nedostatek erudovaných odborníků, což celý diagnostický proces zpomaluje.

Z pohledu rodičů je diagnostika vleklým a psychicky náročným obdobím. Ve většině případů jsou to právě oni, kteří díky permanentnímu kontaktu s dítětem vyzorují odlišné projevy v jeho chování.

Výsledky rodičovského pozorování prvních příznaků autismu jsou klíčovou součástí anamnézy (Hrdlička, Komárek, 2004).

Svá zjištění rodiče konzultují nejprve s pediatrem. Pediatr mnohdy doporučuje návštěvu psychologické či psychiatrické ordinace pouze s ohledem na dostupnost lokality či na základě určitých vlastních zavedených postupů. Doba, kterou pak často tráví rodiče hledáním specialisty a následně dlouhým čekáním na termín vyšetření, je tak příliš dlouhá.

V zájmu dítěte však je, aby jeho diagnóza byla stanovena v co nejkratší době a především těmi odborníky, kteří se na pervazivní vývojové poruchy specializují. „*Naše zkušenosti ukazují, že jsou děti s autismem na vyšetření do specializovaných center odesílány pozdě, a to i tehdy, když rodiče na problém opakovaně upozorňovali lékaře a další odborníky*“ (Ošlejšková, 2010).

Děti nereagující na verbální podněty, dále pak děti, u nichž se nerozvíjí odpovídajícím způsobem řeč a děti nemluvíci absolvují vyšetření ORL a následně vyšetření foniatrické. Účelem je zjištění stavu sluchu a hlasivek dítěte, tedy zda dítě dostatečně slyší a zda je z organického hlediska schopno mluvit (Komárek, Hrdlička, 2004). Pokud jsou nálezy negativní, je jisté, že příčina problému se nachází v jiné oblasti.

Těmto rodičům je doporučeno, aby jejich dítě podstoupilo poměrně obsáhlé vyšetření, které je spojeno s několikadenním pobytem v nemocnici. V praxi se jedná o velká nemocniční zařízení, kde je diagnóza určována na základě komplexního vyšetření. Specialisté tu tvoří tým, který je schopen, díky svým dosaženým odborným znalostem a zkušenostem, vést diagnostický proces ke správným závěrům s pomocí všech dostupných moderních metod a vyšetření. Zároveň konzultují s rodiči dítěte další potřebné kroky.

Pobyt v nemocničním zařízení je však pro děti s PAS stresovou situací. „*Mnohé děti s autismem díky nefungujícímu procesu adaptace, prožívají masivní úzkost, bezradnost a ztrácejí pocit jistoty*“

(Hrdlička, Komárek, 2004). Mohou tak působit sobě i svému okolí značné problémy. Stres z pobytu v zařízení zapříčiňuje jejich čtenější nevhodné projevy chování. Dodržování limitů, které jsou v nemocnicích běžné, jim činí značné potíže. Přesto, že je dnes již v nemocničních zařízeních přítomnost rodiče možná po celý den a ve výjimečných případech i v noci, není ani toto zárukou, že hospitalizace proběhne hladce.

Neurologické vyšetření obsahuje screening vrozených metabolických vad, dále pak existuje možnost vyšetření magnetickou rezonancí, kde jde především o popis případných abnormalit mozku a proto je jeho význam možné zatím hledat spíše v oblasti vědecko-výzkumné (Komárek, Hrdlička, 2004).

Z důvodu častého výskytu epilepsie u dětí s PAS uvádí Ošlejšková (2010) 44%, jsou v rámci neurologického vyšetření velmi důležité nálezy EEG.

U laické veřejnosti je dodnes epilepsie spojena především s představou záchvatových stavů. Rodiče dětí, kde neexistuje tato zkušenost, mohou být proto přesvědčeni, že jejich dítě onemocněním netrpí a mnohdy pokládají neurologické vyšetření za zbytečnou zátěž. Epilepsie však může mít podobu pouhého záškubu, ustrnutí pohledu anebo je při běžném pozorování neodhalitelná. EEG zachytí i tyto velmi nepatrné, epileptické aktivity – epileptické výboje. Ty mohou výrazně brzdit celkový vývoj nebo se podílet na jeho regresi, způsobovat časté až chronické narušování spánku anebo vývoje řeči. V tomto ohledu je neurologické vyšetření konkrétním nenahraditelným přínosem.

Současná neurologie se však neorientuje výrazněji na jemné projevy spojené s poruchou interakční komunikace, nerozvíjející se řeč a atypické pohybové stereotypy (Hrdlička, Komárek, 2004).

Možnosti medicíny jsou v oblasti PAS limitovány dosavadními výsledky vědeckých poznatků zabývaných se etiologií. Přesto, že některé dílčí úspěchy již existují (např. genetická zátěž, abnormality mozku), zůstává podstata autismu neobjasněná.

„V mnoha ohledech dětem s autismem i jejich rodinám můžeme být nápomocni, ale v jádrových symptomech porucha bohužel nadále zůstává neléčitelná“ (Ošlejšková, 2010).

Jednotlivé medicínské obory se proto zaměřují hlavně na součinnost při určování diagnózy, dále na léčbu některých onemocnění doprovázejících autismus (např. epilepsie) a na zmírňování negativních projevů chování některých lidí s PAS. Psychiatrická intervence v podobě medikace je nutná v případě vážného narušení v oblasti jejich reakcí a schopnosti adaptability.

Přesto, že stav většiny dětí náležejících do spektra PAS nevyžaduje stálou psychiatrickou péči, je v rámci určování správné diagnózy nezbytné absolvovat všechna potřebná medicínská vyšetření, tedy i psychiatrická.

Autismus je tedy v současnosti poruchou, kterou je možné odhalit především *pozorováním chování*. To představuje hlavní a nejspolehlivější informaci pro určení správné diagnózy.

Pozorování (v daném případě extrospekce) je základní metodou, kterou při diagnostice PAS využívá jak psychiatrie, tak i psychologie a speciální pedagogika. Mezi dalšími používanými metodami, kterými jsou anamnéza (jako samostatná diagnostická metoda), dále pak analýza produktů činnosti rozhovor a dotazník, má zvlášť významnou pozici. Pozorovat lze chování z různých úhlů a mnoha způsoby: ve vztahu k sobě či jiným lidem, ve vztahu k předmětům, v prostředí známém či neznámém. Lze jej provádět u každého člověka, tedy také u těch jedinců, kteří jsou nemluvíci či nekomunikují dostatečně kvalitně jiným způsobem nebo je jejich verbální komunikace nefunkční, případně z jiných důvodů nespolupracují s odborníkem, který diagnózu provádí.

I když dodnes neexistuje pojem „léčba autismu“ je medicína schopna odstranit zdroje některých velice závažných, v rámci jiných oborů nepřekonatelných, problémů, případně zmírnit jejich negativní vliv a tak se významně podílet na zkvalitnění života lidí trpících autismem i jejich rodin.

3.2 Speciálně pedagogická diagnostika

„V oblasti speciální pedagogiky je diagnóza východiskem pro pedagogické vedení a působení“ (Pipeková a kol. 1998, s. 33).

Po stanovení základní diagnózy je třeba nadále pravidelně sledovat vývojový profil dítěte a to z důvodu jeho zařazení do systému péče o lidi s PAS a především pak do odpovídajícího vzdělávacího programu.

Tuto funkci plní speciálně pedagogická diagnostika. *„Její cílem je co nejdokonalejší poznání člověka s postižením, vadou nebo nějakým handicapem. Zaměřuje se na získání informací o osobnosti dotyčného jedince a o jeho možnostech v oblasti vzdělatelnosti a vychovatelnosti, neboť to jsou hlavní předpoklady pro zařazení člověka s postižením do společnosti“ (Pipeková a kol. 1998, s. 33).*

Protože v současnosti stále neexistuje zkouška biologického charakteru prokazující autismus, zaměřuje se diagnostika PAS na mapování a výzkum chování. Diagnostickou jistotu představují zkušenosti těch odborných pracovníků, kteří jsou na svých pracovištích v přímém kontaktu s lidmi s PAS (Thorová, 2006).

Různorodost symptomatiky autismu a úroveň schopností jedince, které se mění v čase -tedy v závislosti na vývoji, zvyšuje obtížnost speciálně pedagogického diagnostického procesu. *„Chování se v průběhu vývoje mění s postupujícím věkem, pod vlivem sociálního prostředí, v němž dítě vyrůstá, a v důsledku výchovně-vzdělávacího programu, který dítě absolvuje“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 12).*

Diagnostika dětí s autismem vyžaduje užití speciálních diagnostických nástrojů. Nerovnoměrnost vývoje zapříčiňuje, že dítě může v oblastech postižených poruchou zaostávat a na druhé straně může v jiných oblastech dosahovat nadprůměrné úrovně. Běžný diagnostický postup v takovém případě selhává a vede k uplatňování nepřiměřené intervence (Čadilová, Žampachová, 2008).

„Při hodnocení mentální úrovně dítěte s autismem je nezbytné porovnání s dětmi stejného fyzického věku. Při intervenci naopak vycházíme z porovnání s dětmi stejné vývojové úrovně“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 89).

V České republice jsou užívány dva typy diagnostických nástrojů a to Psychoedukační profily a Edukačně-hodnotící profily.

Psychoedukační profily jsou určeny především pro děti od 6 měsíců do 7let mentálního věku. Tento diagnostický nástroj slouží k získávání podstatných informací z jednotlivých oblastí chování a vývoje dítěte. V rámci jeho využívání jsou sledovány u dětí s PAS tyto oblasti:

- Napodobování
- Vnímání
- Jemná motorika
- Hrubá motorika
- Koordinace oko-ruka
- Poznávací schopnosti
- Verbální schopnosti

Edukačně-hodnotící profily jsou určeny pro práci speciálních pedagogů pracujících v terénu. Jedná se o podklad pro hodnocení vývojové úrovně dětí a žáků s PAS a sestavování funkčních edukačních plánů pro děti ve věkových kategoriích 0-7 let a 8-15 let (Čadilová, Žampachová, 2008).

Hodnocenými položkami jsou:

- Sociální vývoj
- Komunikace (expresivní, receptivní)
- Imitace
- Motorika
- Grafomotorika
- Sebeobsluha
- Vnímání
- Abstraktně vizuální myšlení

V oblasti PAS zaujímá speciálně pedagogická intervence výlučné postavení. Proto je třeba vnímat tento proces především jako získávání nezbytných informací, které představují reálný základ pro výchovu a vzdělávání lidí s autismem.

Správná diagnóza umožní odpovídající individuální úroveň vzdělávání a následné využití dosažených schopností v dalším životě.

3.3 Screeningové a diagnostické metody

Tyto metody slouží k detekci autismu. Pro co nejširší zachycení a vyhodnocení projevů PAS slouží metody screeningové. Metody diagnostické pak představují pomůcku pro odborníky, především z oboru psychologie, kteří se na problematiku PAS specializují.

Ověřenou a spolehlivou diagnostickou metodou je **ADI-R** (Autism Diagnostic Interview-Revised). Jedná o jednu z nejlépe osvědčených metod založenou na semistrukturovaném rozhovoru u rodiče dítěte (nebo jinou pečující osobou), kdy doba jeho trvání se pohybuje od 90 do 120 minut. Dlouhá doba trvání však znemožňuje využití testu v klinické praxi (Thorová, 2006).

Za vysoce validní psychometrický nástroj je označována škála **ADOS** (Autism Diagnostic Observation Schedule), která je ovšem v naší republice zatím nedostupná. Jde o observační metodu, která rozděluje posuzované osoby podle věku a úrovně postižení do tzv. modulů. Metoda se zaměřuje na hodnocení řeči, komunikace, hry, stereotypií atd. Pečující osoby v tomto případě tedy neovlivňují výsledky vyšetření. Pro diferenciativní diagnostiku je pak vhodná kombinace metody ADI-R a ADOS (Hrdlička, Komárek, 2004).

Interview a observační metoda, tedy rozhovor s pečující osobou a pozorování diagnostikovaného dítěte, obsahuje v ČR užívaná metoda **CHAT** (Checklist for Autism in Toddlers). Pozorování, které provádí většinou pediatr, je zaměřeno na schopnost dítěte sledovat pohled druhého, na schopnost symbolické hry a na deklarativní ukazování. Nevýhodou této metody je, že nedokáže podchytit mírnější formy autismu (Hrdlička, Komárek, 2004).

Posuzovací škála **CARS** (Childhood Autism Rating Scale) je přímým pozorováním dítěte, získáváním informací od rodičů a případných jiných anamnestických dokumentů.

V případě CARS nejedná o test vhodný ke spolehlivému určování diagnózy (Thorová, 2006). Jde o metodu screeningovou, která je vhodná k zachycení co největšího počtu dětí s PAS v co nejnižší věku (Hrdlička, Komárek, 2004).

V praxi může být problémem rovněž „zapojení“ pediatra. Rodiče, kteří jsou schopni, například na základě využití internetových testů, zjistit, zda se v chování jejich dítěte projevují znaky autismu, musí mnohdy přijít s jednoznačnými, přesvědčivými důkazy o možnosti přítomnosti poruchy.

Českou screeningovou metodu **DACH** (dětské autistické chování), určenou pro domácí testování mohou použít rodiče pro děti od osmnácti měsíců do pěti let. Formou dotazníku jsou od rodičů získány informace, z nichž vyvozené závěry jsou vodítkem k případnému dalšímu odbornému vyšetření (Thorová, 2006). Problém může nastat u mírnějších forem PAS, kde projevy chování zřetelněji nevybočují z normy.

Kritériem autismu nejsou jenom specifické projevy v chování, ale také doba, po kterou se projevují. *„Víme, že určité projevy se u autismu objevují a zase mizí. Některé symptomy typické pro autismus (např. záměna osob či echolálie) jsou i součástí normálního vývoje, ale trvají kratší dobu. Za pozitivní pro diagnózu je zde tedy stanoveno chování, které trvalo/trvá déle než půl roku“* (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 100).

Jednotlivé posuzovací metody se od sebe liší jak způsobem získávání informací (rozhovor s rodiči, pozorování dítěte v různých situacích, rozhovor s dítětem, atd.), tak zaměřením se na určitý typ PAS a hloubku postižení. Odlišné škály jsou užívány pro diagnostiku dětí s Aspergerovým syndromem, případně vysoko funkčním autismem. Zde, mimo jiných, najdeme také metody, které vyhledávají v rámci běžných škol ty žáky, kteří vykazují symptomy poruchy. Jde například o dotazník **ASSQ** (Asperger Syndrome Screening Questionnaire) či screeningovou metodu **CAST** (Childhood Asperger Syndrome Test). (Hrdlička, Komárek, 2004)

4. Rodina a dítě s autismem

„V jednom se rodiče dětí s autismem shodují, že je nikdo nenaučil tolik, jako jejich děti. Děti, u kterých by schopnost někoho učit málokdo předpokládal“ (Čáslavská, Votyová, 2012, s. 5).

Jak vnímá svůj způsob života rodina, ve které je vychováváno dítě s autismem? Nakolik zasahuje toto postižení do života zdravých členů rodiny? Představuje pro rodinu opravdu především nesmírnou zátěž anebo přináší do jejího života nový rozměr – obohacení, jak tvrdí někteří rodiče dětí trpících autismem?

Tato kapitola poskytuje pohled na soužití s dítětem s PAS především z perspektivy rodiče. Nejedná se tedy o zcela citově nezaújatý pohled zvenčí, který je většinou založen na zprostředkovaných informacích a na časově limitovaných pozorováních.

Problematika způsobu života je obsažena v následujících podkapitolách.

4.1 Doba od narození k diagnóze

„Rodiče dětí s mentálním postižením si jako všichni rodiče čekající narození svého potomka vytvářejí představy o budoucnosti svého dítěte – o jeho úspěšnosti ve škole, budoucím povolání či o spokojeném prožití života, pro které oni jakožto rodiče udělají maximum“ (Černá a kol., 2008, s. 131)

Autismus je porucha, která dovoluje rodičům prožít určitý časový úsek po narození jejich dítěte s pocitem, že je naprosto zdravé. Tato doba se ve své délce trvání liší v závislosti na konkrétním typu poruchy. Většina dětí prochází obdobím prenatalním, novorozeneckým, kojeneckým a zčásti i batolecím bez vážných potíží. Pozornější či zkušenější rodiče si mohou všimnout jistých odlišností. Ty ale nemusí být vždy natolik přesvědčivé, aby bylo možné je považovat za náznak vývojové poruchy a nebývá jim tak věnována patřičná pozornost. Některé děti dokonce vyvolávají dojem, že jsou velmi nadané v určité oblasti, zručné, že mají velký smysl pro detail atd.

Příkladem může být chlapec, který již před druhým rokem věku začal prokazovat svoji obdivuhodnou orientaci v prostoru. Také si dokázal hrát velmi aktivně, avšak čas od času se zahleděl upřeně na kolo malého autíčka a prstem otáčel touto součástí drobné hračky dlouhé minuty s takovým zaujetím, jakoby svět kolem přestal existovat.

Protože na své okolí působil jako přemýšlivé dítě, vznikla v souvislosti s jeho osobou implicitní teorie jeho osobnosti – začal být považován některými lidmi z jeho okolí za nadměrně nadané dítě. V rozporu s tímto dojmem však byla jeho zaostalost ve vývoji řeči, protože používal jen podivné zvuky nebo neadresné žvatlání. Po několika dalších měsících se u něj začaly projevat závažné symptomy nastupující PAS. Postupné zjišťování, že se nejedná o zvláštní nadání, ale o vývojovou pervazivní poruchu bylo umocněno masivním regresem dosavadních schopností provázeným naprostou změnou v chování dítěte. To vše představovalo pro rodinu zvlášť velkou psychickou zátěž.

Interpretace projevů chování dítěte nemusí být vždy správná. Rodina bývá více nakloněna k preferenci jeho pozitivních vlastností. V případě nerovnoměrného vývoje, jaký je u dětí s autismem běžný, může být tento postoj umocněn některou výrazně vyvinutou schopností a to i bez ohledu na deficit v jiných, často nesrovnatelně významnějších oblastech.

Dalším příkladem z období před určením diagnózy je hoch, který již od kojeneckého období jevil známky určité apatie. Neprojevoval ani radost či úlevu, když jej vzala matka do náručí. Projevy

náklonosti nesl spíše s nelibostí. V jeho chování nebyly žádné náznaky neobvyklých schopností. Tyto projevy však rodina dokázala již v jeho kojeneckém období identifikovat jako negativní. Diagnóza proto nepředstavovala takovou zátěž, jako tomu bylo u rodiny v případě předešlém.

Dva uvedené příklady se týkají pozorovaných symptomů v čase, kdy většina typů autistických poruch není zcela rozvinuta. Přesto je ale běžné, že právě v tomto věku dítěte začne pro rodiče období nejistoty, které lze ukončit pouze následným odborným vyšetřením.

4.2 Přijetí diagnózy rodinou

„Nenávídím klišé „Nemoc je dar.“ Já jsem se o takový dar neprosila a neprosím. Prosila jsem o dar zdraví, o dar rodiny, která se má ráda, zajímá se o sebe, komunikuje spolu. Autismus mi ukradl dítě. Autismus mi ukradl kus života. Nesmířila jsem se a nesmířím se nikdy. Nevidím v tom nic pozitivního. Netoužila jsem po žádném duševním vývoji ani po duchovní cestě. Sním o tom být tuctová máma s velmi omezeným duševním obzorem, ale zato se zdravými dětmi“ (Čáslavská, Votyová, 2012, s. 62). Tolik nic neskrývající slova matky chlapce s Aspergerovým syndromem.

Následující etapu života rodiny lze označit za nejtěžší. Diagnóza a její přijetí představují velký stres. Ztracené naděje vkládané každým rodičem ve vlastní dítě a bezútěšný pohled do budoucnosti jsou projevy frustrace, kterou rodina prochází.

„Všechny hodnoty, které dítě pro rodiče představuje, jsou ohroženy. Retardované dítě budě těžko rozvíjet rodičovské ambice, i každodenní soužití s ním bude těžké, obtížně si bude budovat vztahy k členům rodiny, těžko bude opětovat projevy náklonnosti, jeho osobní vývoj bude velmi pomalý, srovnání s nepostiženými sourozenci či vrstevníky bude pro retardované dítě vřdycky nepříznivé“ (Mühlpachr, 2009, s. 168).

Stanovení diagnózy PAS lze vnímat podle takzvaného *Seznamu frustračních situací* jako změnu zdravotního stavu, kterou řadí jeho autor seznamu k nejzávažnějším stresorům (Smékal, 2009). Dle Mühlpachra (2009) je reakce rodiny na zjištění mentální retardace svého dítěte analogická reakcí na úmrtí jejího člena.

Budeme-li postupovat ve výčtu zmíněného seznamu (Smékal 2009) dále, najdeme mnoho položek-stresorů, které se v případě nástupu autismu k tomuto postižení dále váží a jsou většinou nevyhnutelné. Jedná se například o změnu finanční situace, změnu náplně práce (především u pečující osoby), změnu režimu dne, změnu životních podmínek, rekreačních aktivit, atd. Jde tedy o kumulaci těchto stresorů.

Studie, které se zabývají situací v rodinách, kde se narodí dítě s autismem, se shodují na tom, že autismus přinese do rodiny stres, který je ve většině případů chronický (Hrdlička, Komárek, 2004).

Rodiče dítěte, již v období vyzorování prvních odlišností ve vývoji svého potomka, hledají informace, které by jim napomohly problém řešit. I když naše společnost pojem autismus již do určité míry zná, jedná se převážně o „lidové“ povědomí vytvořené nahodilými nebo dílčími informacemi ze snadno dostupných zdrojů, jakými jsou především média, beletrie a filmová tvorba. *„Objektivní informace o problematice PAS jsou jen malou částí všech publikovaných“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 160).*

Sami rodiče jdou zpočátku cestou zjišťování informací především způsobem nejdostupnějším, to znamená pomocí hledání na stránkách internetu. Pro laika však není snadné rozlišit v této směsici informace odborné od těch, které si pozornost nezaslouží. Je proto na jejich úvaze, kdy se se svým podezřením svěří pediatrovi (pokud on sám není iniciátorem diagnostického procesu). Tento krok

někteří rodiče velmi zvažují, protože znamená mimo jiné také následnou návštěvu psychologické a především pak psychiatrické ordinace, což je dodnes považováno v naší společnosti za jisté stigma.

Pediatr, mající dítě v péči ve většině případů od narození, by měl zhodnotit jeho vývoj a především by měl být s problematikou autismu obeznámen hlouběji než rodiče. Také by měl být schopen je informovat o dalším postupu při určování diagnózy. Jako pomůcku může použít dnes dostupnou jednoduchou observační metodu CHAT nebo vycházet z výsledků svých vyšetření a z informací rodičů o nezvyklém chování jejich dítěte.

Konzultace s rodiči by neměla „sklouznout“ na úroveň neopodstatněných domněnek, dávání falešných nadějí či ukvapených závěrů a neměla by být ani vyjádřením nedůvěry v rodičovskou intuici. Jedná se o období, kdy jsou rodiče velmi citliví a jakákoliv nesprávná informace může být příčinou umocňování jejich stresu a pocitu bezmocnosti.

„Pocity nesmyslnosti a bezmocnosti jsou známy všem rodičům dětí s těžkým mentálním postižením. Jsou však navíc umocněny v případě nekorektního jednání odborníků, např. v případě, kdy je sdělení skutečnosti postižení dítěte rodičům odborníky odkládáno, ačkoliv rodiče tuší, že s jejich dítětem není něco v pořádku“ (Černá a kol., 2008, s. 131).

Kapitola 3.1 (Stanovení diagnózy) mimo jiné pojednává o zdlouhavém hledání specialistů. Pediatři často doporučují děti s podezřením na PAS do běžných psychologických a psychiatrických ordinací, odkud obvykle tyto děti odchází se zcela chybnými či nejednoznačnými diagnózami. Jejich cesta ke specialistům se tak zbytečně komplikuje a nejistota se prodlužuje.

Toto období je vedle určování diagnózy možno také vnímat jako čas hledání pomoci. Někteří rodiče mají snahu „zachránit“ svého potomka vlastními silami. Seznamují se proto alternativními metodami, které jsou hojně nabízeny rodičům dětí s PAS a jejichž modifikace slibují nesplnitelné vítězství nad autismem. Tyto „léčebné metody“ mívají vesměs podobný scénář: vyléčení jedinci, kteří by mohli sloužit jako příklad, žijí většinou v jiné zemi anebo na jiném kontinentě a zaručený výsledek je dosažitelný za pomoci nemalých finančních investic.

Domnívám se, že jakkoliv by měly některé z dnes zatím alternativních metod být pravou cestou k možnosti pomoci lidem trpícím PAS, je tento způsob jejich prosazování neetický. Rodiče se ale upínají k těmto možnostem také proto, že znají prognózu poruchy, kterou pravděpodobně bude mít anebo již má jejich dítě diagnostikovanou. V pozdější době, kdy je již patrné, že slibovaný zvrát – tedy zázrak, nepřichází, stětvávají se rodiče postiženého dítěte opětovně a mnohdy ještě intenzivněji s realitou, která se pro ně mění v naprostou beznaděj.

Stresovou situaci představuje samotné potvrzení diagnózy. Ačkoliv někteří z rodičů hovoří o úlevě, která pramení právě z ukončení zmiňované nejistoty, je neoddiskutovatelné, že pozitivní zprávu pro každého rodiče představuje, že jeho dítě je zdravé, případně jeho současný stav je léčitelný a ne opak. Dle Vágnerové jde v tomto období o „križi rodičovské identity“ (Vágnerová, 2001, s. 78).

Samotný způsob přijetí postižení vlastního dítěte se u jednotlivých rodin liší a to jak svým průběhem, tak i ve výsledném postoji a pozdějším uzpůsobením života dané situaci. Dále Vágnerová (2001) uvádí model adaptace rodičů na situaci, kdy jejich dítě obdrží diagnózu ve třech fázích:

- 1.) fáze šoku a popření
- 2.) postupná akceptace reality a vyrovnání se s problémy
- 3.) realistický postoj – toho nedosáhnou všichni rodiče“

Jiný model reakce rodičů na postižení dítěte (Řičan, Krejčířová, 2006) uvádí pět fází:

- 1.) šok
- 2.) popření, útek, případně vytěsnění
- 3.) smutek, zlost, úzkost, pocit viny
- 4.) stádium rovnováhy
- 5.) stádium reorganizace

U modelu Vágnerové nalzááme v poslední fázi také předpoklad, že *ne každá rodina* je schopna přijmout postižení svého dítěte. Zde se může jednat o nevyrovnání se s postižením dítěte, kdy rodina řeší situaci, mnohdy předčasným, umístěním do ústavní péče, případně začne dítě zanedbávat, týrat atd.

Další z teorií - *Model chronické bolesti* - hovoří o fázích smutku, které opakovaně prožívají rodiče i v pozdějších obdobích života a to navzdory přijetí postižení svého dítěte. Autorka také zmiňuje, že přijetí postižení dítěte neznamená pro rodiče, že již nadále netrpí, ale že pouze akceptují realitu, kterou nelze změnit (Černá, 2008).

Dle mého názoru podnětem k takovému opětovnému vracení se zármutku nad postižením vlastního dítěte mohou být například významné mezníky v životě jeho vrstevníků: vstup do běžné školy, osamostatňování se, první partnerské vztahy, založení rodiny, atd. Jedná se o situace, které dítě – člověk s vážným postižením nikdy plnohodnotně neprožije.

4.3 Dopad na vztahy v rodině

Existence poruchy a její diagnostikování přináší vždy podstatné změny týkající se především vzájemných vztahů v rodině. Rodina, jako primární, malá sociální skupina, je charakterizována (mimo jiné) vysokou mírou intimity a emocionálních vztahů mezi jejími členy (Vízdal, 2010).

Tyto vztahy existují v několika rovinách a to:

- *rodič - rodič*
- *rodiče - dítě s autismem*
- *rodiče - zdravé dítě/děti (sourozenci dítěte s autismem)*
- *zdravé dítě/děti - dítě s autismem*
- *prarodiče a rodina s dítětem s autismem*
- *přátelství – sociální kontakty rodiny dítěte s autismem*
- *společnost a rodina s dítětem s autismem*
- *zdravotnictví a rodina dítěte s autismem*

Vztah rodič – rodič

Vzájemný vztah rodičů dítěte s PAS prochází nejednou velkou zkouškou a to nejenom v době sdělení diagnózy, ale i v obdobích, která bezprostředně následují.

„Přítěžujícím a nebezpečným činitelem je zvýšené zatížení rodičů úzkostmi a věčnou nejistotou, zatížením či až přetížením napětím, nezvyklými pracovními a organizačními nároky, jednotlivými činnostmi a málo proměnlivými podněty přicházejícími od dítěte“ (Matějček, 2001).

Problémem může být také obviňování se – hledání viníka dané situace. Jde například o podezření ze záměrného zatajení relevantních informací ohledně výskytu podobného problému v příbuzenstvu některého z rodičů, chování matky v prenatálním období atd.

Těžko napravitelným projevem narušení vztahu bývá opuštění rodiny jedním z rodičů. To se děje

jako důsledek neschopnosti přijmout fakt, že náročná péče o hendikepovaného potomka nepovede k původně vytyčenému cíli, kterým je vychovat platného člena této společnosti a úspěšného člověka, jenž bude chloubou své rodiny. V takovém případě se ocitá pečující rodič ve velmi tíživé situaci.

„V mém okolí zůstávají ženy s postiženými dětmi samy, muž se rychle vytrácí, neunes zodpovědnost. Tyto ženy pak kromě nutnosti zvýšené péče leckdy mají nedostatek finančních prostředků, ocitnou se na okraji společnosti v zoufalém stavu“ (respondent, žena 45-60 let, VŠ).

Pokud stav dítěte vyžaduje stálou péči, zůstává pečující osoba bez možnosti zaměstnat se, což vede ke značnému zhoršení ekonomické i sociální úrovně. Najít si nového životního partnera, který by akceptoval, že se bude podílet na výchově autistického dítěte je velmi nesnadné.

Má-li být zachován dobrý vztah rodičů, je třeba, aby nebyla žádná z rolí, která každému z nich přísluší, považována za méněcennou. Běžně je jeden z rodičů nucen vzdát se své kariéry a převzít zásadní podíl na zajištění fungování rodiny spolu s péčí o dítě s PAS. To představuje naprostý obrat v jeho životě.

Navzdory tomu, že zajištění příjmu rodiny plynoucího ze zaměstnání a péče o chod domácnosti-rodiny by měly být považovány za sobě rovnocenné investice, je běžné, že pečující rodič se ocitá v nezvyklé, nepříjemné situaci. Ve většině případů nemá žádný vlastní příjem a je tak závislý převážně na příjmu partnera. Druhý rodič se naopak ocitá pod velkým tlakem, aby rodinu zvládl dobře zabezpečit a aby nepřišel o práci.

Rozpad rodin s hendikepovaným dítětem je dnes běžným jevem. Jedná se především o důsledek velké psychické zátěže, kterou jeden z partnerů nehodlá dále nést a nebo toho již není schopen.

Vztah rodič- dítě s autismem

„Vojtík si rval vlasy, schválně se škrábal a mlátil hlavou o zeď. Z jeho světa mu zmizel táta a to nedokázal vůbec pochopit. Manžel mi řekl do očí, že se za nás stydí a šel si svojí cestou“ (Čáslavská, Votyová, 2012, s. 71).

Postoj každého z rodičů k dítěti s autismem se může projevat velmi odlišně.

Nepřijetím dítěte, to znamená jeho odmítáním či ignorováním, se vytváří v rodině patologické klima (Thórová, 2006).

Opačný přístup - obětování se postiženému dítěti je rovněž nevhodný protože hyperprotektivita tohoto dítěte vede k zanedbávání partnera pečující osoby a v případě vícečetných rodin i k zanedbávání dětí zdravých, což dohromady ovlivňuje negativně kohezi rodiny.

K extrémním vztahům k dítěti s postižením vede jak neopodstatněný rodičovský pocit viny, jehož existenci rodič nedokáže většinou logicky odůvodnit, tak i pocit ponížení, zahanbení a méněcennosti z toho, že přivedl na svět nedokonalou bytost (Thorová, 2006).

Ačkoliv je jednoznačně častějším jevem při rozpadu těchto rodin, že odchází muž, je třeba si uvědomit, že někdy právě zmíněná hyperprotektivita hendikepovaného člena staví druhého partnera do role nadbytečné osoby, která nepomáhá, protože se neumí se náležitě podílet na složitém a těžkém procesu výchovy a navíc vyžaduje ještě i určitou pozornost. V takovém případě nelze vinu za rozpad rodiny přičíst pouze rodiči, který rodinu opustí.

Domnívám se, že při konzultacích s psychiatrem, speciálním pedagogem a především pak s

psychologem by měli být rodiče upozorňováni vhodnou formou i na tato úskalí. Sdělení by však měla být co do obsahu velmi dobře připravená a zároveň by měla být také správně načasovaná. Není přínosné zabývat se takovou tematikou ihned po sdělení diagnózy, ale například až při konzultaci následující. Opomíjení situace v rodině, přehlížení nároků a potřeb jejích ostatních členů a tedy kladení důrazu pouze na péči o dítě s postižením nepřispívá k zachování zdravého rodinného klimatu. Je proto nezbytné, aby odborník dokázal vést rodinu nejenom při péči o dítě s PAS, ale také, na základě svého vzdělání a svých odborných zkušeností, aby uměl být nápomocen i při úvahách o sloučení této péče s péčí o její ostatní členy.

Odborníci kladou v současnosti velký důraz na potřebu začleňování se do sdružení, která soustřeďují rodiny mající podobně hendikepované děti.

Dle vlastní zkušenosti si dovoluji s tím souhlasit jen částečně. V okamžiku, kdy se rodič dozví o postižení svého dítěte a zároveň se mu dostane doporučení, aby svoji pozornost zaměřil nejenom

doma na péči o toto dítě, ale i ve svém volném čase navštěvoval skupiny lidí, kteří se zabývají opět stejnou problematikou, může se dostavit pocit určité zahlcenosti daným tématem. Rodič navíc pocítí hrozbu vyčlenění své osoby z běžné, zdravé společnosti.

Je proto důležité více zdůrazňovat, vedle doporučení k setkávání se s rodiči stejně postižených dětí, zachování si v maximální možné míře svá původní přátelství, zájmy a způsob života v takové šíři, aby rodina nebo jeden z rodičů nepocíťovali na prvním místě hrozbu izolovanosti od běžného společenského dění. Odreagování se od často poměrně rychlého nástupu nesmírně zatěžující výchovy dítěte s PAS slouží k obnovování psychické rovnováhy i k zachování dobrého vzájemného vztahu všech členů rodiny.

Vztah rodiče- zdravé dítě/děti

Běžným problémem rodin s více než jedním dítětem je najít rovnováhu v péči o sourozence zdravé a o dítě s PAS. Odchýlení od této rovnováhy se projevuje buď nedostatečnou péčí o postiženého sourozence anebo přehlížením faktu, že také zdravé děti potřebují, aby se jim rodiče po určitou dobu soustředěně věnovali.

Pokud je centrem zájmu rodičů pouze zdravý sourozenec/sourozenci a dítě s postižením je ponecháno bez jakékoliv domácí výchovné intervence, je pravděpodobné, že takový přístup do budoucna ovlivní nejenom stav hendikepovaného dítěte, ale také postoj dětí zdravých jak k tomuto vlastnímu sourozenci, tak i k hendikepovaným a nemožným lidem obecně.

Opačným problémem je orientace péče pouze na postižené dítě. Navzdory pocitu naděje, který pro rodiče zdravé děti představují, se mohou tyto děti samy octnout mimo centrum jejich zájmu. Při větší náročnosti péče o dítě s PAS jsou někdy patrné tendence přenášet část této péče na zdravé dítě/děti. Rodiče je staví v mnoha ohledech na svou úroveň. Díky tomuto přístupu zůstává dítětem v rodině pouze sourozenec s postižením. Zjednodušeně vyjádřeno, je domácnost rozdělena na zdravé a tedy schopné jedince a na dítě s postižením, které je hlavním objektem zájmu.

Je-li v rodině pouze jeden zdravý sourozenec, jsou na něj pak kladeny mnohdy neúměrně vysoké požadavky. Zapojením v domácím prostředí do činností, které často neodpovídají jeho věku a zároveň plněním velkých očekávání svých rodičů, souvisejících především s výsledky jeho učení, je kladena na dítě neúměrná zátěž. To se potom může stát buď předčasně zodpovědným jedincem nebo může také na tuto neúměrnou zátěž reagovat apatií.

Apatie naznačuje určité narušení vztahu dítěte k rodičům. Ti by neměli tento stav považovat za

pouhý prázdňý vzdor, ale měli by sami, s ohledem na věk dítěte, být schopni revidovat svoje představy o jeho možnostech, potřebách a způsobu života. Pomoci by zde mohli například prarodiče, blízcí přátelé, kamarádi dítěte a také psycholog, pedagog či výchovný poradce.

Přesto, že stejné problémy se mohou týkat i vícečetných rodin domnívám se, dle mých vlastních pozorování, že pokud má dítě trpící autismem alespoň dva zdravé sourozence, jsou vztahy rodičů a jejich zdravých dětí stabilnější, „zakotvenější“. Děti zde vnímají jako oporu nejenom své rodiče, ale i své zdravé sourozence. Takový stav je velmi povzbudivý i pro rodiče samotné.

„Přítomnost zdravých sourozenců v rodinách je pro zdravé fungování rodiny a vztahů v ní velmi prospěšná. Často dochází mezi sourozenci k velmi pěkným interakcím, které dítěti s PAS sociálně prospívají. Velmi frekventovaná je obava rodičů, že s dalším dítětem nebudou zvládat péči o dítě s PAS. Zkušenosti ukazují, že v rodinách, kde se i přes rozhodnutí rodičů už nemít děti zdravé děti narodily neplánovaně, pozitiva jednoznačně převažují nad negativy“ (Thorová, 2006, s. 416).

Zcela odlišný postoj k této problematice zaujímají autoři Gillberg a Peeters, kteří upozorňují na vysoké riziko dědičnosti: *„Sourozenci dětí s autismem mají také zvýšené riziko výskytu autismu. Asi jeden z dvaceti sourozenců s autismem trpí také autismem (v ostatní populaci je poměr jedna ku tisíci). Toto riziko je značné, a proto je třeba uvažovat o tak zvané genetické brzdě autismu.*

Genetická brzda znamená, že rodina, která má dítě s těžkým postižením jako je autismus, by měla mít méně dětí než ta, která má děti zdravé“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 53).

I přes rozdílné názory odborníků na rozšiřování rodiny dítěte trpícího autismem je nesporné, že zdraví sourozenci a jejich vztah s rodiči, spolu se vzájemným vztahem otce a matky utváří dobře fungující rodinu, oproštěnou o pocit frustrace, jaký se často dostavuje při výchově jediného dítěte, trpícího těžkým postižením.

Vztah zdravých sourozenců a dítěte s autismem

V rodině s autistickým dítětem jsou sourozenecké vztahy velmi citlivou oblastí. Zdravé děti mají pochopit z vysvětlení svých rodičů podstatu autismu, kterým trpí jejich sourozenec, mají se vyrovnat s faktem, že je právě on připravuje o značnou část rodičovské pozornosti a zároveň si s postupem času uvědomují, že hendikepovaný sourozenec bude pravděpodobně potřebovat určitou péči nebo pomoc po celý svůj život, kterým jej budou provázet nejdéle právě oni.

Aby nebyla tato skutečnost vnímána jako nechtěná perspektiva celoživotního břemene, je třeba působit na děti tak, aby sourozence s PAS vnímaly jako rovnocenného člověka, který si zaslouží jejich pozornost i lásku navzdory tomu, že odezva často naprosto neodpovídá jejich vynaloženému úsilí. Sourozenecká vzájemnost má být budována od raného dětství prohlubováním vzájemného vztahu mezi sourozenci v každodenním kontaktu a hledáním možností příjemných zážitků při společně stráveném čase.

„Láska mezi sourozenci však musí vzniknout v raném věku, aby pozitivní vztah vydržel celý život“ (Richman, 2006, s. 96).

Konfliktní situace, které při kontaktu s dítětem s PAS vznikají, je třeba sourozencům správně vysvětlovat. Zachování klidu je nezbytnou pomůckou jednak pro uklidnění dítěte s PAS a zároveň je obranou proti vyhocení zmíněné situace a následně celkově špatnému klimatu v rodinném prostředí, které zdravý sourozenec/sourozenci mohou klást za vinu postižení svého bratra či sestry.

Rodiče jako významní činitelé velmi ovlivňují pozitivně, ale i negativně vztahy svých zdravých dětí

k dítěti s PAS. Je špatným signálem, když například matka o svém postiženém dítěti hovoří se zlostí nebo vyjadřuje jinak nevhodně svůj negativní postoj k němu. Zásadní chybou je také stěžování si na to, co všechno musel rodič opustit a čeho byl nucen se vzdát, aby se mohl starat o postižené dítě. V takových případech se dítě s autismem stane jen těžko milovaným bratrem či sestrou.

Rodiče by dále neměli vyžadovat od zdravých sourozenců, aby v dospělosti žili s hendikepovaným sourozencem v jedné domácnosti. Zdravé děti mají právo na svůj rodinný život podle vlastních představ a podle představ svých budoucích partnerů a později i vlastních dětí. Člověk s PAS by běžný řád - soudržnost rodiny narušil.

Autismus (s výjimkou Rettova syndromu) nemá významný vliv na průměrnou délku života jako je tomu například u Downova syndromu. Je tedy třeba brát v úvahu, že v době, kdy rodiče nebudou již schopni se o dítě s PAS starat (případně již nebudou zárukou jeho spokojeného života v ústavním zařízení či chráněném bydlení), převezme pravděpodobně tuto jejich roli zdravý sourozenec. Vybudování pouta mezi dítětem s PAS a jeho sourozencem/sourozenci je možno považovat za nejlepší investici rodičů do budoucnosti především hendikepovaného dítěte a do mravních zásad, které budou vlastní jejich zdravému dítěti/dětem.

Sourozenectví s hendikepovaným dítětem přispívá také k rozvíjení pozitivních vlastností zdravého dítěte, kterými jsou: trpělivost, schopnost pomáhat, přijímat a tolerovat jiné lidi, zvyšuje schopnost empatie a rozvíjí pocit vzájemnosti a odpovědnosti (Richman, 2006).

Prarodiče a rodina s dítětem s autismem

Je již zavedenou zvyklostí, že prarodiče představují pro mladé rodiny s malými dětmi velkou oporu. Výpomoc při výchově dětí, zastoupení v domácnosti, psychická i finanční podpora - to jsou atributy jejich působení.

Sdělení, že jejich vnukovi nebo vnučce byla diagnostikována závažná porucha vývoje, však mnohdy vnímají jako nadsazená a zjevné problémy považují za dočasné. A tak rodiče, kteří v době určení diagnózy prožívají snad nejtěžší období ve svém dosavadním životě, u nich paradoxně právě v této době nenalézají vždy odpovídající podporu. Prarodiče se často uchylují k laickému povzbuzování, že dítě se nemůže vždy vyvíjet přesně podle „tabulkových“ představ psychologů, že jistě všechno časem dožene a že děti, které mluvily později je mnoho atd. Rodiče, kteří si jsou jisti, že se jedná o závažný problém a navíc byla-li již stanovena diagnóza, zůstávají proto mnohdy po určitou dobu ve svém trápení osamoceni.

Pochopení opravdovosti sdělení týkajících se diagnózy, přináší následně různé reakce prarodičů. Někteří z nich se velmi obětavě zapojí do dění v rodině a snaží se být nápomocni více než v době před diagnózou. Jiní, se sklonem akceptovat pouze úspěchy svých potomků, prožívají tento fakt velmi těžce. Není výjimkou, že své kontakty s rodinou omezí nebo že v době, kdy se již dítě s PAS výrazně liší od svých vrstevníků, nejeví zájem o jeho návštěvy, ignorují jeho významná výročí a přechází mlčením vše, co se týká problematiky autismu atd. Zde nacházíme stejný přístup, jako je tomu u rodičů, kteří se nevyrovnali s postižením vlastního dítěte – v daném případě s odmítáním hendikepovaného vnučete. Rodiče by měli ponechat situaci otevřenou, protože mnozí z těchto prarodičů potřebují pouze delší čas, aby se vyrovnali s pocitem zklamání a později tak mohli svůj postoj přehodnotit.

Stejně jako převážná část naší společnosti, mají prarodiče o PAS většinou jen zběžné povědomí. Proto je nutné jim vysvětlit, co je obsahem této poruchy a konkrétního typu, kterým dítě trpí. Toto je úkolem pro rodiče, kteří by se měli nejenom informovat u odborných pracovníků, ale také by se měli v dané oblasti dostupnou formou vzdělávat, aby mohli, kromě péče samé, svým blízkým

(dětem, rodičům a dalším příbuzným i přátelům) dobře popsat problém svého dítěte. Tím rodina zamezí nepochopení ze strany prarodičů i ostatních blízkých lidí a tak se ubrání mnohým dodatečným objasňováním chování svého dítěte.

Konfliktním tématem mezi rodiči a prarodiči se může stát také rozdílnost pohledu na formu péče o postižené dítě. Někteří prarodiče, bez zohlednění celé této trýznivé situace, otevřeně nabádají rodiče postiženého dítěte, aby je umístili do ústavního zařízení a tak zlepšili podmínky k životu sobě i svým zdravým dětem. Rodiče, které váže silné citové pouto k dítěti, jenž bylo navíc donedávna z jejich pohledu zdravé (děti s PAS většinou bývají považovány do doby nástupu poruchy za zdravé), vnímají takovou otevřenost velmi bolestně.

Generace dnešních prarodičů, ať už pečujících, nebo ignorujících, se staví méně odmítavě k umístění byť i malého dítěte do ústavní péče. Tento generační názorový rozdíl je zapříčiněn tím, že prarodiče, kteří si přejí, aby jejich vlastní děti prožívaly příjemný a pohodlný rodinný život, sami vyrůstali a převážnou část svého aktivního života prožili v době, která byla více nakloněna umístování potomků se závažnějším postižením do péče těchto zařízení a to navzdory jejich špatné pověsti. O tuto nevalnou pověst se zasloužil komunistický režim, který soustředil původní ústavy pod dozor státních orgánů a prvorepublikový etický přístup k chovancům byl postupně nahrazen všudypřítomnými prázdnými slogany a nedobrým zacházením se svěřenými osobami.

Dnešní rodiče mají stále ještě zafixovanou představu ústavní péče jako instituce, která připomíná více věznici s ostrahou než místo, jenž má být útulným domovem pro jejich bezmocné dítě. Nechtějí se proto ztotožnit často ani s myšlenkou, že v dospělosti budou pravděpodobně výpomoc některého zařízení sociální péče nuceni využít.

Prarodiče, kteří představují širší rodinu, se mohou stát pro rodinu s dítětem s PAS zásadním přínosem. Chování dítěte a jeho často nedobrá životní perspektiva by pro ně neměly být překážkou, která by jim bránila mít k němu stejně vřelý vztah, jaký chovají k vnukům zdravým. Způsob přístupu k dítěti s autismem a k rodině jako celku, je měřítkem dobrého vztahu také k vlastním dětem, které svoji rodičovskou roli právě prožívají jinak, než si kdy byli představovali.

Přátelství – sociální kontakty rodiny dítěte s autismem

Kontakty a vzájemné vztahy s přáteli a s lidmi z příbuzenstva prochází postupně nezbytnými změnami. Péče o dítě s PAS si vyžaduje více času a to znamená omezení doby, kterou může člen rodiny trávit například mimo domov se sobě blízkými lidmi.

Návštěvy přátel či příbuzných, které rodina absolvuje bývají vítanou změnou, limitovanou schopností udržet chování dítěte s PAS ve přijatelných mezích. Omezení společných aktivit mimo domácí prostředí je dáno rovněž schopností adaptability dítěte, která však bývá do značné míry narušena.

V prostředí domova samotné rodiny se ale v některých případech odehrávají scény, které bývají zvláště z pohledu hostů, nepříjemné. Nebývá výjimkou, že návštěva, která právě vešla do obydlí rodiny, je vzápětí autistickým dítětem vyvedena opět ven za dveře, které dítě stačí ještě rychle zavřít, aby se hosté nemohli vrátit. Méně humorným projevem se jeví nevhodné řeči, křik, nebo neodbytné, uplatňování svých nekonečných požadavků jakéhokoliv druhu za přítomnosti lidí, kteří nepatří mezi obyvatele domácnosti. Návštěvy přicházející do tohoto domácího prostředí by měly být informovány o diagnóze a způsobech vybočujícího chování dítěte s PAS.

Značná náročnost spojená s péčí o člověka s PAS způsobuje opomíjení udržování společenských kontaktů. Některá přátelství tak zanikají a mnohdy ani příbuzní neinicují dříve běžná setkávání. Pocit vyčlenění ze společnosti přichází právě omezováním zmíněných kontaktů.

Pro rodinu je důležité udržovat vztahy s lidmi, kteří nepatří do světa autismu. Přispívá to k upevnění jejich pocitu vlastní příslušnosti k běžné společnosti a neposledně také k odreagování se od zátěže, kterou pro ně péče o dítě s PAS představuje. Přátelské vztahy, které se zachovávají, jsou pak většinou trvalejší povahy.

Nově do skupiny lidí blízkých rodině přibývají jedinci, kteří vykonávají pomáhající činnost – odbornou asistenci. Častým setkáváním se a společným zájmem o zlepšování stavu dítěte se stávají i tyto jinak profesionální vztahy novou formou přátelství. Ta by ale neměla zcela nahradit ostatní sociální kontakty, ani kontakt s příbuznými rodiny.

Rodina s dítětem s autismem a společnost

Prostředí, ve kterém rodina vychovávající dítě s autismem žije, je důležitým činitelem, který zásadně ovlivňuje rodinné klima. Dítě s PAS se díky odlišnému chování stává často terčem pozornosti. Vzbudit zájem okolí pro autistické dítě nikdy neznamená totéž co pro jeho blízké. Ti vnímají tento zájem většinou velmi negativně. V následujícím příběhu je však rodič pouhým divákem sledujícím reakce kolemjdoucích na chování svého syna.

Před frekventovanou samoobsluhou stojí malý chlapec a bez hnutí zírá na zavřené dveře. Najednou se celý zapýří a začne se vesele smát. Na nedalekou zastávku MHD právě přijela tramvaj, z níž vystupují cestující a někteří z nich si to, podle chlapcova očekávání, namíří na nákupy. Hoch se usmívá stále víc a v jeho tváři lze rozpoznat radostné napětí. V tom se dveře samoobsluhy před prvním příchozím zákazníkem otevrou. Chlapec vykřikne a hlasitě zatleská tak, že se mnozí lidé

kolem leknou. Jemu to ale nevadí, tleská a směje se, že se až ohýbá v pase a klopýtá, protože nemůže při záchvatovitém smíchu udržet rovnováhu. Sotva popadne dech, vychází jiný zákazník ven a opět se blíží další a další lidé, kteří prochází dveřmi prodejny. Smích již není jen nakažlivý, je především podivný a tleskání, které otevírání dveří doprovází, ohlušuje. Kolem hocha prochází také dva studenti ukazující si na rozesmáté dítě, které čeká, až se opět dveře otevrou, sděluje jeden z nich druhému: Toho znám, toho už jsem někde viděl!

O jednom z mnoha podivných projevů autistického chování píše Donna Williams (žena trpící autismem): „*Tleskání mohlo naznačit radost. Avšak tleskání také naznačovalo finálnost – sloužilo jako signál mezi jednou událostí či činností a činnostmi následujícími. Býval to pro mne také pokus vyrvat se z nepopiratelného snového stavu*“ (Williams, 2009, s. 219).

Příběhy, které popisují autistické chování, nebývají vždy jen úsměvné. Autismus se vyznačuje mimo jiné výraznou preferencí rigidních zájmů, které bývají většinou v rozporu s jakoukoliv logikou. Pokud není vše tak, jak má být, tedy pokud se neřídí události zaběhlým řádem, nastává problém, který je díky nedostatečné adaptabilitě lidí s PAS těžko zvládnutelný jak pro ně samotné, tak také pro pečující osobu.

Jedním z častých zájmů lidí s autismem je cestování prostředky hromadné dopravy. Zde dochází k mnohdy velmi vyhroceným situacím, když na pohled zdravé, avšak autistické dítě odmítá uvolnit místo starším spolucestujícím, když je trasa třeba jen mírně pozměněna, když dopravní prostředek zastaví na místě, kde zastavit podle plánu nemá, když je nutné vystoupit jinde, než je zvykem... Rušivě mohou na některé jedince s PAS působit i zvuky jako je například dětský pláč, kašel, hlasitá hudba, telefonní rozhovory spolucestujících během jízdy atd.

Podivným a často nemístným verbálním projevem překvapují nejenom v prostředcích hromadné

dopravy jedinci trpící Aspergerovým syndromem či vysokofunkčním autismem. Svým chováním překračují mnohdy meze slušnosti, aniž by si byli vědomi toho, jak na své okolí působí, případně do jak tíživé situace dostávají osobu, která za ně v danou chvíli odpovídá a kterou bývá převážně jeden z rodičů.

Snad nejvíce se ale týkají rodiny konflikty vzniklé v místě bydliště, tedy tam, kde mají lidé své domovy, které pro ně mají být oázou klidu a pohody. Některé autistické děti jsou velmi hlučné a to mnohdy i v případě, že jsou tyto jejich projevy zmírňovány farmakoterapií.

Při opakujícím se nevhodném chování představuje pro rodinu nejlepší řešení, vyrozumět své okolí o příčině. Rodina se ale často stydí takový krok učinit a doufá, že lidé rozpoznají sami, že „něco s dítětem není v pořádku“ a budou proto tolerantní.

Rodiče by si ale měli uvědomit, že i když pojem autismus v povědomí veřejnosti již existuje, rozlišit na první pohled důsledky výchovných pochybení od negativních projevů způsobených touto poruchou není většinou pro běžného pozorovatele možné.

Ne vždy ale musí být iniciátorem vzniku těžkých situací pouze dítě s autismem. Rodiče se nevyhnou rozhovorům s druhými lidmi o tom, co bude s jejich dítětem v době, kdy se o něj nebudou moci starat, případně jak zabezpečí tohoto svého sociálně bezmocného potomka před svým vlastním odchodem ze života. Především pro rodiny, které mají postižené dítě ve stálé péči je tato otázka i v dnešní moderní době stále příliš citlivá. Důvodem je především obava z nedostatečnosti sociálních služeb zaměřujících se na pomoc lidem trpícím autismem.

Téma, týkající se období bez rodiny, je ale ještě zcela jinak vnímáno rodiči dívek trpících Rettovým syndromem a to proto, že tato porucha zkracuje život svým nositelkám na věk čtyřiceti až padesáti let. I diskuzi jinak velmi otevřené rodiče takové úvahy zraňují. Neznalost problematiky je u veřejnosti do určité míry pochopitelná a rodiče se tedy musí s jejími důsledky vyrovnat a případně se sami snažit tento stav změnit. Pokud se dostane okolní společnosti správného vysvětlení přímo od rodičů, nebude si hledat vysvětlení pro zmíněné situace a ani pro podivné projevy chování sama. V opačném případě zde dostávají prostor nesprávné domněnky, odsuzování, které může zavinit postupné vyčleňování rodiny z okolní společnosti.

Značná část veřejnosti, především pak střední a nejméně mladá generace, projevuje dnes opravdový zájem o život lidí trpících PAS. I když je pravděpodobné, že příčina tohoto zájmu tkví snad původně právě v očekávání určitých nadstandardních dovedností či znalostí, je třeba vnímat, že lidé, mezi nimiž rodina s autistickým dítětem žije, velmi často sami iniciují kontakt s rodiči za účelem poskytnutí pomoci.

Lze vyzpozorovat jednotlivé znaky nabízených způsobů pomoci u střední generace a jiné u generace mladé. Lidé ze střední generace, tedy ti, kteří jsou již převážně sami rodiči, pomáhají poskytováním psychické podpory a velmi aktivně sbírají informace o zkušenostech jiných rodin, jsou nápomocni při vyhledávání odborné pomoci jinými klienty dobře hodnocené a také poskytují rodinám často informace o alternativních způsobech nabízejících léčbu či pozitivní ovlivnění stavu dítěte s PAS. Přístup střední generace k rodinám s autistickým dítětem odpovídá tedy psychosociální teorii lidského vývoje (Erikson), která hovoří o potřebě člověka ve středním věku pomáhat – starat se o jiné lidi.

Mladí lidé, kteří se intenzivněji zajímají o autismus, často hledají poznání a životní směr. Někteří jsou přímo studenty oborů, které s problematikou PAS úzce souvisí (speciální pedagogika, psychologie, zdravotnictví), jiní hledají zkušenosti a někteří již ve věku mladší dospělosti chtějí pomoci dle vlastních možností. Převážně se jedná o přímou výpomoc s péčí o hendikepovaného

člověka, která zahrnuje vycházky, dostupné společenské akce, pobyt v domácím prostředí, výpomoc při návštěvách lékařů, zastoupení rodičů při pobytových rekreačních akcích (tábory, školy v přírodě) atd. Mnoho těchto mladých lidí provádí zmíněné činnosti jako odborní asistenti nebo dobrovolníci anebo jsou rodině dítěte s PAS nápomocni jako soukromé osoby.

S ohledem na prevalenci autismu, ale stále nelze považovat naši společnost za dostatečně informovanou. „V České republice žije zhruba 100 000 osob s poruchou autistického spektra, ale pouze zlomek z nich obdržel správnou diagnózu“ (Thorová, ČT 24, 2. 4. 2012). Jedná se o mnohem vyšší počet než kolik je dětí např. s Downovým syndromem nebo cukrovkou. (<http://www.autismus.cz>).

Společnost informovaná je, dle mé zkušenosti, tolerantnější než společnost, které potřebné informace schází. O tom, zda se okolí staví k rodinám autistických dětí vstřícně anebo ne, rozhodují ve svém blízkém okolí rodiče převážně sami. Objasněním příčiny nevhodného chování autistického dítěte si většinu lidí, vedle nichž žijí, s největší pravděpodobností spíše nakloní a dosáhnou lepšího pochopení a tolik potřebné tolerance.

Současný člověk, který je přetížený velkým množstvím různorodých informací běžně nepátrá po dalších zdrojích, které usměrňují, prohlubují či rozvíjí první zachycenou zmínku, týkající se jakékoliv problematiky a tedy i autismu. Obecné povědomí je postaveno převážně na náhodných a často zkreslujících informacích, na prvních zjištěních, které mají svůj původ vesměs v nejfrekventovanějších médiích (televize, internet, novinové články, časopisy atd.).

Velikým přínosem pro lidi s PAS by bylo, aby jejich porucha konečně ztratila dosavadní fantaskní nádech a aby veřejnost pochopila, že autismus není pouze podivínstvím kombinovaným s dech beroucími schopnostmi, ale že ve velké většině případů jde o neschopnost jakéhokoliv samostatného života, tedy že autisté jsou lidé, kteří potřebují především naši pomoc.

Domnívám se, že tuto osvětovou úlohu mohou nejlépe plnit právě zmiňovaná nejrozšířenější média a to z důvodu jejich velké sledovanosti širokou veřejností. Zainteresované organizace, odborníci a konečně také samotní rodiče by měli vnímat tuto skutečnost jako cestu otevírání světa autismu co největšímu počtu lidí.

Příkladem mohou již dnes být některé televizní dokumenty, natočené ve spolupráci s renomovanými odborníky a rodinami autistických dětí (magazín TEP 24, Klíč, Diagnóza, Milénium), dále pak kampaň probíhající od února do dubna 2012, která je výsledkem spolupráce České televize s občanským sdružením APLA, která se snaží svými spoty zaujmout pozornost veřejnosti. Velkým přínosem jsou také diskuse a články na internetových stránkách a v neposlední řadě i v novinách a časopisech.

Zdravotnictví a rodina dítěte s autismem

Zdravotnictví je neoddelitelným průvodcem lidí trpících autismem v průběhu celého jejich života. Lékaři a ostatní zdravotnický personál, kteří se problematikou přímo nezabývají, se nesetkávají s autistickými pacienty tak často, aby na základě své praxe mohli získat o dané problematice potřebný objem poznatků. Jejich informovanost by se proto měla zvyšovat prostřednictvím odpovídajícího vzdělávání.

Etický přístup lékařů k osobám trpícím autismem pak úzce souvisí nejenom s jejich vzděláváním se, ale také s kladením důrazu na danou oblast samotným vedením konkrétního zdravotnického zařízení a neposledně s morální úrovní lékaře samotného.

Pojem autismus je zdravotníkům znám, avšak individuální projevy chování těchto pacientů představují pro mnohé z nich značné překvapení, případně nechápou, že mnohdy ani rodič není schopen své dítě uklidnit a vysvětlit mu náležitým způsobem, co se s ním bude dít a tím usměrnit projevy jeho chování.

Značný problém představuje vyšetřování pacientů se závažnější diagnózou. Autistické dítě, které je v dané chvíli ve stresové situaci se může chovat neadekvátně: křičí a fyzicky se brání provedení vyšetření tak, že se stává nezvladatelným. Některé lékařské výkony jsou proto odkládány, případně nejsou provedeny vůbec s tím, že dítě je považováno za neošetřitelné.

Možnost, jak se těmto nepříjemným incidentům vyhnout v naší zemi dosud neexistuje. Rodiče, kteří se rozhodnou vychovat svého potomka s PAS jsou nuceni opakovaně prožívat podobné situace.

Model řešení pro značnou část především ambulantních zákroků lze nalézt v ostrovním státě Island. *Doktor domů* je služba poskytovaná lidem s autismem pro ulehčení celého procesu jak rodičům a jejich dítěti, tak i lékařům samotným (<http://www.dobromysl.cz>).

Incidenty působí velmi negativně na ostatní, především pak dětské pacienty, kteří jsou v dané chvíli přítomni v čekárnách ordinací těchto lékařů.

Také hospitalizace pacienta s autismem znamená velkou zátěž jak pro něj samého, tak pro rodiče, který jej většinou doprovází. Přítomnost doprovodu znamená do značné míry ulehčení situace pro zdravotnický personál. Je ale třeba, aby nebyla většina zodpovědnosti za projevy chování dítěte přenesena pouze na rodiče, protože jeho vliv je v nemocničním prostředí do značné míry omezen. Změna prostředí sebou nese nepředvídatelné reakce dítěte na situace, které samo nezná a které ani rodič nedokáže zcela eliminovat. Problematické je také umístění na pokojích s velkým počtem lůžek. Neustálý rozruch u většiny pacientů s PAS může být příčinou zhoršení chování nad únosnou míru. Je proto důležité, aby lékař, který přijímá pacienta s PAS, nepodceňoval informace podávané rodiči při nástupu na hospitalizaci.

V posledních letech se přístup zdravotnického personálu k více či méně problematickým pacientům s autismem zlepšuje. Je sice možné zaznamenat selhání některých pracovníků ve zdravotnictví. Postupné zvyšování celkového povědomí o autismu napomáhá ke zlepšení situace také v této oblasti.

5. Možnosti přístupu ke vzdělávání lidí s autismem

Vzdělávání žáků s autismem vyžaduje především přehledný systém. Prokazatelně pozitivní vliv na rozvíjení schopností a potřebných dovedností žáků s autismem a současně potlačování jejich negativních projevů chování, má speciálně pedagogická metoda **strukturovaného učení**, která vychází především z TEACCH programu a Loovasovy intervenční terapie. Metodika staví na teorii učení a chování. Základem přístupu je behaviorální a kognitivně-behaviorální intervence (Čadilová, Žampachová, 2008).

Nutnost vytvoření přehledného a předvídatelného prostředí pro lidi s autismem zmiňují také autoři Gillberg a Peeters jako potřebu struktury, která řeší problém chaotičnosti prostoru a narušeného chápání pojmu čas (Gillberg, Peeters, 2003).

5.1 Historie vzdělávání žáků s autismem u nás

Historie vzdělávání lidí s autismem v naší zemi je poměrně krátká. V době komunistického režimu zde problematice PAS nebyla věnována prakticky žádná pozornost. Lidé s tímto hendikepem byli vesměs zařazováni do kategorie mentálně postižených, kde potřeba zdokonalování jejich života a zařazování se v rámci svých možností do běžné společnosti prostřednictvím odpovídajících výchovně vzdělávacích metod, byla zcela opomíjena.

Teprve v roce 1973 publikovala Růžena Nesnídalová, na základě vlastních vědeckých poznatků získaných v rámci své psychiatrické praxe, první knihu v tehdejší socialistickém Československu, zabývající se PAS pod názvem „Extrémní osamělost“ (Thorová, 2006).

Navázání na práci Nesnídalové však přinesla až doba porevoluční. Odborní pracovníci, kteří se v rámci své profese setkávali s lidmi s PAS, iniciovali vznik celého systému péče o ně. Jednalo se nejenom primárně o změnu způsobu diagnostiky a vzniku sdružení a skupin podporujících pečující rodiny. Nezbytnou součástí těchto změn se stalo vzdělávání a výchova.

Praxí ověřené vědecké postupy ze zahraničí (TEACCH program a Loovasova intervenční terapie) inspirovaly vznik stěžejní české a na zdejší podmínky reagující publikace z roku 2008 autorem Věry Čadilové a Zuzany Žampachové „*Strukturované učení*“, která dnes slouží jako návod k práci s lidmi s PAS všem odborníkům i laikům, kteří se na procesu péče podílí.

5.2 Současný přístup ke vzdělávání žáků s autismem

Člověk trpící autismem nedokáže předvídat, co jej čeká v nejbližších okamžicích, co bude následovat za malou chvíli, ani ve vzdálenější budoucnosti.

Autistické dítě neví, zda jde ráno do školy, na návštěvu příbuzných či na vycházku. Proto si buduje vlastní soustavu symbolů, na které může usuzovat jeho okolí pouze až z jeho následných, často negativních, reakcí.

Pokud chce jet rodina například navštívit příbuzné, musí být v takovém případě opatrná, aby cesta, po které jede autem, nekopírovala cestu do školy a nevzbuzovala v dítěti mylnou představu o budoucích událostech, aby svačina byla v jiném batohu než v tom, který nosí na vycházku, aby boty, které si obouvá, měly stále stejný vzhled atd. Takový způsob komunikace je ale prakticky neuskutečnitelný a téměř vždy nedostatečný, zvyšuje napětí v rodině na neúnosnou míru a je příčinou negativního chování.

Je třeba pomoci dítěti předvídat budoucí děje. To eliminuje nežádoucí projevy jeho chování a zároveň umožňuje rodičům řídit průběh celého dne. Bez oboustranně chápaného symbolu je ale vzájemné dorozumívání velmi omezené, ne-li nemožné.

Strukturované učení řeší tuto problematiku. Je postaveno na teoriích behaviorální, zaměřené na vnější změnu podmínek učení a na chování jednotlivce a kognitivně-behaviorální, která je zaměřená nejenom na vnější podmínky chování člověka, na změnu vnějších podmínek učení, ale také na změnu v myšlení člověka (Čadilová, Žampachová, 2008).

Prostřednictvím individuálního přístupu k jednotlivci napomáhá tato metoda učení k lepší orientaci v čase a orientaci v prostoru.

„Intervence prováděná metodou strukturovaného učení staví na odstranění deficitů vycházejících z diagnózy PAS. Odstranění či snížení deficitu, který se projevuje nižší schopností rozumět pokynům a zvládat chování bez podpory a přítomnosti dospělé osoby, vyžaduje individuální přístup, strukturalizaci prostoru a činností, vizuální podporu a motivační stimuly“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 29).

Pomůckou k vytvoření přehledu o následujících událostech je takzvaný *denní režim*. Jedná se o „vizualizovaný sled jednotlivých činností během dne, který je tvořen symboly, které znázorňují jednotlivé činnosti. Forma znázornění je dána vývojovou úrovní jedince“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 27).

Fungování denního režimu představuje jednoduchou metodu, nahrazující pokyny směřující ke konkrétní činnosti. V praxi jde většinou o určitou vyhrazenou plochu (nástěnku, tabuli), na níž jsou umístěny symboly jednotlivých plánovaných činností v pořadí, jaké určí rodič/pedagog. Těmito symboly může být fotka, předmět, piktogram, to znamená jakékoliv vizuální znázornění. Problém započítí plánované aktivity je řešen předáním takzvané tranzitní karty, která je výzvou ke vzetí symbolu a tím ke změně činnosti.

Přehledným *rozčleněním prostoru*, v němž se má jedinec s PAS orientovat, je dalším krokem směrem k předvídatelnosti, která bývá poruchou značně omezena. Každá činnost má mít svůj vyhrazený prostor (pro jídlo, pro spánek, pro plnění úkolů, pro odpočinek, atd.). V prostředí běžné domácnosti však není vždy možné tuto zásadu dodržovat a hledá se pak úspornější varianta, kterou je dítě schopno akceptovat.

Dítě se dále učí směřovat své činnosti *zleva doprava a shora dolů*, tedy fixuje si běžně užívaný postup. Návik této dovednosti je prováděn především prostřednictvím speciálních úkolů (tzv. strukturovaných úloh), kde je zároveň intenzivně procvičována jemná motorika a rovněž probíhá osvojování dalších základních dovedností, jakými jsou například rozpoznávání tvarů, barev, pochopení vztahů mezi předměty atd.

Celý postup vyžaduje velkou dávku trpělivosti. Mnohé děti dělají pokroky jen nepatrné a to může způsobit, především v podmínkách domácího prostředí, ztrátu zájmu o další výuku. Jako nejlepší řešení se jeví zařazení dítěte do speciální školy/třídy, kde výuku strukturovaného učení vedou speciální pedagogové, proškolení v rámci speciálního vzdělávacího programu *Výchova a vzdělávání dětí s autismem*, vytvořeného autory Věrou Čadilovou, Zuzanou Žampachovou a Martinem Polenským.

Schématické zpřehlednění činností v čase a prostoru se ve zmateném světě autismu jednoznačně osvědčuje. *„Na základě této strategie daleko lépe dosáhneme dílčích cílů v intervenci, to znamená rozvoje dítěte v jednotlivých oblastech vývoje, což nás postupně přiblíží ke konečnému cíli intervence, kterým je dosažení maximální možné míry vývojového potenciálu a samostatnosti každého jedince s PAS“* (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 26).

6. Péče o lidi s autismem v České republice

6.1 Raná, předškolní a školní péče

Edukační proces představuje v současnosti pro děti s autismem ranou, předškolní a školní péči. Za ideální počátek výchovně vzdělávacích intervencí je odborníky považována doba bezprostředně navazující na určení diagnózy.

Raná péče je speciálně pedagogickou intervencí v rodinném prostředí. *„Poskytnout péči rodině a dítěti s postižením, dát jí dostatečnou podporu, seznámit ji s důležitými informacemi potřebnými pro zajištění péče o dítě a tím usnadnit fungování rodiny, je základním smyslem včasné intervence“* (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 165).

Tuto funkci plní terapeut (speciální pedagog), který dochází do rodin, kde je nápomocen při plánování a následném vytváření přehledného, pochopitelného prostředí pro dítě trpící autismem.

Předškolní péče představuje integraci do běžných mateřských škol případně do speciálních mateřských škol. Se vzrůstající intenzitou hendikepu dítěte roste i potřeba zařadit jej do předškolního zařízení, které se specializuje výhradně na péči o děti s touto poruchou.

Následnou úrovní vzdělávání je, stejně jako je tomu u dětí zdravých, povinná školní docházka. Ukazatelem pro volbu školy je opět hloubka postižení jedince. Děti s autismem bez komorbidit mentální retardace jsou integrovány převážně do běžného školství. Pokud se pohybuje inteligence alespoň v běžném pásmu, dítě dokáže funkčně komunikovat, navazovat sociální kontakt, být s přihlédnutím k věku emočně stabilní, plnit zadanou práci, tedy zvládne-li se dítě v potřebném rozsahu přizpůsobit školnímu prostředí, je možná jeho integrace (Thorová, 2006).

V některých případech je při vyučování přítomen asistent pedagoga, který nejenom pomáhá žákovi s PAS v době jeho přítomnosti ve školním procesu, ale podílí se na všech postupech souvisejících se vzděláváním svého žáka.

„K úspěšné integraci významně napomáhá informovanost pedagogů a vedení školy, poradenského pracoviště a rodičů. Tento tým, na základě vzájemné spolupráce, dokáže řešit konkrétní situace, vzniklé v průběhu základního vzdělávání (Čadilová, Žampachová, 2008).

Jinou možností plnění povinné školní docházky je zařazení dítěte do speciální třídy nebo do speciální školy, které jsou přímo určeny pro žáky s konkrétními vzdělávacími potřebami, vyplývajícími v tomto případě z přítomnosti PAS. V současné době, kdy diagnostika v oblasti autismu udělala v porovnání s předchozím obdobím velký pokrok, vzrůstá potřeba vzniku dalších školských zařízení, které budou určeny pro žáky trpící autismem. Dosud se jedná o velmi omezený počet školních zařízení, která splňují současné požadavky na výuku dětí s autismem.

Ukončením povinné školní docházky mnoho těchto dětí končí také své vzdělávání a vrací se buď natrvalo do prostředí rodiny, jiné odchází do ústavní péče a ti, kteří jsou schopni vykonávat jednoduché činnosti, se stávají zaměstnanci chráněných dílen.

Žáci s PAS, kteří splňují požadavky pro další vzdělávání v učebních oborech, na středních školách s konkrétním zaměřením nebo na gymnáziích, patří do vyšší kategorie. Avšak ani úspěšné absolvování příslušné školy jim nezaručuje následné odpovídající uplatnění na trhu práce.

Někteří jedinci (převážně s Aspergerovým syndromem) jsou schopni vystudovat i vysokou školu. Pokud se v rámci vysokého školství setkávají s problémy, jedná se především o situace zapříčiněné

jejich přístupem a způsobem chování. Ani vysoká inteligence jim nedovolí dostatečně chápat a správně vyhodnocovat sociální jevy, kterými je každý člověk obklopen.

Celkově lze říci, že vzdělatelnost lidí s autismem je možná především v závislosti na jejich intelektové úrovni, to znamená na míře mentální retardace a její koexistence s PAS. To, co je však odlišuje od celé ostatní populace, je jistá nepřekročitelnost jejich způsobu chápání okolního světa a jejich interpretace situací, které se kolem nich odehrávají.

Strukturovaná výuka, která napomáhá překonat tuto bariéru je doposud jediným způsobem, o němž lze hovořit jako o opravdové pomoci v dané oblasti. Nezmění sice odlišné vnímání jedince s PAS, ale dokáže být cestou spojující svět takto hendikepovaných lidí se světem lidí ostatních.

Vzdělávání jedinců s autismem prošlo velkým vývojem a zaznamenalo mnoho pozitivních změn. Faktem ale zůstává, že odpovídající speciální přístup a vzdělávání pro období rané péče, předškolní a školní docházky je v současnosti dostupné pouze v některých regionech.

6.2 Volný čas, organizace pomáhající lidem s autismem

Významnou složkou v systému péče o lidi s autismem představují občanská sdružení, fungující jako neziskové organizace. Jejich hlavní funkcí je pomoc rodinám, které mají dítě trpící autismem. Sem patří především poskytování nezbytných informací rodičům, dále pak volnočasové aktivity: pořádání výletů, prázdninových táborů i zájmových kroužků. Nabízí pomoc klientům s PAS při přechodu ze školního prostředí do zaměstnání. Formou rodičovských diskuzních klubů umožňují rodinám vzájemné předávání si nabytých zkušeností. Samy pořádají nebo zprostředkovávají možnost využití speciálních terapií (muzikoterapie, hippoterapie, canisterapie).

Vedle projektů zaměřených přímo na klienta a jeho rodinu se snaží také o vytvoření správného obrazu lidí trpících autismem a to formou informací na svých internetových stránkách, podílením se na tvorbě televizních pořadů zaměřených na danou tematiku, dále také pořádáním přednášek nebo výstav prací lidí s PAS atd.

K nejdůležitějším činnostem těchto občanských sdružení patří také poskytování asistenčních a dobrovolnických služeb. Jedná se například o výpomoc s péčí o klienta v domácím prostředí, dále pak poskytování doprovodu při návštěvách lékaře, při cestování do i z předškolního či školního zařízení, při návštěvách zájmových kroužků, vycházkách, kulturních akcích a také jako odborný doprovod na letních táborech atd. Smyslem je zastoupit rodiče v některých jejich povinnostech a tím jim umožnit odpočinek, případně trávit čas po určitou dobu bez omezení daných povahou poruchy jejich hendikepovaného dítěte.

Odbornými asistenty či dobrovolníky se stávají převážně mladí lidé studující obory související s problematikou autismu (sociální pedagogika, speciální pedagogika, psychologie, zdravotnictví).

Rozdíl mezi odborným asistentem a dobrovolným pracovníkem je především v úrovni znalosti problematiky, která je zajišťována prostřednictvím povinných pravidelných školení. Další rozdíl je ve finanční odměně. Asistent pobírá za svou činnost určitou finanční odměnu, dobrovolník pak pracuje bez odměny.

Model dobrovolnictví, jaký je běžný například ve Spojených státech amerických, se v naší zemi v e velké míře dosud neujal. Ve zdejších středoevropských podmínkách je poměrně málo lidí, kteří jsou ochotni darovat část svého volného času jinému jakýmkoliv způsobem znevýhodněnému člověku. Jako dobrovolníci u nás pracují především mladí lidé – studenti, kteří v této činnosti nacházejí nejenom užitečné zkušenosti a jiný úhel pohledu na život, ale také radost z poskytnuté služby, kterou napomáhají ke zkvalitnění života hendikepovanému člověku.

Zárukou dobré spolupráce asistenta nebo dobrovolníka s klientem je nalezení určité souhry, což představuje značné nároky hlavně na osobu provádějící tuto službu. Důležitou roli hraje co nejlepší seznámení se s klientem a s jeho způsobem komunikace, což bývá a to především u jedinců kteří jsou nemluvící, případně je jejich komunikační dovednosti na nízké úrovni. Překážkou mohou také být například odlišné představy rodičů o průběhu asistence či o přístupu asistenta samotného. Dále bývá častým problémem výběrovost klienta vůči lidem, s nimiž má trávit svůj volný čas. Tato vlastnost může zapříčinit jeho neochotu navázat jakýkoliv kontakt s některými asistujícími osobami a to i navzdory jejich dobrým odborným schopnostem v dané oblasti. Jako nevyhovující se může jevit spolupráce také samotnému asistentovi z důvodu odlišnosti názoru na míru a způsob poskytování této služby a další příčinou může být i samotné nezvládnutí péče o náročného klienta.

Přes uvedené možné příčiny neúspěchu při poskytování této služby, jsou asistence uskutečňovány většinou bez závažných problémů. Konkrétní situace, které vznikají díky specifikům chování lidí s PAS, jsou řešeny operativně nejčastěji mezi rodinou a asistentem.

Těžko řešitelným problémem je špatná dostupnost asistencí v odlehlejších regionech. Jako další omezení je nutné uvést i finanční zátěž, kterou pro ekonomicky slabé rodiny tato služba představuje. Řešením situace, kdy rodina nezvládá odpovídajícím způsobem zajistit vlastními silami organizovat péči o dítě s PAS, by mělo být poskytnutí dobrovolníka.

Neziskové organizace představují pro rodiny, které vychovávají dítě s PAS, velkou pomoc. Jejich spojením s rannou, předškolní a školní péčí vznikl v naší zemi základ systému, díky němuž lze ve větší míře zachovat schopnost těchto rodin vychovávat své hendikepované dítě do jeho dospělosti v domácím prostředí.

6.3 Respítní péče

Další způsob pomoci rodinám s autistickým dítětem představuje respítní péče neboli odlehčovací služba. Její funkcí je umožnit rodině delší i několikadenní odpočinek od nepřetržitého napětí, jaké péče o dítě s PAS mnohdy představuje. Jedná se o pobyt hendikepovaného jedince mimo vlastní rodinu, většinou ve specializovaném zařízení, které je uzpůsobeno s maximálním ohledem na specifické požadavky klientů. Roli respítní péče mohou zastávat také letní táborové pobyty.

Vedle několikahodinové doby klidu, jakou představuje asistenční služba a pobyt v předškolním zařízení nebo ve škole, je nezbytné pro udržení dobře fungující rodiny jí zajistit také čas strávený bez přítomnosti dítěte s PAS. Jedná se většinou o odpočinek alespoň po dobu dovolených, při nemoci, při společenských akcích, které mnozí jedinci s PAS nedokáží absolvovat anebo jen tehdy, když rodina potřebuje určitou dobu na své psychické zotavení.

Možnost využití respítní péče, s výjimkou ojedinělých privátních zařízení v naší zemi však dosud prakticky neexistuje. Příčinou je především její značná finanční, organizační a legislativní náročnost. Neexistuje ani dostatečná podpora vznikajícím projektům.

Některá ústavní zařízení, určená pro lidi s jiným postižením se snaží využít, za účelem poskytování odlehčovacích služeb lidem s PAS, svou vlastní kapacitu. Potřeby lidí s autismem se ale často výrazně liší od zavedených a stabilních způsobů fungování většiny ústavních zařízení, které jsou uzpůsobeny požadavkům lidí s jiným hendikepem a proto je zde pobyt klientů s PAS se závažnější symptomatikou téměř vyloučen pro jejich nezvladatelné chování. Pro rodiny, které odpočinek nejvíce potřebují tak zůstává i tato možnost většinou nedostupná.

Za příkladný přístup k rodinám žijícím ve společné domácnosti s člověkem s PAS je třeba označit ostrovní stát Island, kde je kladen důraz především na odpočinek, tedy na načerpání nových sil

pečujících osob. Pomoc představuje například projekt takzvané *náhradní rodiny*. Jde o dočasný domov v jiné rodině, která poskytuje tuto službu, jejíž velkou výhodou je její neústavní charakter a individuální přístup. Délku pobytu v náhradní rodině stanoví příslušný úřad, s ohledem na závažnost postižení klienta (<http://www.dobromysl.cz>).

Další možností, která je bližší nám známému způsobu péče, je umístění dítěte na dobu 2-7 dní ve *speciálním domě* s odborníky, kteří také suplují rodinu vlastní (včetně doprovodu do školy, psaní úkolů atd.).

Omezení v počtu dní, po které je možno danou službu využívat je dáno v obou uvedených příkladech z důvodu podílu příslušného úřadu na úhradě částky za službu, případně úhrady služby celé (<http://www.dobromysl.cz>).

S ohledem na současnou ekonomickou situaci, nebude ani v budoucnu řešení neexistence respitní péče pro děti s PAS v naší zemi, snadné.

Se zvyšováním počtu diagnostikovaných dětí se bude zvyšovat i potřeba odlehčovacích služeb. Preferování domácí péče o lidi s touto těžkou vývojovou poruchou sebou nevyhnutelně přinese i potřebu odpočinku od každodenních vyčerpávajících starostí.

Když za sebou rodina zavře dveře svého domova, neznamená to, že v tom momentě její potíže přestanou existovat. V případě rodin s dítětem s PAS často naopak právě doma začíná velmi náročná část dne. Zaměstnaní rodiče, rodiče více dětí, případně i ti, kterým není nápomocná širší rodina, se dostávají do stavu nepřetržitého pracovního procesu, který představuje neúnosný nápor na jejich psychiku. Takový stav se může stát příčinou negativního přístupu k hendikepovanému dítěti nebo může dokonce vyústit v patologické chování některých členů rodiny.

Respitní péči je proto třeba přestat vnímat jako určitý nadstandard, který je možné odsouvat stále na pomyslnou vedlejší kolej. Jde o jednoznačně pozitivní vliv na život těch, kteří se starají o své hendikepované děti.

6.4 Perspektiva lidí s autismem

Autismus jako pervazivní vývojová porucha postihuje lidi s různou úrovní inteligence a v různé intenzitě. Kvalita jejich života může být proto velmi rozdílná.

Většina dětí s diagnostikovanou PAS vyrůstá ve vlastní rodině až do dospělosti. Výjimku tvoří pouze část z nich, žijící v ústavech sociální péče, týdenních stacionářích a dále děti, které navštěvují takzvané internátní školy a doma tráví pouze víkendy a ostatní volné dny. Nástup dospělosti představuje pro jejich rodiny velké dilema. Úroveň dosaženého vývoje se již nebude významně měnit a proto je nutné s ohledem na jejich schopnosti nalézt odpovídající uplatnění.

„Doba, kdy si lidé mysleli, že postižený autismem je šťastný, když si může celý den hrát s kouskem provázku, nebo je ponechán se svými myšlenkami ve svém malém vlastním světě, je minulostí. Lidé s autismem jsou nejšťastnější, mají-li práci přizpůsobenou svým schopnostem. To jim dodává pocit sebedůvěry a užitečnosti“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 100).

Méně závažná diagnóza dovoluje autistickým jedincům začlenění se do běžné společnosti. Mohou mít zaměstnání i fungující partnerský vztah nebo si založit vlastní rodinu. Čím závažnější je diagnóza, tím více se snižuje možnost prožití plnohodnotného života.

V případě lehčí diagnózy, kdy je člověk s PAS schopen odvádět požadovaný výkon v rámci pracovního procesu, může být řešením využití podporovaného zaměstnání.

Další možností uplatnění jsou chráněné dílny. Také zde je ale třeba dodržovat určitou úroveň pracovního nasazení.

Mnoho lidí s autismem ale není schopno pracovat tak, aby výsledky jejich činnosti představovaly požadovanou hodnotu. Jedná se převážně o jedince se závažnější diagnózou, kteří jsou zcela závislí na pomoci svého okolí. Jejich perspektivou není zařazení se do pracovního procesu, ale hledání takových činností během dne, které by jim dokázaly naplnit čas tak, aby jej trávili aktivně a pro ně příjemným nebo alespoň přijatelným způsobem.

Řešením v takových případech bývá umístění člověka s PAS do zařízení sociální péče s denním provozem. Pečující osoba má možnost se zaměstnat, případně získá dobu na vyřizování nezbytných záležitostí a na odpočinek. Počet míst v denních sociálních zařízeních však stále neodpovídá současným potřebám a pro klienty, žijící ve vzdálenějších lokalitách jsou prakticky nedostupná.

Soužití lidí s PAS se svou rodinou bývá v době jejich dospělosti často velmi obtížné a v některých případech až vyloučené. Rodiče, kteří jsou ve věku, kdy nezvládají náročnou péči o svého potomka, jsou nuceni hledat pro něj nový domov. Tím se může stát pro jedince, kteří jsou schopni být částečně samostatní, chráněné bydlení. Počet takových je však v naší zemi velmi omezen. Komunitní charakter a také nedostatek finančních prostředků plynoucích do těchto projektů předurčuje zřizování nových domovů pro dospělé jedince s PAS do menších obcí. Zde ale nastávají často potíže, protože obyvatelé těchto lokalit odmítají akceptovat fakt, že v jejich obci budou mít svůj domov lidé s PAS.

„*Proti chráněnému bydlení se postavili senioři i stavební úřad*“ je nadpisem článku, který dále informuje, že jde o domov pro 4 ženy s autismem nedaleko Brna v obci Mokrá-Horákov (<http://www.ceskatelevize.cz/zpravodajstvi>).

„*Autisty za sousedy nechceme*“ žádá petice v obci Lužice, kde měl být postaven domov pro šest autistických klientů (<http://olomoucky.denik.cz/zpravy>).

Dalším příkladem je město Zubří, kde prostřednictvím letáků s textem „*Chcete žít s nebezpečnými mentálně zaostalými spoluobčany?*“ jsou mobilizováni obyvatelé obce k odporu proti stavbě dvou domů pro celkem 23 klientů (<http://zpravy.idnes.cz>).

Umístění hendikepovaného jedince v ústavu sociální péče by mělo představovat další možnost, vhodnou především v případě závažné diagnózy.

Dnešní rodiče však mají stále ještě zafixovanou představu ústavní péče jako instituce, která připomíná více věznici s ostrahou než místo, jenž má být útulným domovem pro jejich bezmocné dítě. Komunistický režim postupně odlidštil tato zařízení. Matka chlapce s nízkofunkčním autismem, která zvolila v šedesátých letech minulého století školu s dobrou pověstí namísto odstrašujících podmínek ústavů, píše: „*Poslední nadějí pro mě byla škola s velmi dobrou pověstí v jižních Čechách, kam byl Martin přijat v sedmi letech. Těžko jsem se s ním loučila, zvláště, když jsme ho měli navštívit až za dva měsíce. První setkání bylo pro mě šokem. Z různolícího chlapce byla vychrtlá troska, kost potažená kůží. Chlapec zřejmě psychicky strádal, brečela jsem nad ním bezmocí a lítostí*“ (Čáslavská, Votyová, 2012).

Dodnes se tak nechtějí někteří rodiče ztotožnit s myšlenkou na to, že v dospělosti bude jejich postižené dítě pravděpodobně výpomoc některého zařízení sociální péče nuceno využít.

V naší zemi však pro lidi trpící autismem neexistují specializovaná zařízení ústavního charakteru. Zavedený systém fungování ústavů sociální péče v ČR se vyznačuje vysokou kolektivností. To je

důsledkem nedostačujícího počtu personálu, způsobu vedení těchto zařízení a z toho vyplývajících forem přístupu ke klientům. Kolektivní systém vyžaduje zapojení se těchto klientů do skupinových činností, přizpůsobit se chodu ústavu, což u nich vyvolává nepřiměřené reakce (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007).

Stav lidí s autismem, kteří žijí v ústavech, kde jim není poskytována speciální péče, se projevuje problémovým chováním. *„To může v čase narůstat a jako řešení se jeví opakovaný pobyt v psychiatrických léčebnách a navýšení medikace. Ve skutečnosti jde však o nouzové řešení, protože se léčí pouze symptomy, a nikoli příčiny.“* (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 66).

„Problémové chování je takové chování, které se svou intenzitou, frekvencí nebo dobou trvání natolik odlišuje od běžné společenské normy, že může vážně ohrozit fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých. Problémové chování může být i takové, které může vážně ohrozit zapojení člověka do komunity, ve které žije“ (Jůn, 2010, s. 16).

V ústavních zařízeních v ČR postrádá dlouholetá intenzivní práce speciálních pedagogů ve školství návaznost. Bez dalšího rozvíjení nebo využití, nabyté schopnosti po určité době mizí.

Tomu lze předcházet pouze pomocí vyškolení personálu a zavedení speciálních metod. Prostřednictvím takového přístupu lze napomoci lidem s PAS rozumět pokynům a správně vyhodnocovat situace, se kterými se zde setkávají.

Zavedení speciálních metod práce pro lidi s autismem však představuje zásadní změny v organizaci ústavů. Tento případný proces nelze považovat za záležitost ani snadnou, ani krátkodobou. Lze jen doufat, že se vzrůstajícím počtem diagnostikovaných případů PAS vznikne větší tlak na započítí nezbytných odpovídajících změn v ústavních zařízeních.

Perspektiva lidí s autismem je tedy v jednotlivých případech rozdílná. Jedinci, u kterých je intelekt zachován, mají větší naději na určité uplatnění se – dle jejich individuálních schopností. Jedinci se závažnější symptomatikou mají prozatím jen málo nadějí na odpovídající péči. Chráněná bydlení neexistují v takovém počtu, aby mohli být zařazeni všichni lidé, kteří splňují potřebné podmínky. Neuspokojivou situaci ústavních zařízení v naší zemi vnímá citlivě většina rodičů s dětmi s těžkou symptomatikou. Vyjadřují značné obavy ve vztahu k období své vlastní nemohoucnosti, kdy nebudou zvládat péči o svého dospělého potomka.

Doba, kdy rodiče již nežijí či jsou neschopni další péče, by neměla být dobou rychlého hledání „nového domova“ pro dospělého hendikepovaného člověka. V ideálním případě by měli rodiče mít možnost vytvářet tento nový domov – to znamená přivykat člověka s PAS na život v jinde - v době, kdy jsou ještě schopni pracovat a starat se.

PRAKTICKÁ ČÁST:

7. Sociologický výzkum, kvantitativní dotazník

7.1 Cíl

Cílem sociologického výzkumu je zjistit, jaké má naše společnost povědomí o PAS, zda a do jaké míry dokáže tolerovat odlišnost chování lidí trpících autismem a také jaký je její názor na způsob a význam péče o tyto jedince.

Výzkum si klade také za cíl zjistit, jak veřejnost vnímá rodinu vychovávající dítě s autismem.

7.2 Hypotéza

Hlavní hypotéza

H1 - *Povědomí o lidech trpících autismem utváří výrazněji nahodilé informace z různých médií a filmová tvorba, než informace od odborníků či osobní zkušenosti.*

Dílčí hypotézy

H2 – *představa střední a starší generace o lidech s PAS více odpovídá skutečnosti, než představa lidí mladých.*

H3 - *Starší lidé mají z jedinců s PAS větší obavy než lidé mladí.*

H4 - *Rodina dítěte s PAS je pozitivněji vnímána lidmi do 30 let, než lidmi nad 30 let.*

H5 – *Mladí lidé se častěji než lidé středního a staršího věku domnívají, že sourozenec dítěte s PAS může být mezi svými vrstevníky vnímán negativně*

H6 – *Starší lidé a lidé středního věku preferují častěji ústavní péči než lidé mladí*

7.3 Metoda

Sociologický výzkum je proveden kvantitativní metodou. Použitou technikou je dotazník, který obsahuje 16 otázek. Z tohoto počtu je 15 otázek uzavřených a 1 otázka otevřená.

Sled otázek byl zvolen od základních demografických údajů, přes informace týkající se znalosti problematiky, postoje k rodinám s dětmi s PAS a způsobu péče o ně, až po volnou formulaci vlastního názoru na účelnost péče o jedince s touto poruchou.

Prostřednictvím předvýzkumu, který byl proveden s patnácti respondenty, byla ověřena správnost formulace jednotlivých položek.

7.4 Výběr respondentů

Výběrový soubor je tvořen výhradně respondenty z intaktní populace. Z toho důvodu byly vyřazeny dotazníky, vyplněné odbornými pracovníky a rodinným příslušníkem a dále pak dotazníky, kde odpovědi na některou z položek chyběly, případně bylo označeno více položek, než bylo požadováno.

Respondenti odpovídali na jednotlivé položky buď ve formě dotazníku vytištěném na papíře, nebo na stránkách internetu na adrese <http://login.oursurvey.biz/2194>.

Skupina, která vyplňovala dotazníky na papíře, byla sestavena tak, aby byly zastoupeny především různé věkové kategorie, ale také místo bydliště i vzdělání.

Druhá skupina, kde respondenti vyplňovali dotazník na internetu, zahrnuje veškeré odpovědi získané od respondentů bez výběru.

7.5 Výsledky výzkumu

Výzkumu, provedeného formou dotazníku, se zúčastnilo celkem 167 respondentů. Z tohoto počtu bylo vyřazeno 9 dotazníků, které nesplňovaly kritéria daná pro zařazení do výzkumného vzorku (respondenti profesně orientovaní na práci s lidmi s autismem, respondenti žijící s lidmi s autismem v jedné domácnosti a respondenti, kteří nesprávně vyplnili dotazník).

Výzkumný vzorek obsahuje odpovědi 158 respondentů. Z tohoto počtu odpovídalo 62 dotázaných na dotazník vytištěný na papíře a 95 dotazníků je získaných od respondentů prostřednictvím internetu. Znění dotazníku v papírové a internetové podobě jsou identická.

Z daného počtu 158 platných dotazníků je 123 odpovědí žen a 35 odpovědí mužů.

Počet respondentů podle vzdělání činí 81 s vysokoškolským vzděláním (včetně studujících), 15 se vzděláním vyšším odborným, 58 se středoškolským vzděláním a 4 respondenti se vzděláním základním.

Z celého výzkumného vzorku označilo 64 respondentů za místo svého bydliště malé město, 57 respondentů velké město a 37 respondentů venkov.

Jednotlivé věkové kategorie jsou zastoupeny v počtu 14 respondentů ve věku do 20 let, 35 respondentů ve věku 20-30 let, 30 respondentů ve věku 30-45 let, 43 respondentů ve věku 45-60 let a 36 respondentů nad 60 let.

Interpretace sociologického výzkumu:

Otázky č. 1 - 4

Tyto položky jsou identifikační: pohlaví, věk, vzdělání a bydliště. V rámci získaného vzorku a s ohledem na znění hypotéz byla v hodnocení výzkumu využita především kategorizace věku respondentů.

Otázky č. 5

„Bydlíte v jedné domácnosti s člověkem trpícím autismem?“ Kladná odpověď vyřadila dotazník z výzkumného vzorku.

Otázka č. 6

„Je náplní Vaší profese (nebo studijního oboru) práce s lidmi s autismem?“ Kladná odpověď vyřadila dotazník z výzkumného vzorku.

Otázka č. 7

Na otázku č. 7 „Setkali jste se někdy s člověkem trpícím autismem?“ odpověděli dotazovaní:

- | | |
|-----------------|------|
| a) <i>ano</i> | 44 % |
| b) <i>ne</i> | 36 % |
| c) <i>nevím</i> | 20 % |

Otázka č. 8

V otázce č. 8 „O vývojové poruše zvané autismus jste slyšeli:“ mohli respondenti označit více možností.

- | | |
|---|-----|
| a) ze svého okolí | 47% |
| b) z některých médií | 53% |
| c) viděl-a jsem film na toto téma (název filmu) | 49% |
| d) z jiných zdrojů (z jakých) | 19% |
| e) nikdy jsem o autismu neslyšel-a | 1% |

Nejvíce dotazovaných – 84 respondentů- označilo za svůj informační zdroj/jeden ze zdrojů možnost **b)** - média. Jde tedy o nahodilé informace různorodého původu.

Možnost **c)** označilo 78 dotazovaných, kteří viděli tematický film (s výjimkou čtyřech případů viděli všichni dotazovaní film Rain man, dále pak v některých případech byl uveden film Bílá vrána, Mercury, Forest Gump, a.j.).

Možnost **a)** označilo 74 dotazovaných, kteří zaznamenali ve svém okolí člověka s PAS. Tento poměrně velký počet lze pravděpodobně vysvětlit tím, že především dotazníky na internetu byly vyplňovány respondenty, které dotazník s tematikou PAS zaujal právě z důvodu, že znají nebo někdy viděli člověka/lidi s touto poruchou.

Možnost **d)** označilo celkem 30 dotazovaných. Jako jiný zdroj uváděli především odborné knihy, publikace, přednášky o autismu atd.

Možnost **e)** zvolil z celého vzorku pouze jediný respondent.

Otázka č. 9

Na dotaz č. 9 „Když se o někom řekne, že trpí autismem, jakého člověka si představíte?“ vybírali dotazovaní ze sedmi možností:

Tabulka č. 1

	Znění otázky:	% z celkového počtu respondentů	% do 20 let	% 20-30 let	% 30-45 let	% 45-60 let	% nad 60 let
a)	Tichého, uzavřeného podivína	16	21	13	17	21	11
b)	Na první pohled mentálně retardovaného člověka	1	1	2	0	0	0
c)	Na pohled fyzicky zdravého člověka s neobvyklými projevy chování	55	70	60	60	44	53
d)	Podivína, ale geniálního	6	0	7	7	7	8
e)	Rain man-a	17	7	17	17	19	20
f)	Člověka se sklony k agresivitě	2	0	0	0	0	6
g)	Doplňte vlastní představu	3	0	0	0	9	3

Nejvíce respondentů - 55% zvolilo odpověď **c)** - na pohled fyzicky zdravého člověka s neobvyklými projevy chování, která je hodnocena jako odpověď nejlépe vystihující povahu s PAS. V rámci daného vzorku tuto možnost zvolilo 70% respondentů do 20 let, 60% respondentů od 20 do 30 let, 60% respondentů od 30 do 45 let, 44% respondentů od 45 do 60 let a 53% respondentů nad 60 let.

Pro 17% všech odpovídajících reprezentuje představu člověka trpícího autismem možnost **e)** filmový hrdina Rain man. S výjimkou odpovídajících ve věkové skupině do 20 let tuto představu mají respondenti ostatních věkových kategorií v obdobném poměru od 17% do 20%.

Možnost **a)** tichý uzavřený podivín zvolilo celkem 16% všech dotazovaných a to od 11% do 22%.

3% respondentů doplnilo svou vlastní představu **g)**. V jednotlivých věkových kategoriích ji vyjádřili dotazovaní pouze ve věku 45-60 let-9% a dotazovaní ve věku nad 60 let – 3%. Převažovala odpověď jiný člověk, odlišný člověk a pod.

Další možnost **f)** představa jedince s PAS jako člověka se sklony k agresivitě označilo za správnou celkem 6 respondentů a to pouze z věkové kategorie nad 60 let.

Na první pohled mentálně retardovaný **b)** je člověk trpící autismem pouze pro 1% respondentů z celkového počtu všech dotazovaných. V kategorii od 20 do 30 let tvoří tato možnost 2% odpovědí.

Otázka č. 10

Na otázku č. 10 „Rodina pečující o člověka, trpící těžkou formou autismu (+ mentálním postižením) je podle Vás:“ odpověděli dotazovaní:

Tabulka č. 2

	Znění otázky:	% z celkového počtu respondentů	% do 20 let	% 20-30 let	% 30-45 let	% 45-60 let	% nad 60 let
a)	Stejná jako ostatní rodiny	16	14	17	17	18	11
b)	Velmi zodpovědná	23	43	29	20	17	22
c)	Až příliš obětavá	5	7	11	0	5	3
d)	Naprosto obdivuhodná	48	36	29	53	53	58
e)	Uzavřená ve svém podivném způsobu života	8	0	14	10	7	6
f)	Nesympatická, zvláštní, odpuzující	0	0	0	0	0	0

Nejvíce respondentů – 48% se domnívá, že rodina, která pečuje o člověka s uvedenou těžkou diagnózou je naprosto obdivuhodná – odpověď **d**). Mladí lidé volili tuto možnost méně často: kategorie do 20 let 36%, kategorie 20-30 let 29%. Lidé středního a vyššího věku tuto odpověď zvolili v mírné většině: věková kategorie 30-45 let – 53%, 45-60 let - 53% a nad 60 let 58%. Za velmi zodpovědnou – **b**) označilo tuto rodinu 23% dotázaných. Nejvíce ji tak vnímá věková kategorie do 20 let. Ostatní věkové kategorie se v této otázce pohybují od 17%-kategorie 30-45let, do 29%-kategorie 20-35let.

Možnost **a**)- zvolilo 16% respondentů, kteří vnímají tuto pečující rodinu stejně jako jakoukoliv rodinu jinou. V rámci jednotlivých věkových kategorií od 11% do 18% byl podíl odpovědí vyrovnanější než u možností předchozích.

Za uzavřenou ve svém podivném způsobu života -možnost **e**) považuje pečující rodinu celkem 8% dotázaných. Kromě kategorie do 20 let, kde tuto možnost nezvolil nikdo z respondentů, takto pečující rodinu vnímá 14% dotázaných od 20 do 30 let, 10% od 30 do 45 let, 7% od 45 do 60 let a 6% nad 60 let.

Možnost **e**) zvolilo pouze 5% respondentů, kteří se domnívají, že je taková rodina obětavá až příliš. Z věkových kategorií se toto domnívá 11% respondentů od 20 do 30 let, 7% respondentů do 20 let, 5% z kategorie 45-60 let, 3% nad 60 let a 0% 30-45 let.

Otázka č. 11

Na dotaz č. 11 „Sourozenec dítěte s autismem může být pro své spolužáky:“ odpověděli respondenti:

Tabulka č. 3

	Znění otázky:	% z celkového počtu respondentů	% do 20 let	% 20-30 let	% 30-45 let	% 45-60 let	% nad 60 let
a)	Terčem posměchu	25	36	40	27	16	17
b)	Vhodným kamarádem, protože má jiný pohled na svět	19	7	25	17	23	14
c)	Je lépe se mu vyhnout, protože může být také trošku „zvláštní“	2	0	9	0	0	0
d)	Je to stejné dítě jako všechny ostatní	54	57	26	56	61	69

Odpověď **d**) si vybralo 54% respondentů, kteří se domnívají, že se sourozenec dítěte s autismem od svých spolužáků nijak neliší – je to stejné dítě jako ostatní. Z věkových kategorií zastávají nejvíce tento názor lidé nad 60 let - 69%, v kategorii 45- 60 let si toto myslí 61% dotázaných, ve věku do 20 let je to 57% a od 30 do 45 let zvolilo tuto odpověď 56% respondentů. Pouhých 26 % odpovídajících si totéž myslí v kategorii mezi 20 a 30 roky.

Druhou nejčastější odpovědí je možnost **a**), kterou označilo celkem 25% respondentů. Nejvíce z kategorií tento názor zastává skupina respondentů mezi 20 a 30 roky – 40%, dále pak skupina do 20 let – 36%, mezi 30 až 45 roky si totéž myslí 27% dotázaných, 17 respondentů nad 60 let a 16% od 45 do 60 let.

Za vhodného kamaráda – možnost **b)** považuje sourozence dítěte s autismem 19% dotázaných a to 25% v kategorii 20-30 let, 23% od 45 do 60 let, 17% od 30 do 45 let, 14% nad 60 let a pouze 7% ve věku do 20 let.
Odpověď **c)** - je lépe se mu vyhnout, protože může být také trošku zvláštní - zvolila celkem 2% respondentů, kteří patřili pouze do věkové kategorie od 20 do 30 let v rámci, které tvoří 9%.

Otázka č. 12

Na otázku č. 12 „Pustili byste své dítě na návštěvu do rodiny za kamarádem, jehož sourozenec trpí autismem?“ odpověděli dotazovaní:

Tabulka č. 4

	Znění otázky:	% z celkového počtu respondentů	% do 20 let	% 20-30 let	% 30-45 let	% 45-60 let	% nad 60 let
a)	Ano, bez problému	62	64	60	70	65	53
b)	Pouze s doprovodem	3	0	3	0	5	3
c)	Jen pokud rodinu dobře znám	34	36	37	30	30	41
d)	Ne, měl-a bych obavy	1	0	0	0	0	3

62% všech odpovídajících – možnost **a)** - by bez problémů pustilo své dítě do rodiny vychovávající dítě s PAS. V jednotlivých věkových kategoriích zvolili respondenti v tomto poměru: 70% od 30 do 45 let, 65% od 45 do 60 let, 64% do 20 let, 60% od 20 do 30 let a 53% nad 60 let.

Možnost **c)** označilo celkem 34% odpovídajících, kteří by požadovali dobré obeznámení s touto rodinou. Ve věkových kategoriích v této odpovědi nebyly výrazné rozdíly, Možnost **c)** v jejich rámci označilo v rozmezí od 30% do 41 % respondentů. Pouze s doprovodem – možnost **b)** by na návštěvu do rodiny s dítětem s PAS pustila jen 3% respondentů. Tuto možnost v rámci věkových kategorií si zvolilo 5% od 45 do 60 let, 3% od 20 do 30 let a 3% nad 60 let.

Do rodiny s dítětem s PAS by nepustilo z celkového počtu dotazovaných pouze 1%. Všichni respondenti, kteří zvolili tuto odpověď, patří do věkové kategorie nad 60 let, kde v rámci své věkové skupiny tvoří 3%.

Otázka č. 13

Otázka č. 13, „Myslíte, že lidé s autismem mohou být nebezpeční svému okolí?“ je otázkou přímo související s negativními projevy chování lidí s PAS, respektive s jejich případnou agresivitou a s úrovní informovanosti dotazovaných o této problematice. Dotazovaní odpověděli:

Tabulka č. 5

	Znění otázky:	% z celkového počtu respondentů	% do 20 let	% 20-30 let	% 30-45 let	% 45-60 let	% nad 60 let
a)	Ano, myslím, že jsou velmi nebezpeční	1	7	0	3	0	0
b)	Jejich reakce jsou nepředvídatelné a proto potřebují dohled	41	36	46	37	42	39
c)	Pouze někteří z nich	37	43	40	37	35	36
d)	Ne, nejsou nebezpeční	21	14	14	23	23	25

Ze všech odpovědí byla nejčastěji volena odpověď **b)** a to 41%. V rámci věkových skupin byla odpověď zvolena 46% od 20 do 30 let, od 45 let do 60 let 42%, nad 60 let 39%, od 30 do 45 let 37% a do 20 let 36%.

Druhou nejčastější odpovědí byla možnost **c)** 37%, kde se uvádí, že jsou nebezpeční pouze někteří jedinci s autismem. Opět ve věkových kategoriích nebyl zaznamenán větší rozdíl. Jedná se o 35-43% dotazovaných.

Ne, nejsou nebezpeční se o lidech s PAS domnívá 21% všech respondentů. Zastoupení tohoto názoru ve věkových kategoriích je: 25% nad 60 let, 23% od 45 do 60 let, 23% od 35 do 45 let, 14% od 20 do 30 let a 14% respondentů do 20 let. Celkem 1% ze všech dotazovaných zvolilo možnost **a)**, tedy že jsou lidé s PAS velmi nebezpeční. Tento názor zastává 7% dotazovaných z věkové kategorie do 20 let a 3% respondentů z kategorie 30-45 let.

Otázka č. 14

V současnosti diskutované téma chráněného bydlení je promítnuto v otázce č.14 „*Občané v obci, kde měl být zřízen domov pro šest dospělých lidí s autismem, se postavili proti tomuto plánu a to z důvodu obav o bezpečnost svoji a svých rodin. Jak jejich počinání vnímáte Vy?*“.

Tabulka č .6

	Znění otázky:	% z celkového počtu respondentů	% do 20 let	% 20-30 let	% 30-45 let	% 45-60 let	% nad 60 let
a	Jejich postoj odsuzuji, jsou netolerantní	13	36	20	7	5	11
b	Více informací by je přesvědčilo, že se nemusí lidí trpících autismem bát	76	64	71	80	83	75
c	Jejich obavy jsou pochopitelné, ale i lidé s autismem musí někde žít	10	0	9	13	12	11
d	S jejich postojem souhlasím, pro všechny by bylo lepší, aby taková lidé žili stranou od ostatních lidí	1	0	0	0	0	3

V další položce vyjádřili dotazovaní svůj názor na odmítavý postoj obyvatel obce vůči zřízení chráněného bydlení pro lidi s PAS takto: 76% všech respondentů se domnívá, že je třeba dávat obyvatelům více informací – možnost **b**). Poměrně vyrovnaný je názor i v průřezu věkovými kategoriemi: 83% od 45 do 60 let, 80% od 30 do 45 let, 75% ve věku nad 60 let, 71% od 20 do 30 let a 64% ve věku do 20 let. 13% všech respondentů postoj občanů dané obce odsoudilo – možnost **a**). Tato odpověď byla nejčastější ve věkové kategorii do 20 let - 36%, dále pak od 20 do 30 let – 20%, ve věku nad 60 let takto odpovědělo 16% dotázaných, od 30 do 45 let 7% dotázaných a 5% od 45 do 60 let.

10% respondentů chápe obavy obyvatel obce, ale také i to, že tito hendikepovaní musí mít kde žít Tento názor – odpověď **c**) zastává 13% respondentů v kategorii od 30 do 45 let, 12% od 45 do 60 let, 11% nad 60 let a 9% respondentů ve věkové kategorii od 20 do 30 let, .

Nejméně častou odpovědí je možnost **d**), kterou zvolilo celkem 1% odpovídajících a to z věkové skupiny nad 60 let, kde tvořili v rámci této skupiny 3% respondentů.

Otázka č. 15

„*Jak by jste se zachovali, kdyby Vašemu dítěti byla diagnostikována těžší forma autismu spojená s mentálním postižením?*“ je otázkou č.15, související s problematikou volby mezi péčí domácí a ústavní.

Tabulka č. 7

	Znění otázky:	% z celkového počtu respondentů	% do 20 let	% 20-30 let	% 30-45 let	% 45-60 let	% nad 60 let
a)	Jsme rodina, bude vždy se mnou, za všech okolností	26	43	28	30	19	25
b)	Bude se mnou, dokud fyzicky zvládnou péči o něj	44	29	46	47	46	44
c)	Zvolím například týdenní stacionář a na víkendy se sejdeme doma	25	14	17	23	33	28
d)	Upřednostním ústavní péči, kam mohou jezdit na návštěvy a svátky bychom trávili doma	4	11	6	0	2	3
e)	Pohled na postižení mně blízkého člověka nevydržím, a proto jej svěřím zcela do ústavní péče, kde má zajištěnou nepřetržitou odbornou pomoc	1	2	1	0	0	0

Svou představu o řešení péče svého potomka v případě těžké symptomatiky autismu vyjádřili dotazovaní takto:

44% všech dotázaných zvolilo možnost **b**), která vyjadřuje maximální snahu pečovat o takto postižené dítě s tím, že ale neodmítají v případě nezvládnání péče svěřit svého potomka například ústavu sociální péče. Jednotlivé věkové kategorie volily tuto možnost takto: 47% respondentů ve věku od 30 do 45 let, 46% od 20 do 30 let a stejné procentuelní

zastoupení je v kategorii 45-60 let, 44% nad 60 let a 29% respondentů do 20 let.

26% všech dotázaných zvolilo možnost **a)**, která nepřipouští svěřit toto hendikepované dítě nikomu mimo vlastní rodinu. Nejčastěji volili tuto možnost respondenti do 20 let – 43%. Následuje věková kategorie 30-45 let a to 30%, dále z kategorie 20-30 let volilo tuto možnost 28%, nad 60 let ji označilo 25% a nejméně – 19% vyjádřili tento postoj respondenti z kategorie 45-60 let.

Týdenní stacionář a společné víkendy – možnost **c)** by zvolilo celkem 25% všech dotázaných. V jednotlivých věkových kategoriích by tento způsob péče upřednostnili respondenti takto: 33% od 45 do 60 let, 28% v kategorii nad 60 let, 23% ve věku 30-45 let, 17% od 20 do 30 let a 14% ve věku do 20 let.

Možnost **d)**, která znamená ústavní péči se společně trávenými svátky zvolila celkem 4% dotázaných. Z nich nejvíce v kategorii do 20 let – 14%, ve věku od 20 do 30 let 6%, od 45 do 60 let 2% a nad 60 let 3% dotázaných.

Poslední možnost **e)**, přenechání péče zcela na ústavním zařízení, by si vybralo pouze 1% respondentů. V jednotlivých věkových kategoriích je to 1% v kategorii 20-30 let – 1% a 2% v kategorii do 20 let.

Otázka č. 16

Otevřená otázka č. 16, poskytla respondentům prostor vyjádřit svůj názor na účelnost péče o mentálně hendikepované spoluobčany: „*V poslední otázce se, prosím, zamyslete nad tím, zda v dnešní době má smysl usilovat při péči o mentálně postižené jedince nejenom o zajištění jejich nejzákladnějších potřeb, ale také o pocit radosti a spokojenosti v jejich životě. Vyjádřete, prosím, (třeba jen jediným slovem, holou větou nebo i obsáhleji) svůj názor na účelnost či bezúčelnost takové péče.*“

Ze 158 odpovědí vyjádřilo svůj jednoznačně kladný postoj 92% dotázaných. V dalších 7% odpovědí je zdůrazněna potřeba redukce této péče do podoby, která odpovídá úrovni vnímání lidí s mentálním postižením. Je zde rovněž zdůrazněno právo pečujících osob a ostatních, zdravých členů rodin, na prožití života bez permanentní svazující zátěže, jakou péče o člověka s mentálním postižením představuje. Postoj jednoznačně odmítavý zaujalo pouze 1% respondentů.

Několik konkrétních příkladů odpovědí na danou položku:

„*Dobré stacionáře s kvalitní péčí a možností přiměřené realizace postižených považuji za nanejvýš potřebné, ne každá rodina může zajistit trvalou domácí péči.*“ (žena 45-60, SŠ)

„*I takový člověk by měl mít pocit, že někam patří a že o něj někdo stojí.*“ (žena 45-60, SŠ)

„*Proč ne?*“ (muž nad 60 let, VŠ)

„*Nevím.*“ (muž 20-30 let, SŠ)

„*Je to těžké, doufám, že to nikdy nebudu muset ve svém okolí (rodině) řešit.*“ (žena 20-30 let, VŠ)

„*Rozhodně má smysl usilovat o zajištění pocitu radosti a spokojenosti v životě. Uspokojení pouhých základních životních potřeb by jedince předurčovalo k tomu žít život jako zvíře.*“ (žena 20-30, VŠ)

„*Mají právo žít spokojeně a šťastně, ale ne za cenu, že nešťastný a zničený bude ten, kdo o ně pečuje.*“ (žena 45-60, VŠ)

„*Není nic lepšího, než zapojit autisty s jakýmkoliv stupněm choroby do života.*“ (muž 45-60, SŠ)

„*Postarat se o svého potomka patří k základním hodnotám člověka a při nepřízni osudu je naší povinností mu zajistit plnohodnotný a šťastný život.*“ (muž 45-60 let, VŠ)

„*Snad to má smysl, ale v určitých únosných mezích.*“ (muž 20-30 let, VŠ)

„*Po zkušenosti mojho kamaráta viem, alebo lepšie povedané myslím si, že tito ľudia takmer nevnímajú svoje okolie. Nie som proto presvedčený o účelnosti.*“ (muž do 20 let, VŠ)

„Stát by měl věnovat této problematice více energie, financí, podporovat rodiny, které se o postižené děti starají.“
(žena 45-60 let, SŠ)

„Jisté má zásadní smysl pečovat nejen o zajištění základních potřeb, ale i o pocity radosti a spokojenosti. Mentálně postiženým často stačí málo, méně než zdravým, aby se spokojeně usmívali. Tato péče ovšem není lehká. Lidé (jako například Táňa Fišerová), kteří pečují o postižené děti, mluví o obdarování a obohacení života. Obětuji se však tomu jedinému postiženému dítěti. V mém okolí zůstávají ženy s postiženými dětmi samy, muž se rychle vytrácí, neunes zodpovědnost. Tyto ženy pak kromě nutnosti zvýšené péče leckdy mají nedostatek finančních prostředků, ocitnou se na okraji společnosti v zoufalém stavu. Proto hlasuji pro otevřené ústavy, kde by se o tyto děti pečovalo, kde se pracovníci střídají a neslouží non stop. I tak hrozí vyhoření. A žena pak může mít další děti, zdravou rodinu. Prosím!“ (žena 45-60 let, VŠ)

„Děkuji za podnět k zamyšlení.“ (žena do 20 let, SŠ)

Vyhodnocení výzkumu

Hlavní hypotéza - H1

H1 - Povědomí o lidech trpících autismem utváří výrazněji nahodilé informace z různých médií a filmová tvorba, než informace od odborníků či osobní zkušenosti.

Pravdivost hlavní hypotézy vyplývá z vyhodnocení otázky č. 8.

Prostřednictvím položky č. 8 jsou zjišťovány informační zdroje respondentů. Největší počet dotazovaných 53% uvádí jako zdroj média, která představují pestrou směsici odborných i neoborných informací.

Média nelze považovat za zcela správný zdroj. Některé informace jsou zavádějící často pro svou jednostrannost, některé jsou zcela mylné a jiné jsou naopak publikovány odborníky. Je však jisté, že dnešní člověk, který zachycuje především zajímavosti poutavé již samotným titulkem, je nakloněn přijímat atraktivnější pojetí této problematiky, a proto média neskytají zcela záruku správnosti informací.

Dalším nejčastějším zdrojem je film - 49%. Zde je mnohdy prezentace autismu velmi nepřesná, nevystihuje správně podstatu problematiky PAS a představuje jedince s touto poruchou mnohdy jako „zaručenou atrakci“.

Uvedené dva druhy zdrojů, přesto že upozorňují na existenci PAS, mají pravděpodobně převážně negativní vliv na povědomí společnosti o lidech s touto poruchou.

V dotaznících uvedlo 47% respondentů, že se již setkali s člověkem s PAS. Jejich představa je tedy do určité míry tvořena na základě reálného poznatku. Daný zdroj lze však hodnotit jako správný v případě, že si člověk neutváří povědomí o lidech s PAS na základě jediného zážitku, kterým může být například negativní reakce postiženého na určitou vypjatou situaci. Tato naměřená hodnota je poměrně vysoká. Nakolik odpovídá tento výsledek počtu lidí, kteří se, ve svém okolí s člověkem trpícím autismem blíže setkali, by musel sociologický výzkum obsahovat další položky s podrobnějším výčtem možností těchto poznatků. Dále lze rovněž předpokládat, že lidé, kteří se hlouběji o problematiku autismu zajímají, jsou ochotnější ke spolupráci na výzkumu a že již měli některé informace či zkušenosti pramenící z vlastních zážitků.

19% dotazovaných uvedlo, že jejich znalosti problematiky PAS mají svůj pramen v jiných zdrojích. Zde byly uváděny převážně odborná literatura, přednášky na téma autismus atd.

Většina informací je tedy čerpána z nahodilých zdrojů a z filmové tvorby. Přesto, že v rámci vzorku 47% respondentů ve svém okolí zaznamenalo jedince s PAS a 19% respondentů uvedlo zdroje odborné, je převaha informací plynoucích z uvedených dvou zdrojů- média a filmy - poměrně výrazná.

Z uvedeného vyplývá, že H1 byla verifikována.

Dílčí hypotézy – H2 - H6

H2 – představa střední a starší generace o lidech s PAS více odpovídá skutečnosti, než představa lidí mladých.

Ověření tvrzení, obsaženého v H2, vyplývá z výsledků otázky č. 9.

Většina všech dotazovaných respondentů 55% vybrala odpověď, která nejlépe vystihuje člověka s PAS. Přesto ve vnímání lidí s tímto hendikepem jsou mezi jednotlivými věkovými kategoriemi rozdíly.

Nejvýstižnější odpověď na otázku č. 9 „na pohled fyzicky zdravého člověka s neobvyklými projevy v chování“ volili častěji lidé do 30 let – 65%. Ve věkové skupině nad 30 let – 52% označovali respondenti tuto odpověď méně často.

Nepřesná představa člověka s autismem, přímo vyjadřující vliv neznámějšího filmu s danou tematikou „Rain man-a“ byla zaznamenána v rámci celého výzkumného vzorku u 17%. V kategorii do 30 let mělo tuto představu pouze 12% dotázaných a v kategorii nad 30 let 19% dotázaných.

Dotázaných. Se zvyšujícím se věkem se jeví vliv zmíněného filmu výraznější.

Další nepřesná představa je „tichý uzavřený podivín“, která je zastoupena ve věkových skupinách do 30 let – 17%, nad 30 let – 16%. Zde se tato nepřesná představa projevila s mírnou převahou u respondentů do 30 let.

Odpověď „podivína, ale geniálního“ volili respondenti do 30 let – 4% a respondenti nad 30let 7%. Tato odpověď je z velké části identická s představou člověka s PAS jako Rain man-a. Přesto však byla v dané položce uvedena a to proto, že může obsahovat určité odlišnosti od zmiňovaného filmového hrdiny a také pro to, že ne každý respondent film Rain man shlédl.

„Člověka se sklony k agresivitě“ si představují pouze respondenti nad 30 let a to 2% dotazovaných v této skupině. Zde se jedná o generalizaci projevů, které se vyskytují u některých jedinců s PAS a to především v pro ně vypjatých situacích, kdy ale část z nich obrací agresivní chování proti své osobě – jedná se proto o autoagresivní jednání. I toto autoagresivní jednání se ale může obrátit proti druhé osobě. Nelze však obecně považovat lidi s PAS za agresivní. Jde tedy opět o nepřesnou a v rámci tohoto výzkumu spíše o málo častou představu.

Jako „na první pohled mentálně retardovaného člověka“ si představují člověka s PAS 2% respondentů z kategorie do 30 let. V celkovém počtu dotazovaných pak zastává tento názor pouze 1% dotázaných. Nikdo z odpovídajících nad 30 let tuto možnost neoznačil.

Poslední možnost je vyjádřením vlastní představy. Zde se odpovědi navzájem velmi podobaly: jiný člověk, člověk s odlišným chováním, člověk jako z jiného světa, člověk mající zcela jiné potřeby... Tuto možnost zvolila 4% respondentů z kategorie nad 30 let. V odpovědích akcentuje slovo jiný (jiný člověk, má svůj-jiný svět, z jiného světa.). Respondenti tedy vyjadřují odlišnost, bez přesnějších popisů, v některých odpovědích až s pokusem vyjádřit určitou nadpřirozenost v jejich

osobnosti. Tyto odpovědi nelze proto hodnotit jako podstatu vystihující.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že s nevelkou převahou mají přesnější představu člověka s PAS respondenti mladší 30 let než respondenti nad 30 let.

H2 je falzifikována.

H3 – Starší lidé mají z jedinců s PAS větší obavy než lidé střední generace a lidé mladí.

Pro ověření H3 jsou východiskem položky 12 a 13.

V položce č. 12 „Pustili byste své dítě na návštěvu do rodiny za kamarádem, jehož sourozenec trpí autismem?“ není promítnuta obava z prostředí rodiny, kde žije člověk s PAS pouze u jediné odpovědi - „ano, bez problému“. Tu volili nejčastěji dotazovaní ve středním věku od 30 let do 60 let – 67%, dále pak mladí respondenti do 30 let – 62% a nejméně často respondenti nad 60 let.

Ostatní možnosti vyjadřují již určitou obavu. Zde volili respondenti u odpovědi „jen pokud rodinu dobře znám“ respondenti středního věku – 30%, mladí lidé 36% a lidé nad 60 let 41%.

Odpověď „pouze s doprovodem“ si vybrala 2% mladých lidí, 3% dotazovaných ve středním věku a 3% nad 60 let.

cela odmítavý postoj „ne, měl-a bych obavy“ volili pouze lidé nad 60 let a to 3% z této věkové kategorie.

V položce č. 12 vyjadřovali největší obavy lidé nad 60 let, méně lidé mladí a lidé střední generace by měli v porovnání s věkovou skupinou nad 60 let a do 30 let nejmenší obavy.

V otázce č. 13 „Myslíte, že lidé s autismem mohou být nebezpeční svému okolí?“ lze najít dvě výstižné odpovědi. Tyto vybírali respondenti jednoznačně nejčastěji a to ve všech věkových kategoriích.

Odpověď „jejich reakce jsou nepředvídatelné a proto potřebují dohled“ vybírali nejčastěji mladí lidé – 41%, lidé středního věku – 39% a lidé nad 60 let – 39 %.

Odpověď „pouze někteří z nich“ označilo 41% dotazovaných do 30 let, 36% od 30 do 60 let a 36% nad 60 let.

„Ano, jsou velmi nebezpeční“ se domnívají 4% mladých respondentů, 2% respondentů středního věku a v kategorii nad 60 let nepovažuje lidi s PAS za velmi nebezpečné nikdo z dotazovaných.

„Ne, nejsou nebezpeční“ si o lidech s autismem myslí 25% respondentů nad 60 let, 23% respondentů od 30 do 60 let a 14% respondentů do 30 let.

V položce č. 13 vyjádřili v tomto výzkumu největší obavy mladí respondenti do 30 let, dále pak respondenti střední generace a za nejméně nebezpečné svému okolí, považují jedince s autismem respondenti nad 60 let.

Pro hodnocení pravdivosti H3 je třeba si povšimnout, že větší obavy projevili lidé nad 60 let v odpovědích na otázku č. 12. Zde, v souvislosti s představou návštěvy vlastních dětí v rodině pečující o dítě s PAS, vyjadřovali respondenti v této věkové kategorii výrazněji, než respondenti ostatní, svoje obavy. Naproti tomu neadresné hodnocení člověka s PAS a jeho nebezpečnosti vůči svému okolí, které obsahovala položka č. 13, nevzbuzovalo tolik obav, jako tomu bylo v položce č. 12. Dotazovaní v kategorii nad 60 let vyhodnotili prostřednictvím odpovědí k otázce č. 13 ze všech

tří skupin respondentů lidi s PAS jako nejméně nebezpečné.

Tvrzení, které obsahuje H3, že starší lidé mají větší obavy je tedy nepravdivé.

H4 - Rodina dítěte s PAS je pozitivněji vnímána lidmi do 30 let, než lidmi nad 30 let.

Potvrzení či vyvrácení je obsaženo v odpovědích respondentů na otázku č. 10.

První odpověď, kdy je pečující rodina „stejná jako ostatní rodiny“ volilo z celého vzorku 16%. Mezi počtem respondentů do 30 let a nad 30 let, kteří zvolili tuto odpověď, byl nepatrný, pouze jednoprocenní rozdíl.

Odlišnost mezi zvolenými odpověďmi respondenty do 30 let a nad 30 let je v poměru jejich označení rodiny za buď „velmi zodpovědnou“ či „naprosto obdivuhodnou“. V rámci celé položky se jedná o dvě nejčastěji volené možnosti odpovědí.

Respondenti do 30 let zde volili s mírnou převahou možnost odpovědi „velmi zodpovědná rodina“. V rámci dané věkové kategorie se jedná o názor 36% respondentů. Za „naprosto obdivuhodnou“ ve stejné kategorii považuje tuto rodinu 33% dotazovaných.

Respondenti nad 30 let volili v případě odpovědi „velmi zodpovědná rodina“ pouze ve 20% a jako „naprosto obdivuhodnou“ v této kategorii, vnímá rodinu s dítětem s PAS 52% respondentů.

Mladí lidé, kteří vyjádřili prostřednictvím zvolení této odpovědi pozitivní vztah k pečující rodině, chápou péči o dítě s takovým hendikepem mírně častěji jako zodpovědnost. Naproti tomu lidé nad 30 let, kteří již mají většinou osobní zkušenost s výchovou dítěte, vyjádřili poměrně výrazně svůj obdiv k pečující rodině která, v porovnání s péčí o zdravé dítě, má výrazně ztíženou situaci.

Za „až příliš obětavou“ považuje pečující rodinu celkem 5% respondentů. Z toho u odpovídajících do 30 let v 9% a ve skupině nad 30 let ve 3%. Tuto variantu odpovědi lze vnímat méně pozitivně. Vyjadřuje poněkud přehnanou obětavost rodiny.

Jako „uzavřenou ve svém podivném způsobu života“ vnímá rodinu s dítětem s PAS celkem 8% odpovídajících a v obou kategoriích jsou výsledky opět bez rozdílů.

Za „nesympatickou, zvláštní, odpuzující“ nepovažuje z dotazovaných, rodinu s dítětem s PAS nikdo.

Tvrzení, obsažené v H3, že lidé mladší - do 30 let - mají k rodině dítěte s PAS pozitivnější vztah, než lidé nad 30 let, nelze označit za pravdivé. V rámci hodnocení údajů týkajících se této hypotézy je třeba uvést, že rozdíl mezi kategoriemi respondentů do 30 let a nad 30 let byl poměrně malý.

Navzdory tomu je třeba označit H3 za falzifikovanou.

H5 – Mladí lidé se častěji než lidé středního a staršího věku domnívají, že sourozenec dítěte s PAS může být mezi svými vrstevníky vnímán negativně.

Pravdivost hypotézy vyplývá z výsledků položky 11.

Z odpovědi vyplývá, že z celkového počtu považuje nejvíce respondentů - 54% sourozence dítěte s PAS za „stejně dítě jako ostatní“.

U odpovídajících do 30 let byla tato varianta zaznamenána ve 42% a u odpovídajících nad 30 let ji označilo 62%.

„Terčem posměchu“ může být tento sourozenec dle 38% odpovídajících do 30 let. Respondenti nad

30 let vnímají takto sourozence dítěte s PAS pouze ve 20%. Kromě samotné naměřené hodnoty výsledku, naznačuje rozdíl ve vnímání sourozence dítěte s PAS, také problém vyšší citlivosti dnešních dětí k jakékoliv odlišnosti. Názory respondentů do 30 let, kteří mají současné vrstevnické prostředí v živé paměti (především se problematika týká školního prostředí), odráží skutečnost, jak citlivé je zde vnímání jakékoliv, byť mnohdy ne osobní, odlišnosti. To se může stát základem pro sociálně patologické chování.

Za „vhodného kamaráda, majícího jiný pohled na svět“ považuje ve věkové skupině do 30 let 16% respondentů. Ve věkové kategorii nad 30 let je to 18% respondentů.

Odpověď, kde je uvedeno o sourozenci dítěte s PAS, že „je lépe se mu vyhnout, protože může být také tak trošku zvláštní“ si vybrali pouze respondenti do 30 let, kteří v rámci své skupiny tvoří 5%.

Z uvedených zjištění vyplývá, že H4 byla verifikována.

H6 – Starší lidé a lidé středního věku preferují častěji ústavní péči než lidé mladí.

Vyhodnocení odpovědí respondentů na otázku č. 16 ověřuje pravdivost H5.

Text otázky vybízí respondenty k zamyšlení se nad situací, kdy by byli nuceni se rozhodnout, v případě, že by jejich dítě trpělo popisovaným vážným hendikepem, jaký druh péče upřednostní.

Z celkového počtu 158 respondentů si nejvíce z nich 44% vybralo možnost „bude se mnou, dokud fyzicky zvládnou péči o něj“. Z této odpovědi ale také vyplývá, že dotazovaný nevyklučuje, v případě nutnosti, svěření svého dítěte do péče některého typu zařízení sociální péče, které je schopno se o hendikepovaného potomka odpovídajícím způsobem starat.

Z věkové kategorie do 30 let označilo tuto možnost 38% dotázaných a respondenti nad 30 let ji vybrali v 46%.

Poměrně jednoznačný postoj „jsme rodina, bude se mnou, za všech okolností“ zaujalo více respondentů z kategorie do 30 let a to 37%, oproti respondentům nad 30 let, kdy tuto variantu volilo 25% dotázaných.

Týdenní stacionář a společné veškeré volné dny, by pro svého potomka zvolilo 16% mladých lidí do 30 let a 26% lidí nad 30 let. Forma péče v týdenním stacionáři představuje, v rámci daného výzkumného vzorku napříč všemi věkovými kategoriemi, nejpříjemnější model z uvedených zařízení sociální péče. Nejedná se o naprosté odloučení člověka s postižením od vlastní rodiny a zdravým členům rodiny umožňuje zařadit se do pracovního procesu.

V případě denních stacionářů je situace obdobná, avšak spolu s výkonem povolání pečující osoby se již jedná pro tuto osobu o velkou zátěž.

Trvalou péči ústavu, avšak se společně trávenými svátečními dny, by volilo 8% odpovídajících do 30 let a 3% nad 30 let.

Ústavní péči bez jakéhokoliv vzájemného kontaktu by pro těžce hendikepované dítě vybralo pouze 1% lidí do 30 let.

Vyhodnocení výsledku lze provést v rovině, zda dotazovaní zcela odmítají možnost ústavní péče či zda ji připouští. Z tohoto pohledu by bylo jednoznačné, že respondenti do 30 let připouští v menším poměru – 63% možnost využívání některého zařízení sociální péče než respondenti nad 30 let, oproti respondentům nad 30 let, kdy takto volilo 75% dotázaných.

V rámci položky č. 16 je však třeba jako volbu domácí péče vnímat také odpověď „bude se mnou, dokud fyzicky zvládnou péči o něj“, kde z kategorie do 30 let označilo tuto možnost 38% a nad 30 let 46% dotázaných. Z uvedeného přesto, i když jen s mírným rozdílem, vyplývá, že respondenti do 30 let odpovídali kladně na otázku umístění dítěte do zařízení sociální péče v 25% a respondenti nad 30 let v 29%.

Navzdory minimálnímu rozdílu, avšak navíc s přihlédnutím k % volby možnosti, kde při nezvládnutí domácí péče dotazovaný nevyklučuje možnost umístění svého dítěte v některém z těchto zařízení, lze konstatovat, že H5 byla verifikována.

Shrnutí výsledků sociologického výzkumu

Hlavním úkolem tohoto sociologického výzkumu je zjistit jednak postoj veřejnosti k lidem trpícím autismem a k jejich rodinám a dále pak ověřit, jaké má naše společnost o těchto lidech povědomí.

V rámci výzkumu jsou pak rozlišovány postoje lidí v různých věkových kategoriích. Jedná se především o rozdílnost postojů lidí do 30 let a lidí nad 30 let. Tyto dvě ve výzkumu nejčastěji porovnávané věkové kategorie byly zvoleny z důvodu, že lidé do 30 let, kteří jsou převážně bezdětní a nebo jsou v roli rodiče pouze krátkodobě hodnotí některé situace, týkající se dětí odlišně, než lidé nad 30 let, kde lze předpokládat, že jejich pohled je jiný právě díky rodičovské zkušenosti.

Za stěžejní zjištění, vyplývající z výsledků výzkumu je třeba považovat odpověď na položku č. 8, která ověřuje pravdivost hlavní hypotézy H1 a která se týká samotných pramenů informací intaktní populace. Informace, ať už správné či nesprávné, jsou základem pro vytváření úsudku, v daném případě o lidech s autismem. Pokud se tyto informace zcela rozcházejí s realitou nebo, jak se často projevilo ve výzkumu, jsou nepřesné či jednostranné, nutně musí být příčinou mylné představy o tomto postižení. Lidé si utváří názor na základě každé zachycené zprávy jakéhokoliv původu a další ověřování si, zda například článek z internetových stránek nezkrlesluje skutečnost, nelze v dnešní hektické době očekávat.

V tomto výzkumu se projevil silný vliv médií. Poměr informací odborných a mediálních – tedy informací různorodého původu, vyšel jednoznačně s vyšším výsledkem na straně médií.

Je proto třeba věnovat více pozornosti tomu, jakým způsobem je informována ona větší část veřejnosti, která dává přednost internetu, televizi, tisku – tedy hromadným sdělovacím prostředkům. Především pak různé aktuality, popisující neobvyklé či až neuvěřitelné situace, by neměly zůstat bez odborného komentáře.

Dalším informačním fenoménem je filmová tvorba, která byla v sociologickém výzkumu druhým nejčastějším zdrojem. Filmy mají velký vliv na utváření názoru veřejnosti a to především díky možnosti zapůsobit na emoce diváků. Často však staví do popředí především některé nadstandardní schopnosti, které jsou ve skutečnosti výsadou jen části lidí s PAS a které navíc v praktickém životě nemusí vždy najít uplatnění. Přílišné zdůrazňování těchto schopností navíc budí dojem, že se právě jimi lidé s autismem odlišují od ostatní společnosti. Zásadní problémy pak zůstávají stranou pozornosti. Je nutné si uvědomit, že filmová tvorba má především zaujmout diváka a určité zkrslení skutečnosti je zde běžné. Avšak jako hlavní anebo dokonce jediný zdroj informací, by sloužit neměla. I přes tyto ve výzkumu nejčastěji uváděné informační zdroje, prokázala více než polovina respondentů, že je schopna mezi v dotazníku uvedenými popisy správně vystihnout povahu autismu.

Dalším úkolem výzkumu bylo zjistit, v jakém postavení se v naší společnosti nachází rodina dítěte s

PAS, tedy jak na ni pohlíží společnost. Výzkum potvrdil, že společnost vnímá takovou rodinu pozitivně. I když jsou z výsledků výzkumu patrné obavy z některých projevů chování lidí s PAS, není důsledkem těchto obav negativní postoj k lidem s autismem a jejich rodinám.

Pozornost si rovněž zaslouží pojetí případné péče o vlastního hendikepovaného potomka. Nejčastěji voleným modelem byla péče domácí za předpokladu, že bude vlastními silami zvládnutelná. Ve větší míře zde mladí lidé do 20 let vyjádřili své vnímání vlastního (imaginárního) hendikepovaného potomka jako rovnocenného člena rodiny - jako její součást a současně vyjádřili vůli pečovat o něj za všech okolností. Odpověď „jsme rodina, bude vždy se mnou za všech okolností“ byla označena právě touto věkovou skupinou nejčastěji.

Dále z výzkumu vyplývá, že respondenti, kteří by volili umístění svého potomka do některého ze zařízení sociální péče, by s jednoznačnou převahou upřednostnili formu týdenního stacionáře. Tento způsob nevyčleňuje člověka s postižením z jeho rodiny a navíc umožňuje ostatním zdravým členům rodiny vykonávat své zaměstnání.

Podobná zařízení pro lidi s těžkou symptomatikou autismu však u nás dosud prakticky neexistují.

S narůstajícím počtem osob s diagnózou autismu by se měla s větší intenzitou projevit potřeba vzniku zařízení obdobného typu.

Aktuální problém nesouhlasu obyvatel obcí se zřizováním chráněného bydlení pro osoby s autismem v jejich městě či vesnici hodnotili respondenti s vysokou převahou jako důsledek nedostatku informací. Z celého výzkumného vzorku zvolilo 76% dotázaných, odpověď „více informací by je přesvědčilo, že se nemusí lidí trpících autismem bát“.

Skutečné odsouzení zamítavého stanoviska obyvatel obce, kde mělo být chráněné bydlení zřízeno, vyjádřilo pouze 13% všech dotazovaných. Tento postoj zastávají častěji lidé do 30 let, než lidé nad 30 let. Ti naopak vyjadřovali více než mladí lidé pochopení pro obavy obyvatel zmíněné obce: „jejich obavy jsou pochopitelné, ale i lidé s autismem musí někde žít“. Z celého výzkumného vzorku jde pouze o názor 10% ze všech dotázaných.

Pouze 1% dotázaných by lidi s PAS zcela oddělilo od okolní společnosti. Tento postoj se vyskytl jen mezi respondenty nad 60 let.

Jiný postoj zaujali obyvatelé obcí, kde mělo být chráněné bydlení zřízeno. Příčinou velké odlišnosti názorů obyvatel obce a respondentů je zřejmě rozdíl v pocíťované naléhavosti situace. Do jaké míry by se změnil názor respondentů, pokud by se sami ocitli v situaci, kdy se musí vyjádřit k umístění dospělých lidí s PAS v blízkosti svého bydliště, by muselo být tématem podrobnějšího výzkumu.

Sociologický výzkum splnil vytyčený cíl. Zodpověděl stěžejní otázky týkající se postoje společnosti k člověku s PAS a k jeho rodině, a informovanost společnosti o dané problematice.

ZÁVĚR

Na téma autismu bylo již mnoho řečeno, napsáno i natočeno a přesto není obsahově ani zdaleka vyčerpán. Pro laický i odborný svět zůstává autismus stále určitou záhadou.

Laika snad může záhada zaujmout, nadchnout, pobavit či inspirovat. Z pohledu odborníka se však jedná o připomínku skutečnosti, že ani v dnešní vyspělé době nejsme schopni porozumět tomu, co způsobuje, že se vnímání světa lidí trpících autismem takovým způsobem liší od vnímání světa lidí ostatních. Autismus, díky neznámé příčině svého vzniku, dosud představuje součást toho, co tvoří nepřekročitelnou hranici lidského poznání.

Přesto lze s jistotou říci, že v rámci možností se život lidí s PAS zlepšuje. Nejsou již odsouváni mimo společnost, nejsou již považováni pouze za lidi retardované, jak tomu bylo v minulosti.

S využitím všech dosavadních poznatků se jim společnost se snaží přiblížit, porozumět jejich potřebám a pomoci jim.

V naší zemi je toho důkazem především změna v přístupu k dětem a dospívajícím s PAS a to nejzřetelněji v oblasti rané, předškolní a školní péče.

Významnou pomoc pro lidi s PAS představuje činnost občanských sdružení. Tyto organizace plní mnoho nezbytných funkcí, jako je například funkce informační směrem k veřejnosti, vzdělávací směrem k rodičům i spolupracujícím odborníkům, pořádání rodičovských besed, kdy si rodiče předávají své zkušenosti atd. Pro samotné pečující rodiny je velmi přínosná pomoc odborných asistentů. Možnost využití této služby je ale výsadou především velkých měst. V odlehlejších regionech je její dostupnost značně omezená.

Stabilním problémem rodin s dítětem s PAS je jejich ekonomická situace. Z toho důvodu pro mnohé z nich představuje pomoc asistentů nadstandard, který nemohou využívat pro nedostatek finančních prostředků. Řešením by v takovém případě mělo být poskytnutí dobrovolnických služeb, které nejsou zpoplatněny. Počet dobrovolníků je u nás ale v porovnání s potřebami těchto rodin zatím nedostatečný. Naše společnost nevychovává své členy k činnosti, která není náležitě finančně ohodnocena. K činnosti, vykonávané pouze za účelem pomoci druhému člověku a nad rámec svých vlastních povinností, by měli být vedeny děti již děti v rodinách a základních školách.

Pomoc lidem s jakýmkoliv hendikepem prostřednictvím dobrovolnictví představuje přínos pro ty, kteří pomoc potřebují i pro ty, kteří ji poskytují. Seznámení se se způsobem života lidí, kteří jsou, v porovnání s běžnou populací, v jakékoliv oblasti znevýhodnění, posouvá, ve většině případů, pojetí světa zdravého člověka směrem k vyšším mravním hodnotám a cílům.

Dalším přetrvávajícím problémem je perspektiva lidí s PAS po ukončení školní docházky. Předpoklady pro další začleňování se do společnosti a případně i do pracovního procesu jsou velmi rozdílné.

Lidé s autismem potřebují určitou formu pomoci prakticky všichni. Ať už se jedná o pouhé pochopení některých zvláštností v chování těch, kteří mají jen mírné příznaky autismu a kterým PAS nebrání ve zcela běžném způsobu života anebo ať jde o hledání podporovaného zaměstnání, práci v chráněných dílnách či o pomoc pečujícím rodinám, zřizování chráněných bydlení a nebo umístění v ústavní péči atd. Míra potřeby pomoci roste se snižující se úrovní schopností jedince trpícího touto poruchou.

Ve své odpovědi na poslední položku sociologického výzkumu patřícího k této bakalářské práci, napsal jeden z respondentů: „*Není nic lepšího, než zapojit autisty s jakýmkoliv stupněm choroby do*

života“. Právě zapojení do běžného života představuje v případě lidí s PAS ten nejtěžší úkol. Respondent svou odpovědí vystihl hlavní cíl snažení všech odborníků, kteří se podílí na péči o lidi trpící autismem.

V úvodu této bakalářské práce se uvádí, že za důležitou součást sociálně pedagogického přístupu je nezbytné označit hledání způsobu a možnosti pomoci, ale že pomáhat lze pouze tehdy, víme-li komu a jak pomoci.

Vědět komu a jak pomoci však dokáží pouze lidé, kteří jsou dostatečně informovaní o dané problematice. V případě autismu by ze strany naší společnosti představovalo veliký krok vpřed pouhé rozpoznání anebo alespoň připuštění toho, že jedinec, na jehož vzhledu není patrná jakákoliv odlišnost, ale který svým chováním zcela vybočuje z normálu, může trpět závažnou vývojovou poruchou.

Rodiny dětí s autismem prožívají mnohdy velmi nepříjemné chvíle, když jejich potomek na sebe upoutává pozornost okolí svým nevhodným chováním. Takové projevy bývají lidmi převážně považovány za důsledek neschopnosti rodičů zvládnout jejich výchovu.

Pokud mají být lidé s PAS v rámci svých možností integrováni do společnosti a tedy pokud se nemají stát pouze stálými klienty ústavů, je nutné, aby se zlepšila informovanost o specifických projevech jejich chování.

Intenzivnější osvěta by přispěla k tomu, že se tito jedinci a ani jejich rodiny již nebudou v takové míře jako dosud setkávat s nepochopením ze strany veřejnosti, ale ani ze strany pracovníků úřadů nebo dokonce ze strany pracovníků zdravotnických či ústavních zařízení.

Je jisté, že se jedná o nelehký úkol, protože autismus mění svou podobu s každým jedním člověkem, který jím trpí a to navzdory svým specifickým znakům. Seznamovat společnost s projevy této poruchy by proto měli odborníci, kteří dokáží poskytnout relevantní informace. Generalizace některých pozoruhodných, avšak méně častých vlastností lidí s PAS jsou špatnou službou těm, kteří potřebují naši pomoc v podobě obrovské míry tolerance a trpělivosti.

Na osvětě společnosti by se v rámci svých možností měly podílet také rodiny dětí trpících autismem. Například už jen pouhým odpovídajícím vysvětlením příčiny neobvyklých projevů chování dítěte mohou rodiče poskytovat svému okolí důležité informace. I když není vždy možné předpokládat pouze kladné reakce, bývá takové vysvětlení přijímáno převážně s pochopením.

Větší otevřenost rodin vůči okolní společnosti představuje nejenom přínos ve formě pochopení situace v daném okamžiku, ale napomáhá také zvyšování povědomí společnosti o tomto hendikepu.

Pozitivní trend v péči o lidi trpící autismem je dnes realitou. Vynaložená snaha těch našich odborníků, kteří stáli u počátku změn v přístupu k výchově a vzdělávání jedinců s PAS, již dnes představuje zlepšení kvality života jak pro tyto hendikepované lidi, tak i pro jejich rodiny.

Bude otázkou času, zda se trend pozitivních změn bude dále vyvíjet.

Oblast zaměstnávání lidí s autismem, jejich bydlení, oblast respitní péče, která je určena pečujícím rodinám a také ústavní péče – to jsou zásadní problémy, kde ještě nebylo dosaženo uspokojivých výsledků. A jak již bylo v této poslední kapitole uvedeno, stěžejní přínos k postupné akceptaci potřeb lidí s autismem představuje informovanost a to nejenom laické veřejnosti, ale i pracovníků ve zdravotnictví, školství a úřadů. Tedy těch, kteří mají jakékoliv kompetence podílet se na rozhodování o životě lidí s touto poruchou.

Životní styl dneška představuj mnohé výhody pro společnost, která se nazývá vyspělou. Rubem tohoto způsobu života je však stárnutí populace. Lidé si postupně začínají uvědomovat, že stávající sociální systém jim nebude v budoucnu schopen zajistit současný životní standard a mnozí se proto obávají svého stáří.

Ještě výrazněji než doposud se tento problém může v následující době odrazit ve snižování finančních toků směřovaných do oblastí, které přímo souvisejí s péčí o lidi hendikepované, tedy i o ty, kteří trpí autismem.

To může negativně ovlivnit dotvoření uceleného systému péče o tyto jedince, který u nás stále neexistuje v potřebné podobě. Diagnostika postrádá erudované odborníky, téměř neexistuje respitní péče, stacionáře, je nedostatek internátních škol, problémy jsou patrné také při zřizování chráněných bydlení, ústavní péče nenabízí podmínky odpovídající potřebám lidí s PAS. Tyto a mnoho dalších problémů zůstává otevřeno. Změny v oblasti sociální péče neavizují dobrou perspektivu pro jejich vyřešení.

Zvyšování počtu diagnostikovaných jedinců s autismem by mělo být impulzem k podpoře odpovídajících změn v péči o tyto naše hendikepované spoluobčany. Nakolik bude veřejnost ochotna tolerovat investice společných finančních prostředků daným směrem, kde nelze počítat s jejich návratností, zůstává prozatím otázkou.

Jaké jsou tedy možnosti pomoci pečujícím rodinám a jejich dětem trpícím autismem?

Odpověď se zdá být poměrně jednoduchá. První oblast pomoci představuje rozšíření systému péče o lidi s PAS do všech regionů a především pak na všechny věkové kategorie. Oblastí druhou je zlepšení povědomí – tedy informovanosti společnosti o tomto postižení.

Pod zdánlivou jednoduchostí této odpovědi se však skrývá veliké množství práce, úkolů a také především výrazný nedostatek finančních prostředků, neodpovídající finanční ohodnocení těch, kteří denně pracují s lidmi s PAS a nedocení osobního přínosu těch, kteří lidem trpícím autismem a jejich rodinám věnují celý svůj profesní život a jejichž výsledky práce jsou dnes již prokazatelně pozitivní.

Současná společnost se učí široké toleranci. Tolerovat znamená snášet či strpět odlišnost. Jistě, že není možné snášet a strpět cokoli. Nevědomá odlišnost člověka hendikepovaného by však neměla být příčinou ztráty jeho lidství.

Lidé trpící autismem nepatří k těm, kteří jsou sami schopni si tolerování své odlišnosti jakkoliv prosadit. Jejich postižení jim to nedovoluje. V tomto směru jsou a zůstanou odkázáni na pomoc a pochopení nás ostatních.

Na závěr své bakalářské práce si dovoluji popřát všem rodinám, kde vyrůstá dítě trpící autismem, aby péče o jejich hendikepované dítě pro ně nepředstavovala naprosté obětování se, aby rodiče nežili ve stálých obavách o budoucnost svého často bezmocného potomka a aby na ně jejich okolí pohlíželo bez předsudků.

RESUMÉ

Kapitola č. 1. *Porucha autistického spektra – historie a současnost* zachycuje vývoj názorů na tuto poruchu. Vrací se hluboko do historie, kdy v průběhu času existovalo mnoho mylných pojetí autismu. Dále kapitola pojednává o době prvních vědeckých výzkumů a objevů na tomto poli. Připomíná také nepodloženou vědeckou psychoanalytickou teorii s jejími důsledky a popisuje složitost směřování k dnešnímu pojetí autismu včetně zaměření některých současných vědeckých výzkumů. Prevalence autismu informuje o předpokládaných počtech lidí s PAS. Pozornost je rovněž věnována alternativním přístupům.

Kapitola č. 2. *Teoretická východiska* – je výčtem projevů poruchy, promítnutého do takzvané triády autismu. Kapitola rovněž popisuje jednotlivé funkční typy autismu a jejich souvislost s chováním a schopnostmi jedinců s autismem. Spektrum autistických poruch, které je přehledem jednotlivých syndromů autismu s jejich specifiky, kapitolu uzavírá.

Kapitola č. 3. *Diagnostika* – se zabývá dvěma rovinami diagnostického procesu. První rovina představuje proces stanovení diagnózy, včetně některých dalších aspektů souvisejících především s prožíváním tohoto období rodiči a dítětem s PAS. Tématem druhé roviny diagnostického procesu je speciálně pedagogická diagnostika a její nástroje sloužící k dosažení správného hodnocení úrovně schopností jedince s PAS v průběhu jeho vývoje. Kapitolu uzavírá výčet diagnostických a screeningových metod určených jak pro odborníky tak také, v některých případech pro rodiče dětí mající podezření na PAS.

Kapitola č. 4. *Rodina a dítě s autismem* je prezentací především rodičovského pohledu na problémy způsobené stavem a diagnózou vlastního dítěte. Tyto problémy jsou zachyceny jak z pohledu vztahů v rámci prostředí rodiny, tak i jako vztahy s okolím. Kapitola se věnuje rovněž psychickému dopadu diagnózy na rodiče a také pojednává o dalších souvisejících problémech a dále se dotýká problému nedostatečné informovanosti především laické veřejnosti, ale také pracovníků ve zdravotnictví.

V kapitole č. 5. *Možnosti přístupu ke vzdělávání lidí s autismem* je stručně pojednáno o poměrně krátké historii vzdělávání jedinců s PAS u nás.

Stěžejní část kapitoly je věnována strukturovanému učení jako speciální metodě pro vzdělávání žáků s autismem.

Kapitola č. 6. *Péče o lidi s autismem v České republice* pojednává o systému specializované péče u nás, s ohledem na jednotlivé věkové kategorie. Zahrnuje proto vedle péče rané, ústavní či vedle organizování volného času, také možnosti předškolní a školní péče o tyto jedince. Zároveň se věnuje těm oblastem zaměstnávání, respitní péče, ústavní péče atd., kde dosud nebyly speciální potřeby lidí trpících autismem dostatečně zohledněny, případně nebyly dosud rozvinuty v potřebné míře. Problematice perspektivy lidí s autismem je věnována závěrečná část této kapitoly.

Kapitola č. 7. *Sociologický výzkum* představuje praktickou část této bakalářské práce. Postoj veřejnosti vůči lidem trpícím autismem a k jejich rodinám je reprezentován názory výzkumného vzorku, které vyplývají z jednotlivých položek dotazníku. Jedná se tedy o sociologický výzkum provedený kvantitativní metodikou. Obsahem kapitoly je stanovení cíle výzkumu, dále pak hypotéz, metody jakou byl výzkum proveden a věnuje se způsobu výběru respondentů. Nejobsáhlejší a podstatnou část výzkumu pak představuje interpretace a vyhodnocení jeho výsledků.

ANOTACE

Bakalářská práce: *Autistické dítě v rodině* se zabývá aspekty života rodiny vychovávající dítě s PAS. Jedná se o pohled na danou problematiku ve dvou různých rovinách:

První rovina představuje vlastní způsob života rodiny pečující o své dítě trpící autismem. Je popsána obsáhle především v samostatné kapitole o rodině. Současně ale prolíná také ostatními kapitolami teoretické části bakalářské práce.

Rovina druhá, která je založena na výsledcích provedeného sociologického výzkumu, je prezentací postojů veřejnosti k lidem s PAS a k jejich rodinám.

V textu jsou dále uvedeny různé přístupy k lidem s PAS v historii a dále popisuje období prvních vědeckých poznatků až k současnému pojetí autismu.

Podrobněji se práce věnuje takzvané triádě autismu – tedy deficitu v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Různorodost PAS vyplývá jak z rozdělení do takzvaných funkčních kategorií, tak i z výčtu a specifikace jednotlivých syndromů autismu.

Pozornost je rovněž zaměřena na stanovení diagnózy prostřednictvím diferenciatní diagnostiky. Ta je východiskem pro následnou speciálně pedagogickou či psychologickou diagnostiku, zabývající se průběžným sledováním vývoje jedinců s PAS a jejich schopnostmi.

S výsledky diagnózy přímo souvisí otázka výchovy a přístupu ke vzdělávání jedinců s PAS v rámci rané, předškolní a školní péče. Práce v této souvislosti pojednává o strukturovaném učení jako o základu celé speciálně pedagogické intervence u jedinců trpících autismem.

Problematika volnočasových aktivit je pojata především v souvislosti s pomocí rodinám prostřednictvím odborné asistence či dobrovolnictví.

Práce zároveň poukazuje na rozdílnou úroveň v péči o lidi trpící autismem v období dětství a dospívání a v období dospělosti. Propracovaná metoda vzdělávání žáků s PAS v rámci předškolní a povinné školní docházky tak často ztrácí návaznost. Také se zabývá situací v našich ústavech, kde dosud nejsou vytvořeny potřebné podmínky pro život klientů s PAS.

Mezi další problematické oblasti péče o lidi s autismem je pak v textu práce zařazeno: hledání zaměstnání jedinců s PAS, neexistence respitní péče, potíže při zřizování chráněných bydlení, nedostupnost péče v odlehlejších regionech, nedostatek kvalifikovaných odborníků především z řad psychiatrů a klinických psychologů a další.

V této bakalářské práci jsou použity jak příklady z vlastní zkušenosti, tak zkušenosti jiných rodičů. Zbývající úryvky jsou nejčastěji citací příběhů psaných rodiči, které soustředily autorky Čáslavská a Votyová do knihy *Nedávejte do hrobu motýla živého*.

Klíčová slova:

Autismus, diferenciatní diagnostika, imaginace, speciálně pedagogická diagnostika, komunikace, triáda autismu, sociální interakce, speciálně pedagogická intervence, strukturované učení, poruchy autistického spektra.

ABSTRACT

Bachelor's dissertation *Autistic child in the family* deals with aspects of family life with autistic child. There are two different views:

First one deals with life of family with autistic child. This part is extensively described in chapter about family and also mingles with other chapters of theoretical part.

The other one, based on the results of the sociological research, is presentation of public attitudes towards people with ASD (autism spectrum disorders) s and their families.

The different approaches to people with ASDs in history are listed in the text. There is also described progress from the first scientific knowledge to current concept of autism.

Triad of autism is described in detail – deficit in communication, social interaction and imagination. ASDs is heterogeneous thanks to division of functional categories and enumeration and specification of syndromes of autism.

Work is also focused on diagnosis through differential diagnosis. This is basis of subsequent special education and psychological diagnostic dealing with observation and abilities of people with ASDs.

The issue of education of autistic children is directly associated with results. In this context work deals with structured education as a basis of special education intervention for individuals with ASDs.

Issue of free time is described in connection with family support, such as professional assistance or volunteering.

Work also points to difference between care in childhood and adulthood. This is reason why sophisticated method of pupil education often loses continuity. There are also described institutes for people with ASDs, which aren't fully prepared for life of autistic people yet.

The text also includes other problems of people with ASDs, such as: job searching, accommodation searching, absence of respite care, lack of professionals, lack of care in remote regions, etc.

In this bachelor's dissertation are used examples of my own experience and experience of other parents. Remaining fragments are mostly quotes of stories written by parents, which were published in book *Nedávejte do hrobu motýla živého* by Mrs Čáslavská and Votyová.

Keywords:

Autism, differential diagnosis, imagination, special education diagnosis, communication, triad of autism, respite care, social interaction, special education intervention, structured education, autism spectrum disorders.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- Beyer, J., Gammeltoft, L. *Autismus a hra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006, 104 s. ISBN 80-7367-157-3.
- Bible*. 2.vyd. Praha: Zvon, 1991, 294 s. ISBN 80-7113-009-5.
- Bondy, A., Frost, L. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, 132 s. ISBN 978-80-247-2053-1.
- Čadilová, V., Jůn, H., Thórová, K., a kol. *Agrese lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007, 248 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
- Čadilová, V., Žampachová, Z. *Strukturované učení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008, 408 s. ISBN 978-80-7367-475-5.
- Čadilová, V., Žampachová, Z., a kol. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: IPPP ČR, 2006, 51 s. ISBN 80-86856-20-8.
- Čáp, J., Mareš, J. *Psychologie pro učitele*. 2.vyd. Praha: Portál, 2001-2007, 656 s. ISBN 978-80-7367-273-7.
- Čáslavská, M., Votyová, S. *Nedávej do hrobu motýla živého*. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem, 2012, 228 s.
- Černá, M., a kolektiv. *Česká psychopedie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008, 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.
- Doňková, O., Novotný, J., S. *Vývojová psychologie pro sociální pedagogy*. Brno: Institut mezioborových studií, 2009, 140 s.
- Dubin, N. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009, 184 s. ISBN 978-80-7367-553-0.
- Gillberg, Ch., Peeters, T. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003, 122 s. ISBN 80-7178-856-2.
- Hrdlička, M., Komárek, V. *Dětský autismus*. 1.vyd. Praha: Portál, 2004, 208 s., ISBN 80-7178- 813-9.
- Jůn, H. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. 1.vyd. Praha: Portál, 2010, 144 s. ISBN 978-80-7367-590-5.
- Mühlpachr, P. *Sociopatologie*. Brno: Institut mezioborových studií, 2009, 194 s.
- Pipeková, J. a kolektiv. *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 81. publikace*, Brno: Paido – edice pedagogické literatury, 1998, 234 s., ISBN 80-85931-65-6.
- Richman, S. *Výchova dětí s autismem*. 1.vyd. Praha: Portál, 2006, 128 s. ISBN 80-7367-102-6.
- Říčan, P., Krejčířová, D. a kolektiv. *Dětská klinická psychologie*. 4.vyd., Praha: Grada, 2006, 603 s., ISBN 80-247-1049-8.

Svoboda, M., Krejčířová, D., Vágnerová, M. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. 1.vyd.Praha: Portál, 2001, 792 s., ISBN 80-7178-545-8.

Smékal, V. *Pozvání do psychologie osobnosti*. 3. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister a Principal, 2009, 523 s. ISBN 978-80-87029-62-6.

Thórová, K. *Poruchy autistického spektra*. 1.vyd. Praha: Portál, 2006, 456 s. ISBN 80-7367-091-7.

Vízdal, F. *Sociální psychologie I*. Brno: Institut mezioborových studií, 2010, 139 s.

Williams, D. *Nikdo nikde: nevšední životopis dívky s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009, 225 s. ISBN 978-80-7367-600-1.

Elektronické zdroje:

Autisty za sousedy nechceme. Dostupné z: <http://olomoucky.denik.cz/zpravy>.

Hrdlička, M. *Dětský autismus – Fakta a mýty*. Dostupné z: <http://www.apla-jm.cz/wpimages/other/doc13/clanek%20>

Chcete žít s nebezpečnými mentálně zaostalými spoluobčany? Dostupné z: <http://zpravy.idnes.cz>,

Matějček, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením – 2.část*. Dostupné z: http://www.rodina.cz/clanek_2153.htm

Ošlejšková, H. *Autismus – Porucha časného vývoje mozku. Včasná diagnostika autismpolečný multidisciplinární cíl*. Dostupné z: <http://www.ped.muni.cz/z21/knihy/2010/26/26/texty/cze/oslejskova>

Operace holčičky se čtyřmi končetinami. Dostupné z: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-1246431/Lakshmi-Tatma-The-little-girl-limbs-worshipped-deity-starts-school.html>

Služby na Islandu. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz>

Proti chráněnému bydlení se postavili senioři i stavební úřad. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/zpravodajstvi>.

Jiné zdroje:

Thorová, K. *Autisté mezi námi*. Interview. In: Studio 6, ČT 24, 2. dubna. 2012, 6:40.

