

# **Komunikace s rodinou autistického pacienta ve zdravotnickém zařízení**

Barbora Bartušková

---

Bakalářská práce  
2018



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2017/2018

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Barbora Bartušková**

Osobní číslo: **H140557**

Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Komunikace s rodinou autistického pacienta ve zdravotnických zařízeních**

Zásady pro vypracování:

**Studium odborné literatury.**

**Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti autismu.**

**Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.**

**Realizace výzkumu technikou rozhovoru.**

**Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.**

**Prezentace výsledků výzkumu, shrnutí a návrh doporučení pro praxi.**

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

ATTWOOD, Tony. *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2008. ISBN 978-1-84642-559-2.

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

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus zdravotní a výchovné aspekty*.

Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7.

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

SKOVANEC, Josef. *O kolečko mívám*. Praha: Pasparta, 2013. ISBN 978-80-7432-578-6.

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

Vedoucí bakalářské práce:

**doc. PhDr. Jana Kutnohorská, CSc.**

Ústav školní pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce:

**5. ledna 2018**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**18. května 2018**

Ve Zlíně dne 5. ledna 2018

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



  
Mgr. Zlatica Dorková, 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<sup>(1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na méji 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<sup>(2)</sup>;
- podle § 60<sup>(3)</sup> 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<sup>(3)</sup> 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 komerčnímu účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištná 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 

  
.....

<sup>(1)</sup> 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 (zasílání textu elektronicky).

<sup>(2)</sup> Vyšší škola na základě uzavřené smlouvy, diplomová, bakalářská a výzkumná práce, a školních podobě obhajoby, včetně poskytnutí opozitů a výtisků obhajoby používajícího databáze kreditových prací, kterou uzavřela. Způsob zveřejnění stanoví další 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 užít 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 přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Tématem mé bakalářské práce je „Komunikace s rodinou autistického pacienta ve zdravotnickém zařízení“. Skládá se z části teoretické a části praktické. V teoretické části jsou definovány poruchy autistického spektra (PAS), uveden výběr z historických milníků a rozebrána charakteristika PAS a jejich dělení. Dále je uvedena diagnostika a možnosti léčebných postupů v případě PAS. Následně se zde věnuji autismu v dětském věku, specifikům péče a přístupům k pacientovi s PAS v dětském věku.

V praktické části je uvedeno 6 polostrukturovaných rozhovorů, které jsou analyzovány a následně rozebírány v diskusi. Jejich prostřednictvím jsou zjišťovány zkušenosti rodinných příslušníků s komunikací zdravotnických pracovníků ve zdravotnickém zařízení s nimi i dětmi.

**Klíčová slova:** autismus, poruchy autistického spektra, rodinní příslušníci, zdravotní péče, způsoby komunikace

## **ABSTRACT**

The main topic of this bachelor thesis is "Communication with a family of an autistic patient in a health care facility". The thesis contains theoretical as well as practical part. The theoretical part defines autistic spectrum disorders (ASD), presents a selection of historical milestones and analyzes the characteristics of ASD and their division. The diagnostics and treatment options for ASD are also presented. Following chapters deal with childhood autism and the specifics of care and approaches to an ASD patient in childhood.

In the practical part, there are 6 semi-structured interviews, which are analyzed in the discussion. Through them, the experiences of family members considering communication between health workers and children are surveyed.

**Keywords:** autism, autism spectrum disorders, family members, health care, ways of communication

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní doc. PhDr. Janě Kutnohorské, CSc. za vedení bakalářské práce, za všechny cenné rady a připomínky, za trpělivost a čas, který mi věnovala. Dále chci poděkovat své rodině a přátelům, kteří mi svou podporou pomáhali po celou dobu mého studia, hlavně mému bratru za motivaci.

Nemalý dík patří též všem probandům, kteří v sobě našli odvahu a vůli účastnit se výzkumu a bez jejichž přispění by práce nemohla ani vzniknout.

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

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>12</b>
<b>1 AUTISMUS, PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA</b> .....	<b>13</b>
1.1 VÝBĚR Z HISTORICKÝCH MILNÍKŮ .....	15
1.2 CHARAKTERISTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	16
1.2.1 Důležité pojmy .....	16
1.3 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	21
1.3.1 Dětský autismus (F84,0) .....	21
1.3.2 Atypický autismus (F84,1).....	22
1.3.3 Rettův syndrom (F84,2) .....	23
1.3.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84,3) .....	23
1.3.5 Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84,4).....	24
1.3.6 Aspergerův syndrom (F84,5) .....	24
1.4 DIAGNOSTIKA AUTISMU .....	25
1.4.1 Diagnostické škály .....	26
1.4.2 Diferenciální diagnostika .....	29
1.5 LÉČBA AUTISMU.....	30
<b>2 AUTISMUS V DĚTSKÉM VĚKU</b> .....	<b>32</b>
2.1 SPECIFIKA PÉČE A PŘÍSTUPU K DĚTSKÉMU AUTISTOVI.....	33
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>35</b>
<b>3 DESIGN VÝZKUMU</b> .....	<b>36</b>
3.1 PUBLIKOVANÉ VÝZKUMY .....	36
3.2 VÝZKUMNÝ PROBLÉM .....	36
3.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	37
3.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR .....	37
3.4.1 Základní výzkumný soubor.....	37
3.4.2 Výběrový výzkumný soubor .....	37
3.5 TECHNIKA SBĚRU DAT .....	38
3.5.1 Polostrukturovaný rozhovor.....	38
3.5.2 Šablona rozhovoru .....	38
3.6 METODY ANALÝZY DAT .....	40
3.6.1 Otevřené kódování v rámci zakotvené teorie.....	40
<b>4 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT</b> .....	<b>41</b>
4.1 KATEGORIE 1: VYUŽITÍ LÉKAŘSKÉ PÉČE .....	41
4.1.1 Podkategorie 1a: Pediatrická péče .....	41
4.1.2 Podkategorie 1b: Plánované specializované vyšetření.....	41
4.1.3 Podkategorie 1c: Neplánované ambulantní vyšetření .....	41
4.1.4 Podkategorie 1d: Hospitalizace.....	42
4.2 KATEGORIE 2: POZITIVNÍ ZKUŠENOSTI .....	45
4.2.1 Chování lékařů .....	45
4.2.2 Chování sester .....	45



4.3	KATEGORIE 3: NEGATIVNÍ ZKUŠENOSTI .....	48
4.3.1	Chování lékařů .....	48
4.3.2	Chování sester .....	49
4.4	NEUTRÁLNÍ TVRZENÍ.....	50
4.4.1	Chování lékařů .....	51
4.4.2	Chování sester .....	51
<b>5</b>	<b>DISKUSE .....</b>	<b>54</b>
5.1	VEDLEJŠÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	54
5.2	HLAVNÍ VÝZKUMNÁ OTÁZKA .....	57
5.3	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	58
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>59</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>61</b>
	<b>SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>63</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>64</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>66</b>
	<b>SEZNAM GRAFŮ .....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>68</b>

## ÚVOD

Téma mé bakalářské práce je pohled rodičů a rodinných příslušníků na komunikaci zdravotníků s nimi i s dětmi s poruchou autistického spektra, které doprovází na lékařské vyšetření či ošetření. Podle mého názoru je k vypracování každého projektu nutná správná motivace a ta je u mne hned dvojitá. Osobně se sama považuji již za zdravotníka a zajímá mě tedy, jak veřejnost vnímá komunikaci s „námi“. To je první aspekt k výběru tématu. Druhým, možná i silnějším motivátorem je pro mne toto:

„Same! Kde máš boty?“ zavolá sestra v úloze zdravotnice, na svého bratra, na dětském táboře.

„Tam,“ ukáže kluk přes rameno k trampolíně, ze které právě odešel.

„On si pro ně nepůjde?“ zeptá se po chvíli mrtvého ticha vrchní vedoucí.

Na to sestra vzpomene na roky podobných událostí a vysvětlí: „Ehm.... Asi ne. Teoreticky.... Já mu neřekla, aby si pro ně šel. Já se ho zeptala, kde je má.“

Druhému aspektu mého výběru tématu je 12 let a je to můj bratr s diagnózou Aspergerův syndrom. Z osobního i profesního zájmu se o podobně zatížené jedince zajímám i při školních praxích a zájmových činnostech, kdy jsem vyhledávala možnosti ke spolupráci s nimi. Velmi mne inspirovala školní praxe v dětském rehabilitačním stacionáři ZVONEK v Kladně. Chování osob s poruchou autistického spektra jde sice naučit z knížek a odrecitovat, v praxi a reálném životě však nelze předvídat. Spíše se dá říci, že zdravotník při péči o autistické dítě má předvídat nepředvídatelné a být připraven na každou eventualitu. V osobní zkušenosti jsem bohužel byla sama přítomna situacím, ve kterých zdravotničtí pracovníci nekomunikovali ani nejednali vhodným způsobem.

Teoretická část práce je dělena do dvou kapitol, z nichž první se zabývá poruchami autistického spektra, historickým vývojem popisu a zájmu o ně, jejich charakteristikou, dělením, diagnostikou a léčebnými postupy a terapiemi. Druhá kapitola se zabývá charakteristikou autismu v dětském věku a specifiky péče a přístupu k dětskému autistovi.

Výzkumné šetření v praktické části je realizováno polostrukturovanými rozhovory s rodiči a rodinnými příslušníky doprovázející osobu s PAS do zdravotnického zařízení. Analýza rozhovorů je uvedena rovněž zde.

Cílem práce je zvýšit informovanost zdravotníků o poruchách autistického spektra, připravit je na návštěvu pacienta s touto poruchou a dopomoci jim k vyvarování se komunikačních chyb při komunikaci nejen s těmito pacienty, ale i jejich doprovodem.

Po příkladu Bazalové (2017) je na několika místech v textu práce použito termínu *autismus* jako zastřešujícího pojmu k označení poruch autistického spektra, pervazivních vývojových poruch, PAS, PVP, PDD, což vše, ve zkratkách či plném znění, označuje stejnou skutečnost, stejné onemocnění, stejný problém. K zestručnění textu se tento termín jeví jako optimální.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 AUTISMUS, PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

„Terminologie poruch autistického spektra je jak v naší zemi, tak v zahraničí velmi nejednotná. Používají se termíny, které vyjadřují totožný jev. Pro svou určitou jednoduchost je asi nejzávažnějším a nejpoužívanějším termínem *autismus*, který zastřešuje celé spektrum poruch. V současnosti hojně užívaným termínem je *porucha autistického spektra (PAS)*, a setkat se můžeme s termínem *pervazivní vývojová porucha (PVP)*, kdy pervazivní = vše pronikající, tzn., že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. Termíny *porucha autistického spektra* a *pervazivní vývojová porucha* jsou spíše používány jako synonyma.“ (Adamus, 2016, s. 6)

„Autismus (...) upoutává v posledních letech pozornost nejen odborníků různého zaměření, ale zásluhou médií i laické veřejnosti. Ukazuje se, že autismus je mnohem častější, než se předpokládalo, a že i přes intenzivní výzkum víme stále příliš málo na to, abychom dokázali včas a účinně pomoci.“ (Hill in Hrdlička, Komárek, 2004, s.17)

„Pervazivní vývojové poruchy, (...) se dnes řadí k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. (...) V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které jedinci zneumožňují nejen komunikaci, ale i sociální interakci či symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že člověk nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako ostatní lidé stejné mentální úrovně. Vnímá jinak, jinak prožívá a také se jiným způsobem chová. Pro jednotlivé syndromy je charakteristická značná variabilita symptomů (srov. Howlin, 2009; Thorová, 2012)“ (Adamus, 2016, s. 5)

„Lidé s autismem přemýšlejí jinak než lidé bez autismu. Podstata autismu nespočívá ve vnějším chování a není viditelná na venek. (...) Kdokoli se snaží hlouběji porozumět autistickému chování, musí vstoupit „dovnitř“ mozku osoby s autismem, nebo se pokusit dostat se do její kůže, zjistit, jakým způsobem – narozdíl od nás – zpracovává vnější sluchové, zrakové a fyzické zkušenosti. Použijeme-li tento přístup k získání znalostí o autistickém myšlení, dovede nás k lepšímu porozumění lidem, kteří mají autismus, a tím jim budeme umět lépe pomoci.“ (Vermeulen, 2006, s. 11)

K původnímu názoru odborníků, že jsou autismem častěji postiženi jedinci mužského pohlaví než ženského se Gillberg a Peeters (2008, s. 49-50) vyjadřují takto: „Studie obyvatelstva dokazují, že převaha je méně výrazná, což znamená, že v některých případech nebyla klinická diagnóza u žen správná. Může to být tím, že projevy autismu se u žen a mužů nepatrně liší. Dívky obecně, ať už s diagnózou autismu či bez ní, mají vyvinutější řeč a sociální

vztahy než chlapci a jejich okruh zájmů není tak vymezený a „technický“ jako u chlapců. To znamená, že symptomy autismu u některých dívek mohou být mírně odlišné: úroveň řeči je vyšší, jejich povrchní sociální dovednosti mohou maskovat nedostatek empatie a okruh jejich zájmů (panenky, zvířátka, lidé) se může vymykat typickým zájmům *autistické kvality*“.

„Autismus není podřadný způsob bytí. Znamená to pouze „být jiný“. Je výzvou pro všechny z nás vytvořit společnost, v níž bude lidskému druhu „být jiný“ dovoleno zaujímat svou legitimní pozici a uplatňovat svá legitimní práva jakožto součást naší společnosti.“ (Vermeulen, 2006, s. 14)

Tématem sebepoznání autistů se zabývá například Josef Schovanec, ve své knize Vítejte v Autistánu (Schovanec, 2017). V rozhovoru, který poskytl Českému rozhlasu, zdůrazňuje obzvláště potřebu pozitivního přístupu a humoru, pro zvládnání života s autistickou poruchou (Online. Schovanec, IROZHLAS©, 2017). Podobný přístup propagoval tento autor také již v rámci své populární Bratislavské přednášky v rámci cyklu TED talks. (Online. Schovanec, TED talks, 2015)

„Ve výzkumu autismu došlo k velkému pokroku a výsledkem je, že se radikálně změnila koncepce jeho pojetí směrem ke kontinuu, tedy ke kvantitativní i kvalitativní škále symptomů od mírného autismu až k velmi těžkému postižení. Nicméně i dnes jsme daleko od jasného pochopení patofyziologie a etiologie a stále ještě zůstávají četné záhady a paradoxy. Dosud neznáme ani farmakologické možnosti účinné na tzv. jádrové symptomy autismu, stejně jako kauzální léčbu. Zdá se, že účinné mohou být některé pedagogické a behaviorální intervence. V každém případě správné, a pokud možno včasné stanovení diagnózy přináší v mnoha případech úlevu strádajícím rodičům, kteří trpí sociálním nezájmem svých dětí, protože je nechápou a nerozumí jim. Správná diagnostika přináší porozumění a pochopení, možnost včasného zahájení behaviorálních a pedagogických intervencí a velmi nutné psychologické i sociální podpory rodině.“ (Ošlejšková, 2008, s.84)

## 1.1 Výběr z historických milníků

Hrdlička a Komárek (2004) ve své publikaci uvádějí, že: „Pojmu „autismus“ poprvé použil Eugen Bleuler v roce 1911 při popisu psychopatologie schizofrenie. Označoval jím schizofrenní stažení se z reálného světa a ponoření se do vlastního, nesrozumitelného světa nemoci.“ (Bleuler in Hrdlička, Komárek, 2004, s. 11-12)

„Když o tři desetiletí později užil Kanner termínu „dětský autismus“ v jiné souvislosti,(...) jeho záměrem bylo konstatovat, že jím pozorované děti žijí ve svém vlastním, pro okolí špatně pochopitelném světě. Nicméně tato asociace mezi autismem a schizofrenií vznikla. Druhou problematickou stránkou se ukázala být Kannerova zmínka o odtažitých, intelektuálně zaměřených rodičích jeho pacientů. Této zmínky bylo později použito jako podpory teorie o psychogenním původu autismu, ačkoli Kanner sám původně pojímal dětský autismus jako vrozenou poruchu.“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 12)

Přeložením díla Attwooda (2006) zjistíme, že: „Vídeňský pediatr Dr. Hans Asperger (...) si v roce 1944 pozoruhodně bystře povšiml, že některé z dětí léčených na jeho klinice vykazují velmi podobnou strukturu chování a osobnostních charakteristik. V polovině čtyřicátých let se dětská psychologie rozvinula v rámci Euro-amerického kulturního rámce v uznávanou a slibně se rozvíjející vědeckou disciplínu. Významné pokroky byly učiněny především na poli deskriptivním, teoretickém a diagnostickém. Nicméně ani zde Asperger nebyl sto naléztí definici či vysvětlení pro malou skupinku jeho zajímavých pacientů. Proto rozhodl sám své poznatky publikovat v článku *Autistische Psychopathen im Kindesalter*. (Asperger 1944)

V tomto článku Asperger poprvé představil termín „autistická psychopatie“. Takové označení by mohlo čtenáře snadno svést k milnému závěru, že autor popisuje nějakou duševní nemoc, jako třeba schizofrenii. Ve skutečnosti se zde však jedná spíše o definici stavu, který bychom z hlediska současného názvosloví nazvali jako porucha osobnosti. Asperger se ve svém díle soustředí na děti s autistickou poruchou osobnosti a s velkou profesní dovedností popisuje řadu jejich obtíží i schopností.“ (Attwood, 2006, s. 24-25)

„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.“ (Sagnerová, 2012, s. 13)

Britská lékařka Lorna Wingová, která se z důvodu narození její autistické dcery, zabývala tímto onemocněním, nahradila termín autistická psychopatie dodnes užívaným termínem Aspergerův syndrom, podle jeho objevitele Hanse Aspergera, a to v roce 1981. Vytvořila mnoho publikací a příruček s radami pro rodiče takto postižených dětí a také se velice zasloužila o získávání poznatků z psychopatologie poruch autistického spektra. (Burgoine in Thorová 2006)

„Lorna Wingová (Burgoine a Wing, 1983) na základě svých zjištění vymezila základní klinické příznaky Aspergerova syndromu následovně: Nedostatek empatie; jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce; omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství; pedantsky přesná, jednotvárná řeč; nedostatečná neverbální komunikace; hluboký zájem o specifický jev či předměty; nemotornost, nepřirozené pozice.“ (Attwood, 2005. s. 21)

„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 in Sagnerová, 2012, s. 13).

## 1.2 Charakteristika poruch autistického spektra

„Poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené. Publikované vědecké studie nahlíží na poruchy autistického spektra jako na důsledek geneticky podmíněných změn v mozkovém vývoji. Bylo prokázáno, že chybné výchovné vedení nezpůsobuje autistické projevy dítěte. Autismus se řadí mezi neurovývojové poruchy na neurobiologickém základě. Nejedná se o jedno místo v mozku, jež by bylo zodpovědné za vznik autismu, ale spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí v mozku. Potíže s vnímáním, příjem informací a jejich zpracováním tak mohou způsobovat problémy v oblasti emocí a myšlení“ (Thorová, 2012 in Adamus, 2016, s. 5-6).

### 1.2.1 Důležité pojmy

#### Triáda

„Charakteristické rysy postižení se projeví ve třech oblastech vývoje, které se souhrnně nazývají triádou.“ (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 21)



Bazalová (2017, s. 15) se vyjadřuje takto: „**Problémy se objevují v oblasti triády:** V komunikaci, sociálním chování (až tzv. *sociální slepota*) a představitosti spojené se stereotypním okruhem zájmů, projevů, zvláštní hrou. Závažnost narušení závisí na typu PAS. Objevují se abnormality mozku.“

Dle Beyera a Gammeltofta (2006) je souvislost triády zjevná. Ze sociálního porozumění s matkou (případně s rodiči) se vytváří vhléd dítěte v raném dětství do světa. Například: vejde návštěva, dítě zhodnotí výraz a postoj matky a dle její reakce samo zkoriguje své jednání, aby bylo odpovídající chování matky, úlek před cizincem, nebo přijetí známých.

Je obecně známé, že sociální komunikace a nápodoba předchází komunikaci verbální.

„Raný dialog (sdílená pozornost) předchází rozvoji představitosti a fantazie. Není proto žádným překvapením, že základními problémy dětí s autismem jsou sociální reciprocita, komunikace a představitost.“ (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 27)

## 1. Sociální chování

Thorová (2006) ve své publikaci volně podle L. Wingové popsala 5 typů sociálního chování, podle nichž se dají kategorizovat PAS, a to:

- **Typ sociální**

Tito jedinci nejeví zájem o sociální kontakt, dítě je samotářské, nezapojující se do kolektivních aktivit. Mohou se vyhýbat očnímu kontaktu. Nemají zájem či se úplně vyhýbají fyzickému kontaktu, jako je třeba mazlení, ale některé jim vadit nemusí (např. lechtání). Někdy navazují jen povrchně oční kontakt, ale bez komunikačního záměru nebo věnování pozornosti okolí. V mladém věku se neprojevuje separační úzkost, nevyhledávají útěchu, mnohdy mají snížený práh bolesti. Dítě může být agresivní, rozbíjet hračky, vtrhávat do společných aktivit ostatních dětí a nevěnovat pozornost reakci dětí ani dospělých, nejsou empatické. (Thorová, 2006, s. 64)

- **Typ pasivní**

Občas se zapojují do hry s ostatními dětmi, neví však přesně jak na to, ze sociálního kontaktu plyne jen malé potěšení. Obtížně projevují své potřeby, chybí spontánnost v sociálním kontaktu, kterému se sice nevyhýbají a na oslovení se zapojí, ale nevyhledávají ho. Poruchy chování nejsou nijak časté, spíše je jen omezena schopnost empatie, poskytování útěchy, dělby, sdílení radosti. (Thorová, 2006, s. 67)

- **Typ aktivní-zvláštní**

Tento typ často doprovází hyperaktivita. Je charakterizován neschopností přiměřené sociální interakce, kterou velmi často přehánějí. Nedodržují nezasahování do osobního prostoru doteky, líbáním atp. i neznámých lidí, nechápou pravidla společenského chování. Myšlení je egoistické, při komunikaci nemají zájem o posluchače, komunikují jen o svých preferovaných okruzích, používají nepřiléhavá či přehnaná gesta a mimiku. Časté je dotazování, někdy bez kontextu a nevhodné. Nemusejí vyhledávat oční kontakt nebo naopak upřeně zírají do očí. (Thorová, 2006, s. 70)

- **Typ formální-afektovaný**

Pro osoby s tímto typem autismu je naprosto specifické doslovné chápání řečeného, nejsou schopni chápat ironii, naprosto pravdomluvní, ovšem bez vcítění se do druhé osoby, často pronášejí skandální výroky (leč pravdivé). Řeč i vystupování je nepřiměřeně formální už od dětství, odtažitě chování, působí až strojeně. Specifické a vyhraněné zájmy, až encyklopedické. Mnohdy zaslepené dodržování pravidel s afekty při jejich porušení jinou osobou, výrazná ritualizace a nesnášenlivost vůči porušení rituálů. Mají dobré vyjadřovací schopnosti a bohatou slovní zásobu, často ale pouze opakují slyšené bez dobrého porozumění kontextu (např. u přísloví, rčení atp.) Typ častý u osob s vysokým IQ. (Thorová, 2006, s. 73)

- **Typ smíšený-zvláštní**

Může zahrnovat všechny předešlé znaky jiných typů a to v závislosti na druhu sociálního kontaktu, což zaručuje veliké výkyvy sociálního chování. Bývá menší problémovost vůči rodičům, není to však pravidlem. Často sledujeme doslovné přeřikávání frází a řešení situací po vzoru dospělých, což vyvolá falešný dojem chápání děje, dítě (i dospělý) však pouze interpretovalo viděné do podobné situace, aniž by jí přesně rozumělo.

Převýšení osamělého typu se může vykazovat tím, že v nejistotě místo *nevím*, zazní výroky typu: „To je tajné.... Nechte mne na pokoji.... Nezajímám se.... Neřeknu....“ Převýšení pasivního typu se vyjeví například jako podřídivé chování, neustálý souhlas.

Převýšení aktivního-zvláštního typu můžeme pozorovat, pokud se dotkneme témat, která dítě zajímají. Pak se objeví živý zájem o tato témata, vyhledávají kontakt, můžeme sledovat používání naučených otázek a frází.

Při převýšení formálního typu je zase časté poučování, tvrdohlavé dodržování pravidel a návyků, strojená, *zdanlivě dospělácká* řeč. (Thorová, 2006, s. 76)

## 2. Komunikace

Podle Beyera a Gammeltofta (2006) si jisté procento dětí s autismem nevytvoří aktivní verbální řeč a to buď z důvodu mentální zaostalosti, vývojové poruchy nebo prostého nepochopení základní funkce řeči. Vzhledem k tomu, že sociální komunikace a pochopení sociální roviny života je u autistických jedinců narušené, oblast verbální komunikace je tímto velmi ovlivněna. I když si dítě osvojí slovní zásobu a gramatická pravidla, stále mívají potíže s pragmatickým využitím řeči, tedy sdílením dialogu s jinou osobou, ve vzájemné výměně hodnocení situace.

Gillberg a Peeters (2008) považují za hlavní rys autistické komunikace echolálii, což znamená opakování slyšeného bez celistvého porozumění smyslu. Dělí se na bezprostřední (opakováno ihned) a opožděnou, již využívá postižený z vlastní iniciativy. Podle autorů lidé s autismem často více mluví, než ve skutečnosti chápou a zažité situace s doprovodnou komunikací se snaží interpretovat ve chvílích tomu podobných. Echolálii nazývají „Jazykem přežití“ a její užívání přirovnávají ke snaze dorozumět se nám neznámou řečí, kdy účelově opakujeme slova, u nichž jsme vysledovali přibližný význam podle toho, co se po jejich vyřčení stane. Toto jednání se však dá užívat pouze v případě doslovné skutečnosti, nikoli pokud se jedná o nějaký slovní obrat nepopisující doslovný jev. Dítě postižené autismem pochopí, když řekneme: „Venku opravdu hodně prší.“, ale zůstane bezradné, pokud uslyší: „Venku leje jako z konve.“

Bazalová (2017, s. 17) se vyjadřuje takto: „Osoby s autismem se dokola vracejí ke svým oblíbeným tématům, o kterých dokáží dlouho hovořit. Někdy řeč působí odborně, ale při hlubší analýze zjistíme, že chybí porozumění (*echolálie*, opakování bez porozumění smyslu) nebo se objevují verbální rituály. Problémy se vyskytují při výběru, lidé s autismem většinou zopakují poslední slovo. Někteří o sobě mluví v jiné osobě (*chce pít místo chci pít*). Informace z okolí vyhodnocují jinak než lidé bez poruchy (například potřebují vědět, kdy přesně mají co dělat, nestačí sdělit, aby něco udělali, potřebují přesnou specifikaci(...)), chápou svět logicky a realisticky, nerozumí metaforám, vyskytuje se doslovné chápání, chybí schopnost přenášet význam.“

### 3. Představitost, zájmy, hra

„Během raného vývoje vnímá dítě věci tak, jak jsou – realisticky – a nevnímá to, co symbolizují. Dítě může vidět, slyšet, cítit, má chuť i hmat, ale svět je složitější a poskytuje nám daleko více informací, než kolik je dítě s poruchou autistického spektra schopné svými smysly vnímat. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra, tedy jeden ze základních stavebních kamenů učení a potažmo celého vývoje. Nedostatečná představitost způsobuje, že dítě upřednostňuje činnosti a aktivity, které obvykle preferují podstatně mladší děti, vyhledává předvídatelnost v činnostech a upíná se tak na jednoduché, stereotypní činnosti.“ (Adamus, 2016, s. 15)

Bazalová (2017, s. 19) uvádí: „U svých zájmů, u jedné hry vydrží hodiny, dny, ale i roky...“

Bazalová (2017) a Thorová (2006) se shodují v tom, že u osob s PAS můžeme pozorovat abnormální zacházení s předměty, jako je houpání, roztáčení, ťukání s nimi o sebe nebo zdi což může být dle Bogdashiny (2017) způsobeno změnou senzitivity jedince, jenž se tímto způsobem, pro něj zábavným, snaží svým způsobem dorozumět se světem. Thorová (2006) uvádí, že míra podobných aktivit je u každé osoby s PAS individuální, stejně tak jako zájem o nové hračky nebo aktivity.

V oblasti stereotypních zájmů a chování Bazalová (2017) uvádí špatnou snášenlivost dětí s PAS k jakékoli změně, na něž reagují nevhodným způsobem. Může se jednat o volbu stále stejné trasy cesty, oblíbené oblečení. Ritualizace je pro klid dítěte klíčová. Pokud nenastane žádná změna, vše je v pořádku. Bazalová (2017) a Adamus (2016) se též zmiňují v této souvislosti o způsobech chování jako třepetání rukama, olizování věcí či o odmítání nebo naopak vyžadování určité barvy, případně konzistence jídla. O tyto projevy se ve své publikaci zajímá Bogdashina (2017, s. 17): „Ano, poruchy autistického spektra jsou až příliš složitý fenomén, než abychom je mohli odbýt jen jako záležitost nestandardního smyslového prožívání, ale přesto nelze popřít, že problémy percepčního rázu v nich hrají opravdu významnou roli. Jako důkazní materiál, byť jde o důkazy nepřímé, můžeme využít například studie zaměřené na výzkum smyslové deprivace a zrakových a/nebo sluchových vad.“

Dále se v publikaci uvádí výsledky výzkumů, z nichž zjistíme, že připravíme-li zdravého jedince o vnímání smyslů, začne se projevovat odtažitostí a stereotypními pohyby a uzavřeme-li ho do stereotypního prostředí, bez okolních podnětů, můžeme pozorovat, že se uchyluje k stereotypnímu jednání, afektivním reakcím, případně sebezraňování. (Bogdashina, 2017)

## Adaptabilita

„Autismus rozdělujeme do tří kategorií podle úrovně adaptability, tzv. funkčnosti. Funkčnost koreluje především se schopnostmi v sociální oblasti, s úrovní vyjadřování a porozumění, s mírou problémového chování, se schopností funkčně trávit volný čas a s celkovou úrovní intelektu.“ (Thorová, 2008 in Adamus 2016, s. 10)

„Úroveň adaptability se může v průběhu vývoje dítěte měnit. Tím se mění i jeho schopnost prožívání života v běžném prostředí. Velmi výraznou roli sehrává správně zvolený a nastavený pedagogický přístup.“ (Adamus, 2016, s. 9)

Adamus (2016) kategorizuje adaptibilitu u PAS takto:

- Nízkofunkční autismus: Velmi častá je přítomnost těžké mentální retardace, nepřítomnost řeči (případně pouze forma echolálie), velmi malá schopnost navazovat sociální vztahy. Nezřídka se objevují stereotypní činnosti, agrese k okolí i k sobě, mnohdy sebepoškození.
- Středně funkční autismus: Bývá často lehká až středně těžká mentální retardace, řeč používají částečně funkčně, i když se objevují zvláštnosti (echolálie, zastaralé výrazy, záměna zájmen...), sociální vztahy jsou spíše pasivní, nejsou spontánní. V souvislosti s hrou můžeme pozorovat vztahovou, funkční a konstrukční hru.
- Vysoce funkční autismus: (Thorová, 2007 in Adamus 2016)  
Rozumové schopnosti se pohybují od hraničního pásma až k nadprůměru, řeč je vyvinuta velmi dobře, ale komunikace nesnadná. Neberou ohled na partnera v dialogu, komunikují výhradně o předmětu svého zájmu. Nechápují sociální normy, mohou působit neslušně, drze, netaktně.

## 1.3 Poruchy autistického spektra

### 1.3.1 Dětský autismus (F84,0)

„Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra (...). Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy (málo mírných symptomů) až po těžkou (velké množství závažných symptomů). Problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády. Kromě po-

ruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitivosti mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormním až bizarním chováním.“ (Thorová, 2006, s. 177)

Fisher a Škoda (2008) charakterizují poruchu jako nedostatečné přizpůsobení sociální situaci a malou citovou odpověď k citům jiných lidí. Je potřeba speciální přístup k lidem s touto poruchou obzvláště kvůli faktu, že si obtížně osvojují školní znalosti.

„Typická je značná variabilita symptomů. Porucha se diagnostikuje bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy. Specifický projev deficitů charakteristických pro autismus se mění s věkem dětí. Syndrom lze diagnostikovat v každém věkové skupině.“ (Thorová, 2006, s. 177)

„Dosavadní výzkumy došly k závěru, že pouze menší procento lidí s vysoce funkčním autismem dokáže fungovat samostatně. Na prognózu mají velký vliv vrozené dispozice týkající se poruchy, raná péče a kvalita vzdělávacího programu, ve kterém bylo dítě umístěno.“ (Thorová, 2006, s. 181)

Hrdlička a Komárek (2004) zmiňují i dvojí možnost vývinu příznaků autismu. U většiny případů se jedná o postupný rozvoj autistického chování v průběhu prvního roku života. V menším procentu případů nastává tzv. autistická regrese. Tuto je možno pojmenovat jako závažný krok zpět ve vývoji. U dětí dochází k významnému omezení nebo úplné ztrátě získaných dovedností v oblasti verbální i neverbální komunikace, sociálního chování, hry. Autistická regrese může nastat jak u dětí, do té doby se správně vyvíjejících, tak u dětí s mírnými známkami autismu.

### 1.3.2 Atypický autismus (F84,1)

Podle Opatřilové (2006) je atypickým autismem nazývána pervazivní vývojová porucha, jež je součástí autistického spektra. Dítě zcela nesplňuje kritéria k diagnóze dětského autismu a to většinou tím, že je buď odlišná doba vzniku onemocnění, nebo chyběním poruchy jedné nebo dvou oblastí triády.

„Najdeme řadu specifických sociálních, emociálních a behaviorálních symptomů, které se s potížemi, jež mají lidé s autismem, shodují. Lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro část osob, na které by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy či sklony“ (Thorová, 2006, s. 182).

Atypický autismus je dle Thorové (2006, s. 183) diagnostikován pokud:

„První symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce života. Tato situace je vzácná, ale vzhledem k heterogenitě příčin vzniku autizmu možná.

Abnormální vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, nicméně způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria. (...)

Není naplněna diagnostická triáda. Jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena.

Autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci. Můžeme pozorovat některé symptomy jednoznačně typické pro autismus, nicméně mentální věk je natolik nízký (obvykle méně než 15 měsíců), že míra komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s projevy obvyklými pro mentální retardaci.“

### 1.3.3 Rettův syndrom (F84,2)

Syndrom vyskytující se pouze u žen, formulace jeho aspektů pochází z roku 1965. Jedná se o poruchu genetickou: Gen způsobující tuto poruchu se nachází na distálním raménku chromozomu X. (Hort a kol, 2008)

Manifestaci příznaků, k nimž patří ztráta řeči, ztráta schopnosti účelně používat ruku, zpomalení růstu hlavy a později také skolióza nebo kyfoskolióza, předchází období zdánlivě normálního vývoje. U většiny postižených dětí se rozvíjí také epilepsie. Konečným stavem syndromu se stává těžké mentální postižení, invalidita, v některých případech až imobilita. Užívá se symptomatická léčba k ulehčení života. (Hort a kol, 2008)

### 1.3.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84,3)

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS, 2018) na svých webových stránkách popisuje onemocnění takto: „Typ pervazivní vývojové poruchy, která je charakterizována tím, že po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců. Typicky je to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí, stereotypním motorickým manýrováním a porušenou sociální interakcí a komunikací, podobně jako u autismu. V některých případech může být porucha v určitém spojení s encefalopatií, ale diagnóza by měla být založena na projevech chování.“

Dále uvádí, že dalšími označeními onemocnění může být: Infantilní demence, Hellerův syndrom, Dezintegrační psychóza, symbiotická psychóza (Online. ÚZIS©, 2018 )

### 1.3.5 Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84,4)

„Jedná se o vágně definovanou poruchu, která sdružuje hyperaktivní syndrom (nereagující na stimulancia) mentální retardací a stereotypní pohyby a/nebo sebepoškozování. V adolescenci může být hyperaktivita nahrazena hypoaktivitou, což u pravé hyperkinetické poruchy není obvyklé. Nevyskytuje se sociální narušení autistického typu.“ (Hort a kol, 2008, s. 142-143)

### 1.3.6 Aspergerův syndrom (F84,5)

Tantam (1991, cit. dle Thorová, 2006) uvádí: „Tvrdit, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu, je značně zjednodušené. Aspergerův syndrom má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra. Intelekt u lidí s Aspergerovým syndromem je v pásmu normy, má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň sebeobslužných dovedností, ale není již zaručeným prediktorem plně samostatného života v dospělosti (Tantam, 1991 in Thorová 2006, s. 185).

„Většina takto postižených jedinců má normální všeobecnou inteligenci, ale obvykle je značně nemotorná. Základním znakem je egocentrismus a těžké postižení v recipročních sociálních interakcích. Plně absorbující okruh zájmů, projevující se odmítáním jiných aktivit, a návaznost na opakující se zájmy a činnosti. Nepřiměřené trvání na rutinním chování a zájmech. Vývoj řeči bývá poněkud abnormní. Může, ale nemusí se vyskytnout opožděný vývoj řeči, povrchní expresivní jazyk, zvláštní prozódie, omezené použití gest, omezené výrazy obličeje, nevhodný výraz a zvláštní, strnulý pohled (Gillberg, Peeters, 1998). Osoby s AS jsou často motoricky neobratné, mohou mít problém naučit se jezdit na kole, plavat a bruslit. Jsou dostatečně inteligentní v abstraktním smyslu, ale ne ve smyslu praktickém.“ (Adamus, 2016, s. 8)

Dále Adamus (2016) zmiňuje fakt, že u osob s Aspergerovým syndromem je častá emoční labilita projevující se určitými poruchami chování, jako je například agresivita, destruktivní chování, případně sebepoškozování. Mohou trpět nízkým sebevědomím a podceňovat sebe sama, úzkostmi, případně depresemi.

Zajímavou myšlenku vyjádřil ve svém díle Attwood (2005, s. 17) výrokem: „Ještě před několika lety o tomto termínu takřka nikdo neslyšel, dnes se naopak zdá, že dítě s Aspergerovým syndromem najdeme téměř v každé škole.“ Což se zdá jako výrok k zamyšlení, případů výskytu onemocnění přibývá čím dál tím více.



## 1.4 Diagnostika autismu

O získávání nových poznatků o poruchách autistického spektra se výrazně podílí asociace APLA

„V Asociaci pomáhající lidem s autismem (APLA) ročně diagnostikujeme kromě stovek dětí také okolo dvaceti dospělých osob s Aspergerovým syndromem. Bývají to lidé inteligentní, nejistí, zmatení a nešťastní. Na to, že by mohli mít autismus, většinou přišli sami. Vyprávějí o tom, jak procházejí životem, jehož pravidla jsou jim cizí, jak tápou při hledání důvodů, proč opakovaně selhávají ve vztazích s lidmi, kladou si otázky, proč nejsou přijímáni svými vrstevníky, proč nemohou najít zaměstnání, proč mají pocit nepatřičnosti, osamělosti a podivnosti. Sdělení diagnózy drtivá většina dospělých přijímá s hlubokou úlevou – získají pocit, že někam patří, že nejsou sami; jejich prožívání a chování najednou dostalo význam a smysl. Řada z těch, u kterých nebyl autismus rozeznán, a nemají tudíž potřebnou podporu, žije na okraji společnosti; jsou závislí na svých rodičích, partnerovi nebo zcela osamělí a izolovaní. Bojují s chudobou, závislostmi, myšlenkami na sebevraždu. Žijí jako bezdomovci nebo jim domov supluje psychiatrická oddělení či vězení.“ (Thorová in Schovanec, 2014, s. 5-6)

„Základem diagnózy autismu nebo příbuzných poruch je vždy (v každém věku) především kvalitní pozorování, které je založeno na dobré znalosti obvyklých projevů těchto poruch v jednotlivých etapách vývoje, porovnání konkrétních projevů dítěte s očekávanou sociální a komunikační kompetencí s ohledem na mentální úroveň a integrace závěrů tohoto pozorování se všemi dostupnými údaji o dítěti (z anamnézy s rodiči, ze zdravotní a školní dokumentace atd.). Existující diagnostické nástroje (schémata, dotazníky) nemohou nikdy klinickou diagnózu nahradit. Současně je vždy důležitá interdisciplinární spolupráce, na níž se podílí psycholog, pediatr, neurolog, dětský psychiatr, logoped, foniatr, rehabilitační pracovníci a sociální pedagogové. Důležitá je anamnéza rodinná, protože v řadě případů hraje určitou roli i základ genetický.“ (Krejčířová, 2003, s. 13)

„Autismus se může projevovat mnoha různými způsoby. Prototyp jedince s autismem jednoduše neexistuje. Autismus je postižení s mnoha aspekty a vzorce chování jedné osoby s autismem nejsou zcela podobné vzorcům chování jiných jedinců s autismem. To znamená, že někteří rodiče nedokáží zcela rozpoznat své děti ve zprávách či příbězích, které se zabývají autistickým chováním.“ (Vermeulen, 2006, s. 11)

### 1.4.1 Diagnostické škály

„Je třeba zdůraznit úskalí užití posuzovacích škál u dětí a adolescentů. Nedostatečná klinická zkušenost s pacienty, neznalost a následné nesprávné užití škály či dotazníku s chybnou interpretací výsledků na straně hodnotitele a neporozumění otázkám či neochota ke spolupráci na straně hodnoceného, nevhodné podmínky během posuzování, vztah hodnotitele a pacienta a řada dalších faktorů může hrubě zkreslit a znehodnotit měřené údaje. Při vyvarování se výše uvedených rizik a dodržení správného postupu při užití však mohou být posuzovací škály a dotazníky velmi cennou pomůckou sloužící nejen pro výzkum, ale i pro klinickou praxi.“ (Hort a kol, 2008, s. 66-67)

„V současnosti jsou k diagnostice poruch autistického spektra užívány dva diagnostické systémy. Mezi diagnostickým manuálem používaným v Evropě (MKN-10) a manuálem používaným ve Spojených státech amerických (DMS-V – *Diagnostický a statistický manuál duševních poruch*) jsou některé odlišnosti. Shodují se na třech zásadních oblastech postižení mozku, které jsou pro PAS typické.“ (Adamus, 2016, s. 6)

- **MKN-10**

„Zahrnuje dvanáct diagnostických kritérií rozdělených do tří kategorií: sociální interakce, komunikace, činnosti a zájmy. Postižený autismem nemusí mít nutně všechny znaky a symptomy spojené s autismem. I když lidé s autismem vykazují podobné symptomy, neexistují dvě děti s autismem s úplně stejnými projevy. Aby dítě bylo diagnostikováno jako autistické, musí splňovat aspoň dvě kritéria z první kategorie, dvě kritéria z druhé kategorie a jedno kritérium ze třetí kategorie.“ (Richman, 2015, s. 7-8)

#### **Sociální interakce**

„Děti s autismem:

- se mohou vyhýbat očnímu kontaktu;
- mohou mít problémy s porozuměním výrazům obličeje a s reakcí na sociální klíče a gesta jako mávání a ukazování;
- nejsou schopny navazovat a rozvíjet přiměřené sociální kontakty s vrstevníky;
- dávají přednost samotě a nemají zájem o jiné lidi;
- používají ruku jiné osoby, chtějí-li dosáhnout na nějakou věc;
- Projevují minimální iniciativu, mají minimální nebo žádné herní dovednosti.“

(Richman, 2015, s. 8)

## Komunikace

„Postižení v komunikaci se může projevit:

- echolalií (opakování slov a vět) ;
- monotónní řeči bez intonace;
- nedostatky v napodobování, spontánnosti a variacích v použití jazyka;
- nesprávným používáním zájmen
- rozdílem v receptivním a expresivním jazyce, neschopnost chápat abstraktní pojmy, např. nebezpečí.“

(Richman, 2015, s. 8)

## Aktivity a zájmy

- „stereotypními a repetitivními vzorci chování, jako je plácání rukama, tleskání, pozorování třepetajících rukou, kolébání a otáčení těla, grimasování, poklepávání, verbální stereotypy;
- abnormálním zaměřením na určitý vzorec chování či rutinní činnost a snahou o jejich neměnnost;
- neobvyklým zacházením s hračkami, zaměřením na části předmětu.“

(Richman, 2015, s. 9)

„Vzorce chování se mohou omezit na nějaký smysl. Abnormální smyslové reakce se mohou projevovat různě:

- přehnaným zájmem o taktilní předměty, nebo naopak jejich odmítáním;
- čichovou a chuťovou přecitlivělostí;
- abnormální zrakovou stimulací, která se může projevovat rovnáním předmětů do řady, nutkavou oblibou určitých konfigurací čísel či písmen, zíráním do světla;
- extrémní reakcí na zvuky-dítě není schopno ignorovat nepodstatné zvuky, reaguje přehnaně na určité zvukové podněty, nebo na ně nereaguje vůbec.“

(Richman, 2015, s. 9)

„Dle diagnostického manuálu, který se v současné době užívá (tzv. MKN-10 – *Mezinárodní klasifikace nemocí*, 10. revize, vydaná Světovou zdravotnickou organizací), mezi PAS patří:“ (Adamus, 2016, s. 6)

Tab.1 MKN-10 (aktualizovaná verze k 1.4.2014)

<b>MKN-10</b>
Dětský autismus (F84,0)
Atypický autismus (F84,1)
Rettův syndrom (F84,2)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84,3)
Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84,4)
Aspergerův syndrom (84,5)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84,8)
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84,9)

(Převzato z: Adamus, 2016, s. 7)

- **Childhood Autism Rating Scale – CARS**

Český název se nepoužívá.

„Nejvíce používaná škála v České republice. Při správném použití podává spolehlivé rozlišení, jestli jde o autistického pacienta nebo ne. Dále udává závažnost postižení.

Hodnotí se celkem 15 položek: Vztah k lidem; neschopnost imitace; emocionální reakce; motorika; užívání předmětů a hra; záchvaty vzteku při změně obvyklého programu nebo prostředí; zraková reakce; sluchová reakce; čichová, chuťová a hmatová reakce; strach a nervozita; verbální komunikace; neverbální komunikace; úroveň aktivity; úroveň intelektových funkcí; celkový dojem.“ (Hort a kol, 2008, s. 66)

- **Autism Diagnostic Interview – Revised – ADI-R**

Český název se nepoužívá.

„Škála je založena na pohovoru s rodičem a mapuje velmi podrobně všechny oblasti postižení včetně doby nástupu poruchy (manifestace příznaků). Obsahuje celkem 111 položek a slouží především k výzkumným účelům.“ (Hort a kol, 2008, s. 66)

- **Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)**

„Pro časnou detekci poruchy lze využít Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT). Dotazník slouží pediatrovi pouze k základní orientaci, zda by dítě mohlo být autis-

tické. Pokud se však ve svém podezření utvrdí, potom by tyto děti jako „rizikové pro autismus“ měl co nejdříve odeslat k definitivnímu stanovení diagnózy k psychologovi, psychiatrovi nebo dětskému neurologovi.“ (Online. Ošlejšková, 2008, s. 83-84)

- **Další možnosti škálování**

„Narušené chování doprovázející autistickou poruchu zachycují další škály, jako například Autism Behavior Checklist (ABC), Behavior Rating Instrument for Autistic Children (BRIAC), Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS).“ (Hort a kol, 2008)

„Důležitou oblastí, která je doménou psychologů, je stanovení mentální úrovně dítěte s autismem či jinou pervazivní vývojovou poruchou. (...) V praxi se dobře osvědčují multifaktoriální vývojové škály (Gesell, Bayleyová, PEP, APEP). Výsledkem zjišťování mentální úrovně by mělo být několik položek, vyjádřených nejlépe formou grafického znázornění, a nikoli (pouze) výsledné IQ.“ (Hort a kol, 2008, s. 137)

#### **1.4.2 Diferenciální diagnostika**

„Poruchu je třeba odlišit od jiných PDD“ (=pervazivní vývojová porucha, jinde uváděno jako PVP) „schizofrenie v dětství, mentální retardace s poruchami chování, jiné vývojové poruchy řeči, vrozené hluchoty nebo závažného postižení sluchu, psychosociální deprivace.“ (Hort a kol, 2008, s. 137)

Mnoho studií a děl se zabývá otázkou rapidního nárůstu případů postižení PAS a to nejen na území ČR, ale celosvětově. Bazalová (2017, s. 12) k tomu uvádí: „V nárůstu sehrává roli několik faktorů: Nevíme, proč poruchy vznikají, nemůžeme tedy přesně vědět, proč se tolik vyskytují, ale víme více a umíme je lépe diagnostikovat. Je více odborníků na diagnostiku, která se zpřesnila ve smyslu zařazování osob s jinými diagnózami, jako jsou psychické poruchy, ADHD, poruchy chování, genetické poruchy, smyslové vady, mimořádné nadání. Tyto diagnózy byly u některých osob chybné, dnes mají diagnostikovanu PAS nebo k prvotní diagnóze se PAS přidružila. Kombinace poruch je velmi častá. (...) Dalším faktorem jsou špatně určené diagnózy, ne vždy se jedná o PAS, záleží na kvalitě diagnostického procesu.“

## 1.5 Léčba autismu

„Z medicínského hlediska nelze nikdy hovořit o vyléčení, ale dítě se může zlepšit natolik, že už nesplňuje diagnostická kritéria pro diagnostikovanou PAS. Důvod zlepšení nelze odhalit a ani ho spojovat s některou terapií. Jednoznačnou příčinu zlepšení se nepodařilo zatím definovat. K. Thorová (Diagnostika PAS, seminář Vzdělávání psychologů pracujících ve zdravotnictví, APLA-JM, 2.6.2015, [www.e-autismus.cz](http://www.e-autismus.cz)) uvedla, že u 80 procent se objevuje stagnace, 10 procent se výrazně zlepší a 10 procent zhorší.“ (Bazalová, 2017, s. 16)

Sice není možné autismus VYLéčit, neznamená to však, že nemáme šanci jej ovlivnit a stimulovat tak vývoj dítěte. Mnoho autorů poukazuje na fakt, že klíčové u PAS je včasná správná diagnóza a následný vhodně zvolený způsob výuky, terapie, rodinného režimu, případně rehabilitací a dalších podpůrných metod, jež mohou umírnit až téměř odstranit stavy a situace zhoršující život osoby postižené PAS. Tímto způsobem je možné dopomoci dětem i dospělým autistům vésti život více samostatný, lépe zvládat sebeobsahu i kontakt s okolím. (Thorová, 2006; Adamus, 2016; Bazalová, 2017)

Portál Autismus bez cenzury (Online. <http://www.autistickedite.cz>) na svém webu uvádí terapie jako například:

**Biofeedback:** „Cílem metody je harmonizace, stabilizace a zrychlení mozkové činnosti v důsledku zvýšení plasticity mozku, vzniklé tvorbou nových nervových spojů. Ať už se jedná o terapii poruch vrozených, získaných nebo trénink schopností, jsou indikace její aplikace velmi široké.“ (Online. <http://www.autistickedite.cz>)

Podstatou je snímání mozkové aktivity elektrodami (metoda vychází elektroencefalografie-EEG) a vnějšími stimuly (světlem, zvukem atd.) je upravována linie mozkových vln.

**Canisterapie:** Terapie užívající kontakt nemocného se psem.

**Hipoterapie:** Terapie využívá impulsy, jež působí na nemocného při chůzi koně. Při terapii je možno na koni nejen sedět, ale zaujímat jakoukoli polohu, jež nemocný zvládne (např. leh na břicho přes koňský hřbet.)

**Handle:** „HANDLE jde za hranice těchto diagnóz a hledá kořeny daných projevů a chování. HANDLE přístup vidí chování jako komunikaci a snaží se pochopit, co daná chování komunikují. (...) HANDLE hledá kořeny obtíží, a nesnaží se jen maskovat příznaky. Je to metoda

neinvazivní, nepoužívá léky ani složité pomůcky. Je vytvořen jako nástroj k tomu, aby rodina mohla doma sama pomocí dítěti či dospělému zlepšit funkce nervového systému a proces učení.“ (Online. <http://www.autistickedite.cz>)

**Logopedie:** Zabývá se konkretizací a napravením komunikačních bariér v řeči.

**Muzikoterapie:** Častá a známá rehabilitační a povzbuzující terapie. Využití prvků hudby.

**ABA:** „Pomocí metodologie ABA se eliminuje nežádoucí chování, děti se učí novým dovednostem, posiluje se adaptace, sebeobsluha, zlepšuje komunikace, učení a sociální interakce. Metodika ABA je velmi propracovaná, vždy je plán intervence s dítětem nastaven přísně individuálně, je „ušit na míru“ konkrétního dítěte.“ (Online. <http://www.autistickedite.cz>)

## 2 AUTISMUS V DĚTSKÉM VĚKU

„Každý rok se narodí v České republice zhruba tisíc dětí s autismem, zhruba polovina z nich má normální intelekt. Autismus způsobuje, že jejich sociální, emoční a komunikační dovednosti jsou oproti vrstevníkům výrazně oslabené. Ony ale musejí obstát ve světě, kde vztahy mezi lidmi mají pro život stěžejní význam. Každodenně kvůli svému handicapu prožívají neúměrnou zátěž a stres, každodenně selhávají. Tlak na sociální kompetence s věkem sílí, důsledkem jsou úzkosti a pocity méněcennosti. Sebeúcta a sebevědomí se vytrácejí. Včasnou diagnózu získá jen menší část dětí, přitom preventivní opatření patří k neúčinnějším formám intervence. Mnoho dětí a dospělých je správně diagnostikováno příliš pozdě, až ve chvíli, kdy psychicky onemocní.“ (Thorová in Schovanec, 2014, s. 5)

„Děti s autismem nerozumí neverbálnímu chování a neumí ho správně používat. Nevykazují sociální kontakty přiměřené věku. (...) V dětství nereagují vstřícně na gesta k pochování, některé děti nemají rády, když se jich někdo dotýká. Nehrají hry jako děti zdravé, nesledují zrakem blízkou osobu. Jako batolata neprojevují normální strach z cizích lidí, někdy nemají zájem o lidi, jindy se na určitou osobu extrémně upnou. (...) Děti s autismem mají kvalitativní i kvantitativní postižení řeči. Jinými slovy, řeč je u dětí s autismem nejen zpožděná, ale vyvíjí se odlišným způsobem než u dětí zdravých. (...) Asi u čtyřiceti procent dětí s autismem se řeč nevyvine, aniž by se děti snažily kompenzovat tento nedostatek nějakým alternativním způsobem komunikace, jako jsou gesta a mimika. Ti, u kterých se řeč rozvine. Nepoužívají ji běžným konverzačním způsobem.“ (Richman, 2015, s. 8-9)

„V raném věku se dítě může chovat nezvykle tiše, nepláče, nebrouká si. Mohou se objevit náznaky gest či verbálních projevů, nedokáže však napodobit slova či zvuky.

V batolecím věku může dítě dokonce přestat používat už naučená slova.

Děti s autismem si vytvářejí repetitivní (opakující se) motorické manýry a stereotypní vzorce chování, které se manifestují různým způsobem. (...)

V raném dětství se tyto zvláštnosti mohou projevit tím, že dítě odmítá jídlo určité barvy nebo konzistence. Dítě nemusí reagovat na lidské hlasy či okolní zvuky, nebo naopak může na běžný zvuk reagovat panicky. Může být citlivé na určité textilní materiály. Batolata s autismem dávají často přednost svým sebestimulačním aktivitám nebo zírání do prázdna před hrou s hračkou. Mohou trávit mnoho času točením koleček autíček, rovnáním předmětů do řady nebo skládáním zvířátek na okraj stolu.“ (Richman, 2015, s. 8-9)



Samozřejmě, že u autistů v dětském věku se musí odborníci, rodiče i okolí dítěte zabývat i otázkou vzdělání a vzdělavatelnosti dítěte. K tomuto tématu se vyjadřuje Petr Adamus (2016, s. 4) takto: „Výchova a vzdělávání žáků s poruchou autistického spektra sebou nese značné nároky na pedagogy a pracovníky školních poradenských pracovišť dané školy. Je potřeba nastavovat, řešit a sledovat nejen opatření v oblasti vzdělávací, ale často také v oblasti vztahů s druhými lidmi, které mohou být značně ovlivněny místy problémovým nebo nestandardním chováním těchto dětí. Této oblasti je třeba, ve srovnání s dětmi s jiným druhem postižení, u dětí s poruchami autistického spektra ve školách věnovat značný prostor a pozornost. Chování dítěte s PAS může být leckdy nesrozumitelné, nečitelné a nepochopitelné. To může výrazně komplikovat vzdělávací cestu dítěte i vztahy s pedagogy (či jinými pracovníky) školy, a hlavně s vrstevníky, se spolužáky či ostatními dětmi.“

Důležitým faktem je, že poruchy autistického spektra jsou věci vnitřní, ne navenek zřejmou fyzickou anomálií. Bazalová (2017, s. 27) říká: „Děti s PAS vypadají zdravě, je obtížné okolí vysvětlit, že se nevhodně chovají nikoliv z důvodu nevychovanosti, ale proto, že mají autismus. Je těžké vysvětlovat v dopravním prostředku, že dítě trvá na sezení tam, kde již sedí někdo jiný.“

## 2.1 Specifika péče a přístupu k dětskému autistovi

„Děti s autismem jsou si v mnohém podobné, mají podobné nedostatky v určitých oblastech vývoje a mají i své silné stránky. Každé dítě je však v rámci autistického spektra jiné. Aby dítě bylo diagnostikováno jako autistické, nemusí splňovat všechny uvedené symptomy. Každý symptom je součástí autistického syndromu, a je-li symptomů dostatečný počet, pak je diagnóza autismus namístě.“ (Richman, 2015, s. 9)

„Jednou ze zvláštností výchovy dětí s PAS je to, že již v nízkém věku jsou vedeny k plnění každodenních úkolů způsobem, jaký běžně známe a praktikujeme až u školáků.(...) Dítě s PAS potřebuje s dostatečným předstihem nabýt jistoty, že učení se novým dovednostem není nic nepříjemného ani těžkého. (...) Nové věci bývají pro naše dítě stresující. Začínat tedy až ve školním věku by mohlo být pozdě.“ (Straussová, Knotková, 2011, s. 121)

Autorky Straussová a Knotková dále popisují, že dítě by mělo už od mladého věku být motivováno k plnění úkolů a jednoduchých prací, v klidu, u svého stolečku. Úkoly musí být pro dítě zajímavé, nejlépe volíme vizuálně i sluchově příjemné aktivity, např. sypání korálků do plastické láhve. Úkoly musí být voleny podle schopností dítěte, příliš těžké je odradí a dítě

se začne podceňovat, ovšem na druhou stranu příliš lehké či často opakované úkoly mohou dítě rozčilovat. Platí zásady: „Dítě musí mít důvod u práce chvíli sedět, musí mít důvod úkoly plnit, nesmí se jich bát, nesmí ho otravovat a musí pro něho být srozumitelné.“ (Straussová, Knotková, 2011, s. 121)

V rozhovoru pro český rozhlas uvádí Josef Schovanec: „Obvykle, když mluvím s rodiči autistických dětí, kteří už téměř kapitulují, tak jim říkám, že nikdo neví, jak bude jejich dítě vypadat za 10 let. Obvykle ostatní rodiče, kteří nechtějí, aby jejich takzvané normální děti byly ve třídě s nějakým, jak to říct, nenormálním živlem, tak si musejí představit, že například za 10 let bude úroveň matematiky velmi vysoká a jejich malý domácí genius bude zaostávat. V ten moment bude asi velmi rád, že v jeho třídě bude nějaký malý autista.“ (Online. Schovanec, IROZHLAS©, 2017)

Specifika péče a přístupu k dětskému autistovi ve zdravotnickém zařízení, což je hlavní zájem této práce, samozřejmě nejlépe shrnují dokumenty jako *Charta práv hospitalizovaných dětí*, *Charta práv osob s autismem* a v neposlední řadě i *Desatero komunikace s pacienty s PAS*. Tyto dokumenty v celém znění se nalézají v přílohách této práce.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

### 3 DESIGN VÝZKUMU

V teoretické části práce jsme popsali základní aspekty poruch autistického spektra, jejich dělení, diagnostiku, terapeutické postupy ke zlepšení kvality života a specifika přístupu k dětskému autistovi.

„Cílem metodologického výzkumu je ověřovat stávající metody vědecké práce a hledat nové metody a techniky, vhodnost jejich použití pro různé druhy výzkumu, zjišťovat jejich spolehlivost atd.“ (Kutnohorská, 2009, s. 14).

Na následujících stránkách představujeme metodologii výzkumu zaměřeného na komunikaci s rodinou autistického pacienta ve zdravotnickém zařízení. Vymezíme výzkumný problém, otázky, soubor a hlavní cíle výzkumu, přičemž technika sběru a analýzy dat také nezůstane opominuta.

#### 3.1 Publikované výzkumy

Problematikou komunikace s autisty se zabývá mnoho zahraničních a tuzemských publikací. V ČR jsou zřejmě nejrozšířenější publikace od APLA, kde se tomuto tématu věnuje především Žampachová a Čadilová (2012), a samozřejmě několikrát citovaná Thorová (2006). Ze zahraničních je přímo tomuto tématu např. věnován článek od Morton-Cooper (2004). Autismus je také hojně zmiňován v kvalifikačních pracích zde na UTB, nicméně žádná z publikovaných prací se nevěnuje přímo komunikaci s rodiči a rodinnými příslušníky doprovázejícími pacienta k lékařské intervenci, což dělá náš výzkum v českém prostředí originálním.

#### 3.2 Výzkumný problém

Cílem našeho výzkumu je zjistit specifika komunikace s rodinou autistického pacienta ve zdravotnickém zařízení.

V rámci našeho výzkumného problému se pokusíme zhodnotit aspekty k němu patřící, tj. zkoumatelnost, aktuálnost, využitelnost a etické aspekty:

Z hlediska zkoumatelnosti shledáváme náš výzkum bezproblémově zkoumatelný primárním výzkumem. Probandů s autistickým dítětem je dostatek a jsou většinou ochotni poskytnout rozhovory. Jediným větším rizikem v této oblasti tedy je možná nedostatečná stimulace probandů, která ale vyplývá z titulu zkušenosti výzkumníka a z faktu, že naše práce je bakalářská a naše možnosti jsou z hlediska realizace výzkumu značně omezené.

Zvolené výzkumné téma je poměrně originální a z jeho charakteru vyplývá, že je zároveň aktuální a přínosný. Počet autistických dětí se neustále zvyšuje a tvoří také podstatnou část pacientů ve zdravotnictví, kde se s nimi potýká jak lékařský, tak nelékařský personál, kterému výzkum takového charakteru pomůže poskytnout informace o tom, kde se nachází úskalí komunikace nejen s autistickým pacientem, ale i s rodinou. Co se týče etických aspektů, jde nám především o vzájemné porozumění mezi autistickým pacientem, rodinou a personálem. U akademického výzkumu je naprosto samozřejmé, že je z charakteru anonymní, domníváme se tedy, že etický aspekt výzkumu je velmi dobře chráněn, ne-li rovnou nedotčen.

### 3.3 Výzkumné otázky

#### Hlavní:

- Jakými specifiky se vyznačuje komunikace s rodinou autistického pacienta ve zdravotnickém zařízení.

#### Dílní výzkumné otázky:

- Jak je respektována a zachována důstojnost autistického pacienta při komunikaci ve zdravotnickém zařízení?
- Čím se vyznačuje komunikace lékařů s rodinou autistického pacienta?
- Čím se vyznačuje komunikace sester s rodinou autistického pacienta?

### 3.4 Výzkumný soubor

Námi navrhnutý kvalitativní design výzkumu pracuje s výběrovým výzkumným souborem, vycházíme však ze základního výzkumného souboru.

#### 3.4.1 Základní výzkumný soubor

Základní výzkumný soubor je tvořen všemi rodinami autistických pacientů, kteří se jakýmkoliv způsobem někdy setkali se zdravotnickou péčí. Počet autistů je v populaci kolem jednoho a půl procenta a počet obyvatel ČR je 10 553 948 obyvatel, základní výzkumný soubor tedy tvoří rodiny 158 309 obyvatel ČR.

#### 3.4.2 Výběrový výzkumný soubor

V kvalitativním výzkumu praktikujeme záměrný výběr probandů nejen kvůli samotnému designu šetření, ale taky kvůli stanoveným parametrům práce: v rámci našeho výzkumu nám

jde zejména o důkladnou stimulaci probandů, jít co nejvíce do hloubky jak nám to jen proband dovolí. Zvolená technika sběru dat a analýzy nám umožňuje záměrnou metodou zvolit maximálně 6 probandů

### 3.5 Technika sběru dat

Data sbíráme pomocí ústních rozhovorů polostrukturovaného charakteru s probandy. Zvolili jsme metodu zápisu získaných informací a to z technických důvodů. S písemnými daty zahájíme analytické kódování.

#### 3.5.1 Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaný rozhovor, také nazývaný polostandardizovaný rozhovor, zahrnuje hrubý seznam otázek, které si výzkumník předem připraví. Rozhovor sám probíhá téměř volně k původnímu tématu rozhovoru. Při výrazném odklonění od tématu či nevyčerpání požadované informace, koriguje tazatel směr rozhovoru dotazováním. (Bártlová, Sadílek, Tóthová, 2008)

#### 3.5.2 Šablona rozhovoru

U všech otázek na chování zdravotnických pracovníků se doptávat na:

- Probíhala komunikace zdravotnického personálu ve vaší přítomnosti pouze s vámi, nebo se obraceli i na dítě, či mluvili pouze s dítětem?
- Komunikovali s dítětem přiměřeně jeho věku, diagnóze a momentálnímu stavu?
- Jak se dítě cítilo? Sdělte dojmy dítěte, pokud je takové výslovně sdělilo.

Otázky 1 a 2 jsou informativní o probandech, situaci v rodině a situaci dítěte

Tabulka 1: Šablona rozhovoru

<b>1.</b> Řekněte základní informace o sobě a dítěti
<b>a.</b> Rodinný příslušník: KDO-pohlaví, věk, role v rodině, zaměstnání, častost péče o dítě
<b>b.</b> Dítě (D): věk, pohlaví, popis vztahu mezi vámi
<b>c.</b> Žijete sami? Jaká je vaše rodina, rodinná situace?
<b>2.</b> Řekněte o diagnóze (dg): Kdy přibližně diagnostikováno, projevy v chování dítěte atd.

Otázky 1-7 zjišťují situaci nastalou při zdravotní péči o dítě ve zdravotnických zařízeních v posledních 3 letech. Časově vzdálenější situace uvádějte, pokud byly významné, či významně ovlivňující. Ke každé otázce doplňte dobré i špatné zkušenosti, jak vaše osobní při komunikaci s personálem v přítomnosti dítěte, tak dojmy samotného dítěte, pokud je znáte.

<b>3.</b> Doprovázíte vy dítě k pediatrovi? Jak často?
<b>a.</b> Jak se lékař chová k dítěti? Ví o diagnóze?
<b>b.</b> Jak se sestra chová k dítěti? Ví o diagnóze?
<b>4.</b> Doprovázíte vy dítě na plánované specializované ambulantní vyšetření? Jak často?
<b>a.</b> Jak se lékař chová k dítěti? Ví o diagnóze?
<b>b.</b> Jak se sestra chová k dítěti? Ví o diagnóze?
<b>5.</b> Doprovázíte vy dítě na specializované neplánované ambulantní vyšetření? (Např. ORL při bolestech, chirurgie při úrazu atd...) Jak často je to nutné?
<b>a.</b> Jak se lékař choval k dítěti? Věděl o diagnóze?
<b>b.</b> Jak se sestra chovala k dítěti? Věděla o diagnóze?
<b>6.</b> Bylo dítě hospitalizováno?
<b>a.</b> Důvod, závažnost, oddělení, s rodičem/bez,
<b>b.</b> Bavili jste se o hospitalizaci? Jak ji snášelo? (Dojmy dítěte)
<b>c.</b> Jak se lékař choval k dítěti? Věděl o diagnóze?
<b>d.</b> Jak se sestry chovaly k dítěti? Věděly o diagnóze?
<b>7.</b> Bylo dítě někdy nuceně hospitalizováno samotné? (Kdy si dítě přálo přítomnost rodiče, ale nebylo to možné-infekce, nepřítomnost rodiče z jiného důvodu (kapacita oddělení, věk dítěte aj...)
<b>a.</b> Důvod, závažnost, oddělení,
<b>b.</b> Bavili jste se o hospitalizaci? Jak ji snášelo? (Dojmy dítěte)
<b>c.</b> Jak se lékař choval k dítěti? Věděl o diagnóze?
<b>d.</b> Jak se sestry chovaly k dítěti? Věděly o diagnóze?

### 3.6 Metody analýzy dat

Pro analýzu získaných dat používáme metodu zakotvené teorie od Strausse a Corbinové, v jejímž rámci uplatňujeme otevřené kódování, které je pro tento charakter práce ideální, ačkoliv si uvědomujeme, že nám neumožní vystihnout latentní aspekty projevů, které by nám mohlo vyjevit axiální a selektivní kódování, které však nemůžeme aplikovat z důvodu omezeného rozsahu práce.

#### 3.6.1 Otevřené kódování v rámci zakotvené teorie

Během otevřeného kódování rozhovorů jsme stanovili tyto kategorie:

Kategorie 1: Využití lékařské péče

- Podkategorie 1a: Pediatrická péče
- Podkategorie 1b: Plánovaná specializovaná vyšetření
- Podkategorie 1c: Neplánovaná ambulantní vyšetření
- Podkategorie 1d: Hospitalizace

Kategorie 2: Pozitivní zkušenosti

- Podkategorie 2a: Chování lékařů
- Podkategorie 2b: Chování sester

Kategorie 3: Negativní zkušenosti

- Podkategorie 3a: Chování lékařů
- Podkategorie 3b: Chování sester

Kategorie 4: Neutrální tvrzení

- Podkategorie 4a: Chování lékařů
- Podkategorie 4b: Chování sester



## 4 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT

K analýze získaných dat užíváme otevřeného kódování a z tohoto důvodu volíme následující kategorie, rozdělené do podkategorií.

### 4.1 Kategorie 1: Využití lékařské péče

Kategorii 1 jsme rozdělili do následujících podkategorií.

#### 4.1.1 Podkategorie 1a: Pediatrická péče

U první podkategorie, která nám označuje pediatrickou péči, se většina probandů shoduje na faktu, že ji využívají především dle potřeby, jak například dodává R1 „Kdykoli potřebujeme ošetření... Syn je často nemocný, má i časté úrazy z různých pádů...“ Podobně smýšlí i další probandi, R2,R4,R5,R6. R3 zastává ale na rozdíl od ostatních diametrálně odlišný postoj, který vyplývá z jeho zkušeností: „K pediatrovi doprovázím na preventivní prohlídky a pak tak 2x až 4x do roka když je (Z) nemocný....“

#### 4.1.2 Podkategorie 1b: Plánované specializované vyšetření

Ze druhé podkategorie, zaměřené na plánovaná speciální vyšetření, vyvstalo ze souborně většinového přijatého postoje, že vyšetření je mnoho. Např. R2 uvádí: „Samozřejmě, specializovaných vyšetření máme spousty.“ R5 se vyjadřuje: „Tahle vyšetření jsou samozřejmě častá. Od určení vývoje stavu až po běžné, například zubařské prohlídky.“ R4 nemůže relevantně odpovědět „..... v poslední době jsem s ním na žádném nebyla.“ R1 naproti většinovému tvrzení uvádí: „Různá vyšetření a sezení s lékaři kvůli úpravám léčby, řekla bych asi tak jednou za dva až tři měsíce.“

#### 4.1.3 Podkategorie 1c: Neplánované ambulantní vyšetření

Třetí podkategorie, zabývající se neplánovaným ambulantním vyšetřením (např. v případě úrazu) je z většinového zastání probandů vyjádřena tvrzením, že je vyhledávána dle potřeby. Dle R1, „...syn má časté úrazy, většinou způsobené ve škole,...“, R3 se vyjadřuje: „Tak 4x do roka někdy i více.“ Stejně tvrzení je vysloveno i R2 a R4. Oproti tomu R5 potvrzuje jen jediný případ „Na ORL, píchat ucho. Jinak nic.“ R6 podobná situace nikdy nepotkala, „Naštěstí žádná taková situace nebyla. Toho se děším.“

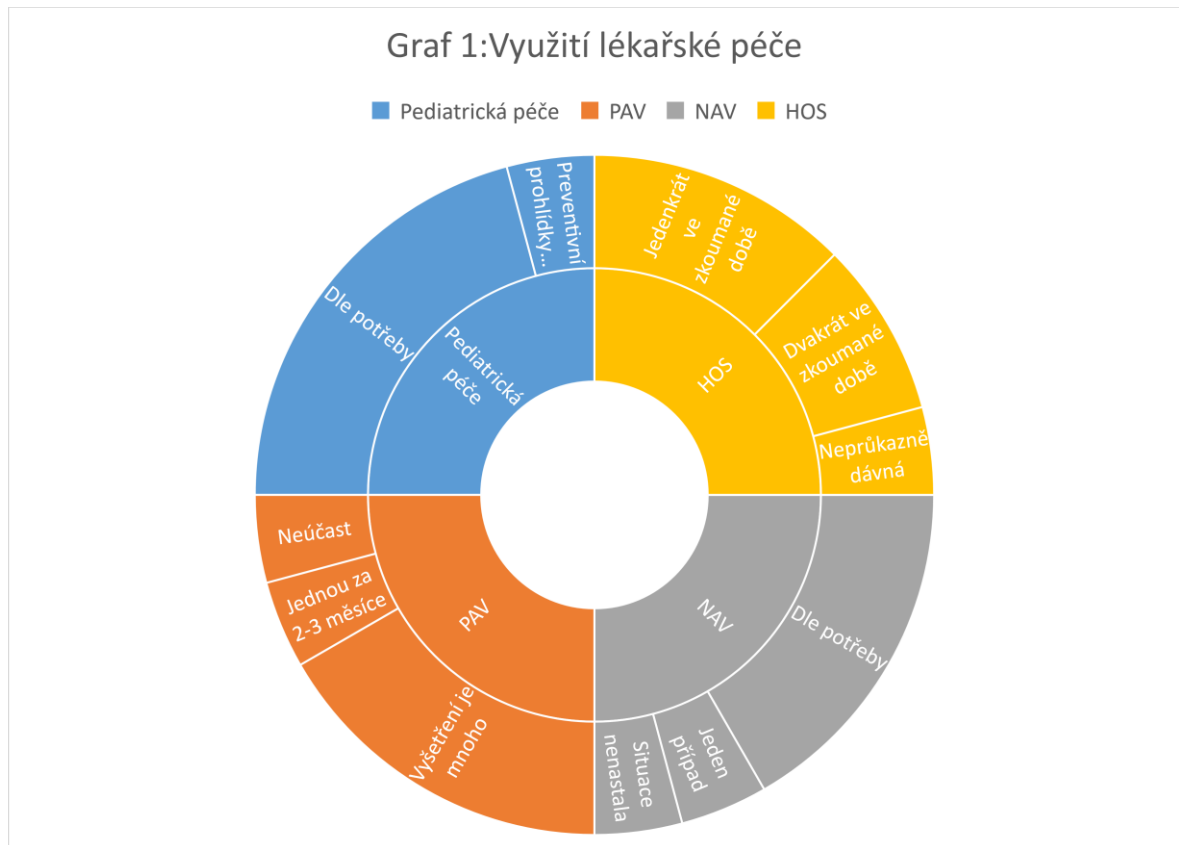
#### 4.1.4 Podkategorie 1d: Hospitalizace

Ve čtvrté podkategorii se probandi vyjadřují k četnosti hospitalizací, přičemž ve zkoumané době uvádí jednu hospitalizaci R1 „Úraz hlavy na školním výletě s podezřením na otřes mozku.“, R2 a R3. Dvakrát ve zkoumané době uvádí R4: „Dvakrát v posledním roce, obojí úraz hlavy při školních aktivitách. Byl tam sám.“ a R6. R5 udává hospitalizaci neprůkazně dávnou: „V roce se zápallem plic, což je ale velmi dávno.“

Tabulka 2: Kategorie 1: Využití lékařské péče (Shrnutí)

<b>Podkategorie 1a: Pediatrická péče</b>	
Dle potřeby	R1 „Kdykoli potřebujeme ošetření... Syn je často nemocný, má i časté úrazy z různých pádů...“
	R2 „U pediatra jsem s ním byla několikrát, kdykoli je to potřeba.“
	R4 „Ne vždy, ale ano. V případech, kdy je potřeba zaskočit za mámu.“
	R5 „.... Chodíme v případě právě vyzorování nějakých ne-normálních projevů.“
	R6 „Chodím s každým zvlášť podle jejich potíží. Momentálně jsou častější, hlavně bronchitidy, laryngitidy.“
Preventivní prohlídky a 2-4x do roka při potížích	R3 „...K pediatrovi doprovázím na preventivní prohlídky a pak tak 2x až 4x do roka když je (Z) nemocný...“
<b>Podkategorie 1b: Plánované specializované vyšetření</b>	
Neúčast respondenta	R4 „.... v poslední době jsem s ním na žádném nebyla.“
Jednou za 2-3 měsíce	R1 „Různá vyšetření a sezení s lékaři kvůli úpravám léčby, řekla bych asi tak jednou za dva až tři měsíce.“
Vyšetření je mnoho	R2 „Samozřejmě, specializovaných vyšetření máme spousty.“
	R3 „Pokud je to specializované pracoviště vždy zavolám od-předu, informuji o diagnóze. Je toho docela dost.“
	R5 „Tahle vyšetření jsou samozřejmě častá. Od určení vývoje stavu až po běžné, například zubařské prohlídky.“
	R6 „Setkáváme se s negativními zkušenostmi. Je to dost často, přeci jenom je jich moc.“

<b>Podkategorie 1c: Neplánovaná ambulantní vyšetření</b>	
Situace nenastala	R6 „Naštěstí žádná taková situace nebyla. Toho se děším.“
Jeden případ	R5 „Na ORL, píchat ucho. Jinak nic.“
Dle potřeby	R1 „...syn má časté úrazy, většinou způsobené ve škole, ...“
	R2 „Jak je potřeba.“
	R3 „Tak 4x do roka někdy i více...“
	R4 „..... je to rabián a něco se mu stane každou chvílí.“
<b>Podkategorie 1d: Hospitalizace</b>	
Neprůkazně dávná	R5 „V roce se zápallem plic, což je ale velmi dávno.“
Jedenkrát ve zkoumané době	R1 „Úraz hlavy na školním výletě s podezřením na otřes mozku. Bylo mu 11 let...“
	R2 „Asi v 7-8 letech byl hospitalizován v nemocnici. Odstraňovali mu krční mandle.“
	R3 „...v pěti letech, trhání mandlí...“
Dvakrát ve zkoumané době	R4 „Dvakrát v posledním roce, obojí úraz hlavy při školních aktivitách...“
	R6 „S (V) jsme byli tehdy kvůli zánětu uší... Se (Š) to bylo hospitalizace na 3 dny kvůli vyšetření...“



### Komentář:

**Pediatriká péče:** Z celkového počtu 6ti dotazovaných 5 ( $\frac{5}{6}$ ) odpovědělo, že pediatrikou péči využívají dle potřeby, 1 ( $\frac{1}{6}$ ) odpověděla konkrétněji, že pediatrikou péči využívá kvůli preventivním prohlídkám a 2-4x při potížích.

**Plánovaná specializovaná vyšetření:** Z celkového počtu 6ti dotazovaných 4 ( $\frac{4}{6}$ ) uvedli, že takových vyšetření je mnoho, 1 ( $\frac{1}{6}$ ) uvádí účast na vyšetření jednou za 2-3 měsíce a 1 ( $\frac{1}{6}$ ) v poslední době podobnou návštěvu neabsolvoval.

**Neplánované ambulantní vyšetření:** Z celkového počtu 6ti dotazovaných 4 ( $\frac{4}{6}$ ) uvádějí návštěvnost dle potřeby, 1 ( $\frac{1}{6}$ ) uvádí jeden případ a 1 ( $\frac{1}{6}$ ) situace nepotkala.

**Hospitalizace:** Z celkového počtu 6ti dotazovaných 3 ( $\frac{3}{6}$ ) uvádějí 1 hospitalizaci ve zkoumané době, 2 ( $\frac{2}{6}$ ) uvádějí 2 hospitalizace ve zkoumané době a 1 ( $\frac{1}{6}$ ) uvádí hospitalizaci, ale v době neprůkazně dává.

## 4.2 Kategorie 2: Pozitivní zkušenosti

Kategorii 2 a následující jsme pro zpřehlednění vytvořili systém zkratk.

Pediatric	PED
Plánovaná ambulantní vyšetření	PAV
Neplánovaná ambulantní vyšetření	NAV
Hospitalizace	HOS

Kategorii 2 jsme rozdělili do následujících podkategorií.

### 4.2.1 Chování lékařů

První podkategorie se zabývá pozitivními zkušenostmi probandů s chováním ošetřujících lékařů v různých situacích lékařského ošetření. Nejčastěji uváděným tvrzením je akceptování diagnózy, což uvádí v případě hospitalizace R2 „Všechna personál byl srozuměn s jeho diagnózou a byl vstřícný.“, a R4. V případě pediatrické péče R2 „Lékařka jeho chování akceptuje a mluví s ním vhodným způsobem.“, v případě plánovaného ambulantního vyšetření R2 „Nyní má výborného psychologa Dr.Mikoláše a psychiatra Dr.Matyse... O diagnóze mluvíme, jako o běžné věci.“ A v případě neplánovaného ambulantního vyšetření R3 „Oznamujeme diagnózu všem co se (Z) přijdou do styku. Zdá se vždy akceptována.“

V souvislosti s vhodným způsobem komunikace se vyjadřuje R1 „Mám velmi dobrou zkušenost s naším pediatrem, který vše vysvětluje synovi, a já se poté případně doptám na to, co mi není zřejmé. Syn je zaměstnán, nenudí se a nezlobí.“, a R4.

Vstřícný přístup při hospitalizaci uvedli R1 a R6 „... (V) byl hospitalizovaný na oddělení, které vede kamarád manžela, takže přístup zde byl skvělý.“

### 4.2.2 Chování sester

Ve druhé podkategorii byla u probandů zjištěna pozitivní zkušenost s chováním zdravotních sester a to většinou s akceptováním diagnózy, což v případě hospitalizace dokládá svým tvrzením R2 „Všechna personál byl srozuměn s jeho diagnózou a byl vstřícný.“, a R4. V případě pediatrického vyšetření R5 uvádí: „Úplně super, je úžasná. Zavoláme, ona nám sdělí přesnou dobu a po příchodu nás vezme hned.“ Dále v případě plánovaného ambulantního vyšetření uvádí R2: „Sestry se chovaly k vnukovi vždy velmi dobře. Na diagnózu jsme vždy

předem upozornili.“ A v případě neplánovaného ambulantního vyšetření se vyjadřuje R3 takto: „Oznamujeme diagnózu všem co se (Z) přijdou do styku. Zdá se vždy akceptována.“

Dále probandi uvádějí jako pozitivní zkušenost vstřícný přístup v případě hospitalizace R1 „Sestry o diagnóze nevěděly, přesto se chovaly moc pěkně.“, a R6. V případě pediatrického vyšetření R2 „Sestřička se s ním živě baví o jeho momentálním okruhu zájmů.“, a v případě neplánovaného ambulantního vyšetření R5 „Chování sestry si moc nevybavuju, ale že to bylo děcko, tak byla milá.“

Nejmenší část vyjádřených tvrzení zastupuje vhodný způsob komunikace, kde R1 uvádí: „Stejně jako doktor, komunikace je bezproblémová.“

Tabulka 3: Kategorie 2: Pozitivní zkušenosti (Shrnutí)

<b>Podkategorie 2a: Chování lékařů</b>	
Vhodný způsob komunikace	R1 (PED) „Mám velmi dobrou zkušenost s naším pediatrem, který vše vysvětluje synovi, a já se poté případně doptám na to, co mi není zřejmé. Syn je zaměstnán, nenudí se a nezlobí.“
	R4 (PED) „Lékař mluví převážně s ním, na mě se podívá, když chci něco dodat, zopakuje pro mne důležité informace jako dávkování antibiotik a tak...“
Vstřícný přístup	R1 (HOS) „Lékař byl velmi hodný, uklidňoval jej, o diagnóze nevěděl...“
	R6 (HOS) „...(V) byl hospitalizovaný na oddělení, které vede kamarád manžela, takže přístup zde byl skvělý.“
Akceptování diagnózy	R2 (PED) „Lékařka jeho chování akceptuje a mluví s ním vhodným způsobem.“
	R2 (PAV) „Nyní má výborného psychologa Dr.Mikoláše a psychiatra Dr.Matyse... O diagnóze mluvíme, jako o běžné věci.“
	R2 (HOS) „Všechn personál byl srozuměn s jeho diagnózou a byl vstřícný.“
	R3 (NAV) „Oznamujeme diagnózu všem co se (Z) přijdou do styku. Zdá se vždy akceptována.“

	R4 (HOS) „Sestry i lékaři byli informováni o diagnóze, chovali se skvěle, komunikovali s oběma, s malým hovořili přiměřeně věku a stavu.“
<b>Podkapitola 2b: Chování sester</b>	
Vhodný způsob komunikace	R1 (PED) „Stejně jako doktor, komunikace je bezproblémová.“
Vstřícný přístup	R1 (HOS) „Sestry o diagnóze nevěděly, přesto se chovaly moc pěkně.“
	R2 (PED) „Sestřička se s ním živě baví o jeho momentálním okruhu zájmů.“
	R5 (NAV) „Chování sestry si moc nevybavuju, ale že to bylo děcko, tak byla milá.“
	R6 (HOS) „Při V byly sestry zvědavé, chodily se na nás koukat jako na opičky, byly milé.“
Akceptování diagnózy	R2 (PAV) „Sestry se chovaly k vnukovi vždy velmi dobře. Na diagnózu jsme vždy předem upozornili.“
	R2 (HOS) „Všechn personál byl srozuměn s jeho diagnózou a byl vstřícný.“
	R3 (PED) „Chová se podle diagnózy, myslím. Někdy se tedy stává, že mluví hlavně na mě, ale to spíš bude tím, že (Z) tou dobou už dochází trpělivost a věnuje pozornost spíše okolí než lékaři.“
	R3 (NAV) „Oznamujeme diagnózu všem co se (Z) přijdou do styku. Zdá se vždy akceptována.“
	R4 (HOS) „Sestry i lékaři byli informováni o diagnóze, chovali se skvěle, komunikovali s oběma a s malým hovořili přiměřeně věku a stavu.“
	R5 (PED) „Úplně super, je úžasná. Zavoláme, ona nám sdělí přesnou dobu a po příchodu nás vezme hned.“

### 4.3 Kategorie 3: Negativní zkušenosti

U kategorie 3 užíváme stejný systém zkratk jako u předchozí. Je dělena do následujících podkategorií.

#### 4.3.1 Chování lékařů

První podkategorie, zabývající se negativními zkušenostmi s chováním ošetřujících lékařů, poukazuje na fakt, že nejčastější negativní zkušeností probandů je nerespektování diagnózy, což uvádí při plánovaném ambulantním vyšetření R5: „Zubařka to nepochopila dodneška. Hodinu čekáme a pak chce, aby byl v klidu a mohla ho vyšetřit.“, při neplánovaném ambulantním vyšetření R4: „...V prvním případě diagnóza jasně vypsána v dokumentaci, přesto bylo chování lékařky hrozné...“, a R5. V případě hospitalizace se R6 vyjadřuje takto: „Lékaři u (Š) vůbec nebrali ohled na diagnózu, možná o ní vůbec nic nevědí...“.

Jako další negativum je uváděna arogantní komunikace, jež uvádí R6 při plánovaném ambulantním vyšetření: „Z části arogance typu: „Co mě budete vykládat, já jsem tu lékař. Nápravu by možná zajistilo trochu snahy, jeden dva semináře.... Trošku věřit rodičům.“, a při hospitalizaci R3 Chování lékařů a sester je individuální, záleží vždy na člověku, ale z větší části špatné. Arogance a nadřazenost.“

Absenci komunikace uvádí R1 „...se synem nekomunikoval vůbec, semnou také skoro ne, najednou se na syna skoro vrhl s různými štětičkami a nevím s čím vším...“ při plánovaném ambulantním vyšetření a v pediatrické ordinaci R5: „Naše pediatřička je starší paní, která dodnes není schopná s ním samostatně komunikovat. Při vyšetřování se stále dívá na nás, co my na její počínání.“

Ve dvou případech plánovaného ambulantního vyšetření uvedli dva probandi necitlivost a nedostatek empatie, a to R1 „..... kdy se před synem zeptal, zda na něm pozorují úbytek inteligence....“ „...přítomnost cyst na mozku syna mi sdělila bez přípravy před synem....“, a R4 .

Dále se objevuje problematika hrubého chování k dítěti při plánovaném ambulantním vyšetření R1 „...mu terapeutka vytkla, že se nesnaží, a to dosti nevybíravě. Prohlásil, že se jí bojí a už s ní mluvit nebude....“, v případě neplánovaného ambulantního vyšetření R4 „..... v druhém případě diagnóza sdělena sestře. Není jisté, zda proběhlo předání informace, lékařka se však chovala nevhodně a hrubě.“



### 4.3.2 Chování sester

Ve druhé podkategorii, pojednávající o negativních zkušenostech s chováním sester, je většinovým tvrzením absence komunikace, kterou udává R4 v případě pediatrické ordinace: „Věnuje se administrativní práci, reaguje jen na přímé oslovení, s dítětem nekomunikuje,....“; i v případě neplánovaného ambulantního vyšetření: „....s dítětem přivezeným záchrannou službou nekomunikovala vůbec.“

R6 uvádí arogantní způsob komunikace sester při hospitalizaci: „U Š při hospitalizaci jsme museli hledat jak se zabavit, nosila jsem ho po chodbě a sestry na nás pokřikovaly: *zalezte do pokoje!*“

Necitlivost, nedostatek empatie při hospitalizaci udává R3: „Při hospitalizaci jsou velice nepříjemné hlavně sestry a pomocný personál....“

Dále hrubé chování k dítěti při neplánovaném ambulantním vyšetření udává R4: „.... komunikovala sestra s dítětem nevhodným a urážlivým způsobem....“

Tabulka 4: Negativní zkušenosti (Shrnutí)

Podkategorie 3a: Chování lékařů	
Arogantní komunikace	R6 (PAV) „Z části arogance typu: „Co mě budete vykládat, já jsem tu lékař. Nápravu by možná zajistilo trochu snahy, jeden dva semináře.... Trošku věřit rodičům.“
	R3 (HOS) Chování lékařů a sester je individuální, záleží vždy na člověku, ale z větší části špatné. Arogance a nadřazenost.“
Absence komunikace	R1 (PAV) „....se synem nekomunikoval vůbec, semnou také skoro ne, najednou se na syna skoro vrhl s různými štětíčkami a nevím s čím vším....“
	R5 (PED) „Naše pediatrička je starší paní, která dodnes není schopná s ním samostatně komunikovat. Při vyšetřování se stále dívá na nás, co my na její počínání.“
Necitlivost, nedostatek empatie	R1 (PAV) „..... kdy se před synem zeptal, zda na něm pozorují úbytek inteligence....“ „....přítomnost cyst na mozku syna mi sdělila bez přípravy před synem....“
	R4 (PAV) „se vrátil z vyšetření našťvaný a prohlásil, že doktora už nemá rád, protože mu řekl, že zhloupnul.“

Nerespektování diagnózy	R5 (PAV) „Zubařka to nepochopila dodneška. Hodinu čekáme a pak chce, aby byl v klidu a mohla ho vyšetřit.“
	R4 (NAV) „...V prvním případě diagnóza jasně vypsána v dokumentaci, přesto bylo chování lékařky hrozná...“
	R5 (NAV) „Doktorovi bylo jedno, že je autista. Věděl, ale nereagoval. Přišel, udělal, odešel.“
	R6 (HOS) „Lékaři u (Š) vůbec nebrali ohled na diagnózu, možná o ní vůbec nic nevědí...“
Hrubé chování k dítěti	R1 (PAV) „... mu terapeutka vytkla, že se nesnaží, a to dosti nevybíravě. Prohlásil, že se jí bojí a už s ní mluvit nebude...“
	R4 (NAV) „... v druhém případě diagnóza sdělena sestře. Není jisté, zda proběhlo předání informace, lékařka se však chovala nevhodně a hrubě.“
<b>Podkategorie 3b: Chování sester</b>	
Arogantní komunikace	R6 (HOS) „U Š při hospitalizaci jsme museli hledat jak se zabavit, nosila jsem ho po chodbě a sestry na nás pokřikovaly: <i>zalezte do pokoje!</i> “
Absence komunikace	R4 (PED) „Věnuje se administrativní práci, reaguje jen na přímé oslovení, s dítětem nekomunikuje,....“
	R4 (NAV) „...s dítětem přivezeným záchrannou službou nekomunikovala vůbec.“
Necitlivost, nedostatek empatie	R3 (HOS) „Při hospitalizaci jsou velice nepříjemné hlavně sestry a pomocný personál...“
Hrubé chování k dítěti	R4 (NAV) „... komunikovala sestra s dítětem nevhodným a urážlivým způsobem...“

#### 4.4 Neutrální tvrzení

V kategorii 4 je užito stejného systému zkratk jako v předešlých. Je dělena do následujících podkategorií.

#### 4.4.1 Chování lékařů

První podkategorie se zabývá neutrálními tvrzeními probandů o chování lékařů nespádající do žádné z předešlých kategorií. Většinovým tvrzením je zde dlouhé hledání shody, což v případě neplánovaného ambulantního vyšetření sděluje R2: „..... pokud není schopen akceptovat, že vnukovi musí vše předem vysvětlit a ukázat, jinak s ním nebude řeč, tak se opravdu není o čem bavit a hledáme jinou ordinaci. Někdy je to běh na hodně dlouhou trať.....“, a v případě plánovaného ambulantního vyšetření R3: „U lékařů a sester co mají vlastní ordinace nebo specializované pracoviště je chování tak 50 na 50. Jde o dost dlouhé hledání shody, málokdy se to povede napoprvé.“

Nesdělení diagnózy rodičem je také ovlivňujícím faktorem vzhledem ke komunikaci, jak ukazuje R1 při neplánovaném ambulantním vyšetření „Žádný z námi navštěvovaných lékařů o synově autismu neví, asi si myslí, že je jen nevychovaný. Občas jej napomenou, aby nezasahoval do hovoru a nelaškoval.“

R6 udává problematiku nepříliš vhodné komunikace lékaře při pediatrickém vyšetření: „Vím, že kluci nerozumí, přesto s nimi komunikuje jako by rozuměli. Sice o diagnóze ví, má však tendenci ukazovat, že ona je lékařka. Snaží se mi říkat, jaké jsou mé děti a co dokážou. Je někdy příliš akční, starší se jí občas bojí.“

#### 4.4.2 Chování sester

Ve druhé podkategorii zabývající se neutrálními tvrzeními o chování sester je většinovým názorem popis nesouladu prožitých zkušeností pozitivních a negativních. R3 dodává k pediatrické péči: „U lékařů a sester co mají vlastní ordinace nebo specializované pracoviště je chování tak 50 na 50. Jde o dost dlouhé hledání shody, málokdy se to povede napoprvé.....“. V případě plánovaného ambulantního vyšetření totéž tvrdí R1: „Sestry v ordinacích mívají stejné chování jako lékaři, jak dobré, tak špatné.“, R3, R5 a R6. A v případě neplánovaného ambulantního vyšetření sděluje R1: „Sestry se vesměs chovají stejně, jako doktor, u kterého pracují.“

Rozporuplný dojem z personálu udává při neplánovaném ambulantním vyšetření R2: „Ano, věděly, ale sebelepší sestra nevyváží nevhodné chování doktorů.“

K problematice snahy zatížené nejistotou se vyjadřuje v případě pediatrické péče R6: „Snaží se být vstřícnější, přestože o těchto dětech příliš neví. Ptá se, zda může přistoupit k dětem.....“

Tabulka 5: Kategorie 4: Neutrální tvrzení (Shrnutí)

<b>Podkategorie 4a: Chování lékařů</b>	
Dlouhé hledání shody	R2 (NAV) „..... pokud není schopen akceptovat, že vnučkovi musí vše předem vysvětlit a ukázat, jinak s ním nebude řeč, tak se opravdu není o čem bavit a hledáme jinou ordinaci. Někdy je to běh na hodně dlouhou trať.....“
	R3 (PAV) „U lékařů a sester co mají vlastní ordinace nebo specializované pracoviště je chování tak 50 na 50. Jde o dost dlouhé hledání shody, málokdy se to povede napoprvé.“
Nesdělení diagnózy rodičem	R1 (NAV) „Žádný z námi navštěvovaných lékařů o synově autismu neví, asi si myslí, že je jen nevychovaný. Občas jej napomenou, aby nezasahoval do hovoru a nelaškoval.“
Někdy nepříliš vhodná komunikace	R6 (PED) „Ví, že kluci nerozumí, přesto s nimi komunikuje jako by rozuměli. Sice o diagnóze ví, má však tendenci ukazovat, že ona je lékařka. Snaží se mi říkat, jaké jsou mé děti a co dokážou. Je někdy příliš akční, starší se jí občas bojí.“
<b>Podkategorie 4b: chování sester</b>	
Půl na půl	R1 (NAV) „Sestry se vesměs chovají stejně, jako doktor, u kterého pracují.“
	R1 (PAV) „Sestry v ordinacích mívají stejné chování jako lékaři, jak dobré, tak špatné.“
	R3 (PED) „U lékařů a sester co mají vlastní ordinace nebo specializované pracoviště je chování tak 50 na 50. Jde o dost dlouhé hledání shody, málokdy se to povede napoprvé.“
	R3 (PAV) „Jak už jsem řekla, je to tak 50 na 50. Myslím, že to platí asi ve všech ordinacích.“

	R5 (PAV) „Vždy je to o tom, co je to za člověka. Jak se staví k práci a klidem. Jedna morous, druhá suprová, třetí normální, ale rezervovaný přístup.“
	R6 (PAV) „Podle toho jak jsou lékaři, tak jsou sestry.“
Rozporuplný dojem z personálu	R2 (NAV) „Ano, věděly, ale sebelepší sestra nevyváží nevhodné chování doktorů.“
Snaha, ale nejistota	R6 (PED) „Snaží se být vstřícnější, přestože o těchto dětech příliš neví. Ptá se, zda může přistoupit k dětem.....“

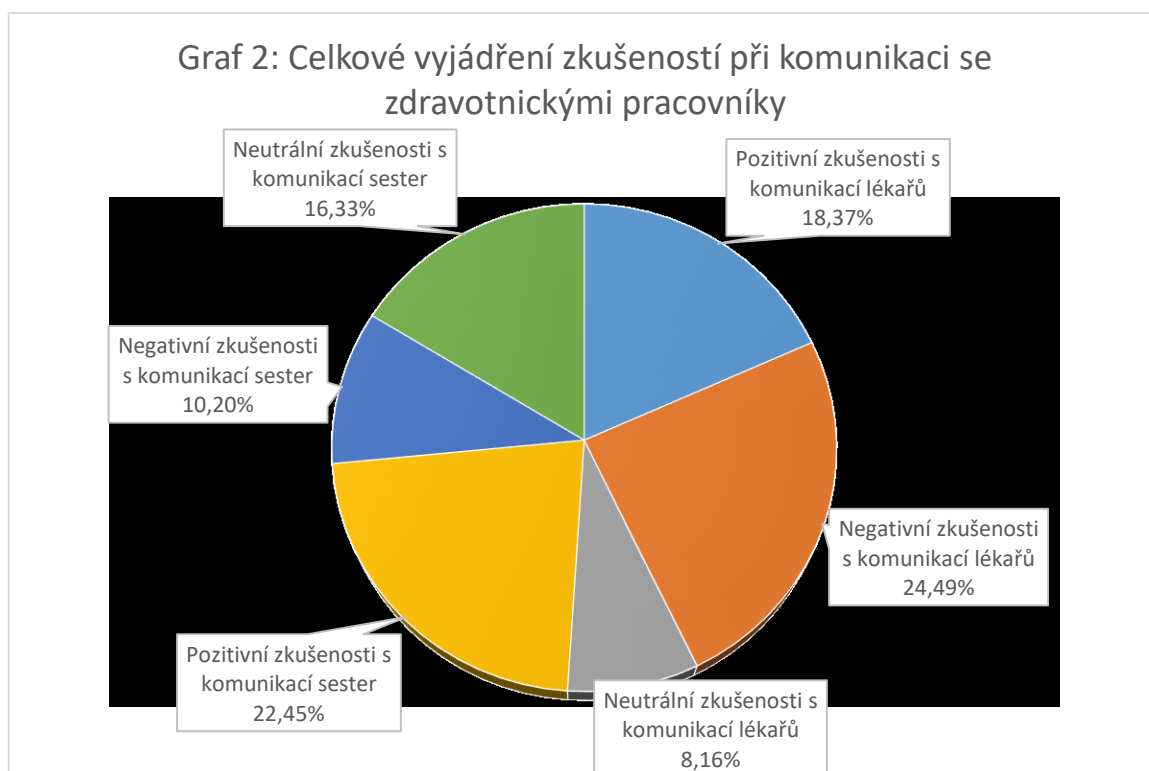
## 5 DISKUSE

Na základě analýzy získaných dat odpovídáme na výzkumné otázky následovně:

### 5.1 Vedlejší výzkumné otázky

*Jak je respektována a zachována důstojnost autistického pacienta při komunikaci ve zdravotnickém zařízení?*

- Při analýze tvrzení probandů byla zjištěna převaha negativních zkušeností při komunikaci s lékaři v různých situacích zdravotní péče. Dokládá ji 12 tvrzení ( $\approx 24,49\%$ ) z celkového počtu 49 tvrzení. Oproti tomu druhou nejčastěji zmiňovanou skutečností jsou pozitivní zkušenosti probandů s komunikací sester, kterou dokládá 11 tvrzení ( $\approx 22,45\%$ ). Celkové vyjádření poměru zkušeností probandů je vyjádřeno v následujícím grafu.



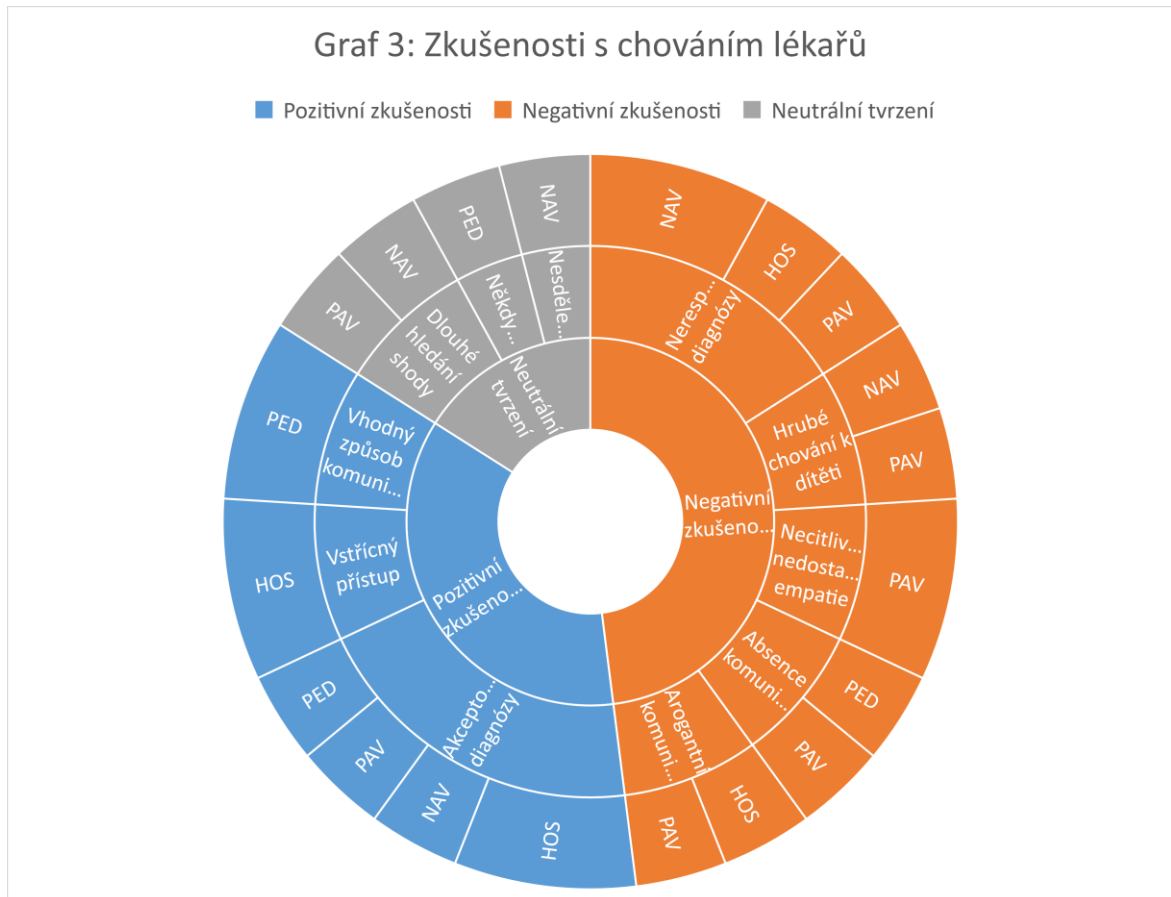
#### Komentář:

Z grafu vyplývá, že z celkového počtu 49 tvrzení (100 %) při komunikaci se zdravotními pracovníky v různých odvětvích 9 tvrzení probandů ( $\approx 18,37\%$ ) udává pozitivní zkušenosti při komunikaci s lékaři, 12 tvrzení ( $\approx 24,49\%$ ) udává negativní zkušenosti s chováním lékařů a 4 tvrzení ( $\approx 8,16\%$ ) je neutrálních. 11 tvrzení ( $\approx 22,45\%$ ) udává pozitivní zkušenost při

komunikaci se sestrou, negativní zkušenost udává 5 tvrzení (≈10,20 %) probandů a 8 tvrzení (≈16,33 %) je neutrálních.

*Čím se vyznačuje komunikace lékařů s rodinou autistického pacienta?*

- Komunikace lékařů je dle mínění probandů vystižena v následujícím grafu:



**Komentář:**

Z grafu vyplývá, že z celkového počtu 25 tvrzení probandů (100 %) se 12 (48 %) z nich vyjadřuje o negativních zkušenostech s chováním lékařů, přičemž 6 probandů (24 %) uvádí negativní zkušenosti při plánovaném specializovaném vyšetření, 3 (12 %) při neplánovaném ambulantním vyšetření, 2 (8%) při hospitalizaci a 1 (4 %) při návštěvě pediatra. 4 probandů (16 %) udávají negativní zkušenost s nerespektováním diagnózy, 2 (8 %) uvádějí hrubé chování k dítěti, 2 (8 %) uvádějí necitlivost a nedostatek empatie, 2 (8 %) uvádějí absenci komunikace a 2 (8 %) arogantní komunikaci.

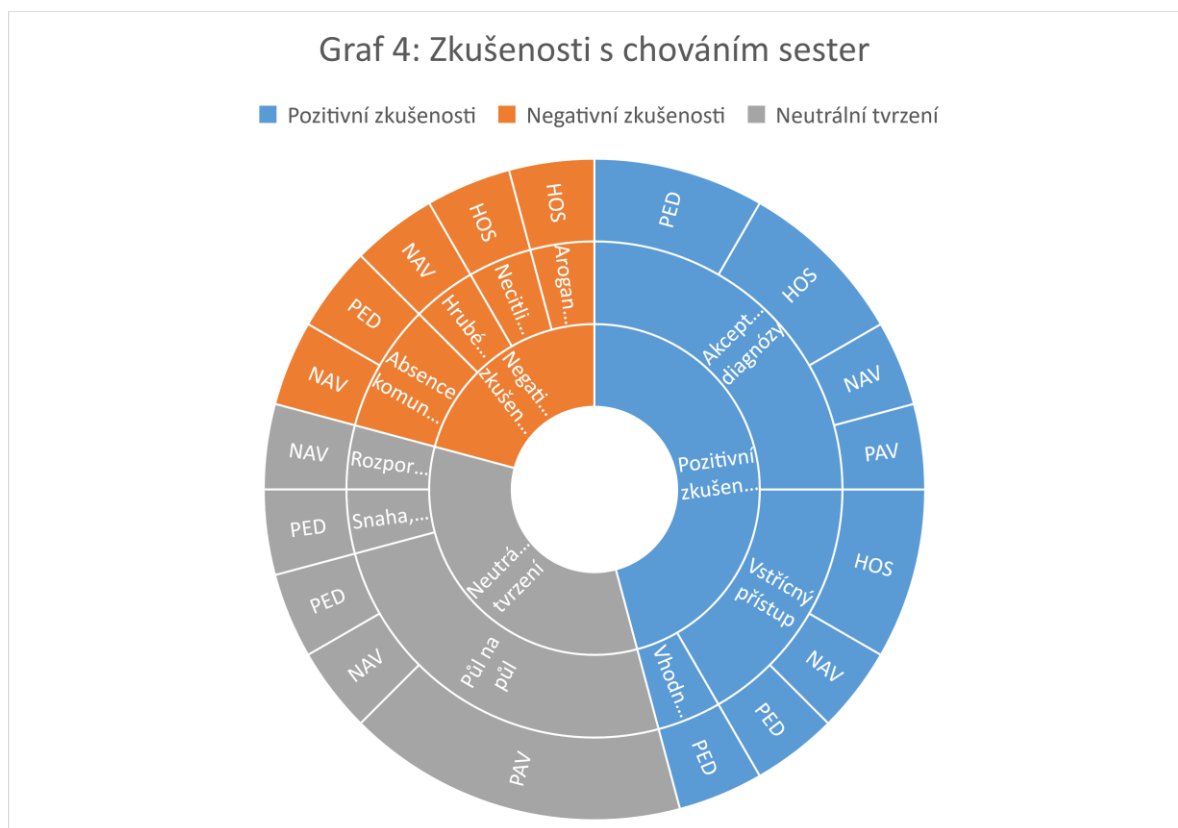
Pozitivní zkušenosti s chováním lékařů uvádí probandi v 9ti tvrzeních (36 %) z celkového počtu, přičemž nejvíce pozitivně hodnocena je oblast hospitalizace ve 4 tvrzeních

(16 %), poté návštěva pediatra ve 3 tvrzeních (12 %), oblast neplánovaných ambulantních vyšetření v 1 tvrzení (4 %) a oblast plánovaného specializovaného vyšetření v 1 tvrzení (4 %). Akceptování diagnózy udává 5 tvrzení (20 %), vstřícný přístup 2 tvrzení (8 %) a vhodný způsob komunikace 2 tvrzení (8 %)

Neutrální tvrzení jsou 4 (16 %) z celkového počtu 25 tvrzení. 2 tvrzení (8 %) jsou uvedena v oblasti neplánovaného ambulantního vyšetření, 1 (4 %) v oblasti plánovaného specializovaného vyšetření a 1 (4 %) v oblasti pediatrické péče. Probandi se vyjadřují ve 2 tvrzeních (8 %) o dlouhém hledání shody, v 1 tvrzení (4 %) o případech nepříliš vhodné komunikace a v 1 tvrzení (4 %) proband uvádí, že ošetřujícím lékařům nesdělil diagnózu.

*Čím se vyznačuje komunikace sester s rodinou autistického pacienta?*

- Komunikace sester je dle mínění probandů vystižena v následujícím grafu:



**Komentář:**

Z grafu vyplývá, že z celkového počtu 24 tvrzení probandů (100 %) se 11 (≈45,83 %) z nich vyjadřuje o pozitivních zkušenostech s chováním sester, přičemž ve 4 tvrzeních (≈16,67 %) udává pozitivní zkušenost při návštěvě pediatra, ve 4 tvrzeních (≈16,67 %)



při hospitalizaci, ve 2 tvrzeních ( $\approx 8,33$  %) při neplánovaném ambulantním vyšetření a v 1 tvrzení ( $\approx 4,17$  %) při plánovaném specializovaném vyšetření. Akceptování diagnózy je udáváno v 6ti tvrzeních (25 %), vstřícný přístup sester je řečen ve 4 tvrzeních ( $\approx 16,67$  %) a vhodný způsob komunikace je udáván v 1 tvrzení ( $\approx 4,17$  %)

Neutrálních tvrzení je 8 ( $\approx 33,33$  %), přičemž jsou probandy vyjádřeny nejčastěji v případě plánovaného specializovaného vyšetření 6ti tvrzeními (25 %), při pediatrickém vyšetření ve 2 tvrzeních ( $\approx 8,33$  %) a v případě neplánovaného ambulantního vyšetření ve 2 tvrzeních ( $\approx 8,33$  %). 6 tvrzení probandů (25 %) udávají, že zkušenosti jsou jak pozitivní, tak negativní a to rovným dílem, 1 tvrzení ( $\approx 4,17$  %) udává rozporuplný pocit a 1 tvrzení ( $\approx 4,17$  %) udává snahu, ale nejistotu při komunikaci.

Negativní zkušenosti s chováním sester je vyřčeno v 5ti tvrzeních probandů ( $\approx 20,83$  %) z čehož jsou 2 tvrzení ( $\approx 8,33$  %) udávány při hospitalizaci, 2 tvrzení ( $\approx 8,33$  %) při neplánovaném ambulantním vyšetření a 1 tvrzení ( $\approx 4,17$  %) při pediatrickém vyšetření. Absence komunikace je udávána ve 2 tvrzeních ( $\approx 8,33$  %), hrubé chování sestry v 1 tvrzení ( $\approx 4,17$  %), necitlivost a nedostatek empatie v 1 tvrzení ( $\approx 4,17$  %) a arogantní komunikace v 1 tvrzení ( $\approx 4,17$  %).

## 5.2 Hlavní výzkumná otázka

*Jakými specifiky se vyznačuje komunikace s rodinou autistického pacienta ve zdravotnickém zařízení?*

- Z výzkumu vyplývá, že nejčastějšími aspekty při komunikaci zdravotníků s autistickým pacientem a jeho rodinou jsou ze strany lékařů akceptování diagnózy (20 %), následuje ovšem druhé nejčastější tvrzení a to nerespektování diagnózy lékařem (16 %). Dále jsou zmiňovány specifika jako dlouhé hledání shody mezi lékařem a rodinou, hrubé chování k dítěti, necitlivost a nedostatek empatie, absence komunikace, arogantní komunikace, vstřícný přístup, vhodný způsob komunikace, naopak pouze někdy nevhodný způsob komunikace a nesdělení diagnózy rodičem v menšinovém zastoupení.
- Dle probandů vypadá situace tak, že komunikace sester s autistickým pacientem a jeho rodinou se nejčastěji vyznačuje aspektem akceptování diagnózy (25 %), ale stejným dílem také tím, že probandi mají zkušenosti s komunikací sester jak negativní

tak pozitivní, stejným dílem (25 %). Třetím nejčastějším specifíkem je vstřícný přístup sestry (≈16,67 %). Dalším specifíkem je absence komunikace (≈8,33 %). Dále jsou stejným dílem zmiňovány vhodný způsob komunikace, rozporuplný pocit z chování personálu, snaha, ale nejistota, hrubé chování sestry, necitlivost a nedostatek empatie a arogantní komunikace.

### **5.3 Doporučení pro praxi**

Výsledky práce lze využít pedagogické praxi, v praxi pediatrické, ve výchovně vzdělávacích poradnách a v mnoha dalších odvětvích kde lze potkat autistické dítě. Výsledky výzkumu mohou sloužit jako opěrný bod a příklad (pozitivní i negativní), ve všech ordinacích, v nichž se zdravotničtí pracovníci mohou dostat do kontaktu s autistickým pacientem a jeho doprovodem, jimž bude věnovat pozornost a péči.

## ZÁVĚR

Svou bakalářskou práci jsem zaměřila na komunikaci, jakožto životně důležitý nástroj, ať už verbální či neverbální. Lidé s poruchou autistického spektra s tímto nástrojem mnohdy pracně, a někdy i marně, zápasí den co den. Nechápu symboly a gesta, jsou osamoceni ve světě „normální“ osobě zcela přirozené, pro ně však naprosto nepochopitelné a někdy až protivné. Lidé s touto diagnózou mohou i většinu života trpět osamocněním a nepochopením společností, protože se prostě na jejich poruchu nepříjde. Naštěstí podobné případy jsou stále méně časté, i když, podle mého názoru, je pozdní diagnostika stále problémem i v dnešní době. Úkolem rodiny je osobě s PAS dopomáhat všemi svými silami k co možná největšímu začlenění do života i společnosti, učit ho žít život v co největší samostatnosti, jak mu jen jeho tíže diagnózy dovolí. Prvotní pomocí je i jeho záštita a ochrana v dětství, učení ho vhodného postupu v rozdílných situacích a, v případě nutnosti, tlumočení jeho potřeb, pokud toho není zcela adekvátně situaci schopen sám. A toto je přesně situace ošetřování dítěte ve zdravotnickém zařízení.

Z rozhovorů s rodinnými příslušníky doprovázející dítě do zdravotnického zařízení vyplývá, že komunikace zdravotníků s dětmi s PAS a jejich doprovodem není zcela optimální. I kdybychom výsledky výzkumu pojali tak, že neutrální tvrzení jsou veskrze dobrá, jen tu a tam se objeví chybička, stále by počet negativních tvrzení respondentů byl vyšší než by tomu mělo v ideálním případě být. Z výzkumného hlediska je z tvrzení rodinných příslušníků zřejmé, že jednalo-li se o negativní zkušenost, ať už s komunikací a chováním lékaře či setry, vyplynula nejen z nevěty na zřetel diagnózu, ale převážně z nezájmu o dítě jako takové, ať už s poruchou nebo bez ní. Názorně to uvádí například výrok matky z rozhovoru číslo 1: *„ I když doktor měl zprávu, za jakým účelem přicházíme, se synem nekomunikoval vůbec, semnou také skoro ne, najednou se na syna skoro vrhl s různými štětičkami a nevím s čím vším. Ze zkušenosti vím, jak nesprávně vedená komunikace s mým synem naprosto znemožní cokoli s ním dál řešit. Pokud jej něco rozzlobí, urazí nebo zamrzí, veškerá komunikace končí.“* Podobný přístup by vyděsil i dítě bez jakékoli poruchy. Znalosti diagnózy PAS mezi zdravotníky, podle mého výzkumu sice nejsou z celkového pohledu úplně špatné, rozhodně se však z tohoto výběrového souboru nedají považovat za uspokojivé. Zajímavou myšlenku vyjádřila matka v rozhovoru číslo 6: *„Převládají bohužel negace. Z části arogance typu: „Co mě budete vykládat, já jsem tu lékař.“ Nápravu by možná zajistilo trochu snahy, jeden dva semináře.... Trošku věřit rodičům.“* O to bychom se, my zdravotníci, měli snažit. Naštěstí se mezi zdravotníky objevují i tací, kteří mají pochopení a snahu a svým

přístupem vyvažují negace vyvolané svými kolegy. Úkolem nás všech, v našem poslání, by mělo být i to, aby pozitivní tvrzení převážila, a nejlépe úplně zastínila, ty negativní.

Na základě výsledků své práce bych se chtěla nadále tématu věnovat hlouběji a ve výzkumné činnosti v této oblasti pokračovat, jsem si jista, že to bude stejně zajímavá a inspirující činnost jako doposud. Mým osobním přáním je, aby zdravotníků popisovaných v pozitivních tvrzeních probandů bylo stále více a vzájemně s rodinami autistických pacientů tvořili pro tyto pacienty co nejlepší podmínky, klid a vhodné zacházení při už tak náročné a vysilující situaci jako je nemoc a s ní spojené lékařské ošetření.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] ADAMUS, Petr, 2016. *Strategie uplatňované v edukaci žáků s poruchami autistického spektra*. Ostrava: Montanex, 2016, 75 s. Jazyk a řeč. Ze zkušenosti pedagogů. ISBN 978-80-7225-436-1.
- [2] ATTWOOD, Tony, 2006. *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley Pub., 2006. ISBN 978-1-84310-495-7.
- [3] ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005, 203 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-979-8.
- [4] BÁRTLOVÁ, Sylva, Petr SADÍLEK a Valérie TÓTHOVÁ, 2008. *Výzkum a ošetřovatelství*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-467-2.
- [5] BAZALOVÁ, Barbora, 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017, 207 s. ISBN 978-80-262-1195-2.
- [6] BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT, 2006. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál, 2006, 98 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-157-3.
- [7] BOGDASHINA, Ol'ga, 2017. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. V Praze: Pasparta, 2017, 186 s. ISBN 978-80-88163-06-0.
- [8] FISHER, Slavomil a Jiří ŠKODA, 2008. *Speciální pedagogika*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
- [9] GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS, 2008. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008, 122 s. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-498-4.
- [10] HORT, Vladimír, Michal HRDLIČKA, Jana KOCOURKOVÁ a Eva MALÁ, 2008. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008, 496 s. ISBN 978-80-7367-404-5.
- [11] HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, 206 s. ISBN 80-7178-813-9.
- [12] KREJČÍŘOVÁ, Dana, 2003. *Autismus. VII, Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2003, 54 s.

- [13] KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.
- [14] OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2006. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Vyd. 1. Brno: MU, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
- [15] RICHMAN, Shira, 2015. *Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*. 3. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0984-3.
- [16] SAGNEROVÁ, Romana, 2012. *Problematika ošetřování dítěte s autismem*. Zlín, 2012. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Vedoucí práce Mgr. Anna Krátká, Ph.D.
- [17] SCHOVANEK, Josef, 2014. *O kolečko mň: Můj život s autismem*. Praha - Litomyšl: Nakladatelství Pasparta, 2014. ISBN 9788074325786.
- [18] SCHOVANEK, Josef, 2017. *Vítejte v Autistánu: výpravy do lidské mysli a na nejpřekvapivější místa světa*. Přeložila Šárka BELISOVÁ. Praha: Paseka, 2017. ISBN 978-80-7432-789-6.
- [19] STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ, 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: Jak začít a proč*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4.
- [20] THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006, 453 s. ISBN 80-7367-091-7.
- [21] VERMEULEN, Peter, 2006. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006, 130 s. Psyché. ISBN 80-247-1600-3.

**SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ**

- [22] ABC. *Terapie*. [Online]. [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <<http://www.autistickedite.cz/>>.
- [23] *Desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra* [Online]. [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <[https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/KS---Desatero-komunikace-s-pacienty-s-PAS\\_1.pdf](https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/KS---Desatero-komunikace-s-pacienty-s-PAS_1.pdf)>.
- [24] *Drtivá většina autistů se o autismus vůbec nezajímá, říká jeden z nich. Vydává knihu Vítejte v Autistánu*. IROZHLAS [online]. Praha: Český rozhlas, 2017 [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <[https://www.irozhlas.cz/kultura/literatura/josef-schovanec-autismus-rozhovor\\_1706280812\\_kro/](https://www.irozhlas.cz/kultura/literatura/josef-schovanec-autismus-rozhovor_1706280812_kro/)>.
- [25] *Charta práv osob s autismem* [Online]. [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <[http://www.autismusprocit.cz/dok/Charta\\_prav\\_osob\\_s\\_autismem.pdf/](http://www.autismusprocit.cz/dok/Charta_prav_osob_s_autismem.pdf/)>.
- [26] *Klíč pro komunikaci s osobou s autismem* [Online]. [cit. 2018-05-01]. Dostupné z: <[http://www.msmt.cz/uploads/csm\\_Klic\\_pro\\_komunikaci\\_s\\_osobami\\_s\\_autismem\\_KMN.pdf](http://www.msmt.cz/uploads/csm_Klic_pro_komunikaci_s_osobami_s_autismem_KMN.pdf)>.
- [27] Odbor 22. *Práva hospitalizovaných dětí* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Praha [cit. 2018-05-01]. Dostupné z: <<https://www.mpsv.cz/cs/839/>>.
- [28] OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008. *Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku*. *Pediatric pro praxi* [on-line]. 2008 roč., 2 č., 80 – 84 str. [cit. 2018 – 03 - 6]. Dostupné z: <<http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/02/03.pdf/>>.
- [29] PORUCHY DUŠEVNÍ A PORUCHY CHOVÁNÍ (F00–F99): PORUCHY PSYCHICKÉHO VÝVOJE (F80–F89). *ÚZIS*[online]. 2018/3/7 [cit. 2018-04-08]. Dostupné z: <<https://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html/>>.
- [30] SCHOVANEC, Josef. *Ťažký život neautistu*. TEDxBratislava [online]. Bratislava: TEDxBratislava, 2015 [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <<https://www.tedxbratislava.sk/video/josef-schovanec-tazky-zivot-neautistu/>>.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

≈	Přibližně rovno
ABA	Aplikovaná behaviorální analýza
A)B)C)	Sdružení Autismus bez cenzury
ABC	Autism Behavior Checklist, metoda pro diagnostiku autistického chování především těžce postižených osob
ADHD	Porucha pozornosti s Hyperaktivitou
ADI-R	Autism Diagnostic Interview – Revised, škála založená na pohovoru s rodiči. Převážně pro výzkumné účely
ADOS	Autism Diagnostic Observation Schedule, metoda semistrukturovaného a standardizovaného posouzení autistických symptomů u jedinců ve věku od 12 měsíců až do dospělosti.
APEP	Upravený PEP určen pro dospívající a dospělé a je přizpůsoben vzhledem k potřebám dospělých.
APLA	Asociace pomáhající lidem s autismem
AS	Aspergerův syndrom
BRIAC	Behavior Rating Instrument for Autistic Children, Nástroj pro hodnocení chování dětí s autismem
CARS	Childhood Autism Rating Scale, Český název se nepoužívá. Nejvíce používaná škála v České republice k diagnostice autismu
ČR	Česká republika
Dot.:	Dotazující se (označení v přepisu rozhovoru)
DMS-V	Diagnostický a statistický manuál duševních poruch užívaný v USA
EEG	Elektroencefalogram
HANDLE	Holistic Approach to Neuro-Development and Learning Efficiency, Holistický přístup k neurovývoji a efektivitě učení



---

HOS	Hospitalizace
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers, dotazník využívaný pro časnou detekci autismu
MKN-10	Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize, vydaná Světovou zdravotnickou organizací
NAV	Neplánovaná ambulantní vyšetření
PAS	Poruchy autistického spektra
PAV	Plánovaná ambulantní vyšetření
PED	Návštěva pediatra
PEP	Psychoeducational Profile, který se využívá pro funkční diagnostiku dětí ve věku od 1 do 12 let věku
PDD	Pervasive developmental disorder = Pervazivní vývojová porucha
PVP	Pervazivní vývojová porucha
R1-6	Označení rozhovorů
ÚZIS ČR	Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1: Šablona rozhovoru.....	38
Tabulka 2: Kategorie 1: Využití lékařské péče (Shrnutí).....	42
Tabulka 3: Kategorie 2: Pozitivní zkušenosti (Shrnutí).....	46
Tabulka 4: Kategorie 3: Negativní zkušenosti (Shrnutí).....	49
Tabulka 5: Kategorie 4: Neutrální tvrzení (Shrnutí).....	52

**SEZNAM GRAFŮ**

Graf 1: Využití lékařské péče.....	44
Graf 2: Celkové vyjádření zkušeností při komunikaci se zdravotnickými pracovníky.....	54
Graf 3: Zkušenosti s chováním lékařů.....	55
Graf 4: Zkušenosti s chováním sester.....	56

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Tabulka 6: Identifikační údaje

Příloha P II: Tabulka 7: Pediatrické vyšetření (Zkoumaná tvrzení)

Příloha P III: Tabulka 8: Plánovaná specializovaná vyšetření (Zkoumaná tvrzení)

Příloha P IV: Tabulka 9: Neplánovaná ambulantní vyšetření (Zkoumaná tvrzení)

Příloha P V: Tabulka 10: Hospitalizace dítěte (Zkoumaná tvrzení)

Příloha P VI: Tabulka 11: Hospitalizace dítěte bez možnosti doprovodu (Zkoumaná tvrzení)

Příloha P VII: Rozhovor 1

Příloha P VIII: Rozhovor 2

Příloha P IX: Rozhovor 3

Příloha P X: Rozhovor 4

Příloha P XI: Rozhovor 5 (Upraven v tabulce)

Příloha P XII: Rozhovor 6 (Upraven v tabulce)

Příloha P XIII: Charta práv osob s autismem

Příloha P XIV: Komunikační desatero při komunikaci s osobou s autismem

Příloha P XV: Klíč pro komunikaci s osobou s autismem

Příloha P XVI: Charta práv hospitalizovaných dětí

## PŘÍLOHA P I: TABULKA 6: IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE

<b>Rodinný příslušník</b>						
Rozhovor	1.	2.	3.	4.	5.	6.
Iniciály	S.B.	M.CH.	M.F.	B.B.	R.V.	B.L.
Role	Matka	Babička	Matka	Sestra	Otec	Matka
Věk	53 let	58 let	38 let	25 let	50 let	41 let
Zaměstnání	Recepční (noční směny)	Sekretářka	Asistent pedagoga	Student, brigádník	Podnikatel	Bez zaměstnání, Dálkové studium
Častota péče	Denně	Denně	Denně	Denně	Denně	Denně
<b>Dítě</b>						
Iniciály	S.N.B.	Z.CH.	Z.S.F.	S.B.	R.V.	V. a Š.L.
Pohlaví	Chlapec	Chlapec	Chlapec	Chlapec	Chlapec	Chlapci
Věk	12	14	14	12	18	8 a 5 let
Věk diagnózy	7 let	5 let	6 let	9 let	4 roky	2 roky a 3,5 let
<b>Rodinná situace</b>						
Bytové poměry	Rodinný dům	Rodinný dům	Rodinný dům + půdní přístavba	Rodinný dům	Byt	Rodinný dům se zahradou
Typ rodiny	Bez otce, přítel matky	Úplná	Úplná	Bez otce, přítel matky	Úplná	Úplná
Počet členů	4	5	6	4	3	5

**PŘÍLOHA P II: TABULKA 7: PEDIATRICKÉ VYŠETŘENÍ  
(ZKOUMANÁ TVRZENÍ)**

<b>Doprovázíte dítě na vyšetření? Jak často?</b>	
Rozhovor 1	„Kdykoli potřebujeme ošetření... Syn je často nemocný, má i časté úrazy z různých pádů...“
Rozhovor 2	„U pediatra jsem s ním byla několikrát, kdykoli je to potřeba. Musel znát například přesný čas, kdy jsme přišli a ten sdělil paní doktorce několikrát...“
Rozhovor 3	„Doprovázím všechny své děti.... K pediatrovi doprovázím na preventivní prohlídky a pak tak 2x až 4x do roka když je (Z) nemocný....“
Rozhovor 4	„Ne vždy, ale ano. V případech, kdy je potřeba zaskočit za mámu.“
Rozhovor 5	„(R) neřekne, že má nějaké potíže, vše musíme vyzorovat my. Chodíme v případě právě vyzorování nějakých nenormálních projevů.“
Rozhovor 6	„Momentální pediatričku máme asi rok. Předěslá, která bagatelizovala počáteční potíže je v důchodu. Chodím s každým zvlášť podle jejich potíží. Momentálně jsou častější, hlavně bronchitidy, laryngitidy.“
<b>Chování lékaře k dítěti, znalost diagnózy.</b>	
Rozhovor 1	„Mám velmi dobrou zkušenost s naším pediatrem, který vše vysvětluje synovi, a já se poté případně doptám na to, co mi není zřejmé. Syn je zaměstnán, nenudí se a nezlobí.“
Rozhovor 2	„Lékařka jeho chování akceptuje a mluví s ním vhodným způsobem.“
Rozhovor 3	„Chová se podle diagnózy, myslím. Někdy se tedy stává, že mluví hlavně na mě, ale to spíš bude tím, že (Z) tou dobou už dochází trpělivost a věnuje pozornost spíše okolí než lékaři.“
Rozhovor 4	„Lékař mluví převážně s ním, na mě se podívá, když chci něco dodat, zopakuje pro mne důležité informace jako dávkování antibiotik a tak...“
Rozhovor 5	„Naše pediatrička je starší paní, která dodnes není schopná s ním samostatně komunikovat. Při vyšetřování se stále dívá na nás, co my na její počínání.“
Rozhovor 6	„Ví, že kluci nerozumí, přesto s nimi komunikuje jako by rozuměli. Sice o diagnóze ví, má však tendenci ukazovat, že ona je lékařka. Snaží se mi říkat, jaké jsou mé děti a co dokážou. Je někdy příliš akční, starší se jí občas bojí.“

<b>Chování sestry k dítěti, znalost diagnózy.</b>	
Rozhovor 1	Stejně jako doktor, komunikace je bezproblémová.
Rozhovor 2	Sestřička se s ním živě baví o jeho momentálním okruhu zájmů.
Rozhovor 3	O zdravotní sestře se dá říci, že se (Z) komunikuje jen při nějakých zákrocích, jako třeba odběr krve. Půjde mi dost nejistá, tak jsem u toho vždy přítomná a komunikujeme vlastně všichni tři.
Rozhovor 4	„Věnuje se administrativní práci, reaguje jen na přímé oslovení, s dítětem nekomunikuje,.....“
Rozhovor 5	„Úplně super, je úžasná. Zavoláme, ona nám sdělí přesnou dobu a po příchodu nás vezme hned.“
Rozhovor 6	„Snaží se být vstřícnější, přestože o těchto dětech příliš neví. Ptá se, zda může přistoupit k dětem.....“

**PŘÍLOHA P III: TABULKA 8: PLÁNOVANÉ SPECIALIZOVANÉ  
VYŠETŘENÍ (ZKOUMANÁ TVRZENÍ)**

<b>Doprovázíte dítě? Jak často?</b>	
Rozhovor 1	„Různá vyšetření a sezení s lékaři kvůli úpravám léčby, řekla bych asi tak jednou za dva až tři měsíce.“
Rozhovor 2	„Samozřejmě, specializovaných vyšetření máme spousty.“
Rozhovor 3	„(Z) i všechny svoje děti k lékaři doprovázím, nezáleží na tom, jaký lékař to je. Pokud je to specializované pracoviště vždy zavolám odpředu, informuji o diagnóze. Je toho docela dost.“
Rozhovor 4	„..... v poslední době jsem s ním na žádném nebyla.“
Rozhovor 5	„Tahle vyšetření jsou samozřejmě častá. Od určení vývoje stavu až po běžné, například zubařské prohlídky.“ Otec uvádí několik případů, kdy naprosto nebyla respektována diagnóza, hlavně nehoráznou čekací dobou.
Rozhovor 6	„Setkáváme se s negativními zkušenostmi. Je to dost často, přeci jenom je jich moc.“
<b>Chování lékaře k dítěti, znalost diagnózy.</b>	
Rozhovor 1	„S lékaři prozatím mám spíše negativní zkušenosti..... kdy se před synem zeptal, zda na něm pozoruji úbytek inteligence....přítomnost cyst na mozku syna mi sdělila bez přípravy před synem.....synem nekomunikoval vůbec, semnou také skoro ne, najednou se na syna skoro vrhl s různými štětičkami a nevím s čím vším.... mu terapeutka vytkla, že se nesnaží, a to dosti nevybíravě. Prohlásil, že se jí bojí a už s ní mluvit nebude....“
Rozhovor 2	„Nyní má výborného psychologa Dr.Mikoláše a psychiatra Dr.Matyse... O diagnóze mluvíme, jako o běžné věci.“
Rozhovor 3	„U lékařů a sester co mají vlastní ordinace nebo specializované pracoviště je chování tak 50 na 50. Jde o dost dlouhé hledání shody, málokdy se to povede napoprvé.“
Rozhovor 4	Pouze z vyprávění dítěte, kdy „se vrátil z vyšetření našťvaný a prohlásil, že doktora už nemá rád, protože mu řekl, že zhlounul.“
Rozhovor 5	„Zubařka to nepochopila dodneška. Hodinu čekáme a pak chce, aby byl v klidu a mohla ho vyšetřit.“



Rozhovor 6	„Z části arogance typu: „Co mě budete vykládat, já jsem tu lékař. Nápravu by možná zajistilo trochu snahy, jeden dva semináře.... Trošku věřit rodičům.“
<b>Chování sestry k dítěti, znalost diagnózy.</b>	
Rozhovor 1	„Sestry v ordinacích mívají stejné chování jako lékaři, jak dobré, tak špatné.“
Rozhovor 2	„Sestry se chovaly k vnukovi vždy velmi dobře. Na diagnózu jsme vždy předem upozornili.“
Rozhovor 3	„Jak už jsem řekla, je to tak 50 na 50. Myslím, že to platí asi ve všech ordinacích.“
Rozhovor 4	Bez odpovědi.
Rozhovor 5	„Vždy je to o tom, co je to za člověka. Jak se staví k práci a klidem. Jedna morous, druhá suprová, třetí normální, ale rezervovaný přístup.“
Rozhovor 6	„Podle toho jak jsou lékaři, tak jsou sestry.“

**PŘÍLOHA P IV: TABULKA 9: NEPLÁNOVANÁ AMBULANTNÍ  
VYŠETŘENÍ (ZKOUMANÁ TVRZENÍ)**

<b>Doprovázíte dítě? Jak často?</b>	
Rozhovor 1	„...syn má časté úrazy, většinou způsobené ve škole,...“
Rozhovor 2	„Jak je potřeba.“
Rozhovor 3	„Tak 4x do roka někdy i více. Při úrazech jsem samozřejmě také vždy přítomná... zkušenosti docela v pořádku.“
Rozhovor 4	„... já osobně jsem z péče lékařů po podobných událostech opravdu zklamaná... nejde jen o nerespektování diagnózy, ale nerespektování dítěte samo o sobě..... je to rabián a něco se mu stane každou chvílí.“
Rozhovor 5	Jeden případ. „Na ORL, píchat ucho. Jinak nic,“
Rozhovor 6	„Naštěstí žádná taková situace nebyla. Toho se děším.“
<b>Chování lékaře k dítěti, znalost diagnózy.</b>	
Rozhovor 1	„Žádný z námi navštěvovaných lékařů o synově autismu neví, asi si myslí, že je jen nevychovaný. Občas jej napomenou, aby nezasahoval do hovoru a nelaškoval.“
Rozhovor 2	„..... pokud není schopen akceptovat, že vnukovi musí vše předem vysvětlit a ukázat, jinak s ním nebude řeč, tak se opravdu není o čem bavit a hledáme jinou ordinaci. Někdy je to běh na hodně dlouhou trať.....“
Rozhovor 3	„Oznamujeme diagnózu všem co se (Z) přijdou do styku. Zdá se vždy akceptována.“
Rozhovor 4	„Ve dvou případech ošetření úrazu byla péče lékařek nevyhovující. V prvním případě diagnóza jasně vypsána v dokumentaci, přesto bylo chování lékařky hrozné. V druhém případě diagnóza sdělena sestře. Není jisté, zda proběhlo předání informace, lékařka se však chovala nevhodně a hrubě.“
Rozhovor 5	„Doktorovi bylo jedno, že je autista. Věděl, ale nereagoval. Přišel, udělal, odešel.“
Rozhovor 6	Bez odpovědi
<b>Chování sestry k dítěti, znalost diagnózy.</b>	
Rozhovor 1	„Sestry se vesměs chovají stejně, jako doktor, u kterého pracují.“
Rozhovor 2	„Ano, věděly, ale sebelepší sestra nevyváží nevhodné chování doktorů.“

Rozhovor 3	„Oznamujeme diagnózu všem co se (Z) přijdou do styku. Zdá se vždy akceptována.“
Rozhovor 4	„V prvním případě komunikovala sestra s dítětem nevhodným a urážlivým způsobem. Ve druhém případě s dítětem přivezeným záchranou službou nekomunikovala vůbec.“
Rozhovor 5	„Chování sestry si moc nevybavuju, ale že to bylo děcko, tak byla milá.“
Rozhovor 6	Bez odpovědi

**PŘÍLOHA P V: TABULKA 10: HOSPITALIZACE DÍTĚTE  
(ZKOUMANÁ TVRZENÍ)**

<b>Důvody hospitalizace, doprovod rodiče</b>	
Rozhovor 1	„Úraz hlavy na školním výletě s podezřením na otřes mozku. Bylo mu 11 let.... Byla to jediná hospitalizace, při které byl v nemocnici sám.“
Rozhovor 2	„Asi v 7-8 letech byl hospitalizován v nemocnici. Odstraňovali mu krční mandle. Byla tam s ním matka.“
Rozhovor 3	„...v pěti letech, trhání mandlí... nikdy bych nedala samotné dítě do nemocnice, i kdybych měla spát na zemi...“
Rozhovor 4	„Dvakrát v posledním roce, obojí úraz hlavy při školních aktivitách. Byl tam sám.“
Rozhovor 5	„V roce se zápallem plic, což je ale velmi dávno.“
Rozhovor 6	„S Vojtou jsme byly tehdy kvůli zánětu uší, při té příležitosti, protože musel být v anestezii, se provedly i nějaké zubařské zákroky. Proč ne, když ta možnost tu byla..... Se Štěpánkem to bylo hospitalizace na 3 dny kvůli vyšetření. Dodneška nechápu proč, normálně se dají udělat bez problému ambulantně. No, ale vlastně chápu, jinak by to pojišťovna neproplatila až tolik.“
<b>Dojmy dítěte</b>	
Rozhovor 1	„...hrál dospělého a uklidňoval mne...“
Rozhovor 2	„Předem jsme mu řekli, o co půjde a neustále o tom mluvili, takže věděl co se asi tak bude dít.“
Rozhovor 3	„O hospitalizaci jsme se bavit nemuseli. Byla jsem tam, takže mu to nepřijde divné.“
Rozhovor 4	„Nadšeně vyprávěl o spolupacientech, dojmy měl dobré.“
Rozhovor 5	Bez odpovědi
Rozhovor 6	„Nebavili. Děti nechápu abstrakci, téměř nemluví. Vše o nich musíme upozorovat z jejich chování.“
<b>Chování lékaře, znalost diagnózy</b>	
Rozhovor 1	„Lékař byl velmi hodný, uklidňoval jej, o diagnóze nevěděl...“
Rozhovor 2	„Všechny personál byl srozuměn s jeho diagnózou a byl vstřícný.“

Rozhovor 3	„Chování lékařů a sester je individuální, záleží vždy na člověku, ale z větší části špatné. Arogance a nadřazenost.“
Rozhovor 4	„Sestry i lékaři byli informováni o diagnóze, chovali se skvěle, komunikovali s oběma, s malým hovořili přiměřeně věku a stavu.“
Rozhovor 5	Bez odpovědi
Rozhovor 6	„Lékaři u Š vůbec nebrali ohled na diagnózu, možná o ní vůbec nic nevědí.... V byl hospitalizovaný na oddělení, které vede kamarád manžela, takže přístup zde byl skvělý.“
<b>Chování sestry, znalost diagnózy</b>	
Rozhovor 1	„Sestry o diagnóze nevěděly, přesto se chovaly moc pěkně.“
Rozhovor 2	„Všechn personál byl srozuměn s jeho diagnózou a byl vstřícný.“
Rozhovor 3	„Při hospitalizaci jsou velice nepříjemné hlavně sestry a pomocný personál....“ S pochopením se nesetkává, když matka přinesla dítěti osobní věci (pyžamo, hračku, deku.)
Rozhovor 4	„Sestry i lékaři byli informováni o diagnóze, chovali se skvěle, komunikovali s oběma a s malým hovořili přiměřeně věku a stavu.“
Rozhovor 5	Bez odpovědi
Rozhovor 6	„Při V byly sestry zvědavé, chodily se na nás koukat jako na opičky, byly milé. U Š při hospitalizaci jsme museli hledat jak se zabavit, nosila jsem ho po chodbě a sestry na nás pokřikovaly: <i>zalezte do pokoje!</i> “

**PŘÍLOHA P VI: TABULKA 11: HOSPITALIZACE DÍTĚTE BEZ  
MOŽNOSTI DOPROVODU (ZKOUMANÁ TVRZENÍ)**

<b>Bylo dítě někdy nuceně hospitalizováno samotné?</b>	
Rozhovor 1	„Ne, nikdy, kdyby nebylo místo na oddělení, odjeli bychom do jiné nemocnice.“
Rozhovor 2	„Sám hospitalizovaný nikdy nebyl.“
Rozhovor 3	„Nebylo.“
Rozhovor 4	„Ne, nikdy. Nenastala nikdy situace, která by toto vyžadovala.“
Rozhovor 5	„Nebylo. Toho se děsíme.“
Rozhovor 6	„Ne, to bychom ani nedovolili.“

## **PŘÍLOHA P VII: ROZHOVOR 1**

*Dot.: Jestli můžeme začít, tak se jedná o rozhovor k mé bakalářské práci na téma Komunikace s rodinou autistického pacienta ve zdravotnickém zařízení. Nejdřív bych potřebovala nějaké informace o tobě, pak o malém. Prostě nějaký základ o vás. Pak přejdeme na tu zdravotnickou část. Prostě povídej, a když budu potřebovat něco objasnit, nebo doplnit, tak si řeknu, ano?*

R1: Dobře, jen s tím malým to moc nepřeháněj, je mu čerstvě dvanáct let. Tatínek mu zemřel v jeho sedmi letech a následné problémy po prožitém traumatu z přítomnosti u smrti otce nás přivedly až do ordinace psychiatra, kde byl poprvé diagnostikován autismus. Mně je 53 let, pracuji na poloviční úvazek u soukromé firmy jako recepční ubytovacího zařízení. Pracuji pouze na noční směny, abych se ve dne mohla věnovat synovi. V době mé nepřítomnosti doma, nebo když po noční spím, mi se synem pomáhá dcera a někdy i přítel.

Samuel je dvanáctiletý, velmi zranitelný kluk, který chce všemu rozumět a všechno umět a ve chvílích nezdaru se ale buďto rozzuří, nebo rozbřečí. Jsme na sebe hodně navázáni.

Mám přítele, přes dva roky, se kterým žijeme v rodinném domku s dcerou a synem Samuelem.

*Dot.: Fajn, můžeš říct něco o té prvotní diagnóze?*

R1: No, po prožitém traumatu se syn začal v noci budit, měl noční můry, nechtěl spát sám v posteli a byl plačtivý i během dne. Navštívili jsme místního psychiatra, u kterého ale léčba představovala jen tlumící prostředky. Stav se nijak neupravoval, spíš se zdálo, že je na tom pořád hůř. Na radu kamarádky jsme se objednali ke specialistovi na dětskou psychiatrii MUDr. Matýsovi, který nám diagnostikoval autismus. Nejprve jsem se téhle diagnóze bránila. To je asi pochopitelné, když jsem o ní nic nevěděla.

*Dot.: Dobře. To by asi určitě mohlo stačit. Ted' se vrhneme na tu druhou část, tu zdravotnickou. Začneme pediatrem. Zajímalo by mě, jak často k němu přicházíte, tak zběžně řekni proč, jak se chová, on i sestra.*

R1: Tak, kdykoli potřebujeme ošetření. Při nemoci, úrazu. Doprovázím ho k lékaři já, a pokud má přítel čas, jde s námi. Syn je často nemocný, má i časté úrazy z různých pádů. Mám velmi dobrou zkušenost s naším pediatrem, který vše vysvětluje synovi, a já se poté případně doptám na to, co mi není zřejmé. Syn je zaměstnán, nenudí se a nezlobí. Cítí se být hlavní osobou tam, kde jí být má a tak je to podle mne správné. Nevím ovšem, jestli je toto

jednání pana doktora stejné i v případě, že se jedná o jiné dítě, nebo takto jedná vzhledem k diagnóze, o které ví.

Dot.: *A jak se chová sestra?*

R1: Stejně jako doktor, komunikace je bezproblémová.

Dot.: *Super. Ted', prosím tě, přejdeme na specializovaná plánovaná vyšetření. Jak často je tak máte? Jestli bys mohla zase popsat lékaře, sestry. Jestli a kdo ví o diagnóze. Zkus, prosím tě, vypíchnout nějaký moment, pozitivní nebo negativní, který ti uvízl v paměti.*

R1: Různá vyšetření a sezení s lékaři kvůli úpravám léčby, řekla bych asi tak jednou za dva až tři měsíce. Začala bych asi dětským psychiatrem. Tam docházíme přibližně jednou za tři měsíce na kontroly. Samozřejmě o diagnóze ví, sám ji určil. Mluví se synem o jeho problémech a postupem času se mi zdá, že syn špatně snáší jakoukoli zmínku o tom, že je nějak hendikepován. Třeba se brání možnosti snížení IQ. Disgrafii a dislexii přijal, jinak odmítá, že by se choval jinak, než ostatní. Sestra se synem nekomunikuje vůbec, to není vhodný. Syn se snaží na sebe upozornit, někdy i velmi nevhodně i za cenu toho, že bude kárán mnou, nebo i jí. Další špatnou zkušenost mám s dotazem doktora, kdy se před synem zeptal, zda na něm pozorují úbytek inteligence. Syn, do té doby předstírající, že nás neposlouchá, zareagoval velmi prudce. Ruce zvedl v gestu "vzdávám se", do očí mu vhrkly slzy. Dál už odmítl komunikovat a vysvětlit, co tahle reakce znamená. Po odchodu z ordinace řekl, že "už doktora nemá rád." Další špatnou zkušenost mám z jednání paní doktorky na neurologickém oddělení. Byla milá a určitě se snažila postupovat podle svého nejlepšího vědomí, ovšem přítomnost cyst na mozku syna mi sdělila bez přípravy před synem. Jsem pro, říkat pacientovi pravdu, ovšem nevím, zda je to dobře, pokud se jedná o dítě. Navíc tím, že to na mne vybalila bez dřívějšího upozornění, i když jsem se snažila, má reakce syna vyděsila. Dodnes nemám jasno, jak moc to syna ovlivnilo, jak velký strach pocítuje. Kdykoli se cokoli stane a on má pocit, že je to jiné, než u ostatních dětí, přemýšlí o tom, zda to má něco společného s tím, co mu našli. I když jsme poté prošli konziliem s neurochirurgem a ten se nás snažil uklidnit, vím, že syn má strach.

Na další dětské neurologii to byl přímo debakl. I když doktor měl zprávu, za jakým účelem přicházíme, se synem nekomunikoval vůbec, semnou také skoro ne, najednou se na syna skoro vrhl s různými štětičkami a nevím s čím vším. Ze zkušenosti vím, jak nesprávně vedená komunikace s mým synem naprosto znemožní cokoli s ním dál řešit. Pokud jej něco rozzlobí, urazí nebo zamrzí, veškerá komunikace končí. Dále reaguje rozzlobeně, drze, nebo



nereaguje vůbec. Bylo jasné, že tady veškerá domluva končí. Mohla bych stejně tak chodit do ordinace s hadrovým panákem. Pokud se syn vůbec uvolil na doktora pohlédnout, byl to pohled tak přezíravý, že bylo hned jasno. V další ordinaci tohoto typu bylo jednání lékaře úplně jiné a chodíme tam dodnes. A co se sester týká... Sestry v ordinacích mívají stejné chování jako lékaři, jak dobré, tak špatné.

Uvedla bych ještě jeden případ z logopedické poradny. Syn trpí dyslálií, takže šišlá. Dnes už to není tak zlé, ale dříve to bylo až alarmující. Vzhledem k našemu stěhování jsme museli vyměnit terapeuta. Syn byl zvyklý na pochvalu i za jen malý pokrok. V nové ordinaci byl hned od začátku nespokojen a já se na sezení nesměla účastnit. Když přišel z posledního sezení se slzami v očích, přiznal, že mu terapeutka vytkla, že se nesnaží, a to dosti nevybíravě. Prohlásil, že se jí bojí a už s ní mluvit nebude. Tím naše schůzky s touto paní skončily. Podotýkám, že ona o synově diagnóze věděla a její přístup byl naprosto nekompetentní. Telefonicky jsem další schůzku s ní zrušila a přitom jí řekla, co si o jejím vystupování myslím. Že se zachovala neprofesionálně a mohla mého syna vážně poškodit. Naštěstí prošlo naším životem dost jiných, profesionálně jednajících terapeutů a já věřím, že tohle byla jen velmi nepříjemná výjimka. Na její jednání jsem upozornila paní, která má syna na starosti nyní.

*Dot.: To bylo dost obsáhlé. Dobře. Přejdeme dál. Ted' prosím neplánovaná ambulantní vyšetření. Myslím tím, kdy jste museli vyhledat lékařskou péči při nějaké nečekané situaci, třeba úraz, bolesti ucha a tak.*

R1: Na chirurgii jsme jako doma, protože syn má časté úrazy, většinou způsobené ve škole, je zbrklý, špatně šlápne a nalomí si nárt třeba. Také je často nemocný, teploty, bolesti břicha, bolesti v krku. Podezřívám ho, že nechce do školy.

*Dot.: Hlásíš doktorům diagnózu?*

R1: Žádný z námi navštěvovaných lékařů o synově autismu neví, asi si myslí, že je jen nevychovaný. Občas jej napomenou, aby nezasahoval do hovoru a nelaškoval.

*Dot.: No a sestry?*

R1: Sestry se vesměs chovají stejně, jako doktor, u kterého pracují.

*Dot.: Zažili jste hospitalizaci?*

R1: Ano, po úrazu. Úraz hlavy na školním výletě s podezřením na otřes mozku. Bylo mu 11 let... Byla to jediná hospitalizace, při které byl v nemocnici sám. Dříve byl hospitalizován třikrát, pokaždé jsem s ním byla i já. Bylo to asi ve věku 2, 4 a 6ti let.

Dot.: *Jak to snášel?*

R1: Vždy v pohodě, když byl se mnou. V 11 letech už hrál dospělého a uklidňoval mne.

Dot.: *A co doktor a sestry? Jak se chovali?*

R1: Lékař byl velmi hodný, uklidňoval jej, o diagnóze nevěděl. No a to samé vlastně sestry. Ty o diagnóze nevěděly, přesto se chovaly moc pěkně.

Dot.: *Byla někdy situace, kdy musel být hospitalizovaný sám? Třeba z omezené kapacity oddělení, infekce, tak něco?*

R1: Ne, nikdy, kdyby nebylo místo na oddělení, odjeli bychom do jiné nemocnice.

## **PŘÍLOHA P VIII: ROZHOVOR 2**

*Dot.: Jedná se tedy o rozhovor k mé bakalářské práci na téma Komunikace s rodinou autistického pacienta ve zdravotnickém zařízení. Představa je taková, že budeš prostě povídat a když budu potřebovat něco konkrétnějšího, doptám se tě. Jasně?*

R2: Ano, jasné.

*Dot.: Dobře. Struktura by měla být na dvě části. První, ta menší, jsou nějaké identifikační údaje. Něco o tobě, něco o Zekovi, jak žijete, jak to mezi sebou máte. Větší část je pak ta zdravotnická, kde bych chtěla zjistit chování lékařů a sester jak k tobě, tak i k Zekovi.*

R2: Dobře. Udělám, co bude v mých silách.

*Dot.: Dobře. Skvělé. Tak začneme tou osobní částí. Tak začni sebou.*

R2: Jsem babička autistického vnuka, syna mé dcery, který se narodil s poruchou autistického spektra, s Aspergerovým syndromem. Do jeho dvou let jsme bydlely pohromadě v jedné domácnosti. Mám 58 let, pracuji jako sekretářka v ordinaci praktického lékaře.

Zek je můj vnuk, 14-ti letý chlapec. Máme velmi intenzivní až závislý vztah oboustranně. Když mu byly 3 roky, dcera se provdala a z druhého vztahu má ještě další dvě děti, 11 letého syna s ADHD a 7 letou zdravou dceru. Všechny děti doposud vychovává společně se svým manželem. Do rodiny mé dcery docházím takřka denně a staráme se o vnuky společně s dcerou a zetěm. Zvláštního chování jsme si s dcerou všimly již cca ve věku 2-3 let. Projevoval se jinak než ostatní děti. Hračky stavěl do řady. Věděl, které knihy byly v knihovně a jak se řadily po sobě. Auta stavěl přesně k sobě. Všechno si až podrobně pamatoval. Nemohl usnout, dokud se zcela nevyčerpal. Děti zkoumal, ale pak už ho nezajímaly. Našel si vždy nějaké téma a to neustále dokola omílal. Později si našel jiné a rozebíral do nekonečna zase toto. Neměl dobrou jemnou motoriku rukou. Nechodil pomalu, ale všude běžel a to i doma v bytě. Když něco nedostal, dovedl se velmi rozzuřit a velmi křičel.

*Dot.: A jak to bylo s diagnostikou?*

R2: Dceru napadlo, že něco není v pořádku a než šel do první třídy, nechala ho diagnostikovat. Na počátku se k němu chovali, jako k neposlušnému hajzlíkovi, protože neposeděl, válel se po zemi a pod stolem a nejevil zájem o komunikaci s tím člověkem – lékařem psychologem, který se mu nelíbil. Museli jsme hledat, až se podařil soulad.

*Dot.: Dobře. Doprovázíš Zeka k pediatrovi?*

R2: U pediatra jsem s ním byla několikrát. Musel znát například přesný čas, kdy jsme přišli a ten sdělil paní doktorce několikrát. Lékařka jeho chování akceptuje a mluví s ním vhodným způsobem. Sestřička se s ním živě baví o jeho momentálním okruhu zájmů. Byli jsme i v nemocnici se žaludečními problémy a tam starší lékařka neměla pochopení pro jeho pobíhání ani po mém sdělení jeho diagnózy. Ve vyšším věku se stav zlepšoval, protože si již uvědomoval svou jinakost a naučili jsme ho (hlavně dcera) se chovat adekvátně k situaci. I když dodnes nerozumí některým nenauceným žertům, dvojsmyslům a tak v dětství nikdy nelhal až k sebezničení. Při komunikaci má pohled upřený do dálky. Když si dnes už na to myslí, tak se snaží koukat občas na spoludebatujícího, ale ve vášnivé debatě mu zrak opět sklouzne.

*Dot.: Jak to máte se specializovanými vyšetřeními? Myslím ty plánované.*

R2: Samozřejmě, specializovaných vyšetření máme spousty. Nyní má výborného psychologa Dr.Mikoláše a psychiatra Dr.Matyse. Svou diagnózu zná, a velmi dobře si ji nastudoval na internetu. Mluvíme o ní, jako o běžné věci. Sestry se chovaly k vnukovi vždy velmi dobře. Na diagnózu jsme vždy předem upozornili. I k zubaři s ním vždy chodí matka, otec, nebo já. I tady musel vědět přesně, co bude lékař kdy dělat. Pokud chodil původně k zubaři, který nebyl ochoten toto akceptovat, přešli jsme k jinému, který byl vstřícný a ochotně vnukovi vždy říkal, co bere do ruky a co bude s tím dělat.

*Dot.: Co neplánovaná ošetření? U úrazů a tak?*

R2: Tam je to horší. Samozřejmě jak je potřeba, tak jedeme. I přes všechny sporty co dělal

je Zek dost nemotorný a občas nepozorný. Úrazy měl docela často, ale musím zaklepat, poslední dobou je to výrazně lepší.

*Dot.: Co mi můžeš říct o lékařích?*

R2: To je právě to horší. Na dobrou zkušenost bych musela dlouho vzpomínat. Spíš jsou ty horší, kdy lékaři prostě nepřijmou fakt, jaký Zek je. Nejhorší je pokud není schopen akceptovat, že vnukovi musí vše předem vysvětlit a ukázat, jinak s ním nebude řeč, tak se opravdu není o čem bavit a hledáme jinou ordinaci. Někdy je to běh na hodně dlouhou trať.

*Dot.: A sestry? Věděly o diagnóze?*

R2: No, jak bych to řekla.... Ano, věděly, ale sebelepší sestra nevyváží nevhodné chování doktorů.

*Dot.: Dobře. Co bys mi mohla říct o situaci při hospitalizaci?*

R2: Asi v 7-8 letech byl hospitalizován v nemocnici. Odstraňovali mu krční mandle. Byla tam s ním matka, i přes noc. Sám hospitalizovaný nikdy nebyl. Všechn personál (lékař i sestry) byl srozuměn s jeho diagnózou a byl vstřícný. Předem jsme mu řekli, o co půjde a neustále o tom mluvili, takže věděl co se asi tak bude dít.

## **PŘÍLOHA P IX: ROZHOVOR 3**

Dot.: *Takže, jedná se o rozhovor k mé bakalářské práci na téma Komunikace s rodinou autistického pacienta ve zdravotnickém zařízení. Dám ti otázky, povídej, co tě napadne k tématu, pokud by mě zajímalo něco hlubšího, doptám se. Vše jasné?*

R3: Ano, vše jasné. Budeš tam dávat jména?

Dot.: *Jestli nechceš, není to nutné.*

R3: Zbytek si tam dej, ale to jméno asi ne.

Dot.: *V pohodě. Není problém. Pokud můžeme, začala bych otázkou na tebe, kdo jsi v životě dítěte, nějakých pár informací, prosím.*

R3: Dobře. Jsem maminka Za, je mi 38 let. Do 12 let (Z) jsem byla doma, chtěla jsem se mu plně věnovat. Vzdělání jsem si doplnila po zjištění diagnózy, abych mohla (Z) dávat tu nejlepší péči, co jsem jen schopna. Jsem tedy asistent pedagoga.

Dot.: *Dobře, teď něco o (Z).*

R3: (Z) je 14 let. Je to opravdu moc hodný kluk, všichni se tu mezi sebou máme rádi. Je dosti fixovaný na rodinu, ačkoli to nedává moc najevo. Momentálně studuje na gymnáziu, je velice chytrý a prospěch má velmi dobrý. Je slušný, vychovaný jak jen to šlo. S učiteli nikdy nebyl žádný závažný problém.

Dot.: *Jak to máte s bydlením, vztahy v rodině, rodinou situací?*

R3: Jsme pětičlenná rodina, (Z), já-maminka, tatínek, bratr a sestra. Máme se opravdu všichni rádi, myslím, že i (Z) nás má rád i když to není poznat, nedává to najevo, nemá rád doteky, takže objímání a pusy na dobrou noc vždy tiše protrpí. Ale na druhou stranu vždy vyžaduje, aby s ním někdo byl aspoň v pokoji, když usíná. Řekne si o konkrétní osobu a klidně to může být i sourozenec. Pak bych asi měla říct, že žijeme v rodinném domku 3+1, nadto s půdním prostorem, kde si děti vybudovaly hernu a kam se (Z) uchyluje, když potřebuje chvíli o samotě.

Dot.: *Kdy jsi se dozvěděla diagnózu?*

R3: Tak, kvůli zvláštnostem v chování a různým excesům jsme běhali po doktorech od jeho tří let, ale konečná diagnóza byla stanovena až o tři roky později, (Z) bylo 6.

Dot.: *Doprovázíš (Z) k pediatrovi ty?*

R3: Doprovázím všechny své děti, ale někdy se stane, že s nimi jde tatínek, nebo případně babička. Ta má se (Z) také hluboký vztah, často nás navštěvuje. K pediatrovi doprovázím na preventivní prohlídky a pak tak 2x až 4x do roka když je (Z) nemocný.

Dot.: *Ví o diagnóze? Jaké je jeho chování? A sestry?*

R3: Samozřejmě, že ví. Chová se podle diagnózy, myslím. Někdy se tedy stává, že mluví hlavně na mě, ale to spíš bude tím, že (Z) tou dobou už dochází trpělivost a věnuje pozornost spíše okolí než lékařům. O zdravotní sestře se dá říci, že se Zekem komunikuje při nějakých zákrocích, jako třeba odběr krve, ale u toho jsem vždy přítomná a komunikujeme vlastně všichni tři.

Dot.: *Jak to je při specializovaném, plánovaném vyšetření? Třeba různé kontroly na ORL nebo tak?*

R3: (Z) i všechny svoje děti k lékařům doprovázím, nezáleží na tom, jaký lékař to je. Pokud je to specializované pracoviště vždy zavolám odpředu, informuji o diagnóze a žádám o přednostní vyřízení nebo objednání na přesnou hodinu bez čekání. Z 90% je mi vyhověno, pokud ne, volám jinam, protože už toto napoví, jak se budou chovat. U lékařů a sester co mají vlastní ordinace nebo specializované pracoviště je chování tak 50 na 50. Jde o dost dlouhé hledání shody, málokdy se to povede napoprvé.

Dot.: *Dobře. Jak to je u specializovaných, ale neplánovaných vyšetření? Třeba co se týká úrazů?*

R3: Úrazy, ty jsou častější, to ano... (Z) je trošku nemešlo. Tak 4x do roka někdy i více. Při úrazech jsem samozřejmě také vždy přítomná, většinou se jednalo o pohotovost a zkušenosti docela v pořádku. Nenapadá mě žádný závažný případ, který by stál za zmínku. S přibývajícím věkem už to naštěstí není tak nutné.

Dot.: *Byla nějaká hospitalizace? Zkus si vzpomenout na důvod, jak to bylo vážné. Byla jsi tam s ním?*

R3: Hospitalizace u (Z) byly dvě, jedna když byl miminko na infekčním a druhá v 5 letech, trháni mandlí. U obou hospitalizací jsem byla také, nikdy bych nedala samotné dítě do nemocnice, i kdybych měla spát na zemi, což se mi už také stalo, ale u dcery.

Dot.: *A lékaři a sestry?*

R3: Chování lékařů a sester je individuální, záleží vždy na člověku, ale z větší části špatné. Arogance a nadřazenost. Při hospitalizaci jsou velice nepříjemné hlavně sestry a pomocný personál. Beru mu vlastní peřinu, polštářek, pyžamo a hračky, také věci na převlečení ať nemusí být pořád v pyžamu. To se ale občas neseťkalo s pochopením, ani s ohledem na to, že byl dítě, ani na jeho diagnózu.

Dot.: *Tak to nejsou moc dobré zkušenosti. Bavila ses o tom se (Z)?*

R3: O hospitalizaci jsme se bavit nemuseli, vždy jsem tam byla, takže mu to nikdy nepřijde divné.



## **PŘÍLOHA P X: ROZHOVOR 4**

Dot.: *Jde o rozhovor k bakalářské práci na téma Komunikace s rodinou autistického pacienta ve zdravotnickém zařízení. V první části bych poprosila o nějaké informace o tobě a dítěti. Ve druhé, té obsáhlejší o zkušenosti s chováním zdravotníků v různých odvětvích zdravotnictví. Ted' poprosím o nějaké informace o tobě. Kdo jsi v životě dítěte, co sama děláš, jak to mezi vámi je.*

R4: Jsem sestra autistického chlapce, jsem starší, je mi 25. Je mezi námi vlastně rozdíl 13ti let. Jsem studentka vysoké školy a k tomu střídám dvě brigády.

Dot.: *To je dost časově náročné. Jak často jste spolu?*

R4: Dost často. Na brigádě jsem jen na ranní směny a z těch jsem zpátky dřív, než se on vrátí ze školy. Chodí do školy v jiném městě a dojíždí. Školu mám vyřešenou v pár dnech, nějaké předměty už mám za sebou, takže jsem ve škole jen minimálně a i to dopoledne. Víkendy jsem doma a odpolední hodiny všedních dnů většinou taky. Samozřejmě prázdniny a volna také. Ten čas býváme často spolu. Vyloženě se o něj starám, když je máma v práci, spí po noční, nebo má zařizování. Bývá to docela často. Klidně i pětkrát do týdne.

Dot.: *Dobrá. Ted' prosím něco o bratrovi.*

R4: Je mu momentálně 12 let. Je to podle mě hodný kluk, jen někdy neví co a jak. Občas se rafneme, ale dlouhého trvání to nemá. Musí nad ním být dohled, což samozřejmě docela hůř snáší, občas se vztekne. Je ale pravda, že podle mě má režim až příliš uvolněný, musí se kontrolovat a připomínat mu povinnosti. Někdy proto na mě bývá naštvaný, že mu připomínám jeho povinnosti a má málo času, než si je udělá.

Dot.: *líný, nebo tomu nerozumí?*

R4: Rozumí. Ale nechce se mu. Říkám, podle mě by měl mít ten režim více daný.

Dot.: *Dobře, to je sice zajímavé téma, ale vraťme se. Jaká je rodinná situace?*

R4: Žijeme v rodinném domku, s bráškou, mámou a jejím přítelem. Vlastní otec nám zemřel. Někdy ty vztahy nejsou ideální, ale tak to asi všude. Máma má dvě práce, samé noční, její přítel dělá na směny. Stávají se chvíle, kdy jsou z domu oba. S bráškou vycházíme jak kdy, jak v čem. Sice na něj mám nároky a nemyslím si, že přehnané, a on proti tomu teda, z puberty bojuje, ale i tak vím, že mě má rád. Rád se mazlí, tulí a blbne, ale musí na to mít náladu.

Dot.: *Jak je to s diagnózou?*

R4: Ta se zjistila asi před šesti lety, na doporučení kamarádky, která má sama dítě s touto diagnózou a pozorovala určité shodné chování mezi nimi. Domluvila nám schůzku s psychiatrem, který má v péči jejího syna. Její domněnka se potvrdila celým tím diagnostickým kolečkem.

Dot.: *Jaké třeba projevy?*

R4: Tak plačtivost, někdy neadekvátní reakce. Špatné chápání neverbální komunikace a gest. Není to, ani dnes, patrně nějak výrazně, protože je neuvěřitelně chytrý a většinu situací dokáže vyřešit, nebo teda spíš obejít svou inteligencí. Ale jak jsem řekla, i tak, že se to snaží vybalancovat, je to patrné.

Dot.: *Výborně, tak první část je za námi, teď se pustíme do té zdravotnické. Doprovázíš bratra k pediatrovi? Jak to tam probíhá?*

R4: Ne vždy, ale ano. Byla jsem s ním u pediatra několikrát. V případech, kdy je potřeba zaskočit za mámu. Probíhalo to podle mne normálně. Doktor se k němu chová podle jeho věku, mluví spíše s ním, následně důležité informace opakoval mě.... Nevím, třeba dávkování antibiotik, takové věci. Ale většinu doby se baví s ním, ptá se na příznaky, na mě se jen podívá když, se třeba nadechnu a je zřejmé, že k tomu chci něco dodat. Co se sestry týká, tak tu jsem vlastně nezažila, že by přímo v ordinaci komunikovala. Zatím jsem ji zažila jen při její práci s papíry a i na mě reagovala až po chvíli. Čímž ale netvrdím, že by nebyla dobrá, hodná.... Říkejme tomu, jak chceme. Jen jsem ji v jiné chvíli asi neviděla. Souhrnně jsem schopna říct, že tento pediatr, celá jeho ordinace je skvělá volba.

Dot.: *A co ambulantní plánované vyšetření?*

R4: No, tak to se přiznám, že v poslední době jsem s ním na žádném nebyla. Přece jen, nejsem máma, tohle si plánuje tak, aby to vycházelo v souladu s prací a tak. Když to mají být informace z ne daleké doby tak bohužel u tohoto bodu nemám co říci. Co se tedy osobních zkušeností týká. Ale v paměti mi utkvěla situace, kdy se vrátil z vyšetření od psychiatra, dost naštvaný, a prohlásil, že doktora nemá rád. Prý mu řekl, že zhloupl. Ale nevím, osobně jsem u toho nebyla.

Dot.: *Nějaký nový psychiatr?*

R4: Ne, stanovoval diagnózu. Ale říkám, nebyla jsem u toho, nemohu soudit.

Dot.: *Fajn. Tak dál. Co specializované neplánované vyšetření? Náhlá nemoc, úraz?*

R4: Tady mám co říct. To opravdu jo. Můj milovaný čumáček je hyperaktivní trdlo a nemotora a třeba s ředitelem jeho školy si děláme srandičky, že na něj by si měla škola pořídit speciální připojištění. Jenom v poslední době toho bylo víc než dost, a v řadě. V takové souvislé řadě si nejdříve bráška před zraky třídní učitelky v pomalé chůzi špatně šlápl a zlomil si nohu v kotníku. To tedy s ním prodělala ošetření na chirurgii mamka. To bylo prý v pořádku. Následně se se sádrou, asi po týdnu, vydal do obchodu, kde mu hned ve vchodu podjela berle. No, dopadlo to zlomenou sádrou a naraženým palcem na ruce. Při tomto ošetření jsem už byla já, s tím, že to byl naprostý horor. První na řadě byla zdravotní sestra s tím, že jsem jí řekla, co se stalo. Možná jsem se špatně vyjádřila, to se stane. Rozhodně se ale sestra obrátila na malýho a doslova, ta slova mi dodnes rezonují v hlavě, řekla: „Jo, ty sis až teď vzpomněl, že se ti něco stalo? Týden tě nic nebolelo?“ To jsem zůstala koukat a upozornila jsem ji, že původní úraz se stal před týdnem, ale přicházíme s tím, že upadl, asi je třeba říct, že byl čerstvě napadaný sněh, a sádru si prostě zlomil při novém pádu. Na tuto informaci reagovala sestra výrokem, že „No to je pěkný. Víš, kolik ta sádra stojí?“ A toto chování pokračovalo i v ordinaci, kde se opravdu hrozně chovala i doktorka. O diagnóze jsem jí sice neřekla, přímo, ale na obrazovce, kterou měla namířenou do místnosti, tato diagnóza uvedena byla, a když jsem to tam mohla přečíst já, tak pardon, ale ona, s tím, že se o to dítě má starat, má taky.....

*Dot.: Dobře, to je dost informací. Ještě jiný případ? Je toho docela dost.....*

R4: Jasný, promiň... No, další příklad byl, když se bráchovi povedlo na tělocviku udělat kotoul tak blbě, že si poranil krk a hlavu. Přijela jsem pro něj do školy a po domluvě s ředitelem jsme volali záchranku. Záchranáři byli skvělí, diagnózu jsem jim sdělila, ale nebylo to ani třeba, chovali se skvěle i tak. Horší to bylo pak s následnou péčí v nemocnici. Sestra dosti chladná, na malého se ani nepodívala, i když byl dovezen záchrankou, vyptala se jenom mě a jeho doslova ignorovala. Že je autista jsem jí řekla, ale jestli to vzala na vědomí, nevím. Lékařka byla snad ještě horší. Svými slovy zrekapitulovala, co jsem řekla sestře, přiskočila a chytila beze slova bráchu za hlavu. I ve fixačním límci zavyl bolestí. Chovala se doslova hrubě, neřekla mu ani slovo. Všeobecně se dá říci, že já osobně jsem z péče lékařů po podobných událostech opravdu zklamaná. A co hůř nejde jen o nerespektování diagnózy, ale nerespektování dítěte samo o sobě. Když to shrnu, tak ve dvou případech ošetření úrazu byla péče lékařek nevyhovující. V prvním případě diagnóza jasně vypsána v dokumentaci, přesto bylo chování lékařky hrozné. V druhém případě diagnóza sdělena sestře. Není jisté, zda proběhlo předání informace, lékařka se však chovala nevhodně a hrubě. U sester to samé, v

prvním případě komunikovala sestra s dítětem nevhodným a urážlivým způsobem. Ve druhém případě s dítětem přivezeným záchranou službou nekomunikovala vůbec.

*Dot.: Máš zkušenost s hospitalizací s bráchou?*

R4: Ano, dvakrát v posledním roce, obojí úraz hlavy při školních aktivitách. Byl tam sám. Jednou na slučáku na začátku šesté třídy, při poznávacím pobytu se třísknul hlavou do pelesti postele a byl hospitalizován na pozorování kvůli otřesu mozku na dětském oddělení. Byl sám, nepotřeboval doprovod. Hospitalizaci snášel dobře, dokonce poté nadšeně vyprávěl o spolupacientech, dojmy měl dobré. Sestry i lékaři byli informováni o diagnóze, chovali se skvěle, komunikovali s oběma, s malým hovořili přiměřeně věku a stavu. Druhá hospitalizace byla kvůli úrazu hlavy a páteře, který si způsobil při tělocviku ve škole. Cesta k hospitalizaci byla trnitá, kvůli nehoráznému chování ošetřujících na ambulanci, to bylo strašné. Však jsme to už probírali. Ale samostatné vyšetření před přijetím k hospitalizaci a hospitalizace sama o sobě probíhala dobře. Byl opět na tom samém oddělení, dokonce na tom samém pokoji. Hospitalizace probíhala stejně dobře jako předchozí. V tomto ohledu bylo vše naprosto v pořádku.

*Dot.: Bylo dítě hospitalizováno nuceně samotné?*

R4: Ne, nikdy. Nenastala nikdy situace, která by toto vyžadovala a jsem za to šťastná.

## PŘÍLOHA P XI: ROZHOVOR 5 (UPRAVEN V TABULCE)

<b>8.</b> Řekněte základní informace o sobě a dítěti	
<b>a.</b> Rodinný příslušník: KDO-pohlaví, věk, role v rodině, zaměstnání, četnost péče o dítě	Otec, 50 let, manželka v invalidním důchodu, doma pečuje o syna, než přijdu z práce, jsem podnikatel. Romča fixovaný spíše na mě, protože jsem s ním všude chodil já.
<b>b.</b> Dítě (D): věk, pohlaví, popis vztahu mezi vámi	Máme syna (R), má PAS a mentální retardaci 3. stupně. Syn má 18 roků. Narodil se předčasně s nízkou porodní hmotností a první měsíc života strávil na JIP s podporou dýchání. Zdravotní problémy měl už od narození. (R) je fixován nejvíce na mě, více než na manželce. Trvalo dlouho, než byl třeba ochoten sednout do auta, které řídila žena.
<b>c.</b> Žijete sami? Jaká je vaše rodina, rodinná situace?	Žijeme s (R) a manželkou v bytě. Manželka je v důchodu a může věnovat tedy svůj čas (R), když jsem v práci. Máme ještě starší dceru, ale ta je odstěhovaná.
<b>9.</b> Řekněte o diagnóze (dg): Kdy přibližně diagnostikováno, projevy v chování dítěte atd.	Ve 4 letech proběhlo první vyšetření. Nejhorší bylo neznalost lékařů diagnózy, i když dnes je přístup lepší, dříve neměly povědomí. (R) potřebuje specifický přístup, vycítí, jaký ten člověk, který k němu přistupuje, je a podle toho se sám chová.

<b>10.</b> Doprovázíte vy dítě k pediatrovi? Jak často?	Vzhledem k jeho věku mám obavy z jeho přestupu k praktickému lékaři. (R) neřekne, že má nějaké potíže, vše musíme vyzorovat my. Chodíme v případě právě vyzorování nějakých nenormálních projevů.
<b>a.</b> Jak se lékař chová k dítěti? Ví o diagnóze?	Naše pediatrička je starší paní, která dodnes není schopná s ním samostatně komunikovat. Při vyšetřování se stále dívá na nás, co my na její počínání.

	Osvěta je podle mne důležitá a zde naprosto nedosta- tečná. Postupně se upravuje chování zdravotníků a je- jich znalosti v této oblasti. V lékařské péči vidím jako velký problém dlouhé čekání na vyšetření, které samo o sobě dítě rozruší a jeho vyšetření je pak prakticky ne- možné, při nejlepším velice obtížné.
<b>b.</b> Jak se sestra chová k dí- těti? Ví o diagnóze?	Úplně super, je úžasná. Zavoláme, ona nám sdělí přes- nou dobu a po příchodu nás vezme hned.
<b>11.</b> Doprovázíte vy dítě na plá- nované specializované am- bulantní vyšetření? Jak často?	Tahle vyšetření jsou samozřejmě častá. Od určení vý- voje stavu až po běžné, například zubařské prohlídky.“ Otec uvádí několik případů, kdy naprosto nebyla re- spektována diagnóza, hlavně nehoráznou čekací do- bou. Zubařka to nepochopila dodneška. Hodinu če- káme a pak chce, aby byl v klidu a mohla ho vyšetřit.
<b>a.</b> Jak se lékař chová k dí- těti? Ví o diagnóze?	Při objednaném vyšetření v Brně jsme čekali v čekárně 3 hodiny a pak to vzdali a odešli. Jeli jsme pryč. V Olo- mouci na očním kvůli vyšetření strabismu jsme čekali dokonce 4 hodiny a to na schodech před čekárnou.
<b>b.</b> Jak se sestra chová k dí- těti? Ví o diagnóze?	Vždy je to o tom, co je to za člověka. Jak se staví k práci a klidem. Jedna morous, druhá suprová, třetí normální, ale rezervovaný přístup.
<b>12.</b> Doprovázíte vy dítě na spe- cializované neplánované ambulantní vyšetření? Jak často je to nutné?	ORL, píchat ucho. Jinak nic. Doktorovi bylo jedno, že je autista. Věděl, ale nereagoval. Přišel, udělal, odešel. Chování sestry si moc nevybavuju, ale že to bylo děčko, tak byla milá.
<b>13.</b> Bylo dítě hospitalizováno?	V roce se zápallem plic, což je ale velmi dávno.
<b>14.</b> Bylo dítě někdy nuceně hospitalizováno samotné?	Nebylo. Toho se děšíme.

## PŘÍLOHA P XII: ROZHOVOR 6 (UPRAVEN V TABULCE)

<p><b>15.</b> Řekněte základní informace o sobě a dítěti</p>	<p>Matka, 41 let. Bez zaměstnání, po poslední mateřské zůstala doma kvůli soustavné péči o děti. Nastoupila dálkové studium. S péčí vypomáhá babička.</p>
<p><b>a.</b> Rodinný příslušník:</p>	<p>Starší Vojta má diagnózu dětský autismus, tomu je 8 let. Mladší Štěpánek má sice diagnózu také dětský autismus, ale i psychologka se domnívá, že je spíše do atypického. Je více fixován na mě.</p>
<p><b>b.</b> Dítě (D): věk, pohlaví, popis vztahu mezi vámi</p>	<p>Rodina ucelená, bydlí v rodinném domě se zahradou. Matka, otec, 2 synové, starší dcera. Babička s rodinou nebydlí, ale často dochází pomáhat.</p>
<p><b>c.</b> Žijete sami? Jaká je vaše rodina, rodinná situace?</p>	<p>Vojta ve dvou letech nemával, nemluvil, chodil po špičkách. Na možnost autismu upozornil kamarád. Pediatřička situaci bagatelizovala, říkala nám, že se vše spraví a ať nad tím nepřemýšlíme, že nás z toho jen bude bolet hlava. Jsme s manželem oba zdravotníci, něco jsme si načetli na internetu a sami si zjednali vyšetření. Štěpánek byl diagnostikován ve 3,5 roku. To už jsme ze zkušenosti viděli, že je něco špatně.</p>
<p><b>16.</b> Řekněte o diagnóze (dg): Kdy přibližně diagnostikováno, projevy v chování dítěte atd.</p>	<p>17. Doprovázíte vy dítě k pediatrovi? Jak často?</p>
<p><b>a.</b> Jak se lékař chová k dítěti? Ví o diagnóze?</p>	<p>Momentální pediatřičku máme asi rok. Předešlá, která bagatelizovala počáteční potíže je v důchodu. Chodím s každým zvlášť podle jejich potíží. Momentálně jsou častější, hlavně bronchitidy, laryngitidy. Chodím s každým zvlášť podle jejich potíží. Ví, že kluci nerozumí, přesto s nimi komunikuje jako by rozuměli. Sice o diagnóze ví, má však tendenci ukazovat, že ona je lékařka. Snaží se mi říkat, jaké jsou mé děti a co dokážou. Je někdy příliš akční, starší se jí občas bojí.</p>
<p><b>b.</b> Jak se sestra chová k dítěti? Ví o diagnóze?</p>	<p>Snaží se být vstřícnější, přestože o těchto dětech příliš neví. Ptá se, zda může přistoupit k dětem.</p>

<p><b>18.</b> Doprovázíte vy dítě na plánované specializované ambulantní vyšetření? Jak často?</p>	<p>Setkáváme se s negativními zkušenostmi. Je to dost často, přeci jenom je jich moc. Převládají bohužel negace. Z části arogance typu: „Co mě budete vykládat, já jsem tu lékař.“ Nápravu by možná zajistilo trochu snahy, jeden dva semináře.... Trošku věřit rodičům.</p>
<p><b>a.</b> Jak se lékař chová k dítěti? Ví o diagnóze?</p>	<p>Podle toho jak jsou lékaři, tak jsou sestry.</p>
<p><b>b.</b> Jak se sestra chová k dítěti? Ví o diagnóze?</p>	
<p><b>19.</b> Doprovázíte vy dítě na specializované neplánované ambulantní vyšetření?</p>	<p>Naštěstí žádná taková situace nebyla. Toho se děším.</p>
<p><b>20.</b> Bylo dítě hospitalizováno?</p>	<p>„S Vojtou jsme byly tehdy kvůli zánětu uší, při té příležitosti, protože musel být v anestezii, se provedly i nějaké zubařské zákroky. Proč ne, když ta možnost tu byla..... Se Štěpánkem to bylo hospitalizace na 3 dny kvůli vyšetření. Dodneška nechápu proč, normálně se dají udělat bez problému ambulantně. No, ale vlastně chápu, jinak by to pojišťovna neproplatila až tolik.“</p>
<p><b>a.</b> Důvod, závažnost, oddělení, s rodičem/bez,</p>	
<p><b>b.</b> Bavili jste se o hospitalizaci? Jak ji snášelo? (Dojmy dítěte)</p>	<p>Nebavili. Děti nechápu abstrakci, téměř nemluví. Vše o nich musíme vyzorovat z jejich chování. Vojta hledá ochranu u rodičů, Štěpánek je cholerik a nesnáší čekání, odejde si kamkoli.</p>
<p><b>c.</b> Jak se lékař choval k dítěti? Věděl o diagnóze?</p>	<p>Lékaři u Štěpánka vůbec nebrali ohled na diagnózu, možná o ní vůbec nic nevědí.... Vojta byl hospitalizovaný na oddělení, které vede kamarád manžela, takže přístup zde byl skvělý.</p>
<p><b>d.</b> Jak se sestry chovaly k dítěti? Věděly o diagnóze?</p>	<p>Podobný model. U Vojty byly zvědavé, chodily se na nás koukat jako na opičky, byly milé. U Štěpánka jsme při hospitalizaci museli hledat jak se zabavit, nosila jsem ho po chodbě a sestry na nás pokřikovaly: zalezte do pokoje. Bylo to dost neurvalé.</p>



<b>21.</b> Bylo dítě někdy nuceně hospitalizováno samotné?	Ne, to bychom ani nedovolili.
--	-------------------------------

## **PŘÍLOHA P XIII:CHARTA PRÁV OSOB S AUTISMEM**

### **Charta práv osob s autismem**

Lidé s autismem by měli mít možnost využívat stejná práva a těšit se ze stejných výhod jako ostatní evropská populace s přihlédnutím k charakteru postižení a zájmům osoby s postižením.

Tato práva by měla být zakotvena, chráněna, rozšiřována a prosazována legislativou každého státu.

Deklarace lidských práv osob s mentálním postižením /OSN 1971/ a Práva lidí s postižením /OSN 1975/ a jiné dokumenty týkající se lidských práv, zahrnují v případě osob s autismem tyto následující body.

- 1. Právo osob s autismem na nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle schopnosti postiženého.**
- 2. Právo osob s autismem na dostupnou, nepředpojatou a přesnou klinickou diagnózu.**
- 3. Právo osob s autismem na dostupné a specializované vzdělávání.**
- 4. Právo osob s autismem a jejich zástupců účastnit se jakéhokoliv rozhodování o jejich budoucnosti.**
- 5. Právo osob s autismem na dostupné a vhodné bydlení.**
- 6. Právo osob s autismem na veškeré pomůcky, asistenci a podpůrné služby, které postižení potřebují k nezávislému a plnohodnotnému životu.**
- 7. Právo osob s autismem na mzdu nebo jiný příjem, který zabezpečí v postačující míře stravu, bydlení, oblečení a jiné životní potřeby.**
- 8. Právo osob s autismem účastnit se odpovídajícím způsobem na rozvoji a řízení služeb, které zajišťují jejich životní potřeby.**
- 9. Právo osob s autismem na odborné poradenství a péči nutnou pro jejich fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu klienta a při které jsou respektována všechna nutná bezpečnostní opatření a zvažována všechna možná rizika.**
- 10. Právo osob s autismem na vhodné pracovní zařazení a na vhodnou přípravu na povolání s vyloučením jakékoliv diskriminace a stereotypů. Výcvik i pracovní zařazení musí vycházet z individuálních schopností, zájmů a přání klienta.**
- 11. Právo osob s autismem na dostupnou dopravu a svobodnou možnost cestování.**
- 12. Právo osob s autismem účastnit se kulturních, zábavných, sportovních a jiných aktivit pro volný čas.**
- 13. Právo osob s autismem rovnocenně využívat všech zařízení, služeb a aktivit, které nabízí společnost.**

**14. Právo osob s autismem na partnerské a jiné vztahy včetně manželství s vyloučením vykořisťování nebo donucovacích praktik.**

**15. Právo osob s autismem a jejich zástupců na účasti při tvorbě zákonů a legislativních opatření a účasti při ochraně dodržování těchto legislativních norem.**

**16. Právo osob s autismem být osvobozen od strachu nebo hrozby uzavření v psychiatrické léčebně nebo jiných podobných zařízeních.**

**17. Právo osob s autismem na ochranu před zneužíváním, fyzickým týráním, averzivními postupy léčby nebo zanedbáváním.**

**18. Právo osob s autismem na ochranu před zneužíváním a nesprávným podáváním léčiv a jiných farmakologických prostředků.**

**19. Právo přístupu osob s autismem a jejich zástupců k veškeré osobní, psychologické, psychiatrické a školní dokumentaci.**

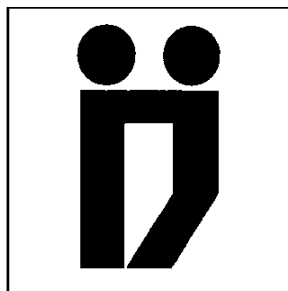
Přijato na 4 kongresu Autism-Europe v Haagu dne 10. května 1992  
Podpis připojila i delegátka České republiky.<sup>12</sup>

---

<sup>1</sup> Dokument převzat v originální podobě

<sup>2</sup> *Charta práv osob s autismem* [Online]. [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: < [http://www.autismuspro-cit.cz/dok/Charta\\_prav\\_osob\\_s\\_autismem.pdf](http://www.autismuspro-cit.cz/dok/Charta_prav_osob_s_autismem.pdf)>.

## PŘÍLOHA P XIV: KOMUNIKAČNÍ DESATERO PŘI KOMUNIKACI S OSOBOU S AUTISMEM



Vládní výbor  
pro zdravotně postižené občany

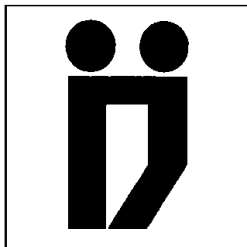
### DESATERO KOMUNIKACE S PACIENTY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1. Autismus není patrný na první pohled, pozná se až podle nestandardního chování pacienta, které je potřeba tolerovat. Ačkoli se může na první pohled zdát, že je pacient rozmazlený, zlobivý či vzpurný, ve skutečnosti má jen nepřekonatelný strach z neznámého prostředí a z nové situace.
2. Důležitá je spolupráce s tlumočnickem, který pacienta s autismem vždy doprovází. Právě ten zná všechny důležité informace o konkrétním pacientovi, proto je dobré jeho rady a doporučení vhodného jednání s pacientem respektovat.
3. Jednoduchá uklidňující sdělení v krátkých větách jsou tou nejlepší formou slovní komunikace.
4. Je běžné, že pacienti s autismem jsou smyslově přecitlivělí. Proto je třeba se připravit na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby.
5. Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas. Nejlepší je zvát pacienta s PAS na úplném začátku či konci ordinačních hodin, kdy je v čekárně jen minimum lidí a vždy ho brát přednostně před ostatními pacienty.
6. Je třeba tolerovat pacientův odmítavý přístup k lékařskému vyšetření. Snaha zlomit tento negativismus není vhodná a většinou situaci jen zhorší.
7. Při všech vyšetřeních a úkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Ten je v dané situaci jeho jedinou jistotou, oporou i tlumočnickem s okolím.
8. K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba narkóza. Je dobré zvážit, zda k použití tlumících prostředků neexistuje jednodušší a méně radikální alternativa.
9. Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná. Na některých tradičních lékařských postupech není potřeba vždy trvat.
10. Hospitalizace pacienta by také měla být důkladně zvážena. Pokud je nezbytná, je velice vhodné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou, na kterou je pacient vázán. Je to dobré nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> *Desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra* [Online]. [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <[http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/KS---Desatero-komunikace-s-pacienty-s-PAS\\_1.pdf](http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/KS---Desatero-komunikace-s-pacienty-s-PAS_1.pdf)>.

## PŘÍLOHA P XV: KLÍČ PRO KOMUNIKACI S OSOBOU S AUTISMEM



Vládní výbor pro  
zdravotně postižené občany

***Klíč pro komunikaci s osobou s autismem***  
*„Pamatuj, že tvá slova jsou činem.“ (Antoine de Saint-Exupéry)*

Toto stručné vodítko si neklade žádné nároky na úplnost ani na univerzálnost. Bez ohledu na to, že se vyplatí dodržovat určitá obecná pravidla, jsou lidé s autismem charakterově stejně pestří jako kdokoli jiný a nikdy nebude existovat žádný soubor pravidel, uplatnitelný na všechny bez rozdílu.

**Osoby s autismem a především s Aspergerovým syndromem lze do jisté míry rozlišovat** podle toho, jak reagují na situaci, kdy se stanou neobratní v pro ně nesrozumitelných společenských situacích: zatímco **aktivní subtyp** se spíše začne projevovat a vyjadřovat emotivně a někdy až provokativně, aby svou neobratnost skryl za toto jednání, **pasivní subtyp** spíše přeruší jakoukoli komunikaci a projevy omezí spíše na pláč nebo odmítání dalšího kontaktu. **Oba subtypy** mají někdy tendenci se v takové situaci uchýlovat ke stimulacím (kývání, hraní si s prsty, stereotypní pohyby), tyto stimulace doporučujeme ignorovat – člověku s autismem pomáhají udržet si psychickou rovnováhu.

Následující body se týkají situací, kdy se lidé s autismem ocitnou v potížích a podlehnou panice – potom je obzvláště důležité pamatovat na zdánlivé drobnosti, které mohou rozhodnout mezi úspěšným zvládnutím či totálním selháním na obou stranách... Neberte tedy prosím tato pravidla jako univerzální klíč, vězte však, že osvojíte-li si tato pravidla pro chvíli nouze, velmi vám pomohou i v běžných životních situacích, kdy se dostáváte s lidmi s autismem do styku.

- 1) JEDNEJ PŘEDVÍDATELNĚ.** Vyvarujte se situací, kdy se například – byť s těmi nejlepšími úmysly – dotknete paže, ramene či dokonce hlavy člověka s autismem, aniž by předem viděl, že se tak chystáte učinit. Mnozí z nich jsou velmi citliví na hmatové podněty, a když je takový člověk v úzkých, velmi ho to vyleká.
- 2) PLÁNUJ.** Rozhodně se vyplatí, když předem popíšete, co se bude dít (například „Teď si promluvíme o tom, co se vám přihodilo, a potom si půjdete odpočinout.“). Člověku s autismem to velmi pomůže v orientaci a snáze přečká i nepříjemný rozhovor.

- 3) **NEKŘIČ.** Nikdy na člověka s autismem nekřičte ani nezvyšujte hlas, to bude mít za následek jen to, že se tím zablokuje další komunikace a dokonce ho to může uvrhnout do autistické krize (dekompenzace a ztráta orientace) – během ní komunikace nemůže pokračovat. Může vadit i silnější hlas, protože mnoho lidí s autismem má mnohem citlivější sluch, než si dokážete představit; někdy proto také pomůže, když mluvíte úmyslně potichu.
- 4) **PTEJ SE JASNĚ.** Snažte se formulovat otázky tak, aby byly jednoznačné a spíše uzavřeného typu (umožňující jen jednu ze dvou odpovědí, například ANO/NE). Otázka „Jak jste na tom?“ je nesrozumitelná, protože se může teoreticky týkat mnoha různých témat, zatímco otázka „Máte nějaký problém?“ nebo „Bolí vás něco?“ je jasná a srozumitelná otázka uzavřeného typu. Nečekejte ale jako odpověď vyprávění životního příběhu – čekejte jen „Ano“ nebo „Ne“. Pečlivě se vyvarujte kladení několika otázek najednou, protože zatímco vy budete registrovat většinou jen svou poslední otázku, člověk s autismem vám – byť jednoslovně – zodpoví všechny v pořadí, v jakém jste je položili, vy však budete obtížně odpovědi k otázkám přiřazovat.
- 5) **MLUV JEDNODUŠE.** Nepokoušejte se oslnit člověka s autismem svou slovní zásobou a znalostí cizích slov; jednak je možné, že jich bude znát podstatně více než vy, a jednak ve chvíli, kdy se ocitl v tísní, může být pro něj velmi náročné se soustředit na to, co někdo jiný říká. Proto je lepší mluvit pomalu a spíše v kratších větách, než v květnatých souvětích a předat sdělení srozumitelně a bez odbíhání od tématu. Vyvarujte se řečnických otázek („Co si myslíš, že děláš?“ a nedivte se, pokud na ně bude odpovídat – nejde o provokaci, jen se snaží být přesný), příměrů („Koukáš jako sůva z nudlí“ a nedivte se, pokud začne popisovat odlišnosti – nejde o provokaci, jen se snaží být přesný) a nadsázky, ironie či sarkasmu („To se ti tedy povedlo“ a nedivte se, pokud reaguje vlastním prohlášením – nejde o provokaci, jen se snaží být přesný).
- 6) **BUĎ TRPĚLIVÝ.** Pokud člověk s autismem neodpovídá na otázku nebo nereaguje na vyřčené, nemusí to znamenat, že odpovědět nechce. Pokud se dlouze rozmýšlí, pak uvažujte o pravidlech 4) a 5). Pokud nerozumí, nemusí být v tu chvíli schopen to sdělit, ale na uzavřenou otázku „Rozuměl/a jste mi?“ odpoví. Jestliže člověku s autismem odpověď chvíli trvá (viz pravidlo 5), rozhodně nepomůže ho pobízet a upomínat – to je naopak jeden z nejjistějších způsobů, jak komunikaci zpomalit.
- 7) **ROZUMĚT A VĚDĚT.** Pokud rozumí a přesto se nevyjadřuje, pak je velmi pravděpodobné, že si prostě v panice nedokáže rozmyslet odpověď. Zvenčí to není vidět, ale v panice či v autistické krizi často na jeho mysl útočí stovky obrazů, myšlenek, slov a vjemů každou vteřinu a v tu chvíli je velmi obtížné poslouchat druhé a soustředit se na vlastní myšlení. Nebojte se například zopakovat otázku, přestože byla srozumitelná – člověku s autismem to pomůže se soustředit na její smysl i na vlastní následné myšlenky. Určitě neuškodí pokusit se změnit formulaci – možná reakci zbrzdila jen nějaká asociace pro tazatele nečekaná, ale pro člověka s autismem logická.
- 8) **JAKÝ JE DEN?** Člověk s autismem, procházející autistickou krizí, může přechodně ztratit přístup ke krátkodobé a střednědobé paměti. Tento stav trvá nejvýše desítky minut a velmi pomáhá popsat, co se vše stalo například za poslední hodiny nebo dny. Zároveň může mít tento člověk s autismem výrazně zhoršenou orientaci v prostoru –

pokud s ním potřebujete někam dojít a vidíte, že váhá a tápe, tak ho buď ved'te, nebo mu popisujte cestu, přestože jí jinak dobře zná.

**9) OMEZUJ POHLED DO OČÍ.** Toto pravidlo sice radí přesný opak toho, co doporučují mnohé knihy, ale pokud se chcete s lidmi s autismem domluvit, dodržujte ho. Každý pohled do očí a zejména navázání vytrvalého očního kontaktu může vyvolat v člověku s autismem nejistotu nebo i paniku, což může komunikaci na nějakou dobu zbrzdit nebo zcela přerušit.

**10) DEJ NAJEVO POCHOPENÍ.** Dokonce i tehdy, kdy vám nejsou motivy člověka s autismem jasné, rozhodně neproděláte, když vyjádříte alespoň účast. Vyvarujte se však frází, protože když řeknete „Já vám rozumím“ a onen člověk je si vědom toho, že tomu tak není, klidně to i popře, protože obecné vyjádření účasti je sociální funkce a té nemusí rozumět. Ale když řeknete například „Chci vám pomoci“, je to pravda a je to jasné. Pro vás to bude téměř totožné, pro onoho člověka nikoli.

Lidé s autismem jsou často citliví a osamělí, přes svá omezení dovedou některé věci lépe než ostatní, proto vás vyzýváme: neberte jim důstojnost a věnujte jim pozornost, už tím pro ně vykonáte mnoho.<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> *Klíč pro komunikaci s osobou s autismem* [Online]. [cit. 2018-05-01]. Dostupné z: < [http://www.msmt.cz/uploads/cms\\_Klic\\_pro\\_komunikaci\\_s\\_osobami\\_s\\_autismem\\_KMN.pdf](http://www.msmt.cz/uploads/cms_Klic_pro_komunikaci_s_osobami_s_autismem_KMN.pdf)>.

## PŘÍLOHA P XVI: CHARTA PRÁV HOSPITALIZOVANÝCH DĚTÍ

### Práva hospitalizovaných dětí

1. Děti mají být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. Děti v nemocnici mají právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, by se mělo rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
3. Děti a/nebo jejich rodiče mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Mají mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
4. Děti a/nebo jejich rodiče mají mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě má být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony, podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
5. S dětmi se má zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6. Dětem se má dostávat péče náležitě školeným personálem, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7. Děti mají mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8. O děti má být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
9. Děti mají být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům a aby zároveň vyhovovalo bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
10. Děti mají mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobené jejich věku a zdravotnímu stavu.

*Schválila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví ČR v roce 1993*

**Autor:** Odbor 22 **Poslední aktualizace:** 27.4.2005<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Odbor 22. *Práva hospitalizovaných dětí* [Online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Praha [cit. 2018-05-01]. Dostupné z: < [http://www.autismusprocit.cz/dok/Charta\\_prav\\_osob\\_s\\_autismem.pdf/](http://www.autismusprocit.cz/dok/Charta_prav_osob_s_autismem.pdf/)>.