

# ÚVOD

*Motto: Přestaňte se snažit změnit je na „normální“. Pomozte jim zvládat jejich problémy a přežít ve společnosti. (Bogdashina, 2003)*

Téma této knihy ve mně zrálo několik měsíců. Inspirací pro napsání knihy pro mě byly děti, ale i dospívající a dospělí s autismem, se kterými jsem během své desetileté praxe v Národním ústavu pro autismus (NAUTIS, dříve APLA Praha) měla možnost pracovat i zažít pěkné okamžiky.

V NAUTIS pracuji jako psycholog a s každým psychologickým vyšetřením dítěte i jeho příběhem jsem si uvědomovala nelehkou situaci rodin pečujících o dítě s autismem. V rámci letních táborů s dětmi i dospělými s PAS, na rodičovských skupinách i několikadenních pobytech pro rodiče předškolních dětí s autismem jsem měla možnost autismus nejen poznávat, ale také „zažívat“. Mohla jsem vnímat na vlastní kůži necitlivé komentáře okolí, když při cestě vlakem 12letá dívka s těžší formou autismu měla silný afekt, protože si jiný člověk sedl na její oblíbené místo. Nebo když na veřejném hřišti děti s autismem dávaly najevo nelibost, že kvůli dešti nemohly skákat na trampolíně, a maminky „poslušných“ dětí jim říkaly, že takové „nevychované“ děti nemají na hřišti co dělat. Cítila jsem bezmoc i smutek, když se autistická dívka radostně připojila k jiné holčičce, chtěla si s ní hrát (pravda je, že kontakt navazovala trochu neobratně – upřeným pohledem do očí, saháním na vlásky holčičky) a maminka svou dceru se zlobným pohledem od nás rychle odváděla pryč. Pracuji také jako školní psycholog a u některých integrovaných dětí mám možnost vidět, jak se jim daří obstát v kolektivu vrstevníků a ve vzdělávacím procesu jako takovém.

Aby mohla být lidem s autismem i jejich rodinám nabídnuta efektivní pomoc, musíme nejprve pochopit příčinu obtíží dítěte, jeho individuální charakteristiky. Snažit se pochopit, jak může člověk s autismem vnímat život kolem sebe, jaké mohou být jeho prožitky i myšlení.

Diagnóza autismu se někdy považuje za zbytečnou „nálepkou“, která může děti a jejich rodiny stigmatizovat a poškozovat. Strach z takového označení může rodiče odradit od toho, aby odborníky kontaktovali, i když o vývoji svého dítěte mají pochybnosti. Úkolem psychodiagnostického vyšetření je popis vývojových a individuálních charakteristik dítěte, zhodnocení atypických rysů v jeho chování a doporučení pro další práci s dítětem. Časné stanovení správné diagnózy je nezbytné pro zahájení adekvátní terapeutické intervence. Do celého diagnostického procesu musí být zahrnuta rodina, školka či škola. V odborných kruzích se ve spojitosti s diagnostikou duševních poruch proto diskutuje o propojení tzv. dynamické a kategoriální

diagnostiky. Cílem dynamického testování je zjištění toho, co dítě může zvládnout, dostane-li se do optimální interakce se svými učiteli a vychovateli. Výsledkem kategoriální diagnostiky, která je využívána odborníky v oblasti zdravotnictví, klinickými psychology, je stanovení diagnózy s doplněním příslušného kódu dle platné klasifikace nemocí.

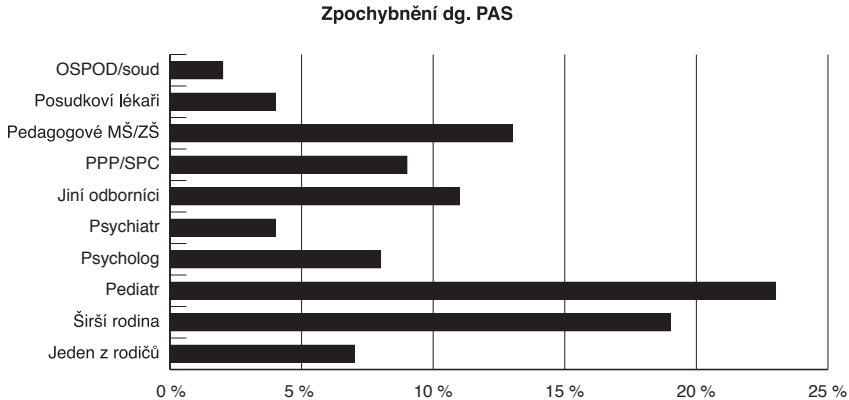
O problematice poruch autistického spektra se v posledních letech hovoří určitě více, než tomu bylo v minulosti. Vycházejí odborné i populární články a publikace, setkáváme se s filmovými i divadelními hrami, které se snaží přiblížit veřejnosti, co je to autismus. Ovšem i navzdory dobře dostupným nejnovějším celosvětovým poznatkům o PAS se mezi laickou i odbornou veřejností stále šíří nepravdivé informace. Nedostatečné porozumění autismu a zveřejňování mýtů pouze vede k tomu, že je závažnost autismu a těžká situace rodiny zlehčována. Ačkoliv celosvětové údaje o výskytu PAS v populaci se shodují na 1–2 %<sup>1</sup>, v České republice se stále můžeme setkat s názorem, že poruchy autistického spektra jsou módní diagnózou, kterou se rodiče snaží ospravedlnit nezvládnutou výchovu svých dětí.

Rodiče často sami vyhledávají různá pracoviště a odborníky s cílem zjistit, co je s jejich dítětem v nepořádku. Není neobvyklé, že závěry odborných vyšetření i doporučení jsou odlišné, spousta rodičů se setkává se zpochybněním již stanovené diagnózy dítěte. Je smutné, že rodiče ve chvíli, kdy jsou sami plni nejistoty, úzkosti, obav, musí procházet i těmito negativními zkušenostmi:

- *„Bývalá psychologka nejenže diagnózu rozporovala, navíc nerespektovala závěry pedopsychiatra, který PAS diagnostikoval. Jiná psychologka, specializující se na PAS, autismus u syna jednoznačně potvrdila.“*
- *„Syn pomalu rostl, byli jsme odesláni na dětskou endokrinologii, kde se nás pan primář nepříjemným tónem zeptal, jestli syn autismus opravdu má, nebo je to jen moderní diagnóza.“*
- *„Paní neuroložka nám řekla, že děti s autismem vypadají jinak než můj syn. Dětská doktorka a učitelky ve školce tvrdily, že je syn špatně vychovaný.“*
- *„Někteří známí z okolí bydliště mají pocit, že dcera potřebuje jen více času na všechno a musí dozrát!“*
- *„Dětská lékařka nás po druhém roce uklidňovala, že náš syn určitě nemá autismus, ale má jen svůj svět.“*

<sup>1</sup> CDC – Centers for Disease Control and Prevention (2015). Autism Spectrum Disorders : Data & Statistics. [www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html) [online]. [cit. 2016-12-27]. Retrieved from <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>  
National Health Statistic Reports (2015). New government survey pegs autism prevalence at 1 in 45. [www.autismspeaks.org](https://www.autismspeaks.org/science/science-news/new-government-survey-pegs-autism-prevalence-1-45). [online]. [cit. 2016-12-27]. Retrieved from: <https://www.autismspeaks.org/science/science-news/new-government-survey-pegs-autism-prevalence-1-45>

- „Otec nevěří, že náš syn má PAS. Dává vinu mně a mé výchově, i lidé kolem mě považují dítě za nevychované. Je to boj, nervy, bolest, když vlastní otec syna podkopává a lidé nechápou a nevěří.“
- „Autismus u syna zpochybňovali pediatr, rodina, učitelky ve školce i ve škole. Ve školce se učitelka vyslovila, že pozná autistu a že mé dítě autista není. Pediatr mi před dvěma týdny sdělil, že Kryštof to na mě i hraje, že mu nic není.“



**Graf 1 ukazuje zkušenosti rodičů se zpochybněním diagnózy dítěte<sup>2</sup>**

Poruchy autistického spektra jsou zásadní celospolečenský problém a hledají se možnosti včasného odhalení autismu ideálně mezi 18.–24. měsícem věku dítěte. Na základě přijatého usnesení vládního výboru pro zdravotně postižené občany ze dne 28. listopadu 2014 vznikla odborná skupina vládního výboru pro zdravotně postižené občany pro koncepční řešení problematiky osob s PAS. Na všech jednáních byla diskutována naléhavá potřeba včasného zachytu dětí s PAS. V říjnu 2016 proto vstoupila v platnost vyhláška ministerstva zdravotnictví o preventivních prohlídkách, novinkou v obsahu preventivních prohlídek 18měsíčních dětí v ambulancích pediatra je provedení orientačního vyšetření dítěte za účelem odhalení rizika a včasné diagnostiky poruch autistického spektra.

V ČR je i nadále diagnóza PAS u dětí stanovována později než třeba v USA či Velké Británii. Svou roli hraje také nedostatek odborných pracovišť a odborníků, kteří by měli zkušenosti s diagnostikou PAS, časová náročnost komplexního vyšetření

<sup>2</sup> Dotazníkové šetření mezi rodiči (NAUTIS, 12/2016)

dítěte a s tím související dlouhé čekací doby na vyšetření. Celou situaci komplikuje také nedostatek certifikovaných terapeutů poskytujících vědecky ověřené rané intervenční programy a finanční nákladnost terapií.

Nedostatečná podpora rodičů a osob podílejících se na výchově a vzdělávání osob s PAS ze strany státu, malá informovanost laické i odborné veřejnosti má za následek nepochopení a vede k izolaci rodiny. To vše rodičům znesnadňuje jejich možnosti vyrovnat se s diagnózou dítěte a brání jim v poskytnutí účinné pomoci dítěti.

Autismus je natolik komplexní, že ho nelze jednoduše definovat, pouze dlouho a trpělivě poznávat. Mým záměrem při psaní tohoto textu bylo vést čtenáře po této nelehké cestě a sdílet s nimi své zkušenosti, příběhy dětí a rodičů. Porozumíme-li problémům, které se s výchovou a vzděláváním těchto dětí pojí, snad pak rodiče nebudou tolik trápit pocity viny a výčitky z výchovného selhání. Třeba pak nebudou muset plýtvat svou energií na boj s nevhodným přístupem okolí, ale využijí své síly a schopnosti k pomoci dítěti. A kéž by jim byla poskytnuta podpora a péče, kterou potřebují a kterou si zaslouží.

Během mého působení v NAUTIS a mé několikaleté práce s rodiči, pedagogy i dětmi s PAS jsem se naučila, že autismu se není třeba bát, ale že odlišný způsob vnímání a myšlení může pro nás všechny být naopak obohacující. Kniha je určena všem, kteří mají snahu více porozumět lidem s autismem, a těm, kteří se na výchově a vzdělávání dětí s PAS podílejí. Všem, kteří mají chuť řešit problémy zmíněné výše, aby tak děti s PAS mohly žít spokojeně ve většinové „neurotypické“ společnosti. Pro pochopení autismu nestačí znát nejnovější vědecké poznatky, ale je nezbytné rozumět autismu v celé jeho různorodosti a komplexnosti. Proto jsou pro lepší srozumitelnost a pochopení v knize využity citace rodičů nebo samotných klientů s PAS a příklady z praxe.

První část knihy (AUTISMUS od A do Z) je věnována teorii inspirované nejčastějšími dotazy rodičů i odborníků. Projevy autismu jsou pervazivní (všepronikající), proto také většina témat zmiňovaných v této části knihy spolu úzce souvisí. Některé informace se mohou opakovat, ovšem kontext, ve kterém je o nich pojednááno, může být odlišný. Větší pozornost je v této knize věnována dětskému a adolescentnímu věku. O PAS v dospělosti bude pojednáno pouze krátce, protože specifika autismu v dospělosti a problémy dospělých klientů se od dětské populace liší a tato problematika si nepochybně zaslouží samostatnou publikaci.

Péče o dítě s autismem je velmi náročná, proto považuji za důležité věnovat jednu část knihy také tomu, jaký může mít autismus dopad na rodiče i celkové fungování rodiny. Ve druhé části knihy (DOPAD DIAGNÓZY) jsou na konkrétních kazuistikách prezentovány projevy autismu v různých vývojových obdobích, pozornost je věnována znepokojením i pocitům rodičů během jejich cesty k diagnóze i po stanovení diagnózy.

Ráda bych touto cestou vyjádřila svůj dík kolegům z Národního ústavu pro autismus, z. ú. (NAUTIS) za skvělou spolupráci a za jejich nasazení, se kterým se snaží pracovat na zlepšení kvality života lidí s autismem i jejich rodin. Děkuji kolegům z katedry psychologie FF UK a studentům za spolupráci i jejich zájem o problematiku autismu. Děkuji doc. MUDr. Ivě Dudové, Ph.D., za její revizi a upřesnění kapitoly věnované farmakoterapii. Obrovský dík patří doc. MUDr. Martinovi Magnerovi, Ph.D., za to, že si i navzdory svému velkému pracovnímu vytížení našel čas na konzultace, revizi textu. Děkuji mu nejen za cenné poznámky, ale také za jeho lidský a laskavý přístup.

Děkuji rodičům dětí s autismem za sdílení jejich zkušeností a životních příběhů. Děkuji také dětem i dospělým s autismem za společné chvíle a za to, že mě naučili nazírat na situace z jiného úhlu. A v neposlední řadě děkuji své rodině, svým dětem za podporu (nejen při psaní této knihy). Děkuji jim za toleranci i za to, že se snaží aktivně vstupovat do světa autismu. Speciálně děkuji své nejmladší dceři Madlence, která se mnou absolvovala několik pobytů a táborů pro děti s autismem, a následně mě ve svých osmi letech obohatila o jednu z nejužitečnějších definicí autismu: „**Člověk s autismem se sice divně chová, ale neznamená to, že nemůže být kamarád.**“