

Problematika ošetřování dítěte s autismem

ROMANA SAGNEROVÁ

Bakalářská práce
2012



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Romana SAGNEROVÁ**

Osobní číslo: **H09028**

Studijní program: **B 5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Téma práce: **Problematika ošetrování dítěte s autismem**

Zásady pro vypracování:

V teoretické části objasnit pojem autismus, popsat etiologii, klasifikaci, diagnostiku a léčbu tohoto onemocnění. Seznámit se s problematikou rodiny pečující o dítě s autismem a o možnostech spolupráce rodiny s odborným zdravotnickým zařízením (rehabilitačním stacionářem), a to včetně etického hlediska pojetí pacienta s poruchou autistického spektra (PAS).

V praktické části vypracovat kazuistiky dětí s PAS. Formou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí zjistit jejich zkušenosti s přístupem zdravotnického personálu k dítěti. Na základě výsledků šetření vypracovat pro zdravotníky zásady komunikace s dítětem s PAS a vytvořit jednoduchý komunikační slovník.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS, 2008. Autismus – zdravotní a výchovné aspekty. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-498-4.

BONDY, Andy a Lori FROST, 2007. Vizuální komunikace strategie v autismu. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2053-1.

ČADILOVÁ, Věra et al., 2007. Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

THOROVÁ, Kateřina, 2006. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

HRDLÍČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2004. Dětský autismus – přehled současných poznatků. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Anna Krátká, Ph.D.**

Ústav ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **30. listopadu 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. května 2012**

Ve Zlíně dne 14. února 2012


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Anna Krátká, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

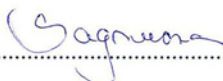
Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 16.5.2012

..... 

¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá problematikou ošetřování dítěte s autismem. V teoretické části je objasněn pojem autismus, popsána etiologie, klasifikace, diagnostika a léčba postižení. Dále je uvedena problematika rodiny pečující o dítě s autismem a možnosti spolupráce rodiny s odborným zdravotnickým zařízením, problematika ošetřování takto postiženého dítěte, včetně etického hlediska pojetí pacienta s poruchou autistického spektra (PAS).

V praktické části jsou vypracovány čtyři kazuistiky dětí s PAS. Formou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí jsou zjištěny jejich zkušenosti s přístupem zdravotnického personálu k dítěti. Na základě výsledků šetření jsou pro zdravotníky vypracovány zásady komunikace s dítětem s PAS a vytvořen jednoduchý komunikační slovník.

Klíčová slova: autismus, poruchy autistického spektra, rodina, zdravotníci, komunikace

ABSTRACT

This bachelor degree thesis focuses on care for autistic children. In the theoretical part, I explain the term autism and describe the etiology, classification, diagnostics and treatment of this disorder. I then outline family care for autistic children and the cooperation possibilities of this family with professional healthcare institutes, and care for children with this disorder, including the ethical aspect of the patient with an autistic spectrum disorder (ASDs).

The practical part contains four cases of autistic children. Via a semi-structured interview with the parents of these children, I learn about their experience with the attitudes of health care personnel to the child. Based on these research results, I propose some principles of communication with the autistic child; furthermore, I created a simple communication dictionary.

Keywords: autism, autistic spectrum disorders, family, health care personnel, health care, communication

Chtěla bych touto cestou poděkovat paní Mgr. Anně Krátké, Ph.D. za cenné rady, připomínky, trpělivost, laskavost a ochotu, kterou mi projevovala při vedení mé bakalářské práce.

Také bych ráda poděkovala své rodině, přátelům a všem lidem, kteří mě podporovali a ochotně mi poskytli potřebné informace k této práci.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 AUTISMUS.....	12
1.1 POHLED DO HISTORIE.....	12
1.2 CHARAKTERISTIKA AUTISMU.....	13
1.3 KLASIFIKACE AUTISMU	14
1.3.1 Dětský autismus	14
1.3.2 Atypický autismus	15
1.3.3 Rettův syndrom	15
1.3.4 Dětská desintegrační porucha.....	15
1.3.5 Aspergerův syndrom	16
1.4 PSYCHOLOGICKÝ PODKLAD POTÍŽÍ A DŮSLEDKY DYSFUNKCÍ.....	16
1.4.1 Triáda postižení.....	17
1.4.1.1 Sociální chování.....	17
1.4.1.2 Komunikace	18
1.4.1.3 Omezené aktivity a zájmy.....	19
1.4.1.4 Přidružené poruchy chování.....	19
1.4.2 Diagnostika.....	20
1.4.3 Léčba poruch autistického spektra	22
2 RODINA PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S AUTISMEM	24
3 SPOLUPRÁCE RODINY S ODBORNÝM ZDRAVOTNICKÝM ZAŘÍZENÍM.....	26
4 ETICKÉ HLEDISKO POJETÍ DÍTĚTE S AUTISMEM VE ZDRAVOTNICTVÍ.....	28
5 PROBLEMATIKA OŠETŘOVÁNÍ DÍTĚTE S AUTISMEM.....	29
5.1 ZDRAVOTNÍ PÉČE.....	29
II PRAKTICKÁ ČÁST	33
6 VÝZKUMNÝ PROJEKT	34
6.1 FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU.....	34
6.2 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY PRÁCE.....	34
6.3 METODOLOGIE VÝZKUMU	34
6.4 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU.....	35
7 VYHODNOCENÍ PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	37
7.1 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	37
7.2 KAZUISTICKÉ STUDIE, ROZHOVORY	38
7.2.1 Kazuistika – dítě č. 1	38
7.2.2 Rozhovor - respondent č. 1	38
7.2.3 Kazuistika – dítě č. 2.....	44

7.2.4	Rozhovor - respondent č. 2	45
7.2.5	Kazuistika - dítě č. 3.....	52
7.2.6	Rozhovor - respondent č. 3	53
7.2.7	Kazuistika - dítě č. 4.....	56
7.2.8	Rozhovor – respondent č. 4 a č. 5	57
7.3	DISKUZE.....	61
7.3.1	Okolnosti vztahující se k počátku zjištění problémů dítěte a období diagnostiky onemocnění.....	62
7.3.2	Odborná pomoc	63
7.3.3	Přístup a komunikace zdravotnických pracovníků s rodiči a s dítětem s PAS.....	64
7.3.4	Rodinný život a budoucnost dítěte	66
7.4	ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ	68
7.5	SHRNUTÍ.....	69
	ZÁVĚR	71
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	72
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	75
	SEZNAM PŘÍLOH.....	76

ÚVOD

Tématem mé bakalářské práce je autismus z pohledu zdravotníků. S dětmi s poruchou autistického spektra běžně pracují speciální pedagogové, psychologové, psychiatři. S ostatními zdravotnickými profesemi ale také přicházejí do styku. Vždyť i dítě s autismem onemocní angínou, chřipkou či potřebuje ošetřit zubní kaz. Často dochází k nedorozuměním mezi pacientem s autismem, jeho rodinou a lékařem či sestrou. Některé projevy dítěte s autismem působí zvláště, provokativně až nepříjemně a přitom na první pohled nemusí být na dítěti nic vidět. Sestra má v soustavě zdravotní péče své nezastupitelné místo. Poskytuje dítěti ošetrovatelskou péči, dbá na dodržování práv dítěte a často také zprostředkovává komunikaci mezi dítětem, lékařem a rodinou. Poskytování komplexní ošetrovatelské péče o dítě s poruchou autistického spektra je nesnadný úkol. Vyžaduje alespoň základní znalost o této problematice a určité strategie chování celého ošetrovatelského týmu. Při posuzování stavu dítěte a plánování ošetrovatelské péče musí sestra vnímat rodiče jako své partnery a významný zdroj informací o dítěti.

Při vypracování bakalářské práce mi byla velkou inspirací a oporou účast na přednáškovém fóru pro lékaře a pracovníky ve zdravotnictví „Jak pracovat s pacienty s autismem“. Toto setkání organizovala asociace APLA-JM v Technickém muzeu v Brně. Součástí tohoto fóra bylo předložení „Desatera nejdůležitějších zásad pro komunikaci s pacientem s poruchou autistického spektra“. Účastníci fóra měli možnost se k „Desateru“ vyjádřit a doplnit jej.

Cílem práce je přispět ke zvýšení povědomí zdravotnických pracovníků o problematice poruch autistického spektra, popsat odbornou zdravotnickou péči o tyto děti a zjistit zkušenosti rodičů se zdravotníky. Zjistit jaká je úroveň komunikace a přístupu zdravotníků k dítěti s PAS a jeho rodičům. Na základě zjištěných skutečností vypracovat zásady komunikace s dítětem s PAS a jednoduchý komunikační slovník, který by mohl být sestřám pomocníkem při realizaci ošetrovatelské péče.

Víc jak deset let pracuji s dětmi s nejrůznějším postižením mentálním, tělesným, smyslovým a vím, jak je mnohdy těžké najít k těmto dětem i jejich rodičům správný přístup. Uvědomuji si i o kolik je to těžší, když se zdravotníci s těmito dětmi setkávají jen zřídka. Přesto bych si přála, aby jejich přístup byl vždy citlivý a empatický, aby se stali pro rodiče oporou a dokázali jim podat pomocnou ruku v jejich nelehké životní situaci.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 AUTISMUS

„Autismus je celoživotní často velmi devastující postižení, které závažným způsobem ovlivní každou oblast života postiženého. Postižení v oblasti komunikace podstatně omezuje schopnost pochopit, co se děje a proč, a způsobí, že je pro postiženého nemožné účinně ovlivňovat události, lidi a prostředí. Obtíže v sociální oblasti znamenají, že sebejednodušší sociální interakce je spojena s velkými problémy. Neschopnost vyrovnat se změnami a potřeba vytvořit si pevné stereotypy a neměnné vzorce chování přispívají k tomu, že každodenní život je pro postiženého chaotický, děsivý a znepokojivý“ (Howlin, 2005, s. 13).

1.1 Pohled do historie

Termín autismus poprvé použil švýcarský psychiatr, Eugene Bleuler v roce 1911. Popsal problémy schizofreniků při komunikaci s jinými lidmi. V roce 1943 definoval autismus Leo Kanner, americký dětský psychiatr. Na základě sledování jedenácti případů dětí, které se vyznačovaly zvláštním, až bizarním chováním, stereotypními zvyky, aktivitami a přehnanou uzavřeností, definoval samostatný syndrom. Při výběru jeho názvu jej inspiroval řecký výraz „authos“, což znamená „sám“. Taktéž se domníval, že autismus je příbuzný schizofrenii. Dnes už víme, že tomu tak není. Přesto, že autismus není psychotickým onemocněním, patří mezi nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje (Thorová, 2006).

Ve stejné době zveřejňuje vídeňský pediater Hans Asperger kazuistiky čtyř chlapců se zvláštnostmi v chování. Zavedl pojem „autistická psychopatie“. Děti se vyznačovaly podobným chováním jako děti popsané Leo Kannerem. Trpěly těžkou poruchou komunikace a sociální interakce. Jejich řeč se však vyvíjela normálně a byla u nich vysoká inteligence. Měly stereotypní zájmy a motorickou neobratnost. Dnes se syndrom popsaný Aspergerem nazývá jeho jménem.

V šedesátých letech 20. století se problematikou zabýval americký psycholog rakouského původu Bruno Bettelheim. Publikoval studii *Empty Fortress (Prázdná pevnost)*. Vyjádřil zde názor, že autismus je způsobený citovou chladností rodičů. Zavádí termín „matky chladničky“ a zdůrazňuje tak roli matky v životě dítěte s postižením. Na vyvrácení této myšlenky se podílela výzkumná práce Ivara Lovaase, kterou vydal v roce 1974 a v níž uvádí, že na vzniku autismu se podílí genetika a rizikové faktory spojené s těhotenstvím a po-

rodem a vlivy prostředí. Společnost si uvědomila, že autismus není zapříčiněn výchovou rodičů a následnou obrannou reakcí dítěte (Richman, 2006).

Další výraznou osobností byla britská lékařka Lorna Wingová, která sama měla dceru s autismem. Významně se podílela na rozšíření poznatků o onemocnění, napsala řadu knih jak odborných, tak publikací s radami pro rodiče.

V roce 1977 založil psycholog Bernard Rimland Americkou národní autistickou společnost, která publikovala první definici autismu. V roce 1980 zahrнула Americká psychiatrická asociace tuto definici do Diagnostického a statistického manuálu.

Významnou osobností, která se zabývala autismem v České republice a zasvětila mu prakticky celý svůj život, byla MUDr. Růžena Nesnídalová. Pracovala jako primářka dětské psychiatrie. Zasloužila se o šíření povědomí o autismu u nás od šedesátých let minulého století. V roce 1973 vydala knihu Extrémní osamělost. Kniha obsahuje zajímavé kazuistiky dětí s různými poruchami autistického spektra (Thorová, 2006).

1.2 Charakteristika autismu

V článku v časopise *Pediatric pro praxi* 2008/3 je uvedeno že: „*Autismus je původní, zkrácený, ale velmi vžitý název pro celou skupinu závažných a komplexních poruch vyvíjejícího se mozku s výsledným postižením mnoha psychických funkcí, které jsou moderněji označovány společným zastřešujícím názvem pervazivní vývojové poruchy (PDD Pervasive Developmental Disorders) nebo autistické spektrum či kontinuum (ASD Autistic Spectrum Disorders)*“.¹

Poruchy autistického spektra mají neurobiologický podklad, patří mezi neurovývojové poruchy. Příčinou jsou drobná poškození mozku vzniklá perinatálně, v průběhu porodu nebo postnatálně a v poslední době se čím dál více přikládá velký význam genetickým faktorům.

¹ OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008. *Časně klinické projevy autismu v dětství a mládí jsou klíčem k včasné diagnóze*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. [cit. 2012-01-28] Dostupné z <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/03/05.pdf>.

Je to vrozené a trvalé celoživotní postižení. Dítě se s onemocněním sice narodí, ale začne se projevovat až v průběhu vývoje. Výchovou, vzděláváním a speciálními pedagogickými přístupy se dá porucha velmi dobře ovlivnit. Pokud se ovšem zanedbá, problémy se mohou zvýraznit. Jak dítě roste a mění se, prodělávají změnu i symptomy. Každé dítě je jiné. Symptomy mohou být velmi různorodé, což je dáno různorodou etiologií. Může se pojít s dalšími onemocněními nebo poruchami, jako je epilepsie, genetické syndromy, neurovývojové poruchy, zraková a sluchová postižení.²

V posledních letech byl ve světě zaznamenán obrovský nárůst dětí s diagnózou poruch autistického spektra. Tento fakt je zřejmě způsobený možnostmi diagnostiky. V České republice se v současnosti rodí kolem 100 000 dětí ročně. U 500 z nich se v průběhu vývoje projeví porucha autistického spektra. Je to mnohem vyšší počet, než kolik je dětí například s Downovým syndromem či metabolickým onemocněním diabetes mellitus. Celkem tedy u nás žije zhruba 50 000 osob s touto poruchou.³

1.3 Klasifikace autismu

Pro potřeby této práce je použita klasifikace poruch autistického spektra podle Mezinárodní klasifikace nemocí Světové zdravotnické organizace (MKN-10).

V rámci poruch autistického spektra rozlišujeme několik hlavních typů.

1.3.1 Dětský autismus

Dětský autismus F 84.0 (časný, infantilní, klasický autismus, Kannerův syndrom): je to tzv. „jádrový autismus“, který se vyskytuje v menší míře. Obvykle se dá velmi dobře diagnostikovat. Až u 70 % dětí bývá spojen s různým stupněm mentálního postižení. Je častější u chlapců. Dítě bývá extrémně introvertní, nachází se u něj tzv. autistická triáda. Vyskytuje se u 4 – 5 dětí na 10 000 narozených.⁴

² MAKOVSKÁ, Zuzana, 2011. *Obecná charakteristika PAS, diagnostika, epidemiologie*. Přednáškové fórum APLA-JM [on-line]. [cit. 2012-02-15]. Dostupné z <http://vimeo.com/33660531>.

³ THOROVÁ, Kateřina, 2007. *Kolik žije v České republice lidí s poruchou autistického spektra?* Autismus.cz.[on-line]. [cit. 2012-01-28]. Dostupné z <http://preskoc.cz/6eu>.

1.3.2 Atypický autismus

Atypický autismus F 84.1 (pervazivní vývojová porucha): u tohoto typu nebývají splněny všechny prvky autistické triády, blíží se více normě. Diagnostika bývá obtížná a často až po třetím roce života. Některé děti mohou mít lehčí příznaky poruchy na hranici mezi autismem a normou. Velký problém s diagnostikou tohoto typu autismu je u dětí s těžkým a hlubokým mentálním postižením. Vyskytuje se asi u 100 dětí na 10 000 narozených.⁴

1.3.3 Rettův syndrom

Rettův syndrom F 84.2: toto onemocnění bylo popsáno poprvé v roce 1965, vyskytuje se pouze u dívek. Jedná se o těžké neurologické postižení, které má dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Děvčátka se zpočátku vyvíjejí normálně, pak přichází regres. Začínají se vytrácet manuální i verbální dovednosti. Projevy autismu bývají jen částečné. Vytrácí se sociální interakce. Je zpomalen růst hlavy, dívka není schopna účelně používat ruce, zjevuje se stereotypní pohyb rukou připomínající „mytí“. Později se může vyvinout ataxie trupu a skolióza či kyfoskolióza. Onemocnění ve vysoké míře doprovází epilepsie. Děti končí s těžkým mentálním postižením (Hrdlička, 2004).

1.3.4 Dětská desintegrační porucha

Dětská desintegrační porucha F 84.3: jde o vzácné onemocnění. Dítě se vyvíjí normálně do 2,5-4 let (výjimečně až do 6-10 let). Pak se objevuje regres v oblasti řeči a chování, které může být autistického typu, rozpadají se kognitivní schopnosti dítěte. Dříve byl tento stav označován jako desintegrativní psychóza nebo Hellerova psychóza. Je rozdíl mezi regresí autistickou a dětskou desintegrační poruchou, která je závažnější v kognitivním útlumu a výsledek je celkově závažnější, než u dětí klasifikovaných jako autistické (Thorová, 2006).

⁴ OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008. *Poruchy autistického spektra. Poruchy vyvíjejícího se mozku*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. [cit. 2012-02-15]. Dostupné z <http://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-200802-0003.php>.

1.3.5 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom F 84.5: příznaky jsou velmi podobné dětskému autismu, inteligence je však normální. V některých složkách může být inteligence nadprůměrná. Děti mají často výbornou mechanickou paměť. Řečový projev bývá normální, mohou se vyskytovat poruchy výslovnosti, zvláštní intonace řeči, hlas může mít neobvyklé zabarvení. Expresivní složka řeči bývá lepší, než porozumění. Děti mají rády mentorování. U tohoto syndromu je převaha postižených chlapců. Děti mají rutinní chování a rituály velmi propracované. V oblasti jemné i hrubé motoriky bývají neobratné. Mívají zvláštní a neobvyklé zájmy.⁵

1.4 Psychologický podklad potíží a důsledky dysfunkcí

Psychologickým podkladem obtíží je narušená schopnost vnímání, poznávání a myšlení. Dítě nedokáže dobře porozumět světu, který jej obklopuje. Chybí mu schopnost abstrakce a generalizace. O autismu se často hovoří jako o syndromu nadměrného realizmu. Dítě nerozumí symbolům, kterých je náš život plný. Dítě těmto symbolům nerozumí a svět se tak pro něj stává cizím. Rozumí jen konkrétním předmětům, které vidí a které jej velmi často naprosto fascinují.

Autismus se vysvětluje jako neschopnost chápat svět v souvislostech. Děti nejsou schopny vytvářet asociace. Nechápu čas ani prostor. Neumí plánovat a směřovat své jednání k cíli. Mají velmi nízkou přizpůsobivost, nejsou spontánní a tvořivé. Chybí jim schopnost vyrovnávání se změnami. Nerozumí svým citům, ani citům druhých lidí. Mají velký problém vcítit se do myšlení a jednání druhých. Vážně u nich přejímání sociálního chování.

Důsledkem dysfunkcí je, že děti okolnímu světu nerozumí, je pro ně příliš složitý, abstraktní a plný chaosu a zmatku. Nejsou schopné chápat realitu. Upřednostňují proto činnosti, v kterých panuje řád a harmonie. Uzavírají se do vlastního světa, z kterého se velmi nerady nechávají vytrhnout. Na případnou frustraci mohou reagovat agresivitou či sebepoškozováním.⁶

⁵ OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008. *Poruchy autistického spektra. Poruchy vyvíjejícího se mozku*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. [cit. 2012-02-15]. Dostupné z <http://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-200802-0003.php>.

1.4.1 Triáda postižení

Pro poruchy autistického spektra jsou charakteristické tři problémové oblasti.

1.4.1.1 Sociální chování

Porucha v oblasti sociálního chování tvoří první složku autistické triády. Doktorka Makovská uvádí ve své přednášce nejčastější symptomy, tak jak se s nimi setkává v praxi.

Děti mají nedostatky ve schopnosti vnímat druhou osobu, nedokážou se včlenit do společnosti. Projevují se u nich výrazné nedostatky v chápání a používání sociálních signálů, nedostatky v porozumění a používání gest se sociálním obsahem, neschopnost podělit se o zážitky s druhou osobou. Potíže v sociálních vztazích mohou být v celém spektru od úplného chybění uvědomění si existence druhé osoby až po schopnost vnímat druhé a navazovat s nimi oční kontakt. Mezi vlastní projevy patří: chladnost, odstup, odtažitost, malé děti nereagují radostně a úsměvem na kontakt s matkou, nereagují na zavolání, na oslovení jménem, neukazují na předměty rukou, nesledují se sdíleným zájmem předměty ukazované druhou osobou, nezajímají je sociální hry (např. paci, paci, pacičky, hra na schovávanou), nemávají na rozloučenou, nemají zájem o jiné děti, zajímají se raději o předměty než o osoby, používají osoby k dosažení svých cílů, dávají přednost sebeobsluze, stávají se brzy samostatnými, aby se vyhnuly sociálnímu kontaktu, málo pláčou, jakoby necítily bolest, jsou často negativistické.⁶

Sociální chování už popsala a rozdělila Lorna Wingová v roce 1979 (Thorová, 2006) následujícím způsobem:

- typ osamělý (tzv. "kannerovský"): dítě je jakoby obráceno zcela do sebe, nebere lidi kolem sebe na vědomí, nenavazuje oční kontakt, nemluví. Projevy jsou typické pro dětský autismus.

⁶ MAKOVSKÁ, Zuzana, 2011. *Obecná charakteristika PAS, diagnostika, epidemiologie*. Přednáškové fórum APLA-JM [on-line]. [cit. 2012-02-15]. Dostupné z <http://vimeo.com/33660531>.

- typ pasivní: dítě nedává podnět k navázání kontaktu, ale neodmítá jej, nedokáže o něco požádat, poprosit, oční kontakt je nepřiměřený, dítě jej dokáže navázat, nebo může zcela chybět. Projevy jsou typické pro dětský autismus.
- typ aktivní (zvláštní): dítě společnost vyhledává, navazuje kontakt až přehnaným způsobem, ovšem nebere ohledy na druhé a nechápe, že druhé osoby nemusejí jeho zájem sdílet, dítěti chybí empatie. Chování je typické pro děti s Aspergerovým syndromem.
- typ formální: dítě dodržuje striktně společenská pravidla, aniž by jim rozumělo (slepé napodobování), jeho chování působí velmi zvláštně a nápadně.

1.4.1.2 Komunikace

Druhou velkou kategorií autistické triády tvoří poruchy komunikace. Velký problém je dán tím, že děti nemají potřebu komunikovat, jak verbálně, tak nonverbálně. I když děti komunikují, nechápou smysl řeči a nemají potřebu ji používat. Nechápe pravidla komunikace. Tak jako u ostatních poruch, vyskytuje se celá škála vad od absolutní nemluvnosti až po dobrou plynulost řeči. Děti nerozumí významu slov, chybí schopnost vytvářet spojení mezi symbolem věci, tedy sloven a konkrétní věcí. Vyskytují se gramatické nedostatky, děti zaměňují pořadí slov, řeč je nesrozumitelná, často ji rozumí pouze maminka nebo jiná blízká osoba. Pro autismus je naprosto typická neschopnost používat jazyk. Často chybí snaha o používání náhradní komunikace. Děti nepoužívají gesta, nemění výraz obličeje, nenavazují oční kontakt, vážně řeč těla. Vlastní projevy narušené komunikace jsou velmi rozmanité. U malých dětí chybí broukání, žvatlání, dítě se vývojově správně naučí do roku pár jednoduchých slov a umí je i smysluplně používat, ale pak je jakoby zapomene a řeč se buď vůbec nerozvine nebo až s velkým časovým odstupem, velmi časté je mechanické opakování toho, co dítě slyší (echolálie), dítě nepoužívá zájmena, často hovoří ve druhé nebo třetí osobě, dítě mechanicky opakuje, jak na něj mluví rodiče, neumí převést řeč do první osoby, některé děti mají výbornou paměť, naučí se například dlouhé monology z televizní obrazovky, ale nepoužívají řeč funkčně. Často děti sdělují nějakou myšlenku, která vůbec nesouvisí s aktuálním problémem (idiosynkratická řeč), používají neologismy, dítě mechanicky opakuje dotazy, aniž by jej zajímala odpověď na ně, řeč může být pedantická s obraty, které jsou nezvyklé pro dětský věk, může být porucha výšky hlasu, intonace, různé skřeky a dlouhé monotónní pištění. Další složkou je rozumění řeči. Zde nacházíme opět

celé spektrum od úplné vady porozumění řeči až po plné chápání. Chápání slov jen v určitém kontextu nebo pouze jednotlivých slov či doslovné chápání (Thorová, 2006).

1.4.1.3 Omezené aktivity a zájmy

Omezené zájmy a aktivity tvoří třetí složku autistické triády. Děti nejsou schopny tvořivé činnosti, tato je vystřídána úzkospektrálními aktivitami, které se stále opakují.

Vlastní projevy poruchy jsou následující: stereotypní a stále se opakující manýry - třepání, kroucení rukou, tleskání, běhání po špičkách, válení se, sahání a čichání k věcem i osobám, olizování a kousání předmětů, rozsvícení a zhasínání světla, otevírání a zavírání dveří, pouštění vody, děti jsou nesmírně zaujaty mechanickými věcmi, zejména pokud se točí, různými kolečky, větráky, bubny praček, poslouchají tikot hodin.⁷

1.4.1.4 Přidružené poruchy chování

Poruchy autistického spektra často doprovází hyperaktivita, mohou být poruchy jemné motoriky a grafomotoriky, nebo naopak se i velmi malé děti naučí činnost, kterou by měl i dospělý problém zvládnout. Mohou se sebezraňovat – boucháním hlavou do země, bitím do hlavy pěstí, kousáním dlaně či oblečení, štípáním. Děti mívají záchvaty vzteku, kdy křičí a ječí a válejí se po zemi i bez zjevné příčiny. Jsou přecitlivělé nebo naopak necitlivé na podněty. Například některé zvuky úplně nesnáší (sekačka na trávu, ptáci) a některé milují a vyhledávají (vysavač). Děti mohou mít poruchy spánku, obrácený rytmus spánku, nespavost. Objevují se problémy s příjmem potravy. Preferují například jen určité druhy potravin, barvu jídla, konzistenci, odmítají kousat či žvýkat. Obecně platné pro děti s poruchou autistického spektra je malá motivace k činnostem.⁷

⁷ OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008. *Poruchy autistického spektra. Poruchy vyvíjejícího se mozku*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. [cit. 2012-02-15]. Dostupné z <http://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-200802-0003.php>.

1.4.2 Diagnostika

Diagnostika poruch autistického spektra je velmi problematická. Nemáme žádný biologický marker, který by přítomnost poruchy prokázal.

Základem diagnostiky je kvalitní pozorování, které je založeno na dobré znalosti obvyklých projevů poruch autistického spektra a pozorování konkrétních projevů dítěte (Krejčířová, 2003).

Diagnóza je výsledkem spolupráce vícero odborníků, jejíž součástí by mělo být vyšetření z oblasti psychiatrie, psychologie, neurologie a genetiky. Pediatr či informovaná pečující osoba však může rozpoznat projevy onemocnění již v začátku.⁸

Jako u každého onemocnění je důležité pečlivé odebrání a zhodnocení rodinné anamnézy, posouzení zdravotního stavu dítěte - přítomnost metabolických poruch, neurologické vyšetření, vyšetření zraku a sluchu, psychologické a psychiatrické vyšetření. Diagnostika se zaměřuje na charakter sociálních vztahů dítěte, problémy v chování a na hru. Také se stanovuje, zda autistickou poruchu doprovází jiné somatické onemocnění a určuje se míra nespecifického poškození centrální nervové soustavy. V současné době se využívají dva diagnostické systémy. V Evropě je to kritérium Mezinárodní klasifikace nemocí Světové zdravotnické organizace – MKN-10. Ve Spojených státech amerických jsou to pak kritéria, které vydává Americká psychiatrická asociace. Jsou stanovená Diagnostickým a statistickým manuálem duševních poruch, jeho čtvrtou verzí.

Pro stanovení diagnózy autismu je nutné postižení ve třech oblastech. V sedmdesátých letech minulého století vymezila tyto problémové oblasti Lorna Wingová a nazvala je „auti triádou“. Jde o omezení v oblasti komunikace verbální i nonverbální, v oblasti sociálních vztahů a v oblasti imaginace – stereotypní zájmy a aktivity (Thorová, 2006).

K základním diagnostickým metodám, které doplňují lékařská a psychologická vyšetření, patří screeningové dotazníky, posuzovací škály a strukturované rozhovory. V České repub-

⁸ MASOPUSTOVÁ, Zuzana a Lenka LACINOVÁ, 2006. *Raná diagnostika dětského autismu*. Pediatrie pro praxi [on-line]. [cit. 2012-01-28]. Dostupné z http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=353&magazine_id=4.

lice se často využívá posuzovací škála Childhood Autism Rating Scale (CARS) a diagnostické interview Checklist for Autism in Toddlers (CHAT), proto podrobněji zmíním jen tyto dvě metody.

CARS – škála dětského autistického chování. Patří mezi nejčastěji používané škály. Není určená pro stanovení diagnózy, ale pro screening. Má patnáct položek: vztah k lidem, imitace, emocionální reakce, motorika, používání předmětů a hra, adaptace na změny, zraková reakce, sluchová percepce, chuťová, čichová a hmatová reakce, strach a nervozita, verbální komunikace, neverbální komunikace, úroveň aktivity, úroveň intelektových funkcí a celkový dojem. Základem je pozorování, doplněné strukturovaným rozhovorem. Nevýhodou je nízká spolehlivost (Thorová, 2006).

CHAT – tato metoda je zaměřena na diagnostiku v raném věku – 18 měsíců věku. Je rozdělena do dvou částí: rozhovor s rodiči a přímé pozorování dítěte. Dotazník mohou snadno ve své praxi využít praktičtí dětské lékaři. Slouží pouze k základní orientaci, zda by dítě mohlo být autistické. Pokud ovšem pojme podezření, potom by dítě měl co nejdříve odeslat k definitivnímu stanovení diagnózy k psychologovi, psychiatrovi nebo dětskému neurologovi. Často bývá prodleva mezi věkem prvních rozpoznávaných symptomů autismu rodiči a věkem stanovení diagnózy.

U specifických diagnostických metod nás může znevýhodnit časové omezení, nebo prostředí, ve kterém diagnostiku provádíme. Je výhodné získat informace v různých prostředích dítěte, např. doma nebo ve školském zařízení (Thorová, 2006).

Diagnostika poruchy autistického spektra je záležitostí multidisciplinární. Velmi důležitá je zkušenost a praxe vyšetřujícího. Úkolem psychiatra je rozpoznat jiné psychiatrické jednotky jako např. schizofrenii s časným počátkem, specifické poruchy řeči a jazyka, mentální retardaci, elektivní mutismus a sociálně úzkostnou poruchu v dětství. Dětský neurolog se věnuje vyšetření neurogenetických syndromů, jako je Angelmanův, Downův, fragilního X chromozomu, tuberózní sklerózy a dalších dědičných poruch metabolismu, kde autismus může být pouze jedním z projevů. Neurolog také diagnostikuje nejčastěji přidruženou epilepsii a psychomotorickou retardaci. Autistické děti mohou mít také poruchy spánku, různé gastrointestinální potíže, poruchy zraku a sluchu. Neurologické, psychiatrické a psychologické vyšetření se doplňuje vždy ORL vyšetřením, foniatrikálním a logopedickým vyšetře-

ním, EEG, strukturálním vyšetřením mozku (ideálně magnetickou rezonancí), screeningem na dědičné vady metabolismu a genetickým vyšetřením.⁹

Některé příznaky mohou rodiče upozornit, že s dítětem není něco v pořádku. Je vždy po-
divné, pokud dítě do dvanácti měsíců nežvatlá, neukazuje, nemává na rozloučenou, do
šestnácti měsíců neužívá slova a do dvou let nepoužívá spontánně věty. Také by mělo va-
rovat, pokud dítě ztratí jazykové či sociální dovednosti v jakémkoliv věku.

Jeden z nejčastějších problémů, které přivádí rodiče k lékaři je, že jejich dítě nemluví, po-
dežření, že dítě neslyší, opoždování či stagnace ve vývoji, nerovnoměrný vývoj. Rodiče
trápí nadměrné vztekání dětí, poruchy chování a nepřizpůsobivost.¹⁰

1.4.3 Léčba poruch autistického spektra

Nejdůležitější v léčbě poruch autistického spektra je včasná diagnostika a zahájení včasné
intervence. Samozřejmě, že k úplnému vyléčení nedojde, ale zvýší se tak naděje dítěte, že
se co nejlépe začlení do běžného života (Thorová, 2008).

Léky na vyléčení autismu neexistují. Máme pouze podpůrná léčiva, která působí na snižo-
vání agresivity, zvyšují pozornost, omezují úzkost a poruchy spánku. Thorová (2008) uvá-
dí, že se dnes setkáváme se dvěma nesprávnými přístupy v léčbě; jedním je nadměrné pře-
depisování léků, které dítě zklidní, až paralyzují. Vysoká dávka psychofarmak druhotně
zabrání dítěti účastnit se různých aktivit, což nemůžeme považovat za účinnou pomoc.

Druhým problémem, s kterým se velmi často setkávám i u rodičů dětí v rehabilitačním sta-
cionáři, je strach z léků. Kdo nejvíce brání medikaci, bývá často otec. Vysvětluji si to tím,
že pokud je otec celý den v zaměstnání a dítě vidí jen krátce, nezdají se mu být problémy
tak zlé a medikaci brzdí. Medikace by mohla dítěti a následně i rodině výrazně pomoci.

⁹ OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008. *Poruchy autistického spektra. Poruchy vyvíjejícího se mozku*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. [cit. 2012-02-15]. Dostupné z <http://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-200802-0003.php>.

¹⁰ MAKOVSKÁ, Zuzana, 2011. *Obecná charakteristika PAS, diagnostika, epidemiologie*. Přednáškové fórum APLA-JM [on-line]. [cit. 2012-02-15]. Dostupné z <http://vimeo.com/33660531>.

Pokud se zlepší psychický stav dítěte,lepší se tak i jeho schopnost vnímat nové podněty a učit se.

Základní pomocí je umožnit dítěti s poruchou autistického spektra vzdělávání a zajištění speciálně pedagogického přístupu. Obvyklým způsobem je, že se děti vzdělávají podle individuálního vzdělávacího plánu, který sestavuje speciální pedagog ve spolupráci s poradenským pracovníkem. Vzdělávací metodika, která se v České republice používá, se nazývá strukturované učení. Strukturalizace znamená uspořádání činností a prostředí, ve kterém se dítě pohybuje podle posloupnosti a jasných pravidel. Tento přístup vnese dítěti do života plného zmatku řád a logičnost, pocit bezpečí a jistoty. Dítě dokáže lépe reagovat na změnu, lépe se učí a přijímá nové úkoly. Děti s problémy ve vývoji řeči využívají systémy augmentativní a alternativní komunikace (Thorová, 2008).

Augmentativní a alternativní komunikace jsou formy dorozumívání, které doplňují nebo nahrazují řeč. Trvale nebo dočasně. Polovina dětí s autismem buď nemluví, a pokud slova používá, nerozumí jejich významu. Musíme proto zvolit takovou formu komunikace, která je konkrétní, vizuální, což můžeme uskutečnit pomocí zástupných předmětů, obrázků, fotografií, kreseb, piktogramů, slovních obrazů, psaného textu. Děti s autismem komunikují lépe ve známém prostředí, mezi lidmi, kteří je chápou a rozumí jim, v prostředí, kde se cítí bezpečně a spokojeně. U některých dětí je jedinou možností komunikace forma motorická. Svá přání a základní potřeby dokáže dítě vyjádřit pouze tak, že zavede pečující osobu k místu, kde se nachází objekt jeho přání, nebo ji vedou na místo, kde vykonává danou činnost (Čadilová, 2007).

2 RODINA PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S AUTISMEM

Jak se žije v rodině s autistickým dítětem? Díky svému zaměstnání se téměř denně setkávám s rodinami, které pečují o dítě s postižením, a stávám se svědkem nejrůznějších osudů těchto lidí. Jde o velmi závažné problémy a nikdo si běžně nepřipouští a ani si nedovede představit, že by se mu něco takového mohlo stát. Každý rodič očekává, že se mu narodí krásné a zdravé dítě, které splní všechny jeho sny a očekávání, že bude jeho pokračováním. Často dopředu sní, co z něj asi bude? Zda bude šťastné, či slavné? Pokud se u nás v nedávné minulosti narodilo dítě s vážným handicapem, zůstávalo často na okraji zájmu. Děti s autismem byly považovány za hluboce mentálně retardované. Společenské poměry často přiměly rodiče k odložení dítěte do ústavu. Ta doba už je naštěstí dávno pryč a děti dnes běžně zůstávají součástí rodiny a nikdo se nad tím nepozastavuje. Narodí-li se dítě s poruchou autistického spektra, vyvíjí se po nějakou dobu zpravidla zcela normálně. A pak začne být něco v nepořádku. Rodiče začnou pátrat po příčině, absolvují různá vyšetření a přijde šok. Bývá to zátěž naprosto neočekávaná. Každý se s touto situací vyrovnává po svém. Prvním vítězstvím je to, že si rodič připustí, že jeho dítě má nějaký problém. Z vlastní zkušenosti musím říct, že některým rodičům to trvá opravdu velmi dlouho. V první fázi se rodiče psychicky “sesypou“. Kladou si otázku, proč se to muselo přihodit právě jim. Kdo za to může? Připadají si naprosto neschopní a nepřipravení a mají strach z budoucnosti. Obviňují se, že něco zanedbali, selhali ve výchově, ztrácí sebedůvěru, trpí pocity méněcennosti. V této fázi je velmi důležitá vzájemná podpora manželů či partnerů a celé rodiny. Onemocnění dítěte může vzájemné vazby v rodině posílit, ale může vést i k jejímu rozpadu. Také nejbližší rodina nemusí být vždy oporou. Setkala jsem se s prarodiči, kteří velmi vytýkali svému synovi a jeho ženě rozhodnutí pečovat o dceru s atypickým autismem, těžkou mentální retardací a slepotou a přemlouvali je k umístění dítěte do ústavní péče. Když je neposlechli, přerušili s nimi veškerý kontakt. Rodina takového dítěte je najednou jiná, je něčím výjimečná. Zásadním způsobem se změnil životní styl rodiny. Musí být přizpůsoben možnostem dítěte a jeho potřebám. Rodiče se setkávají s negativním projevem svého okolí. Jejich děti se veřejnosti jeví jako nevychované. Za těchto okolností jsou rodičovské postoje a chování k dítěti jiné, než kdyby bylo zdravé. Existuje velké riziko, že budou v určitém směru extrémní. Na jedné straně se zvyšuje riziko, že budou příliš ochraňující až úzkostní, zvýšeně hýčkáající a rozmazlující, ale také mohou mít na dítě přehnané nároky a neustálými novými úkoly mohou dítě tak zahltnout, že u něj

dojde ke stagnaci ve vývoji. A také mohou svého potomka odmítat. Většina rodičů si však najde způsob, jak se s tím vším vypořádat a postupem času přijmou situaci takovou, jaká je. Je to zkušenost, která ovlivní budoucnost ve všech směrech. Řada rodičů uvádí, že to pro ně byl životní zlom, že se hodně změnili. Po překonání období zahořklosti a vzteku přišla i pozitiva. Přebudování žebříčku hodnot, větší tolerantnost vůči slabostem druhých a uvědomění si, co je v životě opravdu podstatné. Pro rodiče je důležité, aby se soustředili na lásku ke svému dítěti, aby se na něj v první řadě dívali tak, že jej chtějí a milují a na postižení mysleli až v druhé řadě. Nemá smysl jej srovnávat s vrstevníky. Výchova dětí je náročná a výchova dětí s autismem několikanásobně náročnější. Pro rodiče je určitě největší bolestí zjištění a poznání, že jejich vlastní dítě se nebude vyvíjet tak, jak očekávali, že jeho postižení je závažné a napořád. A přesto musí mít sílu a musí být připraveni mu připravit šťastné dětství. Všechny nejrůznější problémy, na které si neustále my ostatní lidé - šťastní rodiče zdravých dětí - stěžujeme, se v porovnání s touto bolestí stávají banálními a povrchními. Neuroložka, která ošetřuje naše děti ve stacionáři, bývá na rodiče často až příliš tvrdá, obzvláště maminky někdy návštěvy v její ordinaci špatně snáší. Často jim říkává, aby počítali s tím nejhorším, počítali s tím, že jejich dítě nebude nikdy sedět, chodit, mluvit, vidět, slyšet a tím lepším, co možná přijde, ať se nechají překvapit! Po čase rodiče většinou tento přístup oceňují a uznávají, že jim umožnil dobře se vyrovnat s postižením svého dítěte a prožívat normální, zdravý a spokojený život. Umožnil jim rozhodnutí, že budou bojovat.

3 SPOLUPRÁCE RODINY S ODBORNÝM ZDRAVOTNICKÝM ZAŘÍZENÍM

V našem městě je možnost umístit dítěte s poruchou autistického spektra (PAS) předškolního věku do kolektivu svých vrstevníků poměrně chudá. V poslední době se hodně mluví o integraci a inkluzi těchto dětí, realizace ovšem pokulhává. Jistěže je to velmi složité a náročné, dítě s PAS obvykle potřebuje osobního asistenta, mateřské školky jsou kapacitně vyčerpány, pedagogové nemají potřebné znalosti o onemocnění a v neposlední řadě je důležitá také vstřícnost a ochota pedagogických pracovníků se takto postiženým dětem věnovat. Najdeme však i výjimečné mateřské školky, kde se to daří. Speciální MŠ pro tyto děti v našem krajském městě neexistuje. Rodičům se zařazením dětí pomáhá speciálně pedagogické centrum.

Možnost zařazení dítěte do kolektivu nabízí nestátní zdravotnické zařízení Rehabilitační stacionář Zlín. Rehabilitační stacionář poskytuje léčebnou, preventivní a výchovně vzdělávací péči dětem od jednoho do šestnácti let. Dětem s mentálním a tělesným postižením, poruchou zdraví, která má vleklý průběh a potřebuje zvláštní odbornou péči s výrazným rehabilitačním zaměřením, dětem se smyslovým postižením, dětem s PAS, dětem sociálně či jiným způsobem znevýhodněným, dětem obtížně zařaditelným v běžném předškolním vzdělávání. Rehabilitační stacionář je certifikovaným zařízením Bazální stimulace. Kapacita zařízení je 20 dětí, které jsou rozděleny do 2 oddělení. O děti pečují dětské a všeobecné sestry, ošetřovatelky, speciální pedagogové a fyzioterapeuti. Zajištění provozu si nelze představit bez dalšího pomocného personálu, který tvoří sanitářky, kuchařky, prادلena a domovník. Zařízení poskytuje dětem komplexní péči ošetřovatelskou, speciálně pedagogickou a rehabilitační, a to dle doporučení speciálně pedagogických center a odborných lékařů, zejména neurologů, psychologů, dětských psychiatrů a ortopedů. Režim dne je přizpůsobený heterogenní skupině dětí dle jejich potřeb. Při výchovném působení se zdravotničtí pracovníci a pedagogové zaměřují na optimální rozvíjení dítěte, uspokojování jeho potřeb a zájmů v přirozených činnostech a jeho následnou integraci. Tento režim pružně přizpůsobují i dětem s poruchou autistického spektra. Zaměřují se na rozvoj dovedností dítěte s PAS pomocí strukturovaného učení, nácvik komunikace a sociálních dovedností.

Výchovně vzdělávací proces se speciálními pedagogy se podřizuje potřebám jednotlivých dětí. Po seznámení s dítětem je vypracován individuální plán, podle kterého se s dítětem

dále pracuje. Speciální pedagog (somatoped, etoped) se společně se sestrami zaměřuje na rozumovou, smyslovou, výtvarnou, hudební výchovu, na rozvíjení kognitivních funkcí, sebeobsluhu, grafomotoriku, rozvoj jemné i hrubé motoriky a rozvoj komunikačních dovedností. Připravují děti na vstup do školy. Navazují na konzultace a požadavky speciálně pedagogických center a odborných lékařů.

Speciální pedagog se zaměřením logopedickým zařazuje taková cvičení, která povzbuzují k aktivnímu vyjadřování pomocí prvků alternativní či augmentativní komunikace, využívá znak do řeči, piktogramy, speciální počítačové programy a výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS). Se systémem VOKS máme velmi dobré zkušenosti. Princip tohoto systému spočívá v tom, že chce-li dítě nějakou věc, naučíme jej, že ji dostane výměnou za kartičku s příslušným obrázkem. Ačkoliv dítě nemluví, má možnost vyjádřit svá přání a potřeby a navazovat komunikaci.

U dětí s poruchou autistického spektra je využívána metoda strukturovaného učení. Snahou je strukturovat prostor, čas, pracovní i volnou činnost a to nejen ve stacionáři, ale i v domácím prostředí. Pečovatelé se snaží udělat dítěti svět kolem něj srozumitelnější a přehlednější a předejít tak jeho zbytečné úzkosti a frustraci, což s sebou přináší problémové chování, jako je vztekání, křik, agresivita vůči pečujícím osobám, ostatním dětem, ale i sebepoškození. Děti mají vizualizovaný denní program, který pomáhá v časové orientaci, pomáhá odlišit jednotlivé aktivity od sebe a vede k větší samostatnosti dětí. K vizuální podpoře ve stacionáři používají reálné předměty, fotografie a piktogramy.

Velkou výhodou a předností rehabilitačního stacionáře je složení personálu, jeho počet a jeho lidská kvalita. Důležitým znakem je práce v týmu. Zdravotníci a pedagogičtí pracovníci nepracují vedle sebe, ale vzájemně spolupracují, navazují a doplňují se. Ve středu týmu stojí dítě a jeho rodina.

4 ETICKÉ HLEDISKO POJETÍ DÍTĚTE S AUTISMEM VE ZDRAVOTNICTVÍ

„Člověka je nutno vždy respektovat v jeho celosti, ve všech vzájemně provázaných dimenzích“ (Munzarová, 2005, s. 12).

Etika je obor, který pojednává o našem jednání jako specificky lidském. Pod tento pojem zahrnujeme tedy to, co je na našem jednání lidské.¹¹ Na zdravotníky jsou kladeny z hlediska etiky obrovské nároky. Problematika poruchy autistického spektra má závažná etická hlediska. Pokud je porucha u dítěte rozpoznána a zdravotník je o diagnóze informován, má možnost se na tuto situaci připravit. Může předpokládat, že přijde pacient, s kterým nebude jednoduchá komunikace či nebude možná vůbec, že pacient nebude nejspíš ochotný spolupracovat, že jeho chování může být velmi negativistické. A když diagnóza ještě stanovena není, měl by zdravotnický pracovník s touto variantou počítat. Neměl by se spokojit s myšlenkou, že jde o nějaké problematické a nevychované dítě, či neschopné rodiče. Obecně se uvádí, že lidé se všemi typy zdravotního postižení mají problémy s ponižováním a snižováním lidské důstojnosti, jsou považováni za slaboduché a jedná se s nimi ponižujícím způsobem. Samozřejmě, že vždy záleží na vlastnostech každého lékaře, sestry a dalších členů zdravotnického týmu. Pokud přichází rodič a dítětem s poruchou autistického spektra do zdravotnického zařízení, očekává kvalitní profesionální zdravotní péči, čeká empatický přístup ze strany zdravotníků, očekává úsměv, pochopení. Rodiče i zdravotníci by měli mít na mysli jediný cíl – dětského pacienta. Vzájemné respektování ze strany rodičů i ze strany zdravotnických pracovníků je pro dítě jediné prospěšné.

¹¹ ŠIPR, Květoslav, 2011. *Vztah mezi lékařem a nemocným. Etické hledisko pojetí pacienta ve zdravotnictví* [on-line]. [cit. 2012-02-18]. Dostupné z <http://vimeo.com/33655176>.

5 PROBLEMATIKA OŠETŘOVÁNÍ DÍTĚTE S AUTISMEM

5.1 Zdravotní péče

Dítě s autismem bývá v péči interdisciplinárního týmu. Tento tým tvoří pediatr, neurolog, psychiatr, psycholog, foniatr, sestra, logoped, fyzioterapeut, logoped, speciální pedagogové. Většina lékařů i dalšího zdravotnického personálu neví, jak se k pacientům s poruchou autistického spektra chovat. Podle Romana Turského z asociace pomáhající autistům není neznalost chybou zdravotníků. Pan Turský uvádí, že když přijde do ordinace či zdravotnického zařízení takto postižený jedinec, bývá to velmi často první setkání v jejich praxi.¹² Důležitá je spolupráce s tlumočnickem. Nejčastěji to bývají rodiče. Rodiče tráví s dítětem nejvíce času, je předpoklad, že jej znají nejlépe. Je důležité, aby zdravotníci naslouchali rodičům a brali vážně informace, které se od nich dozví. Jak pomoci lidem s autismem? Hlavně být informovaný. Znalostí této problematiky a pochopením zvláštností v chování dětí s poruchou můžeme usnadnit vzájemnou komunikaci, průběh různých vyšetření, lékařských výkonů a zákroků. Můžeme tak předejít vzniku vysoce stresové situace jak pro dítě, tak pro samotné zdravotníky. Bude rozdíl, zda dítě navštěvuje ordinaci opakovaně či se jedná o méně časté, ojedinělé či akutní vyšetření. Nejčastěji bude s dítětem v kontaktu pediatr a také stomatolog. Tito odborníci mohou pro úspěšné ošetření dítěte udělat velmi mnoho. Co pro nepostižené dítě může být drobný problém, pro dítě s poruchou to může být nepřekonatelná překážka. Situace může být oboustranně nesmírně emočně náročná. Pokud však zdravotníci respektují specifika autistů, může být tato situace zvládnutelná. Zdravotníci však musí mít zájem se o tuto problematiku zajímat. Dítě s poruchou autistického spektra je velmi náročný pacient, a pokud víme předem, že budeme takové dítě ošetřovat, je dobré se připravit. Autistu musíme vzít k ošetření včas, nesmíme jej nechat čekat v čekárně. Pro každého pacienta je potřebné najít strukturu, která mu bude vyhovovat. Nelze předpokládat, že nalezneme systém, který aplikujeme stejně na všechny děti.

¹² ZDN.CZ, 2012. *Většina lékařů neví, jak se chovat k autistům* [on-line]. [cit. 2012-02-19]. Dostupné z <http://preskoc.cz/3qi>.

Je nutné o každém dítěti získat informace. Ideální situace je, setkat se nejprve s rodiči samotnými a potom teprve přistoupit k ošetření.

Pokud se dítě s poruchou autistického spektra dostane do stresu, začne používat obranné strategie. Tyto negativní emoční prožitky výrazně narušují schopnost porozumění verbálním nebo neverbálním podnětům ze strany lékaře nebo pečující osoby. Nízká adaptace na nové situace vyvolává nežádoucí emoční ladění, což se projevuje pláčem, křikem, vztekem. Je důležité, jestli je pacient ve známém prostředí, tedy již adaptován, nebo jestli právě prochází adaptační fází. Adaptační fáze může mít různou, individuální délku. Významným faktorem je neverbální komunikace přítomných osob. Pacienti, kteří nejsou schopni řečového projevu, jsou odkázáni na neverbální signály, a proto je velmi důležité pozitivní, či neutrální emoční ladění. Příjemný výraz v obličeji může významně přispět k potlačení negativismu u pacienta. Významně také pomůže zmapování vnitřních stresorů, které tvoří somatický stav (například bolest) a vnějších stresorů (například stesky v rámci rodiny). Je nezbytné zjistit stupeň postižení a možnosti komunikace a verbalizace. Pokud tato podmínka není splněna, dochází ke zvýrazňování jádrových a dalších přidružených projevů autismu. Pro zdravotnický personál ve velmi užitečné, aby dokázal rozpoznat obranné taktiky, které pacient s PAS začne ve stresové situaci používat. Můžeme je rozdělit na verbální a neverbální. Mezi neverbální obranné strategie patří změny v chování, které se projeví buď aktivizací (zvýraznění už přítomných stereotypních pohybů) nebo úzkostným utlumením, které ovšem může vyústit v agresivitu vůči sobě nebo osobám v okolí. Pokud má pacient aspoň zčásti zachovanou schopnost verbální komunikace, může používat verbální obranné taktiky jako ignoraci otázky, přecházení od tématu nebo pokračování ve svém tématu, komunikační rigiditu, únik od nepříjemného tématu k subjektivně příjemnému, snaha mít situaci pod kontrolou (například zasahováním do rozhovoru mezi zdravotníkem a rodičem). Ve vypjatých situacích se může projevit slovní agresí. Na prvním místě musí být snaha odvrátit toto problémové chování. Je dobré, pokud je dítě připraveno a adaptováno na přiměřenou formu obrany, která je především na slovní úrovni. Pokud to nelze, je možné použít metody vizualizace základních emočních polarit. Všechny fáze a strukturu adaptace je dobré pečlivě naplánovat a načasovat, využít vizualizace a přímé expozice, kterou je možno opakovat. Zátěž se dávkuje, aby nedošlo hned v počátku k silné a negativní reakci. Pacient si negativní reakci podrží dlouhou dobu v paměti, bude se velmi špatně odbourávat. Rodiče často mívají účinný postup, jak si počínat v zátěžových situacích a to je potřeba

v co největší míře využít. Pokud se nedaří situaci zvládnout prostřednictvím verbální komunikace a nemůžeme použít ani alternativní způsob dorozumívání, osvědčuje se odklonění pozornosti a dítě pozitivně motivovat. A to platí obecně. Že pozitivní ladění celé situace může být efektivní prevencí negativních projevů pacienta. Dítě by mělo mít možnost úniku z nepříjemné situace, například změnou prostředí, místnosti, předáním rodiči. Pokud se situaci nedaří zvládnout, nezbude nic jiného, než ukončit snažení a vrátit se do zátěžové situace postupnými adaptačními kroky. Zpočátku by měl zdravotník být spíše v roli pozorovatele, neměl by si vynucovat okamžitě kontakt, udržovat optimální vzdálenost a nepřehánět gestikulaci, udržovat volnější tempo řeči a příjemné zabarvení hlasu. Nezahlcovat informacemi. Uvážlivě nakládat s informacemi, obzvláště u dospívajících vysoko funkčních autistů. To, co zdravotník sděluje, mohou vnímat velmi konkrétně a absolutisticky. Osobní, hodnotící, adresné poznámky mohou napáchat velkou škodu. Dítě je možné zaujmout pomocí oblíbené hračky, činnosti nebo zájmu dítěte, pozitivního naladění můžeme také dosáhnout reprodukcí oblíbené hudby.¹³

Proměnné, které vstupují do zdravotního systému (pacient, rodič, lékař, spolupracující zdravotnický tým, prostředí a strategie při ošetření), doplněné autorkou bakalářské práce.

Pacient: věk, symptomatika postižení, typ poruchy autistického spektra, přidružení mentální retardace, přidružení dalších onemocnění a smyslových poruch, prostředí rodiny, vzdělání.

Rodiče: orientace v problému, ochota ke spolupráci, důvěra v lékaře a personál, pochybnosti o erudici zdravotníků.

Lékař a spolupracující tým: odborné znalosti, znalosti o diagnóze autismus, trpělivost, ochota, pochopení časové náročnosti, finanční otázka, jednorázová intervence či dlouhodobější léčba, motivovanost.

¹³ KULISEK, Robert, 2011. *Interakce s pacientem s poruchou autistického spektra* [on-line]. [cit. 2012-02-20]. Dostupné z <http://vimeo.com/33625430>.

Prostředí: časová náročnost – větší během plánování a příprav, vlastní ošetření krátké, vzít pacienta přesně na čas, uspořádání čekárny, omezení okolních ruchů – telefony, klepání na dveře, možnost reprodukce hudby či videa.

Strategie ošetření: stanovení strategie ošetření, příprava ordinace, pomůcek a nástrojů pečlivě předem, možnost pružné modifikace postupu, fixace naplánovaného postupu, nutnost hospitalizace rodiče s dítětem, zvážení nutnosti hospitalizace, zvážení nutnosti zákroku nebo vyšetření, zvážení nutnosti použití narkózy.¹⁴

¹⁴ BÁRTA, Ladislav, 2011. *Autistický pacient v zubní ordinaci* [on - line]. [cit. 2012-02-22]. Dostupné z <http://vimeo.com/33620711>.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 VÝZKUMNÝ PROJEKT

Svou průzkumnou sondu jsem zaměřila na problematiku ošetřování dítěte s poruchou autistického spektra. Konkrétně jsem se zabývala zkušenostmi rodičů s přístupem a komunikací zdravotnického personálu s dítětem a jeho rodiči.

V první fázi průzkumného šetření jsem formulovala klíčové otázky, které souvisí s danou problematikou. V další etapě jsem se zaměřila na získání bližších informací prostřednictvím rozhovorů s rodiči. Po důkladném prostudování lékařských zpráv, zjištění speciálních pedagogů, vlastního pozorování a údajů od rodičů jsem vypracovala kazuistiku dětí.

6.1 Formulace výzkumného problému

V teoretické části bakalářské práce jsem uváděla, že komunikace zdravotnických pracovníků a dítětem s poruchou autistického spektra a jeho rodiči je nesmírně náročná. Ve svém projektu jsem se zaměřila na zjištění přístupu zdravotnického personálu k rodině s dítětem s poruchou autistického spektra.

6.2 Cíle a výzkumné otázky práce

V bakalářské práci jsem stanovila tyto cíle.

1. Zkoumat jaké problémy provázejí rodiče v období stanovování diagnózy.
2. Popsat odbornou zdravotnickou péči o dítě a zkušenosti rodičů se zdravotníky.
3. Zjistit, jaká je úroveň komunikace a přístupu zdravotníků k dítěti s PAS a jeho rodičům
4. Charakterizovat rodinný život a budoucnost dítěte s PAS.
5. Na základě zjištěných skutečností vypracovat pro zdravotníky zásady komunikace s dítětem s PAS.
6. Vypracovat pro zdravotníky jednoduchý komunikační slovník.

6.3 Metodologie výzkumu

Ke zpracování praktické části bakalářské práce jsem využila metodu kvalitativní. Kvalitativní výzkum nenárokuje statistickou reprezentativnost, pracuje s malým počtem respon-

dentů. Zjištění uvádím ve slovní podobě. Hlavní metodou sběru dat v této práci je polostrukturovaný rozhovor s rodiči dětí s poruchou autistického spektra a kazuistiky dětí. Zvolila jsem rozhovor polostrukturovaný s osnovou stručných otázek, týkajících se tématu. Díky této metodě rozhovor volně plynul a já získala další, doplňující informace. Důležité je vést rozhovor v příjemném prostředí a vytvořit vhodnou atmosféru. Respondentům byla nabídnuta možnost výběru místa pro rozhovor. Tři respondenti využili prostředí rehabilitačního stacionáře, za čtvrtou rodinou jsem jela do místa jejich bydliště a rozhovor se uskutečnil v jejich domácím prostředí. Dotazované jsem předem vždy upozornila na anonymní vedení rozhovoru. Také jsem respondenty upozornila, že pokud nebudou chtít na některou otázku odpovídat, mohou ji bez obav odmítnout a náš rozhovor bude pokračovat. Rozhovory jsem nahrávala na diktafon. S touto skutečností byli respondenti také seznámeni a všichni souhlasili.

Jako další metodu jsem zvolila analýzu dokumentů. Jednalo se zejména o ošetrovatelskou a speciálně pedagogickou dokumentaci zařízení rehabilitačního stacionáře a lékařské zprávy a závěry psychologických vyšetření.

6.4 Charakteristika výzkumného souboru

V kvalitativním výzkumu bakalářské práce bylo osloveno sedm rodin dětí s poruchou autistického spektra. Čtyři rodiny se spoluprací souhlasily. Kontakt na dvě rodiny jsem získala prostřednictvím rehabilitačního stacionáře, kde jsem zaměstnaná. Třetí a čtvrtou rodinu mi pomohlo ke spolupráci získat středisko rané péče EDUCO¹⁵ Zlín, i když i tyto děti byly v minulosti v péči rehabilitačního stacionáře. Byla to pro mě velká výhoda, s rodinami jsem se alespoň částečně znala. Vést rozhovory pro mě nebylo nikterak jednoduché a tato skutečnost mi situaci trochu ulehčila.

Respondent č. 1 (R1): maminka, třicet pět let, vdaná, zaměstnaná, v rodině je ještě další zdravé dítě (chlapec, sedmnáct let).

¹⁵ EDUCO Zlín o. s. – středisko rané péče pro Zlínský a Olomoucký kraj. Poskytuje terénní sociální službu ranou péčí rodinám s dětmi se zdravotním postižením od narození do sedmi let. Služba je bezplatná a probíhá v přirozeném prostředí rodiny.

Dítě č. 1: dívka, čtyři a půl roku s diagnózou infantilní autismus těžce závažný, sociálně izolovaný.

Respondent č. 2 (R2): maminka, třicet devět let, vdaná, zaměstnaná na zkrácený úvazek, v rodině jediné dítě.

Dítě č. 2: chlapec, šest a půl let s diagnózou infantilní autismus, ADHD.

Respondent č. 3 (R3): maminka, 34 let, vdaná, v domácnosti, v rodině je ještě další zdravé dítě (chlapec, šestnáct let).

Dítě č. 3: chlapec, 5 let ve fázi diagnostiky, současný závěr nerovnoměrný psychomotorický vývoj s autistickými rysy.

Respondent č. 4 (R4): maminka, 34 let, vdaná, v domácnosti. V rodině jediné dítě.

Respondent č. 5 (R5): tatínek, 33 let, ženatý, zaměstnaný v továrně s tříměnným provozem.

Dítě č. 4: dívka, 5 let s diagnózou dětský autismus.

7 VYHODNOCENÍ PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

7.1 Výzkumné otázky

Otázky, které jsem kladla v rámci rozhovoru, byly seřazeny do těchto oblastí (v závorce jsou uvedeny rámcové otázky):

1. otázky vztahující se k počátkům zjištění problémů dítěte a období diagnostiky onemocnění (zjištění, že s dítětem není něco v pořádku, věk dítěte, jak se dítě projevovalo, jak probíhalo stanovování diagnózy),
2. otázky vztahující se k odborné pomoci (kde hledali pomoc, kdo jim nejvíce pomohl, kteří odborníci pečují o dítě, jaké nemoci dítě prodělalo, zda bylo dítě hospitalizováno, zdali je dítě v péči stomatologa, jak probíhá léčba dítěte),
3. otázky vztahující se k přístupu a komunikace zdravotnických pracovníků s rodiči a dítětem (pokud bylo dítě hospitalizováno, jaký byl přístup zdravotníků, jaké mají zkušenosti s návštěvou zdravotnických zařízení, zkušenosti se zubním ošetřením, nepříjemná a pozitivní zkušenost se zdravotníky, přístup a komunikace zdravotníků, co by jim v přístupu zdravotníků nejvíce pomohlo),
4. otázky vztahující se k rodinnému životu a budoucnosti dítěte (jak reagovala rodina a okolí na onemocnění dítěte, jak probíhá váš rodinný život, jaký je vztah sourozenců, jaké máte plány do budoucna, jak odpočíváte, co vám v životě dělá radost).

Rozhovory byly uskutečнены v období od ledna do března 2012, nahrány na diktafon a následně přepsány. V přepisu rozhovorů byla vynechána různá citoslovce, slovní vata¹⁶ a výrazy, jejichž přítomnost by rušila plynulost rozhovoru (přičemž nenesou žádnou podstatnou informaci). Dotazovaní rodiče písemně potvrdili svůj souhlas se zpracováním citlivých údajů, které v rámci rozhovoru poskytli.

¹⁶ Označení pro slova (v podobě zlozvyku), které respondenti při rozhovoru používali nevědomky a stereotypně, kdy hledali správná slova nebo se cítili nejistě.

7.2 Kazuistické studie, rozhovory

7.2.1 Kazuistika – dítě č. 1

Dívka, čtyři a půl roku, diagnóza infantilní autismus těžce závažný, sociálně izolovaný.

Dívka má velmi pěkné rodinné zázemí. Má staršího bratra. Absolvovala všechna důležitá vyšetření. Při genetickém vyšetření se neprokázala žádná odchylka, vyšetření magnetické rezonance mozku bylo také v pořádku. Užívá Risperdal. Je zařazena do kolektivu, od prosince 2010 navštěvuje rehabilitační stacionář. V oblasti poruchy sociální chování se u dívky vyskytují následující příznaky: sociální a oční kontakt navazuje výjimečně, je spíše dobře laděná, mnohdy nezávisle na vnějších podnětech. K lidem se chová jako k věcem. O děti se nezajímá, nepřipojuje se k nim. Často reaguje velmi odmítavě na změnu prostředí. Má snížený pud sebezáchovy. V oblasti komunikace se vyskytují tyto potíže: občas použije nějaké slovo, ale málokdy má komunikační význam. Chybí kompenzace neverbálními projevy. Hovoří jakoby sama k sobě. Když chce, tak pojmenovává obrázky, ne však jako reakci na dotaz. Domlouvá se přímým vedením těla dospělého, ale obvykle když něco chce, tak křičí. Nepoužívá gesta. Nedá verbálně ani neverbálně najevo souhlas či nesouhlas. Nesnaží se upoutat pozornost na věci, které ji zajímají. Porucha zájmu a hry se projevuje následujícím způsobem: dívka je velmi živá a nesoustředěná. U nabízené aktivity vydrží jen chvíli a odbíhá. Má ráda skládky, navléká na tyčku, tkaničku. Drobné korálky vhazuje do malého otvoru, zastrkává dřevěné hříbky, skládá jednoduché puzzle. Poznává některá zvířátka a napodobuje jejich zvuky. Přiřadí některá mláďata. Přiřadí barvy, zopakuje název. Zná dny v týdnu, globálně je přiřadí. Zná číselnou řadu 1-5. K číslu přiřazuje počet 1-3. Má ráda písničky z DVD. Při živém zpívání s kytarou brečí a utíká. Ráda maluje a modeluje. Ošetřovatelská zátěž je velmi vysoká. Dítě udržuje čistotu, ale musí se hlídat, má potíže s jídlem, má období kdy nejí takřka vůbec, nechce jíst sama lžící, jí spíš rukama, napichuje sousta na vidličku, zachází dobře s hrnkem, pokud je v něm málo tekutiny. Dítě vyžaduje trvalý dozor a pomoc při všech denních aktivitách.

7.2.2 Rozhovor - respondent č. 1

Rozhovor proběhl 3. 2. 2012 v prostorách rehabilitačního stacionáře, trval 120 minut, nebyl ničím rušen.

T: „Kdy jste si poprvé všimli, že s dítětem není vše v pořádku?“

R1 říká, že je ráda, že vše začali řešit už ve třech letech dítěte. Na dotaz, proč si myslí, že je to dobře odpovídá: „Myslím si, že mozek v tomto věku se může lépe trénovat, musíte začít hned od začátku, víte, to tříleté děcko autistické mi pořád připadá jako rok a půl běžné dítě, jako zdravé. Ta psychika, to se ani nedá srovnávat u těchto dětí. Těžko, ono je to těžko.“

R1 hovoří o tom, jak je těžké takto postižené dítě dát pryč od sebe (tím myslí do kolektivu dětí), když ví, že ještě nemá na strašnou spoustu věcí, když ví, že není vyvinuté, když ví, že v pěti letech nedosáhne na věci, jak zdravé dítě třeba už ve třech letech.

R1: „Do tří let jsme vůbec netušili, o co jde. Zhruba od roku a půl nám připadalo, že není vše v pořádku, že je něco jinak. Ale pořád jsme doufali, že každé dítě je jiné, že se to všechno srovná. Jednou jsme byly u kamarádky a u ní byla na návštěvě její sestra, která studovala zrovna speciální pedagogiku a řekla mi, že dcera se projevuje jako autista, že má některé projevy tohoto postižení. Samozřejmě, že jsem to okamžitě konzultovala s naší dětskou lékařkou a ta mi potvrdila, že už také delší dobu pozoruje, že není všechno v pořádku, ale že nás nechtěla do tří let nějak znepokojovat.“

T: „Proč myslíte, že vás nechtěla znepokojovat?“

R1: „Řekla nám, že je toho názoru, že zhruba do tří let má každé dítě nárok nějakým způsobem vybočovat z normy.“

T: „A co se dělo potom?“

R1: „Rozběhl se kolotoč všech vyšetření.“

T: „V čem bylo dítě jiné, jak se projevovalo?“

R1: „Dcera neměla moc zájem o druhé lidi, ať už dospělé nebo děti. Nehrála si s dětmi, neměla zájem hrát takové ty běžné hříčky, jaké se hrají s batolaty. Měla oblíbený jeden druh hry – úplně ji fascinovaly jakékoliv branky, kovové branky, které vydržela třeba hodinu otevírat a zavírat, vyjít před branku a zase se vrátit. Co se týká mazlení, tak nemohu říct, že by jej odmítala. Naopak mazlí se velmi ráda, ale jsou to vteřinové záležitosti, kdy k vám přiběhne a přitulí se, ale vzápětí odbíhá. Také velmi ráda sahá na má prsa a to kdekoliv, třeba v cukrárně. Ale mně to nevádí!“

T: „Jak probíhalo stanovení diagnózy?“

- R1: „První nás dětská lékařka odeslala k dětské psycholožce, která podezření na autismus potvrdila. Pak nás čekala neurologie, foniatrie, EEG, magnetická resonance. Vlastně všichni tito odborníci se shodli na diagnóze. Také jsem kontaktovala specialistku v Praze, ale ta mi sdělila, že v současné době, kdy už máme diagnózu stanovenou, by návštěva ještě v její ordinaci neměla většího významu. Možná v pozdější době, kdy budeme řešit třeba vzdělávání, či nějaké výchovné problémy. Víte, já jsem díky tomu, že jsem samozřejmě vždy absolvovala vyšetření s dcerkou, což bylo velmi náročné, protože jsem měla co dělat, abychom to nějak zvládli, nevnímala, co mi lékaři sdělují. Až jsem si doma nad těmi všemi zprávami sedla, tak mi to teprve došlo a dolehlo to na mě.“
- T: „S jakými problémy jste se potýkali?“
- R1: „Problém pro mě byl, že jsem vlastně nevěděla, co s dcerou je. Až se potvrdila diagnóza, tak jsem si svým způsobem oddechla. Říkala jsem si, že nás mohlo potka daleko víc, mnohem horších věcí, že tam někdo nahoře si řekl, že nám dá zrovna takové dítě, protože my to zvládneme. Věděla jsem co s dcerkou je, co pro ni můžu udělat a jak ji můžu bránit před okolím.“
- T: „Jaké byly reakce přátel, rodiny, okolí?“
- R1: „Přátelé a rodina za námi opravdu stáli a moc nám pomohli. Manžel ze začátku nesl všechno mnohem hůře než já, plakal a první tři dny to bylo opravdu těžké. My bydlíme na vesnici a tak jsem přemýšlela, co bude, až se to lidé dozvědí. Lidé zvědavě pokukovali. Bála jsem se, že budeme zaškatulkovaní. Když se někdo zajímal, tak jsem narovinu řekla, že se jedná o psychické postižení, že je prostě jiná, že si žije ve svém světě. Rodina také pochopila, proč se neúčastníme rodinných oslav, protože ji to velmi stresuje a vím, že by trvalo několik dní, než by se vrátilo vše k normálu. A to mi za to nestojí, buď nejdeme, nebo se rozdělíme.“
- T: „Co nebo kdo vám nejvíce pomohl? Kde jste hledali pomoc?“
- R1: „Jak jsem řekla, určitě rodina. Mám opravdu štěstí. Musí být strašné, znám třeba případy, kdy tatínek neunesl situaci a rodinu s postiženým dítětem opustil. Ale to se nedá odsuzovat. Nejvíce mi pomohla rodina, mám opravdu skvělé rodinné zázemí. Mám skvělou tchýni, která je již rok v penzi a maximálně mi pomáhá. Také mi pomáhá moje práce. I když pracuji v třísměnném provozu, pracuji manuálně, což mi

pomáhá si psychicky odpočinout, mám možnost si naplánovat, co budu dělat po práci, že pojedu pro dcerku, pojedeme na nákup a tak. Také mám prima kamarádky a sousedky, čas od času se sejdeme u kávy a probereme všechny trable.“

T: „V péči jakých odborníků vaše dcera je?“

R1: „Psycholog, psychiatr, foniatr, neurolog.“

T: „Jaké vaše dcera prodělala nemoci, byla vážněji nemocná?“

R1: „Od malinka trpí na laryngitidy. Má to u ní velmi rychlý průběh. Dvakrát se začala velmi rychle dusit, kdy jsme volali rychlou. I když jsme měli doma čípky pro první pomoc, ale nezabraly a opravdu jsme se velmi báli.“

T: „Byla hospitalizovaná?“

R1: „Ano, právě dvakrát při tomto průběhu laryngitidy. Jednou tři dny a pak týden.“

T: „Jak můžete zhodnotit přístup zdravotníků k Vám a Vašemu dítěti?“

R1: „Byla jsem hospitalizovaná společně s dcerou. Když to mohu zpětně hodnotit, tak můžu říct, že problém byl hlavně proto, že v té době jsme ještě neměli stanovenou diagnózu. Dnes už vím, jak bych se bránila. Se sestřičkami problém nebyl, ty si spíš dělaly svoji práci, co bylo třeba. Velmi nepříjemný zážitek mám s jednou lékařkou, která mě velmi ponižovala, že jsem neschopná matka.“

R1 popisuje, že bylo potřeba odebrat moč na vyšetření, ale dcera ve 2,5 letech měla ještě pleny a odmítala si sednout na hrníček. Bylo jí řečeno, jak je to možné, jak se o dítě stará, co je to za matku. Když to prostě nešlo, tak dceru popadli do sprchy a sprchovali studenou vodou, aby vyvolali močení. R1 přiznává, že to se opravdu už bránila, celkem ostře. Nechtěli je bez toho vyšetření pustit domů. Prosila lékařku, ať dceru třeba vycévkuje. Reakce lékařky byla, že by ji museli dát narkózu, potom antibiotika. R1 byla tak zoufalá, že řekla, ať to udělají. R1 uznává, že se z vyšetření moče dá hodně poznat. Přesto jí to připadalo zbytečně dramatické a stresující. Přiznává, že to byl její nejhorší zážitek.

T: „Snaží se zdravotníci s vaším dítětem komunikovat, jakým způsobem?“

R1: „To je velmi rozdílné. Někteří nekomunikují. Například jsme jeli na foniatřii do Brna, už samotná cesta do Brna byla náročná a potom lékař hned mezi dveřmi na dceru spustil a to byl konec. Už byla nevyšetřitelná, takže lékař na nás byl ještě ne-

příjemný. Cesta byla úplně zbytečná. Byla jsem klidná. Byla jsem si jistá, že slyší. Potom jsme byli u foniatričky ve Zlíně. A to byl úplně jiný přístup. Vyšetření začalo už v čekárně, která vypadala jako malá herna. Paní doktorka si při hře dceru získala, nalákala ji do ordinace, ukazovala ji různé pomůcky, což dcerku velmi zajímalo a vyšetření proběhlo hladce.“

T: „Je vaše dítě v péči stomatologa, jaké máte zkušenosti se zubním ošetřením?“

R1: „Návštěvu zubního lékaře plánujeme již dlouho, ale ještě jsme ji neuskutečnili. S paní doktorkou jsme ovšem v kontaktu. Je ochotná dceru vyšetřit, ale ještě k tomu nedošlo. Zatím prohlídku zubů nacvičujeme doma. Hrajeme si na zubaře, prohlížíme si zuby světýlkem. Dcera si nenechá zuby vyčistit. Dbáme na to, aby si ústa před spaním alespoň pořádně vypláchla. Já hodně věřím na to, že kvalita zubů je daná a dcera zatím kazivost zubů nemá.“

T: „A jaké máte zkušenosti s ordinací dětského lékaře?“

R1: „S naší paní doktorkou máme jen dobré zkušenosti. Zná nás od malička a ví, že ona není ten hlavní v ordinaci. Vše nechává na mě. Třeba i odběry krve zvládáme v pohodě. Máme štěstí, že dcera velmi dobře reaguje na odměnu. Koupím třeba Kinder vajíčko a všechno potom probíhá relativně v pohodě.“

T: „Co by vám v přístupu zdravotníků nejvíce pomohlo?“

R1: „Nejvíce by pomohlo a to myslím teď obecně, aby zdravotníci mysleli na to, že dítě se chová takto podivně proto, že může mít psychickou poruchu. Aby je nenapadalo jako první, že se tak chová proto, že je nevychované, rozmazlené, že je jeho matka neschopná. Pokud je to v době, kdy rodič také ještě neví, co se s jeho dítětem děje, když ještě není stanovená diagnóza, tak jej zdravotníci vystavují velkému ponížení.“

T: „Jak probíhá léčba vašeho dítěte?“

R1: „Dcera má předepsaný Risperdal. Ten nám předepisuje dětský psychiatr. Ten lék dceru zklidní, ale neutlumí, takže se i lépe učí novým věcem. Také nám velmi pomohl s úpravou spánku. Dcera do té doby, než jej začala užívat, mívala období, kdy téměř celou noc probděla a já s ní, potom ve čtyři ráno usnula. Ovšem já vstávala kolem páté hodiny do zaměstnání. To bylo pro mě strašné.“

T: „Jaké máte plány do budoucna?“

R1 odpovídá, že není jejím zvykem dopředu přemýšlet, co bych chtěla třeba za tři roky, co bych chtěla za čtyři roky. S dcerkou je často každým okamžikem vše jinak. Co si myslela před půl rokem, že by bylo pro dceru dobré, tak to už dnes neplatí. Je ráda, že sice malýma krůčkama, ale že se dcera zlepšuje. A myslí si, že to vnímají všichni, ne jenom ona. R1 říká, že plánovali odchod dcerky ze stacionáře do přípravného stupně základní školy speciální, ale nakonec se rozhodli, že zůstane ještě rok, dva ve stacionáři. Uvádí: „Myslím, že jsme ve stacionáři našli to, co teď dcera nejvíc potřebuje a vyhovuje jí. Těší se sem. Když je nemocná několik dní doma, hned jak se jí uleví, bere ráno svůj kufřík, se kterým do stacionáře jezdí. Tím mi říká, že už by chtěla do školky.“

T: „Kladla jste si v životě otázku, proč zrovna vy?“

R1: „Tuto otázku si klade každý, ale já už se tím netrápím. Řekla jsem si, že tam ten nahoře si řekl, že dá právě nám takové dítě, protože ví, že to zvládneme. Chci pro dceru pěkný a spokojený život a udělám proto všechno, co bude v mých silách.“

T: „Jak probíhá váš rodinný život, co sourozenci?“

R1: „Myslím, že jsme úplně normální spokojená rodina. Máme ještě staršího syna, který její postižení nijak neřeší. Děláme to, co máme rádi. Každý víkend jezdíme na výlety. Buď do přírody, nebo do nějakého města. Dcera třeba moc ráda jezdí do Olomouce, má strašně ráda procházet se jen tak, bez cíle, městem. A taky má moc ráda supermarkety. Je zajímavé, že jí tady nevadí ani hluk, ani zmatek, ani lidi, jako by to nevnímala. Má své trasy, které se musí přesně dodržet. Jezdíme často třeba do OBI, kde je jasně daná cesta, musí navštívit fontánu s rybičkami, pak jedeme do horního patra, kde má svůj oblíbený sprchový kout, do kterého se několikrát zavře, nalistuje si svůj oblíbený plakát. My už s tím tak počítáme, že to tak prostě bude a je všechno v pohodě.“

R1 ještě uvádí, že starší syn je právě v pubertě, takže s ním zase prožívají úplně jiné starosti.

T: „Co Vám dělá v životě radost?“

R1: „Co mi v životě dělá radost?“ „Mě dělá radost, že mám kolem sebe přátele, že mám možnost, kde vypnout, že můžu zavolat kamarádku a všechno s ní probrat.“

T: „Děkuji Vám za ochotu poskytnout mi rozhovor.“

Maminka působila velmi příjemně, o své dcerce vyprávěla hezky, uvolněně a vyrovnaně, má k ní pěkný vztah a opravdový zájem. I přes těžkosti, které v životě prožívá, má smysl pro humor a nadsázku, je pohodová a optimistická.

7.2.3 Kazuistika – dítě č. 2

Chlapec, šest a půl let, diagnóza infantilní autismus, ADHD. Diagnóza ještě není úplně uzavřena.

Dítě má stabilní a milující rodinné zázemí. Rodiče se chlapci pečlivě věnují, mají vybudovaný pevný vztah. Vysledovat emoční odezvu u dítěte je však obtížná. Vážněji nemocen nebyl. Raný vývoj probíhal v rámci normy. Ve dvanácti měsících začal mluvit jednoduchá slůvka, poté přestal. Rodiče měli podezření na postižení sluchu, to se neprokázalo. Odmalicka je snadno dráždivý, velmi aktivní, více unavitelný. Velmi krátce se soustředí, je nutné činnosti rychle střídat. Chodí jistě, běhá, skáče snožmo, jde do schodů i ze schodů, střídá nohy. Kope do míče, hází míč. Pracuje oběma rukama. Je pravák. Tužku drží s dopomocí správně, ovšem stále dává přednost dlaňovému úchopu. Používá krátké věty. Jsou patrné vady výslovnosti. Dochází na logopedii. Zdraví, děkuje, užívá slovo prosím. Řekne své jméno a adresu. Má velmi dobrou paměť. Zná abecedu, hláskuje ji, najde a napíše písmena na počítači. Zná číselnou řadu do sta. Pamatuje si číslíce a přiřazuje je. Preferuje stereotypní činnosti, nemá rád nové aktivity, obtížněji si zvyká. Víc než na lidi se zaměřuje na věci kolem sebe. Rád poslouchá písničky a recituje jejich text (ne dětské). Má rád technické předměty – telefon, ovládače, počítač. V rodině je více s dospělými a staršími dětmi, se kterými si velmi rád hraje. Hru s vrstevníky nevyhledává. Pokud chce, tak se sám obleče, obuje si boty, nasadí čepici, zapne suchý zips. Čistotu dodržuje. Jí příborem, pije z hrníčku. Zuby si většinou nečistí, pokud sám nechce, nejde donutit. V poslední době se již tolik nevzteká. Nechá si spoustu věcí vysvětlit. Tatínek je pro něj větší autorita. Od září 2009 do srpna 2011 navštěvoval Rehabilitační stacionář. Nyní je integrovaný v běžné mateřské škole. Rodina nadále spolupracuje je střediskem rané péče EDUCO (do sedmi let věku dítěte) a SPC. V současné době je rozhodnuto o přijetí chlapce do první třídy základní školy s pedagogickým asistentem.

7.2.4 Rozhovor - respondent č. 2

Rozhovor proběhl 11. 3. 2012 v prostorách rehabilitačního stacionáře, trval šedesát minut, nebyl ničím rušen.

T: „Kdy jste si poprvé všimli, že s vaším dítětem není vše v pořádku?“

R2: „Na to že se synem není něco v pořádku, mě upozornila švagrová. V televizi běžel nějaký pořad o autismu a autistech, no a on vlastně měl takové projevy, chození po špičkách, mávání rukama, dával si kostky na radiátory, podle barev je třídil, všechno muselo být na stejném místě, boty se musely dávat zpátky na stejné místo. Mně se zdálo, že neslyší. Když jsem mu luskla za uchem, tak nereagoval, na jméno nereagoval, tak jsme si mysleli, že je hluchý.“

T: „V jaké věku dítěte to bylo?“

R2: „Bylo mu necelé dva roky.“

T: „Jak probíhalo stanovování diagnózy?“

R2: „Byla jsem se synem u dětské lékařky a ta mi řekla, že jsem asi nikdy neviděla autistu, že by v žádném případě nepřišel do ordinace, že on autista v žádném případě není. Poslala nás na polikliniku na ušní vyšetření, jestli není hluchý. Byl nevyšetřitelný, protože jsme seděli hodinu a půl v čekárně, než na nás přišla řada. Paní doktorka mu protrhla bubínek, řekla, že je nevyšetřitelný a poslala nás do Brna. V Brně ho vyšetřili s tím, že ho museli uspat, byl tam pan doktor a tři sestřičky, řekli, že to ještě neviděli. Udělali vyšetření a zjistili, že slyší dobře. Potom jsme s ním sami od sebe začali chodit na logopedii, paní logopedka nám řekla, že to zřejmě nebude jednoduchý případ, že ho nerozmluví a poslala nás do péče EDUCA. Přes EDUCO jsme oslovovali různé odborníky a nechávali se posílat na základě toho, koho nám doporučili, s kým měli zkušenosti. Dětská doktorka nám nedokázala poradit. Když jsme se jí zeptali, za kým máme jít, na jaké vyšetření, tak vlastně řekla, že ona neví. Takže většinou jsme to řešili přes EDUCO a jejich zkušenosti. Paní doktorka nám vždycky jen napsala doporučení. My jsme třeba přišli a řekli, že chceme do Brna a ona, že je to dobré rozhodnutí, že nám to napíše. Chtěli jsme k neurologovi, tak řekla, že nám to napíše. A pak řekla, že už neví, kam by nás poslala.“

Dále R2 uvádí, že jim neuroložka nabídla diagnostický pobyt v Brně, kde by byli týden nebo nějaké vyšetření ve Zlíně a následným došetřením v Praze. Nic z toho se ale neuskutečnilo, mezi rodiči a lékařkou došlo ke konfliktu a rodiče od ní odešli.

T: „Co se přihodilo mezi vámi a paní neuroložkou?“

R2: „Měli jsme takovou zkušenost. Malý si hrál s tatínkem na zemi v ordinaci, byl tam vláček, s kterým si jezdili. Paní doktorka synovi poměřila hlavu a přijďte za půl roku na kontrolu. V autě jsme si četli zprávu, že syn byl nevyšetřitelný, že křičel, což nebyla vůbec pravda, protože celou dobu seděl s manželem, byli jsme u toho oba dva. Byly tam mezi námi větší neshody. Ona třeba syna vysvlékla a položila na studené lehátko, on začal křičet. Tak zase napsala, že nespolupracuje, že je nesoustředěný. Vlastně stačilo pod něj něco dát, třeba mikinu a on by byl úplně v pohodě. Anebo jsme byli objednáni na dvě hodiny, ale na řadu jsme šli o půl třetí. Za tu půlhodinu byl syn už úplně někde jinde. Syn absolvoval magnetickou rezonanci, to vyšetření vlastně nikdo nedotáhl do konce. Je ale zase pravda, že paní doktorka to začala, ale my jsme mezitím k ní přestali chodit.“

T: „Takže na neurologie se synem nechodíte?“

R2: „Ve městě je ještě jedna ordinace, takže chodíme tam. S tím, že paní doktorka se na syna podívá a řekne za půl nebo za rok na kontrolu.“

T: „S jakými problémy jste se potýkali?“

R2: „Syna třeba nechtěli vzít nikam do školky. Začal školní rok, podala jsem si žádost na přezkoumání zdravotního stavu, jestli nesplňujeme nějaký ten stupeň postižení. Ve městě, kde jsme bydleli, dostal první stupeň s tím, že jsme se odvolali. Pak jsme se přestěhovali, tady opět potvrdili první stupeň, tak jsme se znovu odvolali, šlo to do Brna, tam dostal druhý stupeň, tam jsme byli osobně. Potom jsme se v průběhu roku dostali na stacionář, protože do školky ho opravdu nikde nechtěli vzít. Ani při zápisu ani v průběhu roku. Vždycky jsem dostala odpověď, že ho neberou. Paní ředitelka jen řekla, ať se nezlobím, že ona nemá zájem a šla pryč. Prostě nic, ani se nesnažila se mnou mluvit. Byla jsem na doporučení také na krajském odboru školství. Tam mi paní řekla, že to není můj problém, že on je navíc předškolák, že školka v místě bydliště syna musí vzít. Jenže já jsem to nechtěla hrotit, že nebudu dítě někam cpát. Při zápisu do základní školy se nám podařilo s pomocí SPC umístit sy-

na na předškolní rok do MŠ s asistentkou. Vzali syna do jiné školky než spádové, ale mám dojem, že paní ředitelka doteďka jakoby vydírá SPC, že ona byla jediná, která byla ochotná syna vzít, nebo že měla odvahu ho vzít, tak nějak to formulovala. Připadá mi to takové nefér, tak buď mám zájem, nebo nemám, navíc si myslím, že školka dostala dotace a pracovní sílu navíc. Tak mě připadá, že paní ředitelka si vysvětluje spoustu věcí po svém.“

R2 dále uvádí, že paní ředitelka měla dopředu připravené podmínky a výhrady. Rodiče ovšem byli rádi, že syna přijala. Ve školce má asistentku, kterou přidělilo SPC na čtyři hodiny. Paní ředitelka MŠ trvala na tom, že chce na šest hodin. SPC dostalo po novém roce nějaké peníze, takže je teď na šest hodin. Maminka dále uvádí, že asistentka začala studovat a tak si údajně mají nechat z tohoto důvodu dvacet dní do konce školního roku doma. Asistentka také jede s dětmi na školku v přírodě, ale syna odmítají vzít. Paní ředitelka rovnou mamince řekla, že jej nechťejí. R2 uvádí, že ve školce neví, co je to integrace, že to pojali po svém. I přes tyto negativní zkušenosti maminka uvádí, že synovi pobyt ve školce prospívá, udělal velký pokrok, postupně se začleňuje do kolektivu dětí a snaží se s dětmi čím dál více komunikovat. Dále R2 uvádí, že od září bude syn integrovaný do první třídy základní školy. Bude zde také mít asistentku.

T: „Jaké byly reakce přátel, rodiny a okolí?“

R2: „Rodina ho od začátku bere úplně normálně. Nemáme v rodině malé děti. Má starší nevlastní sestru, která má k synovi velmi pěkný vztah.“

T: „Setkali jste se někdy s negativní reakcí na veřejnosti?“

R2: „S negativními projevy v okolí jsem se moc nesečkala, jen párkrát v obchodě, že je nevychovaný, že křičí, ale to nebylo nic vážného. My totiž děláme to, co nám říká paní psychologka, že dělat nemáme. Abychom předešli konfliktu, tak raději koupíme to, co chce. Ale to bylo dřív, teď už si dá většinou říct. Nebo když jsme ze stacionáře jezdili trolejbusem. Musela jsem mu říct, že počkáme, až pojede čtyřka. A jela čtyřka a on řekl, že nepojede, že chce jet trojkou. A začal křičet. Psychologka mi řekla, že jsem měkká, že mu ustupuju, že mám dělat, že se mě to netýká. Třeba, když začne vyvádět uvnitř trolejbusu, mám se dívat z okna a nereagovat na to, co dělá. Samozřejmě, že hned na další zastávce většinou vysedneme, protože on si

lehne na zem, začne kolem sebe kopat a křičet, lidi se na mě dívají, jak na cvoka, že si neumím poradit s děckem. Tak vysedneme a jdeme pěšky.“

T: „V péči kterých odborníků teď tedy jste?“

R2: „Chodíme jen na tu neurologii.“

T: „Byl syn nějak vážněji nemocný?“

R2: „Já si nepamatuji, kromě rýmy, že by mu něco bylo.“

T: A bylo vaše dítě někdy hospitalizováno?“

R2: „V nemocnici jsme byli, jen když byl malinké miminko, protože se doktorům zdálo, že neprospívá. Když se narodil, měl 4.80, takže potom ty přírůstky na váze nebyli tak velké. Byli jsme tam tři dny na pozorování. Všechna další vyšetření, co jsme absolvovali, se dělala ve Zlíně a všechno tak, že ho uspali a udělalo se to během dne.“

T: „Jakým způsobem zdravotníci se synem komunikují?“

R2: „To je různé. Třeba s dětskou lékařkou je to dobré. Ona má k synovi takový kamarádský vztah. Víte, to je těžké, i ti lékaři to v dnešní době nemají jednoduché.“

T: „Můžete mi sdělit nějaký nepříjemný či naopak pozitivní zážitek z návštěvy zdravotnického zařízení?“

R2: „No tak to je všude. Všude je něco. Když jsme byli poprvé na tom ušním, tak to bylo šílené, už jenom v tom, že nás nechali dlouho čekat, přitom jsme upozorňovali, že je u syna podezření na autismus, byl hodně malý, bylo mu dva a půl roku, tak to bylo hodně negativní, protože mu paní doktorka natrhla prostě bubínek. Potom jsme byli v nemocnici na neurologii a oni tam měli takový hrací domeček, jenomže synovi nevysvětlíte, že tam jsou děti, že on tam nemůže jít, protože my nevíme, co se v tom domečku děje. Bojíme se, aby někomu neublížil. Vždycky se snažíme, ať je prostě někde bokem sám, když ty děti nezná, ať není nějaký problém. No a on tam prostě nějak zavíral a otvíral dveře v tom domečku a vyběhla na nás sestra, že oni tam měří srdíčka, že to dělá rány. Manžel tedy říkal, ať to tam nemají, protože my to dítěti nevysvětlíme. No a paní psychologka, no to tedy nevím, ta by mohla vrá-

tit diplom, jestli nějaký má, protože neustále naše dítě peskovala, ať sedí na místě. Bylo to strašné. Vyžadovala, aby syn seděl na místě, nechodil po ordinaci. Třeba mu ukazovala knížku a ptala se ho na nějaké věci, jenže syn se zrovna potřeboval proběhnout. Víte, člověk mu nevysvětlí, že musí sedět na té židličce.“ Dobré zkušenosti máme se zubní lékařkou.“

T: „Váš syn je v péči stomatologa, jaké máte zkušenosti se zubním ošetřením?“

R2: „Syn si zásadně nečistí zuby, pokud sám nechce. Prostě ho nedonutíme. On musí sám chtít. Vždycky se ho ptám, jestli si jdeme spolu vyčistit zuby, on třeba řekne ano, musím mu dát kartáček nebo si ho vezme sám, dá si pastu, a to je potom všechno od pasty, ale to nevadí. K ničemu ho člověk nedonutí. Taky když řeknu, že jdeme psát úkoly, tak on řekne ne, nechci. Někdy stačí, aby tatínek zvýšil hlas, je pro něho větší autorita. No a s tím zubařem. Přišel večer, že ho bolí zub. Zdálo se mi, jak kdyby ho měl ulomený. Na druhý den jsme jeli k paní zubařce a ta zjistila, že to není ulomené, ale že je to kaz, že to nemá cenu to vrtat a trápit ho nadvakrát, že mu to rovnou vytrhne. To byla hrůza. Před tím tam byl asi třikrát na kontrole. Oni ho vždycky povozili na křesle, pravidelně tam musí na záchod, vyčurá se, zase ho povozí na křesle, dostane obrázek. Odměny fungují i třeba v SPC. Když udělá úkoly, dostane odměnu. Jednou u zubní lékařky dostal jako odměnu bublifuk, no on byl úplně nadšený. Vráťím se k tomu bolavému zubu. Předtím mu u zubaře nic nedělali, šel tam s tím, že jenom ukáže zuby. Když paní doktorka řekla, že to chce vytrhnout, manžel si sedl na křeslo, já držela nohy, sestřička hlavu, paní doktorka zub něčím potřela a dala injekci. To byla hrůza, nemluvil s námi, kopal nás celou cestu do Zlína, bral to tak, že jsme mu nechali ublížit, nechtěla s námi nikam jít. Potom šel spát a odpoledne už mu nic nebylo.“

T: „A už jste tam byli od té doby?“

R2: „Byli jsme s manželem na kontrole a syn byl s námi. Seděl v čekárně a říkal, že on ne. Řekla jsem mu, že ne, dneska ne. Byl klidný. Uvidíme. My jezdíme do Hradiště, paní doktorka má zkušenosti s autisty. Od začátku věděla, jak na něho. Počítali zoubky. Je to hodně o přístupu těch lékařů. A taky má

sestřičku, která má doma dceru s autismem. To je to, že člověk nemůže nikoho sehnat, neseženete normálně dětskou zubařku, natož k autistovi. Každý řekne ne, ať se nezlobíte.“

T: „Jaké máte ještě zkušenosti?“

R2: „Třeba když jsme odešli ze stacionáře, tak jsem hledala logopedku. Dostala jsem na jednu paní doporučení, nejdříve řekla, že neví a pak že ho teda vezme. Byli jsme tam jedenkrát a vzdala jsem to, protože to bylo to samé. Teď to nedělej, počkej, až ti to řeknu. Beru to, že je potřeba respekt, ale když jsme přišli poprvé a syn se potřeboval rozkoukat, viděl tam hračky, tak hned byli problémy. Pak mi EDUCO nabídlo logopedku, která dřív pracovala ve stacionáři, tak teď chodíme k ní. Ve stacionáři chodil pravidelně, tady to všechno začalo a teď už se jen některé hlásky doladují.“

T: „Když jste objednaní k lékaři, jdete včas na řadu?“

R2: „To ne, v čekárně záleží, jak jsou lidi před námi, takže se čeká. Ale vlastně a u dětské paní doktorky se sestřička zeptá, jenže oni tam mají hračky, takže se syn zabaví. Potom napochoduje do ordinace, ukáže krk a hned jde zpátky k hračkám.“

T: „Absolvovali jste někdy odběr krve?“

R2: „Na odběru jsme ještě nebyli. A když se jde očkovat, tak tatínek ho vezme na ruce a sestřička a já držíme.“

T: „Co by vám v přístupu zdravotníků nejvíce pomohlo?“

R2: „S doktorem dobré zkušenosti nemáme. Nikdo vám nic pořádně neřekne a nevysvětlí. Člověk si všechno musí vyhledat sám. Sednu k počítači a hledám. Někdy mi to připadá, jako nezám, prostě je v jejich evidenci a tím to končí.“

T: „Jak probíhá léčba vašeho syna“?

R2: „V SPC dělali synovi po roce vyšetření a doporučili nám psychiatra. Základní škola, kde má od září nastoupit nám psychiatra nedoporučuje. Mají svého psychologa a ten nám rovnou řekl, že škola potřebuje, aby syn přijí-

mal informace a učil se, ne aby byl utlumený. Takže to začínáme řešit léčitelkou, budeme zkoušet kapky, jinou formou než lékař, tak uvidíme.“

T: „A jaké má syn potíže?“

R2: „Teď jsme byli ve škole u zápisu a školní psychologka se mě ptala, že jsme při zápisu uvedli ADHD, ale v zápisu ze SPC není ani zmínka. Tak jakou on má vlastně diagnózu. Já nevím, protože každý lékař nám dává jinou diagnózu. ADHD, hyperaktivita-autismus, byli jsme v Praze, tam nám paní doktorka řekla, že není hyperaktivní, jestli jsem někdy viděla hyperaktivní dítě, Potom se mě zeptala, jestli toto je autista, že má zkušenosti a že toto není autista, že má jen lehkou poruchu mozku. Potom přišla od ní zpráva, že atypický autismus. Takže zase nemáme nic. Teď chodíme k paní psychologce v EDUCU, tak podle té její zprávy je syn genius. Takže člověk si nevybere, my nevíme. Bude mít sedm roků, ale my nevíme, každý mu dává jinou diagnózu. Takže jsme rádi, že to tak dopadlo i s tou školou, protože dělá obrovské pokroky. To co bylo vloni, to se nedá vůbec srovnat. Víte, syn není třeba agresivní nebo nezvladatelný, má spíš tendenci každého objímat a pusinkovat. Ale je velmi neposedný a má problémy se soustředěním. Víme, že je to běh do konce života, že bychom si řekli, bude v normální škole, jak ostatní děti, půjde na autobus, ze školy půjde zpátky. Už víme, že ho budeme muset vozit. Vím, že když jdeme po ulici, tak ho musím neustále držet za ruku a nesmím ho pustit. Nedělají mu dobře některé zvuky. Třeba vysavač, sušák na ruce.“

T: „Jaké máte plány do budoucna?“

R2: „V budoucnu, tak to si nedokážu ani tipnout, protože před tím co bylo, to se nedá teď srovnat. Když chodil na stacionář, tak byl úplně jiný, než je teď. Kolektiv mu svědčí. Jak před tím nesnášel písničky, říkanky, tak teď si zpívá. Byli bychom rádi, kdyby nějak zvládl základní školu. Mrzelo by nás, kdyby třeba skončil ve zvláštní škole. Od třech let umí abecedu, umí se podepsat, bude mít asi problémy s psacím písmem. A to co umí na počítači, to my nikdo neumíme. A miluje sport. Sleduje od hokeje po fotbal, kulečnick, golf a velice rád sleduje televizní soutěže.“

- T: „Pokládala jste si někdy otázku, proč zrovna vy, trápila jste se tím?“
- R2: „Od začátku. Potom jak člověk čte ty diagnózy nebo když vidí, že vlastně měl přes tři roky a my jsme nemohli odbourat plenku. To bylo štěstí, že šel na stacionář, nevím, jak se vám to podařilo. Potom časem s tím člověk sice není smířený, ale bere to všechno jinak. A pak, když jsem viděla ostatní děti ve stacionáři, tak jsem si řekla, jaké já vlastně mám zdravé dítě. Ne že bych to neřešila, ale člověk to vidí všechno jinak. Já bych všem přála, aby si udělali exkurzi do stacionáře, podívali se. Další výhoda byla, že neuroložka nám od začátku říkala, že bude nesamostatný, zcela závislý, vyloženě, že bude dementní. Manžel řekl, tak to teda ne. A začali jsme s ním trénovat, co se dalo. A nic nechci hrotit. Vím, že do všeho musí dozrát. Když vím, že tkaničku u bot nezaváže, tak mu nebudu kupovat boty s tkaničkou.“
- T: „Jak odpočíváte?“
- R2: „Teď už mám čas i na sebe. Začala jsem pracovat, tak je to takové jiné, jsem v kolektivu, takže si občas jdu i s nimi posedět. Mám vstřícného manžela. Pracuji na směny, takže manžel mě zastupuje v péči o syna i domácnost a nemá s tím žádné problémy. Někdy ho bere i sebou do práce, dříve brečel, nechtěl, ale teď už to zvládá v pohodě.“
- T: „Co vám dělá v životě radost?“
- R2: „Radost mi dělá, že syn dělá takové pokroky.“
- T: „Děkuji Vám za ochotu poskytnout mi rozhovor.“

Maminka mluví o problémech svého syna upřímně a otevřeně. Bere skutečnost takovou jaká je. Snaží se společně s manželem synovi maximálně věnovat a rozvíjet jej. Mamince velmi záleží na tom, aby syn měl možnost vzdělávání mezi svými vrstevníky. V současné době považuje za velký úspěch synovo zařazení do běžné mateřské školy a od září do první třídy základní školy.

7.2.5 Kazuistika - dítě č. 3

Chlapec, pět let, diagnostika ještě není ukončena, současný závěr je nerovnoměrný psychomotorický vývoj s autistickými rysy.

Jeho psychomotorický vývoj je nerovnoměrný, mírně opožděný, odpovídá čtyř a půl letům. Opoždění se týká především vývoje řeči, abstraktního myšlení ve smyslu vytváření a užívání pojmů, rozvoje kategorizace předmětů. Měl období, kdy se objevovaly motorické tiky. Vyskytovaly se především v situacích, kdy byl chlapec unaven, ve stresu a v nových situacích. Velmi se zajímá o technické předměty. Rád si hraje, zkoumá různé předměty, má rád stavebnice. Rozlišuje geometrické obrazce, třídí stejné předměty ke stejným. Rozlišuje velké a malé předměty. Dokreslí postavu, slovně ji popisuje, ukazuje i na sobě části těla. Postavu samostatně nekreslí. Napodobuje tahy tužkou, kreslí kolečko. Grafomotorika je zatím velmi nezralá. Tužku drží v pravé ruce. Nedokáže určit materiál předmětů, ani jejich účel, je však patrná dobrá praktická zkušenost dítěte. Dokáže třídít předměty ve smyslu stejný – jiný. Nemá rád zvířata.

Od léta 2011 pozorují rodiče záchvaty, jakoby tiky – začal se nepřírozně smát, pocukával hlavou, kroutil rukama. Nejčastěji se to objevovalo v klidu, také v noci. Krátce užíval Neurotop, ale byl utlumený. Nyní je bez léčby. EEG i MRI mozku bylo v pořádku. Po MRI mozku se záchvaty zhoršily. Nyní se hyperkinézy objevují dvakrát až třikrát denně. Chlapec zvládá sebeobsluhu v oblékání a stolování. Čistotu dodržuje. V kolektivu dětí se drží stranou, dokáže si velmi pěkně a samostatně hrát.

7.2.6 Rozhovor - respondent č. 3

Rozhovor se uskutečnil v prostorách rehabilitačního stacionáře, trval 40 minut, nebyl ničím rušen. Zúčastnili se jej oba rodiče, tatínek však do rozhovoru nijak nezasahoval.

T: „Kdy jste si poprvé všimli, že s vaším dítětem není vše v pořádku?“

R3: „On už byl zvláštní od malinka, takový jiný. Neměl vyloženě nějakou poruchu, byl zvláštní, takový jiný, hodný, nekomunikativní, nechtěl za lidmi, za dětmi.“

T: „V jakém věku dítěte to bylo?“

R3: „Začali jsme si toho víc všimnout zhruba od roku a půl.“

T: „A kdy jste to začali řešit?“

R3: „Asi zhruba ve čtyřech a půl letech. Tomu vlastně předcházelo, že měl úraz hlavy. Tržnou ránu na čelíčku. Rok na to začal mít takové zvláštní projevy

(jakoby nějaké tiky). Šli jsme k paní doktorce, že už je nám to nějaké divné. A ona nám řekla, že už nám říkala tenkrát, že něco bude, že nebude úplně všechno v pořádku, tak jsme začali vyšetřovat. To si ale nejsem jistá, že to takhle bylo.“ (maminka to říká pochybovačně, neuvědomuje si, že by je paní doktorka sama na synovy problémy upozorňovala).

T: „Jaké vyšetření jste absolvovali?“

R3: „Neurologie, oční, ušní, ne, vlastně ušní ne.“

T: „Nabídl vám někdo pomoc?“

R3: „Dětská lékařka nám dala telefonní číslo na EDUCO, ale vůbec nám nevyšvětlila, o co jde.“ (chlapci je pět let!)

T: „Tu informaci o existenci EDUCA jste dostali kdy?“

R3: „Až teď, byli jsme tam před týdnem. Byla tam psychologka, která syna vyšetřila a uvedla, že na některé věci zvládá jako pětiletý a někde je opožděný. A EDUCO nás směřuje dál, doporučila nám kontaktovat SPC, protože musíme řešit synovo vzdělávání a oni by nám měli pomoci.“

T: „Takže se o vás stará EDUCO, chodíte na neurologii, máte za sebou psychologické vyšetření.“

T: „Byl váš syn nějak vážněji nemocný, byli jste někdy hospitalizováni?“

R3: „Kromě vyšetření magnetické rezonance ne.“

T: „A jakou máte zkušenost?“

R3: „No výbornou.“ (maminka to říká ironicky) „Museli jsme tam být přes noc, pak ho ráno uspali, nevím, ale myslím si, že mu tu anestézii přehnali. Řekli nám, že to bude trvat třicet až čtyřicet minut, nemohli ho vůbec vzbudit, až ho paní doktorka opravdu bolestivě štípala do ucha, tak se jen ohnal a spal dál. Na pokoji spal tvrdě ještě další dvě hodiny. Pak se nám ten stav po magnetické rezonanci strašně zhoršil. Tři měsíce byl úplně mimo. Byl úplně mimo, vůbec nevnímal, jako by byl uzavřený ve svém světě. Pak se postupně začalo vracet k normálu.“

T: „A jaký byl přístup zdravotníků?“

- R3: „Sestřičky byly fajn, jak nás přijímaly a píchaly mu kanylu, tak syna chválily, protože on se ani nepohnul. Přístup opravdu dobrý, sestřičky i lékařky. Spíš to prostředí se mi zdálo opravdu nevyhovující. Plesnivé zdi, pavučiny. Jakože to je nemocnice? A jídlo bylo opravdu strašné.“
- T: „Je vaše dítě v péči stomatologa?“
- R3: „Ještě ne. Zuby si čistí, nečistí, jen tím kartáčkem v puse kroutí.“
- T: „S dětskou lékařkou máte jaké zkušenosti?“
- R3: „Vcelku dobré. Já sama jsem k ní chodila jako dítě. My se známe strašně dlouho. Snaží se nám pomoci. Poslala nás na neurologické vyšetření do nemocnice, tak tam jsme nejdřív chodili k jedné mladé paní doktorce, ta si pořád myslela, že je to epilepsie. Autismus? To že se jí nějak nezdá, že spíš epilepsie. Takže jsme chodili na EEG. Pak nás poslala na vyšetření do Brna. Ale to nevyšlo, protože objednala pouze syna a zapomněla na mě. Takže jsme tam přijeli a hned jsme jeli zpátky domů. Potom jsme šli za ní, ať nás tedy přeobjedná a že si nepřeje, aby syn měl další anestézii. V Brně nás přijímala lékařka a ta byla teda luxusní (maminka mluví ironicky). Byla dost odměřená a protivná. Vůbec nerespektovala naše problémy s anestézií a trvala dost tvrdě na svém, že když bude třeba anestézie, tak se udělá. Dětská lékařka nám potom doporučila jinou neuroložku a k té jsme přešli. Ta nás teď posílá na vyšetření do Prahy.“
- T: „A kolikrát jste absolvovali vyšetření EEG?“
- R3: „Třikrát a to probíhalo v pohodě. Syn je opravdu klidný a hodný.“
- T: „Co vám dělá v životě radost?“
- R3: „Tak ten malý, on je jako fajn. On je hodný, nevymýšlí lumpárny, miluje ty provázky.“
- T: „A jak si ještě hraje?“
- R3: „Lepicí páska je po celém baráku. Miluje procházky kolem řeky, to už má naučené, tak tři roky. Na lampách, jak jsou pověšené lístečky s inzeráty, tak to my musíme všechno posbírat a pak to doneseme domů, chlapec si vezme tyčku, třeba s nějaké hračky, nalepí lístečky na tyčku, připevní tyčku na zá-

bradlí, nahoru dá kostku a že to je lampa. Máme polepený celý dům. Nebo vezme karton od mléka, rozdělá ho a přilepí ho na dveře. Venku máme pergolu, vezme klacíčky, a jako když pokračuje ve stavbě té pergoly, potom se vzteká, když mu to někdo zboří. Hraje si s různými hadičkami, trubkami, dává je různě k sobě, provléká, šňůrky zavazuje taky všude, třeba do žebříku.“

T: „Používáte strukturovaný režim dne?“

R3: „Tak jako jo, máme nějaký režim, akorát, že takový pomalejší.“(maminka se směje)

„Některé věci synovi vadí, třeba kdybychom vybočili z trasy procházky, tak to by byl problém. Když jsme ve městě a tam máme obšlápé ty kanály, tak to dodržujeme. To není tak hrozné, většina ostatních věcí probíhá v klidu.“

T: „Děkuji Vám za ochotu poskytnout mi rozhovor.“

Rozhovor měl rychlejší průběh, než předešlé. Oba rodiče na mě působili velmi sympatickým dojmem. Maminka odpovídala na otázky bezprostředně a upřímně. Nebyla ovšem tolik otevřená, jako předešlé maminky (její syn dochází do stacionáře teprve krátkou dobu, ještě jsme se nestihly tak dobře poznat). Rodiče mají se synem vybudovaný pěkný vztah, připadají mi silní a vyrovnaní. Problémy řeší společně, jsou si vzájemnou oporou.

7.2.7 Kazuistika - dítě č. 4

Dívka, pět let, diagnóza dětský autismus.

Sociální kontakt navazuje velmi málo, prchavě, neosobně. Do jednoho a půl roku zvládala do deseti slov, potom přišel regres a nyní se objevuje jedno slovo s významem (ne ne).

Je velmi hyperaktivní. Často pobíhá, přimět ji ke spolupráci dá velké úsilí. V chování převládá výrazná hyperaktivita. Psychomotorický vývoj je výrazně nerovnoměrný. Nejvíce vážne sociální chování. Je egocentrická, vážne sociálně emoční ladění. Hrubá motorika odpovídá věku dítěte. Jemná motorika je značně opožděná. Obrací tenké listy v knize, hází předmět, uchopuje snadno i drobné předměty. Nají se lžičkou. Pije z hrníčku. Nosí pleny. Ke hře má ráda krémy, tuby, zubní pasty, má svůj typ (barva a tvar). Má ráda světelné a zvukové hračky, baví ji rozsvěcovat a zhasínat. Nemá ráda papuče, ponožky. Vyžaduje,

aby byly věci na místě, kde chce ona. Používá rodičů jako prostředku – vede je, aby jí něco podali, dožaduje se takto pomoci. Jiná gesta k vyjadřování nepoužívá. Mazlení iniciuje i přijímá. Má ráda televizi, kreslené pohádky, videoklipy. Rodiče se snaží strukturovat domácí prostředí. Dívka má vytvořený vizualizovaný denní režim, který je velmi propracovaný. Má vytvořeno strukturované pracovní místo. Učí se pracovat s tabletem. Před dvěma lety krátce navštěvovala stacionář. Rodičům však nevyhovovala velká vzdálenost zařízení z místa jejich bydliště. V současné době navštěvuje speciální mateřskou školu, kde je přijata na jednu hodinu denně (je otázkou, zda má takový pobyt pro dítě význam).

7.2.8 Rozhovor – respondent č. 4 a č. 5

Rozhovor se uskutečnil 29. 3. 2012 v domácnosti rodiny, účastnili se jej oba rodiče, trval 60 minut. Rozhovoru se účastnila také jejich dcerka, její přítomnost rozhovor nijak nerušila.

T: „Kdy jste si začali všimnout, že s dcerkou není vše v pořádku?“

R4: „V roce a půl.“

R5: „V roce a půl.“

R4: „Byla nemocná, měla střevní chřipku.“

R5: „Do toho roku a půl byla v pořádku, opakovala slova, po tom roce a půl byla nemocná, měla vysoké horečky a zvracela. To bylo před tím nebo po tom očkování?“

R4: „Před očkováním. Po nemoci jsme na ni volali a ona nereagovala na jméno, mysleli jsme si, že přestala slyšet. Tak jsme chodili k doktorce, k obvodní, ta pořád říkala, že je to v pořádku. Až potom nás poslala na ušní.“

R5: „Do Brna. Tam řekli, že je to v pořádku.“

R4: „Potom nás dětská lékařka poslala na neurologii.“

T: „V péči jakých odborníků je teď vaše dítě?“

R4: „Chodíme na neurologii.“

R5: „Taky bylo potřeba vyšetření dětského psychologa, byli jsme na genetickém vyšetření v Olomouci, na metabolickém vyšetření a potom jsme byli ještě u

paní doktorky v Brně, psychologky, která se zabývá diagnostikou autismu a která diagnózu autismu potvrdila.“

T: „Jaké vyšetření jste absolvovali?“

R5: „Tak to, co už jsme říkali. S tím, že tomu ještě předcházela magnetická rezonance, tam se ukázalo, že nemá epilepsii. Na genetickém a metabolickém taky nic nenašli.“

R4: „A dcera vlastně nereagovala, začala mít špatný oční kontakt, nehrála si s ničím, vydržela se strašně dlouho dívat na televizi. Přitom do roku a půl používala už i nějaká slovíčka, ukazovala, třeba kde má pusinku, očičko, hrála si.“

T: „Prodělala vaše dcerka nějaké nemoci?“

R4: „Právě že ne, měla snad jen jednu rýmu.“

R5: „Potom ty horečky a od té doby, jako když utne a konec.“

T: „S hospitalizací žádné zkušenosti nemáte? Vyšetření magnetické rezonance bylo ambulantní?“

R4: „Ne, nemáme.“

R5: „Ambulantně.“

T: „S narkózou?“

T5: „Ano, s narkózou.“

T: „Jak to vyšetření probíhalo?“

R5: „A tak jako nebylo to nejhorší. Šla první na dětské, na vyšetření.“

R4: „Oni říkali, že ty děti jsou po té narkóze takové malátné.“

R5: „To bylo v pořádku, potom tam ležela a my jsme tam vlastně čekali, než se probudí.“

T: „Jakým způsobem zdravotníci a vaším dítětem komunikují?“

R5: „Mně se zdá, že někteří o tom spíš ani nic neví.“

- R4: „Dcerka bere léky na hyperaktivitu a má problémy se zácpou. Paní doktorka nás poslala na ultrazvukové vyšetření. Lékařka, co dcerku vyšetřovala, tak to pořád komentovala, co řve a pane bože, ona je ještě v plínkách. Řekla jsem paní doktorce, že dcera je autista. Odpověděla aha.“
- R5: „Byla arogantní.“
- T: „Je vaše dítě v péči stomatologa?“
- R5: (tatínek se směje) „Včera, včera jsme byli. Má krásné zoubky. Chodíme všichni ke stejné lékařce, říkali jsme jí, že dcerka je autista. Máme štěstí, protože paní doktorka má skvělý přístup a vyšetření dcerky se vcelku daří. V rodině její sestřičky mají také dítě s autismem, takže o tom něco vědí a v tom přístupu je to znát.“
- T: „Co by vám v přístupu zdravotníků nejvíce pomohlo?“
- R5: „Nejvíc by pomohlo, kdyby o autismu věděli a počítali s ním.“
- T: „Setkali jste se někdy s negativní reakcí na veřejnosti?“
- R4: „Samozřejmě!“ „Lidi hledí, je to nepříjemné, přemýšleli jsme, že uděláme dceři nějaké tričko.“
- R5: „Třeba jak mají v APLE.“
- R4: „Někdy slyšíte komentáře, že to je ale nedobrá holčička.“ „Lidé o té nemoci neví, to je jasné.“ „Když to neví, tak si myslí, že je nedobrá.“
- R5: „Nebo když ji to chytne, tak si lehne na zem, teď už se to zdá být lepší, než to bývalo. Teď si lehne a za chvíli vstane. Dřív vydržela i půl hodiny.“
- T: „Má vaše dcerka nějaké rituály, které musíte dodržovat?“
- R4: „Ano, ale mě většinou přijde, že ona je taková, že chce, aby se dělalo všechno podle ní. A jako to není podle ní, tak je problém.“
- T: „Má teď vaše dcerka nějakou léčbu?“
- R4: „Ano, má od dětského psychiatra předepsaný Risperdal. Ze začátku jsem to nechtěla. Ptali jsme se na možnost nějakých homeopatických léků.“
- R5: „Paní doktorka to nedoporučila.“

- T: „Máte čas i na sebe?“
- R5: „Ne!“ (rodiče se smějí)
- R4: „To je právě to nejhorší.“
- R5: „To je takové, že já vlastně ještě dělám na směny.“
- R4: „To je právě to, že manžel je unavený z práce, ale já jsem pořád doma a čekám i doma pomoc od manžela, nikdo z nás si neodpočine. Nemůžeme s malou ani nikam velice jít, protože nevíme, co udělá. Má ráda nakupování. Teď se aspoň ještě vleze do nákupního košíku. Ale co bude potom?“
- R5: „Budeme ji muset hodit do nákupního košíku.“(rodiče se smějí)
- T: „Máte své oblíbené obchody?“
- R4: „Tesco.“
- R5: „Jak vidí Tesco, tak je vyřízená, má moc ráda drogérii.“
- R5: „S dovolenou je to špatné. Vždycky jednou za rok jedeme s manželkou na čtyři noci na nějakou dovolenou, to malou pohlídá babička.“
- R5: „Byli jsme na pohotovosti, protože mála si rozsekla hlavu. Na rentgenu se ptali, co ta malá pořád brečí. Vysvětlil jsem, že je autista. A paní říkala jo, jako jak?“
- R4: „Když se to řekne, tak většinou jo, to chování je potom jiné. Myslela jsem si, že ve zdravotnictví to ví.“
- R5: „Když jsem to řekl v práci, tak taky nevěděli. Ale my jsme taky nevěděli.“
- R4: „My jsme taky nic nevěděli.“
- T: „Pokud jste objednaní k lékaři, vezme vás včas, nemusíte dlouho čekat?“
- R5: „My jsme s tím zatím problém neměli. Čekáváme maximálně čtvrt hodinky.“
- R5: „Jen na metabolickém a genetickém vyšetření jsme čekali strašně dlouho a ještě malá musela být nalačno, protože ji měli brát krev. To bylo nepříjemné. A pak volali naší neuroložce, že se ztratily nějaké krevní vzorky, abychom

přijeli znovu. Po pěti minutách vyšla paní doktorka, že se omlouvá, že je na-
šli. Takže jsme se vytočili a jeli zpátky.“ (tatínek se směje)

R4: „To mohli snad zavolat.“

T: „Jakou máte zkušenost s krevním odběrem?“

R5: „V pohodě. Malá mi sedí na klíně, jedna sestřička jí ještě drží ruku, já jí
držím na klíně a druhá sestřička odebírá krev. Není to žádná hrůza. Nejhorší
bylo to zašívání hlavičky, to bylo něco. Čtyři ji drželi a jeden zašival hlavu.“

T: „Děkuji Vám za ochotu poskytnout mi rozhovor.“

Zdravotní stav dcerky rodiče trápí a nejsou s ním zcela smíření. Velmi pěkně se jí věnují a
snaží se jí vytvářet podmínky k dalšímu rozvoji. Hodně se problematikou autismu zabývají.
Studují odbornou literaturu a vyhledávají informace na internetu. Na mé otázky odpovídali
ochotně a otevřeně, přesto na mě působili smutně a unaveně. Od září by dcerka měla začít
navštěvovat přípravný stupeň základní školy speciální. Věřím, že pokud se to podaří, bude
to pro rodiče nové povzbuzení a motivace.

7.3 Diskuze

V této kapitole se zabývám vyhodnocením výzkumu a jeho popisem. Na začátku uvádím
některé zjištěné pojmy a z nich vytvořené kategorie, které se budu snažit podrobněji po-
psat.

**Okolnosti vztahující se k počátkům zjištění problémů dítěte a období diagnostiky
onemocnění:** věk dítěte, nejistota, strach, neznalost, bezmoc, naděje, zvláštnosti v chování
dítěte, projevy dítěte, těžké období pro manžela, pomoc.

Odborná pomoc: věk stanovení diagnózy, pečující odborníci, vyšetření, MŠ, stacionář.

Přístup a komunikace zdravotnických pracovníků s rodiči a s dítětem s PAS: hospita-
lizace, čekání, magnetická rezonance, EEG, odběr, pozitivní zkušenost, negativní zkuše-
nost, komunikace.

Rodinný život a budoucnost dítěte: rodina, přátelé, příbuzní, vztah, plány, relaxace, ra-
dost ze života, pomoc, reakce na veřejnosti.

7.3.1 Okolnosti vztahující se k počátku zjištění problémů dítěte a období diagnostiky onemocnění

Rodiče uvádějí, že jiného chování dítěte si všimli přibližně kolem roku a půl věku dítěte. To znamená, že poměrně brzy. To dokazují následující výroky:

„On už byl zvláštní od malinka, takový jiný. Začali jsme si toho víc všímat zhruba od roku a půl. Neměl vyloženě nějakou poruchu, byl zvláštní, takový jiný, hodný, nekomunikativní, nechtěl za lidmi, za dětmi“.(R3)

„Do toho roku a půl byla v pořádku, opakovala slova, po tom roce a půl byla nemocná, měla vysoké horečky a zvracela...“(R5)

Odlišné chování se projevovalo následujícím způsobem, rodiče uvádějí:

„Měla oblíbený jeden druh hry, úplně ji fascinovaly jakékoliv branky, kovové branky, které vydržela třeba hodinu otevírat a zavírat, vyjít před branku a zase se vrátit“.(R1)

....“dával si kostky na radiátory, podle barev je třídil, všechno muselo mít svoje místo.....“(R2)

„Po nemoci jsme na ni volali a ona nereagovala, na jméno nereagovala, mysleli jsme si, jako kdyby přestala slyšet“.(R4)

Ve dvou případech na problém upozornila třetí osoba (i když rodiče tušili, že není s dítětem vše v pořádku). Tři respondenti uvádějí, že pro ně bylo nejhorší období před stanovením diagnózy. *„Až se potvrdila diagnóza, tak jsem si svým způsobem oddechla“.*(R1)

Jeden respondent uvádí, že je to stále velmi náročné z toho důvodu, že každý z odborníků dává dítěti jinou diagnózu. *„Bude mít sedm roků, ale my nevíme, každý mu dává jinou diagnózu“.*(R2)

Zjištění onemocnění znamenalo pro rodinu velkou zátěž. Přesto všechny čtyři děti žijí v harmonickém prostředí. Rodiče náročnou situaci zvládají a jsou si vzájemnou oporou. V jednom případě se respondentka zmiňuje o těžkém smířování manžela s diagnózou jejich dcerky. *„Manžel ze začátku nesl všechno mnohem hůře než já, plakal a první tři dny to bylo opravdu těžké“.*(R2)

7.3.2 Odborná pomoc

První cesta všech rodičů při podezření na odlišný vývoj dítěte vedla k pediatrovi. U dětských lékařů se setkáváme s rozličným přístupem.

R1: Lékařka měla podezření, ale nechtěla rodiče do tří let věku dítěte znepokojovat.

R2: Lékařka reagovala sdělením, že maminka asi v životě neviděla autistu, že její dítě autista v žádném případě není a odeslala jej na foniatrické vyšetření.

R3: Lékařka sdělila rodičům, že již měla dříve podezření, že nebude úplně všechno v pořádku.

R4: Lékařka nejprve nějakou dobu říkala, že je to v pořádku, později poslala dítě na ušní vyšetření.

Z tohoto zjištění vyplívá, že mezi prvním podezřením rodičů a dobou počátku vyšetřování dítěte uběhla poměrně dlouhá doba. U praktických dětských lékařů tedy převládá snaha vyčkávat. Rodiče hledají pomoc u odborníků ve velkých městech jako je Olomouc, Brno, Praha. Tito lékaři se specializují na PAS a mají více zkušeností. Nevýhodou je velká vzdálenost. Převážení dětí bývá obvykle velká zátěž. Další nevýhodou jsou dlouhé čekací lhůty. Výhodou je, že lékaři znají problematiku, ví, jaký přístup k dětem zvolit. Návštěva proto nemusí být pro dítě tolik stresující.

Shodně se u všech dětí vyskytují tato vyšetření: foniatrické, psychologické, psychiatrické, neurologické, EEG, magnetická rezonance, genetické, metabolické. U třech rodin se vyskytuje skutečnost, že se obrátili s žádostí o pomoc na středisko rané péče EDUCO. Ve dvou případech o existenci střediska informovala rodiče dětská lékařka, což je velmi pozitivní zjištění. Třetí rodinu nasměrovala do střediska logopedka. V období, kdy rodiče došli do rozhodnutí, že by jejich dítě potřebovalo zařadit do předškolního vzdělávání, hledali nejlépe mateřskou školu, kde by to bylo možné. Byli neúspěšní. Všechny děti přijal do své péče rehabilitační stacionář. Odborníci stacionáře pomohli dítěti především v těchto oblastech: adaptace na kolektiv, upevnění nebo získání hygienických návyků, rozvoj sebeobsluhy, rozvoj komunikačních schopností, výběr náhradní komunikace, vyhotovení komunikačních tabulek, vytvoření denního režimu, strukturalizace prostředí a učení.

7.3.3 Přístup a komunikace zdravotnických pracovníků s rodiči a s dítětem s PAS

Všechny rodiny mají se zdravotnickými zařízeními větší či menší zkušenost. Rodiče uvádějí zážitky z pobytu ve zdravotnickém zařízení.

R1 popisuje velmi stresovou situaci při odběru moči. Lékařka nevybíravě komentovala, že její dítě má ještě ve dvou a půl letech pleny, což je to za matku, jak se o dítě stará. To se stalo ještě před tím, než byla dítěti stanovena diagnóza autismus.

R2 uvádí: „*No tak to je všude. Všude je něco*“. Hovoří o nepříjemném zážitku na foniatrii, neurologii.

R3 uvádí konflikt ohledně nesouhlasu s anestézií. Jako jediná uvádí problém s prostředím dětského oddělení při společné hospitalizaci s chlapcem. Byla velmi nespokojena se stravou, která jim byla podávána a také s čistotou pokoje (plíseň a pavučiny).

R4 a R5 uvádí nepříjemný zážitek při ultrazvukovém vyšetření břicha své dcery. „*Ta lékařka, co dcerku vyšetřovala, tak to pořád komentovala, co řve a pane bože, ona je ještě v plínkách. Řekla jsem paní doktorce, že dcera je autista. Odpověděla aha.*“

K péči sester se rodiče vyjadřovali málo. Pokud se vyjádřili, tak ve většině případů pozitivně.

„*Se sestřičkami problém nebyl, ty si spíš dělaly svoji práci, co bylo třeba.*“ (R1)

„*Sestřičky byly fajn, jak nás přijímaly a píchaly synovi kanylu, tak syna chválily, protože on se ani nepohnul. Přístup opravdu dobrý, sestřičky i lékařky.*“

Problematická je situace, když dítě ještě nemá stanovenou diagnózu. Rodiče také vlastně neví, proč je dítě takové, pochybují sami o sobě, o výchově, hledají chybu. V takové situaci je negativní reakce zdravotníka (že je dítě nevychované, proč řve, proč má ještě pleny) pro rodiče velmi nepříjemná až ponižující.

„*Velmi nepříjemný zážitek mám s jednou lékařkou, která mě velmi ponižovala, že jsem neschopná matka.*“ (R1)

V okamžiku, kdy dítě má stanovenou diagnózu, zdá se být situace pro rodiče v určitém ohledu snazší. Mohou vysvětlit chování svého dítěte a netrpí pocitem viny, že za něj mohou.

Všechny děti absolvovaly vyšetření magnetické rezonance. Vždy v narkóze. Nutnost narkózy u dítěte s PAS je vždy nutné pečlivě zvážit, i když v případě MR zřejmě alternativní forma neexistuje. Určitě ale jsou možnosti, jak rodičům i dítěti situaci ulehčit. Rodiče by měli mít možnost promluvit si s anesteziologem svého dítěte. Lékař a vůbec všichni zdravotníci by měli mít čas a trpělivost rodiče vyslechnout. Rodiče znají své dítě opravdu nejlépe, každé dítě je individualita a nelze příznaky autismu zobecňovat. U třech dětí proběhlo vyšetření ambulantně, bez komplikací. Čtvrté dítě bylo hospitalizováno a maminka uvádí komplikace spojené s anestézií.

„Řekli nám, že to bude trvat třicet až čtyřicet minut, ale pak ho vůbec nemohli vzbudit, až ho paní doktorka opravdu bolestivě štípala do ucha, jen se ohnal a spal dál. Na pokoji spal tvrdě ještě další dvě hodiny. Pak se nám ten stav po magnetické rezonanci strašně zhoršil. Tři měsíce byl úplně mimo.“

Od narození je dítě v péči pediatra. Maminky uvádí velmi dobré zkušenosti s péčí těchto lékařů. Pediatr zná dítě od narození a je obvykle první, na koho se rodiče obrátí, když potřebují pomoc.

„S naší paní doktorkou máme jen dobré zkušenosti.“(R1)

„Třeba s dětskou lékařkou je to dobré. Ona má k synovi takový kamarádský vztah.“(R2)

„My se známe strašně dlouho. Snaží se nám pomoci.“(R4)

Velmi pěkný přístup uvádí R1 na foniatrii ve Zlíně. *„Paní doktorka si při hře dceru získala, nalákala ji do ordinace, ukazovala ji různé pomůcky, což dcerku velmi zajímalo a vyšetření proběhlo hladce.“*

Velmi problematická je u dětí s PAS péče o chrup. Děti čištění zubů buď úplně odmítají, nebo probíhá velmi nepravidelně a s nejistým výsledkem. S odpovědí rodičů je vidět, že na chrup svých dětí myslí. Dvě dokonce zvládají navštěvovat stomatologickou ordinaci, to je velmi pozitivní zjištění. Rodiče v obou případech uvádějí, že sestry pracující v těchto stomatologických ordinacích mají zkušenost s autismem z vlastní rodiny, což se velmi kladně odráží na jejich přístupu.

„Oni ho vždycky povozili na křesle, pravidelně tam musí na záchod, vyčurá se, zase ho povozí na křesle, dostane obrázek.“(R2)

„Máme štěstí, protože paní doktorka má skvělý přístup a vyšetření dcerky se vcelku daří. V rodině její sestřičky mají také dítě s autismem, takže o tom něco vědí a v tom přístupu je to znát.“ (R5)

Je velkou otázkou, jakým způsobem zlepšit komunikaci mezi dítětem s postižením, zdravotníky a rodiči. Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že by ocenili alespoň základní znalosti zdravotníků o problematice a pochopení specifických projevů v chování dítěte.

„Mně se zdá, že někteří o tom spíš ani nic neví.“(R5)

„Nejvíc by pomohlo a to myslím teď obecně, aby zdravotníci mysleli na to, že dítě se chová takto podivně proto, že může mít psychickou poruchu. Aby je nenapadlo jako první, že se tak chová proto, že je nevychované, rozmazlené, že je jeho matka neschopná. Pokud je to v době, kdy rodič také ještě neví, co se s jeho dítětem děje, když ještě není stanovená diagnóza, tak jej zdravotníci vystavují velkému ponížení“ (R1)

Komunikace s dítětem s PAS je velmi obtížná, či nemožná. Takové dítě se na zdravotnickém pracovišti vyskytuje ojediněle, proto lze očekávat, že zdravotníci nebudou mít s komunikací mnoho zkušeností. Proto je tak důležitá role rodiče - tlumočnicka. Komunikací s ním lze získat cenné informace o potřebách, rituálech, oblíbených věcech a činnostech dítěte. Pokud bude dítě v péči zdravotnického zařízení delší dobu, je výhodné pro obě strany najít čas na seznámení se způsobem komunikace či jeho komunikačním systémem. Tento systém dorozumívání bývá většinou alternativní, mívá podobu obrázků, fotografií, piktoqramů.

7.3.4 Rodinný život a budoucnost dítěte

Všechny rodiny prošly těžkým obdobím, kdy hledaly odpověď na otázku, kde udělaly chybu a proč se to muselo přihodit právě jim. Tušili, že s dítětem není vše v pořádku, ale stále doufali, že se to upraví. Největší úlevu jim přineslo stanovení diagnózy a se situací se postupně vyrovnali. Byl to pro ně odrazový můstek. Začali hledat informace, studovat odbornou literaturu, sháněli odpovědi na své otázky na internetu, pročítali si zkušenosti jiných rodičů.

„Problém pro mě byl, že jsem vlastně nevěděla, co s dcerou je. Až se potvrdila diagnóza, tak jsem si svým způsobem oddechla.“(R1)

Všechny rodiny se snaží žít běžným rodinným životem. Přesto, že život rodiny ovlivňuje autismus dítěte ve všech směrech. Ve dvou rodinách jsou zaměstnáni oba rodiče, ve zbývajících jen otec. Maminky shodně uvádějí, že právě zaměstnání jim hodně psychicky pomáhá. Mají možnost se setkávat s jinými lidmi a oprostít se od starostí, které prožívají doma.

Rodiče si uvědomují, že se jejich dítě nikdy nevyléčí. Jsou však připraveni mu připravit podmínky k jeho maximálnímu rozvoji, hledají způsob, jak dítě začlenit do společnosti a školního vzdělávání. Pracují na rozvoji komunikačních schopností dítěte. To, že dítě nepoužívá mluvenou řeč, neopětuje citové projevy, chová se ve většině situací nestandardně je pro rodiče obrovsky náročné a skličující. Problémy v chování představují opravdu velkou psychickou zátěž. Z pohledu laika se toto chování často jeví jako nevychovanost. Všechny rodiny se občas setkají s negativní reakcí na veřejnosti. To samozřejmě je velmi nepříjemné, mnohdy až ponižující a o to víc bolestné, když je to reakce zdravotníka. Rodiče jsou překvapeni, že někteří zdravotníci tuto problematiku neznají. Rodiny žijí opravdu běžným způsobem, i když samozřejmě postižení dítěte přináší určitá omezení. Změna prostředí bývá velký problém, takže se snaží trávit volný čas buď způsobem, který dítě zná a vyhovuje mu nebo tráví volný čas odděleně. Navštěvují například neustále stejná místa, která má dítě rádo, volí stejnou trasu procházky, stejný obchod.

Podobné je to i s různými společenskými událostmi a rodinnými oslavami. Rodina se jich většinou neúčastní a ostatní příbuzní pro to mají pochopení. Nesetkala jsem se ani u jedné ze zkoumaných rodin s nepochopením ze strany ostatních členů rodiny. Naopak se snaží být oporou a podle svých možností pomáhat.

„Nejvíce mi pomohla rodina, mám opravdu skvělé rodinné zázemí. Mám skvělou tchýni, která je již rok v penzi a maximálně mi pomáhá.“ (R1)

Ve dvou rodinách se vyskytuje sourozenec. Maminky uvádějí, že vztah sourozenců je normální, postižení jednoho z nich v současné době nijak nenarušuje jejich vztah. Pro rodiče je velmi důležité, aby se jejich dítě v budoucnosti mělo dobře. Důležitým bodem v budoucnosti dítěte je možnost jeho vzdělávání. Tady se zdá situace příznivější, než v předškolním vzdělávání. V našem městě jsou dvě základní školy speciální a základní školy praktické, z nichž jedna má speciální třídu pro autisty. Také ostatní základní školy začínají být integraci takto postižených dětí nakloněny. Situaci ulehčuje možnost získání asistenta pedagoga nebo osobního asistenta pro dítě. Největší radost v životě dělají rodi-

čům samozřejmě jejich děti. Dvě maminky uvádí, že dospěly k poznání, že je mohlo potkat v životě mnohem více závažnějších věcí, než je autismus jejich dětí.

7.4 Závěry a doporučení

Nesnadnou situaci může zdravotnickým pracovníkům usnadnit Desatero komunikace s pacientem s autismem. Jeho podobu si dovoluji touto formou šířit a přispět tak k větší informovanosti laické i odborné veřejnosti o existenci autismu a předcházet tak zbytečným nedorozuměním. Desatero je částečně upraveno autorkou bakalářské práce.

1. Autismus není patrný na první pohled. Pokud vidíme, že se dítě chová nestandardním způsobem, nemysleme v první chvíli na to, že je nevychované a rozmazlené. Snažme se jej pochopit a tolerovat jeho projevy. Pacient s autismem prožívá v neznámém prostředí a nové situaci nepřekonatelný strach a úzkost.
2. Spolupracujme s tlumočnickem - rodičem, který dítě s autismem vždy doprovází. Zná své dítě nejlépe a může nám být významným pomocníkem. Respektujme jeho rady a doporučení, jak s dítětem jednat.
3. Komunikujme klidně, používejme jednoduché, krátké věty.
4. Pacienti s autismem mohou být smyslově přecitlivělí. Buďme připraveni na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby.
5. Nenechávejme dítě s autismem čekat. Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas, nejlépe na úplném začátku či konci ordinačních hodin, kdy je v čekárně malé množství lidí. Dítě s poruchou autistického spektra je nutné brát přednostně před ostatními pacienty.
6. Na straně zdravotníků je třeba obrovské tolerance a trpělivosti, dítě může mít velmi odmítavý přístup k lékařskému vyšetření. Nesnažme se tento negativismus zlomit, většinou to situaci jen zhorší.
7. Při všech vyšetřeních a ošetrovatelských výkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Pro dítě je jistotou, oporou a tlumočnickem s okolím, pro zdravotníky partnerem.
8. K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba narkóza. Je dobré zvážit, zda k použití tlumících prostředků neexistuje jednodušší a méně zatěžující alternativa.

9. Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná a zda je nutné na některých tradičních lékařských postupech vždy trvat.
10. Hospitalizace dítěte by také měla být důkladně zvážena. Pokud je nezbytná, je nezbytné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou, na kterou je pacient vázán. Je to výhodné nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál.¹⁷

7.5 Shrnutí

Bakalářská práce se zabývá problematikou ošetřování dítěte s autismem. Jejím smyslem bylo poukázat na úskalí zdravotnické péče o takto postižené děti. Rodiče si začínají všimnout poměrně brzy, že s jejich dítětem není úplně vše v pořádku. U respondentů v této práci to bylo ve třech případech v roce a půl a v jednom případě ve dvou letech dítěte. Všechny děti jsou v péči neurologa, psychologa, psychiatra. Absolvovaly genetické a metabolické vyšetření, MMR a EEG. Respondenti se shodují, že frustrujícím pro ně bylo období před stanovením diagnózy, kdy některé matky tušily, že s jejich dítětem není vše v pořádku, ale nevěděly co, proto sdělení diagnózy vedlo u některých matek k úlevě. Tři rodiny jsou v péči střediska rané péče EDUCO a speciálně pedagogického centra. Čtvrtá rodina se v nejbližších dnech chystá na tyto organizace s žádostí o pomoc obrátit. Všechny děti ze zkoumaných rodin v současné době využívají nebo v minulosti využívaly služeb rehabilitačního stacionáře. Toto zařízení se snaží být maximálně vstřícné a zajistit dětem s PAS odbornou péči. Všechny děti v současné době docházejí do dětského kolektivu (stacionář, MŠ, speciální MŠ), což je velmi pozitivní. Velmi příznivým zjištěním také bylo, že dvě děti jsou v péči stomatologa a tuto péči zvládají bez větších problémů.

Zkušenost rodičů se zdravotnickými pracovníky jsou pozitivní i negativní a nedá se říct, že některé převažují. Velmi záleží na lidských kvalitách zdravotnických pracovníků, na jejich zkušenostech s dětmi s poruchou autistického spektra a jejich empatií k takto postiženým

¹⁷ NRZP ČR, © 2010. *Desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra (vytvoreno organizací APLA – JM)* [on-line]. [cit. 2012-04-30]. Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/poradenstvi-sluzby/desatero-pro-komunikaci-s-ozp/730-desatero-komunikace-s-pacienty-s-poruchou-autistickeho-spektra-vytvoreno-organizaci-apla.html>.

dětem i jejich rodičům. Ve dvou případech se ukázalo, že pokud má zdravotnický pracovník zkušenosti s poruchou autistického spektra z vlastní rodiny, odráží se tato zkušenost kladným způsobem v jeho přístupu k pacientům s poruchou. Respondenti se shodují, že podle jejich názoru v podstatě žádná komunikace není, že největším problémem je skutečnost, že zdravotníci nemají v této oblasti dostatek znalostí a zkušeností. Tři matky z výzkumného souboru hovořili o tom, že jsou v mateřské roli spokojené. Všichni respondenti zaujímají aktivní postoj k péči o své dítě a usilují o jeho další rozvoj. Z hlediska budoucnosti je v současné době pro respondenty nejdůležitější vyřešit vzdělávání svých dětí.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci se zabývám problematikou ošetřování dítěte s autismem. Za posledních deset let počet dětí s PAS velmi narostl. Je pravděpodobné, že děti s autismem potkáváme, ale vůbec si to neuvědomujeme. Je těžké na první pohled rozeznat, kdy si dítě staví hlavu, zlobí nebo se stydí či už jde o formu autismu. Nárůst počtu diagnostikovaných dětí můžeme zřejmě přičíst většímu zachytu těchto dětí. Diagnostika je základní věc a cesta k ní někdy bývá dlouhá. Je to velmi složitá problematika. Průměrný věk, kdy je možné poruchu už lépe rozpoznat, je kolem osmnácti až dvaceti čtyř měsíců. Někdy se příznaky plně rozvinou až s nástupem školní docházky. Důležitá je mateřská intuice. Pokud má maminka pocit, že s dítětem není vše v pořádku, měla by na tuto intuici dát a začít to řešit.

Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že by hodně ocenili, kdyby jim zdravotníci více naslouchali a snažili se porozumět jejich situaci. Aby si zachovali duševní zdraví, nemohou dělat vždy to, co je správné. Často si vyslechnou, že je to výsledek jejich nedůsledné výchovy, že děti nemají vymezené hranice, že je to jejich chyba. Je nutné si uvědomit, že rodiče se vyhýbají konfliktním situacím, které vznikají velmi často. Dítě se dostane do afektu a křičí a rodiče mu vyhoví a ustoupí, jednoduše proto, že jsou unavení. Pokud se tedy ve zdravotnickém zařízení setkáme s takovým dítětem, nedělejme unáhlené soudy. Největším problémem je neznalost problematiky a problémy s komunikací. Praktickým výstupem bakalářské práce je obrázkový slovník, který může zdravotnické pracovníky podpořit v jejich snaze o zlepšení komunikace s dětmi s PAS, konkrétně jej mohou využít k vizuální podpoře mluveného slova. Pokud mají časový prostor, mohou se u dětí zaměřit na vyjádření souhlasu či nesouhlasu, vyjádření žádosti a přání, sdělení hygienické potřeby, vyjádření potřeby pomoci při činnosti. Není však v možnostech této práce hlouběji seznámit zdravotníky s komunikačním systémem a jeho pravidly. Je to však námět na další a hlubší šetření, do kterého by byli zapojeni jak rodiče dětí, tak zdravotničtí pracovníci. Asociace pomáhající lidem s autismem pořádá pro zdravotníky semináře o poruchách autistického spektra a nácviky komunikace s dítětem s PAS. Tyto semináře jsou zdarma. V semináři se seznámí s přehledem způsobů komunikace s dětmi s PAS, doporučenými postupy a způsobem práce s dětmi s PAS, kdy důraz je kladen na praktickou využitelnost získaných znalostí.

Je to tak trochu jiný svět a my zdravotníci máme šanci mu lépe porozumět, když budeme chtít.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Monografie:

ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.

BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT, 2006. *Autismus a hra*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-157-3.

BONDY, Andy a Lori FROST, 2007. *Vizuální komunikace strategie v autismu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2053-1.

ČADILOVÁ, Věra et al., 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

DE CLERCQ, Hilde, 2007. *Mami, je to člověk nebo zvíře?* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-235-5.

FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-663-6.

GILBERG, Christopher a Theo PEETERS, 2008. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-498-4.

HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

HOWLIN, Patricia, 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-041-0.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2004. *Dětský autismus – přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

CHVÁTALOVÁ, Helena, 2001. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-588-1.

KREJČÍŘOVÁ, Dana, 2003. *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H & H. ISBN 80-85467-52-6.

MUNZAROVÁ, Marta, 2005. *Zdravotnická etika od A do Z*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1024-2.

THOROVÁ, Kateřina, 2008. *Poruchy autistického spektra. Včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. 2. vydání. Praha: o. s. APLA.

THOROVÁ, Kateřina, 2007. *Výjimečné děti, Aspergerův syndrom*. 2. vydání. Praha: o. s. APLA.

THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

PÁTÁ, Perchta Kazi, 2007. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2185-9.

PÁTÁ, Perchta Kazi, 2008. *Mé dítě má autismus – Příběh pokračuje*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2683-0.

RICHMAN, Shira, 2006. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-424-3.

ŘÍHOVÁ, Alena a kol., 2011. *Poruchy autistického spektra (Pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2677-8.

SACKS, Oliver, 1997. *Antropoložka na Marsu*. Praha: Mladá fronta. ISBN 80-204-0635-2.

STRAUSSOVÁ Romana a Monika KNOTKOVÁ, 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0002-4.

VERMEULEN, Peter, 2006. *Autistické myšlení*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1600-3.

VOCILKA, Miroslav, 1995. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Praha: Septima. ISBN 80-85801-58-2.

Internetové zdroje:

BÁRTA, Ladislav, 2011. *Autistický pacient v zubní ordinaci* [on - line]. [cit. 2012-02-22]. Dostupné z: <http://vimeo.com/33620711>.

JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2008. *Rodina s autistickým dítětem (Soubor dokumentů)* [on-line]. Dostupné z: <http://www.isea.cz/new/wp-content/uploads/2009/07/publikace-Rodina-s-autistick%C3%BDm-ditetem.pdf>.

KULÍSEK, Robert, 2011. *Interakce s pacientem s poruchou autistického spektra* [on-line]. [cit. 2012-02-20]. Dostupné z: <http://vimeo.com/33625430>.

MAKOVSKÁ, Zuzana, 2011. *Obecná charakteristika PAS, diagnostika, epidemiologie* [on-line]. [cit. 2012-02-15]. Dostupné z: <http://vimeo.com/33660531>.

MASOPUSTOVÁ, Zuzana a Lenka LACINOVÁ, 2006. *Raná diagnostika dětského autismu*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. [cit. 2012-01-28]. Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=353&magazine_id=4.

NRZP ČR, © 2010. *Desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra* (vytvoreno organizací APLA-JM) [on-line]. [cit. 2012-04-30]. Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/poradenstvi-sluzby/desatero-pro-komunikaci-s-ozp/730-desatero-komunikace-s-pacienty-s-poruchou-autistickeho-spektra-vytvoreno-organizaci-apla.html>

OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008. *Časné klinické projevy autismu v dětství a mládí jsou klíčem k včasné diagnóze*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. [cit. 2012-01-28]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/03/05.pdf>.

OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008. *Poruchy autistického spektra. Poruchy vyvíjejícího se mozku*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. [cit. 2012-02-15]. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-200802-0003.php>.

ŠIPR, Květoslav, 2011. *Vztah mezi lékařem a nemocným. Etické hledisko pojetí pacienta ve zdravotnictví* [on-line]. [cit. 2012-02-18]. Dostupné z: <http://vimeo.com/33655176>.

THOROVÁ, Kateřina, 2007. *Kolik žije v České republice lidí s poruchou autistického spektra?* *Autismus.cz*. [on-line]. [cit. 2012-01-28]. Dostupné z: <http://preskoc.cz/6eu>.

VOTYOVÁ, Simona a Denny ELLIS, 2011. *Duše za sklem*. APLA Praha, projekt byl realizován za finanční podpory Evropské unie [online]. Dostupné z: <http://vimeo.com/31291412>.

ZDN.CZ, 2012. *Většina lékařů neví, jak se chovat k autistům* [on-line]. [cit. 2012-02-19]. Dostupné z: <http://preskoc.cz/3qi>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder, neurovývojová, hyperkinetická porucha
APLA	Asociace pomáhající lidem s autismem
APLA-JM	Asociace pomáhající lidem s autismem Jižní Morava
ASD	Autistic Spectrum Disorders, poruchy autistického spektra
CARS	Childhood Autism Rating Scale, posuzovací škála autismu v dětství
DVD	Digital Versatile Disc, digitální všestranný disk, záznamové médium
EDUCO	Středisko rané péče Zlín
EEG	Elektroencefalograf, vyšetření elektrické aktivity mozku
CHAT	Checklist for Autism in Toddlers, screeningový dotazník
MKN-10	Mezinárodní statistická klasifikace nemocí
MUDr.	Medicinae universae doctor, vysokoškolský titul, doktor medicíny
MR, MRI	Magnetic resonance imaging, zobrazovací metoda magnetická rezonance
MŠ	Mateřská škola
OBI	Obchodní řetězec pro kutily, fonetický přepis slova hobby z francouštiny
ORL	Otorhinolaryngologie, lékařský obor chorob ušních, nosních a krčních
PAS	Poruchy autistického spektra
PDD	Pervasive Developmental Disorders, pervazivní vývojové poruchy
SPC	Speciální pedagogické centrum
VOKS	Výměnný obrázkový komunikační systém, způsob alternativní komunikace

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha P I: Komunikační obrázky – povolání, zdravotnické potřeby
- Příloha P II: Komunikační obrázky – zdravotnické potřeby
- Příloha P III: Komunikační obrázky – zdravotnické potřeby, pocity
- Příloha P IV: Komunikační obrázky – zdravotnické potřeby, kuchyň, kuchyňské potřeby, pocity
- Příloha P V: Komunikační obrázky – nápoje, ovoce
- Příloha P VI: Komunikační obrázky – nábytek, bytové doplňky, oblečení, věci osobní potřeby
- Příloha P VII: Komunikační obrázky – koupelna, hygienické potřeby
- Příloha P VIII: Komunikační obrázky – slovesa, elektronika, věci osobní potřeby
- Příloha P IX: Komunikační obrázky – hračky, hry, pocity, slovesa
- Příloha P X: Komunikační obrázky – slovesa
- Příloha P XI: Komunikační obrázky – rodina, pocity
- Příloha P XII: Komunikační obrázky – dny v týdnu, časové pojmy, tázací zájmena
- Příloha P XIII: Komunikační obrázky – sociální výrazy, „nosná slovní spojení“
- Příloha P XIV: Komunikační obrázky – slovesa

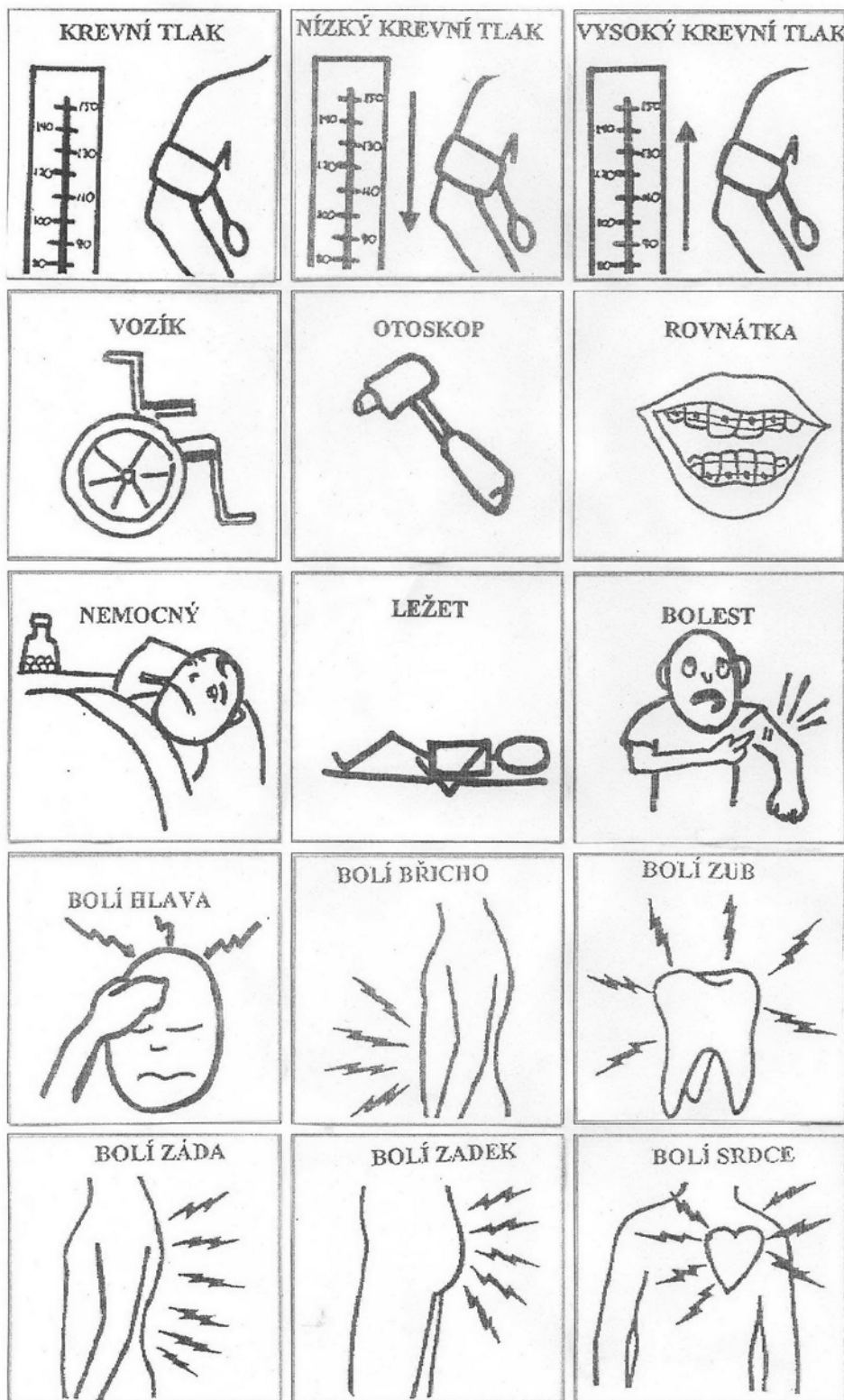
**PŘÍLOHA P I: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – POVOLÁNÍ,
ZDRAVOTNICKÉ POTŘEBY**



**PŘÍLOHA P II: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – ZDRAVOTNICKÉ
POTŘEBY**



**PŘÍLOHA P III: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – ZDRAVOTNICKÉ
POTŘEBY, POCITY**



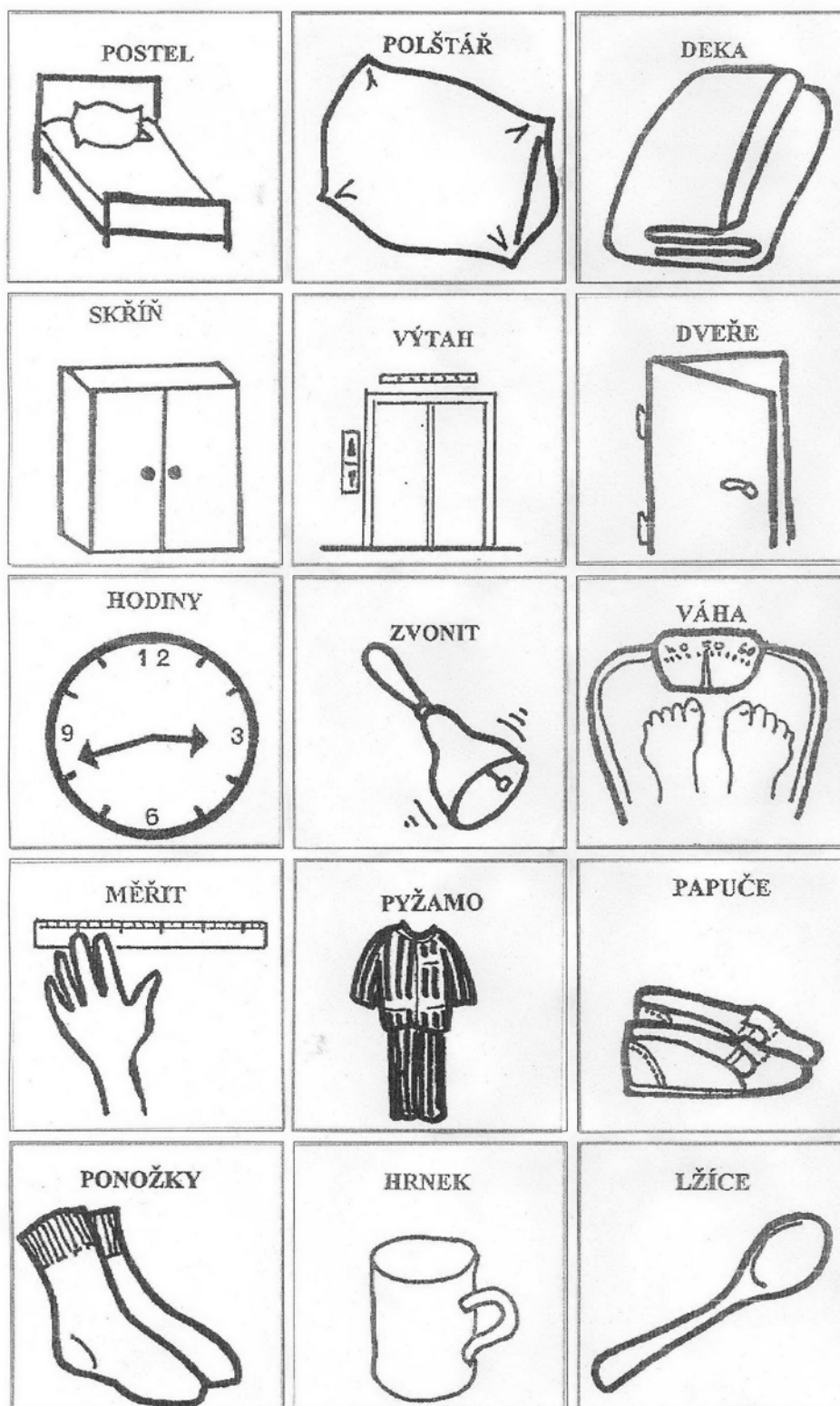
**PŘÍLOHA P IV: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – ZDRAVOTNICKÉ
POTŘEBY, KUCHYŇ, KUCHYŇSKÉ POTŘEBY, POCITY**



PŘÍLOHA P V: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – NÁPOJE, OVOCE



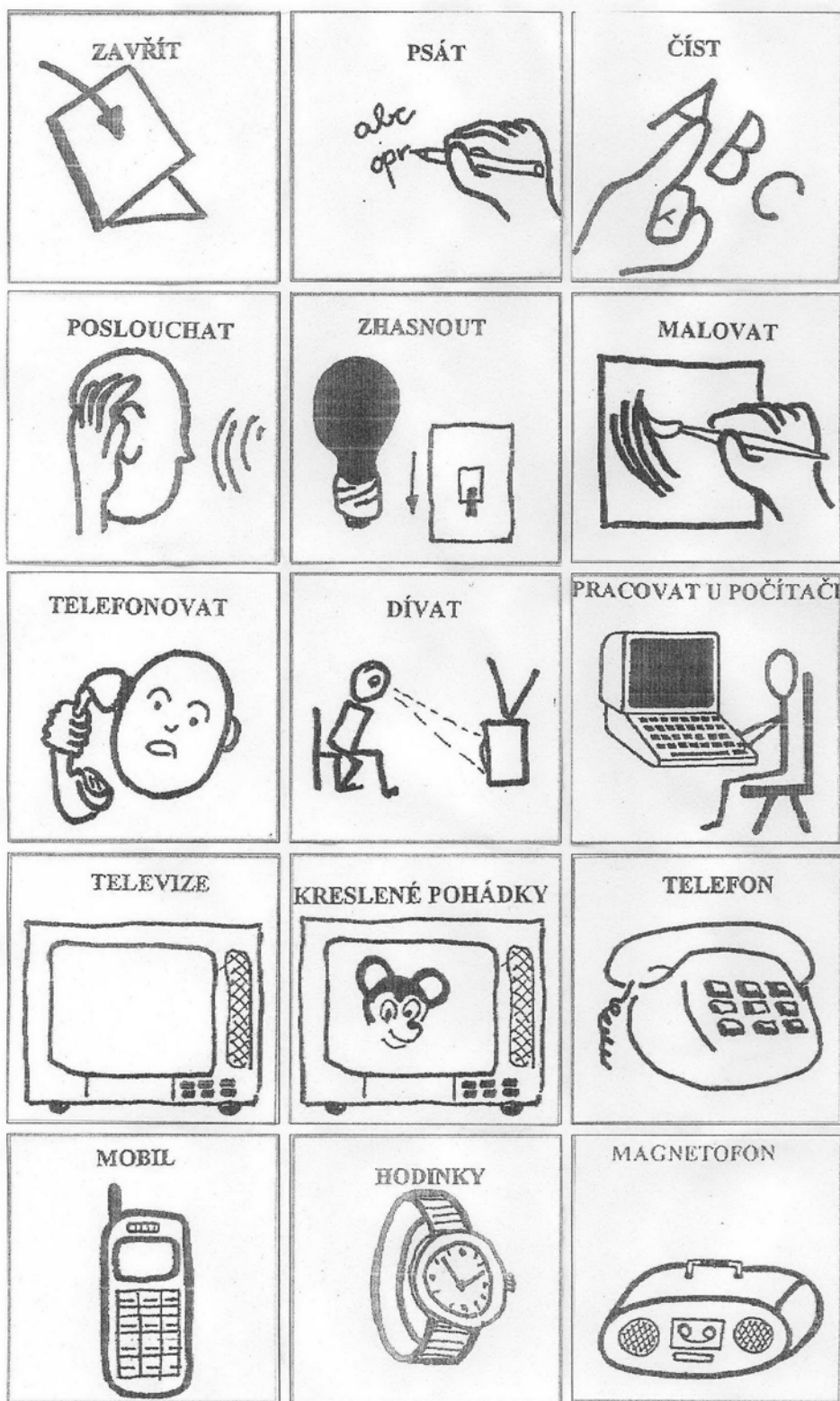
**PŘÍLOHA P VI: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – NÁBYTEK, BYTOVÉ
DOPLŇKY, OBLEČENÍ, VĚCI OSOBNÍ POTŘEBY**



**PŘÍLOHA P VII: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – KOUPELNA,
HYGIENICKÉ POTŘEBY**



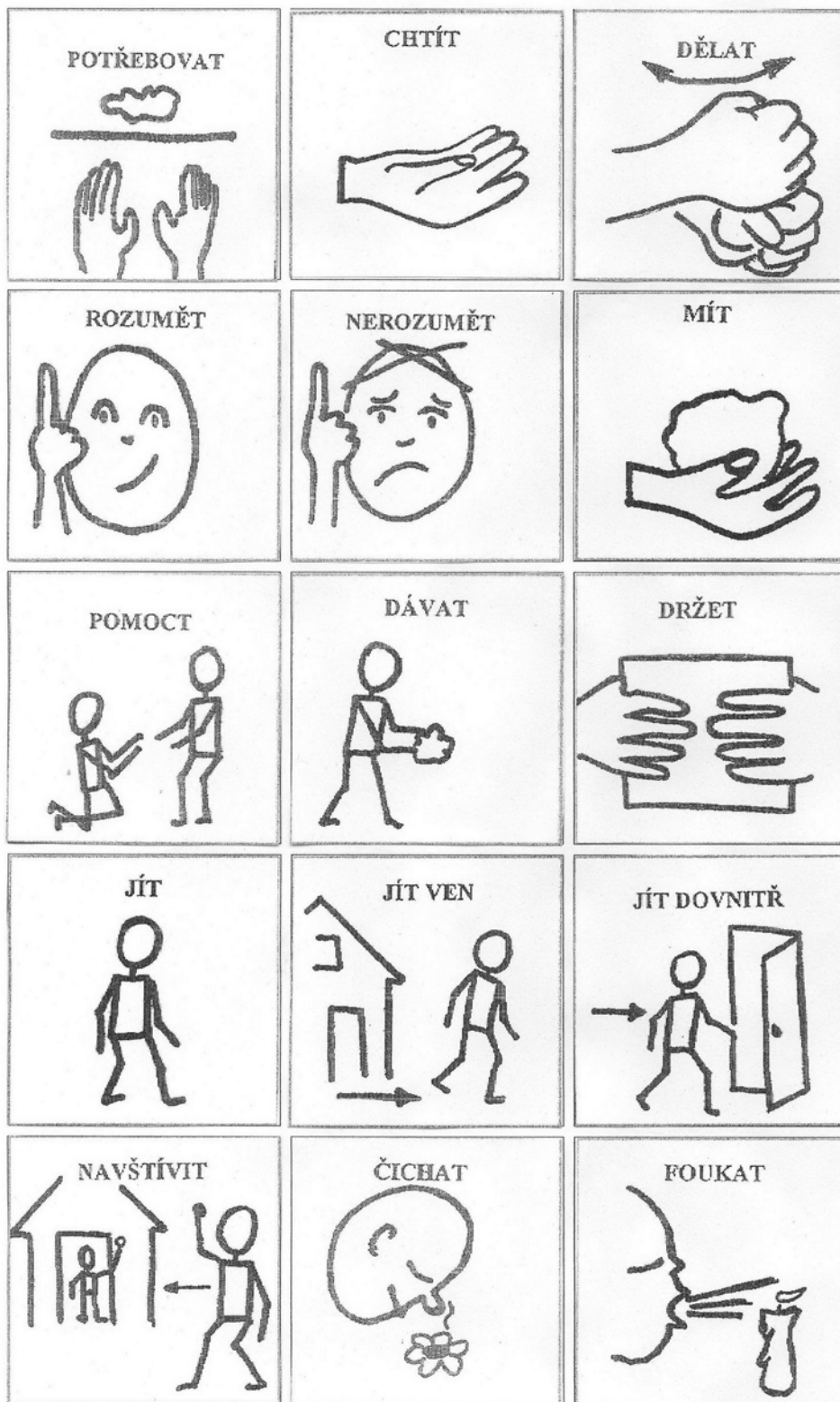
**PŘÍLOHA P VIII: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – SLOVESA,
ELEKTRONIKA, VĚCI OSOBNÍ POTŘEBY**



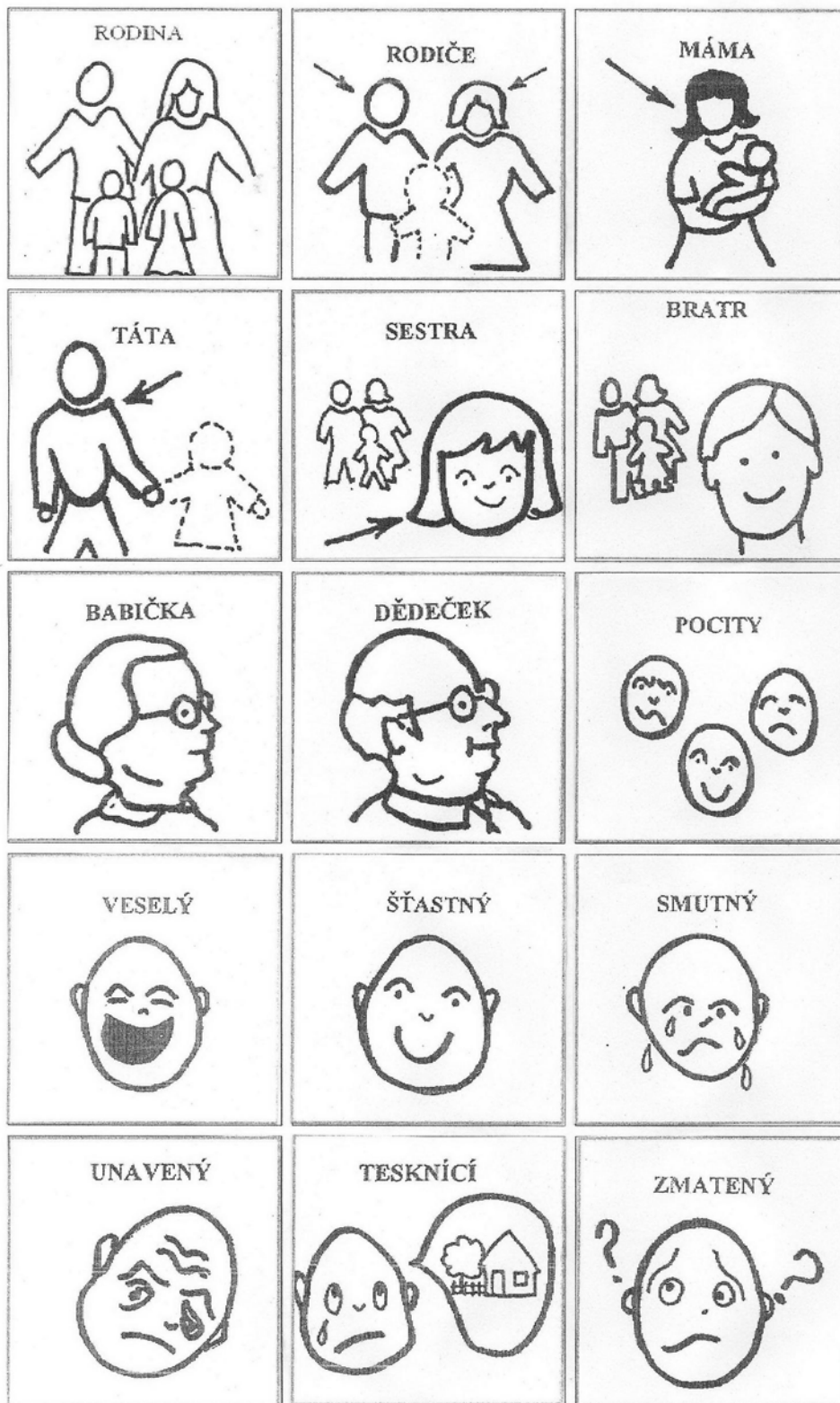
**PŘÍLOHA P IX: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – HRAČKY, HRY,
POCITY, SLOVESA**



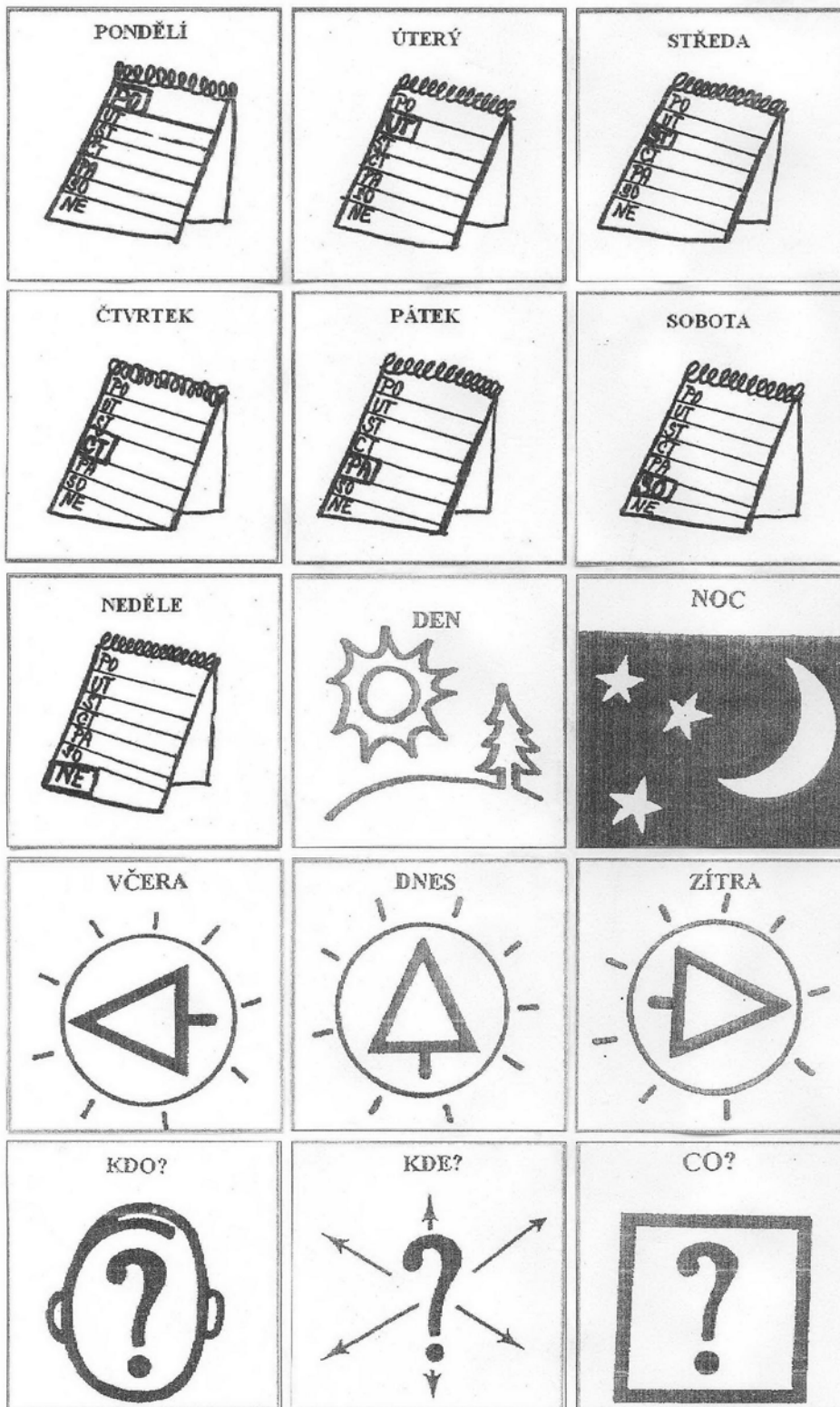
PŘÍLOHA P X: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY - SLOVESA



PŘÍLOHA P XI: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – RODINA, POCTY



**PŘÍLOHA P XII: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – DNY V TÝDNU,
ČASOVÉ POJMY, TÁZACÍ ZÁJMENA**



**PŘÍLOHA P XIII: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – SOCIÁLNÍ
VÝRAZY, „NOSNÁ SLOVNÍ SPOJENÍ“**



PŘÍLOHA P XIV: KOMUNIKAČNÍ OBRÁZKY – SLOVESA

