

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



**KVALITA ŽIVOTA SOUROZENCŮ DĚTÍ S PORUCHOU
AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

**THE QUALITY OF LIFE BY SIBLINGS OF CHILDREN WITH
AUTISM SPECTRUM DISORDER**

Bakalářská diplomová práce

Autor: Mgr. Michaela Kantorová
Vedoucí práce: PhDr. Eleonora Smékalová, Ph.D.
Studijní obor: Psychologie

Olomouc

2014

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou prací na téma: „Kvalita života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Šumperku dne 26. 3. 2014

Podpis

Poděkování

Děkuji paní PhDr. Eleonoře Smékalové, Ph.D. za metodické vedení mé bakalářské diplomové práce, vstřícnost a poskytnuté cenné rady. Dále bych chtěla poděkovat neziskové organizaci Dětský klíč Šumperk, o.p.s. za zprostředkování kontaktu s rodinami dětí s poruchou autistického spektra. A v neposlední řadě děkuji všem sourozencům a rodičům, kteří byli ochotni se se mnou podělit o své radosti i starosti, které jim život s dítětem s poruchou autistického spektra přináší.

OBSAH

Úvod	7
I. TEORETICKÁ ČÁST	8
1. Poruchy autistického spektra.....	8
1.1 Historický vývoj přístupu k poruchám autistického spektra	8
1.2 Etiologie poruch autistického spektra.....	9
1.3 Diagnostika a diferenciální diagnostika poruch autistického spektra.....	10
1.4 Triáda problémových oblastí u poruch autistického spektra.....	11
1.4.1 Sociální interakce a sociální chování	11
1.4.2 Komunikace	13
1.4.3 Představitivost	15
1.5 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra.....	15
1.5.1 Dětský autismus (F84.0)	16
1.5.2 Atypický autismus (F84.1)	16
1.5.3 Rettův syndrom (F84.2.).....	16
1.5.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3).....	17
1.5.5 Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	17
1.5.6 Aspergerův syndrom (F84.5).....	18
1.5.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	18
1.6 Péče o jedince s poruchou autistického spektra v současné době	19
2. Kvalita života	21
2.1 Historický vývoj užívání pojmu kvalita života.....	21
2.2 Vymezení pojmu kvalita života	21
3. Rodina dítěte s postižením.....	24
3.1 Proces vyrovnávání se s diagnózou.....	25

3.2	Rodina dítěte s poruchou autistického spektra	26
3.3	Sourozenecké vztahy v rodině	27
3.3.1	Vliv postižení na sourozenecký vztah	28
3.3.2	Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra	31
II.	EMPIRICKÁ ČÁST	33
4.	Cíl práce, výzkumný problém, výzkumné otázky	33
5.	Popis zvoleného metodologického rámce a metod.....	34
5.1	Zvolený typ výzkumu.....	34
5.2	Metody tvorby dat	34
5.3	Metody zpracování a analýzy dat.....	36
5.4	Etické problémy a způsob jejich řešení	36
6.	Charakteristika výzkumného souboru	38
7.	Výsledky výzkumu	40
7.1	Odpovědi na výzkumné otázky	61
8.	Diskuze	64
9.	Závěry.....	67
	Souhrn	68
	Seznam použitých zdrojů a literatury	71
	Seznam tabulek.....	74
	Seznam příloh.....	75

Úvod

Narození dítěte s postižením velmi silně zasáhne celou rodinu a významně ovlivní všechny aspekty jejího fungování. Většina doposud realizovaných výzkumů, které se zabývaly procesem vyrovnávání a přizpůsobování se postižení dítěte, byla založena na výpovědích rodičů. Ukazuje se však, že pohled rodičů dítěte s postižením se v mnohém liší od pohledu jeho zdravých sourozenců.

Téma bakalářské diplomové práce bylo zvoleno na základě absolvování odborné praxe v Dětském klíči Šumperk, o.p.s., neziskové organizaci poskytující služby jedincům s poruchou autistického spektra, autorkou práce. Při rozhovorech s rodiči dětí s autismem, jejich zdravými sourozenci i pracovníky zařízení dospěla autorka práce k závěru, že zatímco rodiče jsou v pravidelném kontaktu s odborníky a mají možnost využít sociálního i psychologického poradenství, na odbornou práci se zdravými dětmi nezbývá prostor, přestože se ve svém životě potýkají rovněž s nemalými obtížemi vyplývajícími z postižení jejich sourozence.

Bakalářská diplomová práce se zabývá kvalitou života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra z jejich vlastního úhlu pohledu. Práce je členěna na část teoretickou a empirickou. Teoretická část obsahuje shrnutí základních poznatků o poruchách autistického spektra, vymezení pojmu kvalita života a charakteristiku rodin dítěte s postižením. V rámci empirické části byl realizován kvalitativní výzkum, jehož cílem bylo zjistit a popsat kvalitu života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra se zaměřením na jejich vnímání a prožívání této skutečnosti. Metodou tvorby dat byly polostrukturované rozhovory, které byly doslovně přepsány. Na základě jejich analýzy byly zodpovězeny stanovené výzkumné otázky.

Bakalářská diplomová práce je určena lidem, kteří ve své profesi přicházejí do kontaktu s jedinci s poruchou autistického spektra a jejich rodinami, pedagogickým pracovníkům, zdravotníkům i všem ostatním, kteří se o danou problematiku zajímají. Věříme, že jim poskytne ucelený přehled o poruchách autistického spektra, alespoň trochu jim přiblíží každodenní život rodin dítěte s postižením a bude dalším krůčkem na cestě ke vzájemnému pochopení a porozumění.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. *Poruchy autistického spektra*

Jako poruchy autistického spektra označujeme pervazivní, tedy všepronikající, vývojové poruchy, které se projevují již od raného dětství a které závažným a komplexním způsobem poškozují psychický vývoj dítěte (Vágnerová, 2004).

Při všech poruchách autistického spektra je vývoj dítěte narušen do hloubky v mnoha směrech. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí, která vzniká na neurobiologickém podkladě a v jejímž důsledku postižený jedinec dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá (Čadilová, Jůn, & Thorová, 2007).

Na deset tisíc narozených dětí připadá až šedesát dětí s diagnózou poruchy autistického spektra. Autismus se vyskytuje v celém světě bez ohledu na rasu, etnikum, zeměpisnou polohu či sociální postavení jedince a postihuje až čtyřikrát častěji chlapce než dívky. V současné době žije v České republice přibližně 60 000 osob s diagnózou některé z poruch autistického spektra (Richman, 2006).

Co se týče intelektu, můžeme se u dětí s autismem setkat s mentální retardací, s podprůměrnými či ostrůvkovitými schopnostmi, s dětmi intelektově průměrnými, dětmi s nerovnoměrným vývojem i s dětmi nadprůměrně nadanými (Thorová, 2006).

1.1 **Historický vývoj přístupu k poruchám autistického spektra**

Pojem autismus¹ poprvé použil švýcarský psychiatr Eugen Bleuler roku 1911 pro označení jednoho ze symptomů pozorovaného u pacientů se schizofrenií. Pojmem autismus označoval odtažení od reality a pohroužení se do vlastního vnitřního světa (Hrdlička, & Komárek, 2004).

¹ Z řeckého slova „autos“, které v překladu znamená „sám“.

Roku 1943 zveřejnil americký psychiatr švýcarského původu Leo Kanner článek, ve kterém vymezil na základě pětiletého pozorování jedenácti dětí diagnostická kritéria pro poruchu, kterou označil jako časný dětský autismus. Za autistické označoval Leo Kanner děti osamělé, nezajímající se o okolní svět, neschopné navázat přátelství či projevit lásku a toužící po řádu a neměnnosti (Hrdlička, & Komárek, 2004).

S dalšími pozorováními dětí s autismem však vědci začali postupem času upozorňovat na skutečnost, že zdaleka ne všechny tyto děti zcela odmítají tělesný či sociální kontakt, jak se tvrdilo dříve. Všimli si, že děti s autismem reagují na své rodiče, sourozence a pečovatele radostněji než na cizí osoby. Při diagnostice autismu na významu naopak začala nabývat porucha komunikace, která je v různé míře přítomna u všech dětí s autismem (Thorová, 2006).

Pojem autismus by se měl používat výhradně pro označení syndromu, který popsal Leo Kanner, tedy pro poruchu dětského vývoje. Thorová (2006) upozorňuje, že autismus nelze spojovat se schizofrenií, jak bohužel ještě dnes činí řada osob z laické veřejnosti i někteří odborníci.

1.2 Etiologie poruch autistického spektra

Poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené, avšak jejich etiologie doposud není zcela jasná. Odborníci se shodují na tom, že rozvoj autismu u dítěte je podmíněn multifaktoriálně, přičemž rozhodující roli hrají chemické procesy v mozku, infekční onemocnění, genetické faktory, prenatální, perinatální a raně postnatální rizikové faktory a nepříznivé vlivy prostředí. Thorová (2006) upozorňuje na skutečnost, že specifické projevy dítěte s autismem nelze v žádném případě považovat za důsledek chybného výchovného vedení.

V současné době se většina odborníků přiklání k pojetí autismu jako důsledku geneticky podmíněných změn ve vývoji mozku, přičemž nejčastěji jsou zvažovány dysfunkce v oblasti mozečku, limbického systému, kůry mozkové, cingula a hipokampu. Není možné označit jedno místo v mozku zodpovědné za vznik autismu, jedná se spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí mozku jako celku. Rozhodující význam

genetiky při vzniku a rozvoji poruch autistického spektra podporují také genealogické studie a studie autismu u jednovaječných a dvojvaječných dvojčat (Ošlejšková, 2006, in Makovská, 2007).

1.3 Diagnostika a diferenciální diagnostika poruch autistického spektra

Poruchu autistického spektra v současné době nelze prokázat na základě zkoušky biologického charakteru. K diagnostice se z tohoto důvodu využívá objektivní pozorování chování a mapování vývoje dítěte, k čemuž je nezbytná značná klinická zkušenost. Screeningové dotazníky využívané v různých profesích při detekci a vyslovení podezření na poruchu autistického spektra jsou nenáročné na administraci, avšak nejsou zcela spolehlivé, mohou přehlédnout mírnější formy poruch autistického spektra či naopak vykázat falešně pozitivní výsledek. Odborníci, kteří mají s poruchami autistického spektra alespoň základní zkušenosti, využívají složitější polostrukturované dotazníky a posuzovací škály. K jejich užití jako diagnostických nástrojů je však nutné absolvovat trénink (Thorová, 2006).

„Poruchy autistického spektra diagnostikujeme vždy na základě přítomnosti určité sumy symptomů ve specifických oblastech, nikdy ne na základě jen několika projevů. Pervazivní vývojové poruchy diagnostikujeme bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy či nemoci, což znamená, že autismus se může pojít s jakoukoli jinou nemocí či poruchou. Diagnostický proces je tím ovšem ztížen“ (Thorová, 2006, 58).

U diagnostiky poruch autistického spektra je důležité dbát na diferenciální diagnostiku, která je poměrně obtížná a vyžaduje dobrou znalost vývojové psychologie, psychopatologie i klinickou zkušenost. V rámci diferenciální diagnostiky je nutné zvažovat zejména poruchy schizofrenního okruhu, mentální retardaci, poruchy chování, vývojové poruchy řeči a dále některé typy postižení v oblasti sluchu či psychosociální deprivaci (Hort, Hrdlička, & Kocourková et al., 2000).

Autismus se zpravidla projevuje již v prvních letech života dítěte, diagnostikován však bývá po třetím až čtvrtém roce věku. Ke stanovení diagnózy poruchy autistického spektra se u dítěte musí vyskytovat určitý počet symptomů v každé oblasti triády, které jsou vyhodnocovány na základě pozorování chování dítěte. Výjimkou je Rettův syndrom, u kterého byl objeven gen odpovědný za vznik této poruchy (Thorová, 2006).

1.4 Triáda problémových oblastí u poruch autistického spektra

Poruchy autistického spektra se vyznačují vrozeným postižením mozkových funkcí, které jsou zodpovědné za komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení. V důsledku tohoto postižení dítě s autismem vyhodnocuje informace odlišným způsobem než děti stejné mentální úrovně a vnímá, prožívá i chová se jinak (Makovská, 2007).

V sedmdesátých letech minulého století vymezila britská psychiatrička Lorna Wingová tři oblasti, jejichž narušení je příznačné pro všechny poruchy autistického spektra. K této triádě problémových oblastí patří potíže v sociální interakci a v sociálním chování, druhou problémovou oblast tvoří komunikace a dále je narušena představivost a oblast zájmů jedince, avšak projevy jednotlivých symptomů bývají značně různorodé. U jedinců s poruchou autistického spektra se často vyskytují také specifické vzorce chování (Čadilová et al., 2007).

1.4.1 Sociální interakce a sociální chování

Sociální interakce bývá narušena v různé míře dle závažnosti dané poruchy autistického spektra. Přestože je sociální intelekt oproti mentálním schopnostem jedinců s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu, nelze všeobecně tvrdit, že každé dítě, které není motivováno k sociálnímu kontaktu, působí odtažitě a odmítá fyzický i oční kontakt, je autistické (Hrdlička, & Komárek, 2004).

Sociální chování u dětí s poruchou autistického spektra může nabývat dvou extrémních pólů. Na jedné straně stojí pól osamělý, kdy se dítě při jakékoliv snaze o

sociální kontakt odvrátí, stáhne se stranou, začne protestovat nebo se věnovat jiné aktivitě. Na straně druhé se nacházejí děti s autismem, které se snaží navazovat sociální kontakt všude a s každým, nerespektují sociální normy, dotýkají se ostatních lidí, upřeně si je prohlížejí a dlouze jim o něčem vyprávějí (Thorová, 2006).

Na základě převažující povahy sociální interakce u jedinců s poruchou autistického spektra lze vymezit následujících pět typů sociální interakce. Jednotlivé typy se však vzájemně prolínají, přičemž záleží na osobě, se kterou jedinec s autismem navazuje kontakt, i na dalších okolnostech sociální interakce (Thorová, 2006).

I. Typ osamělý

Typ osamělý se vyznačuje nezájmem o fyzický i sociální kontakt a nezájmem o komunikaci. Dítě tohoto typu bývá samotářské, vyhýbá se očnímu kontaktu, často mívá snížený práh bolesti a nevyhledává útěchu. V raném věku se u něj neprojevuje separační úzkost, v pozdějším věku je příznačný nezájem o vrstevníky a odmítání kolektivních her. Tyto děti nemívají schopnost empatie, s věkem se však kontakt s blízkými osobami zpravidla zlepšuje (Thorová, 2006).

II. Typ pasivní

Pro děti pasivního typu je příznačná omezená spontaneita v sociální interakci, kdy kontakt s ostatními pasivně akceptují, nevyhýbají se mu, ani ho však neinicují. Mají omezenou schopnost empatie, sociální intuice a sdílení radosti s ostatními. Komunikaci využívají především k uspokojení svých základních potřeb (Thorová, 2006).

III. Typ aktivní – zvláštní

Děti typu aktivní – zvláštní mívají obtíže při dodržování intimní vzdálenosti ostatních lidí, v sociální interakci jsou až příliš spontánní s přehnanou či bizarní gestikulací, mimikou a ulpívavým očním kontaktem či očním kontaktem bez komunikační funkce. Často se vyskytují řečové a myšlenkové perseverace a pervazivní, ulpívavé dotazování. Obtížně chápou pravidla společenského chování a kontext sociálních situací (Thorová, 2006).

IV. Typ formální, afektovaný

Tento typ je typický pro jedince s vyšším IQ disponující dobrými vyjadřovacími schopnostmi. Řeč bývá příliš formální se sklonem k preciznímu vyjadřování, působí strojeně. Chování se vyznačuje odtažitostí, konzervativností s oblibou společenských rituálů a snahou o pedantické dodržování pravidel. Jedinci formálního typu doslovně chápou slyšené, mívají potíže s ironií, nadsázkou či žertem. Dále se vyznačují sociální naivitou, pravdomluvností bez schopnosti empatie a šokujícími výroky. Často se věnují encyklopedickým zájmům (Thorová, 2006).

V. Typ smíšený – zvláštní

Se smíšeným – zvláštním typem se často setkáváme u dětí s atypickým autismem nebo Aspergerovým syndromem. Tento typ sociální interakce se vyznačuje nesourodým sociálním chováním, které záleží na prostředí, situaci i osobě, se kterou je kontakt navázán. Prolínají se zde prvky osamělosti, pasivity i aktivního a formálního postoje. Často napodobují chování a mnohé slovní výrazy po dospělých, které však v jejich podání působí nepřiléhavě (Thorová, 2006).

1.4.2 Komunikace

Opožděný vývoj řeči je příznačný pro děti s poruchou autistického spektra, s výjimkou osob s Aspergerovým syndromem. Přibližně u poloviny dětí s autismem se řeč nerozvine do takové míry, aby mohla být využita k běžné komunikaci. U dětí, u kterých se komunikativní řeč vyvine, pak bývá nápadná strojeností, monotónností a neemotivností (Hrdlička, & Komárek, 2004).

Problémy v oblasti komunikace se u jedinců s autismem projevují na úrovni expresivní i receptivní. Narušeno bývá verbální dorozumívání i neverbální složka komunikace, která pro tyto jedince postrádá komunikační význam. Obtíže v komunikaci u dětí s autismem jsou však velmi různorodé a vyskytují se v různé míře i v kombinacích. Některé děti jsou nemluvící, u některých dětí je diagnostikována vývojová dysfázie, tedy porucha osvojování mluvené řeči, při které většinou řeč zcela nechybí, ale její vývoj je

opozděn a v některých aspektech řeči jsou přítomny kvalitativní odchylky. Jiné děti s autismem se vyznačují dobrou slovní zásobou a další děti jsou výrazně jazykově nadané. Určité zvláštnosti ve verbální i neverbální komunikaci jsou však ve větší či menší míře přítomny u všech jedinců s poruchou autistického spektra (Thorová, 2006; Říčan, Krejčířová et al., 2006).

Neverbální komunikace

Neverbální komunikaci, výraz obličeje či gesta druhých lidí jedinci s poruchou autistického spektra jen velmi obtížně chápou a interpretují. Stejně obtížné je pro ně prvky neverbální komunikace využívat ke sdělení vlastního prožívání (Thorová, 2006).

Verbální komunikace

Řeč se nerozvine téměř u čtyřiceti procent dětí s poruchou autistického spektra, přičemž tyto děti nemají potřebu využívat ani žádný alternativní způsob dorozumívání. Avšak i ti jedinci s autismem, kteří se mluvit naučí, řeč nedokážou používat v běžném rozhovoru (Richman, 2006).

Řeč jedinců s autismem se vyznačuje jednoduchostí větné skladby a využíváním pouze jednoslovných sdělení a infinitivů, přičemž tato sdělení využívají zpravidla jen ve chvílích, kdy je k uspokojení jejich potřeby nutná pomoc jiné osoby. Pro řeč jedinců s poruchou autistického spektra jsou příznačné verbální rituály, bezprostřední či opožděné echolalie², koprolalie³, neologismy⁴ a slovní salát⁵ (Thorová, 2006).

² Echolalii je možné vymezit jako „chorobné opakování slov, vět nebo zvuků bez vědomé kontroly“ (Mezera, 1997, 21).

³ Koprolalii se rozumí „chorobné nutkání používat oplzlé výrazy spojené s vyměšováním, a to i mimo kontext rozhovoru“ (Hartl, & Hartlová, 2000, 275).

⁴ Neologismus můžeme definovat jako „novotvar v mluvě“ (Mezera, 1997, 52).

⁵ Slovní salát je „porucha řeči, zcela nesouvislá slovní produkce“ (Hartl, & Hartlová, 2000, 521).

1.4.3 Představivost

Děti s autismem mají v různé míře narušenou schopnost imitace a symbolického myšlení. Tento deficit se výrazně projevuje při hře, kdy dítě v důsledku nedostatečné představivosti upřednostňuje předvídatelné, stereotypní činnosti před hrou spontánní a pestrou. Děti s poruchou autistického spektra se dále vyznačují zvláštními zájmy. Mezi časté zájmy těchto dětí patří jevy, u kterých lze vysledovat určitou pravidelnost, jako jsou například předpovědi počasí, jízdní řády, vysílací časy televizních stanic či kalendáře. Stereotypní zájmy se často promítají i do kresby dítěte, kdy se zpravidla v průběhu určitých období v kresbě opakovaně objevují předměty jejich zájmu, může se jednat o sifóny u umyvadel, mixéry, větráky, antény, dopravní prostředky, ptáky či mnohé jiné (Thorová, 2006).

1.5 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra

Dle desáté revize mezinárodní klasifikace nemocí spadají pervazivní vývojové poruchy (F84) pod poruchy psychického vývoje (F80-F89). Pervazivní vývojové poruchy se vyznačují kvalitativním narušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a stereotypními zájmy a činnostmi. K pervazivním vývojovým poruchám je řazen dětský autismus (F84.0), atypický autismus (F84.1), Rettův syndrom (F84.2), jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3), hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4), Aspergerův syndrom (F84.5), jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8) a pervazivní vývojová porucha nervové soustavy (F84.9) (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 27. února 2014).

1.5.1 Dětský autismus (F84.0)

Dětský autismus se manifestuje před třetím rokem věku dítěte a jsou při něm narušeny všechny tři oblasti z diagnostické triády, tedy oblast sociální interakce, komunikace a představitivosti. Často jsou přidruženy také stereotypní zájmy a mnohdy až bizarní chování s negativní reakcí na změnu. Dětský autismus se vyskytuje v různých stupních závažnosti, od mírné formy s méně závažnou symptomatikou až po formou těžkou s velkým množstvím závažných symptomů, přičemž dětský autismus častěji postihuje chlapce (Říčan, Krejčířová et al., 2006).

1.5.2 Atypický autismus (F84.1)

U atypického autismu nemusí být oproti dětskému autismu vyjádřena symptomatika ve všech třech oblastech diagnostické triády, dítě však vykazuje řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které jsou pro autismus příznačné. Atypický autismus bývá diagnostikován v případech, kdy byly první příznaky autismu zaznamenány až po třetím roce věku dítěte, jedna z oblastí diagnostické triády není naplněna, nebo pokud jsou zasaženy všechny tři oblasti triády, avšak jejich závažnost nenaplnuje diagnostická kritéria. Atypický autismus je dále diagnostikován, pokud je autistické chování přidruženo k těžké či hluboké mentální retardaci (Říčan, Krejčířová et al., 2006).

1.5.3 Rettův syndrom (F84.2.)

Rettův syndrom bývá ve většině případů způsoben mutací genu na chromozomu X a bývá doprovázen těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Mezi stěžejní symptomy u Rettova syndromu patří ztráta kognitivních schopností, částečná či pozvolná ztráta řeči, porucha koordinace pohybů, ztráta účelných schopností rukou a zastavení růstu hlavičky. Tento syndrom byl

doposud diagnostikován pouze u dívek s obvyklým začátkem ve věku sedmi až dvaceti čtyř měsíců (Thorová, 2006; Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 27. února 2014).

Většina odborníků Rettův syndrom nezařezuje mezi poruchy autistického spektra v užším slova smyslu, jelikož se sociální interakce u starších dívek s touto diagnózou kvalitativně liší od ostatních poruch autistického spektra (Thorová, 2006).

1.5.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)

Při této diagnóze se dítě do určitého věku, minimálně do dvou, nejpozději do deseti let věku vyvíjí zcela uspokojivě, avšak poté, nejčastěji ve věku tří až čtyř let, dojde v průběhu několika měsíců k výraznému regresu doposud nabytých schopností a dovedností, k nástupu těžké mentální retardace a autistického chování. Dále se u těchto dětí objevuje emoční labilita, záchvaty vzteku, potíže se spánkem, úzkostnost, dráždivost, agresivita, hyperaktivita a tělesná neobratnost (Říčan, Krejčířová et al., 2006).

1.5.5 Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)

Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací je diagnostikována v případě, kdy jedinec nesplňuje diagnostická kritéria pro autismus, dětskou dezintegrační poruchu nebo hyperkinetickou poruchu a současně je jeho IQ nižší než 34 a nevyskytuje se u něj sociální narušení autistického typu. Tato porucha se projevuje hyperaktivitou, trvalým motorickým neklidem, kdy dítě nevydrží chvíli na místě, neustále pobíhá, a buď velmi rychle střídá různé aktivity, nebo naopak tráví velmi dlouhou dobu provozováním stereotypních aktivit. U dítěte jsou dále přítomny stereotypní motorické manýry celého těla nebo jen jeho určitých částí, poruchy pozornosti a případně se může vyskytovat také opakované sebepoškozování (Thorová, 2006).

1.5.6 Aspergerův syndrom (F84.5)

Aspergerův syndrom byl pojmenován po vídeňském pediatrovi Hansi Aspergerovi, který se ve své praxi věnoval dětem s mírnějšími formami autismu a pod pojmem autistická psychopatie popsal podobné projevy u čtyř pacientů (Richman, 2006).

Aspergerův syndrom má mnoho společných znaků s dětským autismem, zejména pak potíže v komunikaci, kvalitativní narušení sociální interakce, nedostatek představivosti a stereotypní zájmy, častá je také motorická neobratnost. Od dětského autismu se Aspergerův syndrom odlišuje pozdější manifestací symptomů, lehčími problémy v oblastech sociální interakce i komunikace a vysokou úrovní inteligence. Jedinci s Aspergerovým syndromem mívají inteligenci v pásmu normy nebo mírného nadprůměru, část z nich dosáhne středoškolského nebo vysokoškolského vzdělání. Tito jedinci však nechápou pravidla společenského chování a jejich významu i způsobu reakcí v každé situaci se musejí učit. Jedinci s Aspergerovým syndromem se vyznačují mechanickou, šroubovitou a formální řečí, nerozumí neverbálním signálům, ani je sami nedovedou používat, a humorné či ironické výroky chápou doslovně (Říčan, Krejčířová et al., 2006; Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 27. února 2014).

Doposud však v řadách odborníků trvají diskuze o tom, zda je možné Aspergerův syndrom pokládat za samostatnou nozologickou jednotku, či se jedná pouze o určitý typ vysoce funkčního autismu (Makovská, 2007).

1.5.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)

Diagnóza jiné pervazivní vývojové poruchy se v Evropě nepoužívá příliš často a nejsou u ní přesně vymezena diagnostická kritéria. Jsou zde řazeny děti, jejichž komunikace, sociální interakce i hra a představivost jsou narušeny, avšak ne do takové míry, aby bylo možné diagnostikovat dětský autismus či atypický autismus. Dále sem řadíme děti, které mají vyhraněný zájem o určité téma, výrazně narušenou oblast představivosti a které jen velmi obtížně rozeznávají mezi fantazií a realitou (Thorová, 2006).

1.6 Péče o jedince s poruchou autistického spektra v současné době

Během posledních let se pedagogická i lékařská péče o osoby s poruchou autistického spektra (dále také PAS) značně rozvinula, stále ji však nelze považovat za dostačující, zejména v oblasti rané péče. Děti s autismem bývají zpravidla umísťovány do speciálních škol, ve kterých jsou pro ně zřizovány autistické třídy. V několika městech funguje také speciální předškolní program pro děti s autismem. Možná je také integrace do běžných předškolních a školních zařízení za podmínky dostatečného personálního posílení. Při práci s dětmi s poruchou autistického spektra se nejčastěji využívá metoda strukturovaného učení, která je založena na strukturalizaci, vizualizaci a individualizaci. "Strukturalizace znamená vnesení jasných pravidel, zprůhlednění posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí, ve kterém se člověk s PAS pohybuje" (Thorová, 2006, 384).

Dále je možné využít metodu aplikované behaviorální analýzy vycházející z předpokladu, že autismus je neurologicky podmíněný syndrom, který se projevuje v chování postiženého. Metoda aplikované behaviorální analýzy je založena na principech kognitivně behaviorální terapie. Při tomto postupu je vhodné chování posilováno a nové chování osvojováno po malých a přesně definovaných krocích, přičemž tímto způsobem osvojené chování je neustále opakováno a procvičováno. Ve značné míře se při práci s jedinci s autismem dále využívá nácvik sociálních, komunikačních a pracovních dovedností (Richman, 2006).

Thorová (2006, 33) uvádí, že při včasné diagnostice, vhodně zvolené intervenci a specifických postupech je možné handicap dítěte výrazně zmírnit a tím zlepšit i jeho vyhlídky do budoucnosti. "Pokud dítěti od malička zajistíme strukturované a předvídatelné prostředí, jež mu umožní porozumět světu (orientovat se v okolí, čase, prostoru, vztazích), a budeme klást důraz na nácvik funkční komunikace a sociálního chování, připravíme si půdu pro efektivní zvládání průběžných problémů".

Přestože lze v uplynulých letech zaznamenat skutečný nárůst zájmu o problematiku dětí s poruchou autistického spektra a jejich rodin i rozšiřování služeb, jsou tyto služby, zejména pak speciální školy se třídami určenými pro děti s autismem, zřizovány pouze ve větších městech. Rodiče se pak ne zřídka musejí rozhodovat, zda

svému dítěti s autismem poskytnou adekvátní specializovanou péči za cenu odstěhování se od rodiny a okruhu přátel, změny zaměstnání i změny školy zdravého sourozence.

Nedostatečná se jeví také zdravotní péče o děti s poruchou autistického spektra. V České republice je velmi málo klinických psychologů a psychiatrů schopných stanovit diagnózu poruchy autistického spektra. Také v oblasti specializované zdravotní péče je lékařů schopných a ochotných věnovat se časově náročnému a individuální přístup vyžadujícímu ošetření dětí s autismem velmi málo, a rodiče jsou nuceni za těmito odborníky dojíždět do vzdálených měst. Řada dětí s autismem má přidružené zdravotní problémy, které lékařskou péči vyžadují. Nemá-li však lékař dostatečné povědomí o problematice poruch autistického spektra či prostor na individuální přístup, může se z běžného vyšetření stát velmi vysilující a stresující záležitost pro všechny zúčastněné (Thorová, 2006).

Také kapacita služeb osobní asistence a odlehčovacích služeb pro rodiny dětí s poruchou autistického spektra i chráněného bydlení pro tyto jedince zdaleka nepokrývá poptávku a je finančně nákladná.

2. Kvalita života

2.1 Historický vývoj užívání pojmu kvalita života

Pojem kvalita života se v odborných kruzích poprvé objevil již ve 20. letech minulého století v souvislosti s ekonomickým vývojem a s hledáním řešení situace sociálně znevýhodněných chudších vrstev společnosti. V podobném kontextu byl tento pojem užíván americkými ekonomy S. Ordwayem a F. Osbornem, kteří v 50. letech 20. století upozorňovali na nebezpečné ekologické dopady ideje neomezeného ekonomického růstu (Hnilicová, 2005; Mareš, 2006).

V 60. letech 20. století termín kvalita života shrnoval sociálně-politické cíle americké administrativy, čímž vstoupil do obecného povědomí společnosti. Také v Evropě tento termín brzy zdomácněl poté, co ho německý kancléř W. Brandt použil ve svém vládním programu (Hnilicová, 2005).

Postupem času nacházel pojem kvalita života uplatnění nejen v ekonomickém a politickém kontextu, ale začal být také hojně využíván v dalších vědách o člověku, zejména sociologii, kde slouží k odlišení životních podmínek materiálních od vlastního životního pocitu jedinců (Mareš, 2006).

2.2 Vymezení pojmu kvalita života

S pojmem kvalita života se setkáváme v různých oborech, ať už se jedná o obory psychologické, sociologické, ekonomické, politologické, zdravotnické či mnohé další. Jednoznačné vymezení tohoto pojmu a stanovení univerzální definice je však, mimo jiné také vzhledem k šíři jeho využití jako souhrnného, integrujícího a komplexního ukazatele, prakticky nemožné (Mareš, 2006).

Od 70. let 20. století se kvalita života stává jednou z nejdůležitějších výzkumných oblastí v sociálních vědách, přičemž ji lze obecně vymezit jako široký koncept týkající se celkové spokojenosti jedince s jeho životem v rámci společnosti (Škoda, Doulík, & Hajerová-Müllerová, 2007).

Cummins (1996, in Mareš, 2006) dospěl na základě analýzy odborných článků zabývajících se kvalitou života k sedmi oblastem kvality života, mezi něž řadí materiální zabezpečení, zdraví, produktivitu, výkonnost, velmi dobré mezilidské vztahy, pocit bezpečí, komunitu a emoční pohodu.

Světová zdravotnická organizace vymezuje individuálně zaměřenou definici kvality života následovně: „Jde o individuální percipování své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům ... zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí ... Kvalita života vyjadřuje subjektivní hodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu ... kvalita života není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o multidimenzionální pojem“ (WHO Quality of Life Group, 1993, in Mareš, 2006, 25). Dle této definice kvalita života zastupuje rozměr fyzický, psychický, sociální i spirituální.

Skorunka (2006) uvádí, že koncept kvality života lze využít ke zkoumání objektivních i subjektivních aspektů života jedince. Subjektivní kvalitu života představuje všeobecná spokojenost s vlastním životem, která vychází z jeho kognitivního hodnocení i emočního prožívání. Objektivní kvalitou života je pak míněno naplnění základních sociálních a materiálních životních podmínek, sociálního statutu a fyzického zdraví.

Kvalita života v sobě zahrnuje subjektivně prožívaný i objektivně posouzený zdravotní stav, psychickou kondici i profesní a sociální seberealizaci jedince. „Kvalita života je výsledkem vzájemného působení sociálních, zdravotních, ekonomických a environmentálních podmínek, které mají vztah k lidskému a společenskému rozvoji. Mezi faktory ovlivňující kvalitu života patří věk, pohlaví, polymorbidita, rodinná situace, systém hodnot, vzdělání, ekonomická situace, religiozita, kulturní zázemí apod.“ (Hajerová-Müllerová, Škoda, Procházková, & Doulík, 2006, 159).

Kvalitu života můžeme popsat ze tří různých hledisek, a to z hlediska medicínského, sociologického a psychologického. Z medicínského hlediska se těžiště zjišťování kvality života nachází v oblasti fyzického a psychosomatického zdraví, přičemž vedle klinických ukazatelů efektu terapie se sledují také subjektivní údaje pacienta o jeho psychickém a fyzickém stavu. Sociologické pojetí kvality života zdůrazňuje atributy sociální úspěšnosti, především rodinný stav jedince, jeho vzdělání, sociální status či materiální zajištění, a zkoumá jejich vztah ke kvalitě života jako subjektivního životního pocitu. V psychologickém pojetí kvality života je pak nejvýraznější snaha postihnout udávanou spokojenost s vlastním životem, štěstí a subjektivně prožívanou pohodu. V rámci subjektivní pohody je možné dále vymezit její dvě dimenze, a to dimenzi kognitivní a dimenzi emocionální. Kognitivní dimenzi představuje racionální hodnocení spokojenosti s vlastním životem. Emocionální rozměr pak postihuje citové prožívání, převažující typ emocí a celkové emoční ladění jedince (Hnilicová, 2005; Janečková, & Hnilicová, 2009).

3. Rodina dítěte s postižením

Vymětal (2003) rodinu vymezuje jako systém, jehož prvky tvoří jedinci spjatí manželstvím, pokrevním příbuzenstvím nebo adopcí. K základním funkcím rodiny patří funkce reprodukční, která obnáší přivedení potomstva na svět a péče o něj až do jeho samostatnosti. Dále rodina zajišťuje funkci ekonomicko-zabezpečovací, socializačně-výchovnou a citově intimní.

Narození potomka je okamžikem, který rodiče a blízcí příbuzní očekávají s velkým napětím i velkými plány do budoucna. Sdělení, že dítě má nějaké postižení, je pro rodiče velmi bolestné a traumatizující a nelze se na něj dopředu připravit. Důležitá je skutečnost, jak se rodina se sdělením diagnózy vyrovná, což záleží na mnoha vnitřních i vnějších okolnostech, zejména pak na schopnosti jednotlivých členů rodiny odolávat stresu, na pevnosti vztahů v rodině, typu a závažnosti postižení a z něj vyplývající míry závislosti dítěte na péči jiné osoby, finanční situaci rodiny i úrovni poskytovaných služeb. Zaujetí pozitivního postoje vůči dítěti s postižením hraje zásadní roli při jeho dalším vývoji (Hrdlička, & Komárek, 2004; Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Přítomnost dítěte s postižením má významný dopad, ať už negativní či pozitivní, na strukturu a fungování celého rodinného systému i na vztahy mezi jednotlivými členy rodiny navzájem (Aksoy, & Berçin Yildirim, 2008). Někteří autoři zastávají názor, že pokud je jeden člen rodiny postižený, stanou se určitým způsobem postiženými všichni členové dané domácnosti (Hayden, 1993, in Bat-Chava, & Martin, 2002).

3.1 Proces vyrovnávání se s diagnózou

Stanovení diagnózy je zátěžovou situací pro celou rodinu, zejména pak pro rodiče a zdravé sourozence dítěte s postižením. Bezprostředně po sdělení diagnózy u rodičů obvykle nastává šok, během kterého se snaží utlumit příval emocí, přestávají vnímat sdělované informace a jejich myšlení zaplavují četné otázky (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Diagnózu by rodičům měl vždy sdělovat ošetřující lékař jejich dítěte a to co nejdříve po jejím stanovení. Vhodné je sdělit diagnózu v soukromí a oběma rodičům současně, čímž se předejde následnému obviňování rodičů, zkreslení informací a rodičům to umožní být si vzájemnou oporou již od počátku. Při prvním rozhovoru by rodičům měla být sdělena podstata problému, další perspektiva a možnosti, co mohou pro své dítě udělat. Detailnější informace o nemoci jejich dítěte je však vhodné rozložit do několika dalších setkání. Na závěr by měl být rodičům poskytnut dostatečný prostor pro položení otázek, rodiče by také měli obdržet kontakty na další odborníky a služby v jejich okolí včetně předškolních a školních zařízení (Vymětal, 2003).

Šok, který rodiče zažili při sdělení diagnózy, zpravidla vyvolává obranné mechanismy, které jejich psychice poskytnou na přechodnou dobu úlevu potřebnou pro obnovení sil. Z obranných mechanismů se často objevuje popření, které spočívá v popření sdělené skutečnosti, nebo vytěsnění, kdy rodiče sdělenou informaci bagatelizují či zcela vytěsní z vědomí. Dalším obranným mechanismem může být víra v zázrak, ať už v podobě zázračného léku, účinku terapie či jiného postupu (Thorová, 2006).

Po této fázi následuje období přijímání samotné diagnózy, ve kterém převažují negativní emoce, úzkost, deprese, sebelítost, pocity viny i obviňování okolí. Postupem času, v kompenzovaném období, však deprese odeznívají, rodiče lépe přijímají situaci, upravuje se jejich očekávání a roste snaha racionálně a aktivně o dítě s postižením pečovat. Poslední fází je období životní rovnováhy a přebudování hodnot, ve kterém se rodina vyrovnává se skutečností, že je dítě postižené, přijímá jej takové, jaké je, hledá možnosti dalšího směřování a dochází k reorganizaci rodinných vztahů. Rodina postupně dosahuje rovnováhy, mění se její hodnotová orientace a cítí se více stmelená (Thorová, 2006).

3.2 Rodina dítěte s poruchou autistického spektra

Poruchy autistického spektra patří spolu s mentálním postižením, sluchovými vadami a degenerativními onemocněními k postižením, která nelze identifikovat prenatálně nebo ihned po narození. Tato postižení mohou být diagnostikována až později v průběhu dětství, což pro rodinu představuje velkou zátěž plynoucí z nejistoty a postupného uvědomování si odlišnosti dítěte. Střídání období naděje s beznadějí, nejednoznačnost diagnózy a prognózy i nedostatek informací o možnostech léčby a péče o dítě s danou diagnózou jsou faktory, které významně posilují stres. Definitivní stanovení diagnózy pak může rodičům přinést úlevu v podobě určité představy o současném stavu i budoucím vývoji jejich dítěte (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Je-li v rodině přítomno dítě s postižením, jedná se vždy o velmi zatěžující okolnost pro všechny členy rodiny. Vzhledem k jedinečnosti, komplexnosti a rozsahu problémových oblastí i nepředvídatelnosti dalšího vývoje u poruch autistického spektra je však toto postižení spojováno s daleko vyšším rizikem psychických obtíží u rodinných příslušníků než jiné typy postižení (Glasberg, 2000, in Macks, & Reeve, 2007).

Rodiče dítěte s poruchou autistického spektra jsou dle některých výzkumů vystaveni mnohem většímu stresu než rodiče dítěte s jiným typem postižením (Aksoy, & Berçin Yildirim, 2008). U rodin dítěte s autismem se projevuje ve větší míře narušení rodinných funkcí, více znepokojení a zklamání a větší omezení v možnostech trávení volného času a dovolených (Macks, & Reeve, 2007). U matek dětí s autismem byl dále prokázán větší sklon k depresím a úzkostem i častější somatická symptomatika než u matek mentálně opožděných či normálně se vyvíjejících dětí (Weiss, 2002, in Thorová, 2006).

Přítomnost dítěte s poruchou autistického spektra ovlivní fungování celé rodiny a vnese do ní chronický stres. Úzkost rodičů dítěte s autismem mimo jiné zvyšuje skutečnost, že jejich dítě nemluví, nevyhledává fyzický kontakt, či se mu dokonce aktivně brání, a projevuje se u něj problémové chování. Stres u rodičů také vyvolávají obavy z budoucnosti jejich dítěte s autismem a v neposlední řadě k němu přispívají nevhodné reakce okolí. Další zátěž pro rodinu představuje její ekonomická situace, jelikož péče o dítě s autismem je finančně velmi nákladná (Hrdlička, & Komárek, 2004).

U poruch autistického spektra hraje velkou roli skutečnost, že toto postižení není na první pohled dle vzhledu dítěte rozpoznatelné. Nápadné jsou však jeho projevy, které mohou na okolí působit dojmem dítěte nevychovaného a rozmazleného.

Dítě s poruchou autistického spektra zpravidla vyžaduje celodenní péči. Nejčastěji je to matka, kdo se rozhodne vzdát se možnosti pracovat i velké části svého volného času a zůstat s dítětem doma, zatímco na otcovi spočine starost o finanční zabezpečení rodiny. Tato situace, je-li zvládnuta, může rodinné, zejména pak partnerské vztahy posílit a upevnit, vzbudit u členů rodiny snahu vzájemně si pomáhat, respektovat své potřeby a při jejich naplňování si vycházet vstříc. V opačném případě ale může vést k rozložení rodinných vazeb až k rozpadu celé rodiny (Čadilová, & Žampachová, 2008).

3.3 Sourozenecké vztahy v rodině

Sourozenecký vztah je vztahem trvalým, který jedince silně ovlivňuje po celý jeho život. Jedním z významných faktorů, které ovlivňují povahové rysy jedince, je pořadí narození dítěte v rodině. Jako první tuto myšlenku předložil Alfred Adler již v první polovině 20. století. Sourozenectví utváří každého jedince a připravuje jej na život ve společnosti. Pořadí narození dítěte a všechny další aspekty, které s sebou toto pořadí přináší, velmi silně a trvale formují osobnost, přičemž povaha dané sourozenecké role s velkou pravděpodobností ovlivní volbu povolání, výběr partnerů i charakter dalších významných vztahů v životě jedince (Novák, 2007).

Leman (2000) vymezuje tři sourozenecké pozice, prvorozené, k nimž přiřazuje také jedináčky, druhorozené, případně prostřední děti, a benjamínky, tedy děti narozené jako poslední. Utváření osobnosti dítěte a jeho další vývoj ovlivňuje nejen pořadí jeho narození, ale také časový odstup mezi jednotlivými sourozenci, věk rodičů, vztah k širší rodině, velikost prostoru, ve kterém rodina žije, a mnohé další faktory. Mezi sourozenci dochází v dětství k nácvičení různých vzorců sociálního chování, které později uplatní v každodenním životě i v partnerských a dalších vztazích.

Děti se v sourozeneckém vztahu učí vzájemně se přizpůsobovat, dělit se, hájit své potřeby, zažívají pocity výhry i prohry. Prvorozené děti jsou většinou spolehlivé, svědomité, systematické, cílevědomé, mají velkou schopnost soustředit se i velký sklon k perfekcionismu. Všechny tyto rysy jsou typické také pro jedináčky, avšak u nich zpravidla nabývají ještě vyšších hodnot. Jedináčci na rozdíl od prvorozených nepřicházejí na úkor jiných dětí o pozornost rodičů, mají však méně příležitostí pro nácvik sociální interakce než děti s jedním či více sourozenci. Děti druhorozené či také prostřední se nejvíce vymezují vůči svému staršímu sourozenci a rodičům. K charakteristickým rysům prostředních dětí patří nezávislost spolu se silným poutem k vrstevnické skupině, dobré vyjednávací schopnosti a schopnost vyhýbat se konfliktu. Je vhodné, pokud se prostřední dítě ubírá co nejvíce odlišným směrem než dítě prvorozené, což mu usnadní vymezování jeho vlastního prostoru v rodině. Benjamínci, nejmladší děti v rodině či děti narozené po dlouhém časovém odstupu po starších sourozencích, mají tendenci na sebe poutat pozornost okolí. Bývají otevření, temperamentní a nemívají problém s navazováním kontaktů (Leman, 2000; Prekop, 2002).

Velmi významným faktorem při utváření osobnosti dítěte je pak skutečnost, kdy je jeden z jeho sourozenců nějakým způsobem zdravotně znevýhodněn. Dítě s postižením se většinou dostává do pozice benjamínka bez ohledu na pořadí jeho narození, ve které je zahrnován pozorností rodičů. Vyrovnat se s touto skutečností je zpravidla obtížnější pro jeho mladší sourozence, kteří nikdy nezažili plnou pozornost rodičů (Prekop, 2002).

3.3.1 Vliv postižení na sourozenecký vztah

Každý sourozenecký vztah je jedinečný. Na povaze sourozeneckého vztahu se podílejí rozličné proměnné, zejména pak věk sourozenců, pořadí jejich narození, věkový rozdíl mezi nimi, jejich osobnostní charakteristiky a výchovný přístup rodičů. Zásadním způsobem pak sourozenecký vztah ovlivní postižení jednoho ze sourozenců.

Zdravý sourozenec dítěte s postižením se pohybuje ve složité síti sociálních vztahů, kterou tvoří jeho primární rodina, nejbližší okolí včetně kamarádů i spolužáků a dále celá společnost. Postižení sourozence významně poznamenává vztah zdravého dítěte s jeho

rodiči i se sourozencem. Zatímco lékaři, zdravotní sestry i kliničtí psychologové věnují po sdělení diagnózy pozornost dítěti s postižením a jeho rodičům, zdravý sourozenec je často opomíjený. Trvá-li však tato situace delší dobu, zdravý sourozenec prožívané problémy internalizuje a dochází u něj ke zhoršování kvality jeho života (Mareš, 2013).

Po sdělení diagnózy zdravý sourozenec zažívá, stejně jako jeho rodiče a nejbližší okolí, šok a úzkost z nejisté budoucnosti. Dochází k významným změnám ve fungování celé rodiny, zdravý sourozenec přichází o značnou část pozornosti i času rodičů a postupem času se může ocitnout na vedlejší koleji. Velmi citlivě také vnímá změny v psychickém stavu rodičů, kteří žijí ve strachu a trvalém distresu. Od zdravého sourozence dítěte s postižením se očekává plnění běžných školních i domácích povinností, avšak k nim mu přibývají také povinnosti vyplývající ze skutečnosti, že jeho sourozenec je postižený. Dále je zdravý sourozenec nucený adaptovat se na nové podmínky a přitom se snaží být oporou nemocnému sourozenci i rodičům. Tato situace je pro zdravého sourozence velmi zatěžující a vyžaduje náležitou pozornost od jeho nejbližších i odborné veřejnosti (Randall, & Parker, 1999, in Macks, & Reeve, 2007; Mareš, 2013).

Zdravého sourozence se často zmocňuje strach, strach ze smrti sourozence s postižením, strach z toho, že jeho samého nebo někoho jiného z rodiny postihne stejná nemoc. U zdravého sourozence se také mohou objevovat pocity bezmocnosti, lítosti či provinění za nevhodné chování vůči sourozenci s postižením, pocity opuštěnosti kvůli nezájmu a nedostatku času jeho nejbližších, ale také stud, vztek, zlost, rivalita či žárlivost na sourozence s postižením. Zdraví sourozenci dětí s postižením mohou mít nižší sebedůvěru, horší vztahy s vrstevníky, tendenci izolovat se, horší školní prospěch, také se u nich mohou objevit somatické obtíže (İçöz, 2001, in Aksoy, & Berçin Yildirim, 2008).

Nelze však jednoznačně tvrdit, že přítomnost dítěte s postižením má na jeho sourozence pouze negativní dopad. Některé studie vedle negativních změn u zdravých sourozenců potvrdily i změny pozitivní. "Těžká životní situace někdy přispěje k větší soudržnosti rodiny, zvyšuje odolnost zdravého sourozence vůči distresu, rozvíjí u něj dovednost empatie, urychluje rozvoj osobnosti a pozitivních stránek charakteru" (Mareš, 2013, 5).

Pozitivní vliv na osobnost sourozenců dětí s postižením potvrzují také některé zahraniční studie. Mandleco, Olsen, Dyches a Marshall (2003, in Giallo, Gavidia-Payne, & Minett, 2012) uvádějí, že sourozenci dětí s postižením mají vyšší úroveň empatie a altruismu, větší sebekontrolu i smysl pro zodpovědnost a snáze spolupracují.

Williams (in Mareš, 2013) uvádí faktory, které riziko negativního dopadu postižení dítěte na jeho zdravého sourozence snižují. K těmto faktorům řadí vysokou soudržnost rodiny, vyšší vzdělání rodičů, využívání vhodných zvládacích strategií, vysokou úroveň sociální opory od širší rodiny a okolí a v neposlední řadě také dostatek pozornosti, kterou rodiče věnují zdravému sourozenci.

Vyrovnaní se situací a přijetí skutečnosti, že sourozenec dítěte je postižený, může v mnohém usnadnit citlivý a otevřený přístup rodičů ke zdravému sourozenci, kteří na něj nebudou předčasně přenášet více odpovědnosti, než na kterou bude dítě připraveno (Richman, 2006).

Je důležité, aby byl zdravý sourozenec informován o postižení jeho sourozence formou adekvátní jeho věku a dalším znalostem, aby mu rodiče vysvětlili, co dané postižení obnáší, a uvedli mu konkrétní obtíže, se kterými se bude sourozenec v rodině potýkat (Říčan, Krejčířová et al., 2006).

Dále je nezbytná otevřená komunikace v rodině, která zdravému sourozenci umožní klást otázky i vyjádřit negativní emoce týkající se také postižení jeho sourozence. Rodiče by měli jasně stanovit hranice pro všechny děti a zdravým sourozencům vysvětlit důvody rozdílných hranic pro sourozence s postižením. Zdravým sourozencům by měla být věnována dostatečná pozornost, rodiče by si měli všimnout jejich úspěchů a vyčlenit si čas, kdy se budou věnovat pouze jim. Velmi důležité je také věnovat prostor nácviku reakcí při dotazech či dokonce výsměchu ostatních dětí. Od zdravého sourozence by rodiče neměli očekávat, že převezme péči o sourozence s postižením ve větším rozsahu, než jsou běžné povinnosti ostatních sourozenců. "Kladení příliš velké odpovědnosti na sourozence může mít negativní vliv na jejich psychický vývoj. Vzbuzuje pocity viny, že dítě nemá sourozence dostatečně rádo" (Thorová, 2006, 416). Na druhou stranu může vést přenášení nadměrné zodpovědnosti na zdravého sourozence k tomu, že ten ji přijme, v důsledku čehož bude nucen předčasně dospět a převzít za život svého sourozence s postižením jeho věku neúměrně velkou zodpovědnost.

3.3.2 Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra

Obtíže, které s sebou soužití se sourozencem s poruchou autistického spektra přináší, může rozhodujícím způsobem ovlivnit utváření rodinných vztahů, vztahů s vrstevníky a samotné sebepojetí zdravého sourozence.

Jelikož porucha autistického spektra není zpravidla viditelná, je pro sourozence těžší přijmout skutečnost, že jejich sourozenec je postižený. Viditelnější a snáze pochopitelné postižení usnadňuje utváření pevného vztahu mezi sourozenci. Naopak postižení, které není ze vzhladu dítěte patrné, je pro jeho okolí daleko více zatěžující (Girli, 1995, in Aksoy, & Berçin Yildirim, 2008).

Dalším faktorem, který do značné míry ovlivňuje možnosti vyrovnání se s postižením sourozence, je závažnost jeho postižení. U onemocnění, která se vyznačují nejednoznačností, rozporuplností a která nejsou viditelná, zejména tedy u poruch autistického spektra, je proces vyrovnávání se s touto skutečností pro zdravé sourozence daleko obtížnější (Gold, 1993, in Macks, & Reeve, 2007).

Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra musejí během svého života čelit mnohým nesnázím. K významným stresorům patří proměna rodinných rolí, změny ve fungování a aktivitách rodiny v důsledku nutnosti přizpůsobit se požadavkům dítěte s autismem. Pro zdravé sourozence může být obtížné porozumět zvláštnímu chování dítěte s autismem, některé jeho chování, zejména pak agresivita a sebezraňování, je může až děsit. Zdraví sourozenci se mohou cítit ostrčeni a strádat pocitem, že jim rodiče ani další příbuzní nevěnují tolik pozornosti jako jejich sourozenci. Často zažívají stud kvůli nevhodnému chování jejich sourozence s autismem na veřejnosti. Může pro ně být také obtížné pozvat si na návštěvu domů přátele, které je nutné předem připravit na možnost zvláštního či nevhodného chování jejich sourozence (Randall, & Parker, 1999, in Macks, & Reeve, 2007).

Richman (2006) uvádí, že mnozí starší sourozenci stanovením diagnózy u mladšího sourozence přicházejí o velkou část pozornosti rodičů a často jsou staveni do role pomocníka. Naopak mladší sourozenci dětí s autismem bývají nuceni přebrat roli staršího sourozence nesoucí s sebou daleko větší zodpovědnost, než na kterou byli doposud zvyklí a kterou ještě ve svém věku nemusejí být připraveni unést. V neposlední řadě se zdraví

sourozenci musejí často vyrovnávat také s posměchem vrstevnické skupiny a nechápavými reakcemi okolí.

Jsou-li však zdravému sourozenci poskytnuty vhodné podmínky a cítí-li ve svém okolí potřebnou oporu, postupně si osvojuje určité strategie zvládnání sourozeneckého vztahu a zpravidla přijímá dominantně ochrannou roli nad svým sourozencem s postižením. V opačném případě, kladou-li rodiče na zdravého sourozence nepřiměřené nároky, či naopak veškerou svou pozornost soustředí na dítě s postižením, může být vzájemný vztah mezi sourozenci trvale narušen (Matoušek, 2003).

II. EMPIRICKÁ ČÁST

4. *Cíl práce, výzkumný problém, výzkumné otázky*

Bakalářská diplomová práce pojednává o vlivu postižení dítěte, konkrétně poruchy autistického spektra, na sourozenecký vztah a potažmo fungování celé rodiny. Cílem empirické části práce je pomocí analýzy získaných rozhovorů zjistit a popsat kvalitu života zdravých sourozenců dětí s poruchou autistického spektra včetně pozitivních a negativních aspektů, které jim tato skutečnost do života přináší. Hlavní výzkumný problém je formulován otázkou: Jaký vliv má soužití s dítětem s poruchou autistického spektra na kvalitu života jeho zdravého sourozence? Konkrétní výzkumné otázky jsou formulovány následovně:

1. Jak běžný denní život zdravého sourozence ovlivňuje skutečnost, že má sourozence s poruchou autistického spektra?
2. Jaký vliv má dítě s poruchou autistického spektra na fungování celé rodiny?
3. Co rodinám dětí s poruchou autistického spektra pomáhá jejich situaci lépe zvládat?
4. Jak se k sourozencům dětí s poruchou autistického spektra a jejich rodinám staví ostatní lidé?
5. Jakým způsobem se vnímání dítěte s poruchou autistického spektra jeho zdravým sourozencem v průběhu času proměňuje?
6. Jak zdravý sourozenec vnímá budoucnost svého sourozence s poruchou autistického spektra?

5. Popis zvoleného metodologického rámce a metod

5.1 Zvolený typ výzkumu

Vzhledem ke snaze porozumět zkušenosti sourozenců dětí s poruchou autistického spektra do hloubky a z jejich vlastního úhlu pohledu byl zvolen kvalitativní přístup.

„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu“ (Švaříček, Šedřová et al., 2007, 17).

Z typů kvalitativního přístupu byla využita případová studie, která se dle Hendla (2005) zabývá komplexním a detailním studiem jednoho či několika málo případů a je zaměřena na sběr velkého množství dat k danému jedinci či jedincům. Předpokladem případové studie je domněnka, že podrobným prozkoumáním jednoho či několika málo případů je možné lépe porozumět jiným případům. Miles a Huberman (1994, in Miovský, 2006, 94) vymezují případ jako „fenomén, který se objevuje v určité vymezené hranici a v daném kontextu“. V bakalářské diplomové práci představují případy sourozenci dítěte s diagnostikovanou poruchou autistického spektra.

5.2 Metody tvorby dat

S respondenty byl veden polostrukturovaný rozhovor (viz Příloha č. 8) v přibližné délce čtyřiceti minut, který byl se svolením respondentů nahráván na diktafon a následně doslovně přepsán (viz Přílohy č. 3, 4, 5, 6, 7). Polostrukturovaný rozhovor byl zvolen z toho důvodu, aby měli respondenti dostatek prostoru pro vyjádření jejich vlastní zkušenosti či předložení vlastních témat. Vzhledem k širokému věkovému rozpětí respondentů bylo nutné zajistit možnost flexibilně přizpůsobit povahu rozhovoru věku respondentů při zachování všech rámcových témat.

Místo a čas realizace rozhovoru bylo zvoleno po telefonické domluvě s rodiči respondentů či samotnými respondenty. V jednom případě se rozhovor uskutečnil v prostorách herny Dětského klíče, jelikož to bylo pro respondentku dobře známé prostředí, které současně umožnilo pomocí hry redukovat počáteční napětí a navázat vztah důvěry. Další rozhovor byl realizován na pracovišti autorky bakalářské diplomové práce, které respondentovi poskytovalo dostatečné soukromí a klid na vedení rozhovoru. Zbývající tři rozhovory probíhaly v kavárně v místě bydliště respondentů.

Před zahájením samotného rozhovoru byli respondenti ujištěni o důvěrnosti a anonymitě svěřených informací a bylo jim poděkováno za jejich čas a ochotu podělit se o své životní zkušenosti. Respondenti také dostali možnost neodpovídat na otázky, které jim nebudou příjemné, nebo o kterých nebudou chtít hovořit. Žádný z respondentů však této možnosti nevyužil.

První část rozhovoru byla zaměřena na získání základních informací o respondentech a prohloubení vztahu důvěry rozhovorem o emočně neutrálních tématech, zejména pak způsobu trávení volného času a škole či práci. Dále se rozhovor zaměřil na rodinné zázemí respondenta, vztah mezi sourozenci a skutečnosti týkající se diagnózy poruchy autistického spektra, informace, které respondent o diagnóze má, a průběh, jak a kým mu byla tato skutečnost sdělena. Jádrem rozhovoru tvořily otázky týkající se pozitivních a negativních aspektů, které respondentovi jeho sourozenec s poruchou autistického spektra do života přináší.

Součástí rozhovoru byla také metafora teploměru (viz Příloha č. 9), který měřil, jak jsou respondenti rádi sourozencem dítěte s poruchou autistického spektra, přičemž nula znamenala, že být sourozencem opravdu nemají rádi, a desítka znamenala, že sourozencem jsou velmi rádi. Respondenti měli za úkol se na tento teploměr umístit. Následně byli dotazováni, co by se ve světě muselo změnit, aby na teploměru vystoupali o něco výše a naopak, aby klesli níž (Moysen, & Roeyers, 2012).

Další otázky se zaměřovaly na čas trávený společně se sourozencem s autismem, způsob zapojení se do péče o něj a osoby či skutečnosti, které rodině při zvládnutí nelehkých situací v životě pomáhají. Respondenti byli také dotazováni na způsob vnímání autismu ve společnosti i v jejich nejbližším okolí a na vnímání budoucnosti s ohledem na postižení jejich sourozence.

Po dobu vedení rozhovoru s respondentem byla požádána matka dítěte o vyplnění stručného dotazníku (viz Přílohy č. 3, 4, 5, 6, 7, 10) obnášející základní informace o rodině a podepsání informovaného souhlasu (viz Příloha č. 11). Nejstarší z respondentů vyplnila dotazník sama z důvodu časové vytíženosti matky.

5.3 Metody zpracování a analýzy dat

Data získaná na základě vedení polostrukturovaného rozhovoru byla se souhlasem respondentů fixována pomocí diktafonu a následně doslovně přepsána. Doslovný transkript dat byl kódován. „Kódování je procesem, v němž neagregovaná data (prvotní, autentickou podobu záznamu dat) převádíme do datových segmentů (jednotek), s nimiž je možné dále pracovat. V tomto procesu identifikujeme nebo přiřazujeme těmto segmentům názvy“ (Miovský, 2006, 210). K analýze získaných dat byl využit postup obsahové analýzy. Na základě kódování textu byly definovány základní jednotky a z kódů byl vytvořen systém kategorií. Vytvořené kódy a kategorie byly následně využity k zodpovězení stanovených výzkumných otázek.

5.4 Etické problémy a způsob jejich řešení

Rozhovor o zkušenosti, jaké to je mít sourozence s poruchou autistického spektra, je velmi emočně nabitě téma. Při konstrukci i samotné realizaci výzkumného designu byl kladen důraz na vytvoření vztahu důvěry mezi výzkumníkem, sourozencem dítěte s autismem a jeho rodiči.

Respondentům a jejich rodičům byla zaručena důvěrnost a anonymita svěřených informací. Veškerá křestní jména uvedená v empirické části práce jsou nahrazena jiným jménem. U místních názvů a dalších vlastních jmen je uváděno pouze počáteční písmeno. Respondenti byli také upozorněni na význam jejich účasti na výzkumu.

Při vedení rozhovoru byl zohledněn věk respondentů, kterému byla přizpůsobena formulace i pořadí otázek. Přibližně deset minut před každým rozhovorem byl vyčleněn prostor pro navázání vztahu důvěry s respondentem a uvolnění počátečního napětí. U mladších respondentů byly první minuty věnovány hře, se staršími respondenty byl veden rozhovor o neutrálním tématu, nejčastěji o škole či způsobu trávení jejich volného času. Také po skončení rozhovoru byl respondentům poskytnut prostor pro uvolnění případného napětí, zpravidla formou rozhovoru o emočně neutrálním tématu.

6. Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořený zdravými sourozenci dětí s poruchou autistického spektra vznikl nepravděpodobnostní metodou výběru samovýběrem. „Metoda samovýběru je založena na principu dobrovolnosti, respektive aktivního projevení zájmu zapojit se do výzkumné studie. Jedná se o situaci, kdy více potenciálním účastníkům výzkumu nabízíme možnost se do výzkumu zapojit a je na jejich volbě, zda tak učiní, či nikoli“ (Miovský, 2006, 133).

Rodiče respondentů byli osloveni prostřednictvím obecně prospěšné společnosti Dětský klíč Šumperk, což je nezisková organizace, jejímž posláním je poskytování sociálních služeb a zajištění nezbytné podpory a pomoci osobám s kombinovaným a mentálním postižením, zejména pak osobám s poruchou autistického spektra a jejich rodinám.

Rodičům dětí s poruchou autistického spektra využívající služby Dětského klíče a jejich zdravým dětem byla nabídnuta spolupráce na bakalářské diplomové práci formou letáčku s popisem plánovaného výzkumu a uvedenými kontakty na autorku práce. Realizaci výzkumu zaměřeného na kvalitu života zdravých sourozenců dětí s autismem mnozí rodiče s nadšením uvítali, jelikož si uvědomují nedostatečnou pozornost odborníků věnovanou zdravým sourozencům, i skutečnost, že život zdravých dětí je přítomností dítěte s autismem zasažen stejně hluboce jako život rodičů.

Skutečný zájem o zapojení do výzkumu projevilo pět rodin. Tyto rodiny byly telefonicky kontaktovány. Při telefonickém rozhovoru jim byly zodpovězeny všechny jejich případné dotazy a byl domluven termín a místo uskutečnění rozhovoru s jejich zdravým dítětem. V jednom případě projevila zájem o spolupráci dospělá sestra dítěte s autismem, jejíž rodiče se na výzkumu z důvodu časové vytíženosti nepodíleli.

Výběrový soubor tvoří pět zdravých sourozenců dětí s poruchou autistického spektra ve věku od 8 do 24 let věku. Tři z respondentů byly dívky, dva respondenti byli chlapci. Věk jejich sourozenců s poruchou autistického spektra se pohybuje mezi 4 a 18 lety, vždy se jedná o mladšího sourozence, ve čtyřech případech o chlapce a v jednom případě o dívku. V každé z rodin spolupracujících na výzkumu jsou pouze dva sourozenci, jeden zdravý a jeden s diagnostikovanou poruchou autistického spektra. Ve třech

případech děti vychovávají oba dva rodiče, v jednom případě jsou rodiče rozvedení, otec má však deset dní v měsíci obě děti ve střídavé péči, v jednom případě otec od rodiny odešel a o děti pečuje výhradně matka.

Tabulka č. 1: Přehled údajů o respondentech

Rodina	Zdravý sourozenec	Sourozenec s PAS	Sourozenec s PAS - diagnóza	Rodiče
A	Eliška (8)	Jakub (4)	Atypický autismus, vývojová dysfázie	Rozvedení, 10 dní v měsíci děti ve střídavé péči u otce
B	Matěj (12)	Vojtěch (10)	Dětský autismus	Oba rodiče
C	Tereza (15)	David (13)	Dětský autismus, středně těžká mentální retardace	Oba rodiče
D	Adam (16)	Tomáš (12)	Dětský autismus	Oba rodiče
E	Veronika (24)	Adéla (18)	Dětský autismus	Rodiče spolu nežijí, o děti pečuje matka

7. Výsledky výzkumu

Stanovené výzkumné otázky jsou zodpovězeny na základě analýzy rozhovorů, které byly vedeny s respondenty výzkumu, tedy pěti zdravými sourozenci dítěte s poruchou autistického spektra.

1. Jak běžný denní život zdravého sourozence ovlivňuje skutečnost, že má sourozence s poruchou autistického spektra?

Při analýze rozhovorů vyšlo najevo, že zdraví sourozenci dětí s poruchou autistického spektra vnímají vedle všech negativních aspektů a omezení, které jim do života jejich sourozenec s autismem přináší, také oblasti, ve kterých je tato skutečnost obohacující.

Omezení vyplývající ze soužití se sourozencem s poruchou autistického spektra

K významným omezením, která zdraví sourozenci v rozhovorech uvedli, patří nemožnost trávení rodinných dovolených, omezené možnosti týkající se návštěv jejich přátel v domácnosti a nedostatek spontánnosti z důvodu nutnosti dodržování přesně stanoveného režimu jejich sourozence s autismem.

Adam (16) vnímá omezení týkající se nemožnosti jet na dovolenou. *„(...) my vlastně celý život nemůžem nikam jet nebo takhle, že jo, třeba dovolená je taky problém. On vlastně nebyl by schopnej, bysme ho museli držet třeba několik hodin někde v autě. A nehledě na to, že ho to bude bavit u moře první den. On se vyblbne a pak prostě, že ne, že chce domů a hotovo a už je zle“* (A39). Tereza (15) uvádí: *„(...) nemůžeme jen tak jezdit na dovolenou, protože nejsou ty vlastně možnosti, kam ho na takovou dlouhou dobu dát“* (T29).

Většina kamarádů Terezy (15) o postižení jejího bratra ví. Domů na návštěvu si však zve pouze jednu nejlepší kamarádku, která ví, jak má k bratrovi přistupovat, a je připravena na možnost jeho nevhodného chování. „(...) Nemůžu si třeba domů jen tak přivést kamarády, aniž by o té třeba nemoci něco nevěděli. Protože si třeba přivedu kamarády a oni prostě... Byl by třeba špatnej den, bude mít třeba ten záchvat, a oni prostě to nebudou, prostě nebudou vědět, co se děje (...) Teďka ve třídě mám hodně kamarádů dobrých, kteří o tom vědí, ale ještě se jako s bráchou osobně nesetkali. A jinak mám jednu nejlepší kamarádku, vlastně, s kterou jsem se poznala na základce v osmé třídě, a ta vlastně teda o něm ví všechno. Prostě jaký má nálady, co může a co nesmí u nás dělat. A normálně ji můžu klidně v pohodě vzít jako k nám domů, když má i brácha záchvat, protože vím, že prostě se nebude vyptávat, že ví jako, co má od něj očekávat a takový“ (T29; T31).

Adam (16) má také omezené možnosti pozvat si přátele na návštěvu. „A tak, až po tady tyhle věci, že si nikoho nemůžu vzít pořádně domů a tohle no“ (A66).

Tereze (15) chybí v životě spontánní rozhodování. „Tak asi možná nějakou takovou, nevím, jestli to je svoboda, ale spíš takový to rozhodování. Prostě takový to spontánní rozhodování ze dne na den. Prostě, ze dne na den, prostě za pět minut, prostě odjíždíme, jedeme třeba na tři dny pryč, to se prostě u nás v životě nestalo a asi nikdy nestane“ (T34).

Nedostatek spontánnosti v důsledku autismu u sourozence vnímá i Veronika (24). „(...) že bysme spolu mohly, já nevím, kamkoliv zajet bez toho, abysme musely plánovat, kdo ju pohlídá, jestli, kdy půjde na byt, kdy nepůjde, bez plánování a beze všeho, jenom se tak třeba spontánně prostě sbalit a někam jet, ale takhle to nejde, že, prostě všechno musí být rozplánovaný“ (V61).

Porucha autistického spektra s sebou často přináší chování, které ostatní členy domácnosti významně omezuje, ať už se jedná o nutnost přesného dodržování stanoveného režimu či situace, které dítěti s autismem vadí a kterému se musejí všichni členové domácnosti vyhnout. Tereza (15) uvádí: „Musí mít vlastně, má týdenní program, kterej se prostě nesmí nějak narušovat. Prostě, když chceme něco podniknout, musíme to mít týden dopředu daný, než mu mamka prostě na týden nachystá rozvrh. A většinou, když se ten rozvrh nějak změní, nebo tam něco ubere nebo přidá, tak to vlastně nese tak, že se

prostě jako celkově rozhodí. A je to vlastně tak, že on prostě musí mít to svoje. Nemá rád změny. Nemá rád prostě... Je to takový, že prostě potřebuje mít hodně ústupků. Nesmíme třeba zpívat jako doma, nesmíme si třeba do rytmu jako podupávat nohou, nesmíme prostě třeba dělat, jako že bysme se třeba bavili o věcech, který se mu třeba nelíběj a takový. (...) prostě nemůžu doma dělat to, co bych třeba chtěla dělat. On má záchvat a já třeba mám deset věcí, které prostě vůbec nemůžu dělat, tak já jsem radši zavřená v mém pokoji, protože prostě vím, že co bych udělala třeba, tak by ho to rozhodilo (...)" (T16; T35).

Děti s autismem své zdravé sourozence často obtěžují nevhodným chováním, kdy jim ničí jejich věci, jsou příliš hluční či na sebe poutají veškerou pozornost rodičů. Eliška (8) uvádí výčet projevů chování, kterými ji její bratr štvě, k nimž řadí i nedostatek času, který jí může máma vzhledem k náročnosti péče o bratra věnovat. „*Naštve mě, že mi zbourá lego, naštve mě, že mi pokreslí papír, naštve mě, že si se mnou nechce hrát a naštve mě třeba někdy, že nemá mamka na mě čas, že se musí postarat o Kubíka. (...) Jsem smutná, ale jako někdy mně to neboří, protože je tam máma. Že jako říká: Kubíku ne, to se nedělá. A já si pak můžu hrát. Ale jako já furt říkám: Mami, budeš si se mnou hrát? A ona říká: Ano. A pak zase, jak si to, má se mnou hrát, tak jde zase za Kubíkem“ (E23; E67).*

Na nedostatek pozornosti mámy si stěžuje také Veronika (24). „*Mamka od té doby vlastně, co je ségra, co ví, že jí něco je, tak se vždycky jako víc věnovala Ádě, že. Já jsem byla tak jako taková na té druhé koleji, no“ (V61).* Nedostatek pozornosti jí však dokázala vynahradit její babička, ke které má dodnes velmi úzký vztah. „*(...) babička, no, s tou taky jako dobře vycházím. Ta s náma od malička vlastně bydlela, ta mě vychovala, jo. (...) vím, že jsem se probudila, že jsem si šla lehnout k mamce a ona dycky: Nechceš jít za babičkou? Tak si pamatuju, že jsem vždycky seběhla po schodech dolů k babičce pod peřinu (...)" (V121).*

Matěje (12) někdy obtěžuje stereotypní chování jeho bratra, který by chtěl činnosti rodiny podřídít smyšlenému vlakovému jízdniému řádu. „*Je to někdy takový hodně zvláštní, protože my třeba jdeme na bowling a on si prostě představí v hlavě, teď jedeme vlakem, teď je tady taková zastávka a teď musíme patnáct minut čekat. A prostě já už chci jako jít na ten bowling, že už si zahraju, tak se třeba špatně ukecává, jako že já už bych šel předem. (...) Takže spíme, Vojta vezme pokličku, začne do ní mlátit, tím nás všechny aktivně probudí. Tak pak se musíme rychle sbalit, aby nám neujel vlak. Během pěti minut*

už musíme nastupovat. A pak rychle do obchodu, rychle z obchodu, abysme stihli vlak zpátky. (...) Tak třeba když jdeme do obchodu, (...) tak vždycky musíme jet přes ten most a na tom mostě třeba je stanice Hulín a my bydlíme v Kunovicích. (...) má strašně rád vlaky, proto kdykoliv, když vyjdeme z domu, tak hnedka musíme jet vlakem“ (M22; M23; M56).

Matěj (12) uvádí další obtěžující chování svého bratra. *„(...) když prostě děláme něco, co se mu nelíbí, tak prostě on si prostě vytipuje, co mi prostě vadí, a pak mě s tím chodí otravovat. (...) Tak třeba různé pištivé zvuky a furt to hledá a pak mi to pouští do ucha. (...) A prostě on mě dokáže otravovat čímkoliv: Dobrý den, já jsem pan pošťák, já jsem ti něco přinesl. Prej „bum!“ míček do hlavy (smích)“ (M37; M38; M71).*

Sestra s autismem v dětství ubližovala také Veronice (24). *„Já si ju pamatuju jako uřvanou a jo, že mi hodně jako ničila věci, hodně mi prostě ubližovala (...) vzala mi to morče a pleskla s ním prostě za plot a to si pamatuju doted'. Já jsem z toho byla úplně vyřízená, to jako já jsem myslela, že ju zabiju prostě, že ju prostě zabiju. Já jsem byla úplně hysterická, nepřičetná. Prostě panenky mi vyhazovala, chodila mi prostě do pokoje, ničila mi věci, prostě knížky mi rozkousala, poničila mi, prostě všecko, jo (smích). (...) Prostě samou neplechu mi dělala. Já jsem měla třeba fixy v hrníčkách, ona přišla a vysypala mi to. (...) A ona dycky přišla, celý mi to prostě shodila na zem a jsem taky byla z toho hotová, že. Anebo vím, že já jsem měla postel u zdi a ségra vlastně spala s mamkou a taky měly postel u zdi. A ona si lehla na záda a kopala prostě do té zdi... A já jsem se rozčilovala, já jsem tam na ňu chodila rvát, protože jsem vstávala do školy, že. Takový vzpomínky na ňu mám, no. Na potvoru (smích). Prostě co vím, tak dycky mně něco vyvedla. Jako nic dobrýho mi nikdy neudělala, ne (smích). (...) To ona mi zkrentila několik morčat jako, ne jenom to jedno. (...) Jedno mi shodila ze schodů a druhý mi vyhodila, no. To si pamatuju. (...) Ona hodně věcí jako takhle doma vyvedla. Vím, že vyhazovala z okna, prostě co ji napadlo, vyhodila. Vaty namáčela prostě v umyvadle a házela to, přilepovala to na zeď. Jo, to prostě ona byla hrozná, no“ (V35; V37; V39; V40).*

Obtěžující či omezující chování dítěte s autismem jeho sourozence často vybízí k nacházení určitých strategií, jak toto chování eliminovat, či se mu vyhnout. Matěj (12) se svým bratrem často smlouvá: *„Prostě, když něco nechce, tak se s ním domluvím úplně snadno: Hele Vojtíšku, já jsem teďka dejme tomu, já teďka půjdu do obchůdku, a když prostě uděláš to a to, tak já ti přinesu třeba dvě kinder vajíčka“ (M42).*

Významným faktorem ovlivňující hodnocení kvality zdravých sourozenců je také možnost trávit čas bez sourozence s autismem. Eliška (8) má strategii, jak svého bratra s autismem zabavit a moci být na chvíli sama. „*Tak řeknu: Kubíku, pojď, jdeme se dívat na televizi. Pustím mu letadla a už se dívá na televizi. (...) Nebo mu dám tablet a řeknu: Kubíku, pojď, sedneme si do gauče. A já to, pak se chvíli dívám a já řeknu: Kubíku, já jdu na záchod. A místo, abych šla na záchod, jdu do pokoje*“ (E55; E57).

Veronika (24) v dětství k ochraně svého soukromí a možnosti mít prostor jen sama pro sebe využívala strach její sestry z hlučných věcí: „*(...) tak jsem si dávala dycky vysavač (smích) do pokoje, aby mi tam nemohla. (...) Protože to byla moje jediná prostě místnost, kde jsem mohla mít svoje věci (...)*“ (V36; V37).

Zdraví sourozenci uvádějí, že se občas kvůli postižení jejich sourozence a projevům jeho chování s rodiči pohádají. Náladovost bratra Terezy (15) ovlivňuje také náladu rodičů. „*Ta jeho náladovost. Že prostě jeden den prostě přijde ze školy a prostě směje se úplně hlasitě, je úplně v pohodě, pak se vrátí ze školy a už vidím ten mamčin výraz, ať ho ani nezdravím, prostě. Takže vždycky kolem něj projdu. A vždycky, je prostě špatný vždycky a myslím, že aji mamka to bere docela špatně, že když on je, když on má špatnou náladu, tak má mamka i špatnou náladu. Tak se jako často s mamkou i kvůli tomu pohádáme, že. (...) občas mi dělá problém, že zapomenu na tu věc, co prostě nesmím dělat, a udělám to, a on se vztekne, a pak se kvůli tomu pohádám s mamkou (...)*“ (T35; T36).

Občasné hádky s mámou uvádí také Veronika (24): „*(...) třeba se kolikrát aji kvůli Adéle pohádáme, že v tom, že já ju třeba okřiknu nebo něco (...) prostě já mamce něco řeknu a ona si to jako vezme tak, že něco dělá špatně, no a takhle to prostě bere. Takže se třeba kvůli tomu pohádáme (...)*“ (V60).

Poruchy autistického spektra s sebou přinášejí omezenou možnost komunikace. Zdraví sourozenci si toto omezení uvědomují a vyjadřují touhu svému sourozenci s autismem lépe porozumět.

Eliška (8) vyjadřuje touhu po uzdravení jejího bratra a zlepšení jeho schopnosti komunikovat: „*Já bych si přála, kdybych byla kouzelnice, abych měla třeba tu hůlku a řekla bych: Čáry máry fuk, ať je Kubík normální kluk. (...) mluvil by, řekl by si, co chce, řekl by: Prosím, Eli, můžu si s tebou hrát? A to by mi udělalo radost. Protože on přijde ke stolu a řekne: He! Jako, že chce si se mnou hrát, a já to nerozumím a řeknu: Kubíku, běž pryč! Ať*

mi to jako nezboří. (...) On říká jenom „koko“ a „ne“ a tak, a pak říká třeba „mňau“, „haf“ a jako takový krátký slabiky“ (E61; E62; E63).

Touhu po vzájemném porozumění s bratrem uvádí Tereza (15): *„(...) Já bych prostě chtěla vědět, na co on myslí. Jak to třeba probíhá celý den ve škole. Jak třeba on vidí nás, co děláme, jestli třeba nám rozumí všechno, co děláme, nebo prostě myslí si, že prostě děláme nějaký kraviny. A prostě, jo, chtěla bych to zkusit“ (T51).*

Obohacení vyplývající ze soužití se sourozencem s poruchou autistického spektra

Zdraví sourozenci si s přibývajícím věkem vedle všech omezení také uvědomují, že díky skutečnosti, že vyrůstají se sourozencem s postižením, jsou v životě více tolerantní, mají větší nadhled do života a pochopení pro jedince s postižením i jejich blízké, proměnil se jim žebříček hodnot. V neposlední řadě mají také více znalostí o problematice poruch autistického spektra než jejich vrstevníci a ostatní lidé v okolí.

Tereza (15) si uvědomuje, že má díky zkušenostem se svým bratrem daleko lepší pochopení pro ostatní jedince s postižením i větší nadhled do života. *„Asi bych se třeba na ty lidi, kdybych potkala třeba nějaký takový nemocný lidi, tak bych se asi na ně koukala třeba tak, jak se na ně ostatní koukaj (...). Myslím, že mi to dalo vlastně takovej ten nadhled do toho života, že prostě i takový věci se stávají“ (T33).*

Adam (16) také vnímá, že vlastní zkušenost s bratrem s autismem zlepšila jeho pochopení pro jedince s postižením i jejich blízké, umožnila mu tyto lidi respektovat a v případě nutnosti se jich zastat. *„(...) když třeba jdu po městě někde a vidím prostě člověka, kterej... Jde to na něm poznat, má nějaký třeba divný výraz v obličeji nebo se chová jinak divně, tak prostě je mi jasný, že něco tomu člověku je. A vím, že ti lidi, co prostě okolo něho jsou, tak jsou jakoby svým způsobem chudáci, že, protože mají vlastně s ním komplikovaný život. Musí se vlastně o něho starat, nemůžou chodit do práce, vlastně nic pořádně. (...) jako беру ty lidi s respektem, že vlastně za to nemůžou, jsou to normální lidi a prostě stalo se jim to, za to nemůžou, no. A těm lidem okolo to taky není jedno, jo. A s tím taky nic nenadělají. To právě, (...) když se někdo prostě takovým lidem směje jako, to*

fakt, to se nemělo stát tam tomu, ale mělo se to stát tomu, kdo se mu směje. Tomu bych to fakt přál jako“ (A55; A56).

Veronice (24) zkušenost s její sestrou s autismem proměnila životní hodnoty a stala se více citlivější. *„Jestli mi to přineslo něco dobrýho? Tak hlavně mám jinej pohled, že, tak celkově jako na život. Si člověk třeba váží jako, když někoho z rodiny nebo takhle (...) já mám třeba přítele a třeba si vážím toho, že on je hodnej a že ju chápe tu Áďu. (...) Nebo je člověk takovej víc citlivější možná“ (V56).*

Navzdory všem omezením a obtěžujícímu chování se všichni respondenti shodují v tom, že mají svého sourozence rádi. Láska k němu i náklonnost, kterou jim jejich sourozenec projevuje, jim pomáhá všechny nesnáze překonat.

Eliška (8) má svého bratra ráda a uvědomuje si, že i on má rád ji. *„Já ho mám ráda, ale někdy mě jako zlobí. (...) A vždycky on mě má rád a on vždycky v noci za mnou přileze do postele“ (E24; E51).* Láska k bratrovi Elišce (8) pomáhá překonat jeho obtěžující chování. Na otázku, co by se ve světě muselo změnit, aby na teploměru klesla níž, odpovídá: *„Abych byla zlá, abych neměla ráda Kubíka, aby mně všechno bořil a já kdybych se naštvála, tak bych klesla až tady někde dolů“ (E66).*

Matěj (12) své umístění na teploměru zdůvodňuje: *„Protože já ho mám prostě rád“ (M63).* Podobně své umístění na teploměru zdůvodňuje Veronika (24): *„Jako ono to tak nevypadá, ale já ju mám fakt ráda jako, je to prostě moje ségra (smích)“ (V92).*

Bratr Adama (16) mu projevuje navzdory svému postižení lásku a zájem. *„On (...) je takovej hodnej, že přijde, chce se mazlit a takhle. Ptá se vlastně, kde jsem byl. (...) sice tomu nerozumí, co mu řeknu, to on prostě není schopnej pochopit, ale zeptá se takhle. A ptá se, když někam jedu, tak se ptá, kdy přijdu. (...) občas třeba chce něco přečíst z knížky nebo si s něčím hrát (...)“ (A20).* Adam (16) má svého bratra taky rád: *„Furt to je můj brácha a i když teda je takovej, jakej je, tak prostě furt ho mám rád, že jo. Jako on bude vždycky můj brácha“ (A82).*

Také bratr Terezy (15) dává svým blízkým najevo náklonnost. *„On má rád takový, když jsme třeba všichni spolu u jednoho stolu, a že třeba sedíme a jenom si povídáme a on tam je s náma. Tak to on má rád, když jsme tak nějak pohromadě“ (T79).*

Zdraví sourozenci pomáhají rodičům s péčí o dítě s autismem. Se sourozencem s autismem si také hrají a společné aktivity se snaží přizpůsobit povaze jeho postižení. Eliška (8) si se svým bratrem ráda hraje. „*Já třeba přijdu k němu a řeknu mu: Kubíku, jdeš si se mnou hrát? A on řekne: Ne. Tak já přisednu k němu a jezdím si s takovým autíčkem. A jediná z rodiny umím postavit dráhu. (...) A pak třeba, že si hraje na tabletu se mnou. Jako já mám tablet a Kubík říká: Hehe. Jako že: Toto chci. A já to..., my hrajeme hodně „Angry birds“ (E31; E69).*

S bratrem s autismem si také hraje Matěj (12). „*(...) když si se mnou chce jako hrát, tak to se mi s ním taky dobře hraje. Já chodím do historickýho šermu jako do kroužku a on se chce naučit šermovat. Tak já ho třeba učím, jak se to dělá. (...) on má strašně rád ty vlaky, tak máme koleje a já mu ty koleje třeba vždycky postavím. A pak chce, abych s ním ještě třeba jezdil“ (M54; M83).*

Bratrovi Terezy (15) se střídají období, ve kterých se mu raději vyhýbá, a období, kdy si s ním může hrát a věnovat se dalším společným aktivitám. „*(...) Má období, že je naprosto skvělej. (...) že je prostě tolerantní, že prostě si s ním můžu normálně vedle něj i sedět a prostě třeba si nějak hrát třeba na iPadu, máme teďka společnej, takže jakože hraju hry a on se na mě kouká. A pak vlastně takový období, že prostě musím sedět prostě dva metry od něj, prostě nesmím na něj mluvit, nesmím na něj šahat a takový. (...) když jsme dostali ten sponzorský dar, iPad, tak já jsem mu tam stáhla takový hry, který on by zvládl. Je to takový jen, že pravá levá a to ho jako baví. Že on, když mám nějakou novou hru, tak on se vlastně, si sedne vedle mě, já tu hru třeba hraju deset minut, aby on věděl, jak se to hraje, a pak mu to prostě dám, a on si to začne hrát a prostě ho to začne bavit. Tak asi ten iPad, pak hodně jsem hrávala hry na počítači. To ho baví. Prostě tady tohle, aby on se na někoho koukal. Pak třeba dívání na televizi, když je tam nějaká pohádka, tak se jako společně i s mamkou a tak díváme. Jinak asi jenom ty výlety, když jezdíme společně, tak asi to“ (T22; T63).*

Veronika (24) ke společným aktivitám se sourozencem uvádí: „*(...) Taky spolu máme jako takový, co jako dělá jenom se mnou, že. Co jako s mamkou jako nedělá. Třeba jako, že si povídáme, co dřív bylo, co kdy udělala, tak se rozchláme, že. Co mi provedla, nebo začnu brečet, že mi něco, nebo napodobovat, co se dřív stalo. Jo, to má ráda. (...) O minulosti, o tom, co se stalo, kde spadla, kde jsem spadla já, co se kde rozbilo, že. To ju*

baví se mnou, no. Na počítači nějaký věci, co ju zajímaj, tak vždycky přijde. Ráda kouká na obrázky, na knížky, spolu objednáváme z internetu, tak to mě vždycky využívá na to, no“ (V73; V101).

2. Jaký vliv má dítě s poruchou autistického spektra na fungování celé rodiny?

Přítomnost dítěte s poruchou autistického spektra fungování rodiny ovlivní zcela zásadním způsobem a prověří kvalitu vztahů mezi členy rodiny, jejich životní hodnoty i osobnostní charakteristiky jednotlivých členů. Pokud rodina náročné období vyrovnávání se se stanovením diagnózy překoná a na nové podmínky se adaptuje, může tato situace posílit soudržnost mezi jednotlivými členy rodiny a rodinu stmelit. Tereza (15) říká: *„(...) Nevím, jaký by to třeba bylo, kdyby Davídek neměl ten autismus, ale teď nás to jako tak stmeluje“ (T43).*

Ve dvou rodinách však otec sdělení diagnózy neunesl, na péči o dítě s postižením rezignoval a rodinu opustil. Veškerá péče o dítě s autismem tak spočinula na matce. Otec Elišky (8) *„bohužel neunesl diagnózu a ženu, děti opustil a žije s novou partnerkou. Děti však vídá v rámci střídavé péče 10 dní v měsíci“ (dotazník vyplněný matkou, viz Příloha č. 3).*

O Veroniku (24) a její sestru s autismem otec projevuje minimální zájem a do péče o sestru se nijak nezapojuje. *„No, s tatškou, no. To je taky jako docela těžký, no. Tak prostě on nějak jako se o ňu moc nezajímá. Asi tak to řeknu. No, prostě jako takhle když přijede, tak Adélko to, to, to, ale že by prostě se staral, když potřebuje mamka pomoct nebo prostě jít k doktorovi, tak dělá prostě mrtvého brouka. Takový on jako bude s ní si povídat, bude s ní prostě dělat kraviny, aby se smála, to jo, ale prostě, jak potřebuje mamka pomoct nebo prostě se musí jet někam k doktorovi, tak to už jako ne. A to jsou právě ty situace, kdy by naopak měl být jako mamce oporou, pomoct jí, ale von prostě se stáhne a dělá mrtvého brouka, že prostě to snad ani jeho dcera není. Prostě fakt je takovej“ (V62).*

Narození dítěte s poruchou autistického spektra pro rodiny často představuje nutnost přestěhovat se do měst, ve kterých je dostupná odborná zdravotní péče a vzdělávací systém zaměřený na děti s touto diagnózou.

Nutnost přestěhování velmi špatně snášela Tereza (15), která tím přišla o do té doby častý a pravidelný kontakt se širší rodinou a byla nucena změnit školu i okruh přátel. Stěhování velmi zablýžela bratrovi i rodičům. „(...) *My jsme vlastně bydleli u M., což je asi padesát kilometrů odsud, a vlastně pak jsme... On chodil do normální školky tak jako chodí, chodila jsem já a chodí teďka děcka normální. A tam to pro něj bylo jako špatný, protože tam neměl žádný normální režim. (...) No, hodně jsem mu to, mamka říkala... Já si to moc jako nepamatuju, ale mamka říkala, že jsem mu to hodně dávala za vinu jako bráchovi i jim. Že jsem ten, tu druhou třídu byla fakt jako špatná, protože jsme vlastně opustili celou rodinu, protože celá rodina bydlí v okruhu těch deseti kilometrů, takže jsme to všichni jako měli k sobě hrozně blízko. Ted' jsem se vlastně jako musela odstěhovat padesát kilometrů vlastně od rodiny, od kamarádů, od školy, na kterou jsem byla zvyklá, ve které se mi líbilo, a vlastně musela jsem si začít zvyknout prostě na novou školu. My jsme vlastně žili v rodinném bytě, tady jsme se najednou přestěhovali do bytovky, kde prostě... bylo to všechno takový jiný, takže jsem, mamka říkala, že jsem mu to hodně dávala za vinu. A jako že hodně jim jsem to dávala za vinu, že oni prostě proti tomu nemohli nic udělat“ (T24; T27). Na vesnici, kde vyrůstala, se však často a ráda vrací. „*Ted'ka jsem měla jarní prázdniny, tak jsem tam byla celej týden prostě a prostě já jsem tam vlastně přímo na té vesnici vyrostla, takže já to tam mám ráda, je to takový, myslím, že to můžu nazývat domov, než tady ten S. Jako na S. jsem si zvykla, mám ho ráda, asi bych ho už neměnila, ale prostě takový to, kde jsem zažila takový to dětství, to je asi ten H.*“ (T41).*

O přestěhování kvůli tomu, aby mohl sourozenec s autismem navštěvovat předškolní a školní zařízení zaměřené na poruchy autistického spektra hovoří také Adam (16). „*Hm. Vlastně jsme dřív bydleli v B., vlastně celá rodina (...) První třídu jsem vlastně chodil v B., jsem dochodil, a pak právě kvůli tomu, že v B. nebyla žádná škola vlastně nebo školka tady s tím, pro tydlety lidi. (...) I vlastně v S. je tady ta školka na dobré úrovni, myslím teda. Potom lidi tady tomu fakt rozumí, hlavně chtějí se o ty lidi starat a tak právě kvůli tomu jsme se vlastně přestěhovali sem, no. Takže od druhé třídy vlastně bydlíme tady už, no“ (A29; A30).*

Zdraví sourozenci si uvědomují, že je péče o dítě s poruchou autistického spektra velmi náročná, a snaží se rodičům pomáhat. Eliška (8) na otázku, zda s péčí o Kubíka nějak pomáhá, odpovídá: „*Jo, že si jako s ním hraju, to mamce pomůže*“ (E78).

Matěj (12) svého bratra příležitostně hlídá a také ho dokáže uklidnit, když je potřeba. „*(...) já jsem tam jel spíš jen na výpomoc s tím Vojtou. (...) tak já tam jedu toho Vojtu hlídat, protože on se třeba často zauteče. (...) Já se ho třeba snažím uklidňovat anebo tak. Třeba když je uražený, tak si s ním půjdu chvilku pohrát, aby se odrazil*“ (M78; M79; M86).

Péči o bratra Terezy (15) zajišťuje zejména máma. „*(...) On (...) bere jako mamku prostě jako takovej ten hlavní zdroj, co pro něj dělá jídlo. (...) Ale dávám mu léky denně, s mamkou se tak střídáme, i s tatškou se tak střídáme. (...) nebo mu třeba nachystáme jídlo. (...) Můžem mu udělat čaj, ukrojit krajíc chleba a dát mu to vlastně. Asi jenom to jídlo, ty léky, a on vlastně, asi nic jinýho. Bud' u toho chce mít výhradně jenom mamku, a nebo to prostě musí dělat sám. Měl období, že třeba si nenechal prostě nic pomoc, že se musel oblíkat sám, musel si čistit zuby sám, a prostě musel všechno dělat sám. Pokud mu mamka chtěla pomoc, tak prostě nemohla, protože to chtěl dělat sám*“ (T65).

Adam (16) rodičům často nabízí, že by svého bratra pohlídal, aby si rodiče mohli někam vyrazit, ale ti to většinou odmítají a nechtějí ho péčí o bratra zatěžovat. „*(...) Já taky třeba bráchu pohlídám, to jako není nic hroznýho. (...) Oni to jakoby ani nedělají, oni jsou takoví jakoby hodní, ohleduplní, možná až moc vlastně, (...) aby mě tím co nejmíň zatěžovali*“ (A44). Rodičům však s péčí o bratra pomáhá průběžně po celý den alespoň s menšími úkony. „*Ono to je jakoby částečně vlastně permanentně. Furt je něco, potřebuje... Přijde třeba ze školy nebo tak, tatka ho přivede, tak třeba pomoc vyzout, teď shodí bundu, tak mu to dát na věšák a takovýhle věci. Takové prkotiny*“ (A88).

Veronika (24) si plně uvědomuje zátěž, kterou celodenní péče o její sestru pro mámu představuje, a často jí nabízí, že sestru pohlídá, aby si mohla odpočinout. Máma však většinou její nabídku odmítá s tím, že si to vybere později. „*(...) Nevím, je to fakt těžký, no. Hodně těžký. Ne ani tak pro mě, ale hlavně pro mamku, že, je to těžký, no. Já přece mám nějaký svůj volnej čas a můžu kamkoliv kdykoliv jít, ale mamka nemůže, no. A já jako dost trpím prostě, že mamka trpí, no. Prostě si to dost beru. Kdo by si to nebral, že. To je prostě těžký, no. (...) jako třeba se snažím jí pomoci, nabídnu, když je třeba, že pro*

ségru zajdu do školy, nebo že ju pohlídám, ale vona prostě nechce. (...) ona vždycky říká: Já si to vyberu, až nebudu moct. A takový řeči, že. Říkám: Mami, ale já ti to nabízím teďka, říkám. Pak už třeba nebudu moct já. A ona nechce, prostě. (...) kolikrát si říkám, prostě říkám jí: Běž někam. Já ti ju pohlídám. Nebo to, a ona prostě nejde. (...) Nikde nebyla na dovolené, prostě nic, že. A nechce, no. Prostě je tak na ní závislá, že asi i ségra na ní, tak i mamka na ní. Si to nechce ani přiznat. (...) já bych se o ni zvládla postarat, já ji umyju, mně to nedělá problém, všechno, jo. Ale stačí, kdyby mamka chtěla, no. Kdyby potřebovala, tak bych udělala všechno“ (V45; V46; V47; V104).

3. Co rodinám dětí s poruchou autistického spektra pomáhá jejich situaci lépe zvládat?

Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra uvádějí, že rodině mnohé usnadňuje možnost využít tréninkového bytu jako jedné z forem odlehčovacích služeb, které klientům nabízí Dětský klíč.

Adam (16) v možnosti přespání bratra na bytě spatřuje jedinou možnost udělat si volno, zajít si s rodiči do kina nebo na pizzu: „(...) *jediná možnost, jakoby jak si udělat takhle volno, je vlastně toto, no“ (A40).*

Pro mámu Veroniky (24) představuje byt také velkou pomoc: „*Mamka může dát ségru dvakrát v měsíci na byt, aspoň si odpočine, že. To je fakt dobrý, no. Kdyby to tady nebylo, tak nevím, co by dělala. Fakt je to dobrý“ (V54).*

Bratr Matěje (12) se na byt vždy těší. „*Byt to je od toho Klíče jak kdyby, že oni tam můžou jít s nějakým asistentem, že tam jako přespíjou, aby se naučili samostatnosti. Tak prostě on už chystá batůžek, má v něm prostě učení: Mami, pojd', půjdeme do školy, rychle, rychle!“ (M103).*

Naproti tomu bratr Terezy (15) zpočátku přespávání v tréninkovém bytě snášel velmi špatně. „*Dřív to teda bylo hodně těžký. Že třeba jako dva dny, mu to mamka dala do toho rozvrhu, tak to nesl úplně šíleně, že byl úplně bez nálady. Že prostě chodil, brečel (...) Pak se vrátil z toho bytu a byl naprosto rozhozený, třeba týden. Že prostě vůbec, byl vzteklej, agresivní a tak, ale teďka už je to v pohodě. Prostě teď už (...) ví, že do toho bytu půjde, vyspí se dvakrát a pak bude s mamkou a je to v pohodě“ (T60).*

Přespání bratra na bytě však pro Terezu (15) a její rodiče představuje možnost odpočinout si či navštívit rodinnou oslavu, kterou by bratr kvůli hluku špatně snášel. „*Jako on má ty byty, tak to vždycky ten jeden den, tak prostě mamka vždycky naplánuje, když má třeba někdo nějakou oslavu... Tak prostě mu ten den se snaží ten byt zarezervovat, abysme tam mohli jet prostě, bez nějakých prostě, abysme se báli, že se tam prostě rozhodí a takový. A nebo že prostě si s mamkou zajdeme někam do města, prostě když on má byt. Tak prostě zajdeme si do města, zajdeme si třeba na kafe, a prostě je to takový... Takovej odpočinkovej den*“ (T30). V době, kdy je bratr Terezy (15) na bytě, pro rodinu padají všechna omezení, napříč tomu vnímají, že doma něco chybí. „*Vlastně když je třeba v tom bytě, tak je to vlastně takový, že přijdete domů a můžete si vlastně dělat, co chcete. Že prostě si můžete pustit písničky, že s mamkou se třeba bavíte... Pak můžu dělat, můžeme si vlastně dělat, co chceme, no. Když je tam ten Davídek, tak jsou ty možnosti vlastně trochu omezený, ale tak já už jsem si na to nějak zvykla. (...) Je to docela těžký prostě. Co můžete, co nemůžete a jako třeba, abych si zapamatovala všechny ty věci, tak vždycky třeba začnu pískat a vždycky on mě začne okřikovat, a já si vždycky hnedka vzpomenu na to, že tohle ne (...) Když není doma, tak je to tam takový, no že si můžete dělat, co chcete, ale prostě něco tam chybí, prostě*“ (T45).

Z dalších služeb, které nabízí Dětský klíč, rodiny dětí s poruchou autistického spektra nejvíce využívají služeb osobní asistence a nabízené kroužky. Sestra Veroniky (24) dochází do Dětského klíče na kroužek sociálních dovedností a využívá služeb osobní asistence. „*Tak oni mají i nějaký kroužky, že tam může chodit. Myslím, že na nějaký, já nevím, jak se to nazývá. Ty sociální dovednosti a takový, že tam procvičují, mají nějaký vaření a takový. A vlastně Anet, ta je hodně dobrá, jako, že ju bere do knihovny, do restaurací, na bazén. To je fakt v pohodě, že to tady je. Na tábory jezděj. To kdyby nebylo, tak nevím*“ (V53).

Ke zlepšení stavu sourozence s poruchou autistického spektra významně napomáhá škola. Tereza říká: „*Tak kdyby asi nebylo té školy, tak by to asi bylo teda asi šílený, protože v té škole ho vlastně naučili všechno. Jak se má vlastně oblíkat tařka, jak se má jíst a takový. Takže kdyby asi zůstal v té školce, kdyby prostě jsme se nepřestěhovali a zůstal v té školce, tak by se asi choval třeba jako zvíře. Prostě by, nevěděl by, jak by se měl chovat. Že třeba mamka by ho to asi nenaučila tak, jako v té školce, protože v té školce*

prostě ví, jak se s nima musí pracovat, a asi tohle, kdyby nebylo té školky, tak asi, tak je to asi hodně špatný s ním“ (T59).

Také stav Adamova (16) bratra se díky škole v mnoha ohledech zlepšil. *„On teďka, co chodil do té školky, nebo teď do té školy, tak se naučil aji vlastně číst, no, číst jako. Jako přečte něco třeba, nějaký slova, který zná, tak je schopen dát dohromady, trvá mu to dlouho, ale dá to dohromady. A tak. Vlastně to jsme ani nečekali, doktoři, když byl malej, vlastně mu říkali, že prostě nebude v životě ani číst, nebude prostě mluvit, nic. Jako on mluví a taky zase jenom slova, který se naučil, no“ (A27).*

Jednou z mála možností, kdy si může rodina od péče o dítě s autismem odpočinout na delší dobu, jsou čtyřdenní tábory, které organizuje Dětský klíč.

Tereza (15) říká: *„A vlastně ty tábory nám jako, jak má Davídek, tak má myslím že čtyři dny. Což nám jako občas, jako na ty prázdniny, hodně pomáhá, že si třeba vyjedeme, že třeba zůstaneme u nějakých známých, prostě na ty čtyři dny, což je fakt skvělý. Takový ten tábor nám o prázdninách hodně pomáhá“ (T29).*

Na čtyřdenní tábor jezdí také bratr Adama (16). *„(...) Pak jediný co, tak vlastně ještě v létě je čtyřdenní tábor vlastně pro ty, pro tady ty děti. Vlastně to škola dělá. Jedou na čtyři dny někam pryč, kde se o ně postarají. Taky je to jako jediný takovej, jediný volno, no, jakože“ (A43).*

4. Jak se k sourozencům dětí s poruchou autistického spektra a jejich rodinám staví ostatní lidé?

Kamarádi Matěje (12) o postižení jeho sourozence vědí, ale nevidají se s ním a nedokážou si představit, co jeho postižení obnáší. *„No, možná nějakí kamarádi, se kterými tak hrajeme fotbal, kteří jako... Ty ho tam jako viděli, třeba jo jako... No nevím, jak by si to dokázali představit“ (M92).*

Tereza (15) se svými kamarády o postižení bratra otevřeně mluví a zatím se nesečkala s žádným posměchem či kritikou, kamarádi spíše projevovali zájem o dané postižení či lítost. *„Jako dobře. Nebrali to tak jako že... Prostě se ptali, jestli je nějaký divnej a takový, prostě jenom se zeptali, co je to za nemoc, co ta nemoc obnáší a takový. A*

víš, já si myslím, jakože, jako že je chudák, že prostě zrovna tohle ho potkalo... Jakože zatím jsem se nepotkala s nějakou kritikou, že prostě, že by někdo řekl, že to je třeba blbec a takový“ (T32).

Veronika (24) o postižení své sestry v dětství moc nemluvila, v poslední době o něm však s kamarády hovoří otevřeně. Doposud se nesečkala s žádnou negativní reakcí či výsměchem, spíše jí kamarádi projevovali lítost. *„Tak dřív to nechápali, hlavně nevěděli ani, co to je, že. Jako věděli, že se, protože jsme bydleli na vesnici, tak jasně, že věděli, že ségra prostě... Oni "divná", že? Ale nevěděli jako, co jí přesně je, a nikdy jsme to nějak nerozebírali. Na té základce, vím, že jsem se o tom nějak ani nechtěla bavit, protože oni tomu nerozuměli a měli jsme jiný zájmy a tak jsme to nějak neřešili, že. No, a co jsem byla starší, tak jsem to vždycky jako každému řekla, protože to je normální téma rodina a tak. Každý to věděl a brali to tak normálně. Bylo jim jako spíš líto, co se stalo, že. Ale většinou jako normálně. Nikdo se k tomu nestavěl nějak jako, že by se smál nebo něco. To jako vůbec, nikdy“ (V106).*

Velkým tématem pro zdravé sourozence je nevhodné chování dítěte s poruchou autistického spektra na veřejnosti.

Matěj (12) říká, že kdyby mohl, změnil by bratrovo jednání s lidmi. *„Prostě on k někomu přijde a: Dobrý den, pane, mohu vám dát pusinku? Vás by to určitě potěšilo“ (M64).* K tomu dodává: *„(...)když chci jít někam na veřejnost a on udělá nějakou scénu, tak dělám, že ho neznám. (...) Já mám vzpomínku na jeden takovej příběh. My jsme s ním byli ve městě. Tam byl jeden takovej pán, kterej tam hrál na tahací harmoniku. A to, a on tam měl na zemi čepici s penízkama, že ano. A Vojtíšek to vzal: Pane, to patří na hlavu! Tak ty peníze všude jako vyházel a dal mu to na hlavu“ (M63; M70).*

Adam (16) uvádí, že se často setkává s lidmi, kteří postižení jeho bratra nechápou, chovají se bezohledně, či jeho chování odsuzují. *„(...) jeden člověk nám kdysi řekl, když brácha cosi na něho ukázal, jako že: Pán má červenou čepici. Tak on: Ježíši, no co to máte za zmetka, takový děti by ani neměli vycházet z domu! Říkám: Prosím? To ani nemá cenu těm lidem nic říkat, protože oni to prostě nemaj v té hlavě v pořádku, nepochopí to a nemá cenu jim vysvětlovat, že ten člověk za to nemůže, on je postiženej a on to myslí v dobrým. Tihle lidi to nepochopí. (...)“ (A98).*

Významnou roli při poruše autistického spektra hraje skutečnost, že toto postižení není zpravidla na první pohled patrné.

Eliška (8) se hůře vyrovnává s chováním svého bratra, jelikož jeho postižení není viditelné. *„Já si hraju s legem, třeba jdu na záchod a on se potaji připlete k mému stolu a zboří mi lego. Já tam přijdu a volám: Mami, Kubík mi sebral lego a zbořil. A máma říká, že je postiženej. A to mě vždycky máma i Kubík naštve, protože to třeba... On umí chodit, on se mnou si hraje a houpá se na houpačkách a to furt říká... a to já furt říkám, že mě Kubík naštve, a máma říká: On je postiženej. A to, mně se to nelíbí, mně to nepřipadá, že je postiženej, jenom že se neumí rozmluvit“ (E37).*

Také hodnocení nevhodného chování dítěte s autismem na veřejnosti je ovlivněno skutečností, že toto postižení nelze rozpoznat na první pohled. Adam (16) říká: *„To vlastně člověk ani třeba nikdy nepoznal na první pohled nebo tak. (...) Třeba uprostřed města vlastně on na něco ukáže nebo zařve, jako prostě mu to nedochází, že jo, že by to neměl jakoby dělat, no“ (A24).*

Veronika (24) vnímá malé povědomí ve společnosti o problematice poruch autistického spektra. Často se také v důsledku malé informovanosti a skutečnosti, že postižení její sestry není na první pohled rozpoznatelné, setkává s nepochopením a bezohledností. *„No, tak řekla bych, že jako spousta lidí ani neví, co to je. Hlavně starší jako generace. To vím, že mamka říkala, kolikrát jezdí se ségrou autobusem, že shlížej, a prostě si třeba mamka potřebuje sednout s Adélou nebo něco, aby prostě nepadala v autobuse a tak, tak se na ně dívaj. Jakože ségra jako ona na první pohled vypadá normálně, tak oni právě, tady to je možná mate, no. Nebo má nějaký hloupý řeči prostě, že se kde kdo poblil a takový prostě. Ona todle začne řešit na veřejnosti takový věci a tak se na to tak pohlížijou divně, no. (...) Nebo já nevím, třeba teď mně říkala, že s ní byla někde na vyšetření se ségrou a že je předběhl nějaký pán u doktora, jo, tak jako lidi jsou bezohlední, prostě jim to je jedno. Ale taky jsou lidi, kteří si třeba toho nevšimnou, že. Nebo třeba, že vůbec neví, že to existuje, že je nějaký člověk takovej, že může třeba na pohled vypadat normálně, ale ve skutečnosti takovej není, no. Spíš jako, že nejsou informovaní, no, bych řekla. (...) To když vidijou třeba nějak jinak postižený jako člověka, tak to viděj a nějak to vezmou. Ale když jenom slyšijou nějaký blbý kecý (smích) prostě, tak se na to pohlíží jinak, no (...“ (V111; V112).*

Tereza (15) také vnímá malé povědomí o poruchách autistického spektra a dalších postiženích ve společnosti a chtěla by jej zlepšit. „Možná, aby každé prostě měl zkušenosti s tím, s tou nemocí, nebo se všema nemocema. Aby to prostě nebrali jen tak na lehkou váhu, nebo že je to prostě něco normálního, nebo něco, co by jako nebylo k zamyšlení prostě. Aby každý měl nějakou tu zkušenost. Aby třeba každé člověk musel prožít den s nějakým autistou třeba, nebo s nějakým nemocným prostě, kterej je třeba s tím Downem a takový. Tak aby prostě ten den nějak prožil. Aby prostě věděl, jak fakt to funguje jako třeba u nás, nebo prostě v jiných rodinách, kde ten autista je vlastně každé den, a prostě furt. (...) Aby prostě věděli, jak to chodí, jak se chová. Že to není tak lehký. A aby prostě měli tu zkušenost. Aby se třeba nekoukali, když třeba mamka s ním jde po městě, a on udělá třeba nějaký skřek, tak aby se nekoukali na to, že to je nějaký blbec nebo prostě že je nevychovaný a takový“ (T56; T57).

S negativními reakcemi okolí v důsledku neznalosti problematiky poruch autistického spektra se často setkává Adam (16). „Jako třeba si člověk úplně zvykne na to, že když vlastně někam jdeme s bráchou, tak lidi na nás čumí jakoby divně, protože on třeba mluví víc nahlas. On si to ani neuvědomuje a vlastně mluví víc nahlas. Mluví jakoby trochu nesrozumitelně, vlastně nemluví úplně plynule. Nebo plynule jo, ale vlastně vyslovuje to jinak, že, on nemá výslovnost jak normální člověk. Tak všichni jako, všichni lidi čumí a to vidíš jako no: Co to je zač, nějaký nevychovanec. Jo, oni to jako neví, já chápu to, že oni to prostě neví, no. Ale když o tom nic neví, tak ať nesoudí. (...) Z šedesáti, sedmdesáti procent jsou ti lidi, ti, kteří je právě považují za něco jako blbej odpad, nebo tak něco. Chovaj se tak, jak jsem třeba říkal, že člověk po nich něco chce a oni vlastně hned vystartujou nebo takhle. Jak kdo, třeba jsme potkali i někoho, kdo s těma lidma přímo i dělá, takže to je super, protože ví, o co jde, nebo někdo o tom aspoň něco četl, že takový lidi existují. Jinak je to strašně na lidech no... Jak kdo, většinou by člověk řekl, že staří lidi budou mít pochopení, ale většinou právě ne. Většinou třeba co mám zkušenosti, tak právě ti staří: Já chcu klid a on tady dělá bordel. Pane, on je postiženej. To mě vůbec nezajímá, to je nevychovanej spratek. Většinou jsou ti lidi takovýhle. Většinou bohužel je to nějak takhle“ (A60; A93).

5. Jakým způsobem se vnímání dítěte s poruchou autistického spektra jeho zdravým sourozencem v průběhu času proměňuje?

Vnímání dítěte s poruchou autistického spektra jeho zdravým sourozencem se v čase vyvíjí. U osmileté Elišky dominuje vědomí výhod a privilegií, které jejímu bráškovu postižení poskytuje. *„Já vždycky říkám: Já chci být Kubíkem, já chci být Kubíkem! (...) Že bych mohla spát po obědě, mohla bych chodit ven, že by to, mě oblíkly paní učitelky. Kubíka vždycky oblíknou, on se neumí oblíct, ale umí si třeba nasadit kalhoty a vysvlíct se. Ale jako tričko mu jako moc nejde svlíct“* (E48; E49).

Starší respondenti již uvádějí touhu svému sourozenci s postižením porozumět. Dvanáctiletý Matěj na otázku, zda by si přál stát se na jeden den svým bratrem, odpovídá: *„Tak určitě, mě by prostě zajímalo, jak on ten svět vidí“* (M57).

Tereza (15) se na teploměru umístila na šestku. Své umístění zdůvodňuje: *„Není to takovej ten střed, že bych sem tam a tak. Spíš teďka, čím vlastně jsem větší, když to tak řeknu, tak už ho tak nějak chápu. Už prostě to беру. To беру tak nějak v uvozovkách dospělácky. Prostě, už ho беру takovej, jakej je, a prostě, už mi to něco dalo“* (T54). Na otázku, kam by se na teploměru umístila v sedmi letech, odpovídá: *„To bylo tak na té trojce. Jsem mu prostě hodně dávala tu vinu a prostě. (...) Takže to mi prostě vadilo, že se všechno musel učit odznova a takový. Že rodiče musí věnovat více pozornosti jemu, než mně, aby se prostě něco naučil, a to mi na tom asi vadilo“* (T55).

Zlepšení vztahu ke své sestře s autismem s přibývajícím věkem zaznamenala i Veronika (24): *„Ježiš, tak to my sme si spolu moc nehrály. Jako vím, že jsem si s ňou malovala... Já jsem ju moc ráda neměla (smích) jako ségru za to, jak mně všechno vždycky zničila. My jsme si spolu moc nehrály, no. Jako pak už jo, jak jsem byla starší třeba s nějakýma hračkama“* (V102).

Adam (16) také uvádí, že čím je starší, tím má pro svého bratra s autismem větší pochopení a lépe se s danou skutečností vyrovnává. *„Jako dřív jo, když jsem byl menší, tak jsem se za to ne přímo styděl, to ne, ale bral jsem to tak trochu divně, že kdykoliv jsem ho viděl, tak on jakoby ne že člověka ztrapňuje, to ne, ale je to vlastně takový trochu divný. Jde to na něm vidět, že mu něco je. A když jsem byl třeba v páté třídě nebo tak, tak jako ne, že se k němu jako nehlásil, ale prostě jsem o něm třeba nemluvil, nic, tak jako jsem to*

vůbec neřešil. (...) Ale pak jsem zjistil, že vlastně ono to vůbec nevadí, protože ty lidi, kteří jsou jakoby moji kámoši, tak prostě to chápou, normálně chápou to. A lidi, kteří to prostě nechápou, tak s těma lidma nemám potřebu se bavit. Takže teďka aktuálně jakoby mě to neomezuje. Jako bylo by lepší, kdyby byl zdravěj, ale to nejde“ (A69).

6. Jak zdravý sourozenec vnímá budoucnost svého sourozence s poruchou autistického spektra?

Eliška (8) o budoucnosti svého bratra zatím ještě moc nepřemýšlí. *„Jenom mi mamka vždycky říká, že to... se musíme o něj pos-ta-rat“ (E153).*

Matěj (12) věří, že jeho bratr bude v budoucnosti schopný samostatného života. Obává se pouze jeho neobvyklého chování. *„Že jako já si nedokážu představit, kdyby se Vojtíšek choval tak jako teď, prostě kdyby si udělal řidičský průkaz a jel autem a teď za ním ten policajt přišel (...) Váš řidičský průkaz, pane. - Brlm, plantážníku, nedám nic (smích)! (...) Podle mě Vojtíšek bude mít nějakej malej byteček a podle mě bude mít pořád nějakého psa. My když máme třeba Fjonu, tak on bude mít nějakýho asistenčního psa, protože ten parádně pomáhá“ (M113; M114).*

V rodině Terezy (15) je budoucnost jejího bratra velké téma a panuje ohledně něj značná nejistota. *„Jo, docela, docela často, jak to bude jako, až tady rodiče nebudou. Jestli bude to chráněný bydlení, kam by Davídek mohl jezdit. Jestli bude jako celý život u mě, nebo jestli si ho budu brát na víkendy. Je to takový docela, takový téma, který se hodně u nás doma probírá. A je takový, že prostě nevíme. Já nevím, rodiče nevíjou, prostě neví, jestli bude to chráněný bydlení, jestli bude ta možnost jeho tam dát, a třeba si ho brávat jednou za dva týdny na víkendy a nebo prostě, jak to bude. Vůbec nevím“ (T74).* Sama Tereza (15) však za ideální řešení považuje chráněné bydlení s možností brát si bratra na víkendy. *„Protože, přece jenom já nevím, jestli bych zvládla prostě ho mít celý život u sebe. Myslím, že... Jako já to nerada mamce říkám, ale řekla bych asi, že bych ho tam mít asi celej život mít nezvládla, potože... Proto bych asi radši volila to chráněný bydlení. Že by prostě tam byl celou dobu a já třeba každý víkend, nebo jednou za dva týdny ho prostě na ten víkend vzala, prostě aby byl u mě doma“ (T76).*

Adam (16) zvažuje, zda bude v budoucnu schopný se o svého bratra postarat, nebo jestli bude vhodnější využít chráněné bydlení a za bratrem jezdit na návštěvy. „*Jediný co, tak vlastně nevím, co jak bude do budoucna, že jo, protože vlastně on jak vyhodí tu školu, tak potom vlastně on bude jakoby celý den doma. No, a to je potom problém vlastně, kdo bude muset být jakoby celý den doma, furt s ním, no, což bude taky docela jako sranda. A potom vlastně až bude, až vlastně bude starší on, vlastně to budou starší aji rodiče, že jo, až jim dejme tomu bude, nevím, šedesát let, tak se nebudou schopni o něho starat. Takže budu se teda muset o něho starat asi, předpokládám, já, no. Protože zatím tady není v okolí žádný jakoby bydlení pro tady ty lidi, kde by se o ně starali, tady není. A někam do ústavu, někde, kde bude trpět, to ho fakt nedám jako. Na to ho mám moc rád, to ne. Takže právě nevím vůbec, co a jak bude, no, za těch, nevím, třicet let třeba. To vůbec nevím, no. (...) Ale jako asi tak to dopadne, no, když se o něho nebudou moct starat oni, tak si ho vezmu já. Zase nevím kam, že jo, protože já zase budu mít svoji práci, budu muset chodit do práce a někdo s ním bude muset být doma a vůbec nevím kdo. To je zas druhá věc, že nevím, kdo se o něho prostě bude starat, no, když budu chodit do práce, že jo. (...) No, ono jako, ono to existuje takový věci, jenže tady v okolí teda ne-e. Leda někde daleko a ani nevím, jak přesně to tam funguje jako, jakým způsobem se o ty lidi starají a takhle. Ale jako ono to asi bohužel jinak nepůjde, nebo já nevím jako, fakt nevím vůbec, jestli bude nějaký chráněný bydlení, tak jestli půjde tam, budu za ním prostě jezdit, ať mu tam není smutno, že jo. Já nevím, no, co bude jako. Fakt nevím jako to“ (A46; A48; A49).*

Veronika (24) k budoucnosti její sestry říká: „*No, já bych byla spokojenější, kdybych věděla, že se o ni někdo dobře postará, až prostě mamka třeba nebude moct. Jakože nevím, jestli se o ni budu moct třeba starat já. Já si to nedokážu představit, jo, že bych s ní měla být každý den. Taky chci mít třeba nějaký svůj život, že. Pak bych byla určitě úplně nejradši, kdyby pro ni bylo nějaký chráněný bydlení, kde by prostě byla v pohodě, a já si ju třeba mohla brát třeba na víkendy nebo něco, jo. Tak to bych byla úplně nejšťastnější. Jako o nic jinýho mi nejde, hlavně aby se měla dobře, že. Aby se prostě našel někdo, kdo jí bude rozumět a bude v pohodě a prostě prožije ten život v klidu a bude prostě dělat, co chce a co má ráda, že. To bych chtěla jako. A to chce asi prostě každý, určitě by to chtěla i mamka, to je jasný, že, ale vůbec nevím, jak to bude, no“ (V97).*

Pokud sourozenci dětí s poruchou autistického spektra uvažují o jejich budoucnosti, za ideální řešení pokládají chráněné bydlení, kde o jejich sourozence bude adekvátně postaráno, s možností brát si svého sourozence na víkendy. Současně si však uvědomují nevýhody chráněného bydlení, zejména jeho finanční nákladnost a v současné době také nedostatek míst. Veronika (24) k chráněnému bydlení uvádí: „(...) *Tak hlavně je to drahý, že. Nevím, jestli by třeba mamka na to vůbec měla peníze. Vím, že tam jde nějaký ten její důchod, co má. Nevím, jestli se ještě něco doplácí, asi jo. Určitě to nebude levná záležitost, že. A je jich asi určitě nedostatek, že*“ (V99).

U starších respondentů do úvah o budoucnosti sourozence s autismem významně vstupuje jejich partner. Na partnerech velmi oceňují jejich schopnost sourozenci s autismem porozumět a vycházet s ním.

Adam (16) jmenuje svoji přítelkyni jako osobu, která mu dokáže v těžkých chvílích pomoci, a dodává: „*No, tak mám svoji přítelkyni a ta má k němu fakt dobrej vztah, to jako fakt jsem ani nečekal, že to takhle bude. Takže ta je někdy úplně šikovná. Je u mě vlastně každéj víkend (...) Ale zase se spolu baví, ona si už na něj taky zvykla, a jako v pohodě, není žádněj problém. Právě naopak, když mu řeknu, že přijede moje Lenka, tak má vlastně radost: Kdy přijede Lenka? A už vlastně čeká: Dobrý den, Leničko. Takže spíš naopak. Lence to taky třeba nevadí. Ona to vlastně chápe (...)*“ (A72).

Také Veronika (24) si u svého přítele váží toho, že dokáže s její sestrou s autismem vycházet. „*Jo. Ne, mu to nevadí. Oni spolu dělají kraviny, no. Ona mu, dycky má nějakou mikinu, ona mu z tama vytáhne tkaničku, zahodí mu to a kšiltovky mu zahazuje a klíče schovává (smích). Dobrý, jo v pohodě. On je pohodář, on je se všema zadobře, no*“ (V108).

7.1 Odpovědi na výzkumné otázky

V rámci empirické části bakalářské diplomové práce bylo stanoveno šest výzkumných otázek.

1. Jak běžný denní život zdravého sourozence ovlivňuje skutečnost, že má sourozence s poruchou autistického spektra?

Zjistili jsme, že zdraví sourozenci dětí s autismem ve svém životě vnímají mnohá omezení vyplývající z postižení jejich sourozence, zejména nutnost vyhýbat se chování, které dítěti s autismem vadí, a dodržovat jeho pevně stanovený režim. Dále zdraví sourozenci uváděli, že v důsledku postižení jejich sourozence jim rodiče věnují méně času a pozornosti, nemůžou odjet s rodinou na delší dobu na dovolenou, mají omezené možnosti týkající se návštěv jejich přátel v domácnosti a ve svém životě vnímají nedostatek spontánnosti. Navzdory všem omezením však mají zdraví sourozenci svého sourozence s autismem rádi, tráví s ním svůj volný čas a pomáhají rodičům s péčí o něj. Také si uvědomují, že je tato zkušenost obohatila. Mají díky tomu větší životní nadhled, pochopení pro ostatní jedince s postižením i jejich blízké, jsou více tolerantní a uspořádali si žebříček životních hodnot.

2. Jaký vliv má dítě s poruchou autistického spektra na fungování celé rodiny?

Ve dvou případech otec neunesl sdělení diagnózy a rodinu opustil. Naopak tři rodiny se dokázaly na přítomnost dítěte s postižením adaptovat, tato skutečnost je ještě více stmelila a posílila jejich vzájemné vztahy. Dítě s postižením pro rodinu často představuje nutnost přestěhovat se do větších měst, kde jsou lepší možnosti podpory a pomoci a snáze dostupná odborná péče.

3. Co rodinám dětí s poruchou autistického spektra pomáhá jejich situaci lépe zvládat?

Rodinám v mnohém pomáhají asistenční a odlehčovací služby. V našem případě rodiny využívají služeb nabízených neziskovou organizací Dětský klíč, zejména pak tréninkového bytu, kam může dítě s autismem odejít za doprovodu asistenta rovnou ze školy a také tam přespat, což rodičům umožňuje zařídit si nezbytné záležitosti, odpočinout si a strávit čas spolu s partnerem i zdravým sourozencem. Rodinám také velmi pomáhá škola, ve které učitelé vědí, jak k dítěti s autismem přistupovat, díky čemuž u něj dochází ke zlepšení stavu. Možnost odpočinout si na delší dobu pak pro rodiny dětí s autismem představuje čtyřdenní tábor organizovaný Dětským klíčem v období letních prázdnin.

4. Jak se k sourozencům dětí s poruchou autistického spektra a jejich rodinám staví ostatní lidé?

Dítě s poruchou autistického spektra se často chová nevhodně na veřejnosti, což spolu s nedostatečným povědomím o poruchách autistického spektra ve společnosti a skutečnosti, že autismus zpravidla nejde ze vzhledu dítěte rozpoznat, vede k hodnocení dítěte s autismem jako nevychovaného či rozmazleného.

5. Jakým způsobem se vnímání dítěte s poruchou autistického spektra jeho zdravým sourozencem v průběhu času proměňuje?

S přibývajícím věkem zdraví sourozenci dítěte s autismem jeho postižení lépe chápou, snáze se vyrovnávají s omezeními, které jim do života přináší, a dochází ke zlepšení vzájemného vztahu. Pro starší jedince je také snazší o postižení jejich sourozence otevřeně hovořit s přáteli a dalšími blízkými.

6. Jak zdravý sourozenec vnímá budoucnost svého sourozence s poruchou autistického spektra?

Budoucnost dítěte s poruchou autistického spektra je velkým tématem ve všech rodinách respondentů. Zdraví sourozenci by byli rádi, kdyby se jim v budoucnu podařilo pro jejich sourozence s autismem zajistit chráněné bydlení, kde by o něj bylo náležitě postaráno, s možností sourozence navštěvovat či s ním trávit víkendy.

8. Diskuze

Období vyrovnávání se s přítomností dítěte s poruchou autistického spektra je pro rodinu velmi náročné a prověří osobnostní charakteristiky jednotlivých členů rodiny i kvalitu vzájemných vztahů. Dokáže-li se rodina na změny adaptovat, tato situace ji stmelí a posílí její vzájemnou soudržnost. Může se však stát, že rodina tíhu stanovení diagnózy a všech omezení, které s sebou dítě s autismem přináší, neunesse a rozpadne se.

Zdraví sourozenci dětí s poruchou autistického spektra vnímají ve svém životě mnohá omezení. V důsledku postižení jejich sourozence mají velmi omezené možnosti týkající se trávení rodinných dovolených i návštěv přátel v domácnosti, které je nutné předem připravit na možné nevhodné chování sourozence. Jako další omezení uvádějí nedostatek spontánnosti kvůli nutnosti dodržovat pevně stanovený režim sourozence s autismem. Mnohé, v ostatních domácnostech běžné činnosti či situace, mohou dítěti s autismem vadit a negativně ovlivňovat jeho prožívání. Ostatní členové domácnosti se tohoto jednání tedy musejí vyvarovat, což může následně vést k různým konfliktům a hádkám mezi zdravým sourozencem a jeho rodiči. Dítě s poruchou autistického spektra vyžaduje odbornou zdravotní a pedagogickou péči, v důsledku čehož je rodina často nucena přestěhovat se do větších měst, kde je tato péče lépe dostupná. Zdraví sourozenci si také uvědomují, že kvůli postižení jejich sourozence přicházejí o velkou část pozornosti a času rodičů.

Chování dětí s autismem jejich zdravé sourozence často obtěžuje či dokonce zraňuje. V průběhu života však nacházejí různé strategie, jak se s omezujícím či obtěžujícím chováním sourozence s autismem vypořádat. Zdraví sourozenci významně hodnotí možnost být na chvíli sami a věnovat se svým zájmům. Sourozenci dětí s intelektovým postižením (Moyson, & Roeyers, 2012) také vyjadřují potřebu na chvíli se od své role sourozence odpoutat. Oceňují možnost dělat určité činnosti samostatně, mít v domě vymezený prostor, kde mohou být sami, a moci se účastnit určitých aktivit pouze s rodiči.

Navzdory všem omezením mají zdraví sourozenci svého sourozence s autismem rádi a uvědomují si, že také on jim svým způsobem projevuje náklonnost. Vzájemný vztah pomáhá zdravým sourozencům všechny životní obtíže snáze překonat. Zdraví sourozenci vyjadřují touhu svému sourozenci s autismem lépe porozumět a pochopit jeho vnímání světa. Význam vzájemného porozumění mezi zdravým sourozencem a dítětem s postižením ve své studii zdůrazňují také Moyson a Roeyers (2012). Uvádějí, že porozumění tomu, co sourozenec s postižením říká, chce a cítí je nezbytnou podmínkou úspěšné vzájemné interakce.

Do péče o dítě s autismem se zdraví sourozenci zapojují a rádi s ním tráví čas, přičemž společné aktivity a hry se snaží přizpůsobit povaze jeho postižení. Dle Moysona a Roeyerse (2012) zdraví sourozenci oceňují příležitost zapojit se do aktivit spolu se sourozencem s intelektovým postižením. Také usilují o to, aby mohli v největší možné míře provozovat ty činnosti, které by dělali, kdyby jejich sourozenec postižený nebyl. Ostatní aktivity se pak snaží přizpůsobit schopnostem a dovednostem sourozence s postižením.

Dále zdraví sourozenci uvádějí, že se jejich vztah k sourozenci s autismem s přibývajícím věkem zlepšuje, pro jeho chování mají větší pochopení a lépe se s danou skutečností vyrovnávají. Moyson a Roeyers (2012) vymezují schopnost přijmout postižení sourozence jako nezbytnou podmínku určující kvalitu života zdravých sourozenců, která zároveň usnadňuje vyrovnávání se se složitými situacemi vyplývajícími z postižení jejich sourozence. U poruch autistického spektra je však proces přijímání postižení sourozence velmi obtížný. Toto postižení většinou není ze vzhledu dítěte patrné, ovlivňuje všechny složky jeho osobnosti, přičemž chování dítěte s autismem je velmi nepředvídatelné a zatěžující pro všechny členy rodiny (Aksoy, & Berçin Yildirim, 2008).

Vedle všech omezení si zdraví sourozenci uvědomují také pozitivní aspekty, které jim skutečnost, že mají sourozence s postižením, přináší. Tato zkušenost jim dala větší nadhled do života, proměnila žebříček jejich hodnot, jsou díky tomu více tolerantní a mají větší pochopení pro ostatní jedince s postižením i jejich rodiny. Urychlení rozvoje osobnosti a pozitivních stránek charakteru u sourozenců dětí s postižením dokládá také Mareš (2013).

Velkým tématem pro zdravé sourozence dětí s poruchou autistického spektra, stejně jako pro sourozence dětí s jiným typem postižením (Giallo, Gavidia-Payne, & Minett, 2012), je jejich budoucnost. Uvědomují si, že sourozenec s autismem vyžaduje celodenní péči a že se o něj rodiče s přibývajícím věkem nebudou schopni postarat. Za ideální řešení považují možnost zajistit pro sourozence s autismem chráněné bydlení, kde ho budou navštěvovat nebo si ho budou brávat na víkendy. Jsou si však vědomi toho, že chráněné bydlení je finančně nákladné a prozatím není ani dostatečná kapacita těchto služeb.

Děti s poruchou autistického spektra se často projevují nevhodně na veřejnosti. K reakcím okolí, které tyto děti hodnotí jako nevychované či rozmazlené, přispívá vedle neviditelnosti poruchy autistického spektra také malé povědomí ve společnosti. Moyson a Roeyers (2012) upozorňují na skutečnost, že okolí může být pro zdravého sourozence významnou podporou a pomocí za předpokladu, že dané postižení dokáže pochopit a přijmout. Naopak společnost, která postižení dítěte nepřijímá a nechápe je pro jeho zdravého sourozence významným zdrojem stresu.

K možnostem podpory a pomoci, které zdraví sourozenci uvádějí, patří tréninkový byt, což je jedna z forem odlehčovacích služeb nabízených Dětským klíčem, kde jejich sourozenec s autismem může za doprovodu asistenta strávit čas po škole včetně přespání. Také díky speciálnímu vzdělávacímu přístupu dochází u sourozenců s autismem zpravidla ke zlepšení jejich stavu. Čtyřdenní tábory organizované Dětským klíčem představují pro rodiny dětí s autismem jednu z mála možností, kdy si mohou na delší dobu odpočinout.

Realizovaný výzkum se zaměřoval na kvalitu života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra. Jedinci s autismem se vyznačují specifickými projevy chování a dalšími požadavky, které kladou na své blízké. Považujeme za vhodné zopakovat výzkum zabývající se kvalitou života u sourozenců dětí s jiným typem postižení. Pro možnost porovnání by také bylo užitečné zabývat se kvalitou života jedinců, jejichž sourozenec je zdravý.

9. Závěry

V následující kapitole jsou uvedeny hlavní výstupy, ke kterým jsme dospěli na základě realizovaného výzkumu.

Zdraví sourozenci dětí s poruchou autistického spektra uvádějí, že jim rodiče kvůli postižení jejich sourozence věnují méně pozornosti. Dále negativně hodnotí omezení týkající se možnosti zvat si domů své přátele a trávit společně rodinné dovolené. V životě jim v důsledku postižení jejich sourozence a nutnosti dodržovat pevně stanovený denní režim schází spontánnost. Chování dítěte s autismem je v mnohém omezuje či obtěžuje. V průběhu života se jim však daří nacházet strategie, díky kterým se s daným chováním snáze vyrovnávají. Jako významné možnosti podpory a pomoci dále uvádějí asistenční a odlehčovací služby a adekvátní přístup k jejich sourozenci ve školním zařízení, které navštěvuje.

Ve společnosti zdraví sourozenci vnímají nedostatečné povědomí o poruchách autistického spektra a ne zřídka se setkávají s kritizujícím či odsuzujícím postojem k chování sourozence s autismem.

K pozitivním aspektům, které zdravým sourozencům do života přináší skutečnost, že mají sourozence s autismem, pak řadí větší toleranci, nadhled do života, respekt a pochopení k ostatním jedincům s postižením i jejich rodinám a uspořádání životních hodnot. Rodiny, které se s přítomností dítěte s autismem vyrovnají, tato skutečnost stmelí a posílí vzájemné vztahy mezi jejími jednotlivými členy. Při nedostatečné adaptaci a v důsledku náročnosti péče o dítě s autismem však může dojít až k rozpadu rodiny.

Zdraví sourozenci rodičům pomáhají s péčí o dítě s autismem, zapojují se s ním do společných aktivit, vnímají vzájemný láskyplný vztah a vyjadřují touhu po větším vzájemném porozumění. Často přemýšlí o budoucnosti svého sourozence a zvažují, zda v dospělosti převezmou péči o něj po rodičích či využijí možnosti chráněného bydlení.

Souhrn

Bakalářská diplomová práce se zabývá kvalitou života zdravých sourozenců dětí s poruchou autistického spektra a je členěna na teoretickou a empirickou část.

V teoretické části se nachází charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra dle desáté revize mezinárodní klasifikace nemocí a historického vývoje přístupu k nim. Dále je uvedena etiologie, diagnostické možnosti se zaměřením na možná úskalí a současný stav péče o jedince s poruchou autistického spektra. Podrobně je popsána triáda oblastí, které jsou při poruchách autistického spektra narušeny, k nimž je řazena oblast sociální interakce, komunikace a představitosti.

Teoretická část vymezuje pojem kvality života jako integrujícího a komplexního ukazatele v současné době často užívaného ve vědách o člověku. Také pojednává o specifikách rodin dítěte s postižením, zejména pak s poruchou autistického spektra, a procesu vyrovnávání se se stanovenou diagnózou.

Dále se teoretická část zabývá sourozeneckými vztahy, významem pořadí narození, vlastnostmi osobnosti, které jsou sourozeneckým vztahem utvářeny, a možnostmi ovlivnění povahy sourozeneckého vztahu postižením jednoho ze sourozenců. Postižení dítěte je pro jeho zdravého sourozence stejně zátěžové, jako pro ostatní členy rodiny, přičemž u zdravého sourozence může tato skutečnost vést k prožívání strachu a pocitům bezmoci, provinění či lítosti. Zdraví sourozenci si také často uvědomují, že jim rodiče věnují méně času a pozornosti než jejich sourozencům s postižením, což u nich může vést ke vzteku či žárlivosti. U zdravých sourozenců dětí s postižením však dochází také k pozitivním změnám, k nimž patří rozvoj empatie, altruismu, smyslu pro zodpovědnost a schopnosti sebekontroly.

Cílem empirické části bakalářské diplomové práce bylo zjistit a popsat kvalitu života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra se zaměřením na jejich vnímání a prožívání této skutečnosti. Pro zjištění daného cíle byl zvolen kvalitativní výzkumný přístup, který umožní nahlédnout do hloubky a odkrýt ty aspekty kvality života, které sami zdraví sourozenci pokládají za významné.

Kvalitativní výzkum byl realizován v podobě případové studie. Data byla získána na základě vedení polostrukturovaného rozhovoru s pěti zdravými sourozenci dětí s poruchou autistického spektra. Pomocí analýzy získaných dat byly zodpovězeny stanovené výzkumné otázky.

Zdraví sourozenci dětí s poruchou autistického spektra ve svém životě vnímají mnohá omezení. V důsledku postižení jejich sourozence jim rodiče věnují méně času a pozornosti. Rodina má omezené možnosti týkající se trávení dovolených, všichni členové rodiny musejí dodržovat pevně stanovený režim dítěte s autismem a vyhýbat se chování, které mu vadí. Zdraví sourozenci zvažují, koho z přátel si pozvou domů na návštěvu, jelikož je nutné ho předem připravit na možnost nevhodného chování dítěte s autismem. Navzdory všem omezením však mají zdraví sourozenci svého sourozence s poruchou autistického spektra rádi a uvědomují si, že také on má rád je. Vzájemný vztah pak pomáhá zdravým sourozencům překonat četné životní obtíže.

Zdraví sourozenci pomáhají v rámci svých možností s péčí o sourozence s autismem a zapojují se s ním do společných aktivit, které se snaží přizpůsobit povaze jeho postižení. Uvádějí, že díky zkušenosti se sourozencem s autismem mají větší životní nadhled, jsou více tolerantní a mají větší pochopení pro ostatní jedince s postižením i jejich blízké.

Přítomnost dítěte s poruchou autistického spektra pro rodinu znamená mnohá omezení, k nimž často patří také nutnost přestěhovat se do měst, kde jsou možnosti odborné pomoci a podpory lépe dostupné. Dokáže-li se rodina na přítomnost dítěte s poruchou autistického spektra adaptovat, tato skutečnost ji stmelí a posílí vzájemné vztahy mezi jejími jednotlivými členy. Pokud však rodina zátěž vyplývající ze sdělení diagnózy neunes, může se stát, že se rozpadne.

Značnou pomoc pro rodiny dětí s poruchou autistického spektra představují asistenční a odlehčovací služby, které jim nabízí obecně prospěšná společnost Dětský klíč Šumperk. Ke zlepšení schopností a dovedností dětí s autismem dochází také díky možnosti navštěvovat speciální třídy pro ně určené, které jim zajišťují adekvátní přístup.

Zdraví sourozenci vnímají nedostatečné povědomí o problematice poruch autistického spektra ve společnosti, což vede spolu se skutečností, že autismus patří k těm postižením, která zpravidla nejsou ze vzhledu jedince patrné, k hodnocení dítěte s autismem veřejností jako nevychovaného či rozmazleného.

S přibývajícím věkem mají zdraví sourozenci větší pochopení pro projevy jejich sourozence s autismem, snáze se vyrovnávají s omezeními, která jim tato skutečnost do života přináší, a dochází ke zlepšení jejich vzájemného vztahu. Postupem času je pro zdravé sourozence také snazší otevřeně o postižení jejich sourozence hovořit.

Zdraví sourozenci spolu s rodiči často přemýšlejí o budoucnosti dítěte s poruchou autistického spektra, které vyžaduje celodenní péči, přičemž si jsou vědomi skutečnosti, že rodiče se o něj v budoucnu nebudou schopni postarat. Za ideální řešení považují umístění jejich sourozence v chráněném bydlení, kam by ho jezdili navštěvovat či si ho brali na víkendy. Uvědomují si však, že chráněné bydlení je finančně nákladné a v současné době je také omezená kapacita míst.

Pozornost zaměřená na zdravé sourozence dětí s postižením není dostatečná, přestože se v posledních letech situace zlepšuje a odborníci začínají zjišťovat kvalitu života také z jejich úhlu pohledu. Věříme, že bakalářská diplomová práce přispěje k lepšímu porozumění vnímání a prožívání sourozenců dětí s poruchou autistického spektra a umožní získat základní přehled o negativních i pozitivních aspektech, které jim skutečnost, že mají sourozence s autismem, do života přináší.

Seznam použitých zdrojů a literatury

- Aksoy, A. B., & Berçin Yildirim, G. (2008). A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8, 769-779.
- Bat-Chava, Y., & Martin, D. (2002). Sibling Relationships of Deaf Children: The Impact of Child and Family Characteristics. *Rehabilitation Psychology*, 47, 73-91.
- Čadilová, V., Jůn, H., & Thorová, K. (2007). *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál.
- Čadilová, V., & Žampachová, Z. *Strukturované učení: Vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál.
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., & Minett, B. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, 16, 36-43.
- Hajerová-Müllerová, L., Škoda, J., Procházková, Z., & Doulík, P. (2006). Hodnocení kvality života zdravých žáků (inspirace španělským výzkumem). In Mareš, J. (Eds.), *Kvalita života u dětí a dospívajících I.* (159-167). Brno: MSD.
- Hartl, P., & Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Hnilicová, H. (2005). Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In Payne, J. (Eds.), *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton.
- Hort, V., Hrdlička, M., & Kocourková, J. et al. (2000). *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál.
- Hrdlička, M., & Komárek, V. (2004). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Praha: Portál.
- Janečková, H., & Hnilicová, H. (2009). *Úvod do veřejného zdravotnictví*. Praha: Portál.

- Leman, K. (2000). *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál.
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067.
- Makovská, Z. (2007). Aspergerův syndrom v kontextu poruch autistického spektra. *Československá psychologie*, 51, 198-203.
- Mareš, J. (2013). Diagnostika a intervence u zdravých dětí, jejichž sourozenec je vážně nemocný. *Česko-slovenská pediatrie*, 68, 266-277.
- Mareš, J. (2006). Problémy s pojetím pojmu kvalita života a s jeho definováním. In Mareš, J. (Eds.), *Kvalita života u dětí a dospívajících I.* (11-28). Brno: MSD.
- Matoušek, O. (2003). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Mezera, A. (1997). *Slovník odborných termínů psychologického poradenství a speciální pedagogiky*. Praha.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). „The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better“. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 87-101.
- Novák, T. (2007). *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada Publishing.
- Prekop, J. (2002). *Prvorozené dítě: O sourozenecké pozici*. Praha: Grada Publishing.
- Richman, S. (2006). *Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
- Říčan, P., Krejčířová, D. et al. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing.

Skorunka, D. (2006). Projevy somatizace a kvalita života u dětí a dospívajících: Perspektiva rodinného terapeuta. In Mareš, J. (Eds.), *Kvalita života u dětí a dospívajících I.* (43-56). Brno: MSD.

Škoda, J., Doulík, P., & Hajerová-Müllerová, L. (2007). Kvalita života u skupin mládeže z odlišného sociokulturního prostředí. In Mareš, J. (Eds.), *Kvalita života u dětí a dospívajících II.* (191-208). Brno: MSD.

Švaříček, R., Šedová, K. et al. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portál.

Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra.* Praha: Portál.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. (27. února 2014). *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: Poruchy duševní a poruchy chování (F00-F99).* Získáno z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál.

Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte.* Praha: Karolinum.

Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie.* Praha: Portál.

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Přehled údajů o respondentech

Seznam příloh

Příloha č. 1: Podklad pro zadání bakalářské práce

Příloha č. 2: Abstrakt

Příloha č. 3: Rodina A

Příloha č. 4: Rodina B

Příloha č. 5: Rodina C

Příloha č. 6: Rodina D

Příloha č. 7: Rodina E

Příloha č. 8: Osnova polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 9: Teploměr

Příloha č. 10: Dotazník

Příloha č. 11: Informovaný souhlas

Příloha č. 1: Podklad pro zadání bakalářské práce

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2012/2013

Studijní program: Psychologie
Forma: Kombinovaná
Obor/komb.: Psychologie (SŠYIS)

Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studentu

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
Ing. KANTOROVÁ, Michaela	Nový Malín 459, Nový Malín	F11275

TÉMA ČESKY:

Kvalita života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra

NÁZEV ANGLICKY:

The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder

VEDOUcí PRÁCE:

PhDr. Eleonora Směkalová, Ph.D. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

1. Studium literatury k dané problematice v oblasti vývojové, klinické a sociální psychologie se zaměřením na téma: kvalita života a její zjevnování u dětí, vliv sourozeneckých pozic na vývoj dítěte, zdravotní postižení-především PAS, sourozenecké vztahy dětí s porušením a bez postižení, vypracování osnovy teoretické části práce.
2. Ujasnění výzkumného záměru, formulace přednášky a cílů výzkumu, stanovování výzkumných otázek a hypotéz (doporučena je kombinace kvantitativního a kvalitativního rámce výzkumu).
3. Průběžné zpracovávání teoretické části práce, zahrnutí dosavadních tuzemských i zahraničních studií s potřebnými úvahami.
4. Zpracování projektu výzkumu-získání výzkumného vzorku, zvolení výzkumných metod (doporučena důraz na zjištění kvality života, pozorování, interview).
5. Provedení výzkumu- sběr dat, průběžné vedení záznamů o průběhu a organizaci výzkumu, vyhodnocování a analýza získaných dat, zpracování a interpretace výsledků.
6. Vypracování praktické části práce, zpracování odpovědí výzkumných otázek, zpracování discuss (vyjádření k naplnění stanovených cílů, přínosy práce), závěry a souhrn.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Aksay, A. B., & Berçin Yıldırım, G. (2008). A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8 (4), 769-774.
- Giallo, R., Gaviria-Payne, S., & Muncie, B. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, 16, 36-43.
- Hrdlička, M., & Komárek, V. (2004). *Dětský autismus: Pěch ad současných poznatků*. Praha: Portál.
- Leman, K. (2012). *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál.
- Máková, Z. (2007). Aspergerův syndrom v kontextu poruch autistického spektra. *Československá psychologie*, 51 (2), 198-202.
- Macka, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1060-1067.
- Nevák, T. (2007). *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada Publishing.
- Thorová, K. (2012). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2012). *Vývojová psychologie. Dětské i dospívání*. Praha: Karolinum

Podpis studenta: Barbora

Datum: 16.4.2013

Podpis vedoucího práce: [Signature]

Datum: 26/5/2013

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Kvalita života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra

Autor práce: Mgr. Michaela Kantorová

Vedoucí práce: PhDr. Eleonora Smékalová, Ph.D.

Počet stran a znaků: 75 stran, 132 750 znaků

Počet příloh: 11

Počet titulů použité literatury: 33

Abstrakt:

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra a je členěna na teoretickou a empirickou část. V teoretické části jsou shrnuty základní poznatky o poruchách autistického spektra, jejich etiologii, diagnostice, triádě problémových oblastí i stavu současné péče o jedince s autismem. Dále teoretická část obsahuje vymezení pojmu kvalita života a zabývá se rodinou dítěte s postižením se zaměřením na sourozenecké vztahy a specifické oblasti vyplývající z diagnózy poruchy autistického spektra. V rámci empirické části byl realizován kvalitativní výzkum formou případové studie, jehož cílem bylo zjistit a popsat kvalitu života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra. S pěti respondenty byl veden polostrukturovaný rozhovor. Následně byly rozhovory doslovně přepsány, analyzovány a interpretovány. Empirická část odpovídá na stanovené výzkumné otázky týkající se ovlivnění kvality života zdravých sourozenců v pozitivním i negativním směru, změn ve fungování celé rodiny, proměn ve vztahu zdravého dítěte k jeho sourozenci s poruchou autistického spektra v průběhu času a představě o jeho budoucnosti.

Klíčová slova:

kvalita života, porucha autistického spektra, triáda problémových oblastí, zdraví sourozenci

ABSTRACT OF THESIS

Name of the thesis: The quality of life by siblings of children with autism spectrum disorder

Name of the author: Mgr. Michaela Kantorová

Name of the supervisor: PhDr. Eleonora Smékalová, Ph.D.

Number of pages and signs: 75 pages, 132 750 signs

Number of annexes: 11

Number of references: 33

Abstract:

The bachelor thesis is focused on the quality of life by siblings of children with autism spectrum disorder and it is divided to theoretical and the empirical section. In the theoretical section, the basic knowledge about autism spectrum disorder, their etiology, diagnostics, the triad of problematic areas and the state of contemporary research are summarized. It also includes the definition of the concept of quality of life, it deals with a family of the child with the disorder, it concentrates on the relationship between the siblings and on specific issues following from the diagnosis of autistic spectrum disorders. The empirical section presents the qualitative research – the case study, the aim of which was to discover and describe the quality of life by the siblings of the children with autism spectrum disorder. The semi-structured interview was led with five respondents. Then the interviews were literally transcribed, analyzed and interpreted. The empirical section finds answers on the set research questions concerning the influence of the quality of life by healthy siblings in positive and negative direction, changes in functioning of the whole family, the development of the relationship of the healthy child to his sibling with ASD and his idea of the future.

Key words:

quality of life, autism spectrum disorder, triad of problematic areas, healthy siblings

Rodina A

Dotazník

- vyplněný matkou

MATKA

- věk: 37
- nejvyšší dosažené vzdělání: vyšší odborné
- současné zaměstnání: OSVČ

OTEC

- věk: 39
- nejvyšší dosažené vzdělání: VŠ
- současné zaměstnání: vývojový inženýr

DÍTĚ S PAS

- pohlaví: chlapec
- věk: 4 roky
- diagnóza: atypický autismus, vývojová dysfázie

SOUROZENCI DÍTĚTE S PAS

- pohlaví: děvče
- věk: 8 let
- zájmy: mnoho (malování, zpěv, badminton, tanec, móda,...)

Otec bohužel neunesl diagnózu a ženu, děti opustil a žije s novou partnerkou. Děti však vídá v rámci střídavé péče 10 dní v měsíci.

Eliška (zdravá starší sestra Kubíka opravdu miluje, i když snáší jeho nepřiměřené chování a občas i útoky z jeho strany). Občas si postěžuje, že není Kubík opravdový partner na hraní.

Kubík má svoji sestru velmi rád, je to prakticky jediný kamarád, se kterým si hraje (někdy i funkčně).

Jsem jako maminka obou dětí ráda, že mám starší dceru (zdravá), protože je to pro mne velká psychická opora. Přes všechny každodenní nesnáze díky Kubíkovu postižení žijeme pěkný život a umíme si vytvořit i domácí pohodu.

Doslovný transkript rozhovoru

RA1: Ještě bych ti chtěla říct, že všechno, co si tady řekneme, tak si nechám pro sebe, nebudu to říkat ani babičce ani mamince, ani Anet, vůbec nikomu. Pak budu psát takovou knížku o tom a tam nebude napsaný, že jsi mi to říkala ty. Bude tam napsaný, že mi to řekla nějaká holčička, která má osm let a která má takovýho a takovýho brášku. Takže se nemusíš bát. Jo? A pokud se tě zeptám na něco, na co nebudeš chtít odpovědět, tak to prostě řekneš a půjdeme dál.

E1: Hm (přítakání).

RA2: Takže se tě nejdřív zeptám, kolik máš roků?

E2: Osm.

RA3: Osm. A kam chodíš do školy?

E3: Na H.

RA4: Já jsem taky chodila na H. Koho máte za učitele?

E4: Paní učitelku Š.

RA5: Tu znám, ta tam byla už za mě. Jaká je paní učitelka?

E5: Dobrá, někdy přísná na kluky, ale na nás není moc přísná, jako na holky.

RA6: Na holky není moc přísná? Tak holky jsou možná hodnější.

E6: No (smích). Devět holek a dvanáct kluků.

RA7: To jste menší třída, že?

E7: Hm. Ale máme tam ještě takovej kobereček, kde si můžeme hrát. Tam radši nechodíme, protože kluci se tam honijou, bouchaj se papučema, všechno možný tam dělají (smích).

RA8: Takže s klukama to je občas těžší ve třídě. A jinak se ti tam líbí jak?

E8: Dobrý, paní učitelky z nějakých tříd jsou už hodný na nás.

RA9: Hm.

E9: Dneska jsme měli jít na chvílku, na chvílku za jinou paní učitelkou, protože paní učitelka Š. šla k doktorovi.

RA10: A kamarádky máš nějaký ve třídě?

E10: Hm, Natálku, Áďu, Natálku, Anetku, Lucinku, Terezku, Kristýnku a Markétku.

RA11: No to jsou skoro všechny holky ve třídě, ne? Když jsi říkala, že vás je dvanáct.

E11: *Ne, ještě jedna, a to jsem já.*

RA12: *A ještě jedna a to jseš ty. Takže myslíš, že to tak jako jde ve škole?*

E12: *No, docela.*

RA13: *Co tě baví ve škole?*

E13: *Největší předmět mám matematiku.*

RA14: *Vážně? Já jsem nikdy neměla ráda matiku, mně to nikdy nešlo.*

E14: *Já nemám ráda čtení, český jazyk. Pak... Ještě jaký máme předměty?*

RA15: *Výtvarku máš ráda určitě.*

E15: *Výtvarku určitě (radostně)! I tělocvik. Ale tělocvik budeme mít zas. Protože my jsme dneska jsme měli poslední plavání a já jsem skončila na třetím místě.*

RA16: *No šikulka! To máš medaili bronzovou, že?*

E16: *Já jsem dostala dvoje vysvědčení. Jedno, který dostali všichni...*

RA17: *A jedno takový speciální.*

E17: *Šedesát metrů jsem uplavala krala, dvacet pět metrů jsem uplavala znak a padesát metrů jsem uplavala prsa.*

RA18: *No to jseš teda moc šikovná, Eli, to bych měla co dělat, abych to uplavala, a to chodím ráda plavat. A co ještě ráda děláš po škole, když přijdeš domů, když máš volnou chvíli?*

E18: *Hraju si s legem, a nebo si kreslím, nebo si hraju na tabletu.*

RA19: *To bys mě měla co učit na tom tabletu, to fakt moc neumím. Tak, kolik máš sourozenců, Eliško?*

E19: *Jednoho.*

RA20: *Jednoho? Toho brášku, Kubíka?*

E20: *Hm.*

RA21: *A kolik má roků Kubík?*

E21: *4 roky. 4 a půl.*

RA22: *Takže jseš jeho starší sestřička. A jak si spolu rozumíte?*

E22: *Dobře, ale někdy mě fakt naštvě!*

RA23: Čím tě třeba fakt našťve?

E23: Našťve mě, že mi zbourá lego, našťve mě, že mi pokreslí papír, našťve mě, že si se mnou nechce hrát a našťve mě třeba někdy, že nemá mamka na mě čas, že se musí postarat o Kubíka.

RA24: Hm.

E24: Já ho mám ráda, ale někdy mě jako zlobí.

RA25: Jasný, rozumím, někdy to asi není úplně lehký. A jinak co víš o té nemoci, co bráška má? Řekla ti mamka něco o tom? Nebo povídal si s tebou někdy o tom někdo?

E25: Ani moc ne, mamka je z toho smutná. A nevím ani, co to je za nemoc.

RA26: A víš, jak se jmenuje?

E26: (mlčí)

RA27: Nevíš.

E27: To už jsem zapoměla, ale věděla jsem to. Ale nevím už.

RA28: Autismus?

E28: No.

RA29: Takže nikdo si s tebou o tom ještě nepovídal nějak víc.

E29: Někdy mamka se mnou mluví, ale já to po čase zapomenu, já myslím na něco hezkýho.

RA30: Jo, to tak někdy je. Ono je to taky občas složitý to úplně pochopit...

E30: Jo.

RA31: A vnímáš teda nějak, že bráška má nějakou nemoc, nebo je nějaký jiný? Přijde ti to někdy?

E31: Někdy jo, někdy ne. Třeba když si se mnou hraje. Já třeba přijdu k němu a řeknu mu: Kubíku, jdeš si se mnou hrát? A on řekne: Ne. Tak já přisednu k němu a jezdím si s takovým autíčkem. A jediná z rodiny umím postavit dráhu.

RA32: A s autíčkem si s tebou hraje Kubík?

E32: Hodně. S autama, dívá se na letadla, pak si ještě bouráme dům. Nebo mi sebere „Lego friends“, jezdí si s takovým koníkem, máme čtyři koně.

RA33: Takže si tak jako hrajete spolu.

E33: Někdy (smích). A Kubík někdy třeba nechce jíst, že jako se asi... Já nemám ráda zeleninovou polívku a Kubík taky ne. On to nikdy nejedl. Já to jím ve škole, ale pár lžiček a už to odnesu.

RA34: Nechutná ti to?

E34: Ne, já mám jenom rajskou ráda, knedlíčkovou a to je všechno.

RA35: A proč ti nechutná ta zeleninová?

E35: Třeba, že je tam cibule nebo...

RA36: A bráška teda taky nejí zeleninovou polívku.

E36: No, ale jako sní mrkev a třeba okurku, a rajče nejí. Ale jako sní mrkev.

RA37: Čím tě brácha někdy opravdu naštvě? Vzpomeneš si, čím tě třeba naposledy naštvál?

E37: Já si hraju s legem, třeba jdu na záchod a on se potaji připlete k mému stolu a zboří mi lego. Já tam přijdu a volám: Mami, Kubík mi sebral lego a zbořil. A máma říká, že je postižený. A to mě vždycky máma i Kubík naštvě, protože to třeba... On umí chodit, on se mnou si hraje a houpá se na houpačkách a to furt říká... a to já furt říkám, že mě Kubík naštvě, a máma říká: On je postižený. A to, mně se to nelíbí, mně to nepřipadá, že je postižený, jenom že se neumí rozmluvit.

RA38: No, on ten autismus je tady v tom takovej zvláštní, že na první pohled to úplně ani nejde vidět na tom dítěti a jenom má třeba takový zvláštní věci, co třeba má rád, nemá rád, co dělá...

E38: Pak mi někdy bere tablet a to mě nejvíc naštvě.

RA39: A s tím si taky hraje s tím tabletem?

E39: No, ale pak mi to nechce pučit.

RA40: A jak se chovají rodiče třeba, když ti Kubík vezme tablet?

E40: Hm, ani nevím, oni vaříjou, pečou, smažijou. Všechno možný dělaj. Mamka chodí do práce a táta taky.

RA41: Mamka chodí do práce, táta taky a ty chodiš vlastně do školy přes den a Kubík chodí...

E41: ...do školky.

RA42: Vzpomeneš si na nějakou chvíli třeba nedávno, kdy ti bylo s Kubíkem dobře, kdy jste si hezky hráli?

E42: Už ani nevím.

RA43: Vždycky tě spíš něčím naštvě?

E43: Někdy, někdy ne, ale myslím, že když ho táta zkrotí, tak pak už je hodnej.

RA44: Jak ho táta krotí? Jak to vypadá? Řekne mu: Kubíku, to se nedělá!

E44: Taky.

RA45: A poslechne Kubík?

E45: Pak už nic nedělá.

RA46: Přemýšlela jsi třeba někdy o tom, jaký to je být Kubíkem? I když ty jsi říkala, že moc jakoby nevíš o tom autismu.

E46: Ani nevím, jaký to je být Kubíkem.

RA47: Kdybys třeba měla možnost se stát Kubíkem na jeden den, vyměnit si to s ním, myslíš, že bys to zkusila?

E47: Jo, ráda, moc ráda (nadšeně). Chtěla bych být ve školce, spinknout si po obědě.

RA48: Jé, tak to by se mi taky líbilo.

E48: Já vždycky říkám: Já chci být Kubíkem, já chci být Kubíkem!

RA49: V čem všem by to bylo lepší?

E49: Že bych mohla spát po obědě, mohla bych chodit ven, že by to, mě oblíky paní učitelky. Kubíka vždycky oblíknou, on se neumí oblíct, ale umí si třeba nasadit kalhoty a vysvlíct se. Ale jako tričko mu jako moc nejde svlíct.

RA50: Tak s tím mu pomáháte. A co myslíš, že ještě by bylo lepší, kdyby ses na jeden den stala Kubíkem?

E50: Že bych mohla s nima chodit do jídelny, jít ven.

RA51: A vy máte s Kubíkem spolu společný pokojíček?

E51: Hm. A vždycky on mě má rád a on vždycky v noci za mnou přileze do postele.

RA52: Vždycky za tebou přileze do postele a spíte spolu? Máš aspoň velkou postel, abyste se tam vešli?

E52: Od toho až pocud'.

RA53: Takovou velkou postel máš? Tak to se tam pohodlně vspíte oba dva, že?

E53: A my máme školku dole a to, a my za chvíli nebudeme mít školku a já se vyspím, protože budu mít svůj pokoj.

RA54: A Kubík bude mít pokoj tam, kde je ta školka, nebo kde bude mít pokoj?

E54: Tam kde mám já a Kubík pokoj. My bydlíme jako ve vrchním patře a v dolním je školka.

RA55: Aha. Máš třeba nějaký čas, kdy můžeš být sama doma bez Kubíka? Když máte společný pokojíček, tak jste asi často spolu, že? A třeba, když tě naštve a chceš být sama, tak co děláš?

E55: Tak řeknu: Kubíku, pojď, jdeme se dívat na televizi. Pustím mu letadla a už se dívá na televizi.

RA56: A ty si odejdeš do pokojíčku?

E56: No.

RA57: Ty jsi teda chytrá holka.

E57: (smích) Nebo mu dám tablet a řeknu: Kubíku, pojď, sedneme si do gauče. A já to, pak se chvíli dívám a já řeknu: Kubíku, já jdu na záchod. A místo, abych šla na záchod, jdu do pokoje.

RA58: To máš parádně vymyšlený! Anet říkala, že jseš šikovná holčička. No jo, dobře to máš teda zmáklý. Tak jo, Eli, dívej, já jsem tady vytiskla takový teploměr. Víš, jak teploměr funguje, že jo? On ukazuje úplně nejmíň a úplně nejmíc. A když se tě teďka zeptám, že ten teploměr bude měřit to, jak jseš ráda, že jsi Kubíkova sestřička, tak kde na tom teploměru by ses dala? Tady je úplně nejmíň a tady je úplně nejmíc.

E58: Hm, tak třeba sem.

RA59: Hm. Tak tam můžeš udělat nějakou třeba značku. Počkej, já ti to podložím, ať se ti dobře píše na tom koberci. Takže na šestku ses umístila. To znamená co?

E59: Že ho mám ráda.

RA60: Že ho máš ráda a že jseš ráda jeho sestřičkou, ale možná, že by to mohlo být v něčem lepší a taky, že by to mohlo být v něčem horší, že?

E60: To je tak doprostřed.

RA61: Takže doprostřed, ale jako že do toho lepšího. Tak, a teďka se zkusíš zamyslet, kdybys byla kouzelnice a měla kouzelnou hůlku a úplně cokoliv na světě bys mohla tou kouzelnou hůlkou změnit, tak co bys změnila, aby ses dostala sem někam nahoru úplně?

E61: Já bych si přála, kdybych byla kouzelnice, abych měla třeba tu hůlku a řekla bych: Čáry máry fuk, ať je Kubík normální kluk.

RA62: Hm.

E62: A tak by mě už jako nechal, mluvil by, řekl by si, co chce, řekl by: Prosím, Eli, můžu si s tebou hrát? A to by mi udělalo radost. Protože on přijde ke stolu a řekne: He! Jako, že chce si se mnou hrát, a já to nerozumím a řeknu: Kubíku, běž pryč! Ať mi to jako nezboří.

RA63: Jo. Takže Kubík moc nemluví.

E63: Ne. On říká jenom „koko“ a „ne“ a tak, a pak říká třeba „mňau“, „haf“ a jako takový krátký slabiky.

RA64: Takže kdybys byla kouzelnice, tak uděláš z Kubíka kluka, který umí mluvit, a co ještě?

E64: A aby se uměl sám oblíct. On si umí vlézt do vany, ale někdy mu mamka musí pomoci. A pak bych si přála, abych měla samý jedničky ve škole.

RA65: A to nemáš?

E65: Mám. Na vysvědčení jsem měla taky samý jedničky.

RA66: No já si myslím, že jsi šikovná holka. No a teďka když si ještě představíš, že by tady byl nějaký zlý kouzelník a ten měl taky kouzelnou hůlku a tou hůlkou chtěl změnit něco ve světě, aby ses na tom teploměru dostala úplně někam dolů. Tak co by s tou hůlkou musel udělat, abys klesla tady z toho někam dolů?

E66: Abych byla zlá, abych neměla ráda Kubíka, aby mně všechno bořil a já kdybych se naštvála, tak bych klesla až tady někde dolů.

RA67: A teď, když ti Kubík boří věci, jaký to pro tebe je?

E67: Jsem smutná, ale jako někdy mně to neboří, protože je tam máma. Že jako říká: Kubíku ne, to se nedělá. A já si pak můžu hrát. Ale jako já furt říkám: Mami, budeš si se mnou hrát? A ona říká: Ano. A pak zase, jak si to, má se mnou hrát, tak jde zase za Kubíkem.

RA68: No, takže bys chtěla, aby mamka byla víc času s tebou. Ona se ale určitě snaží, jenom pro nikoho to asi není lehký mít takového Kubíka doma.

E68: Hm.

RA69: Už jsi říkala, že nějak si s Kubíkem společně hraje. Tak jak to probíhá, když si spolu hraje? Říkalas, že hodně s tím legem si hraje.

E69: A pak třeba, že si hraje na tabletu se mnou. Jako já mám tablet a Kubík říká: Hehe. Jako že: Toto chci. A já to..., my hrajeme hodně „Angry birds“.

RA70: To znám, to je tam nějak natahuješ na té gumičce a pak pouštíš, že? Tak to ho baví?

E70: To ho nejvíc baví. A pak má rád „Survey surf“.

RA71: To neznám.

E71: To je nová hra.

RA72: To je o čem, to se hraje jak?

E72: Že tam máš vlaky, oni jezdí, stojí a když nabouchneš do vlaku, tak si mrtvej a jako pokračuješ, dáš play a zase hraješ. A tam když třeba narazíš a rychle uhneš, tak tě honí policajt se psem. A když jako spadneš do toho, jako že tam je vlak, je tam jako tak a já běžím a rychle musím uhnout nebo tak a tak. Pak jsou tam takový tak a pak tak, ale jako že to je tam je okýnko a navrchu je jako už takový značky bílá, červená. A pak musíš takhle a mně se to vždycky nepovede a vždycky mě ten policajt dohoní.

RA73: A pak musíš začít znovu. Tak to máte zajímavé hry.

E73: Pak já hraju ráda „Pou“.

RA74: *To je s tím koníkem?*

E74: *„Pou“, to není koník žádnéj (smích).*

RA75: *Co je „Pou“?*

E75: *„Pou“, to je taková... Kluci mi říkají, že to je hovno.*

RA76: *A jak se to hraje?*

E76: *To prostě se o něj staráš, dáš mu... Koupíš si jídlo, třeba mu dáš najíst, můžeš hrát hry s tím Pouem, můžeš ho oblíkat.*

RA77: *To máš v tom tabletu?*

E77: *A já mám tady tablet.*

RA78: *Tak mi to pak můžeš ukázat, až si tady dopovídáme, jo? Ještě bych se zeptala, pomáháš nějak mamce s péčí o Kubíka? Staráš se o Kubíka v něčem?*

E78: *Jo, že si jako s ním hraju, to mamce pomůže.*

RA79: *A to pomůže opravdu hodně si myslím. Jaké to pro tebe je, když mamce takhle pomáháš?*

E79: *Nevím, nic. Ani nevím.*

RA80: *Nevíš. A maminka ti říká, že jí to pomáhá, když si s Kubíkem hraješ?*

E80: *Jo.*

RA81: *To je důležitý vědět, protože já si myslím, že to je opravdu velká pomoc pro maminku. No. A vědí, Eliško, ve škole tvoji spolužáci, že máš brášku?*

E81: *Jo, já jim to říkám, že je postiženej.*

RA82: *Říkáš jim, že je postižený?*

E82: *Hm.*

RA83: *A co na to říkají kamarádky?*

E83: *Nic.*

RA84: *Byly třeba u vás doma už?*

E84: *Ne, mamka to, mamka... To jenom Monča a Jirka.*

RA85: *To jsou kamarádi nějakí?*

E85: *To jsou moji nejlepší kamarádi. Jirka je kluk a Monča je holka.*

RA86: Takže ty u vás doma byli.

E86: Hm, už několikrát. A Jirka... Dneska je pátek?

RA87: Dneska je pondělí.

E87: Tak v pátek to, mě Jirka pozval do kina.

RA88: Ty jdeš s Jirkou do kina v pátek?

E88: Ne, už jsem byla.

RA89: Už jsi byla? V pátek? Na čem jste byli?

E89: Lego příběh.

RA90: Takže ty tak ráda skládáš lego, tak jsi šla na Lego příběh.

E90: No, já ráda skládám „Lego friends“.

RA91: A o čem byl ten Lego příběh? Mám si na to taky zajít? Líbilo by se mi to?

E91: To je docela jako legrační, to byl takovej kluk, který podle plánu... Jako postavička, víš?

RA92: Hm.

E92: A on měl hodně kamarádů a oni stavěli, oni měli ten papírek, jak máme my, a oni ho vždycky otáčeli a stavěli prostě ty dílky, víš?

RA93: Jo, líbilo se ti to?

E93: Jo a pak to, to byl jako... Jednou spadl za takovou holkou, jmenuje se Hustěnka.

RA94: Hustěnka? Tak bych se asi nechtěla jmenovat.

E94: Mně se líbí docela Hustěnka. A to, on se do ní zamiloval.

RA95: Zamiloval se do Hustěnky?

E95: No a ona měla černé vlasy s takovýma proučkama a milovala ale někoho jinýho. Supermana, nebo co to bylo, jak měl černej oblek takovej užší?

RA96: Batman?

E96: Batmana, on že byl taky černej a ona byla taky černá.

RA97: No.

E97: A pak tam byl takovej chlapík, měl bílý vousy a to, ten kluk se jmenoval Emed. A ten děda mu řekl, že bude mistr stavitel, že bude podle představitosti skládat nějaký to. Ale on neuměl podle to,

jako podle představivosti postavit něco. On vždycky potřeboval ten plánek. A někdy postavil takovou dvoupatrovou jako poschodovku. Ale měli tam gauč, jako že jako se mohli dívat na televizi.

RA98: Aha, tak to zní zajímavě.

E98: A pak mě ještě láká jít na to... Oříšková loupež.

RA99: To jsem myslím viděla na internetu, takovou tu ukázkou, jak bývá.

E99: Takový dvě veverky. Nebo to byla krysa. Veverka a kli..., kli..., kli..., krysa. A oni prostě kladli, kradli oříšky.

RA100: A to dávají teďka v kině?

E100: Hm, i to Lego příběh, ale to možná už skončil to Lego příběh, nevím.

RA101: Tak když tak si to můžu najít na internetu. Tak Eliško, říkals, že někdy to je takové těžké mít Kubíka jako brášku. Máš někoho, kdo ti třeba pomůže, když je ti smutno kvůli tomu, nebo když tě to štve?

E101: Tak se zavřu do pokoje a telefonuju si s kámoškama.

RA102: S kámoškama si telefonuješ a říkáš jim třeba o tom, co se děje?

E102: Ne. Já si to můžu vypnout jako... Já můžu jako telefonovat a můžu si při tom hrát hry.

RA103: Takže to ti pomáhá nejvíc, povídat si s kamarádkama?

E103: Hm, my si povídáme o klukách.

RA104: Ze třídy? Nebo z vedlejší třídy?

E104: Ne, jenom z naší třídy.

RA105: Jenom z vaší třídy.

E105: Mně se líbí Vojta, my mu říkáme Ovečko, protože on má strašně kudrnaté vlasy. Skoro vlasy jak já.

RA106: Takové světlé, ale kudrnaté.

E106: No, kudrnaté. Hodně kudrnaté (smích). Je takovej malej, jak skoro já.

RA107: Stejně jste vysocí?

E107: Skoro. Natálce se taky líbí Vojta, ale já chci Natku zničit, protože mně se líbí Vojta.

RA108: Takže tvój kamarádce se líbí taky?

E108: No, mojí sousedce.

RA109: A víte to o sobě, že se vám líbí Vojta?

E109: Jo (smích).

RA110: Jo. A nehádáte se kvůli tomu?

E110: Ne. A to... jak byl ten Valentýn...

RA111: Hm, teďka v pátek vlastně, vždyť tos byla v kině s Jirkou, to byl Valentýn.

E111: Hm.

RA112: To jste byli na Valentýna v kině?

E112: No!

RA113: To mě došlo až teďka.

E113: My jsme to psali různým klukům a holkám. Já jsem psala jenom klukům, Jirkovi a Vojtovi. A já jsem tam nechtěla napsat své jméno, já jsem tam napsala: Tajná ctitelka, nebo by to vyhodil, zmačkal a vyhodil do koše. Ale to, Jirka už mě zná, tak já jsem tam napsala: Eliška.

RA114: A tys mu teda psala, jestli půjde s tebou do kina?

E114: Ne. On mi napsal: Eliško, pozval jsem tě do kina, přijdeš? Já jsem napsala: Ano. A pak to, tam napsal: Eliško, mám tě moc rád.

RA115: A jakej je Jirka, rozumíte si?

E115: Jo, on je hodný.

RA116: Tak to je fajn. A Eli, máte nějaký zvířátko doma?

E116: Tři kočky, rybičku a budeme mít, máme jednoho psa a budeme mít jednoho psa.

RA117: Budete si pořizovat štěňátko?

E117: Už velkého psa.

RA118: Aha. A máte ho už vybraného, nebo jste se jenom domluvili, že si pořídíte psa?

E118: Ale to bude autism..., no jako že to bude Kubíkův pes.

RA119: Kubíkův pes to bude.

E119: My už jsme se na něj byli koukat. On je černej, nebo takovej zlatej...

RA120: Zlatej...?

E120: Asi je to zlatej retrívr.

RA121: Hm.

E121: Jsou hezký. Tam jsou holky a kluky a já bych chtěla mít s mamkou holku a to, Kubík by asi chtěl kluka. Já mám jednu nevlastní mámu, jednoho nevlastního tátu, jednoho nevlastního brácha, jednu nevlastní ségru a pak mám ještě... nevlastního psa. Jako že to není můj pes, ale od toho nevlastního bráchy.

RA122: Teďka tomu asi úplně nerozumím, Eli. Ty máš nevlastní mámu, nevlastního tátu, to je kdo?

E122: Já mám vlastní mámu a nevlastního tátu, víš?

RA123: Ten táta, co s váma bydlí, ten je nevlastní?

E123: Jo. A pak mám vlastního tátu, který má nevlastní mámu a ta máma má toho Lukyho. On se jmenuje Lukáš. A jak mám tu vlastní mámu a toho nevlastního tátu, tak ten nevlastní táta má dceru Viki. A jak mám toho nevlastního tátu, tak on má psa.

RA124: Jo. No máš to komplikovaný, ale už jsem to pochopila trochu. A jezdíš taky někdy třeba za tím vlastním tátou?

E124: Hm, včera jsem byla. Sobotu a neděli jsem vždycky s tátou.

RA125: Hm.

E125: Ale jako jenom sobotu a neděli a jak bude teďka sobota a neděle, tak jsem zas s mámou, já jsem tak na střídačku.

RA126: Jo, na střídačku ty víkendy. A jak si rozumíš s tátou?

E126: Dobrý, ale to, jako je na mě ale někdy zlej.

RA127: Jak to?

E127: Nevím (smutně).

RA128: Kvůli čemu?

E128: Třeba že jsem zlá na Lukyho.

RA129: A jseš zlá na Lukyho?

E129: Jo, já ho nemám ráda, on je tak jako tak...! Jako že mě naštvě, že mi něco sebere, že mi udělá pomstu.

RA130: A kolik má roků ten Luky?

E130: Jedenáct a Sára má devět.

RA131: A co ti třeba provedl ten Luky ted' naposledy?

E131: Luky? Třeba to, že mně podkopne nohy nebo že mně nechce pomoci s úklidem, že si se mnou nechce hrát (smutně). Nebo nějak tak.

RA132: A ta Sára je jaká?

E132: To není ségra, to je pes!

RA133: To je pes. Takže jenom toho Lukyho má táta. Takže máš toho jednoho nevlastního brácha a Kubíka.

E133: A nevlastní ségru.

RA134: Jo vlastně, tu Viki.

E134: To je ta od nevlastního táty.

RA135: Jo. A Viki je jaká?

E135: Tu neznám skoro vůbec. Já jsem ji ještě nikdy neviděla.

RA136: Hm, kolik má roků Viki?

E136: No, to je holka. Už chodí asi do..., asi dělá střední.

RA137: Tak to už je velká. A nikdy ses s ní neviděla?

E137: Ne, jenom jsem ji viděla na fotce, ale má černý vlasy.

RA138: Jo a ty jseš blondýnka.

E138: Takový špinavý blond.

RA139: A s babičkou si třeba někdy povídáš o tom, co tě trápí a tak?

E139: Jo, někdy jo, ale někdy ne.

RA140: Třeba se tě někdy ptá, jak se máš...

E140: Já jí říkám vždycky: Nevím. Protože já vím, ale to... Já vždycky říkám: Nevím. A já fakt nevím. Nevím, co jsem dělala, nevím, co jsem jedla (smích).

RA141: Tak někdy to tak zapomeneš, že? Nebo je těžký si vzpomenout. A znáš se s nějakýma dalšíma dětma, kteří mají taky sourozence s autismem nebo s nějakým postižením?

E141: Znáš Ondru?

RA142: Ondru znám no. Já jsem tady chvíli chodila pomáhat Anet s těma dětma, takže Ondru asi znám. Tak s ním se znáš?

E142: Hm a on má bráčku a s tím se znám. A znáš paní učitelku od Kubíka?

RA143: To myslím, že ne.

E143: Magda?

RA144: Možná že jsem ji viděla, ale...

E144: Taková černovlasá nebo hnědý vlasy.

RA145: Jo, to asi vím.

E145: Ta má brášku... Ona má syna a holčičku, já znám toho syna a pak znám i tu holčičku.

RA146: Jo, takže s tady těma dvouma se taky znáš. A povídáte si někdy o tom, jaký to je?

E146: A znáš ještě druhýho Ondru?

RA147: No já znám Ondru takovýho toho vysokýho.

E147: No, tak on má sestřičku.

RA148: To vím.

E148: Tak já mám kamarádku i tu sestřičku.

RA149: Hm, a to se potkáváte tady v Klíči, nebo odkud je znáš?

E149: Já znám ji, protože maminka a tamta paní, oni chodily spolu do sboru.

RA150: Aha, takže se tak navštěvují, tvoje maminka s tou maminkou, a tak se znáte. No a povídáte si někdy spolu o tom, jaký to je mít brášku, nebo ségru s autismem, bavily jste se někdy o tom?

E150: Ne.

RA151: Neptala ses jich nikdy?

E151: Ne.

RA152: Tak možná někdy, až se s nimi uvidíš, tak se jich můžeš na to zeptat. No... A teď tu mám úplně poslední otázku. Přemýšlela jsi někdy o tom, jaký to bude třeba, až Kubík vyroste?

E152: Ani ne.

RA153: Je to ještě za dlouho, že?

E153: Jenom mi mamka vždycky říká, že to... se musíme o něj pos-ta-rat (hláskuje).

RA154: Až Kubík vyroste?

E154: No.

RA155: A co si o tom myslíš?

E155: Ani nevím (smutně).

RA156: No je to ještě za dlouho, to může být ještě spousta věcí úplně jinak, že? A ještě mi zkus, Eliško, říct, jak vypadá takový běžný den u vás doma, třeba v sobotu, jak to u vás vypadá od rána?

E156: Od rána. Hodně dlouho spíme, ale Kubík vstává už v pět.

RA157: Hm?! Takže Kubík je vzhůru už v pět a vy všichni ještě spíte?

E157: Já vstávám tak v sedm, nebo v šest.

RA158: No to není teda dlouho, já spím až tak do devíti o víkendu.

E158: To třeba v L., my máme chalupu a dům v L., tam bydlí můj vlastní táta a nevlastní máma, a tam to, se spí až do desíti nebo do dvanácti.

RA159: Takže v sobotu Kubík vstane v pět...

E159: Já v šest a rodiče spijou až tak třeba do devíti.

RA160: Hm. A pak co?

E160: A pak se jdeme nasnídat, pak se jdeme umýt, Kubík se dívá na televizi, já si hraju v pokojíčku, protože se Kubík dívá na televizi, a pak jdeme třeba ven nebo jedeme na plavání a pak třeba zase jdeme ven, a pak si hrajeme, chystáme oběd, potom se naobědváme, pak se díváme na televizi, jdeme ven, pak se vrátíme a chystáme večeři. Pak se navečeříme, chvíli se díváme na televizi a pak jdeme spát.

RA161: Tak to stihnete teda spousta věcí. Super, Eliško, tak moc děkuju, zvládly jsme úplně všechny otázky.

Rodina B

Dotazník

- vyplněný matkou

MATKA

- věk: 38
- nejvyšší dosažené vzdělání: VOŠ
- současné zaměstnání: sociální pracovník

OTEC

- věk: 42
- nejvyšší dosažené vzdělání: SŠ - maturita
- současné zaměstnání: podnikatel v obchodě

DÍTĚ S PAS

- pohlaví: muž
- věk: 10
- diagnóza: dětský autismus

SOUROZENCI DÍTĚTE S PAS

- pohlaví: muž
- věk: 12
- zájmy: šerm, vaření, počítač, společné večerní čtení s mámou

Žijeme v běžném manželství. Manžel je v pracovní dny mimo domov, vrací se v pátek. Máme dvě děti, 12 a 10 let. Mladší syn je postižený PAS. Je to mluvící dítě s velmi pozitivní náladou, neustále je veselý. Lpí na stereotypech, je velmi citově závislý na matce. Neustále se ujišťuje o její přítomnosti, většinou (95%) nedovolí nikomu, aby se o něj staral nebo pomohl. Má přibližně tři měsíční cykly, kdy stále dělá stejnou věc, pak ji opouští a začíná jinou. V danou chvíli je toto chování TOP a nelze nahradit jiným nebo vyměnit. (Když nebudeš křičet, dostaneš každý den oblíbenou dobrotu.) V té době sleduje v TV jen jednu pohádku stále dokola, hraje na iPadu stejnou hru, opakuje stejné nevhodné chování a baví se tím, co na to ostatní. S bratrem má nyní docela dobrý vztah, naučil se s ním hrát. Bratr ho občas provokuje, navádí, on ho naopak klidně praští. Je ve třídě pro děti s PAS, kam nastoupil už v pěti letech, protože už četl, psal i počítal. Poslední rok má kamaráda, což historie (20let) těchto tříd nepamatuje :). Jde o velké přátelství a Vojtíškovi to dává mnohem víc než cokoli jiného. Doma máme asistenčního psa labradora, který měl za úkol ukázat Vojtovi kouzlo společné hry a kamarádství, což se povedlo. Výchovu dětí obstarávám výhradně já, od mala vedu zdravého syna ke spolupodílení se na rozhodování. Ví však, že špatné rozhodnutí má nějaký dopad, který pak musí zvládnout. Zdravý syn je v 6. třídě, má výborný prospěch, je oblíbený, někdy se „popere“ za bráchu. Každý večer od 21:00 nejméně do 21:30 je máma jen jeho, většinou čteme, někdy probíráme, co se mu přihodilo. V létě na 4 dny jezdíme jen spolu někam, aby si to užil sám. Někdy bráchu miluje, je rád, že se chová jako tříleté dítě, někdy je našťvaný, co všechno nemůže dělat, protože by to Vojta nezvládl.

Doslovný transkript rozhovoru

RB1: Takže to jsem ti říkala, že když na něco nebudeš chtít odpovídat, tak prostě řekneš a nebudeš odpovídat. A že nikde nebudu uvádět tvoje ani bráchovo jméno. A jinak ti chci moc poděkovat za to, že jsi byl ochotnej sem přijít. Tak, nejdřív se tě zeptám, kolik máš roků?

M1: Dvanáct.

RB2: A kam chodíš do školy?

M2: Na C.

RB3: Aha. Do šesté třídy?

M3: Ano.

RB4: Jak se ti líbí ve škole, jaké to tam je?

M4: Tak jde to, teďka mám pana učitele, kterej je poměrně hodnej.

RB5: Vám se asi teďka měnil učitel, že?

M5: Jo, přešel jsem vlastně na druhý stupeň.

RB6: Tak říkáš, že máte hodnýho učitele. A ostatní učitelé jsou jací? Vám už se teď na druhém stupni aji střídají učitelé, že?

M6: Tak jako jde to, akorát z dějepisu máme takovou paní učitelku, která křičí pořád, strašně moc.

RB7: To je asi nepříjemný...

M7: Jako ona je hodná, myslí to dobře, akorát ona slyší trošku špatně, tak musí hodně křičet.

RB8: Aha. Máš nějaký kamarády ve třídě nebo tak?

M8: No, mám hodně.

RB9: Hodně? Kluky, holky? Rozumíte si?

M9: Jo.

RB10: Jaký máš kamarády?

M10: Já nevím, tak když to budu jmenovat, Ríša, Petr, druhej Petr, Martin, Lukáš, Ondra.

RB11: Myslíš, že jste ve třídě dobrý kolektiv?

M11: Jsme asi dobrý kolektiv.

RB12: Hm. A co děláš rád, když máš nějaký volný čas, když přijdeš ze školy?

M12: Když mám volný čas, tak teďka v zimě si hraju třeba na mobilu, nebo tak něco, a v létě my máme vždycky nějaký bunkr, do kterého chodíme.

RB13: S klukama si postavíte bunkr? Kde ho stavíte?

M13: No tak jako různě, třeba v lesíku a tak. My si najdeme vždycky nějaký dobrý tři stromy a tam je vždycky nějaký dobrý místo, nějaký větve.

RB14: Tam si uděláte tu, takovou tu plošinku?

M14: Teďka máme jednu takovou plošinku na stromě a dost špatně se na ni leze. Pod Peťou, on trochu přibral, tak se pak pod ním ta větev zlomila. No ale nespádl, zachytil se.

RB15: Tak naštěstí se zachytil. A ještě něco tě baví kromě mobilu a toho bunkru?

M15: Hodně se s těma kamarádama, teďka když vůbec nechodíme ven, bavím jako on-line. Ale ne přes facebook nebo tak, prostě že si jako voláme.

RB16: Přes skype?

M16: Hm.

RB17: A co tak řešíte, když si voláš s klukama?

M17: Tak jako my se spolu bavíme i přes léto, my si jako vždycky zavoláme, domluvíme si nějakou sraz, kam přijdem, a pak se tam třeba sejdem.

RB18: To je fajn.

M18: Nebo hrajeme nějakou hru, když je třeba venku škaredě.

RB19: Jaký hry hrajete?

M19: „Country strike“, „Main craft“.

RB20: Jo, na počítači hry. Tak to jako každě sedíte doma a hrajete spolu přes internet?

M20: No, to jde. Když se někomu nechce, tak prostě si zahrajeme takhle. Jinak venku hrajem třeba na schovku, na honěnou teďka už moc nehrajeme. Fotbal.

RB21: Fotbal tě baví. A kolik máš sourozenců, jenom Vojtu?

M21: Jenom Vojtíška.

RB22: A jak si spolu rozumíte s Vojtíškem?

M22: Je to někdy takový hodně zvláštní, protože my třeba jdeme na bowling a on si prostě představí v hlavě, teď jedeme vlakem, teď je tady taková zastávka a teď musíme patnáct minut čekat. A prostě já už chci jako jít na ten bowling, že už si zahraju, tak se třeba špatně ukecává, jako že já už bych šel předem.

RB23: *Hm, tak vy třeba někde musíte čekat jako že na nějaké zastávce?*

M23: *Tak třeba když jdeme do obchodu do Hrušky, v T. na zahradě bydlíme, tak když jedeme do Hrušky naproti, tak vždycky musíme jet přes ten most a na tom mostě třeba je stanice Hulín a my bydlíme v Kunovicích.*

RB24: *A jak na to tak přišel? To je v Ostravě všechno.*

M24: *No, my jsme tam jeli vlakem, když jsme jeli na Slovensko.*

RB25: *Tak si to tak zapamatoval. A kdybyste tam nepočkali, myslíš na té zastávce, tak co by bylo?*

M25: *Tak by byl hodně naštvanej. A taky byl hodně naštvanej, si vzpomenu, když jsme šli jednou do obchodu a měli jsme... A já jsem měl jít nakoupit a on chtěl jít strašně se mnou. Tak já jsem mu to nakonec povolil. Tak já jsem prostě nakoupil všechno pečivo, salámy, koupil jsem mu krémáč, sobě jsem vzal jogurt, pak chtěl ještě teda chipsy, dobře, tak ty jsem mu taky koupil, ale prostě pak chtěl ještě nanuk. Tak já jsem mu řekl: Počkej, tak já se podívám, možná vezmeme i ten nanuk. Tak jsem se podíval a řekl jsem: Ne Vojtíšku, tenhle nanuk, na ten už by nám nezbyly korunky. Tak on prostě začal vřískat, že si v tom obchodě lehl na podlahu, a tak prostě já jsem řekl: Hele, Vojtíšku, jdi raději počkat ven, ano? Tak dobře. Tak tam jako šel, já jsem tam přišel s nákupem, tak: Dej mi nanuk, já si ho chci spapat! Jsem se na něj podíval: Vojtíšku, já jsem povídal, že ten nanuk nemůžeme vzít, že na něj nemám korunky. Tak on vběhl zpátky do obchodu, ten nanuk vzal, tak já jsem ho ještě popad, tak já jsem tomu Vojtíškovy ten nanuk vzal, strašně jsem se omlouval a pak jsem Vojtíška musel dotáhnout domů a pak jsme to museli jít s tátou vyřešit.*

RB26: *Tak to máš teda zajímavé zážitky s Vojtíškem. A víš, jak se jmenuje ta nemoc, co Vojtíšek má?*

M26: *Autismus.*

RB27: *Vzpomeneš si, kdo ti to poprvé řekl, že má Vojtíšek autismus, jak ses to dozvěděl?*

M27: *Od mámy.*

RB28: *Jak ti to vysvětlila máma?*

M28: *Já nevím, to už je strašně dávno, takže jsem chodil do školky.*

RB29: *Ještě jsi chodil do školky. A jak jsi to tenkrát přijal, vzpomínáš si?*

M29: *Tak on byl ještě malej, takže se choval jako úplně normální malé dítě, tak jak se... Jo, to bude v pohodě, vždyť se chová úplně normálně.*

RB30: *A teďka víš tak o autismu co?*

M30: *Že je to porucha nějaké části mozku, která se jmenuje autistické spektrum, a že on jako kdyby žije jenom ve svém světě, a nikoho jiného tam nepustí. Ale Vojtíšek, on má jednoho kamaráda, kterej se jmenuje Pavlík. A on se s ním hodně kamarádí a prostě to, a jsou z toho všichni úplně unešený a všichni říkaj, že nečekali, že by se dva autisti mohli někdy kamarádit.*

RB31: *Hm, takže ten Pavlík je taky autista a s tvým bráškou si teda rozumí?*

M31: *Oni si rozumí úplně normálně. Oni se třeba dozvěděli, že se vychovatelka bojí hadů, tak oni na ni nastražili past s gumovým hadem a ona se tak strašně polekala.*

RB32: *Neříkej (smích)! To je vzácný u někoho, kdo má autismus, že by si s někým tak rozuměl.*

M32: *Ano.*

RB33: *A schází se nějak spolu?*

M33: *Ne, jenom ve škole a v družině.*

RB34: *No to ale myslím stačí až, až, jestli vymýšlíjou takový lumpárny. Jsou spolu ve třídě teda?*

M34: *Hm. Tak oni mají jako kdyby takovou, kdy je to jak kdyby dohromady, protože ty třídy jezdí spolu na výlety a tak, takže těch dětí tam není moc. Ale prostě jako jsou tam různé místnosti, jako prostě první stupeň, druhý stupeň a pak je to stejně nakonec na různé skupinky, jako prostě v jaké jsou třídě.*

RB35: *Jaké to je mít bráchu s autismem?*

M35: *Tak jako jo, dá se s ním někdy docela dobře někdy dorozumívat, ale prostě když si něco umyslí, tak to tak musí bejt a nikdo s tím nic neudělá.*

RB36: *Ty jsi vlastně starší o nějaký dva roky, že?*

M36: *No, o rok a tři čtvrtě.*

RB37: *Přináší ti to nějaké potíže, že máš bráchu s autismem?*

M37: *Jako docela jo, protože třeba to, když prostě děláme něco, co se mu nelíbí, tak prostě on si prostě vytipuje, co mi prostě vadí, a pak mě s tím chodí otravovat.*

RB38: *Co třeba si vytipoval, že ti vadí?*

M38: *Tak třeba různé pištivé zvuky a furt to hledá a pak mi to pouští do ucha.*

RB39: *Aha. A ještě něco těžkého ti to přináší do života?*

M39: *(mlčí)*

RB40: *Ted' tě nic nenapadá?*

M40: *(mlčí)*

RB41: *A napadne tě něco dobrého, co ti to přináší třeba oproti ostatním klukům, kteří mají bráchu zdravého, tak co třeba máš navíc oproti nim?*

M41: *Jako dá se s ním určitě někdy domluvit mnohem lépe než s tím zdravým, i když jako někdy mnohem hůř, ale někdy se s ním dá snadno domluvit.*

RB42: *Kdy se s ním třeba dá snadno domluvit?*

M42: *Prostě, když něco nechce, tak se s ním domluví úplně snadno: Hele Vojtíšku, já jsem teďka dejme tomu, já teďka půjdu do obchůdku, a když prostě uděláš to a to, tak já ti přinesu třeba dvě kinder vajíčka.*

RB43: *Takže tak s ním smlouváš.*

M43: *Hm.*

RB44: *Ale když to funguje, tak proč ne.*

M44: *Tak s ním smlouvá i třeba táta: Vojtíšku, hele, když budeš hodnej, tak já ti koupím kinder pingui.*

RB45: *Má rád kinder pingui a kinder vajíčka?*

M45: *Hm, všechny ty výrobky od kinder.*

RB46: *A když jsi říkal, že někdy jsou chvíle, kdy ti vadí to jeho chování, tak co většinou děláš, kromě toho, že s ním začneš smlouvat?*

M46: *Tak já to první samozřejmě, já si jako jdu postěžovat rodičům, ať ho trochu usměrní. A když prostě to nepomůže a máma zajde zpátky do kuchyně a zase začne, tak prostě to, tak to prostě nějak vyřešíme. A když prostě nepřestává, tak jako to, on mně klidně jako říká, že mě i zmydlí. Tak já pak ho třeba vezmu a hodím s ním na gauč a to ho většinou uklidní.*

RB47: *Vojtíšek ti řekne, že tě zmydlí, a tak ty ho hodíš na gauč a on se pak nějak zklidní.*

M47: *Protože vidí, že to nedokáže.*

RB48: *Že mu dojde, že má míň síly. A jak většinou reagují rodiče, když vidí, že se děje něco mezi váma?*

M48: *Tak prvně mně říkají, ať odstoupím jako trochu dál a pak se snažíjou Vojtíška uklidnit, když on si třeba něco zamane.*

RB49: *A tak teda doma bydlíte ty, Vojtíšek, mamka a tatka.*

M49: *A máme ještě dva domácí mazlíčky. Psa a papouška. Pes je asistenční a ten ho taky hodně uklidňuje.*

RB50: *Jaký to je? Labrador, retrívr?*

M50: *Labrador.*

RB51: *Jak se jmenuje?*

M51: Fiona.

RB52: To je hezký, to je jak z Shreka.

M52: Akorát, že ona není Fiona, ale jenom Fjona.

RB53: Aha. Ty asistenční psi bývají většinou takoví klidní.

M53: Ale ona je jako hodná, skoro vůbec neštěká. A prostě já jsem pak vyjevnej, jak si na ni nějací malí psi dovolujou.

RB54: Tak, řekl bys mi teďka ještě něco o chvílích, kdy jsi rád Vojtiškovým bráchou?

M54: Tak jako když si s ním třeba, když si se mnou chce jako hrát, tak to se mi s ním taky dobře hraje. Já chodím do historickýho šermu jako do kroužku a on se chce naučit šermovat. Tak já ho třeba učím, jak se to dělá.

RB55: A napadlo tě třeba někdy, co jde Vojtiškovi hlavou?

M55: No tak, jeho myšlenkové pochody... On nedokáže nic udržet, on si všecko potichoučku šeptá. A většinou on myslí jenom na vláčky a je prostě v tom svém světě. Protože on třeba říká: Lístky prosím. - Ano, tady. - Děkuji.

RB56: Má rád vlaky?

M56: Hm, má strašně rád vlaky, proto kdykoliv, když vyjdeme z domu, tak hnedka musíme jet vlakem.

RB57: Proto má taky pojmenované ty zastávky Hulín a tak, že? A kdybys měl možnost stát se na jeden den Vojtiškem, jakoby vyzkoušet si ten jeho svět, využil bys toho?

M57: Tak určitě, mě by prostě zajímalo, jak on ten svět vidí.

RB58: Hm. Co myslíš, že by ti to dalo, kromě toho, že bys zjistil, jak vidí ten svět?

M58: Kdyby se stal třeba Vojtišek mnou, tak bysem viděl, jak já ho prostě otravuju a proč to dělá. Protože já to třeba ani nevím, že ho otravuju, a on si jde stěžovat, že ho otravuju.

RB59: Že byste si pak možná dokázali navzájem líp porozumět nějak... A vy máte spolu pokojíček s Vojtiškem?

M59: Ne, zvlášť.

RB60: Takže když třeba chceš být chvílku sám, tak můžeš být sám v pokojíčku.

M60: Můžu jít do pokoje. On někdy Vojta má takovou mánii, prostě že chce spát nahoře na dvoupatrovce, tak ho tam pustím. Já mám dvoupatrovku a dole mám jako kdyby udělaný gauč. Tak já se prostě jdu natáhnout jako kdyby dolů na tu dvoupatrovku, na ten gauč. A mám v pokoji televizi, takže já se dívám na televizi.

RB61: A když máš tak čas sám pro sebe, když můžeš být sám v pokojíčku, tak co třeba děláš?

M61: Já si zapnu televizi.

RB62: Díváš se na televizi. Tak, já jsem si pro tebe tady vytiskla takový teploměr a to je teploměr, který měří to, jak jseš rád bráškou Vojtíška. Tady dole je, že to fakt nemáš rád, že kdybys mohl, tak nejseš jeho bráškou, že nechceš být jeho bráškou, a tady nahoře je, že to máš fakt strašně rád, že jseš rád jeho bráškou a že to je úplně nejlepší. Tak kam na tom teploměru by ses umístil?

M62: Tak k tý sedmičce. Sedm a půl.

RB63: Proč ses umístil zrovna na těch sedm a půl?

M63: Protože já ho mám prostě rád. A když chci jít někam na veřejnost a on udělá nějakou scénu, tak dělám, že ho neznám.

RB64: Ale máš ho rád. Tak, teď si představ, že jsi kouzelníkem, který má kouzelnou hůlku a ta hůlka dokáže úplně cokoliv na světě změnit. Tak co bys tou hůlkou změnil, aby ses z toho sedm a půl dostal třeba až úplně na deset?

M64: Vojtíškovu jednání s lidmi. Prostě on k někomu přijde a: Dobrý den, pane, mohu vám dát pusinku? Vás by to určitě potěšilo.

RB65: Takže to bys změnil. Ještě něco tě napadne, co bys změnil?

M65: Tak prostě, že by nemusel mít všecko, co si usmyslí. Prostě jako třeba tu zmrzlinu. Já ho pak tam musím nahánět, prostě před obchodem, protože on si ji normálně vezme, že jo. A je mu to úplně jedno.

RB66: Že si ji vzal a nebyla zaplacená. Ale to tak někdy mají i děti, který nemají autismus, že si něco usmyslí a musí to tak být. Tak ještě něco tě napadá, co by sis přičaroval tou kouzelnou hůlkou?

M66: Já bych spíš začaroval playstation. Já mám playstation a on mě s ním pořád otravuje.

RB67: Takže bys ho odčaroval...

M67: ...ten playstation, úplně.

RB68: Aby tě s ním neotravoval, aha. Ještě něco tě napadne?

M68: Dřív byl ještě problém s tím, že my jsme měli... že my máme iPad, že jo. Tak já mu řeknu, že on si do něj může klidně něco stáhnout a pak si to hrát. A jako já jsem se na ten iPad dostal tak jednou za měsíc.

RB69: Takže většinu času ho měl Vojtíšek. Co bys tou hůlkou teda změnil?

M69: To byl problém dřív, já mám teďka tablet.

RB70: Takže iPad zůstal Vojtíškovi a ty máš tablet. Tak jo. A teď si představ, Matěji, že je tady nějaký jiný kouzelník, zlý kouzelník, a ten má taky hůlku a tou hůlkou taky může změnit cokoliv na světě. Co by ten kouzelník musel udělat, aby ses z těch sedm a půl dostal úplně někam dolů?

M70: Tak první by musel z té desítky vrátit všechny Vojtíškovy záchvaty vzteku, jako že by prostě normálně se choval k lidem prostě jako doma prostě na veřejnosti, že prostě jako... Že by udělal, že prostě to, že by... Já mám vzpomínku na jeden takovej příběh. My jsme s ním byli ve městě. Tam byl jeden takovej pán, kterej tam hrál na tahací harmoniku. A to, a on tam měl na zemi čepici s penízkama, že ano. A Vojtíšek to vzal: Pane, to patří na hlavu! Tak ty peníze všude jako vyházel a dal mu to na hlavu. Takže takovýhle záchvaty by musely být ještě víc.

RB71: Takže kdyby takových záchvatů bylo hodně, tak by tě to dalo z těch sedm a půl někam níž.

M71: A ještě by prostě musel mít pořád tendence mě chodit otravovat. A prostě on mě dokáže otravovat čímkoliv: Dobrý den, já jsem pan pošťák, já jsem ti něco přinesl. Prej „bum!“ míček do hlavy (smích).

RB72: Ale tím, že seš teďka na sedm a půl, tak to není ještě tak časté.

M72: Ono tohleto se stává právě, že málokdy.

RB73: No, možná je někdy dobrý, tak jak to děláš, se tomu zasmát. I když si dokážu představit, že je to občas těžký se tomu zasmát, hlavně ve chvíli, kdy se to fakt děje, když tam třeba sype peníze pánovi z klobouku, protože klobouk patří na hlavu. Ještě něco tě napadá, co by ten zlej kouzelník musel změnit, aby ses dostal níž?

M73: Jako ještě by tak jako Vojtíška nejmíc vytáčelo, kdybysme mu zamezili přísun chipsů.

RB74: Má rád chipsy?

M74: Hm, já bych řek, že je na nich jako závislej úplně. A právě, že já chipsy úplně nesnáším, já je nechci ani vidět, nikdy mně nechutnaly.

RB75: Takže myslíš, že kdyby Vojtíšek neměl chipsy, tak že by to zhoršilo tu situaci?

M75: Ho ty chipsy strašně uklidňují. Prostě když si vezme balíček chipsů, tak bude úplně klidnej, mu to strašně pomáhá. A ještě jsme jezdili do Podhájské, to je na Slovensku, a tam maj léčivou vodu, která strašně uklidňuje. To mu podle mě taky hodně pomohlo. Předtím, než jsme začali jezdit do té Podhájské, on neuměl ani mluvit. On dělal jenom takové jako kdyby skřeky. Takže my si myslíme, že mu ta voda fakt pomohla.

RB76: To je skvělý. Ještě tam jezdíváte?

M76: No, teďka o prázdninách jsme tam zrovna byli.

RB77: A pomohlo mu to, myslíš?

M77: Hm, on je pak potom takovej uklidněnej.

RB78: Jo, a tam jedete vždycky celá rodina?

M78: No, teďka jsem tam jel jen já s babičkou a s dědou. Já jsem tam ani původně neměl, já jsem tam jel spíš jen na výpomoc s tím Vojtou.

RB79: Takže s Vojtou pomáháš.

M79: Protože babička teďka byla na operaci, tak já tam jedu toho Vojtu hlídat, protože on se třeba často zauteče. A třeba to, teď jsem si vzpomněl, Vojta se ještě topil v té Podhajské.

RB80: Topil se, jak jste tam teďka byli?

M80: No, on ho tam někdo... Tam byla taková ta divoká řeka, že jo, a to, a Vojtišek tam chtěl být. Tak děda, řekl dobře. Tak děda byl jenom na okraji, že jo, tak aby ho mohl sledovat, aby ho ten proud nestrhl. Tam pak jel nějaký pán, on dědu taky strhl do proudu, tak se tam točili oba s Vojtiškem. Babička byla někde v té teplé léčivé vodě a Vojtišek se chtěl podívat na toleto. Tak já jsem tam jako přišel, já jsem byl úplně ve studené vodě, protože já nemám rád tu teplou vodu, tak jsem se tam na ně na chvíli přišel podívat. A teď prostě vidím Vojtiška, jak tam úplně prostě jako vyplaval z té divoké řeky, já jsem ho jako viděl, tak jsem ho odnesl vedle jako kdyby na deku, jako na ten ručník, a pak jsme tak za čtvrt hodiny našli toho dědu.

RB81: To teda bylo docela nebezpečné. Ještě něco tě napadá k tomu teploměru?

M81: Ještě by mohl ten kouzelník třeba očarovat elektroniku. Na to je Vojta taky strašně moc. On třeba vůbec nechodí jako teďka ven na hřiště. Možná kdyby byl sníh, tak by si se mnou šel postavit sněhuláka, ale prostě toho sněhuláka, prostě by si vzal do jedné ruky iPad a prostě by to stavěl podle předlohy na internetu.

RB82: Aha, takže teďka hodně času asi tráví s tím iPadem, elektronikou.

M82: No, a ještě nejlepší, když si vezme jako takový malý "péespěčko", nebo nevím, jak bych to popsal, prostě takovou hru, tak to je nejlepší, když si ji vezme, vezme si iPad a teď si ještě vezme jako televizi.

RB83: V jednu chvíli má jako všechno? No teda. A jaké aktivity děláš spolu s Vojtiškem? Tak říkal jsi, že ho třeba učíš šermovat. Ještě něco děláte společně?

M83: No, on má strašně rád ty vlaky, tak máme koleje a já mu ty koleje třeba vždycky postavím. A pak chce, abych s ním ještě třeba jezdil.

RB84: Takže si pak společně hraje s vláčkama. Ještě něco děláte spolu?

M84: Tak on si ještě hodně hraje třeba... Já jsem dostal jednou na Vánoce takovou mašinu obrovskou. Když jsme byli ještě malí, když jsme bydleli ještě v Z., to mi bylo asi pět roků. Já si to pamatuju jenom kvůli tomu, že jsme ty Vánoce měli nahraný. My tu mašinu máme doma ještě pořád, tak s tou Vojtišek taky strašně rád furt jezdí. Napřed s ní jezdí jako ke mně, já mu mám stavět nějaký tunely pro tu mašinku.

RB85: Jo, bezva. A zapojuješ se nějak do péče o Vojtiška? Tak hlídáš ho, tos říkal, že?

M85: Tak jako... Někdy nepravidelně.

RB86: A s čím třeba pomáháš mamce?

M86: Já se ho třeba snažím uklidňovat anebo tak. Třeba když je uraženej, tak si s ním půjdu chvilku pohrát, aby se odrazil.

RB87: Aby se odrazil. Pomůže to?

M87: Máma chodí různě na nějaký ty přednášky, tak já hlavně to, když je hodně naštvanej, tak máma mi ukazovala jeden takovej chvat, jeden ten pán předváděl, že když se mu prostě něco nelíbí, jak ho uklidnit.

RB88: Hm, takže ho umíš uklidnit nějakým chvatem?

M88: No.

RB89: Tak to je dobře, že to umíš. Vědí tví kamarádi nebo spolužáci o tom, že máš brášku, který má autismus?

M89: Ano.

RB90: Co na to říkají?

M90: No, oni ho nevidají.

RB91: Nevídají.

M91: No, on když někdy vyleze ven, tak možná na píseček před náš barák, a my tam někde běháme po lese a bojujeme prostě někde v bunkru.

RB92: Takže kamarádi vědí, že máš jako bráchu s autismem, ale úplně nevědí, cosi pod tím představit, tak to myslíš?

M92: No, možná nějakí kamarádi, se kterýma tak hrajeme fotbal, kteří jako... Ty ho tam jako viděli, třeba jo jako... No nevím, jak by si to dokázali představit.

RB93: A říkali ti třeba něco, nebo bavil ses s nima o tom, říkals jim, co Vojtišek dělá a tak?

M93: Hm.

RB94: A co oni na to?

M94: Jako jim to nevadilo, jo. Třeba když si chce hrát s náma, tak my jsme mu to třeba normálně dovolili. Ale taky s náma byl jenom párkrát, pak jsme zase pokračovali v zápase.

RB95: Jo. Říkals, že někdy tě Vojtišek nějak štve nebo prostě je to s ním těžký. Co většinou děláš, když to pro tebe je těžký? Kdo ti s tím dokáže pomoci, poradit?

M95: Tak převážně u mámy, protože táta je doma jenom o víkendech. No, někdy jako dojíždí. On pracuje pro společnost E., takže on je takovej ten, jak se o něm furt mluví v televizi. Prostě jako on láká lidi na předváděcí akce, kde jim potom jako oni prodávají hrnce za sto tisíc, který koupili někde za osmnáct.

RB96: Aha, to dělá tvůj táta. Takže přes týden je většinou pryč a domů jezdí jen na víkendy?

M96: No, on to prostě objíždí a láká ty lidi, aby si ty hrnce kupovali.

RB97: A tak když tě Vojtíšek něčím štve, tak jdeš za mamkou většinou a s ní si o tom promluvíš, nebo jak ti s tím pomůže?

M97: No, my si o tom jako promluvíme a pak to jako nějak řešíme, že prostě mu to zakážeme a pak třeba to... A pak třeba, když to dlouho nedělá a jako uklidní se, tak ho třeba hezky pochválíme, dáme mu nějakou odměnu. Ale my máme piktogramy, takže my mu všechno vysvětlujeme pomocí piktogramů. My máme celej byt polepenej piktogramama. Třeba máme piktogram "Nejíst v obýváku", takže celá rodina má jíst hezky v jídelně.

RB98: Hm, a tak Vojtíškovi ukážete vždycky piktogram a řeknete, že se to nesmí.

M98: No, a nebo on, teďka jsme ten piktogram sundali, ale on tam byl ještě piktogram "Nejíst pěnu". On pořád strašně jedl pěnu. Mu to moc chutnalo.

RB99: Jakou pěnu?

M99: No pěnu, když se normálně koupal.

RB100: Aha. Takže jste měli piktogram "Nejíst pěnu", aby nejedl z vany normálně ty bublinky.

M100: No, a ještě máme prostě knížku o slušném chování, vyjadřování a jak by se měl vyjadřovat. Tak tam je jako kdyby Honzík a prostě když si chce s někým hrát, tak tam je jako špatně, že to Honzík povídá třeba pořád dokola: Já jsem Honzík z Prahy, já jsem Honzík z Prahy. A správně je tam napsaný: Ahoj, můžu si s tebou hrát? A nebo třeba tam má někdo autíčko. Tak správně je: Ahoj, mohl bys mi půjčit to autíčko? A špatně je třeba že on mu říká: Dej mi to! Takovouhle prostě knížku máme. A on si s ní často listuje.

RB101: To je dobrý, když to ty děti s autismem vidí na těch obrázcích, to jim hodně pomůže. A máš ještě někoho kromě mamky, s kým si tak můžeš promluvit, nebo za kým můžeš jít, když tě něco štve?

M101: Vyprovodit psa, ať jde za ním. Probudit psa (smích).

RB102: Probudit psa: Hej Fjono, vem to chvilku za mě (smích)! Znáš ještě nějaký sourozence, kteří mají taky bráchu nebo ségru s autismem?

M102: Ano. My když jsme byli menší, tak za náma jezdili jako na návštěvy a oni si jako hráli, ale moc to nefungovalo.

RB103: Jak to?

M103: No, jako že oni si nechtěli hrát děti s tím autismem. Ale pak teďka tento rok přišel do školy po prázdninách ten Pavlík a s ním se strašně moc skamarádil. Ale ještě bylo strašně těžký tady ty prázdniny, to tak je, on prostě každý den, prostě my ještě všichni spíme, když jsou ty prázdniny, že jo, teda když maj rodiče třeba volno, jsem doma sám a Vojtíšek je třeba někde s dědou nebo na bytě. Byt to je od toho Klíče jak kdyby, že oni tam můžou jít s nějakým asistentem, že tam jako

přespijou, aby se naučili samostatnosti. Tak prostě on už chystá batůžek, má v něm prostě učení: Mami, pojď, půjdeme do školy, rychle, rychle!

RB104: Těší se tam, na ten byt?

M104: Hm.

RB105: A ty se vídáš nějak s těma sourozencema, kteří mají bráchu nebo ségru s autismem?

M105: Ted'ka aktivně nijak ne.

RB106: Ne. Ale znáš je?

M106: Jako znám je, vídali jsme se dřív hodně, ale ted'ka ne.

RB107: Proč se nevídáte už ted'ka?

M107: My jsme se viděli spíš, když jsme bydleli v tom Z., protože se tam aji hodně dojíždělo.

RB108: Jo. Myslíš, že ti to tenkrát v něčem pomohlo, že ses s nima mohl potkávat?

M108: Já si myslím, že určitě ano, že prostě jsme si vyměnili ty taktiky, jak na to, a zkusili jsme to navzájem na ty své sourozence. A třeba nějaký fungovaly.

RB109: A byl bys ted'ka třeba rád, kdyby ses mohl vídat s těma ostatníma sourozencema?

M109: Já nevím, ono jich hodně těch dětí odešlo, tak já nevím.

RB110: Ted'ka bys asi musel poznat nějaký nový tady v S. Tak už končíme, poslední dvě otázky. Přemýšlel jsi někdy o budoucnosti Vojtíška, jak to třeba bude, až vyroste?

M110: To mě napadlo. Až Vojtíšek... Si určitě nějaký bydlení sežene, to mu jako nebude dělat problém, protože my oba dva s Vojtou máme jako kdyby spoření. A oba dva už tam máme přes sto tisíc.

RB111: Téda. Tak jak to vidíš, až vyrostete oba dva?

M111: Vojtíšek vždycky... Ho strašně fascinovala práce popeláře. Nevím proč, on chce být vždycky popelář.

RB112: Hm, pořád ho to drží, jo?

M112: Hm. On ted'ka jak hraje ty hry na tom playstationu, tak prostě pořád, když si jedeme autem, tak on jak hrajeme „Need for speed“, tak prostě on pořád chce, abysme jeli rychle, rychle! A tam je pan policajt: Mami, tam ne, odboč doprava! Ať po nás nejde!

RB113: A ještě něco tě napadá k té budoucnosti?

M113: Že jako já si nedokážu představit, kdyby se Vojtíšek choval tak jako ted', prostě kdyby si udělal řidičský průkaz a jel autem a ted' za ním ten policajt přišel. A on ode mě převzal slovo

plantážník. Já jsem četl Rychlé šípy a tam je slovo plantážník. Já jsem mu řekl plantážníku, protože to rodiče považují za škaredé slovo. Tak prostě to. Tak: Policajt je plantážník, mami, on mě chytil. No tak prostě jako kdyby jel tím autem, tak kdyby ho zastavil pan policajt: Váš řidičský průkaz, pane. - Brhm, plantážníku, nedám nic (smích)!

RB114: Jak si třeba tu budoucnost představuješ, jak bude třeba za deset let fungovat Vojtíšek, jak budeš fungovat ty?

M114: Podle mě Vojtíšek bude mít nějaký malej byteček a podle mě bude mít pořád nějakého psa. My když máme třeba Fjonu, tak on bude mít nějakýho asistenčního psa, protože ten parádně pomáhá.

RB115: Ještě mi nakonec prosím popiš, jak vypadá váš běžný den, taková sobota třeba. Co děláte od rána do večera, když jste všichni doma.

M115: Takže spíme, Vojta vezme pokličku, začne do ní mlátit, tím nás všechny aktivně probudí. Tak pak se musíme rychle sbalit, aby nám neujel vlak. Během pěti minut už musíme nastupovat. A pak rychle do obchodu, rychle z obchodu, abysme stihli vlak zpátky.

RB116: Jo, počkej, to myslíš jen jako ten vlak? Že jdete nakupovat s Vojtou a říkáte, že vám jede vlak.

M116: No, protože jako Vojta si to tak představuje. Prostě tak jako jedeme. Tak pak se vždycky domluvíme na nějakým pořadu, teďka se Vojtíšek dívá na Studio kamarád, tak se díváme na Studio kamarád. Pak si jdeme třeba zahrát to... Pak Vojta hraje něco na playstationu, pak si zase půjčí iPad. A tak jako... Vojtíšek je strašně, Vojtíšek má furt jak kdyby teďka poslední dobou hlad. Jako prostě ke snídani prostě sní dva rohlíky a pak jako za půl hodiny: Mami, já mám hlad na rohlík s nutelou. A já jsem říkal: Hm, a já mám hlad na hamburger s barbecue omáčkou. Jsem mu na to odpověděl.

RB117: Hm.

M117: Ale teďka nechci vědět, jak moc často teďka bude chtít toasty, protože já mám nový toustovač, tak já jsem vyrobil toasty a mu to zachutnalo.

RB118: Tak myslíš, že teďka bude chtít místo rohlíku s nutelou toasty.

M118: Hm.

RB119: No, jak to pak pokračuje? Se nasnídá, pak si dá svačinku, mezitím si tak různě hrajete s tím iPadem.

M119: No, pak už většinou jako to... On tam něco pak povídá furt pro sebe a já potřebuju třeba chvílku klid, tak já jdu do pokoje a pustím si na chvíli televizi, pak se tam třeba zase vrátím, jako podívat se, co se děje, a to už je pak oběd. A Vojta nedokáže pochopit, že prostě to, čím se jaké jídlo jí, takže prostě on mi na každé jídlo cpe něco jinýho.

RB120: Co to znamená? Že ti dá třeba vidličku na polívku?

M120: No, to už se mi taky stalo. Jednou mi dal na polívku jako nůž, no. Tak jsme ho museli dlouze ukecávat, abysme to teda vyměnili. Anebo, on strašně rád chystá to na oběd, tak mi na polívku nachystal prostě jako plytký talíř. To bylo taky dobrý, no.

RB121: A pak nějak večer to probíhá jak?

M121: Tak já se většinou jen tak povaluju, nic nedělám, akorát jsem v domečku, jako kdyby, kterej mám tam dole. Pak jako přijdu na večeři. Vojtišek toho taky spořádá, potom si ještě spořádá balení chipsů, jako jen tak na chuť. Pak si ještě dá křupky, pak ještě řve, že má chuť na slaný tyčinky, který doma skoro nikdy nemáme, takže ty nedostane. A pak si dá ještě večer rohlík s nutelou.

RB122: Ten toho teda spořádá!

M122: To jo, víc jak já.

RB123: Tak jo, Matěji, to by bylo ode mě všechno. Chceš k tomu ještě něco dodat, třeba co tě tak napadlo v průběhu?

M123: Že Vojtišek je strašně nedočkavý člověk, když se má jet někam, kde to nezná, aby to tam jako obhlídnul. Třeba teďka, oni byly čtyři a on prostě vzal hodinky a: Už je tři čtvrtě na pět! Už musíme jet! Že to jako přetočil.

RB124: Se jako tak těšil na nový místo.

M124: No, ale když čeká na něco, co prostě ho baví, tak to prostě na to dokáže čekat, to čeká. On prostě to, on je prostě schopnej čekat na vlaky tři hodiny a půl, jo? On si prostě sedne v devět na to nádraží a ve dvanáct padesát mu prostě jede vlak.

RB125: Ty jo.

M125: Ale jako prostě někdy mu pět minut přijde jako hodina a někdy pak čeká tři hodiny a vypadá to, jako kdyby čekal deset minut.

RB126: A strašně se těší, no.

M126: On strašně má rád horkou čokoládu. Tu si taky pořád kupuje. My máme doma kávovar, tak to si taky pořád vaří. A on byl teďka strašně nešťastnej, protože my jsme tu čokoládu neměli, ona došla. Tak máma musela hrrr objednávat, aby to došlo. Protože on má rád takovou čokoládu, kterou neseženete v obchodě, on nemá rád tu Milka. Máme tu Bosh Tassimo. On nemá rád tu Milka, ale takovou tu druhou. Mu přijde taková čokoládovější. Ona chutná víc jako z toho automatu.

RB127: Jo, dobrá tedy. Ještě něco?

M127: Že Vojtišek chvilku jako neposedí. Jak on prostě když čeká na ten vlak, tak se jako těší a pořád se furt takhle vrtí, houpe se a prostě pak chodí okolo...

RB128: A něco k tobě, jaký to je být bráchou Vojtiška? Co jsi ještě neřekl?

M128: Tak jako, on je schopnej jako si to vychytat a prostě mě jako vylekat tak, že já třeba sedím na kolečkové židli a já prostě tak vyletím, že s tou kolečkovou židlí spadnu úplně dozadu. Nebo je klidně schopnej se na té kolečkové židli jako i houpat, že jo.

RB129: Aha.

M129: A nebo tudle udělal, na té kolečkové židli jak je zespodu takový to, co tam drží to opěrátko, tak on jde, on nevěděl, co to je, ony asi byly trošku povolený, aby opěrátko bylo trochu víc vzadu. A on si říkal: Co to tady čouhá? Nebo já nevím. A prostě on to odmontoval a prostě jako přišel: Mami, co to je? A teďka jenom máma slyší ránu, teď jenom taková rána. To je od opěrátko na Matějové židli! Ale já jsem nespádl, to jenom prostě to opěrátko, ono to zapadlo dozadu.

RB130: Ty jo, ještě že tak.

M130: A ještě on má rád zajímavé chuťové kombinace, které by třeba jiného člověka nenapadly.

RB131: Třeba jaké?

M131: Třeba on má strašně rád vanilkový pudink.

RB132: Ten mám taky ráda. Ten, co se vaří, nebo ten v kelímku?

M132: Ten kupovaný v tom kelímku. Tak on prostě vyjí tu šlehačku, pak do toho dá chipsy, pak si vezme šlehačku a ještě dá tam šlehačku a prostě normálně to jí.

RB133: Hm, to má teda zvláštní chuť. Tak jo, myslíš, že to tak můžeme uzavřít?

M133: Já si myslím, že ano.

RB134: Super, tak já ti moc děkuju.

Rodina C

Dotazník

- vyplněný matkou

MATKA

- věk: 34 let
- nejvyšší dosažené vzdělání: střední
- současné zaměstnání: péče o osobu blízkou, zkrácený prac. úvazek (brusič)

OTEC

- věk: 36
- nejvyšší dosažené vzdělání: střední
- současné zaměstnání: OSVČ, řidič sanitního vozu

DÍTĚ S PAS

- pohlaví: mužské
- věk: 13
- diagnóza: dětský autismus se středně těžkou mentální retardací

SOUROZENCI DÍTĚTE S PAS

- pohlaví: ženské
- věk: 15
- zájmy: hudba, sport, četba, internet, filmy

Vztah rodičů je i v tuto dobu, co je syn nemocný, dobrý. Snažíme se o všem radit, diskutovat a držíme jeden při druhém.

V naší rodině jsou dvě děti, dcera 15 let a syn 13 let. Vztah mezi nimi je v tuto chvíli dobrý. Dá se říci, že lepší, než když jim bylo o několik let méně. Syn vyhledává dceřinu společnost, což dříve nebylo.

Davídek je doma, hodný, v klidu a i docela dobré náladě. Jsou situace, kdy se rozhodí, a to hlavně, když nepochopí, co si mezi sebou říkáme, nebo když někdo udělá něco, co nemá rád.

Jsou i situace, kdy i z ničeho nic dostane záchvatek. Je to díky tomu, že si na něco vzpomene, co se stalo třeba i před několika dny. Jeho emoce jsou stále na pochodu a tím nevíme, jaký bude.

Snažíme se nedělat rozdíl mezi dětmi, ale bohužel kolikrát ustoupíme tomu nemocnému. Dceři se to snažíme vykompenzovat jinak, když se to stane, a to výlety nebo něčím jiným.

Doslovný transkript rozhovoru

RC1: Na začátek ti ještě řeknu, že všechno to, co mi řekneš, tak bude důvěrný. Všechny ty informace budou anonymní. V té diplomce to budu jako nějak šifrovat, buď tam dám přezdívky nebo prostě něco, aby tě podle toho nemohli identifikovat. Chci ti teda poděkovat, že jsi byla ochotná sem přijít a podělit se se mnou o ty tvoje zkušenosti. A ještě je důležitý, že pokud se ti nebude chtít na něco odpovídat, tak prostě řekneš, že nechceš odpovídat, a půjdeme dál, jo?

T1: Dobře, jo, v pohodě.

RC2: Takže, kolik máš let?

T2: Patnáct.

RC3: Patnáct. A kam chodíš do školy?

T3: Na obchodku, na obor ekonomického lycea.

RC4: Jsi v prváku?

T4: Hmm.

RC5: A jak se ti tam líbí, teda?

T5: Dobrý. Jsem ráda, za to, že jsem si tu školu vybrala. Zatím. Sice za mnou je teprve půl roku a jsem... Vlastně už se mi tam i docela daří, takže zatím dobrý.

RC6: Jaký pro tebe byl vůbec ten přechod, jako ze základky na střední?

T6: Já jsem se toho hrozně bála. Jak toho učiva, tak toho kolektivu, protože jsem na základce... Ne že bych neměla dobrou kolektiv... Ale spíš jsme tam byly jako takový malý skupinky, že jsme se nebavili, pak jenom jeden se začal bavit jen sem tam s někým. Myslím, že jsem se toho kolektivu jako hodně bála a hodně toho učiva. Že to prostě nebudu zvládat, nebo že tam budu jako třeba nejhorší. Ale zatím kolektiv je teda skvělejší, mnohem. Jako se základkou se to jako třeba nedává srovnat. A myslím, že učivo se tam dá taky v pohodě zvládnout.

RC7: Takže se ti tam líbí?

T7: Jo.

RC8: Výborný. Tak přeju, aby to tak bylo dál.

T8: Snad (smích).

RC9: A co děláš ve svém volném čase, když přijdeš ze školy? Co tě tak baví?

T9: Tak většinou teďka se hlavně zaměřuju na to učení, protože nechci prostě... V té třídě je vlastně v tom učení docela konkurence, protože ten obor, to ekonomické lyceum, je docela o tom, jako o tom učení.

RC10: Jo.

T10: *Takže se snažím věnovat jako hodně tomu učení, a pak jako ve volných chvílích jako kamarádi, nějaký prostě přespávání u kamarádů, internet samozřejmě a takový.*

RC11: *A sport jsi říkala, že taky tě baví...*

T11: *Jo, mě baví vlastně většinou všechny sporty. Hrála jsem badminton, florbal, a teďka prostě jen takový, že prostě někdy s holkama třeba zajdeme na něco a takový. Ne že bych prostě měla, že v určitý dny chodím třeba na to a na to. Spíš je to takové spontánní.*

RC12: *Hm, když dostaneš chuť zasportovat si.*

T12: *Jo, asi tak.*

RC13: *A kolik máš sourozenců?*

T13: *Jednoho.*

RC14: *Toho Davidka?*

T14: *Hm.*

RC15: *A Davídek má kolik roků?*

T15: *Třináct.*

RC16: *Jo, takže je mladší. A co víš teda o nemoci Davidka?*

T16: *Hm, takže vlastně vím, že je v takovém... že si žije ve svém světě. Že nemá moc rád, když mu do toho světa někdo moc nějak zasahuje. Má rád takový to svoje. Má rád svoje prostředí. Má rád vlastně svůj pokoj, vlastně kde má všechno tak, jak on potřebuje. Musí mít vlastně, má týdenní program, kterej se prostě nesmí nějak narušovat. Prostě, když chceme něco podniknout, musíme to mít týden dopředu daný, než mu mamka prostě na týden nachystá rozvrh. A většinou, když se ten rozvrh nějak změní, nebo tam něco ubere nebo přidá, tak to vlastně nese tak, že se prostě jako celkově rozhodí. A je to vlastně tak, že on prostě musí mít to svoje. Nemá rád změny. Nemá rád prostě... Je to takový, že prostě potřebuje mít hodně ústupků. Nesmíme třeba zpívat jako doma, nesmíme si třeba do rytmu jako podupávat nohou, nesmíme prostě třeba dělat, jako že bysme se třeba bavili o věcech, který se mu třeba nelíběj a takový.*

RC17: *Nemá rád, když někdo zpívá?*

T17: *Nemá rád. On to nemá rád. Jako on je spíš takový jako jeden z mála z rodiny, kterej má takovej ten hudební sluch. Že prostě, když chodil na nějakěj takový kroužek, tak vlastně on tam do toho rytmu fakt jako uměl, že mu to aji šlo a takový, ale nemá rád, když někdo zpívá.*

RC18: *Jo.*

T18: *Nevím, jestli to je jakože neumím zpívat? Ale (smích), spíš je to jako, že to nemá rád. On nemá rád ani jakože hluk. Proto třeba, když máme rodinný oslavy, tak vlastně musíme přijet den předem*

nebo den později, abysme jako tomu dotyčným popřáli a vlastně... Protože pak máme třeba docela velkou rodinu, tak když se sejdeme, tak je tam třeba tak dvacet lidí, takže to je pro něj, že každý přes sebe křičí a takový, a on to nemá rád.

RC19: Takže jezdíte buď den předem nebo potom, abyste se vyhnuli tomu...

T19: A nebo prostě jsme... Přece jenom je takový blbý, když tam přijede rodina a prostě musí mít třeba... Nesmí dělat tohle, nesmí pískat, nesmí tohle, nesmí moc křičet a takový. Tak je to takový blbý, že prostě tam nemůžou skoro dělat nic, že jo. Musí jenom sedět, a jen tak se bavit, jako v přiměřené hlasitosti. Takže už u nás je to takový blbý... Jako spíš pro mamku, aby jim prostě říkala co můžou a co nemůžou. Takže radši přijdeme den předem nebo den později, aby si to mamka aspoň trochu užila, že jo.

RC20: Jo. A jak se Davídek pak chová, když se děje něco, co se mu nelíbí?

T20: On je pak takovej, že má takový skřeky, že... Prostě buď jako hodně funí nebo prostě se vztekne, že začne třeba křičet nebo občas se stane, že i lítostí začne strašně moc brečet, a nebo pak začne jako být i agresivní a takový.

RC21: Víš, jak se jmenuje ta jeho nemoc?

T21: Autismus.

RC22: Jo. A jak, jak spolu teda vycházíte?

T22: On má takový vlastně období jako... Má období, že je naprosto skvělej. Že prostě doma se může aji jako i pustit nějaká muzika a může se do toho... Chápeš to, takový období, že je prostě tolerantní, že prostě si s ním můžu normálně vedle něj i sedět a prostě třeba si nějak hrát třeba na iPadu, máme teďka společnej, takže jakože hraju hry a on se na mě kouká. A pak vlastně takový období, že prostě musím sedět prostě dva metry od něj, prostě nesmím na něj mluvit, nesmím na něj šahat a takový.

RC23: Hm. Střídá se mu to nějak pravidelně tady ty období?

T23: No, pravidelně... Spíš to má takový období... Třeba tři týdny je v pohodě, pak je třeba tři týdny naprosto nesnesitelněj, že prostě třeba nechci ani chodit do toho obyváku, protože vím, že jenom přijdu, třeba něco řeknu a on se hned rozhodí, takže... Je to spíš třeba takový ty tři týdny, že je fakt skvělej, pak tři týdny je takovej fakt hroznej, a pak zase v pohodě.

RC24: Jo. A vzpomeneš si, jak ses dozvěděla o tom, že má brácha autismus?

T24: Já vlastně... Už jsem tak jako asi od té školky prostě věděla. Mamka mi vlastně říkala, že mám prostě jinýho brácha, že je nemocnej, že moc nerozumí, že je prostě jinej než ostatní sourozenci, a prostě jsem tak nějak brala, že mám prostě jinýho brácha, že to prostě není takovej ten typickej brácha. Prostě tak, jak to bývá, a asi jsem pak tu nemoc prostě začla nějak brát až prostě, co jsme se přistěhovali semka, do S. My jsme vlastně bydleli u M., což je asi padesát kilometrů odsud, a vlastně pak jsme... On chodil do normální školky tak jako chodí, chodila jsem já a chodí teďka děcka normální. A tam to pro něj bylo jako špatný, protože tam neměl žádný normální režim. Prostě, ty učitelky se k němu chovali normálně, pak prostě, když měl ty svoje záchvaty, tak prostě byly naprosto nesnesitelný třeba občas, někdy se fakt třeba snažily jako ho utěšit, a pak to třeba bylo

ještě horší... A začala jsem to asi vnímat prostě od té doby, co jsme se přestěhovali, a já jsem vlastně vyměnila školu, on začal chodit do té speciální školy, tak asi od té doby.

RC25: A proč jste se stěhovali?

T25: Protože vlastně ta školka, ta jeho, teď už škola, tak nejbližší byla tady v S.. Vlastně v blízkosti toho, kde jsme my bydleli, tak žádný nebyly. Bylo to dřív, takže nejbližší byl S., B. a takový. Teď už je to sice jiný, teď už si myslím, že i v blízkosti dvaceti kilometrů, že tam je prostě to, ale dřív prostě byl nejbližší ten S., tak jsme vzali prostě to nejbližší, co tady bylo.

RC26: A kdy to teda bylo? Kolik mu bylo let?

T26: Já jsem chodila do druhé, což mi bylo tak nějak sedm a mu mohlo být tak ty pět, čtyři no.

RC27: A jak jsi to tenkrát brala, že se musíte přestěhovat?

T27: No, hodně jsem mu to, mamka říkala... Já si to moc jako nepamatuju, ale mamka říkala, že jsem mu to hodně dávala za vinu jako bráchovi i jim. Že jsem ten, tu druhou třídu byla fakt jako špatná, protože jsme vlastně opustili celou rodinu, protože celá rodina bydlí v okruhu těch deseti kilometrů, takže jsme to všichni jako měli k sobě hrozně blízko. Teď jsem se vlastně jako musela odstěhovat padesát kilometrů vlastně od rodiny, od kamarádů, od školy, na kterou jsem byla zvyklá, ve které se mi líbilo, a vlastně musela jsem si začít zvyknout prostě na nový režim, na novou školu. My jsme vlastně žili v rodinném bytě, tady jsme se najednou přestěhovali do bytovky, kde prostě... bylo to všechno takový jiný, takže jsem, mamka říkala, že jsem mu to hodně dávala za vinu. A jako že hodně jim jsem to dávala za vinu, že oni prostě proti tomu nemohli nic udělat.

RC28: To věřím, že to muselo být těžký pro sedmiletou, osmiletou holku. A vzpomeneš si ještě, jak to bylo, když ti jakoby řekli, že má brácha autismus? Jak jsi to přijala? Nebo co sis o tom myslela?

T28: Já jsem to přijala jako, jsem to ne... Jsem o tom moc nevěděla, jsem myslela, že to je prostě jenom takový, že to není nějak moc vážný, že se třeba z toho může vyléčit nebo prostě to nějak odezní. Ale vím, že jsem si vždycky, když jsem byla malá, tak on vlastně nemluvil a dělal jenom takový divný skřeky a já jsem si vždycky hrozně myslela, že mluví třeba nějakou jinou řečí, a vždycky jsem si myslela, že to je třeba angličtina, a hrozně jsem se chtěla pak učit angličtinu, abych mu rozuměla, a pak jsem vlastně zjistila, že to není angličtina (smích).

RC29: A tak jaké to je, mít sourozence s autismem?

T29: No je to hodně těžký. Je to hodně, je to o ústupcích, je to prostě... Je to hodně těžký. Nemůžu si třeba domů jen tak přivést kamarády, aniž by o té třeba nemoci něco nevěděli. Protože si třeba přivedu kamarády a oni prostě... Byl by třeba špatnej den, bude mít třeba ten záchvat, a oni prostě to nebudou, prostě nebudou vědět, co se děje, takže je to, už jenom ten jejich pocit je... Asi by mi to taky připadalo takový divný, kdybych přišla k nějaké kamarádce a tam najednou ten brácha tařka vybuchne a já bych nevěděla, vo co go. Takže jako v tom je to docela složitý. Pak hodně o těch ústupcích. Pak o tom, že nemůžeme jen tak jezdit na dovolenou, protože nejsou ty vlastně možnosti, kam ho na takovou dlouhou dobu dát, protože babička i děda chodí vlastně oba dva do práce, takže ho tam nemůžeme třeba na ten týden prostě nechat. A vlastně ty tábory nám jako, jak má Davídek, tak má myslím že čtyři dny. Což nám jako občas, jako na ty prázdniny, hodně pomáhá, že si třeba vyjedeme, že třeba zůstaneme u nějakých známých, prostě na ty čtyři dny, což je fakt skvělý. Takový ten tábor nám o prázdninách hodně pomáhá. A jinak je to takový těžký, kvůli těm

jeho náladám. Prostě není to takovej ten brácha, co by prostě... Takovej ten, co by třeba přišel, nebo já za ním a takový.

RC30: Takže ty tábory vám teda pomáhají hodně v tom, že si můžete na ty čtyři dne někam vyjet. A ještě něco během roku...?

T30: No, jen sem tam vlastně. Jako on má ty byty, tak to vždycky ten jeden den, tak prostě mamka vždycky naplánuje, když má třeba někdo nějakou oslavu... Tak prostě mu ten den se snaží ten byt zarezervovat, abysme tam mohli jet prostě, bez nějakých prostě, abysme se báli, že se tam prostě rozhodí a takový. A nebo že prostě si s mamkou zajdeme někam do města, prostě když on má byt. Tak prostě zajdeme si do města, zajdeme si třeba na kafe, a prostě je to takový... Takovej odpočinkovej den.

RC31: Jo. A ještě jsi říkala, že teda si nemůžeš brát domů kamarády, kteří jakoby o tom autismu moc nevědí. A máš třeba kamarády, kterým jsi o tom řekla?

T31: Jo, jo, mám. Ted'ka ve třídě mám hodně kamarádů dobrých, kteří o tom vědí, ale ještě se jako s bráchou osobně nesetkali. A jinak mám jednu nejlepší kamarádku, vlastně, s kterou jsem se poznala na základce v osmé třídě, a ta vlastně teda o něm ví všechno. Prostě jaký má nálady, co může a co nesmí u nás dělat. A normálně ji můžu klidně v pohodě vzít jako k nám domů, když má i brácha záchvat, protože vím, že prostě se nebude vyptávat, že ví jako, co má od něj očekávat a takový.

RC32: Jo. A jak to brali ted'ka třeba ti noví kamarádi, spolužáci, když jsi jim o tom řekla?

T32: Jako dobře. Nebrali to tak jako že... Prostě se ptali, jestli je nějakej divnej a takový, prostě jenom se zeptali, co je to za nemoc, co ta nemoc obnáší a takový. A víš, já si myslím, jakože, jako že je chudák, že prostě zrovna tohle ho potkalo... Jakože zatím jsem se nepotkala s nějakou kritikou, že prostě, že by někdo řekl, že to je třeba blbec a takový.

RC33: Jo. Našla bys třeba něco, co ti to v životě dává? Co ti to do života dalo, že máš takovýho bratra?

T33: Asi bych se třeba na ty lidi, kdybych potkala třeba nějaký takový nemocný lidi, tak bych se asi na ně koukala třeba tak, jak se na ně ostatní koukaj na... Když třeba Davídek jde a má třeba, a vydává nějaký skřeky, tak možná bych se asi koukala na ně jako taky divně, protože bych nevěděla, co se jim stalo a takový. Asi, že to není lehký. Každý si asi myslí, že když je nemocnej, tak to je, že se to prostě tak nějak dá zvládnout, že prostě sem tam má nějaký záchvat, jinak že si ho prostě nevšímám, jako by tam nebyl, ale vono to je vlastně jako docela složitý, protože musíme mu věnovat vlastně pozornost. Pak mu vlastně ani tu jednu pozornost věnovat nemůžeme, protože nás vlastně jako docela zdupe, když má třeba ty blbý nálady, takže jako... Myslím, že mi to dalo vlastně takovej ten nadhled do toho života, že prostě i takový věci se stávají.

RC34: Jo, takže ti to dalo nadhled a možná nějaké to porozumění. A kdybys měla najít něco, co ti to bere? Co ti to vzalo?

T34: Tak asi možná nějakou takovou, nevím, jestli to je svoboda, ale spíš takový to rozhodování. Prostě takový to spontánní rozhodování ze dne na den. Prostě, ze dne na den, prostě za pět minut, prostě odjíždíme, jedeme třeba na tři dny pryč, to se prostě u nás v životě nestalo a asi nikdy nestane. Možná takový to. Hrozně mi třeba chybělo, třeba na školách, že když jsem třeba byla

mladší... Vlastně, když jsme byli ve třídě, a třeba jsme se seznamovali s novými učitelma, tak mi třeba chybělo, že třeba řeknou: Jo, znal jsem tvou ségru, tvýho bráchu jsem učil. A prostě řekli něco o tom sourozenci, a to jsem já nezažila, že by přiřadila, že by tvého bráchu jsem učila nebo že bráchovu ségru jsem učila, a to mi docela chybělo, že prostě jsem to tohle nikdy nezažila.

RC35: Že jakoby učitele neznali toho tvého bráchu vůbec. Našla bys nějaký chvíle, kdy ti nejvíc vadí, že máš bráchu s autismem?

T35: Tak určitě. Když má ty svoje záchvaty... Když má vlastně ty svoje záchvaty, tak jako není dobrý, když jako se ho někdo prostě, když kolem někdo nějak extra kolem něj chodí, nebo ho pohladí a takový, a to mi prostě vadí, že prostě... Nevím, že prostě nemůžu doma dělat to, co bych třeba chtěla dělat. On má záchvat a já třeba mám deset věcí, které prostě vůbec nemůžu dělat, tak já jsem radši zavřená v mém pokoji, protože prostě vím, že co bych udělala třeba, tak by ho to rozhodilo. A občas mi dělá problém, že zapomenu na tu věc, co prostě nesmím dělat, a udělám to, a on se vztekne, a pak se kvůli tomu pohádám s mamkou, že. Čili pak, že bych o tom měla něco vědět, a takový, že už je dlouho, co je tady, co o něm vím, že je nemocnej, a prostě asi tohle no.

RC36: Takže nejvíc ti vadí ty záchvaty jeho?

T36: Jo. Ty jeho záchvaty. Ta jeho náladovost. Že prostě jeden den prostě přijde ze školy a prostě směje se úplně hlasitě, je úplně v pohodě, pak se vrátí ze školy a už vidím ten mamčin výraz, ať ho ani nezdravím, prostě. Takže vždycky kolem něj projdu. A vždycky, je prostě špatný vždycky a myslím, že aji mamka to bere docela špatně, že když on je, když on má špatnou náladu, tak má mamka i špatnou náladu. Tak se jako často s mamkou i kvůli tomu pohádáme, že.

RC37: A co děláš v těch chvílích, kdy má brácha špatnou náladu? Radši se teda zavřeš v pokoji?

T37: No já jo, protože je to vlastně takový, že fakt nic nemůžu. Že prostě nemůžu si s mamkou nějak povídat, protože mamka už taky kvůli tomu nemá náladu, že prostě je špatnej a takový. Tak jediný takový to místo, kde si můžu dělat, co chci, je pokoj prostě.

RC38: A je ještě něco, co ti pomáhá jakoby líp překonat ty jeho záchvaty?

T38: Hm...

RC39: Nebo někdo třeba? S kým si můžeš o tom promluvit?

T39: Asi ta kámoška nejlepší a asi možná babička.

RC40: Ta z mamčiny strany?

T40: Z mamčiny strany, ta to vždycky bere tak, že je prostě takovej Davídek, že to prostě překousnu, že to musím překousnout, že jsem velice šikovná a takové, takový věci mi docela pomůžou.

RC41: A s babičkou se vídáváš? Ona bydlí tady v S.?

T41: Ne, ona bydlí právě padesát kilometrů tady odsud. A vlastně s ní se vídám jako teď docela často. Ale občas, že se třeba měsíc a půl nevidíme nebo dva měsíce. Pak třeba že o víkend za ní jedu sem tam na celej víkend, a nebo většinou, když mám třeba... Ted'ka jsem měla jarní prázdniny, tak jsem tam byla celej týden prostě a prostě já jsem tam vlastně přímo na té vesnici vyrostla,

takže já to tam mám ráda, je to takový, myslím, že to můžu nazývat domov, než tady ten S. Jako na S. jsem si zvykla, mám ho ráda, asi bych ho už neměnila, ale prostě takový to, kde jsem zažila takový to dětství, to je asi ten H.

RC42: Určitě, pořád se tam cítíš jakoby víc doma.

T42: Tak vlastně mám tam celou rodinu, takže je to vlastně takový ten kruh, takovej ten, kde se, kam se hrozně ráda vracím.

RC43: Jaký bys řekla, že máš vztah s rodiči, Tery?

T43: Jako dobrý, hlavně díky Davídkovi teda, no, ono nás to tak jakože stmeluje. Nevím, jaký by to třeba bylo, kdyby Davídek neměl ten autismus, ale teď nás to jako tak stmeluje. Fakt mám s rodiči dobrý vztah.

RC44: Jo. A vy máte každý zvlášť svůj pokojíček?

T44: No, my máme vlastně... Brácha má vlastně s rodičema, protože nemáme tolik místností, aby brácha měl vlastně to svoje soukromí, ten svůj vlastní pokoj. Takže to udělali tak, že mám já vlastní pokoj. A možná by to ani nebylo dobrý, kdyby on měl vlastní pokoj, protože on měl hodně takový období, že prostě neusnul sám. Že prostě ho musela tam mamka uspávat, a když se probudil a zjistil, že tam mamka není, tak ju prostě hledal po celým bytě. Takže myslím, že je nakonec i dobře, že mají společný pokoj.

RC45: A máš někdy čas, kdy si fakt můžeš dělat to, co chceš, kdy můžeš být sama?

T45: Vlastně když je třeba v tom bytě, tak je to vlastně takový, že přijdete domů a můžete si vlastně dělat, co chcete. Že prostě si můžete pustit písničky, že s mamkou se třeba bavíte... Pak můžu dělat, můžeme si vlastně dělat, co chceme, no. Když je tam ten Davídek, tak jsou ty možnosti vlastně trochu omezený, ale tak já už jsem si na to nějak zvykla. Prostě už jsem si na to zvykla. Je to docela těžký prostě. Co můžete, co nemůžete a jako třeba, abych si zapamatovala všechny ty věci, tak vždycky třeba začnu pískat a vždycky on mě začne okřikovat, a já si vždycky hnedka vzpomenu na to, že tohle ne, toto a takový, taková ta... Když není doma, tak je to tam takový, no že si můžete dělat, co chcete, ale prostě něco tam chybí, prostě.

RC46: Něco tam chybí.

T46: Že třeba byl myslím že na nějakým tom prodlouženým víkendů, na nějaké té chatě, tak jsme si to prostě užili, ale prostě tam něco chybí. Už mám prostě takový, takovej stereotyp... Jako u nás doma hodně vládne kvůli tomu Davídkovi stereotyp. Že prostě přijde domů, jako todle, todle a v tolik hodin má snídani, v tolik hodin se koupe, v tolik hodin obědváme a takový, prostě už si na to tak navyknete, že vám to potom chybí prostě, když tam není. Je tam prostě klid jako, něco tam prostě chybí, už je to takový...

RC47: Hm, to chápu. Tak ono je asi hodně věcí, co Davídkovi vadí, to pískání, podupávání.

T47: Pískání, podupávání... Pak nemá rád třeba, když se ho někdo třeba na něco ptá nebo po něm hodně třeba chce. Nevím, co by mu tak ještě nějak vadilo pořádně. I hodně takových těch malinkých věcí, co třeba neděláme nějak moc často. Ale třeba ty věci, co se třeba u nás dělají často, protože, to pískání prostě... S tatškou si strašně rádi pískáme, když třeba něco děláme, tak

prostě to, vždycky... To je ten problém. Nebo třeba hodně teďka děláme, taťka se mnou, děláme hodně chyby, že prostě, zjistili jsme, že prostě nemůžeme přijít, třeba koupit mu třeba nějaký bonbony a prostě mu to dát. On prostě má to tak, že on si o to neřekl, tak prostě vůbec neví důvod, proč by si to měl vzít. Takže prostě to dáme třeba na stůl, a až on prostě půjde, všimne si toho a vezme si to. Tak to prostě děláme my, ty problémy, že třeba s taťkou jsme třeba někdy na nějakým výletě a prostě přijedeme, a chceme mu dát jako kdyby dárek, že jsme mu něco přivezli, a prostě neuvědomíme si to, že ho to vlastně může rozhodit, že prostě neví, proč mu to dáváme, že on to třeba nechce, nechtěl, neřekl si o to, a takový.

RC48: Jo. Takže to někde třeba necháte ležet a až si toho všimne...

T48: No, necháme to třeba na stole, on prostě ví, že on tohle jí, že si to prostě může vzít. Protože, kdyby věděl, že to prostě není jeho, tak že to prostě schováme.

RC49: Jo. Poviš mi teď něco o chvílích, kdy jseš ráda jeho sestrou?

T49: Občas jako, teďka to trochu, no teďka, dřív se trochu rozmluvil, tak to bylo takový jako sranda, že hodně opakoval a trochu to komolil. Pak opakuje třeba věci, takový ty věci, co třeba řekne mamka. Třeba, mně třeba jednou řekla, jsme se nějak bavili, a ona: Jdi pryč už. Takže jsme se prostě úplně... Myslím, že to bylo asi před dvouma rokama a já jsem ji prostě škádlila. Takže jsem ji otravovala a takový: Jdi už pryč. A prostě teďka, když Davidkovi někdo řekne, tak on prostě udělá takhle a řekne: Jdi plyč. A prostě, on má takový fráze, který prostě říká a opakuje je.

RC50: Takže to jsou ty veselé chvíle s ním.

T50: No, to je aspoň takový to zpestření prostě. Nebo třeba, co on dělá takový ty věci, třeba takový ty stereotypní. Jakože třeba, když má večeři a má třeba... On moc nejí. On je strašně vybírávej. A ne vybírávej. Spíš prostě to nezná, on vlastně nevezme do pusy nic, co třeba vypadá špatně, nebo prostě se mu nelíbí, nebo není zvyklej. Většinou jí suchej chleba. A prostě takovej ten stereotyp, že prostě, že to takhle natrhne, vlastně odtrhne kůrku, nejdřív sní prostě vnitřek a pak až kůrku, prostě takový ty stereotypní a tak.

RC51: Dobře. Kdybys měla možnost se stát na jeden den Davidkem, kdybyste si to mohli vyměnit na jeden den, využila bys toho?

T51: Jo. Já bych chtěla prostě vidět třeba, jak třeba kdybich měla myslet jak on. Já bych prostě chtěla vědět, na co on myslí. Jak to třeba probíhá celý den ve škole. Jak třeba on vidí nás, co děláme, jestli třeba nám rozumí všechno, co děláme, nebo prostě myslí si, že prostě děláme nějaký kraviny. A prostě, jo, chtěla bych to zkusit.

RC52: Co myslíš, že by ti to dalo?

T52: Že bych viděla, co on si myslí, jak on to cítí a takhle.

RC53: Jo. Tak Tery, já tady mám teď takový teploměr a ten teploměr měří, jak ráda seš Davidkovou sestrou. Nula je, že úplně to nemáš ráda, že ti to vadí, a desítka je, že to máš úplně nejvíc ráda. A tak mi zkus na tom teploměru ukázat, kde teďka seš.

T53: Asi na šestce.

RC54: Na šestce.

T54: *Není to takovej ten střed, že bych sem tam a tak. Spíš tedka, čím vlastně jsem větší, když to tak řeknu, tak už ho tak nějak chápu. Už prostě to беру. To беру tak nějak v uvozovkách dospělácky. Prostě, už ho беру takovej, jakej je, a prostě, už mi to něco dalo.*

RC55: *Jo. Tak kdybys měla říct, jak to bylo třeba v těch sedmi letech?*

T55: *To bylo tak na té trojce. Jsem mu prostě hodně dávala tu vinu a prostě... Dřív byl jako hodně špatný, protože vůbec nerozuměl. Když jsme mu něco řekli, tak vůbec nerozuměl. Když jsme třeba pití nepostavili před něj, tak on prostě nevěděl, co po něm chceme, a prostě bylo to strašně složitý, než se prostě všechno naučil. Takže to mi prostě vadilo, že se všechno musel učit odznova a takový. Že rodiče musí věnovat více pozornosti jemu, než mně, aby se prostě něco naučil, a to mi na tom asi vadilo.*

RC56: *A když si představíš, že bys měla třeba nějakou kouzelnou hůlku, a tou bys mohla cokoliv ve světě změnit, aby ses na tom teploměru dostala výš, třeba až na tu desítku, tak co by to bylo?*

T56: *Možná, aby každé prostě měl zkušenosti s tím, s tou nemocí, nebo se všema nemocema. Aby to prostě nebrali jen tak na lehkou váhu, nebo že je to prostě něco normálního, nebo něco, co by jako nebylo k zamyšlení prostě. Aby každý měl nějakou tu zkušenost. Aby třeba každé člověk musel prožít den s nějakým autistou třeba, nebo s nějakým nemocným prostě, kterej je třeba s tím Downem a takový. Tak aby prostě ten den nějak prožil. Aby prostě věděl, jak fakt to funguje jako třeba u nás, nebo prostě v jiných rodinách, kde ten autista je vlastně každé den, a prostě furt.*

RC57: *Hm. Aby si jako i ostatní lidi prostě dokázali představit, jaké to je.*

T57: *Aby prostě věděli, jak to chodí, jak se chová. Že to není tak lehký. A aby prostě měli tu zkušenost. Aby se třeba nekoukali, když třeba mamka s ním jde po městě, a on udělá třeba nějaký skřek, tak aby se nekoukali na to, že to je nějaký blbec nebo prostě že je nevychovaný a takový.*

RC58: *Dobře. Ještě něco by tě napadlo, co by se dalo ve světě změnit, aby ses dostala výš?*

T58: *Možná tolerance, že prostě musím tolerovat to, jakej je, že prostě musím tolerovat. Aby... Já to docela už tedka tak nějak jako zvládám to tolerovat, jakej on je a takový, ale kdybych se to třeba naučila ještě víc, tak to prostě možná bude lepší. Že ty jeho nálady budu nějak tolerovat, že prostě si je tak nebudu brát a prostě třeba by to bylo lepší.*

RC59: *Jo, takže ta tolerance. No a když to vezmeme z druhé strany, tak co by se ve světě muselo změnit, aby ses dostala třeba zase zpátky na tu trojku nebo na tu nulu?*

T59: *Tak kdyby asi nebylo té školy, tak by to asi bylo teda asi šílený, protože v té škole ho vlastně naučili všechno. Jak se má vlastně oblíkat tařka, jak se má jíst a takový. Takže kdyby asi zůstal v té školce, kdyby prostě jsme se nepřestěhovali a zůstal v té školce, tak by se asi choval třeba jako zvíře. Prostě by, nevěděl by, jak by se měl chovat. Že třeba mamka by ho to asi nenaučila tak, jako v té školce, protože v té školce prostě ví, jak se s nima musí pracovat, a asi todle, kdyby nebylo té školky, tak asi, tak je to asi hodně špatný s ním.*

RC60: *Tys vlastně říkala, že vám taky hodně pomáhá to bydlení?*

T60: To bydlení no. Tam se vlastně učí to odloučení od té rodiny. Dřív to teda bylo hodně těžký. Že třeba jako dva dny, mu to mamka dala do toho rozvrhu, tak to nesl úplně šíleně, že byl úplně bez nálady. Že prostě chodil, brečel, ale teďka už je... Pak se vrátil z toho bytu a byl naprosto rozhozený, třeba týden. Že prostě vůbec, byl vzteklej, agresivní a tak, ale teďka už je to v pohodě. Prostě teď už to prostě vůbec nějak nevnímá, prostě ví, že do toho bytu půjde, vyspí se dvakrát a pak bude s mamkou a je to v pohodě.

RC61: A jak často teď využíváte ten byt?

T61: No mamka toho využívá, jak nejmíc to jde. Tak já bych řekla, že tak jednou za dva týdny tam určitě jde. Často se stane, že třeba, že je tam třeba každý týden, někdy se stane, že je tam jednou za tři týdny, ale určitě tak třikrát do měsíce, dvakrát do měsíce tam určitě je.

RC62: Jo, dobře. Tak ještě něco tě napadá k tomu teploměru jak se posunout výš nebo níž?

T62: To asi už ne.

RC63: Ne. Tak teď bych se zeptala, jestli existují nějaké aktivity, které děláš společně s Davidkem? Třeba něco jako společného, co je takový vaše? Co děláte společně?

T63: Tak vlastně teď, když jsme dostali ten sponzorský dar, iPad, tak já jsem mu tam stáhla takový hry, který on by zvládl. Je to takový jen, že pravá levá a to ho jako baví. Že on, když mám nějakou novou hru, tak on se vlastně, si sedne vedle mě, já tu hru třeba hraju deset minut, aby on věděl, jak se to hraje, a pak mu to prostě dám, a on si to začne hrát a prostě ho to začne bavit. Tak asi ten iPad, pak hodně jsem hrávala hry na počítači. To ho baví. Prostě tady tohle, aby on se na někoho koukal. Pak třeba dívání na televizi, když je tam nějaká pohádka, tak se jako společně i s mamkou a tak díváme. Jinak asi jenom ty výlety, když jezdíme společně, tak asi to.

RC64: Jezdíte společně na výlety, jo?

T64: Jo, má to celý ten týden v rozvrhu, že třeba prostě o prázdninách, že prostě ve čtvrtek se jede do zoo. Má fotku zoo. On má rád zvířata strašně, takže ta zoo je pro něj dost dobrá, že tam s ním jedeme, tak asi tak.

RC65: A zapojuješ se někdy nějak do péče o Davidka?

T65: Jo, myslím, že docela jo. On moc jako, bere jako mamku prostě jako takovej ten hlavní zdroj, co pro něj dělá jídlo. Prostě takovej, prostě mamka je takovej ten chlap, prostě u něj ten hlavní. Ale dávám mu léky denně, s mamkou se tak střídáme, i s taťkou se tak střídáme. Že prostě bere určité léky ráno, v poledne a večer, tak prostě vždycky každéj mu dá léky, nebo mu třeba nachystáme jídlo. Většinou to dělá mamka, protože vlastně, po mamče to může to dělat i taťka, prostě kdokoli. Můžem mu udělat čaj, ukrojit krajíc chleba a dát mu to vlastně. Asi jenom to jídlo, ty léky, a on vlastně, asi nic jinýho. Buď u toho chce mít výhradně jenom mamku, a nebo to prostě musí dělat sám. Měl období, že třeba si nenechal prostě nic pomoci, že se musel oblíkat sám, musel si čistit zuby sám, a prostě musel všechno dělat sám. Pokud mu mamka chtěla pomoc, tak prostě nemohla, protože to chtěl dělat sám.

RC66: Dobře. Jak se podle tebe staví lidi v České republice k dětem s autismem? K jejich rodinám?

T66: Já si myslím, že už je to teďka takový lepší. Že když jsem třeba byla v té páté třídě a už jsem o

tom tak jako něco věděla, tak jako nikdo ve třídě vůbec nevěděl, co to autismus je. Když jsem řekla autismus, tak prostě každý prostě vůbec nevěděl, vo co go. A prostě teďka, když jsem to řekla na té střední pár jako těm děckám, jako se kterýma se bavím, tak každý už tak nějak věděl, prostě, nevěděl přímo ten prostě, co ta nemoc obnáší, ale prostě věděl, že je to nějaká nemoc jako ohledně mozku, že to jsou takový ti lidi, co mají svůj svět, a prostě už o tom něco věděli. Myslím, že se to tak nějak bere víc. Myslím, že s postupem času, každej to bude brát trošku líp.

RC67: Takže myslíš, že se jako zvyšuje podvědomí ve společnosti o autismu?

T67: No, že se o tom už tak nějak ví a řekla bych, že možná že... Nevím vlastně, jestli počet těch dětí nebo lidí s autismem roste, ale prostě se o tom začalo nějak hodně jako mluvit. Tak možná proto to lidi začli nějak vnímat.

RC68: Víc se o tom mluví, určitě. A setkala ses třeba s nějakou negativní reakcí?

T68: Tak myslím, že ne. Většinou, když jsem to někomu řekla, tak, pokud jako na to měl špatný názor, tak to třeba vůbec nekomentoval. Ale většinou to bylo prostě jako... Že o té nemoci prostě někdo chtěl vědět a takový, ale že by nějaký posměšky, tak to vůbec.

RC69: Jo. Znáš se s nějakýma jinýma sourozencema, kteří mají taky bráchu nebo ségru s autismem?

T69: Jo, jo, ve škole, kam jdou ty děti, tak mamka se s těma maminkama zná. Tak od té paní, co jednou se mnou dělala ten rozhovor, tak ten syn, myslím, že teďka je tak v sedmé třídě, tak s tím se znám. Pak ještě s jedním se znám. Zná se docela asi, řekla bych že docela dost. Většinou jsou to, že mají třeba jenom jednoho syna nebo dceru vlastně s tím autismem, nebo třeba se jako naše mamky nebaví nebo prostě jsme se nikdy nějak nepotkali, ale tak jako hodně jsem se bavila se dvouma.

RC70: A při jaké příležitosti? Setkáváš se s nima ještě teďka?

T70: Nee, setkávala jsem se dřív s nima, když se naše mamky hodně bavily, tak jsem k nim chodívala. Naše mamky se setkávaly, to jsme si vždycky zašli s nima a prostě asi tak.

RC71: A co pro tebe tenkrát znamenala ta příležitost se jakoby potkat s někým, kdo je na tom stejně?

T71: Spíš mě zajímalo, jestli jsou všichni úplně stejní nebo prostě každej má jako jinou povahu. Že prostě má rád tohle, někdo zas tohle... Mě prostě zajímalo, jestli jsou všichni stejní nebo jeden je na tom hůř, jeden líp... Protože vím, že teďka už někdo umí číst prostě z autistů, někdo prostě umí počítat, někdo umí kreslit a prostě každej je prostě nějak specifický. Takže prostě mě zajímalo, jak na tom ten dotyčný je, jak má třeba zařízený pokoj, jestli má nějaké speciální nebo třeba jak to vypadá u nich doma a takový. Prostě mě zajímalo, jak on žije, jestli to je prostě, jestli to je tak, jak u nás.

RC72: A teď už se s nima nesetkáváš teda?

T72: Nee. Jeden je vlastně ve druháku. Teď se vlastně naše mamky přestaly bavit, tak se ani my dva nestýkáme. A vlastně s tím jedním jsme se viděli asi tak pětkrát, jako co jsme byli, že jsem byla u nich. To už taky ne.

RC73: *A přemýšlíš někdy o Davídkově budoucnosti?*

T73: *Já... Nevím, jak to bude, vůbec nevím.*

RC74: *Bavíte se třeba o tom někdy doma?*

T74: *Jo, docela, docela často, jak to bude jako, až tady rodiče nebudou. Jestli bude to chráněný bydlení, kam by Davídek mohl jezdit. Jestli bude jako celý život u mě, nebo jestli si ho budu brát na víkendy. Je to takový docela, takový téma, který se hodně u nás doma probírá. A je takový, že prostě nevíme. Já nevím, rodiče neví, prostě neví, jestli bude to chráněný bydlení, jestli bude ta možnost jeho tam dát, a třeba si ho brávat jednou za dva týdny na víkendy a nebo prostě, jak to bude. Vůbec nevím.*

RC75: *Takže probíráte ty varianty.*

T75: *Spíš by nás zajímalo, jak to prostě bude, pokud by třeba... Jak bysme chtěli, aby to vypadalo a takový.*

RC76: *A víte už, jak byste chtěli, aby to vypadalo?*

T76: *To chráněný bydlení určitě. Protože, přece jenom já nevím, jestli bych zvládla prostě ho mít celý život u sebe. Myslím, že... Jako já to nerada mamce říkám, ale řekla bych asi, že bych ho tam mít asi celý život mít nezvládla, protože... Proto bych asi radši volila to chráněný bydlení. Že by prostě tam byl celou dobu a já třeba každý víkend, nebo jednou za dva týdny ho prostě na ten víkend vzala, prostě aby byl u mě doma.*

RC77: *Jo.*

T77: *Asi tak.*

RC78: *A teď tu mám poslední otázku. Jak vypadá takový běžný den u vás doma, třeba když je sobota, jste všichni čtyři doma?*

T78: *Ono je to furt stejný, vlastně takovej ten stereotyp. Ráno vstanem... On Davídek vstává hrozně brzo, on vstává okolo šesté hodiny. Ráno se převlíkne, nasnídá se, většinou snídají jenom rodiče beze mě, protože já teda v šest hodin o víkendu vstávat nebudu, to teda ne, takže posnídají oni sami. Pak tatka si dělá nějakou práci třeba na počítači, mamka vaří, já třeba vstanu a Davídek třeba chodí. On má takový zvyk, že prostě chodí z jedné místnosti do druhé a chodí a kouká se třeba do zrcadla a takový. Jde, koukne se do zrcadel, jde, koukne se do mikrovlnky na svůj odraz a takový. Nebo třeba je na iPadu, si hraje prostě, nebo je na počítači, tak asi tohle.*

RC79: *Pak je oběd.*

T79: *No, všichni se třeba společně najíme. Pak většinou já si sednu na počítač, mamka s tatkou si dají kafe, většinou Davídek sedí občas s nima. On má rád takový, když jsme třeba všichni spolu u jednoho stolu, a že třeba sedíme a jenom si povídáme a on tam je s náma. Tak to on má rád, když jsme tak nějak pohromadě. Tak potom obědě si naši si dají kafe a Davídek vlastně tam je s nima. Každý, každá sobota je jakože myslím, že... Davídek si jen tak chodí nebo prostě dělá to, co dopoledne. Že chodí, že si nějak hraje, je na iPadu a takový. Pak je večeře, pak vlastně mamka musí vykoupat Davídku, vyčistit mu zuby, dát mu večeři a pak vlastně ho uloží a prostě čeká, než usne, a*

pak je další den.

RC80: Dobře. Tak jo, chtěla bys k tomu ještě něco dodat? Co tě k tomu tak v průběhu napadlo? Co tady třeba ještě nezaznělo?

T80: Asi jsem dostala tak nějak otázky, které jsem tak trochu čekala, i když třeba některý ne. Třeba o tom teploměru, to by mě třeba vůbec nenapadlo. Třeba o tom, kdybych měla být třeba na jeden den Davidkem, tak to mě třeba vůbec nenapadlo, ale když jsi mi tako vlastně řekla, tak mě to fakt jako, že bych to třeba fakt chtěla někdy zkusit, že prostě abych věděla, jak on vidí ten svět, ten jeho, prožít ten den jako on, že on by prožil den jako já, že prostě já to taky nemám lehký zrovna. A prostě, jak to chodí u něj ve škole, jaký to je prostě, když na tebe mluví, jako jestli mi rozumí každý slovo nebo rozumí jedno slovo a pak si to musí domyslet, nebo slyší jen nějaký zvuky, kterým vůbec nerozumí. Tak asi to.

RC81: Takže můžeme to tak uzavřít.

T81: Asi jo.

RC82: Tak jo, tak moc děkuju.

T82: Jo. Já taky.

Rodina D

Dotazník

- vyplněný matkou

MATKA

- věk: 41
- nejvyšší dosažené vzdělání: SŠ
- současné zaměstnání: péče o osobu blízkou

OTEC

- věk: 40
- nejvyšší dosažené vzdělání: VŠ
- současné zaměstnání: konstruktér

DÍTĚ S PAS

- pohlaví: chlapec
- věk: 12
- diagnóza: dětský autismus

SOUROZENCI DÍTĚTE S PAS

- pohlaví: chlapec
- věk: 16
- zájmy: plavání, cyklistika, airsoft

Vztah nás rodičů je dle mého názoru harmonický a pohodový. Vzájemný vztah mezi sourozenci je láskyplný, plně tolerantní. Starší sourozenec bez problémů respektuje potřeby (respektive občasně a nevyhnutelné stereotypy) mladšího. Naopak taky Tomášek se snaží respektovat potřeby a názory nás ostatních. Nejvíce s ním dosáhneme s klidným a vstřícným postojem a snažíme se předcházet pro něho nepříjemným a složitým situacím, které vyvolávají negativní reakce a emoce. Snažíme se s ním hodně a srozumitelně komunikovat o tom, co bude, co ho čeká. V posledních dvou letech se hodně rozmluvil a sám má zájem na tom, aby měl co nejvíc informací, jak verbálních, tak z internetu. Tím, že se naučil počítat, psát a hlavně číst, se velice zlepšil v porozumění, v komunikaci a tím i plnohodnotněji vyplňuje volný čas. Hodně si vyhledává a čte na internetu a celkově je klidnější a spokojenější. Tomášek je pravidlár a dodržuje psaná i nepsaná pravidla. Například se nesmí používat hrubé chování, násilí, sprostá slova a musí se dodržovat pravidla silničního provozu – semaforey, značky. Upozorňuje, co je správné a co ne. Výslovně bazíruje na pozdravu i mezi námi členy rodiny – „Dobrý den“ a „Na shledanou“. Jsme manželé dvacet let a máme pouze tyto dvě děti. Obě dvě děti plně respektujeme, snažíme se jim vycházet vstříc a zvláště vzhledem k jejich individuálním potřebám a přáním. Vždycky jsme se snažili o to, aby jednání a postoj nikdy nebyl na úkor jednoho nebo druhého a hlavně, aby starší syn neměl pocit, že je Tomášek upřednostňovaný. Pokud starší syn není doma, často se vyptává „Kde je Adámek, kdy přijde?“ Chodí se za ním mazlit. Nikdy jsem neřešila nějakou jejich slovní ani fyzickou potyčku! Vše probíhá v klidu. Jsou oba hodní, klidní, upřímní. Starší syn má vyznamenání a bezproblémové chování.

Doslovný transkript rozhovoru

RD1: *Takže já ti ještě na začátek jenom poděkuju, žes byl ochotnej se se mnou sejít, znovu ti řeknu, že teda všechno, co mi tady řekneš, tak bude anonymní, nikde nebudu uvádět tvoje jméno ani bráchovo jméno, budu to tam psát nějak prostě pod nějakou přezdívkou. A pokud se tě zeptám na něco, na co nebudeš chtít odpovídat, tak prostě řekneš, že nebudeš odpovídat, že se ti nechce a půjdeme dál.*

A1: *Jo, dobře.*

RD2: *Takže, kolik máš let?*

A2: *Šestnáct let je mi.*

RD3: *A kam chodíš do školy?*

A3: *Střední průmyslová škola strojírenství, druhý ročník teďka.*

RD4: *A jak se ti líbí ve škole?*

A4: *Ale jo. On jako tam chodil aji táta, takže mám jakoby trochu v genech takhle ty věci, to technický zaměření. Takže jako jo, dá se to.*

RD5: *Máte v genech strojárnu?*

A5: *Hm. Jako jsem rád, že jsem tam šel, no. Ani toho učení není tam moc, takže v pohodě.*

RD6: *A třídu máte jakou?*

A6: *Eh.*

RD7: *Samí kluci?*

A7: *No, jednak samí kluci teda, úplně bez holek a ten kolektiv je takovej, nevím, no, jak to říct. Tak většina z nich jsou takové falešný, falešný svině jakoby, no. Je to tam takový, bavím se tam se třema, se čtyřma klukama z celé třídy a zbytek, ah, snažím se ignorovat, no. A když rejpu nebo něco, prostě ignorovat, protože s takovýma lidma to nemá cenu vůbec. A kolik těch lidí tam ani být nemá, protože měli čtverky na základce už, že jo. Nechápu ani, jak se tam dostali. Ale to už jako je, s tím už nic nenadělám, no.*

RD8: *Jasný, tak ono je vždycky lepší, když je to tak asi půl na půl jako kluci holky, že, tak ta třída potom asi líp funguje.*

A8: *Právě, no. Tak tam je bordel no a... Není to tam někdy fér jako.*

RD9: *My jsme zase byly samý holky na gymplu, no. To byl jakože jazykovéj gympl a měly jsme dva kluky ve třídě, tak to zas byl ten opačnej extrém.*

A9: *Hm. Asi jako na obchodce, tam taky mají jenom holky.*

RD10: *Hm, to jo. Ted' se zeptám, co děláš rád ve svém volném čase?*

A10: *Tak volnej čas... Vlastně já Airsoft, hlavně teda o víkendech většinou a takhle, a jinak víceméně škola. Čtu ted'ka vlastně k maturitě, že jo, těch dvacet knížek, takže čtu hodně. Mám blbý záda, takže posiluju, cvičím. A v létě prostě normálně kolo, běhání, plavání a vlastně všechno takhle různě jakoby.*

RD11: *Takže hlavně sporty?*

A11: *Jo, jo, taky. Jako nesedím doma u počítače.*

RD12: *A ten Airsoft říkáš, že je teda tvůj největší koníček?*

A12: *Jo, jo, mě to baví. Jako poslední dobou to je takový v okolí naprd, všichni na to kašlou a tak jako. Ted' je to takový o ničem. Se nás sleze jestli pět šest, tak to většinou, to není nic moc, ale jako jo, je to dobrý.*

RD13: *A to čtení baví? Jestli to máš takový jako povinný, že musíš?*

A13: *Jak co, jak co. Jako je to povinný, to mi nevadí, ale jak co teda. Ted'ka čtu třeba knížky, který mě bavily. Prostě fakt vybírám, který jsou jako dobrý, to mě baví.*

RD14: *Tak tě baví co třeba?*

A14: *To, co čtu aji rád, ted'ka čtu Báječná léta pod psa, Obraz Dorian Graye a takový jako věci, Na západní frontě klid a tak, to mě jako baví. Ale občas tam jsou, no, třeba ty Povídky malostranské a takový ty český, tohleto ne a ne, do toho se fakt nutím, jako abych to otevřel a přečetl, no.*

RD15: *Jo. Tak to máme asi podobný vkus na knížky.*

A15: *Tohle má asi každej podobný.*

RD16: *A kolik máš sourozenců teda?*

A16: *Hm, jednoho, no. Mám bráchu, no.*

RD17: *Bráchu? A brácha má kolik roků?*

A17: *Brácha, on je o čtyři roky, takže dvanáct. My jsme vlastně oba dva v dubnu narozený, takže ted'ka mu bude třináct v dubnu. Ted'ka je mu dvanáct a v dubnu mu bude třináct.*

RD18: *Jo, takže třináct a tobě bude sedmnáct?*

A18: *Hm.*

RD19: *Jo. A jak spolu vycházíte s bráchou?*

A19: *Jo, v pohodě. A právě vzhledem k tomu aji, co mu je, tak on vlastně není jakoby zlej nebo tak, ale spíš naopak. Prostě on má strašně dobrou povahu takhle.*

RD20: *Hm.*

A20: *On jakoby není zlej prostě, to ne. To je spíš naopak, je takovej hodnej, že přijde, chce se mazlit a takhle. Ptá se vlastně, kde jsem byl. On jako takhle na tom není úplně špatně, on se vlastně jakoby zeptá, kde jsem byl, sice tomu nerozumí, co mu řeknu, to on prostě není schopnej pochopit, ale zeptá se takhle. A ptá se, když někam jedu, tak se ptá, kdy přijdu. A tak. Takže jako takhle v pohodě. I občas třeba chce něco přečíst z knížky nebo si s něčím hrát, takže on vlastně jakoby jak třeba ty děcka někdy, že jo, je... Tak a jako úplně v pohodě.*

RD21: *Jo. A co víš teda o nemoci svýho bráchy?*

A21: *Já jako nejsem doktor, já jsem se o to nějak takhle nikdy nezajímal, ale prostě jakoby poznávám aji na ulici třeba člověka tady s tím vlastně s tím samým, co mu je.*

RD22: *A tak jako víš přesně tu diagnózu nebo...*

A22: *Nee, nevím, to já nevím. Tohle ví mamka, ona je do toho blázen, ona to jako študovala aji, ne jako školu, ale jak jsme to právě zjistili, že se mu to stalo, tak tři roky ležela v papírech jenom a učila se to.*

RD23: *Ale tak všeobecně asi víš?*

A23: *Jo, jako všeobecně vím zhruba, co to s tím člověkem udělá vlastně, jak to vnímá a takhle, no.*

RD24: *Jo.*

A24: *To vlastně člověk ani třeba nikdy nepoznal na první pohled nebo tak. Tak akorát jenom ty pohyby, že oni vlastně jsou takový nekoordinovaný pohyby občas vlastně jo a vlastně nebere ohled na nikoho. Třeba uprostřed města vlastně on na něco ukáže nebo zařve, jako prostě mu to nedochází, že jo, že by to neměl jakoby dělat, no.*

RD25: *A víš, jak se jmenuje ta nemoc, co má brácha?*

A25: *Ah, tak jako rutinně autismus jako takhle.*

RD26: *Hm, autismus.*

A26: *Ale přesně nevím, ne-e vůbec, to fakt... Ne, to nevím.*

RD27: *A zajímal ses někdy aspoň tak zhruba jako třeba, co mají společný ty lidi s autismem?*

A27: *Jo, to jo. Tak vlastně já jsem párkrát byl tady v té jeho školce vlastně, on dřív chodil do školky, teďka do školy. Jsem tam občas byl a tam vlastně taky jsou tady ty děcka, ale teda jako musím říct, že on je na tom obecně ještě jakoby nejlíp u nich většinou. Jako tam jsou fakt lidi, kteří jenom sedí a jsou úplně mimo a člověk na ně mluví, neví vůbec nic. On je zas takovej, že reaguje vlastně. On teďka, co chodil do té školky, nebo teď do té školy, tak se naučil aji vlastně číst, no, číst jako. Jako přečte něco třeba, nějaký slova, který zná, tak je schopen dát dohromady, trvá mu to dlouho, ale dá to dohromady. A tak. Vlastně to jsme ani nečekali, doktoři, když byl malej, vlastně mu říkali, že prostě nebude v životě ani číst, nebude prostě mluvit, nic. Jako on mluví a taky zase jenom slova, který se naučil, no. Tak vlastně když on chce něco vysvětlit, tak prostě je to někdy problém to pochopit, no. Ale někdy se vlastně vzteká, protože ho nechápem, a tak jako teďka je to v pohodě.*

On vlastně co potřebuje, si řekne, co chce na jídlo vlastně a prostě má nějaký tři varianty jakoby, tak se to naučí.

RD28: Jako má tři věci, které...

A28: No, třeba, no. Dycky řekne třeba rohlík, salám, jo. To prostě jasně chce rohlík se salámem třeba nebo tak.

RD29: Jo. A vzpomeneš si, jak ses dozvěděl o tom, že má brácha autismus?

A29: Hm. Vlastně jsme dřív bydleli v B., vlastně celá rodina, ale vlastně... No bráchovi byly dva roky necelý, on vlastně furt nemluvil. Takže nemluvil a vlastně šlo vidět, že je takovej trochu vlastně jakoby mysleli jsme, že je opožděnej jenom, a vlastně furt se nic nedělo a tak, tak jsme jeli, byly různý vyšetření a tak. Byl v P. na nějakým pozorování a tak a tam vlastně mu řekli, teda vlastně mamce řekli, že jakože je to ta a ta nemoc, autismus vlastně, nevím přesný specifikum, to nevím, to fakt nevím. Takže vlastně takhle, no. Mně bylo, mu byly nějaký zhruba dva roky, no, něco přes dva roky. Já jsem chodil do první třídy, no. Já jsem těsně šel do první třídy. První třídu jsem vlastně chodil v B., jsem dochodil, a pak právě kvůli tomu, že v B. nebyla žádná škola vlastně nebo školka tady s tím, pro tydlety lidi. A když tam byla, tak tam vlastně byli lidi naprosto těžce mimo jako fakt, nebo takový, co sedí a úplně mimo, akorát by se vlastně zkažil, tak kvůli vlastně tomu jsme se přestěhovali do S.

RD30: Do S.

A30: I vlastně v S. je tady ta školka na dobré úrovni, myslím teda. Potom lidi tady tomu fakt rozumí, hlavně chtějí se o ty lidi starat a tak právě kvůli tomu jsme se vlastně přestěhovali sem, no. Takže od druhé třídy vlastně bydlíme tady už, no.

RD31: A tak mamka si o tom s tebou tenkrát povykládala, nebo jak to bylo?

A31: Ano. Tak já jsem, si troufnu říct, takovej rozumnej docela. Jak jsem byl malej, jsem to vlastně chápal. Takže jsem to vlastně jakoby chápal takhle nějak a vysvětlila mi, no, prostě co se s ním děje a tak. A ono mi to vlastně ani už nepříjde, když jsem doma každý den, tak mi to vlastně nepříjde, já už jsem na to zvyklej. Víím, když mi řekne něco, víím, jak mám odpovědět, aby on byl spokojenej a nerozčiloval se. A takže zároveň když chcu něco po něm, tak jak mu to podat, aby on to vlastně pochopil. Kdyby tam přišel někdo cizí, tak nebude vůbec vědět, co a jak. To vůbec nebude vědět, na co je zvyklej, jak mluví, co zná a tak. Já jsem s ním vlastně každý den, takže... Ale zase na druhou stranu mě ani vlastně nějak neomezuje. Občas chce něco přečíst, ale to prostě proč ne, že jo, to je samozřejmost. Ale jinak vlastně kromě toho teda chce mít puštěný svoje věci na televizi třeba nebo prostě má permanentně notebook na stole v obýváku a televize, to musí být program podle něho, pohádky a takhle, to jako musí být podle něho.

RD32: Jako celý den to má tak?

A32: Eh, celý den ne, ale jako většinou jo. Kdy on má nějaký svoje pořady třeba dva denně nebo tak a to fakt jako musí být, no. Často máme televizi v pokoji aji, takže se to dá pořešit takhle. Ale jako zase se s ním dá třeba domluvit, se mu řekne, že třeba ještě chvilku nebo tak, ale pak se to přepne, a on to zase pochopí jako. Není jako tak zarytej, že by potřeboval jednu věc a hotovo. To on je schopnej to nějak pochopit, no. Samozřejmě se mu to vysvětlí nějak rozumně, no. Já... Kdyby člověk přišel a přepl mu to, tak to on začne vztekát a to je fakt zle. To on se naštvě, to je opravdu, to je něco, no.

RD33: Má někdy záchvaty vzteku?

A33: Ne, záchvaty vzteku jako to ne. On v životě nikoho nemlátil, nebo tak, to ne.

RD34: Hm. A jak se to teda projevuje, když se mu něco nelíbí?

A34: On jakoby je prostě takovej naštvanej, za prvé začne brečet vlastně, on jako je takovej prostě citlivej takhle, že vlastně začne brečet. Většinou se někam uteče do pokojíčku, třeba chvilku tam je a zase za chvilku vyleze jakoby a zase je v pohodě. A zase vyleze za deset minut a zeptá se vlastně, že to chce přepnout nebo takhle. Takže jakože nějaký záchvat vzteku jako to ne, on to jako je schopnej pochopit, no. Jako našťestí je na tom takhle dobře docela.

RD35: Hm. A jak to máte s tátou?

A35: Jo, s tátou jo. Tak on vlastně je jediný, kdo vlastně pracuje, že jo. Protože mamka vlastně je doma furt jakoby s bráchou takhle.

RD36: Mamka nepracuje?

A36: Mamka nepracuje. No, protože vlastně je to jediný, kdo tady má vlastně volno, protože jakmile brácha přijde, vlastně školu má do jedné, pak jsou nějaký kroužky placený a tak. Tak tam vlastně chodí, takže ve tři přijde dycky domů a pak zase mamka musí být furt jakoby doma, že jo, protože brácha chce tamto a tamto. Ona se o něj vlastně musí starat, ale jako není to taková péče, že by u něho musela být furt, ale prostě ta svačina, večeře, takhle něco udělat pití a takhle. On si zase to pití udělá sám třeba, on se to naučí jako, a udělá si to sám, ale jako člověk prostě nemůže ho nechat samotného doma, no. To jako ne, protože on se o sebe nepostará. On jako ví, co a jak, ale není schopnej se prostě postarat takhle, no.

RD37: Hm.

A37: Není schopnej si namazat rohlík nebo tak, on to prostě neumí.

RD38: A táta teda pracuje?

A38: Jo, táta on vlastně má svoji firmu. Dělá vlastně nějaký výrsky, má svoji firmu. Takže ten vlastně, on pracuje doma jakoby, on vlastně nechodí do práce. Je to vlastně výhoda zase, že vlastně pracuje doma. Taky má vlastně doma počítač a sedí vlastně doma, no. Že třebas u té práce jenom sedí a kreslí. Právě toto, to je právě to, co mě nebaví vlastně, ale on vlastně pracuje doma. Takže když člověk něco potřebuje, mamka nestíhá, tak jede třeba pro bráchu on do školy a takhle, takže...

RD39: Že třeba tak může mamce pomoci?

A39: Jo, jo, jo. Když to vlastně... Ono to ani jinak nejde, že, protože taky potřebuje mít nějaký svoje volno mamka a tak. Navíc to, my vlastně celý život nemůžem nikam jet nebo takhle, že jo, třeba dovolená je taky problém. On vlastně nebyl by schopnej, bysme ho museli držet třeba několik hodin někde v autě. A nehledě na to, že ho to bude bavit u moře první den. On se vyblbne a pak prostě, že ne, že chce domů a hotovo a už je zle. A dejme tomu, že ho tam chvilku jako se dá nějak zabavit a takhle, ale on vlastně bude chtít domů a pak se vlastně musí jet dom. Takže vlastně to hlídání... Má vlastně ta škola má takovej svůj byteček vlastně, kam pak taky, samozřejmě za

prachy, ale dá se tam vlastně domluvit jakoby, že tam bude spát vlastně. Jsou tam ty asistentky, který je mají normálně ve škole, který je právě znají a jsou vlastně na tom bytečku, kde vlastně spí přes noc.

RD40: Jo.

A40: Takže to je vlastně jediná možnost, jakoby jak si udělat takhle volno, je vlastně toto, no.

RD41: Že jako bráchu dát na ten byteček.

A41: No, vlastně brácha se dá na ten byteček a spí tam jakoby, no, s těma asistentkama.

RD42: A vy pak můžete jet někam s rodičema?

A42: My pak třeba jedeme, no, nebo do O. prostě jakoby někam takhle. On se tam prostě jenom dá, jde se třeba, jdeme na pizzu nebo takhle prostě volno, no. Jde o to, že rodiče si můžou zajít do kina, mají prostě jednou za asi tři měsíce prostě večer pro sebe, že mají čas na sebe a taky to potřebujou občas, no.

RD43: Tak to je dobře, že tu možnost mají a že toho taky občas využívají.

A43: Jako jak kdy, jak je tam volno, jak to potřebujou. Někdy to potřebujou víckrát, potřebujou někam jet nebo tak, tak se to udělá častěji, no. Jako jak kdy, většinou to je tak jednou za ty dva měsíce zhruba, no. Pak jediný co, tak vlastně ještě v létě je čtyřdenní tábor vlastně pro ty, pro tady ty děti. Vlastně to škola dělá. Jedou na čtyři dny někam pryč, kde se o ně postarají. Taky je to jako jediný takovej, jediný volno, no, jakože.

RD44: Hm.

A44: Jinak vlastně člověk musí být furt jakoby s ním, no. To nemůže prostě mamka tatka někam dohromady. Nebo jako můžou, to jsem třeba doma já. Já taky třeba bráchu pohlídám, to jako není nic hroznýho. Ale i tak, no, je to takový... Oni to jakoby ani nedělají, oni jsou takový jakoby hodní, ohleduplní, možná až moc vlastně, až prostě vůči mně teda, že, aby mě tím co nejmiň zatěžovali. Tak třeba ani nikam... Já bych ho třeba pohlídal večer nebo takhle, aby oni mohli jít někam sami, ale to prostě ne. Že budou třeba... Mamka jde třeba s kámoškama a tatka jde jindy zase prostě, vždycky doma je jeden, no. Já je jako za sebe někdy lituju, oni vlastně nemají nikdy jakoby chvílku pro sebe, nemůžou si pořádně nikdy prostě někam zajít, na diskotéku, kamkoli prostě, vlastně že. Někam sednout a mít prostě vůbec takový večer volno. Sednout si k televizi v klidu. Brácha je takový ukecanej, že furt něco mele a tak.

RD45: Když se třeba dívají na televizi?

A45: Hm. Jako jo, to on furt jakoby něco. Ale jakoby jako takový dobrý, on to nemyslí ve zlým, aby provokoval, on jakoby prostě chce něco říkat, nebo něco vidí v televizi, tak to musí všechno zopakovat. To on zná aji jména herců a takhle, z těch titulek a tak, to se naučil, takže to s ním musíme opakovat jména herců a všechno. A jakmile ne, tak on furt otravuje. Otravuje jako, až to prostě řeknu. Ale když to člověk řekne, tak je klid jako, no. To on zas není otravnej.

RD46: A kdybys to měl teda nějak shrnout, tak jaké to je mít bráchu s autismem?

A46: Ah. No, záleží, je to takovej dost širokej pojem, no. Ale jako není to zas tak nic strašnýho, jako s čím by se nedalo žít nebo takhle. Ono jde o to si na to zvyknout, trošku se přizpůsobit a jako jde to, no. Není to zas tak strašný. On je na tom naštěstí ještě dobře a vlastně se aji zlepšuje, takže není to tak hrozný, no. Jediný co, tak vlastně nevím, co jak bude do budoucna, že jo, protože vlastně on jak vychodí tu školu, tak potom vlastně on bude jakoby celej den doma. No, a to je potom problém vlastně, kdo bude muset být jakoby celej den doma, furt s ním, no, což bude taky docela jako sranda. A potom vlastně až bude, až vlastně bude starší on, vlastně to budou starší aji rodiče, že jo, až jim dejme tomu bude, nevím, šedesát let, tak se nebudou schopni o něho starat. Takže budu se teda muset o něho starat asi, předpokládám, já, no. Protože zatím tady není v okolí žádný jakoby bydlení pro tady ty lidi, kde by se o ně starali, tady není. A někam do ústavu, někde, kde bude trpět, to ho fakt nedám jako. Na to ho mám moc rád, to ne. Takže právě nevím vůbec, co a jak bude, no, za těch, nevím, třicet let třeba. To vůbec nevím, no.

RD47: Hm. Takže už jste se tak doma bavili o budoucnosti?

A47: No, jako ono radši ani ne, protože mamka to blbě snáší jako. To se vždycky rozbere, když se to řeší. Takže radši ani jakoby ne, no. Ale občas nad tím přemýšlím, co a jak a... Nevím, no. Zatím na to není prostor, no. To on jakoby sám být nemůže, on může být doma sám dvě hodky třeba, jo. Když se nachystá jídlo a tak on to jako zvládne v pohodě, on si vyhraje na počítači nějaký svoje hry nebo se dívá na internet, nějaký videa si pouští, jako to on se zabaví nějak, ale že by mohl být doma sám, to ne. On si není schopnej uvařit, uklidit, jo, to ne.

RD48: Takže zatím teda moc o té budoucnosti nepřemýšlíš.

A48: Jo, zatím je to jakoby v pohodě. No, ale potom někdy do budoucna ještě nevím, co bude vůbec. Jako zatím mě to ani jakoby ne netíží, jako myslím na to občas, jo, přemýšlím nad tím, ale zatím prostě mám aji svoje starosti, škola a takhle, tak se tím snažím nějak nezaobírat, no. Stejně je to ještě dlouho, bůhví co a jak bude, že. Ale jako asi tak to dopadne, no, když se o něho nebudou moct starat oni, tak si ho vezmu já. Zase nevím kam, že jo, protože já zase budu mít svoji práci, budu muset chodit do práce a někdo s ním bude muset být doma a vůbec nevím kdo. To je zas druhá věc, že nevím, kdo se o něho prostě bude starat, no, když budu chodit do práce, že jo.

RD49: Hm. A nějaké to chráněné bydlení nebo tak to tady není, že?

A49: No, ono jako, ono to existuje takový věci, jenže tady v okolí teda ne-e. Leda někde daleko a ani nevím, jak přesně to tam funguje jako, jakým způsobem se o ty lidi starají a takhle. Ale jako ono to asi bohužel jinak nepůjde, nebo já nevím jako, fakt nevím vůbec, jestli bude nějaký chráněný bydlení, tak jestli půjde tam, budu za ním prostě jezdit, ať mu tam není smutno, že jo. Já nevím, no, co bude jako. Fakt nevím jako to.

RD50: Víš co, třeba za těch dvacet nebo kolik let se může ještě spoustu věcí změnit. Ty služby se můžou nějak rozšířit. Těžko říct, no, tedka.

A50: No, snad jo, no. Jako moc peněz se na to třeba neuvolňuje, stát cpe prachy do všeho možnýho.

RD51: Ale ne tam, kde jsou potřeba.

A51: Ale s prominutím do, no... jak to říct slušně... všude možně... Do různých lidí, víš asi, koho myslím, ale prostě na takovýdle lidi, který za to nemůžou, prostě postižený jak fyzicky tak

psychicky, tak tydlety lidi s prominutím nemají nic jako, že. Vlastně jsou odkázáni na pomoc druhých.

RD52: No.

A52: Což je takový... Docela jako blbý je to. Stát má sice dost prachů a cpe se to všude možně, no. Cpe se to do různých zakázek a do všeho možného a politika to... Bohužel tomu rozumím až moc asi, no. Takže kdykoli slyším slovo politika, tak...

RD53: Možná tím, že v tom fakt vidíš ty důsledky toho.

A53: No, právě, no. Ale jako je mi to fakt jako, nevím. Člověk s tím nic nenadělá, no, ale prostě vidím, že tady prostě nějaký šéf ČEZu nebo kdokoliv si vlastně sedne do senátu a tady tyhleti lidi jako jo, to jaký oni mají prachy za to, že v podstatě nedělají skoro nic jakoby takhle, jo, tak vlastně jaký mají za to prachy a dělají si, co chtějí. Ještě si stěžují, že mají málo, ještě by si zvyšovali platy, jo, tak potom vlastně, když my tady čtyři vlastně, taťka pracuje, a to nejsou za to bůhví extra jaký prachy, jo. Není to nic extra jako. Jako třeba jo, jsou příspěvky na bráču, jako jo, to jsou. To jako jo, ale jde o to, že místo obchodu je jen ta školka, no. Nějaký chráněný bydlení. Byly jako, kdysi se o tom uvažovalo, že se to tady udělá, ale asi na to nebyly prachy, tak se to jakoby zrušilo, no. Taky to je, že jo, dost peněz. Se to postaví, můžou tam být lidi zaplacený, který se o ty lidi budou starat, a tak. Takže to je s tím žádná sranda, no. Já nevím jako, nevím, nevím.

RD54: A našel bys teďka něco, co ti to do života dalo, že máš bráču s autismem?

A54: Jako jo, asi jo. Určitě by bylo lepší, kdyby byl teda zdravěj, to fakt jako, to by bylo úplně asi nejlepší.

RD55: Určitě.

A55: To určitě nejlepší jako. To bohužel nejde, to ani jako prostě nejde. A jako jo, když třeba jdu po městě někde a vidím prostě člověka, kterej... Jde to na něm poznat, má nějaký třeba divný výraz v obličejí nebo se chová jinak divně, tak prostě je mi jasný, že něco tomu člověku je. A vím, že ti lidi, co prostě okolo něho jsou, tak jsou jakoby svým způsobem chudáci, že, protože mají vlastně s ním komplikovaný život. Musí se vlastně o něho starat, nemůžou chodit do práce, vlastně nic pořádně. Mamka by taky chodila do práce, ale vlastně nemůže, že jo. Tak musí být vlastně doma s ním. A na čtyři hodiny někde dopoledne chodit pracovat, tak to už jako, to radši nechodit nikam, no.

RD56: Takže myslíš, že ti to dalo to, že dokážeš...

A56: No, jako jo. Jako jo, mám takovýhle lidi prostě... Jakoby respektuju je prostě. Jak někdo třeba, někdo... Potkáme třeba s kámošema ze třídy, někdo, kdo vidí někoho takovýho, tak prostě z něj měli srandu, já bych jim nejradši dal přes držku, jako jo. Já kdybych viděl, jak do něho rýpou, říkám: Ty jo, ještě mu něco řekneš, tak... Jako ne, jako беру ty lidi s respektem, že vlastně za to nemůžou, jsou to normální lidi a prostě stalo se jim to, za to nemůžou, no. A těm lidem okolo to taky není jedno, jo. A s tím taky nic nenadělají. To právě, když třeba aji mu, když se někdo prostě takovým lidem směje jako, to fakt, to se nemělo stát tam tomu, ale mělo se to stát tomu, kdo se mu směje. Tomu bych to fakt přál jako.

RD57: Určitě.

A57: *Takových lidí je hodně, no. To třeba když jdeme někam s bráchou, to jsou furt nějaký problémy někde. Jako málo jsou lidi jako, který to pochopí jako, který aji ví, o co jde, tak to prostě berou a v pohodě, ale někdy to je fakt něco. On má třeba fobii ze psů, že se bojí psů. A šli s taťkou jednou někde a vlastně na něho skočil pes, prostě vlčák na něho skočil. Tak to taťka říká, ať si toho psa prostě vezme, pes má být na vodítku prostě, podle zákona má být na vodítku, že to je prostě dítě a má strach ze psů a ať si ho prostě sebere. On: Vy naděláte, on nikoho nepokouše, abyste se mohli posrat tady z nějakýho malýho děcka.*

RD58: *Ty jo.*

A58: *Já tam normálně být, on taťka říká, já tam být. No, mě je jedno, já tam být, tak já tady ty věci snáším strašně špatně, jako. To když někdo nutí takovýho to... Já bych fakt ty lidi normálně, bych jim něco udělal fakt jako. Protože to je, místo aby se omluvil, řekl: Pardon, to se omlouvám. Jako jo, tak on ještě... A takhle to je většina lidí, většina lidí, kterým se takhle něco řekne nebo něco po nich člověk chce, tak vlastně chce po nich to, co oni mají mít správně psa na vodítku nebo s náhubkem, ještě padesátikilovej pes ještě, tak chtějí po nich, co chce, a oni ještě se chovají takhle, no, ještě jakoby, což mi přijde dost jako nefér vůči... A jako chápu, že neví dobře, neví, o co jde, jako takoví lidi neznají, ale i tak jako, když jim to člověk řekne, tak jako by to měli být schopni aspoň pochopit, že.*

RD59: *Je to bezohledný, no.*

A59: *Je to hodně jako dost bezohledný, no. A takových lidí je právě strašně moc, jako takhle. Co někam člověk jde, tak...*

RD60: *Potkáváš takový lidi často?*

A60: *Jako třeba si člověk úplně zvykne na to, že když vlastně někam jdeme s bráchou, tak lidi na nás čumí jakoby divně, protože on třeba mluví víc nahlas. On si to ani neuvědomuje a vlastně mluví víc nahlas. Mluví jakoby trošku nesrozumitelně, vlastně nemluví úplně plynule. Nebo plynule jo, ale vlastně vyslovuje to jinak, že, on nemá výslovnost jak normální člověk. Tak všichni jako, všichni lidi čumí a to vidíš jako no: Co to je zač, nějakej nevychovanec. Jo, oni to jako neví, já chápu to, že oni to prostě neví, no. Ale když o tom nic neví, tak ať nesoudí.*

RD61: *Ať nesoudí...*

A61: *Jak prostě někdo řekne, že je nevychovanej, jako... Ah...*

RD62: *Hm.*

A62: *Vlastně my jsme měli problém, něco podobnýho, vlastně aji s babičkou z tátovy strany. Ona byla taky taková, že jakoby vlastně víceméně tu vinu sházela, shazovala na mamku jakoby, že ona ho rozmazlila, že ona ho není schopná vychovat a takhle. Takže vím, mamka z toho byla dost špatná, protože my jsme tam vlastně dost jakoby často jezdili, vlastně tady do B. kousek za babičkou v létě a takhle. A ona to prostě nebyla vůbec schopná pochopit, že to dítě je postižený a že prostě za to nemůže. A vždycky to shazovala na mamku, že ona ho rozmazlila, že to je, že mu všechno dovolíme a že to, a shazovala to na ni. Až dcera od, vlastně její, mojí prababičce, vlastně mamce od té babičky se stal nějaký úraz prostě, je stará už, má nemoc a je nějaká nemocná, tak je prostě už stará, má, nevím, jestli má snad přímo Alzheimeru nebo něco, ale je vyloženě prostě už taková stará, senilní, tak taky vlastně, teďka to teprve pochopila, že ten člověk za to nemůže a že*

prostě za to nemůže vlastně nikdo, ani jak ten člověk, tak ani nikdo v okolí. Ted'ka už to třeba berou jinak a chovají se k němu jinak, no. Ale jako trvalo jim to tady pomalu osum, deset let, jakoby než pochopili, o co vůbec jde. A kdykoliv ho viděli, tak to bylo jenom: Tomáš, no, Tomáš dělá nepořádek. Tomáš to, Tomáš řve, Tomáš to. No, taky tam dost nerad jezdil, no jako jo. Jako ted'ka je to lepší, jakoby je to v pohodě ted'ka už, jo, ale... Jako a třeba i babička z mamčiny strany, ta to třeba chápala a takhle, ale zase když po ní člověk něco chtěl slíbit, aby nám pohlídala bráchu, protože jakoby potřebuju pohlídat, tak to jako: No, a víš, no, to já nemám asi čas, no. A on by to se mnou nezvládl. A tak, protože se jí do toho nechtělo, že jo. Ona ho jakoby svým způsobem zná, je s ním docela často, aji tak se prostě toho bojí, no. Jde o to, že neví jako, já třeba s ním jsem, tak vím, co a jak čekat, že. Ona prostě neví, takže se toho bojí, no. Takže jakoby, tady v tomto směru většinou člověk pomoc čekat nemůže. Jako záleží na lidech samozřejmě, no. Jsou babičky určitě, který třeba ještě se nabídnou, jo, že to pohlídají a takhle jako. Jsou určitě, no, ale ty naše k tomu moc nepatří, no.

RD63: A máte někoho v rodině, kdo vám třeba pomůže s tím hlídáním nebo tak? Nebo spíš víc z té školy?

A63: No, ani ne, no. Jako určitě ta škola, ty asistentky, co tam jsou takhle, ale jako z rodiny takhle nikdo. Babička, děda jako ne, oni většinou, když už, tak to radši hlídám já, radši ho hlídám já vlastně. Prostě vím, co chce, jdu s ním radši na procházku nebo takhle, protože vím, jak on reaguje, a vím, jak co on potřebuje a co ne. Ale takhle, no, jinak nikdo jinej jako asi, asi moc ne-e, no.

RD64: A když to teda vezmeme ted'ka z té druhé stránky, ptala jsem se, co ti to do života dalo, tak našel bys něco, co ti to třeba vzalo? Co ti to bere?

A64: Eh, jo. Tak jako toho je asi podstatně víc, no, si myslím, bohužel. Jako, dejme tomu, my začínáme od toho, že nemůžem nikam jet takhle na dovolenou pryč nebo kamkoli vlastně. Tak k tomu vlastně nemůžu nikoho jakoby, nebo nikoho, vlastně domů třeba kámoše nějakýho nebo takhle, protože jako nebudu vysvětlovat každému, ne každému, ale prostě hodně lidem, lidem, který by to vlastně ani nepochopili, co mu je a takhle, jako na to nemám ani nervy, protože někteří lidi to prostě nejsou schopný ani pochopit. Takže třeba není jako nikoho, jako třeba pár kámošů jo, pár kámošek fakt jenom blízkých o tom ví, co mu je. Vlastně moje holka taky, jsem s ní sedm měsíců, tak ta to vlastně taky ví, co mu je. Tak ta s ním jako vychází dobře, ona je taky taková hodná, milá a on vlastně jakoby taky, takže to je jako v pohodě, oni si rozumí. To jako jo, tak mě to vlastně ani neomezuje. On na chvilku přijde si popovídat a tak, jako jde to, ale je to takový občas, no. Třeba na základce mě třeba dost štvalo to, když se mě vlastně zeptali: A proč váš brácha, proč tvůj brácha nechodí k nám na školu? Říkám: No, prostě nechodí, no. A před celou třídou ze mě tahala proč.

RD65: Učitelka?

A65: No, no, no. Ale vlastně, jak jí to mám prostě vysvětlit? Já to nebudu před celou třídou, s prominutím, debilů říkat, že mám postiženýho bráchu, že, protože to ne, ještě by se mi, oni jsou schopní se člověku kvůli tomu smát a takhle, takže to ne, no, jako.

RD66: To teda nebylo úplně vhodný od té učitelky.

A66: No, to ne, ale to nemohla vědět, jako že jo, vlastně, no. Ale jako... Jako trošku to takhle svým způsobem omezuje nějak, ale není to jako nic hrozného. Zase když se třeba řekne, že se někam pojedete, nebo tak, tak to on jako jo, se prostě jako obleče nebo my ho oblečem spíš, no tak půl na

půl, a pak s ním někam jedem nebo tak. Ale občas to prostě omezuje. Vlastně všechno jakoby od kravin třeba jako jsou ta televize vlastně. Protože má furt zabranej počítač, vlastně notebook, kterej občas potřebuju. A tak, až po tady tyhle věci, že si nikoho nemůžu vzít pořádně domů a tohle no. Ale jako není to zas tak nějak strašný.

RD67: Jo, je to asi hodně o tom přizpůsobit se.

A67: Je, ale člověk si na to zvykne jako. Když mu je dvanáct let, že jo, tak žiju s ním celej život, tak on si na to člověk zvykne. Jako dá se to, no. Já když je třeba potkám někde ve městě, třeba s tatškou se šli projít, tak se spolu normálně bavíme, to prostě není, jako že bych dělal, že ho neznám před kamarádama, nebo že se za to stydím prostě. Ne. Jestli to někomu vadí, tak ať se nebaví se mnou prostě. Já za to nemůžu, co se mu stalo, to prostě nikdo. Nestydím se za to nebo takhle prostě. Víím, že když mám někoho jako, tak to prostě poznám taky no, jestli za to stojí mu to říct, kdo to pochopí a kdo ne.

RD68: A tak tví blízcí kamarádi o tom teda ví.

A68: Ti o tom ví, oni když jsou u mě, tak taky vlastně jsou s ním v kontaktu, že jo, takhle. On ne furt, ale na chvilku přijde, vždycky se podívá, kdo přišel a tak. Takže taky spolu prohodí pár slov nebo tak. A s ním se jakoby dá jakš takš mluvit o něčem. Stejně jako jeho když se někdo zeptá: Jak se máš? Tak jediný, co zná, tak vždycky řekne: Dobře. Je zvyklej prostě. Jak se máš? Dobře, a co ty? Je takhle naučenej, že to prostě řekne, není to jako rozhovor, jak s normálním člověkem, ale říká to, co je naučenej.

RD69: A v jakých chvílích ti nejvíc vadí, že máš bráchu s autismem? Našel bys něco takovýho?

A69: Tak to ani nevím. Jako dřív jo, když jsem byl menší, tak jsem se za to ne přímo styděl, to ne, ale bral jsem to tak trochu divně, že kdykoliv jsem ho viděl, tak on jakoby ne že člověka ztrapňuje, to ne, ale je to vlastně takový trochu divný. Jde to na něm vidět, že mu něco je. A když jsem byl třeba v páté třídě nebo tak, tak jako ne, že se k němu jako nehlásil, ale prostě jsem o něm třeba nemluvil, nic, tak jako jsem to vůbec neřešil. Když jsem vlastně měl odvízt nějakýho kamaráda, od nás z domu vlastně autem, tak jsme museli vzít aji bráchu, protože nikdo jiný nebyl doma, tak vlastně jsem se tomu snažil vyhnout takhle, aby prostě s ním nebyl v kontaktu, aby to... Ale pak jsem zjistil, že vlastně ono to vůbec nevadí, protože ty lidi, kteří jsou jakoby moji kámoši, tak prostě to chápou, normálně chápou to. A lidi, kteří to prostě nechápou, tak s těma lidma nemám potřebu se bavit. Takže teďka aktuálně jakoby mě to neomezuje. Jako bylo by lepší, kdyby byl zdравej, ale to nejde.

RD70: Jaké to pro tebe teda bylo, když sis tenkrát přivedl nějakého kamaráda na návštěvu?

A70: Bylo to takový no... Samozřejmě, když jsem měl vzít někoho domů, když jsem mu měl třeba, ale to je už čtyři roky zpátky minimálně, potom třeba říkat, co mu vlastně je, tak to jsem si připadal trochu divně, ani nevím proč, ale připadal jsem si divně. Tak vlastně třeba přišel kámoš ke mně domů a byl tam ten brácha, tak se spolu bavili.

RD71: A vzpomeneš si, jak se v tu chvíli chovali tvoji rodiče, co dělali?

A71: Ty se chovali jako by furt stejně, oni se za to prostě nějak nestyděj. Člověk se za to ani nemůže vlastně stydět. Protože kolikrát, když se podívám, tak i zdravý děcka dělali bordel venku, tak ti vlastně řvou a takhle, tak ono to není... Jediný co, tak on je vlastně vysokej, je mu dvanáct let,

takže jako že... Člověk si toho všimne spíš, než u nějakýho malýho děcka. Oni se chovají vždycky normálně, oni jsou na něj hodný, vždycky se mu snaží vyhovět ve všem, aby byl prostě co nejvíc spokojenej. A myslím, že pro něho dělají tak jako maximum, to už víc snad ani nejde. Cokoliv potřebuje nebo takhle na Vánoce, cokoliv se mu líbí nebo tak, to většinou dostane, se fakt snaží, aby se měl dobře. A dělaj maximum, mám fakt dobrý rodiče v tomhle. Fakt jako jo.

RD72: Máš něco nebo někoho co ti pomáhá v těch chvílích, kdy se necítíš úplně dobře?

A72: No, tak mám svoji přítelkyni a ta má k němu fakt dobrej vztah, to jako fakt jsem ani nečekal, že to takhle bude. Takže ta je někdy úplně šikovná. Je u mě vlastně každěj víkend, ona není ze S., je z L., takže se vídáme většinou o víkendech a vlastně je celý víkend u mě, takže je s ním v podstatě taky skoro furt. Ale zase se spolu baví, ona si už na něj taky zvykla, a jako v pohodě, není žádněj problém. Právě naopak, když mu řeknu, že přijede moje Lenka, tak má vlastně radost: Kdy přijede Lenka? A už vlastně čeká: Dobrý den, Leničko. Takže spíš naopak. Lence to taky třeba nevadí. Ona to vlastně chápe, jí se vlastně stalo něco ještě horšího, jí vlastně zemřela sestra, když jí bylo, sestře bylo devět a Lence sedm. Takže ona je jeden z mála lidí, kterej to vlastně chápe takhle. Protože ona si taky něco zažila, takže ona to chápe všechno. Ona je takhle rozumná normálně, dá se s ní všechno vysvětlit. A právě tím, že se jí něco takového stalo, tak si to umí představit. Protože ona mi vlastně říkala, že by byla radši, kdyby ta sestra byla radši taková, než kdyby nebyla vůbec.

RD73: A kdybys měl možnost stát se na jeden den tvým bráchou, vyměnit si to s ním, využil bys toho?

A73: Jako na furt?

RD74: Na jeden den.

A74: Jako jo, asi jo, možná, nevím. To je taková no... Nevím, asi by mu to nepomohlo, no.

RD75: A myslíš, že tobě by to mohlo něco dát?

A75: Možná jo, vlastně pokud bych... Záleží, jestli bych si to vůbec uvědomoval, kdybych měl s hlavou vlastně to samé, co má vlastně on. Ale asi jo, možná bych ho dokázal ještě víc pochopit, ale já si myslím, že to chápu dost, co ten člověk má a co ne. Oni většinou nejsou ani schopní normálně uvažovat takhle. Prostě. Normální člověk má nějakěj svůj instinkt, nějakou intuici třeba, ví, že třeba když v obchodě někdo něco krade, blbej příklad, tak poznám, že ten člověk krade. Takhle, člověk to vidí, tak pro něj je to to samé, jako když si to bere on, že to prostě dá do košíku. A on to prostě nerozezná, on nemá v hlavě takovou tu přirozenou inteligenci, to asi ne, toto poznat, no. Ale brácha je třeba docela přes počítače, ne že se v tom vyzná, ale i s tím, co mu je, tak se naučil na internetu psát cokoliv aji na té klávesnici a takhle. Na počítači umí vlastně víc než já. Cokoliv vlastně chce, uvidí třeba v televizi nějaký obrázek, říkají u toho Karlův most třeba. On to prostě slyší, tak jde na počítač a je schopný si to tam najít. On to tam napíše, dívá se na různý videa a tím se vlastně zabavuje. Jinak nemá co dělat.

RD76: To je šikovnej.

A76: On přijde ze školy, on jí, jediný co, tak jí, pak si občas hraje, čte si teda knížky, a pak ten počítač. Počítač je taková největší zábava.

RD77: Čtení, počítač, televize.

A77: *Tak on ani nic jinýho dělat nemůže vlastně. Občas v létě na procházku, aji vlastně v zimě normálně ven, ale zas s ním je ta procházka tak na půl hodky a pak už chce domů, protože je unavenej, a pak už zase... Není to nějak jako dlouhý, ale aspoň něco. Taky nemůže pořád sedět furt doma. V létě třeba na koloběžce. Na kole se nenaučil zatím... Vlastně i když umí jezdit na kole, ale je to takový...*

RD78: *A vy máte teda každej svůj pokojíček, nebo společnej?*

A78: *Společnej no, my bydlíme v paneláku, takže není taková možnost. Mně to ani jakoby nějak nevadí, dřív mě to trošku vadilo, že jsem tam neměl klid, ale... Vlastně teďka on v tom pokojíčku skoro není. A když tam chvilku je, tak si něco vezme a je v obýváku celou dobu a pak jediný co, tak tam jde spát a jinak tam vlastně není. A na policiče jsou hračky nějaký, obrázky, to mi vlastně ani nevadí, prostě to tam má. Když někdo přijde, třeba kámoši, tak třeba koukaj: Vy tady máte kouzelnou školku, že? Říkám: No, jojo... Ale to je napůl ze srandy zase, to je pak něco jinýho.*

RD79: *A máš někdy čas sám pro sebe?*

A79: *Jo, jo, jo, jasně. Jako jo, já když prostě se potřebuju učit, tak mám pokojíček sám pro sebe většinou, on tam fakt je málokdy, on tam většinou není. Já si většinou dělám, co chcu jakoby. On mě tak nějak neomezuje. A je to i díky rodičům hlavně. Protože nemusím ho jakoby, i když bych někdy ho hlídal klidně, ať oni mají prostě volno, tak oni že ne, že ho pohlídaj oni. A fakt se o to snaží co nejvíc, aby tady s tím co nejmíň obtěžovali mě. Ne jako obtěžovali, mě by to neobtěžovalo, ale z jejich pohledu. Se snaží, abych toho měl co nejmíň.*

RD80: *Já tady mám takovej teploměr a ten teploměr měří, jak rád jseš bráchou Tomáška. Nula je, že fakt jím nejseš rád, že ti to fakt strašně moc vadí, a deset je, že jsi strašně rád jeho bráchou, že to je nejlepší, co může být. A ukaž mi, kde teďka na tom teploměru jseš.*

A80: *Tak jako... dejme tomu tady, tak těch osm.*

RD81: *Osm. A když si představíš, že bys měl nějakou kouzelnou hůlku, kterou bys mohl cokoliv ve světě změnit, aby ses na tom teploměru dostal až na tu desítku. Tak co bys změnil?*

A81: *Aby byl zdravěj, to by mi fakt úplně stačilo. On je takhle chytřej, on prostě má v hlavě něco, on jako by není blbej, on je hodnej,... Pěknej prostě, ty lidi vypadaj většinou nějak divně, na něm to není vidět takhle. A on je hlavně chytřej, takovej hodnej, není zákeřnej, je hodnej, milej a jako fakt, bylo by to super, ale s tím bohužel nejde nic dělat.*

RD82: *A teď, když si představíš, co by se muselo ve světě změnit, abys z té osmičky klesl třeba až úplně dolů na tu nulu.*

A82: *Jé, tak to nevím, to asi nic. Furt to je můj brácha a i když teda je takovej, jakej je, tak prostě furt ho mám rád, že jo. Jako on bude vždycky můj brácha.*

RD83: *I kdyby u něho se něco změnilo.*

A83: *Tak nemá co se změnit, on bude víceméně stejnej, ono se nemá co stát. To bude víceméně, vlastně akorát se to bude zhoršovat teda, snad asi ještě trošku. Ne sice moc, ale bude.*

RD84: *Hm.*

A84: Já ho mám rád takhle. Kdykoliv něco chce, on toho vlastně ani moc nechce. Svým způsobem to je tak, že já o něm ani nevím, když nemám čas, tak akorát řekne ahoj a... Jestli jednou, dvakrát za den přijde, že chce něco přečíst nebo něco zopakovat nebo přijde třeba, jak se mám... Je to takový pěkný, jakoby o člověka se zajímá.

RD85: Takže společně si tak čtete.

A85: Jo, jo, někdy chce něco přečíst, hlavně něco opakovat, někdy je s tím teda otravněj, že člověk musí po sobě něco opakovat, když se chce dívat na televizi, tak ale... To k tomu patří no...

RD86: Takže opakuješ. Nebo jde mu to třeba vysvětlit, že už je toho moc?

A86: Jo, někdy, když už je toho dost, tak se řekne: Tomášku, ještě jednou a pak už prostě, pak už hotovo, a pak už Tomášek sám. A on to pochopí. On toho teda ještě jednou využije, že se mu to zopakuje a pak už... On je schopnej to pochopit, což je dobře.

RD87: Tak říkáš, že rodiče se snaží veškerou tu péči o Tomáška zajistit sami.

A87: Oni se fakt jako snaží. Oni se snaží až moc možná. Já mám v podstatě svým způsobem volno. Já když si chcu jít večer ven, tak v 99% můžu jít vždycky. Vlastně 100% můžu. Tak jen, když někdy fakt potřebujou, ale to se snad ani nestává takhle. Třeba jen když mamka někdy spí u kámošky třeba přes noc, málokdy, ale někdy jo, a táta potřebuje někam jet, něco zařídít, tak jako jsem doma, to je jasný, že jo. Ale jinak vlastně mám... Dělá, co chcu. V rámci mezí, samozřejmě.

RD88: A jak často teda pomáháš rodičům s péčí o Tomáška?

A88: Ono to je jakoby částečně vlastně permanentně. Furt je něco, potřebuje... Přijde třeba ze školy nebo tak, taťka ho přivede, tak třeba pomoc vyzout, teď shodí bundu, tak mu to dát na věšák a takovýchle věci. Takové prkotiny.

RD89: Malé věci, ale pomůže to.

A89: Jsou to takový prkotiny jako kdyby furt. Někdy třeba potřebujou, když nestíhají: Udělej mu večeri. Třeba ohřát párky, takový jakoby normální věci. Nachystat třeba oblečení na další den a takhle.

RD90: A o tom, že máš bráchu s autismem, teda ví tvoje přítelkyně, tvoji blízcí kámoši nějakí...

A90: No, tři...

RD91: A ve škole to nevědí?

A91: Ve škole ne, já ani nemám důvod to tam někomu říkat. Učitelům to může bejt úplně jedno a ve třídě se bavím pořádně s jedním klukem, kterej by to sice jako chápal, ale já vlastně nemám důvod mu to říkat, že jo, proč? Protože on ke mně domů asi nepůjde, předpokládám to.

RD92: Takže ve škole to teda nikdo neví.

A92: Ne. Já nemám důvod to někomu říkat. Protože oni jsou schopni se člověku kvůli tomu smát a já takový věci, ne že snáším blbě, ale mně to vyloženě vadí. Já mám pak nějaký stav, kdy snesu hodně, ale pak to přeteče už a je pak zle.

RD93: A jaký si myslíš, že je postoj lidí v České republice k dětem s autismem?

A93: No, to je takový to půl na půl. No, kéž by to bylo půl na půl. Z šedesáti, sedmdesáti procent jsou ti lidi, ti, kteří je právě považují za něco jako blběj odpad, nebo tak něco. Chovaj se tak, jak jsem třeba říkal, že člověk po nich něco chce a oni vlastně hned vystartují nebo takhle. Jak kdo, třeba jsme potkali i někoho, kdo s těma lidma přímo i dělá, takže to je super, protože ví, o co jde, nebo někdo o tom aspoň něco četl, že takový lidi existují. Jinak je to strašně na lidech no... Jak kdo, většinou by člověk řekl, že staří lidi budou mít pochopení, ale většinou právě ne. Většinou třeba co mám zkušenosti, tak právě ti staří: Já chcu klid a on tady dělá bordel. Pane, on je postižený. To mě vůbec nezajímá, to je nevychovaný spratek. Většinou jsou ti lidi takovýhle. Většinou bohužel je to nějak takhle.

RD94: A znáš se s nějakýma jinýma sourozencema, kteří mají taky brácha nebo ségru s autismem?

A94: Nee, ani nee. Protože oni pokud vím, tak ty lidi, který chodili do té školky, tak oni sourozence nemají většinou. Nebo pokud, tak se to teda fakt podaří, že jsou oba postižení, to je teda fakt neštěstí. A jinak ne. Akorát dřív se jako mamka bavila s jakousi paní, která měla dceru, o rok mladší než já, ta byla zdravá. Tak ta měla o pět let mladšího syna, než byla ta holka, a ten byl vlastně postižený. Tak s těma.

RD95: S ní ses teda párkrát bavil.

A95: Chvilku s ní, ale normálně se s ní nebavím, oni byli takový trochu nevím, taková trochu jiná mentalita, ty lidi byli prostě trošku... Nevím no. Ale nikoho jinýho takhle neznám. Jako sourozence, někoho, kdo má postiženýho sourozence, tak to neznám.

RD96: A nepřemýšlels někdy o tom, že bys zkusil někoho vyhledat, kdo má taky sourozence s autismem?

A96: Když se přiznám, tak ani nee. Nevím, nějak mě to ani nenapadlo.

RD97: A myslíš, že by ti to třeba mohlo být v něčem prospěšné?

A97: Možná jo, tak určitě, poznám zase jakoby jiný lidi, protože ten člověk bude postižený jinak jakoby, že jo, než ten můj brácha, takže asi jo. Asi by to bylo možná dobrý, ale jakoby já mám takhle známých dost. Ale určitě se tomu nebráním, kdybych někoho takovýho znal, tak určitě si s ním popovídám, jaké k tomu má postoj on, jak to on vnímá. Každý to vnímá jinak. Některý lidi se za to stydí a nikdy by to v životě neřekli na veřejnosti, že mají postižený dítě doma. Jsou takový lidi, kteří to prostě nejsou schopní... Že se za to stydí prostě.

RD98: Hm.

A98: Jsou takový lidi, i třeba v té školce někdy jsou takový. Oni je třeba ani nepouští ven pořádně, jsou s nima doma. Taky jeden člověk nám kdysi řekl, když brácha cosi na něho ukázal, jako že: Pán má červenou čepici. Tak on: Ježíši, no co to máte za zmetka, takový děti by ani neměli vycházet z domu! Říkám: Prosím? To ani nemá cenu těm lidem nic říkat, protože oni to prostě nemaj v té

hlavě v pořádku, nepochopí to a nemá cenu jim vysvětlovat, že ten člověk za to nemůže, on je postižený a on to myslí v dobrým. Tihle lidi to nepochopí. A stejně tak jsou lidi třeba, většinou teda paní, většinou ženský to chápaj víc, mi přijde. Tak ty jakoby jo, ty to pochopí, nebo na první pohled to poznaj třeba, že tomu člověku něco je, a zachovaj se podle toho. Ale někteří lidi no... Někdy je to fakt sranda.

RD99: A teď tu mám poslední otázku. Kdybys mi popsals, jak vypadá váš běžný den, třeba v sobotu, když jste všichni čtyři doma, tak jak to vypadá od rána do večera?

A99: Tak víceméně to probíhá úplně normálně jako ve všech domácnostech. Ráno se prostě vstane, brácha vstává brzo, chodí spát myslím v devět, vždycky je vlastně vzhůru, když se vstane.

RD100: A v kolik vstává teda?

A100: Tak v sedm, v osm. No, jak kdy. Někdy je schopný spát do devíti. Většinou třeba tak v sedm, ale jako ne že by budil někoho nebo tak. On aji třeba když vstane ráno, tak on si udělá pití, nalije vodu a udělá si pití a jde do třeba obývacího a pustí si televizi, počítač. A tam je v klidu, je schopný tam tři, čtyři hodiny vydržet. Nepotřebuje žádnou péči takhle. Akorát teda má jídelníček rozčíslovaný, takže v sedm třeba ví, že má na osm snídaní, tak v osm hodin prostě vidí na televizi, že je osm. On umí poznávat hodiny. Tak v osm přijde do ložnice: Tati, snídaně, mami, snídaně. Tak oni musí vstát, udělat mu snídaní. A pak je zase klid, pak je třeba oběd a takhle. Normálně on toho moc nechce teda. Akorát teď drží dietu, protože má problém s váhou, kvůli tomu, že nesportuje, nic nedělá. Jediný, co on dělá, tak jakoby jí.

RD101: Rád jí.

A101: Hm. Tak vlastně teďko drží dietu a jakoby v pohodě.

RD102: A tak má nějak omezený jídelníček?

A102: No, má to omezený takhle. Má to časově rozvržený a vlastně určitě počet kilojoulů. Pak třeba po obědě se jde ven na procházku. Já třeba s nima většinou nechodím, já jsem chodíval dřív, když jsem byl malej, ale mám nějaký svůj program, mám svoje věci. Táta s ním jde třeba, nebo mamka s ním jde na procházku, nebo jedou do L. za babičkou. Babička tam má koupený apartmán vlastně, takže třeba tam nebo takhle. Vlastně jinak víceméně on furt sedí u toho počítače. Většinou jo. Občas si třeba hrajou s taťkou nějaký hry a takový, jakoby jednoduchý hry. To on je taky schopnej. Pexeso třeba ho baví. Nějaký stupidní věci, není schopnej hrát karty, to ne. Ale takový jednoduchý věci, to ho baví. To on si vždycky vytáhne nějaký svoje kravinky, co má, nějakou plastelinu a tady ty blbosti a s tím si třeba hraje. Já když vlastně nechcu, tak o něm ani nevím. On je takovej jako by tichej. Nic takhle ultra nepotřebuje.

RD103: A pak je večer.

A103: Pak je večer. To on taky většinou furt sedí u toho počítače, koupat se jde třeba, napustí se mu voda, pak se musí vykoupat. On se jako vykoupe sám, ale musí se usušit a tak. To by taky zvládl, jenže on vyleze polomokrej, že jo. Zuby, zuby on si taky vyčistí sám, jenže nemá v rukách ten cit, že si to nevyčistí pořádně. Že si to vyčistí sám, aby se to naučil, že jo, a pak mu to mamka vyčistí ty zuby. Pak si řekne, kdy chce spát. Vždycky, když je unavený, to nemá cenu ho nutit, on nepůjde.

RD104: *Nepůjde dřív...*

A104: *Ale on chodí spát brzo většinou, tak v těch devět, deset. Si prostě řekne: Mami, spinkat. Jde se převlíct, mamka mu zase nachystá věci na zítra, aby si to jen vzal a oblékl se. Když to má nachystané, tak on ví, že jsou to věci, on si to obleče. Pak si jde vlastně lehnout a ráno vstává brzo fakt. Já o něm vlastně vůbec nevím. A když třeba u mě spí ta Lenka, tak táta spí v obýváku. Tak mamka se aspoň vyspí, protože on chrápe, takže mamka se vyspí. Takže mamka s bráchou spí v ložnici a táta v obýváku a my máme pokojíček svůj, to je taky dobře.*

RD105: *Takže rodiče ti tak hodně vycházej vstříc.*

A105: *Právě fakt jsem rád, že mám zrovna je. Oni se snažej toho dělat nejvíc jakoby pro mě. Jakoby pro všechny takhle příjemný, ale vlastně hlavně pro mě teda no.*

RD106: *Bezvadný.*

A106: *Fakt dělaj toho hodně.*

RD107: *Napadá tě ještě něco, co bys chtěl na konec dodat, co jsme třeba zapomněli zmínit?*

A107: *Nevím takhle. Víceméně všechno, co jsem přemýšlel, že bych řekl, tak jsem řekl. Ty otázky byly takový dobrý, fakt byly výstižný. A jinak nevím. Asi hlavně lidi, kteří ví, že takové lidi existují, že by se jim neměli smát a takhle. Spíš jako naopak, že by mohli chovat nějakou trošku úctu a ne je považovat za cosi, jak někteří je považují za cosi, co by ani nemělo vycházet z baráku. Ti lidi jsou taky lidi a nemůžou za to, za tohle nemůže nikdo. Prostě nevím, proč se to tak děje a prostě to tak je často... A takových lidí je dost, takových lidí není zrovna málo. Ale většina lidí je vlastně postižená třeba jenom lehce, že je to vlastně jenom lehký postižení, že se to ani nepozná, třeba nižší IQ, nebo jsou taková jednodušší. Vlastně svým způsobem to je taky taková jakási lehká forma autismu, vlastně taky. Ale ani to ten člověk třeba nepozná no. Vlastně hodně lidí je svým způsobem takhle, potom záleží, co jim vlastně je a jak to mají těžký. To je asi tak všechno.*

RD108: *Takže můžem to takhle uzavřít? Tak já ti moc děkuju za všechny tvoje odpovědi.*

Rodina E

Dotazník

- vyplněný respondentkou

MATKA

- věk: 48
- nejvyšší dosažené vzdělání: zahradnice
- současné zaměstnání: péče o osobu blízkou

OTEC

- věk: 58
- nejvyšší dosažené vzdělání: zámečnick
- současné zaměstnání: podnikatel

DÍTĚ S PAS

- pohlaví: žena
- věk: 18
- diagnóza: dětský autismus

SOUROZENCI DÍTĚTE S PAS

- pohlaví: žena
- věk: 24
- zájmy: lyžování, procházky se psem, četba, bruslení turistika

Rodinná situace je velmi složitá, vzhledem k tomu, že náš otec bydlí v jiném městě a scházíme se většinou jen o víkendech. Já většinou zůstávám doma, abych si užila chvíli klidu. Neustálé přesouvání ze S. do M. je pro všechny unavující a má to i negativní vliv na Adélku, protože je nervózní a neklidná, zda jí máma zabalí všechny věci, zda nic nezapomene a zpět do S. se jí nechce. Vzájemný vztah rodičů není dobrý možná z důvodu, že každý z rodičů žije někde jinde a přesto jsou pořád manželé... Vinu na všem má i otcův nezáměr jak o mě, tak o Adélku. Jakmile dojde k řešení problémů, většinou vše končí hádkou, jako rodina si nevěříme ani neumíme komunikovat! Všichni jsou napjatí a nervózní, protože je taková i Adélka, odráží se to na všech. Otec matce nepomáhá, nepodpoří, neporadí a většinou dělám mamce vrbu já... Můj vztah s Adélkou je dobrý, nicméně si nenechám všechno líbit a umím jí říct ne. Naše rodinná situace je opravdu těžká a nedá se popsat na papír. Napsala jsem to, co mě napadlo a nic jsem si dopředu nerozmýšlela. Většinu jsem řekla u rozhovoru.

Doslovný transkript rozhovoru

RE1: *Takže, Veru, já bych ti nejdřív řekla, že všechny ty informace, co mi řekneš, tak budou důvěrný, všechno to bude anonymní, nikde nebude tvoje jméno, nic prostě.*

V1: *Hm.*

RE2: *A pokud se ti na nějakou otázku, co se tě budu ptát, nebude chtít odpovídat, tak prostě řekneš, že jako nechceš, a půjdeme dál. Jako vůbec to nevadí.*

V2: *Hm, dobře, hm.*

RE3: *Takže úplně na začátek se tě zeptám, kolik máš roků?*

V3: *Mám dvacet čtyři.*

RE4: *Dvacet čtyři. A do školy teda už nechodíš.*

V4: *Ne.*

RE5: *Už máš po škole.*

V5: *Hm.*

RE6: *A tak řekla bys mi, jaks to měla s tou školou a s tou prací teďka?*

V6: *Hm. Tak já jsem chodila na učiliště, tam jsem se vyučila prodavačkou. Pak jsem šla na nástavbu do Z., udělala jsem si maturitu a jeden rok jsem chodila na jazykovku do S.*

RE7: *A teďka teda už pracuješ?*

V7: *No, teďka jsem u taťky, no.*

RE8: *Jo. A co teda děláš u taťky?*

V8: *No, já jsem tam zaměstnaná jako administrativní pracovnice, ale tak jako mám na starosti toho víc jako, když potřebuje s něčím pomoci, tak dělám i jiné věci, že. Ale tak většinou tu administrativu, ty papíry, protože on podniká, má vodní elektrárnu.*

RE9: *Vodní elektrárnu?*

V9: *No, no, no. A dělá ještě základy, kope na barák, takže dělá s bagrem a různě tak, takže.*

RE10: *To je podnikavej taťka.*

V10: *No, no (smích).*

RE11: *Ještě se zeptám, co děláš ve svém volném čase ráda?*

V11: No, tak já jsem si pořídila asi před půl rokem psa, takže pes hlavně. Mám jezevčíka. A tak to mně zabírá tak nejvíc času, no. A jinak tak kolo, brusle, lyže, ale teď to nejde, no. Není sníh (smích).

RE12: No, taky ráda lyžuju, ale letos jsme byli jenom jednou na Silvestra, v K., a to bylo... jsme jezdili půlku cesty po hlině. Takže od té doby jsme to vzdali.

V12: Se divím, že vůbec to jako dovolijou. Dyť je to docela drahý, že.

RE13: No to fakt jo.

V13: Já jsem tam ještě nebyla, mě to ani nějak neláká. Nevím, no, ty peníze tam nechat. My jezdíme na C., tam je to taky docela dobrý, když je dobrý počasí. Většinou tam není vidět ani na metr před sebe, ale je to dobrý, jako že tam nebývá dost lidí. Jako v týdnu třeba, když byl čas, tak to tam bylo fakt dobrý.

RE14: Já jsem slyšela, že tam to je skvělý. A tam jsme ještě zas nebyli my. Ale chystali jsme se...

V14: Není to tam špatný, akorát ten výjezd z té lanovky, tam je to takový, já jsem tam spadla dvakrát, přítel tam spadl taky dvakrát. A spousta lidí tam padá, no. Jako nevím, mají to tam prostě nějak blbě udělaný.

RE15: Aha.

V15: No, z té sedačky prostě nějak tam se vlastně sjíždí a hned člověk musí takhle jako kdyby zabočit, prostě tam lidi padaj jak hrušky, že. Já nevím, čím to je. Možná to tam zrovna, když jsem tam byla já, bylo blbě udělaný, protože pak už jsem nespada. Ale v ten den dvakrát a přítel taky dvakrát sebou švihl, no. A ještě tak blbě byl, vlastně on jezdí na snowboardu, a prostě se tak zvláště otočil na tom a ho ta sedačka praštila do nosu, tak mu tekla krev, že.

RE16: Ty jo.

V16: No, jako. Pak tam byla paní, ta se vůbec nemohla zvednout, jí i museli odepínat lyže, že, aby vůbec (smích) se dokázala postavit. Tam to bylo fakt nějaký divný.

RE17: Tak hlavně, že se tam nestalo ještě něco horšího. A sourozenců máš kolik?

V17: Mám jednu sestru.

RE18: Tu Adélku.

V18: Tu Adélku, no.

RE19: Ta má kolik roků teďka?

V19: Hm. Ta bude mít osmnáct v neděli. Teďka má narozky.

RE20: Bude mít narozky? Co plánujete na narozky?

V20: No, tak ona má ráda oslavy, ona hrozně ráda vybaluje dárky, takže vona je hlavně na kvantitu, no (smích).

RE21: *Že jí je jedno, co tam je?*

V21: *Je to jedno, no. A ona, ji zajímají jenom knížky, nic jinýho, že. Jí se člověk ničím jiným nezavděčí, než knížkama, který má ráda, no.*

RE22: *Čte hodně?*

V22: *Ona nečte. Ona ani číst neumí, ale ji zajímají hlavně ty obrázky, no, co tam je.*

RE23: *Takže nějaký obrázkový knížky.*

V23: *No, hlavně ptáci, ryby. A ona má vesměs takový prostě záliby, nebo se jí líbí takový knížky, který moc nejsou k sehnání. Třeba slepice, jo.*

RE24: *Aha.*

V24: *To má všechny prostě slepice, který (smích) existují. Encyklopedie, atlasy. A nemůže furt pochopit prostě, že se nový nevyrábí, že prostě už nejsou.*

RE25: *Že už má úplně všechny...*

V25: *Že má úplně všechny. A teďka viděla, vždycky za mnou chodí, ať jí ukážu na internetu, jaký existují knížky o slepicích. No, tak já jí to ukážu. Ona tam vidí jednu slepici prostě, kterou nemá, a furt se mě ptá a furt chodí, jaktože prostě tu slepici nemůžu sehnat, jaktože tady ta prostě už není. A to se jí prostě nedá vysvětlit, ona to nepochopí, no.*

RE26: *Já si pamatuju, že jak jsem byla na praxi v Dětským klíči, tak že malovala pořád jakoby ptáky.*

V26: *No, ty ji znáš jako víc?*

RE27: *Znám, no, jako byla jsem tam týden na praxi.*

V27: *No, jo? To jí zůstalo, no. A jak je to dlouho? To je dýl, že?*

RE28: *To bylo ve čtvrtáku, jak jsem byla na tom navazujícím magisterským. Takže tak dva roky zpátky.*

V28: *Jo, jo, jo. No, tak to jí zůstalo, prostě pávi, slepice a večerničky kreslí a voliéry s ptákama. Prostě furt jenom malování a knížky, nic jinýho. Ona nemá jiný záliby. Jakože by se třeba dívala na televizi nebo měla ráda hudbu, ona vůbec nic doma jako takhle. Jenom s máti kreslej pořád a to je jediný, no.*

RE29: *Hm.*

V29: *No, na takový mega prostě ty výkresy A jedničky. To se musí převážet, protože naši, jako mamka jezdí za taťkou do M., takže se to musí pořád převážet a ona to furt mění, chvílku ji baví slepice, chvílku večerničci, chvílku voliéra (smích), chvílku něco jinýho. Prostě to je strašný, no. Ona to třeba třicetkrát změni za den, když je to možný, že. Teďka ona to musí mít v těch piktogramech, takže to musí měnit i v těch piktácích, teď si nosí ty piktogramy do školy, aby věděla, co ji baví,*

protože jak to nemá, tak to ve škole mění pořád dokola. A to ona si vystavuje vlastně v obýváku, jak máme tu obývací stěnu, tak tam má vystavený ty svoje výkresy, asi takový štůsy (smích). Prostě toho je tuna, to se nedá ani unýst. No, a tam má vystavený ty svoje knížky a pak to vymění všechno a zase ju baví něco jinýho, no. To je její zábava prostě.

RE30: No, já taky od ní mám z té praxe takový štůsek slepic (smích). Jsem si je nechala ty ptáky všechny, co nakreslila.

V30: No, tak ona možná dřív kreslila normálně na A čtyřky a teď to zvětšila, no. Ještě že už nemá A nula, no (smích). To taky nemůže pochopit, jaktože už se nevyrobí prostě A nuly.

RE31: Že už není větší papír (smích).

V31: Není větší papír. Jako kdyby existoval dvakrát tři metry, tak ona ho chce. To je prostě její zábava, no.

RE32: Hm. A jak spolu vycházíte? Jak často se vídáte?

V32: No, tak my se vlastně vídáme skoro každé den.

RE33: Každé den?

V33: Skoro, skoro každé den, no. Buď mamka třeba jede na víkendy do M., anebo jedu taky. Anebo, když tam jsem, tak vlastně je tady ona, ale většinou se vídáme skoro každé den, no. A jak spolu vycházíme, tak jako já bych řekla, že docela dobře, akorát prostě vždycky má to svoje ale, že. Já třeba nemám ráda to, že ona je rozmazlená, jo, a je prostě na mamce úplně závislá a prostě má ju obtočenou kolem prstu. A prostě mamka dělá to, co chce ségra, a mně je jako líto mamky. A pak jsem někdy zlá na ňu, že. Že třeba na ňu zařvu, prostě ať už neotravuje, ať toho nechá, ať ji nechá chvíli na pokoji, protože jakmile se s ní třeba já chcu bavit s mamkou, tak ona jí chytne bradu, otočí si ju k sobě a já nemůžu prostě ani nic říct. A tak je to prostě odmala a člověka to prostě někdy naštvě, že. Tak kolikrát ju prostě okřiknu a mamka vždycky, že ona za to nemůže, prostě. Ani si to člověk neuvědomí prostě, že. Taky chce mít prostě nějaký prostor s tou mamkou, aby si s ňou mohl promluvit, ale ono to s ňou moc nejde jako, ono je to těžký s ní fakt. Někdy chytne nerva prostě, že celý den třeba řve. A my nemáme vlastně velké byt, my máme dva plus jedna a já tam nemám ani svůj pokoj, takže já vlastně spím v obýváku a není to moc jednoduchý, no. Ale člověk si zvykne na všechno, že. Je to takový prostě, nenadělám nic jako, no.

RE34: A vzpomeneš si, když jste byly jako třeba fakt hodně malý? Jaký to bylo mezi váma?

V34: No, já si moc nevzpomínám, jako na dětství. Ona je vlastně o pět let mladší než já, takže mně když bylo třeba osm, tak jí vlastně byly tři. A nevím, to tak začínalo, že vlastně ona, mamka nějak poznávala, že vlastně s ní něco je, že hodně vlastně...

RE35: Kolem těch tří let?

V35: Kolem těch tří, no. Ale voni, když chodila vlastně k doktorovi do M., jako k pediatrovi, se ségrou, tak ten, tam byla doktorka, která už tam dávno není a ta říkala, že prostě asi je nějaká jenom opožděná, že se to spraví, ať ji prostě dá do školky do normální, a že když bude s normálníma dětma, tak se to spraví. Ale ono se to nespravilo, že. No, a tak mamka si potom nějak přišla na to vlastně, co jí je, a já si to období ani moc nepamatuju. Já si ho pamatuju, až tak od těch

desíti, možná výš a... No, jakoby já fakt nemám moc vzpomínek. Já si ju pamatuju jako uřvanou a jo, že mi hodně jako ničila věci, hodně mi prostě ubližovala, morče mi... Já jsem měla malý morče a můj bratranec byl u nás, dycky za náma jezdil vlastně na prázdniny, a vzal morče prostě do ruky a ukázal jí: Áďo, dívej, já ho hodím za plot! A ona z toho měla hroznou prostě čurinu z toho, že se dělá nějaká neplecha, prostě něco špatného. Ona do teďka má hroznou srandu prostě, jak se někomu něco stane, jak někdo brečí, tak prostě z toho má radost. No, a on jí to ukázal, na druhý den vzala a vzala mi to morče a pleskla s ním prostě za plot a to si pamatuju doteď. Já jsem z toho byla úplně vyřízená, to jako já jsem myslela, že ju zabiju prostě, že ju prostě zabiju. Já jsem byla úplně hysterická, nepříčetná. Prostě panenky mi vyhazovala, chodila mi prostě do pokoje, ničila mi věci, prostě knížky mi rozkousala, poničila mi, prostě všechno, jo (smích). Takový vzpomínky na ňu mám, potom jak byla větší. Prostě samou neplechu mi dělala. Já jsem měla třeba fixy v hrníčkách, ona přišla a vysypala mi to. A vím, že měla strach z vysavače a z takových těch jako z vrtačky a...

RE36: Z těch hlučných věcí?

V36: Z těch hlučných, tak jsem si dávala dycky vysavač (smích) do pokoje, aby mi tam nemohla.

RE37: Aby tam nechodila?

V37: Protože to byla moje jediná prostě místnost, kde jsem mohla mít svoje věci, a ona tam prostě šla. Já jsem si třeba dávala, já jsem byla bordelář taky děcko, prostě jsem si dávala oblečení na židlu, až se ta židla kolikrát (smích) převracela, já jsem... Vždycky mě mamka seřvala, ať si to uklidím, a já jsem, to vím, že já jsem si ty věci dycky dávala prostě na to a byla jsem shnilá si to poskládat. A ona dycky přišla, celý mi to prostě shodila na zem a jsem taky byla z toho hotová, že. Anebo vím, že já jsem měla postel u zdi a ségra vlastně spala s mamkou a taky měly postel u zdi. A ona si lehla na záda a kopala prostě do té zdi... A já jsem se rozčilovala, já jsem tam na ňu chodila řvát, protože jsem vstávala do školy, že. Takový vzpomínky na ňu mám, no. Na potvoru (smích). Prostě co vím, tak dycky mně něco vyvedla. Jako nic dobrýho mi nikdy neudělala, ne (smích).

RE38: A ještě ten vysavač mě zajímá?

V38: No, já jsem si ho tam dala, aby mi tam prostě nelezla, že. Ona doteď si to pamatuje, vždycky: Verča tě chtěla postrašit vysavačem, abys jí nemohla dělat bordel v pokoji. To si o tom povídáme doteď, ona strašně ráda si povídá jako o minulosti, co se dělo, co mi provedla, jak jsem se rozčilovala, kde jsem spadla, co se stalo.

RE39: O morčeti si taky povídáte?

V39: No. To ona mi zkrentila několik morčat jako, ne jenom to jedno. Jedno mi shodila ze schodů. Protože já jsem to vždycky ořvala, tak mamka rychle, aby měla pokoj, tak mně koupila další, že. To byla taková morčatí éra, no. Jedno mi shodila ze schodů a druhý mi vyhodila, no. To si pamatuju.

RE40: Vyhodila jako za ten plot?

V40: Za ten plot, no. Tak to už jsem nenašla prostě. Já jsem ho totiž mívala venku v létě. Mi udělal strejda takovej kotec pro morče a já jsem ho tam mívala a bratranec jí to ukázal, no a ona šla a udělala to, no. Ona hodně věcí jako takhle doma vyvedla. Vím, že vyhazovala z okna, prostě co jí napadlo, vyhodila. Vaty namáčela prostě v umyvadle a házela to, přilepovala to na zed'. Jo, to prostě ona byla hrozná, no.

RE41: No, máš teda s ní zajímavé zážitky. A co víš teda o té její nemoci?

V41: Hm. No, tak docela, tak já nevím, jestli ti to mám všechno popisovat, ale tak už jsem přece větší a chci to pochopit, tak hledám na internetu a prostě když nevím něco, tak si to najdu a snažím se třeba hledat i nějaký, nějakou pomoc nebo jestli to vůbec jde nějak vyléčit a prostě. Jako zajímám se o to, baví mě to si o tom něco přečíst, ale nevím, no. Třeba i o té dietě, že by ta bezlepková dieta třeba i mohla pomoci, ale ono to je těžký, že, prostě. A mamka taky se jí do toho nějak nechce, nevím, no, třeba jestli by to pomohlo nebo ne. Těžko říct.

RE42: Hm. Vzpomeneš si, kdy ses jako dověděla, že má Adélka autismus? Kdo ti to řekl? Jak ti to řekli, vysvětlili...

V42: Tak to si vůbec nepamatuju. Prostě mi to někdo řekl. Já jako si pamatuju jako mamku, že brečívala jako víš, že brečela. Ale tak určitě mi to řekli, ale já si to nepamatuju, jako nepamatuju si to.

RE43: Hm. A jako dítě jsi nějak vnímala, že Adélka je jiná? Přemýšlela jsi nad tím?

V43: Spíš jak když jsem byla starší, jo jako. Ale že bych si to nějak, jsem si to spíš neuvědomovala. Já jsem ju brala prostě, to nevím, no. To je těžký, člověk ju chce brát jako že je normální, ale nechová se normálně, že. Nevím, jak to popsat. Prostě jsem si to nějak ani možná nechtěla připustit, že mám takovou ségru, protože děcka se ptají: Kde máš ségru? Ona tam prostě bývá jenom s mamkou..., a tak. A člověk si to jako nechce připustit nebo nechce o tom ani mluvit, že. Nebo tak jako bylo mi to líto na jednu stranu, na druhou stranu jsem to taky nechápala, že, protože nikoho takovýho jsem neznala, že. Nic jsem o tom nevěděla a tak až postupem času, no. Ale tak určitě jsem to vnímala, že je jiná, že, než já.

RE44: Jo. A tak vzpomeneš si, kdy jsi zjistila, že má Adélka autismus, kdy to bylo?

V44: Hm (zamítavě). Ale vím, že jsem byla jako malá, no. Tak si pamatuju jenom tu mamku, jak brečela. No, a že jsem se jí ptala, co jí je, a že mi říkala, že Adélka nebude nikdy normální, nebo já si to fakt nepamatuju. Těžko říct, jak mi to řekla. Určitě mi neřekla, že je autista, protože bych ani nevěděla, co to je, že. Prostě to si nepamatuju. To fakt nevím.

RE45: A jaké to je teda mít sourozence s autismem?

V45: Tak je to těžký, no. Není to žádněj med a... Nevím, je to fakt těžký, no. Hodně těžký. Ne ani tak pro mě, ale hlavně pro mamku, že, je to těžký, no. Já přece mám nějaký svůj volnej čas a můžu kamkoliv kdykoliv jít, ale mamka nemůže, no. A já jako dost trpím prostě, že mamka trpí, no. Prostě si to dost beru. Kdo by si to nebral, že. To je prostě těžký, no.

RE46: Určitě, no.

V46: No, tak jako třeba se snažím jí pomoci, nabídnu, když je třeba, že pro ségru zajdu do školy, nebo že ju pohlídám, ale vona prostě nechce. Ona je tak na ni prostě, že ona ji nechce nikomu ani jak kdyby svěřit nebo ona vždycky říká: Já si to vyberu, až nebudu moct. A takový řeči, že. Říkám: Mami, ale já ti to nabízím teďka, říkám. Pak už třeba nebudu moct já. A ona nechce, prostě.

RE47: A mamka pracuje?

V47: *Ne. Mamka nepracuje, ona se stará o ségru, no. A tak kolikrát si říkám, prostě říkám jí: Běž někam. Já ti ju pohlídám. Nebo to, a ona prostě nejde. Nevím, chtěla bych prostě aby... Nikde nebyla na dovolené, prostě nic, že. A nechce, no. Prostě je tak na ní závislá, že asi i ségra na ní, tak i mamka na ní. Si to nechce ani přiznat. Nevím, no, čím to je prostě.*

RE48: *Že mamka si to nechce přiznat?*

V48: *No, ona ju nechce nikomu svěřit, aby náhodou Adélce někdo něco špatného neřek, nebo neudělal, protože já se s ní neštvu se ségrou, že. Jako prostě, ona je s mamkou úplně jiná a se mnou taky. Já si nenechám prostě od ní diktovat, co ona chce. Nevím, no. Protože ona dokáže mlet třeba celý den v kuse prostě to svoje a já jí prostě řeknu: Adi, ted'ka ne, ted'ka se s tebou nebudu bavit. Ted' se prostě chcu podívat třeba na televizi. Nebo něco, protože to člověka už bolí hlava jako za celý den prostě, jak jí musí furt odpovídat, furt žvatlat ty její ty. Jenže mamka jí neřekne: Buď ticho, ted'ka se s tebou bavit nebudu, že.*

RE49: *A když to Adélce řekneš, tak...*

V49: *Tak je pokoj.*

RE50: *Pochopí to, jo?*

V50: *No, ona to pochopí, protože je zvyklá, že mě jako nepřekecá. Prostě na mě to neplatí. A možná má trošku aji respekt nebo něco takovýho, že. Nevím, no. A mamka právě vždycky: Ty seš na ňu hnusná, a to. Říkám: Ale to nejde jinak. Prostě, já to neumím. Prostě jí řeknu: Ne, ted'ka se s tebou bavit nebudu, a zdar prostě. Nemám na to náladu nebo člověk na to nemá pořád náladu si s ňou povídat.*

RE51: *Jo, to chápu.*

V51: *Anebo čas, anebo i když jsem chodila do školy a ted'ka ona tam chodí a furt mele, furt mele, tak kolikrát dycky říkám: Už buď ticho, panebože. Ne, to nejde prostě. Tak jsem na ňu byla našťvaná, protože jenom slyšíš, jak ona prostě furt mele, mele, mele a furt chodí a lítá, jo, a ty skřeky (smích). To bylo hrozný, no.*

RE52: *A když jí teda řekneš, ať je ticho, tak co dělá? Vezme si třeba tu knížku o těch ptáčích...?*

V52: *Jo, tak jako když jsem s ňou sama, tak jo. Ale když ji třeba vyženu, že i mamka je doma, tak jde za mamkou, že. Ta ju jako pryč nepošle, no.*

RE53: *A ten Dětský klíč využíváte nějak? Aspoň na ten byt občas...*

V53: *No, no. Tak oni mají i nějaký kroužky, že tam může chodit. Myslím, že na nějaký, já nevím, jak se to nazývá. Ty sociální dovednosti a takový, že tam procvičujou, mají nějaký vaření a takový. A vlastně Anet, ta je hodně dobrá, jako, že ju bere do knihovny, do restaurací, na bazén. To je fakt v pohodě, že to tady je. Na tábory jezděj. To kdyby nebylo, tak nevím.*

RE54: *Jo, je to asi velká pomoc.*

V54: *Mamka může dát ségru dvakrát v měsíci na byt, aspoň si odpočine, že. To je fakt dobrý, no. Kdyby to tady nebylo, tak nevím, co by dělala. Fakt je to dobrý.*

RE55: *A napadne tě něco dobrého, pozitivního, co ti do života přineslo to, že máš ségru s autismem?*

V55: *Hm. No, to bych musela popřemýšlet.*

RE56: *Klidně popřemýšlej.*

V56: *Dobrá otázka. Jestli mi to přineslo něco dobrého? Tak hlavně mám jinej pohled, že, tak celkově jako na život. Si člověk třeba váží jako, když někoho z rodiny nebo takhle, když to je těžký vysvětlit fakt. Třeba já nevím, já mám třeba přítele a třeba si vážím toho, že on je hodnej a že ju chápe tu Ádu. Třeba kdyby to byl někdo jinej, tak by ju prostě nepochopil. A já taky dokážu třeba jinak prostě toho člověka brát, než asi kdybych byla normální, nebo kdyby ségra byla normální. Nevím, těžko říct, fakt nevím. Nebo je člověk takovej víc citlivější možná, ale to asi není moc pozitivní věc. Mně to spíš moc pozitivních věcí nepřineslo, no. Asi tak. Já nevím. Tebe by něco napadlo, co ti to může jako dát (smích)?*

RE57: *Já nemůžu říct, já nemám sourozence s autismem.*

V57: *Já fakt nevím jako. Mně nic nenapadá. Ono to je hodně špatný, prostě no. Jako dokud člověk prostě to nepozná, tak... jako co. Mám ju ráda prostě, je to moje ségra, беру ju, jaká je. Snažím se, ale prostě je to těžký, no. Není to s ňou jednoduchý jako vůbec, no. A to mám štěstí, že nejsem jako její rodič, no, jakoby na mamčiným místě, tak nevím, co bych dělala. Nevím, fakt ne.*

RE58: *Říkáš teda, že možná jako v tom pohledu na ostatní lidi, že třeba je hodnotíš jinak, nebo že si vážíš jiných věcí na lidech.*

V58: *Já fakt nevím, jak na to odpovědět... Nevím, fakt nevím (smích).*

RE59: *Jo, ještě když tě v průběhu něco napadne, tak určitě můžeš říct. A teď to vezmeme z druhé strany, jsou nějaké potíže, co ti to přináší do života?*

V59: *Potíže?*

RE60: *Hm.*

V60: *Tak možná potíže jako v rodině, že mám možná takovej jako jinej vztah s mamkou. Že kdyby ségra byla normální, tak bych s ňou určitě jako měla vztah třeba jinej. Že by, třeba se kolikrát aji kvůli Adéle pohádáme, že v tom, že já ju třeba okřiknu nebo něco a kdyby byla normální, tak prostě si dělá Adéla, co chce, že jo, já do toho nekecám a je mi to jedno, protože by prostě byla normální, že. Ale tak, nebo bysme si to třeba vyřešily spolu mezi sebou a určitě bych tím třeba nezatěžovala mamku, že. Ale takhle prostě já mamce něco řeknu a ona si to jako vezme tak, že něco dělá špatně, no a takhle to prostě bere. Takže se třeba kvůli tomu pohádáme, no, takhle no asi.*

RE61: *Jak teda myslíš, že ten vztah by byl jinej s mamkou?*

V61: *No, tak já nevím. Mamka od té doby vlastně, co je ségra, co ví, že jí něco je, tak se vždycky jako víc věnovala Ádě, že. Já jsem byla tak jako taková na té druhé koleji, no. Tak možná, že bysme spolu měli lepší vztah, že bysme spolu mohly, já nevím, kamkoliv zajet bez toho, abysme musely plánovat, kdo ju pohlídá, jestli, kdy půjde na byt, kdy nepůjde, bez plánování a beze všeho, jenom se tak třeba spontánně prostě sbalit a někam jet, ale takhle to nejde, že, prostě všechno musí být*

rozplánovaný a když se jede někam se ségrou, tak to provází prostě nějaká scéna a nervy a člověk je z toho takovej špatnej, pak toho lituje, že. Je to prostě těžký, no. Ona nic nedokáže vzít prostě v pohodě, že. Třeba sme ju vzali do zoologické nebo kamkoliv jinam a ona to prostě strašně špatně nese, že. Prostě je tam nervózní, je našťvaná, to se přeneso aji na člověka, je mu to prostě líto a je taková prostě blbá nálada, no. Je to takový prostě špatný, no.

RE62: A s taťkou to máte jak teda?

V62: No, s taťkou, no. To je taky jako docela těžký, no. Tak prostě on nějak jako se o ňu moc nezajímá. Asi tak to řeknu. No, prostě jako takhle když přijede, tak Adélko to, to, to, ale že by prostě se staral, když potřebuje mamka pomoct nebo prostě jít k doktorovi, tak dělá prostě mrtvýho brouka. Takový on jako bude s ní si povídat, bude s ní prostě dělat kraviny, aby se smála, to jo, ale prostě, jak potřebuje mamka pomoct nebo prostě se musí jet někam k doktorovi, tak to už jako ne. A to jsou právě ty situace, kdy by naopak měl být jako mamce oporou, pomoct jí, ale von prostě se stáhne a dělá mrtvýho brouka, že prostě to snad ani jeho dcera není. Prostě fakt je takovej.

RE63: Hm. Takže mamka s Adélkou vlastně bydlí tady v S. a taťka v tom M.?

V63: No, hm. A taťka si prostě dělá sám, co chce, že jo. A vůbec se jako nestará. Takhle zavolá, jo, co Adélka, ale to je všecko, no. Jako že by někdy se prostě sbalil a přijel se za ňou jenom tak podívat, se snad nikdy nestalo. Prostě je to takový, je to blbý, ale takovej je aji ke mně, jo. Prostě srandičky, jo, popovídat si nebo takhle, ale když něco potřebuju nebo tak, tak to moc ne, no (smích).

RE64: A měl to tak vždycky?

V64: Hm, já myslím, že jo. Odmala. Ale tak my to jako máme, vůbec jako mamka s tatou má takový jako špatnej vztah, no, to už... S tatou to taky není jednoduchý, že. On, když je našťvanej na mamku, tak se nebaví ani se mnou, jako já kdybych za něco mohla. Fakt je to s ním taky těžký, no, ten tomu taky nepřidá jako vůbec, no.

RE65: To jo.

V65: No jo, no (smích). Takhle my si žijem.

RE66: No, a napadla by tě nějaká chvíle, kdy ti nejvíc vadí, že máš sourozence s autismem?

V66: Chvíle?

RE67: Nebo prostě okamžik, situace, kdy ti to fakt jakoby nejvíc vadí, vadilo.

V67: Hm. Tak mně to vadí prostě, když vidím, jak ona jako ždíme s mamkou, jako prostě jak ju, jak prostě furt do ní sype, jí není dobře, prostě nemůže si odpočinout, furt prostě ta Adéla do ní něco solí a furt si s ňou potřebuje povídat a furt se ujišťovat o něčem a pořád něco mele. A v tomhle mi je prostě mamky líto a vím, že s tím nic nenadělám, protože ona mně neposlechne, že, a mamka prostě neřekne, tedka ne, nesbalí se, neodejde. Prostě tak todle mně jako vadí. Ale že by mně vadilo, jako že já s ní musím být nebo něco vyloženě na ní, tak to ne, protože já si můžu sbalit a odejít, že.

RE68: Takže spíš jako ve vztahu k mamce?

V68: Ve vztahu k mamce. To mně jako fakt prostě bolí, no, a vadí mi to. Ale ona za to nemůže, že, je to těžký jí to zazlívát, ale tohle mně prostě... fakt mně to vadí, no. Protože mamka taky má, už je prostě starší a má nějaký problémy prostě. Teď jí bolí noha, klouby bolí, že. A taky si chce lehnout, třeba chce mít klid, ale prostě ona ji nenechá, že. A já jí říkám: Mami, tak běž prostě. Nebo já jí řeknu: Áďo, pojď se mnou ven. Ale ona se mnou nejde, ona prostě není zvyklá vůbec chodit, protože ona přijde ze školy a sedne si a chce si prostě malovat, kreslit, povídat a to je jediný, co ju prostě baví. Ona nepůjde ven, ona prostě je takovej domácí typ, taková pecka, která sedí doma a nikam nechce chodit, no. Prostě ju nikde nikam člověk nedostane. A když jo, tak za odměnu, a když jde, tak je protivná prostě, nebo ju člověk veme někam do obchodu, tak má akorát blbý kecy na všechny (smích). Ona je prostě hrozná, no. Jako vůči té mamce, no. To mně vadí někdy, ale jako prostě je tady, no, nedá se nic dělat jako (smích).

RE69: Hm. A je třeba aspoň něco, co ti v tom může trochu pomoci? Nebo zkoušela jsi něco, co funguje?

V69: Jako pomoci?

RE70: Pomoci... Říkáš, že jako nejvíc ti asi vadí to, jak Áďa tu mamku ždíme. Tak je aspoň něco, co v tom může nějak pomoci?

V70: No, tak možná jako kdyby měla mamka k tomu jinej přístup, nebo já nevím, ale ono to tak je prostě pořád, že. To pak člověk už přestane jako nějak si to tak brát a řekne: No, tak když to tak chce, tak bohužel, no. Ale je to těžký, no. Ona ju má prostě ráda a miluje ju nade vše a prostě se, nevím, úplně se jí odevzdala na úkor prostě svého života celého, protože ona pak žádnéj nemá, že. To je jako... A kolikrát se o tom spolu bavíme, ona to ví prostě a pak obě bečíme u toho a prostě východisko není, no.

RE71: Hm. Nevidíte tam žádné východisko.

V71: Mně nenapadá jako, jak z toho ven, no. Nevím.

RE72: A jsou teda nějaké chvíle, kdy seš ráda Adélčinou ségrou?

V72: Jo, to jo. Tak s ňou je sranda. My spolu děláme bordel a zlechtáme ju kolikrát s přítelem, že řve úplně, že se skoro počůrá, jo.

RE73: (smích)

V73: A tak my spolu máme jako taky vztah prostě, že si spolu povídáme, smějem se spolu. Když mamka byla u svojí ségry teďka v Praze, tak jsem ju týden hlídala a to jsem ju vodila do školy a vždycky jsme se, se řezala celou cestu, že. Jako byla sranda. Taky spolu máme jako takový, co jako dělá jenom se mnou, že. Co jako s mamkou jako nedělá. Třeba jako, že si povídáme, co dřív bylo, co kdy udělala, tak se rozchláme, že. Co mi provedla, nebo začnu brečet, že mi něco, nebo napodobovat, co se dřív stalo. Jo, to má ráda.

RE74: Hm.

V74: To jo.

RE75: No, tak vidíš, jste zvládli týden, kdy byla mamka v Praze.

V75: Jo, jako já... Takhle se bavíme o tom jenom, co je špatný. Ale vono to není jako tak, prostě člověk ju bere, že jo. Prostě je to moje ségra, já bych s ňou vydržela i měsíc, jako mně by to nevadilo. Protože se mnou je jiná než s mamkou. Jako pokud ségru něco nebolí nebo není prostě vyloženě protivná, tak s ňou se dá úplně v pohodě, jo. Sice člověk nikam nemůže, ale v pohodě, jako se mnou je fakt v pohodě, no.

RE76: Spíš jsem myslela, že jako i mamka zvládla na týden odjet do Prahy.

V76: Jo, jako v pohodě. Já jí říkám: Však se sbal a někam jed', říkám, tak... A vona ne, prostě nepojede, že. No, a říkám: Takhle prostě to jako někam... Říkám: Taky si potřebuješ odpočinout nebo a ona prostě ne. Těžký, no.

RE77: A ptala ses jí, jak se jí líbil ten týden v Praze? Jestli si tam odpočinula?

V77: No, tak ona si tam moc nejela odpočívat, protože moje teta ona, to je na dlouhý vyprávění, no. Ona má doma papoušky, tak jí mamka jela hlídat papoušky, no. Tak ona tam, ona je má puštěný v bytě, takže tam všude dělají bordel. No, tak mamka tam jela vlastně uklízet a starat se o papoušky, no. Ale tak jako zas byla v jiným prostředí, že.

RE78: Tak alespoň změnila to prostředí.

V78: No, určitě, no. Tak hlavně neodpočinula si jako fyzicky, ale spíš psychicky jako od ségry, no (smích). Že ju nemusela poslouchat, no. Ale říkala jako, že si moc nepomohla, že tam stejně krákali ptáci furt.

RE79: (smích)

V79: Takže jako kdyby poslouchala ségru, tak jí to vyjde nastejno, že, nevím (smích). Ale ségra byla v pohodě, jako i ve škole říkali, že je víc v klidu, než jako s mamkou. No, protože ona u mamky asi cítí takovou tu nejistotu, že mamka ju veme k doktorovi, mamka s ňou musí k zubařovi a mamka s ňou jde tam a tam a ona si to asi spojuje s tím horším a se mnou ví, že jí nic nehrozí, že ju nikam jako takhle po doktorech nepotáhnu nebo něco, tak asi proto, no, si myslím, že jako je se mnou hodnější. No, že jako ví, že jí nic nehrozí, no.

RE80: Je s tebou jako víc v klidu.

V80: No, tak ví, že ju nikam nepotáhnu, no, nebo... Protože s mamkou má spojený asi takový ty horší věci, no. Že musí k zubaři a tak a z toho je pak hotová jako každéj asi (smích), no. Nevím. Tak asi je hodnější se mnou teda, no. A to ví i mamka. Taky to nechápe a je našťvaná (smích). Proč nemůže být se mnou? Říkám: Já nevím, no. Je to těžký.

RE81: Hm. A kdybys dostala, Veru, možnost si to na jeden den jako s Adélkou vyměnit, využila bys toho?

V81: Hm (přítakání), určitě.

RE82: Co myslíš, že by ti to přineslo?

V82: *To nevím. Já si vůbec nedokážu představit, jaký to je hlavně vůbec. Že vůbec nevím, co by mi to mohlo přinést. Tak určitě bych věděla, jaký to pro ni je a určitě bych se k ní chovala jinak, jako jo. Ale vůbec nevím. Nevím, prostě, co se jí honí hlavou, jaký to musí být. To musí být prostě strašný jako. Si myslím, že to není nic příjemného, no, když člověk prostě... Nevím, no. Ona to bere nějak a já taky a nechápe se navzájem a musí to pro ni být hrozný. Ale ono, málokdy se nad tím tak zamyslím, že. Málokdy, no. Protože to si člověk neuvědomuje, no, takový věci. Až když je pozdě (smích), no.*

RE83: *Možná bys ji pak teda dokázala líp pochopit.*

V83: *No, určitě, hm. Určitě, no.*

RE84: *Máš někdy čas sama pro sebe, kdy se můžeš věnovat jenom sama sobě, dělat si, co chceš?*

V84: *Jo, hm.*

RE85: *Tak teďka vlastně tím, že už pracuješ, tak vlastně můžeš zůstat v tom M.*

V85: *Hm, jo, to jo. Mám čas, no, mám čas. Určitě.*

RE86: *A dřív to bylo jak, když jste byly malý vlastně? To jsi měla svůj pokojíček, že?*

V86: *Jo, měla, no. To jsem, já jsem si dělala, co jsem chtěla jako takhle. Nebyla jsem jako nějak s ní. Já jsem měla svoje kamarády, kamarádky, že. A to si jako nepamatuju, že bych ju nějak s sebou musela jako hlídat nebo něco prostě. Já jsem si dělala, co jsem chtěla jako. Mamka se věnovala ségře a já jsem si mohla dělat, co jsem chtěla, no (smích). Dycky jsem přišla dom a to mě máti potom vynadala akorát, že. Přišla z třídních schůzek a to bylo jediný jako, kdy vím, že jsem jako s máti takhle jako měla něco. Ale jako já jsem si, hodně se mamka věnovala jako ségře, no. To vím, že já jsem si jako tak mohla dělat, co jsem chtěla. Lítat po venku, šlehnout s taškou a jít si ven (smích).*

RE87: *Jo. Takže jsi hodně trávila čas s kamarádama.*

V87: *Jo, tak jsem mohla, no. Ale že bych nějak jako bývala s mamkou nebo takhle, to moc... Jako chodily jsme třeba na procházky nebo jako doma, já jsem dycky jako s mamkou docela dobře vycházela, akorát pak, jak jsem byla jako starší, tak už jsem začala chodit po hospodách, že, jako každé, a pak už jsem s ní měla docela problémy. Pak jsem byla na intru, no, a to už bylo takový horší.*

RE88: *Na té střední, na tom učňáku vlastně jsi byla na intru.*

V88: *No, a tak to už jsme se docela hádaly a teď už je to lepší, jako no. Už je to dobrý, už jsem trošku starší. Nechodím pozdě dom, už mě to přešlo, tak je to dobrý, no (smích). Tak ona má strach, ona dycky říkala prej: Ty seš moje jediná normální, co bych dělala, kdyby se ti něco stalo, že. Ale já jsem vždycky byla rozumná, že. Ona mi nikdy nevěřila. To byl ten problém, že mi prostě nikdy nevěřila. Přitom jsem nikdy nic neprovedla, nikdy jsem nepřišla ožralá dom, nikdy. Prostě znám holky, který prostě chodily, dělaly daleko horší věci a mamky na ně prostě kašlaly. Ale moje mama prostě hysterčila, nespala, psala mi furt esemesky, furt mě uháněla, kde su, kdy přijdu, ať dojdou. To bylo jako hrozný, prostě fakt stíhačka. Kolikrát pro mě i přišla do hospody. No, to bylo hrozný. Jako to jsme se spolu hádaly, že. To jako bylo docela drsný, no, ale teď je to dobrý, no.*

Říkám: Ted' už, když mi je osumnáct a su prostě starší, tak ted' už si mě nevšímáš? Říkám: Kdy mám přijít dom, ne (smích)?

RE89: (smích)

V89: A ona: Mi to je jedno. No, ted'ka říkám: Ted' mě máš nahánět. Jo, to bylo, to mi nevěřila, no. Vždycky říkám, však se nikdy nic nestalo. A my jsme si prostě nedokázaly rozumět. Já jsem taky hysterik, to já dycky jsem začala jako hysterčit, ona taky, protože my jsme úplně stejný, bych řekla, v některých věcech. A jsme si jako moc nerozuměly, no, protože ona mi fakt nevěřila. Si myslela, že se někde tahám bůhví kde, že, a že někde chlastám. Ale já jsem nikdy taková nebyla, já jsem si dycky, sem myslela na to, nesmím nic provýst, mamka by se zbláznila, že. Nikdy, tam dělaly bordel děcka prostě, cokoliv je napadlo, tak udělaly, jezdili ožralí v autě, všechno, a já jsem prostě měla z toho strach. Říkám, nejsem blázen, nenechám se zabít, že, to mamě prostě nemůžu udělat. Dycky jsem to měla na paměti tady tohle, no. Ale dycky mně říkala, dycky mě prostě seřvala a vždycky úplně zbytečně kolikrát. No, tak to mně bylo líto. Ale nechápala mě asi, no, moc.

RE90: A myslíš, že by to bylo stejný, kdyby Adélka neměla autismus?

V90: Hm, já si myslím, že by to bylo ještě horší možná (smích). Víš, že by jako, že by tam byla ještě ta ségra, že bysme možná i spolu měly problémy, jako se ségrou, si myslím, že bysme se možná hádaly. Nevím, těžko říct. Protože většinou ty sourozenci mezi sebou v té pubertě taky nemají možná dobrý vztahy, že. Co tak vím, tak se vždycky mlátili a řezali a nevím, no. Ale tak jako byla bych ráda, kdyby byla normální a v pohodě, ale vůbec si nedokážu představit, jaká by byla, nebo co, kam by chodila, s kým by se bavila. Nedokážu si to vůbec představit. Taky kolikrát s mamkou nad tím lamentuju a taky na nic nepřicházíme. A tak určitě by to bylo v pohodě, že. Těžko říct, no. Nevím.

RE91: Dívej, Veru. Já tady mám ted'ka takovej teploměr a ten teploměr měří, jak ráda seš Adělčinou ségrou. Nula znamená, že vůbec nejsi ráda její sestrou, že...

V91: No, tak deset!

RE92: Deset?

V92: Jako ono to tak nevypadá, ale já ju mám fakt ráda jako, je to prostě moje ségra (smích).

RE93: Hm. Takže kdyby ten teploměr pokračoval, až nějak třeba po dvacítku...

V93: Tak bych vždycky dala to nejvyšší prostě.

RE94: A napadá tě třeba něco, co by se ještě jako mohlo změnit, abys na tom teploměru šla nad těch deset, nad těch dvacet? Nebo jako, co by se muselo jako ve světě změnit, celkově ve světě, abys jako to hodnotila ještě líp?

V94: Jako co by na to mělo vliv?

RE95: No.

V95: Jako abych ju měla ještě radši? Kdyby se něco...

RE96: *Ne, abys ju měla radši. Abys byla...*

V96: *Šťastnější, že jsem její ségra?*

RE97: *Spokojenější nebo tak jako...*

V97: *No, já bych byla spokojenější, kdybych věděla, že se o ni někdo dobře postará, až prostě mamka třeba nebude moct. Jakože nevím, jestli se o ni budu moct třeba starat já. Já si to nedokážu představit, jo, že bych s ní měla být každý den. Taky chci mít třeba nějaký svůj život, že. Pak bych byla určitě úplně nejradši, kdyby pro ni bylo nějaký chráněný bydlení, kde by prostě byla v pohodě, a já si ju třeba mohla brát třeba na víkendy nebo něco, jo. Tak to bych byla úplně nejšťastnější. Jako o nic jinýho mi nejde, hlavně aby se měla dobře, že. Aby se prostě našel někdo, kdo jí bude rozumět a bude v pohodě a prostě prožije ten život v klidu a bude prostě dělat, co chce a co má ráda, že. To bych chtěla jako. A to chce asi prostě každý, určitě by to chtěla i mamka, to je jasný, že, ale vůbec nevím, jak to bude, no.*

RE98: *Tak ono je to chráněné bydlení.*

V98: *No, je, no.*

RE99: *Nevím, jak tady, ale...*

V99: *No, tak já si žádný možná v blízkosti, nevím, jestli někde v O. a... Tak hlavně je to drahý, že. Nevím, jestli by třeba mamka na to vůbec měla peníze. Víím, že tam jde nějaký ten její důchod, co má. Nevím, jestli se ještě něco doplácí, asi jo. Určitě to nebude levná záležitost, že. A je jich asi určitě nedostatek, že.*

RE100: *Hm. A teďka se zeptám naopak, co by se muselo ve světě změnit, aby ses na tom teploměru dostala níž, než seš teďka? Napadne tě něco?*

V100: *Nee. Asi nic. To asi aji kdyby, nevím, padaly trakaře, tak se nic na tom nezmění jako. Asi nic, ne-e.*

RE101: *Fajn. Už jsi mi tak nějak říkala o společných aktivitách, co děláte s Áďou společně. Takže ty knížky si prohlížíte, malujete si...*

V101: *No. Povídání o těch jejích věcech prostě, co ju zajímá, že. Jak jí odpovídám, tak to jí baví, no, musím odpovídat furt stejně a... O minulosti, o tom, co se stalo, kde spadla, kde jsem spadla já, co se kde rozbilo, že. To ju baví se mnou, no. Na počítači nějaký věci, co ju zajímaj, tak vždycky přijde. Ráda kouká na obrázky, na knížky, spolu objednáváme z internetu, tak to mě vždycky využívá na to, no.*

RE102: *A když jste byly menší, tak jak jste si spolu hrály?*

V102: *Ježiš, tak to my sme si spolu moc nehrály. Jako víím, že jsem si s ňou malovala... Já jsem ju moc ráda neměla (smích) jako ségru za to, jak mně všechno vždycky zničila. My jsme si spolu moc nehrály, no. Jako pak už jo, jak jsem byla starší třeba s nějakýma hračkama. Ona i víím, že si vždycky brala plyšáky do vany, no (smích). Jsem jí tam vždycky naházela, pak to bylo všechno mokrá, to vysálo všechnu vodu (smích) z vany. Tak víím, že jsme se spolu koupaly, no jo. Jo, hrály jsme si spolu, víím, že jo, určitě jsme si spolu hrávaly, no. S plyšákama, to si pamatuju, když byla menší, no.*

RE103: A pomáhalas dřív nějak mamce s tou péčí o Adélku? S hlídáním?

V103: Ne, hm (zamítavě). Ono ani nebylo kdy. Já si to nějak na to moc nepamatuju. Já vím, že ji mamka začala vozit do školy a vždycky se vrátily až odpoledne. Já jsem se vrátila vždycky večer, byla jsem venku, že, pak jsem si udělala něco do školy a zas bylo ráno. A to tak rychle uteklo, že prostě... Určitě jsem ji, ani by mi ju možná mamka nesvěřila, že. Těžko říct, no.

RE104: A dneska teda pomáháš se ségrou jak? Někdy ji pohlídáš...

V104: No, jasně, no. Tak já bych se o ni zvládla postarat, já ji umyju, mně to nedělá problém, všechno, jo. Ale stačí, kdyby mamka chtěla, no. Kdyby potřebovala, tak bych udělala všechno.

RE105: Jo. A tvoji přátelé, spolužáci třeba na základce, na střední věděli, že máš ségru s autismem?

V105: Jo, všichni to vědí, no.

RE106: A jak to brali? Jak to brali dřív a jak to třeba berou teďka?

V106: Tak dřív to nechápali, hlavně nevěděli ani, co to je, že. Jako věděli, že se, protože jsme bydleli na vesnici, tak jasně, že věděli, že ségra prostě... Oni "divná", že? Ale nevěděli jako, co jí přesně je, a nikdy jsme to nějak nerozebírali. Na té základce, vím, že jsem se o tom nějak ani nechtěla bavit, protože oni tomu nerozuměli a měli jsme jiný zájmy a tak jsme to nějak neřešili, že. No, a co jsem byla starší, tak jsem to vždycky jako každému řekla, protože to je normální téma rodina a tak. Každý to věděl a brali to tak normálně. Bylo jim jako spíš líto, co se stalo, že. Ale většinou jako normálně. Nikdo se k tomu nestavěl nějak jako, že by se smál nebo něco. To jako vůbec, nikdy.

RE107: A tvůj přítel to bere jak?

V107: Jo, dobře. Áďa ho má ráda, že. Je to v pohodě, no. Dělalí spolu kraviny a válijou se v posteli (smích) a Adéla mu mačká hlavu a za vlasy ho tahá a v pohodě.

RE108: Chudák (smích).

V108: Jo. Ne, mu to nevadí. Oni spolu dělají kraviny, no. Ona mu, dycky má nějakou mikinu, ona mu z tama vytáhne tkaničku, zahodí mu to a kšiltovky mu zahazuje a klíče schovává (smích). Dobrý, jo v pohodě. On je pohodář, on je se všema zadobře, no.

RE109: Jak dlouho jste spolu s přítelem?

V109: Pět let.

RE110: Tak to už dlouho. To jste spolu začali chodit nějak na střední, že?

V110: No, no, no. Takže on zná Áďu dobře a ona ho taky. Ona už je na ňho zvyklá, furt se na ňho ptá, kdy přijede a kdy budou spolu dělat bordel a prostě je to takový (smích). To ju zajímá, no. A když přijede, tak už jako dobrý a už je tam a dycky se nemůže dočkat, no. Protože jak ví, že má někdo přijet, tak se furt ptá, kdy přijede a prostě až přijede, tak má potom teprve pokoj a klid, že už tam je.

RE111: A jak si myslíš, že se lidi v České republice staví k lidem s autismem?

V111: *No, tak řekla bych, že jako spousta lidí ani neví, co to je. Hlavně starší jako generace. To vím, že mamka říkala, kolikrát jezdí se ségrou autobusem, že shlížej, a prostě si třeba mamka potřebuje sednout s Adélou nebo něco, aby prostě nepadala v autobuse a tak, tak se na ně dívaj. Jakože ségra jako ona na první pohled vypadá normálně, tak oni právě, tady to je možná mate, no. Nebo má nějaký hloupý řeči prostě, že se kde kdo poblíl a takový prostě. Ona todle začne řešit na veřejnosti takový věci a tak se na to tak pohlížijou divně, no. Ale mamka říkala, že zatím v pohodě. Nikdy se nemusela... Nebo já nevím, třeba teď mně říkala, že s ní byla někde na vyšetření se ségrou a že je předběhl nějaký pán u doktora, jo, tak jako lidi jsou bezohlední, prostě jim to je jedno. Ale taky jsou lidi, kteří si třeba toho nevšimnou, že. Nebo třeba, že vůbec neví, že to existuje, že je nějaký člověk takovej, že může třeba na pohled vypadat normálně, ale ve skutečnosti takovej není, no. Spíš jako, že nejsou informovaní, no, bych řekla.*

RE112: *U toho autismu určitě hraje roli, že to nejde třeba na první pohled vidět, že.*

V112: *No, to určitě, no. To když vidijou třeba nějak jinak postižený jako člověka, tak to viděj a nějak to vezmou. Ale když jenom slyšijou nějaký blbý kecy (smích) prostě, tak se na to pohlíží jinak, no. Ségra má nějakýho spolužáka, nevím, jestli víš, Martin, Martin, takovej ukecanej, vypadá úplně normálně.*

RE113: *Martin... Kolik může mít roků?*

V113: *No, tak patnáct?*

RE114: *Tak to asi ne. Já znám toho mladšího Martina, co chodí do Klíče. On má tak devět, deset.*

V114: *Aha, hm. No, tak on bude starší. Tak on taky jezdí vlastně autobusem a před každou zastávkou nahlas přes celej autobus hlásí jako název zastávky. No, tak taky na ňho koukaj prostě divně, že. Ale von to prostě zahlásí a je spokojenej. Mamka říká, že se vždycky chláme (smích). Už jim to přijde směšný, že. Co ho znaj, už jim to taky nevadí, že. Ale ti, co tam jedou poprvé, tak vždycky prostě koukají. Moje babička tama jela a taky: On tam hlásil nahlas zastávky. Říkám: No, tak hlásil, no (smích).*

RE115: *Tak aspoň věděli, kde mají vystoupit (smích).*

V115: *No, oni jsou takoví konzervativní důchodci někteří, no. Ti to nepochopijou nikdy asi (smích). Nevím, no.*

RE116: *A když prožíváš nějaký těžký chvíle, tak od koho očekáváš pomoc?*

V116: *No, od mamky.*

RE117: *Od mamky?*

V117: *Určitě, no. Od tatky ne-e (smích).*

RE118: *Hm. A ještě od někoho?*

V118: *Tak od přítele a od kamarádů nějakých, no. A to tak asi, nejmíc asi já jsem k té mamce nějak přilnula. Prostě co tady bydlím, tak. Ono to tak někdy nevypadá, ale mám ju ráda, no (smích).*

RE119: *Takže od mamky, od přítele, od kámošů očekáváš pomoc. A kdo z nich ti jakoby skutečně dokáže pomoci?*

V119: *Mamka, přítel a pár kamarádů, ale fakt jenom možná jedna kamarádka, no. Oni jsou kamarádi a kamarádi, no. Já si, nedá se říct, že bych měla nejlepšího nebo nejlepší kamarádku, jo, že bych dokázala za ně dát ruku do ohně, to jako ne, ale tak... Jakože kdybych měla fakt nějaký problém, tak asi za mamkou nebo za přítelem, no.*

RE120: *Hm. A čím ti tak dokážou pomoci, mamka nebo přítel?*

V120: *No, tak dokážu si s nima pokecat, dokážu to rozebrat s nima, no. Ne, že by mě ani nějak... Jako přítel mi neradí, on mě vyslechne, jo, ale zase a zas ho mám ráda za to, že prostě není takovej, že bysme to jako spolu furt rozebírali, jo. S mamkou je to tak, že my to furt rozebíráme a ono už je to taková prostě jak kdyby nemoc. Že my furt to musíme, i když jsme spolu samy a ta ségra je třeba na bytě, tak dneska jsme taky byly se psem venku a zase jsme se bavily o ségře. Prostě ty témata se furt točí o ségře, o ségře a o tatovi, jak to bere, jo. A to my si to ani neuvědomujem, ale když se pak člověk nad tím tak zamyslí, tak je to furt dokola, no. A taky je to špatně, my to víme, jo, ale to se nedá prostě (smích).*

RE121: *Je těžký se od toho nějak odpoutat.*

V121: *Odpoutat. To nejde. Jak člověk prostě v tom žije. A taky babička, no, s tou taky jako dobře vycházím. Ta s náma od malička vlastně bydlela, ta mě vychovala, jo. To jsem vždycky, když mamka vlastně nemohla, nebo vstávala prostě, byla dlouho vzhůru se ségrou, protože ségra hodně špatně spala, to si pamatuju, že furt brečela, a ráno teprv usnula třeba, tak vím, že jsem se probudila, že jsem si šla lehnout k mamce a ona dycky: Nechceš jít za babičkou? Tak si pamatuju, že jsem vždycky seběhla po schodech dolů k babičce pod peřinu, tak s babičkou, k té mám hodně taky blízko, no. A ta je taky jako se vším rychle hotová, takže my si spolu rozumíme, no.*

RE122: *Hm.*

V122: *No, tak mám takovou spřízněnou duši jako taky babičku, že. Ona bydlí kousek, tak taky když už toho mám dost, tak se za ňou můžu stavít a postěžovat si, no. Ale už je taky starší, už to není, co bývalo, no.*

RE123: *Hm. A s někým, kdo má taky jako sourozence s autismem, se znáš?*

V123: *Ne, ne, vůbec. Znáám od vidění akorát od Jirky toho Dana, toho bráchu jeho, ale ten je mladší, je to kluk, že. A ten se prej stydí, ten ani nikam nechce takhle moc chodit jako. Mamka taky říkala, že Anet chtěla něco taky s, nevím, něco taky chtěla vymýšlet pro ty sourozence, ale že on tam nechtěl, jakože o to nebyl nějaký zájem. Já jsem říkala, že klidně přijdu, že mi to je jedno jakože, že jako vlezu všude, ale (smích) ona říkala, že... A pak už jsme se o tom ani nebavily, no. Víám, že Anet něco chtěla takovýho udělat, že by se někam jelo na nějaký výlet nebo tak. Ale on se k tomu, on na to moc není, no. Ale jinak jako víám, že tam má ještě Michal, Michal, nevím, jak se jmenuje... No, tak on má taky nějakýho sourozence, ale toho vůbec neznám. Ten není jako vůbec vidět, no. A ti ostatní asi mají, ale malinký, no. Tak tam jich moc není v té třídě, tam jich je, myslím, že šest.*

RE124: *Co myslíš, že by ti to přineslo, kdybys měla možnost se potkávat s těma sourozcema?*

V124: *Jo, tak to by bylo fajn. Určitě bych byla ráda, ale nikoho neznám, no.*

RE125: *Neznáš nikoho.*

V125: *Hm. Neznám nikoho, no. Určitě bych jako si chtěla s někým o tom pokecat, třeba v mojim věku nebo mladší, trošku starší, vůbec by mi to nevadilo, ale nikoho neznám, no.*

RE126: *No, o té budoucnosti Adélky jsme se už tak nějak bavily, jakou máš představu...*

V126: *No, tak mamka sama neví zatím, že, jak to bude, no. Zatím, co říkala, že se o ňu bude starat, dokud to půjde, no. Ale zatím jako sama neví, možná ani na to nechce myslet, protože nevíme, jak to bude, že.*

RE127: *Čas ukáže. A teď tu mám poslední otázku. Kdybys mi popsala, jak vypadá takový běžný den u vás doma. Třeba když seš doma ty, když je tam Adélka a mamka.*

V127: *Třeba víkend jako?*

RE128: *No, třeba o víkendu.*

V128: *No, tak o víkendu každéj dlouho spí (smích), pak se vstane...*

RE129: *To je do kolika "dlouho spí"?*

V129: *Já nevím, třeba do deseti.*

RE130: *I Adélka vydrží spát do těch deseti?*

V130: *Jo, ta třeba i do dvou (smích).*

RE131: *Aha (smích).*

V131: *O prázdninách chrápe dlouho, no. No, pak se vaří nějakej oběd. To Áďa furt chodí, ptá se, kdy už to bude (smích), pak jí to člověk donese až pod nos, protože ona doma vůbec nic nedělá, ona nemusí. Tak to rozrýpe většinou, řekne, že školní oběd je lepší, jak můj (smích).*

RE132: *(smích)*

V132: *To taky potěší.*

RE133: *Říká, že školní je lepší?*

V133: *To říká i mamce kolikrát. Prej: To chutná jak školní.*

RE134: *A není to takové, jak jsi říkala, že ráda zlobí ty lidi kolem?*

V134: *Ale tak vona, vona to možná dělá, no, z toho důvodu, ale vona někdy tak jako něco zavalí, že to zní úplně jako normálně, že člověk úplně ho to tak jako kdyby úplně zarazí, že řekne nějakou normální větu, jo. Nebo třeba řekne: Já už jsem dlouho neměla pudíng. Nebo něco takovýho. Taková prostě věc a člověka to hned úplně trkne a říká si, ona řekla úplně normální věc, jo. Nebo*

třeba, když řekne něco sprostýho jako z ničeho nic, tak to taky úplně se začnu chlámat a... Jako kolikrát fakt řekne jako úplně normální věc, že by fakt člověk do ní to neřekl, no. Ale z toho zase žvatlá to svoje, že. A tak furt dokola, no. No, a ona pak má svůj prostě program, že. O víkendu jezdí k babičce vždycky a já si taky dělám, co potřebuju, no. A jinak celej den prostě je s mamkou, kreslíjou si, prohlížijou si knížky a to je celý, no, její program. Ona jako ven moc chodit nechce a možná by měla. Určitě by měla někam chodit, ale tak oni vždycky chodí po škole s mamkou po obchodech nebo takhle, že. Furt chtějí, furt chce, ségra chodí do stejných obchodů, mamka už tam nechce chodit, protože už jí to je trapný (smích). Tam jedna prodavačka je fakt protivná. Mamka tam vždycky jde se ségrou, chodijou tam třikrát do týdne a ona už musí vědět, prostě je zná a vždycky: Co si přejete? Co chcete? Prostě nenechá je se podívat. Ségra se vždycky jenom koukne, jestli tam není něco novýho, že, a odejde.

RE135: Že se jich stejně vždycky na to zeptá.

V135: No, no, zná je. A vždycky musí být jasný, že prostě se mamka jde jenom podívat, že se jdou kouknout, protože všechny knížky doma máme. My máme snad úplně všechno, co se týká toho, co ju baví, a ona vždycky: Co potřebujete? Jenže ségra, jak ju tam mamka neveme, tak prostě je našťvaná potom, že. To je těžký, no. Ale jako s mamkou je pořád prostě. Mně nedovolí si s ňou jako kreslit, to jako vůbec. Ale hodně s mamkou, no. Mamka jí musí malovat, takže jsou furt zvohlí u stolu, furt tam malujou a furt dokola, no.

RE136: Jo.

V136: To je její program, to ji baví, no. A to, že jezdí k babičce, no. Takže bývá třeba půl dne pryč, tak to je dobrý, no. Tam si povídá s babičkou a furt dokola. To její, no. To je furt dokola prostě (smích).

RE137: Tak já moc děkuju, Veru, ode mě to je všechno.

V137: Jo, jo, jo.

RE138: Jenom, jestli tě třeba ještě napadlo v průběhu, že bys chtěla něco dodat, nebo?

V138: Já myslím, že jsem řekla toho hodně, no. Jsem toho namlela (smích).

RE139: Super. Tak moc děkuju.

V139: Jo, jo.

Příloha č. 8: Osnova polostrukturovaného rozhovoru

Základní údaje o respondentovi

- Kolik máš let?
- Kam chodíš do školy?
- Jak se ti líbí ve škole?
- Co děláš rád/a ve svém volném čase?
- Kolik máš sourozenců?

Co pro respondenta znamená mít sourozence s poruchou autistického spektra

- Co víš o nemoci svého sourozence?
- Vzpomeneš si, kdy a od koho ses o postižení svého sourozence dozvěděl?
- Jak ti to vysvětlili? Jak jsi to v tu chvíli přijal/a?

- Jaké to je mít sourozence s touto nemocí?
- Jak si s bratrem / sestrou rozumíš? Jak spolu vycházíte?

- Kdybys měl/a možnost stát se na jeden den tvým sourozencem, využil/a bys jí?
- Co myslíš, že by ti to přineslo?

- Máš někdy čas sám/sama pro sebe?
- Jak často? Jak čas, kdy jsi sám/sama, vypadá? Co v něm děláš?

- Existují nějaké aktivity, které děláš společně se sourozencem?
- Jak tyto aktivity probíhají?

- Zapojuješ se nějak do péče o svého sourozence?
- Jaké to pro tebe je? Co to pro tebe znamená?

- Jak vypadá běžný den u vás doma? Kdo co dělá?

Sourozenec s poruchou autistického spektra jako obohacení

- Přináší ti to něco dobrého?
- Pověz mi něco o chvílích, kdy jsi rád jeho / jejím sourozencem?

Sourozenec s poruchou autistického spektra jako omezení

- Přináší ti to nějaké potíže?
- Pověz mi něco o chvílích, kdy ti nejvíc vadí, že máš sourozence s PAS?
- Co obvykle děláš, když tě chování sourozence obtěžuje?
- Jak se v těchto situacích obvykle chovají tví rodiče?
- Co nebo kdo ti v životě pomáhá tyto situace lépe zvládnout?

Teploměr

- Tento teploměr měří, jak moc jsi rád, že jsi jeho / jejím sourozencem. Nula znamená, že jsi jeho / jejím sestrou / bratrem opravdu nerad/a a deset znamená, že jsi jeho / jejím sestrou / bratrem opravdu velmi rád/a.
- Proč ses umístil zrovna tady?
- Teď si představ, že jsi kouzelníkem, který má kouzelnou hůlku, která dokáže cokoli na světě změnit. Co bys změnil, aby ses na teploměru dostal/a výš?
- A co by nějaký jiný, zlý kouzelník musel změnit, abys na teploměru klesl/klesla níž?

Vnímaná opora

- Od koho očekáváš pomoc v těžkých chvílích?
- Kdo ti v těžkých chvílích dokáže opravdu pomoci?

Budoucnost sourozence

- Přemýšlíš někdy o budoucnosti tvého sourozence?
- Jak myslíš, že bude vypadat?

Sourozenec dítěte s poruchou autistického spektra a ostatní lidé

- Vědí tví přátelé, spolužáci, učitelé o tom, že máš sourozence s PAS?
- Co si o tom, že máš sourozence s PAS, myslí lidé ve tvém okolí?
- Jak se podle tebe lidé v ČR staví k dětem s PAS? A k jejich rodině?

- Znáš se s nějakými dalšími sourozenci dětí s PAS?
- Při jaké příležitosti se s nimi setkáváš?
- Co pro tebe znamená možnost setkávat se s jinými sourozenci dětí s PAS?

Příloha č. 9: Teploměr



Kvalita života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra (PAS)

DOTAZNÍK PRO RODIČE

Vážený rodiči,

prosím Vás o vyplnění údajů, které využiji při zpracování své bakalářské práce. Veškeré údaje budou zpracovány anonymně a v souladu se Zákonem č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů.

MATKA

- věk:
- nejvyšší dosažené vzdělání:
- současné zaměstnání:

OTEC

- věk:
- nejvyšší dosažené vzdělání:
- současné zaměstnání:

DÍTĚ S PAS

- pohlaví:
- věk:
- diagnóza:

SOUROZENCI DÍTĚTE S PAS

- pohlaví:
- věk:
- zájmy:

- pohlaví:
- věk:
- zájmy:

- pohlaví:
- věk:
- zájmy:

DALŠÍ OSOBY ŽIJÍCÍ S VÁMI VE SPOLEČNÉ DOMÁCNOSTI

Kdo:

- věk:
- nejvyšší dosažené vzdělání:
- současné zaměstnání:

Kdo:

- věk:
- nejvyšší dosažené vzdělání:
- současné zaměstnání:

Popište, prosím, Vaši současnou rodinnou situaci, vzájemný vztah rodičů, jejich rodinný stav, počet dětí, vzájemný vztah mezi sourozenci, projevy dítěte s PAS, postoj rodičů k dětem, případně další informace, které pokládáte za důležité.

Příloha č. 11: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s využitím získaných dat
pro účely zpracování bakalářské práce na téma
„Kvalita života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra“

Vážený rodiči,

svým podpisem stvrzujete souhlas se zpracováním Vašich dat a dat získaných od Vašeho dítěte pro účely výzkumu k bakalářské práci Mgr. Michaely Kantorové s názvem „Kvalita života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra“, pod vedením PhDr. Eleonory Smékalové, Ph.D., na Katedře psychologie Filozofické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Cílem práce je zmapovat jednotlivé aspekty kvality života dětí, jejichž sourozenec má diagnostikovanou poruchu autistického spektra. Za tímto účelem by mělo být kontaktováno 5 sourozenců dětí s poruchou autistického spektra, s nimiž bude proveden přibližně hodinový rozhovor. Veškeré údaje budou zpracovány anonymně a v souladu se Zákonem č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů. Svůj souhlas máte právo kdykoli odvolat.

V případě jakéhokoliv dotazu neváhejte kontaktovat Mgr. Michaelu Kantorovou prostřednictvím e-mailu m.kantorova@centrum.cz nebo na telefonním čísle 605 327 565.

V..... dne.....

.....

podpis