



Poruchy autistického spektra v dospívání a dospělosti

Bakalářská práce

Studijní program:

B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor:

Speciální pedagogika pro vychovatele

Autor práce:

Lucie Kalajcidisová

Vedoucí práce:

Mgr. Gabriela Čavojská

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky





Zadání bakalářské práce

Poruchy autistického spektra v dospívání a dospělosti

Jméno a příjmení: **Lucie Kalajcidisová**
Osobní číslo: P18000181
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika pro vychovatele
Zadávací katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky
Akademický rok: **2019/2020**

Zásady pro vypracování:

Cíl bakalářské práce: Popsat problematiku období dospívání a dospělosti u jedinců s poruchami autistického spektra a dále zmapovat vybrané aspekty života jedince s poruchou autistického spektra a jeho rodiny.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Rozhovor.

Při zpracovávání bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:
Rozsah pracovní zprávy:
Forma zpracování práce:
Jazyk práce:

tištěná/elektronická
Čeština



Seznam odborné literatury:

HOWLIN, Patricia, 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 80-7367-041-0.

HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír, 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2. upravené vydání. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

PATRICK, Nancy J, 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-867-8.

ŠPORCLOVÁ, Veronika, 2018. *Autismus od A do Z*. 1. vydání. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

Vedoucí práce:

Mgr. Gabriela Čavojská
Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

2. dubna 2020

Předpokládaný termín odevzdání: 30. dubna 2021

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan

L.S.

Ing. Zuzana Palounková, Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 2. dubna 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

13. prosince 2021

Lucie Kalajcidisová

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, Mgr. Ing. Gabriele Čavojské za čas, který věnovala mé práci a za její cenné rady.

Dále děkuji všem respondentům za jejich ochotu zúčastnit se rozhovoru a za jejich sdílnost.

Anotace

Bakalářská práce se zaměřuje na poruchy autistického spektra v dospívání a v dospělosti. Cílem práce je zmapovat aspekty života jedinců s poruchami autistického spektra a jejich rodiny. Vybranými aspekty jsou: rodina, vývoj od období puberty, bydlení, zaměstnání a finance, vztahy, volný čas a vnímání budoucnosti. Práce je tvořena teoretickou a empirickou částí. Teoretická část stručně seznamuje čtenáře s poruchami autistického spektra a s vývojem jedince s PAS. Empirická část práce je tvořena průzkumem, který má za cíl zmapovat možnosti bydlení, pracovní uplatnění, sociální vztahy či partnerství u vybraných jedinců s poruchami autistického spektra.

Klíčová slova

Poruchy autistického spektra, pervazivní vývojové poruchy, PAS, autismus, rodina jedince s PAS, bydlení jedince s PAS, vztahy jedince s PAS, volný čas jedince s PAS, pozdější vývoj jedince s PAS, týdenní stacionář.

Annotation

The bachelor's thesis is focused on Autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. The purpose of the thesis is to chart the aspects of life of individuals with Autism spectrum disorders and their families. The chosen aspects are: family, housing, employment and finances, relationships, free time and perception of the future. The thesis is made up of the theoretical part and the empirical part. The theoretical part briefly acquaints the reader with Autism spectrum disorders and with development of the individuals. The empirical part of the work is formed from a survey, which aims to map the possibilities of housing, employment, social relationships or partnerships of selected individuals with autism spectrum disorders.

Key words

Autism spectrum disorders, Pervasive developmental disorders, PDD, Autism, family of the individual with Autism, housing of the individual with Autism, relationships of the people with autism, free time of the people with autism, later development of the individual with Autism, Weekly care center

Obsah

Seznam zkratk.....	5
Úvod.....	6
Teoretická část.....	8
1 Poruchy autistického spektra/Pervazivní vývojové poruchy.....	8
1.1 Historie.....	8
1.2 Diagnostika.....	11
1.2.1 Vybrané diagnostické nástroje.....	11
1.2.2 Diferenciální diagnostika.....	13
1.3 Jednotlivé typy poruch autistického spektra.....	14
2 Osoby s poruchami autistického spektra.....	17
2.1 Vývoj osob s poruchami autistického spektra.....	18
2.1.1 Kojenecký věk.....	18
2.1.2 Batolecí věk.....	18
2.1.3 Předškolní věk.....	19
2.1.4 Mladší školní věk.....	20
2.1.5 Starší školní věk.....	21
2.1.6 Adolescence.....	21
2.1.7 Dospělost.....	22
2.2 Život dospívajících a dospělých osob s PAS.....	23
2.3 Rodina s dítětem s PAS.....	25
Empirická část.....	28
3 Cíl a průzkumné otázky.....	28
4 Metodika průzkumného šetření.....	29
5 Průzkumný vzorek a průběh šetření.....	29
6 Transkripce rozhovorů a shrnutí.....	31
6.1 Rodina č. 1.....	31
6.2 Rodina č. 2.....	41
6.3 Rodina č. 3.....	57
7 Vyhodnocení dat a diskuze.....	69
8 Doporučení pro praxi.....	82
Závěr.....	84
Seznam použitých zdrojů.....	86
Příloha.....	89

Seznam zkratk

ADHD – Porucha pozornosti s hyperaktivitou

DSM – Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů

NAUTIS – Národní ústav pro autismus, z. ú.

OCD – Obsedantně-kompulzivní porucha

PAS – Porucha autistického spektra

Úvod

Poruchy autistického spektra (dále i PAS, autismus) se jako diagnóza objevují čím dál častěji, což může být způsobeno i propracovanější diagnostikou a zvyšujícím se povědomím o těchto poruchách. Život jedinců s autismem a jejich rodin se přirozeně liší od života intaktních jedinců. O vývoji jedinců s PAS a o poruchách autistického spektra existuje poměrně uspokojivé množství literatury a dalších zdrojů. Tyto prameny však velmi často opomíjejí pozdější život jedinců s poruchami autistického spektra. Bohužel se tento problém netýká pouze literatury. Když se do rodiny narodí dítě s autismem, může rodina už při podezření využívat služby rané péče, na tu navazují speciálně pedagogická centra a speciální základní školy (pokud jedinec není vzděláván inkluzivně). Co se ale děje, když jedinec s poruchou autistického spektra dokončí školní docházku? Osoby s autismem vyžadují velmi individuální přístup po celý život. Zařízení, která by byla určena přímo pro osoby s PAS, se vyskytují v poměrně omezeném množství. Z praxe vyplývá, že čekací lhůty do takových zařízení činí i několik let.

Toto téma si autorka zvolila, jelikož má zkušenosti s prací s dospívajícími a dospělými jedinci s autismem. Autorka pracuje v týdenním stacionáři určeném pro cílovou skupinu osob s poruchami autistického spektra. Vzhledem k tomu, že tato problematika autorku zajímala už delší dobu, všimla si omezeného množství odborných informací o jedincích s PAS v dospívání a dospělosti. Během své pracovní zkušenosti se autorka zajímala o to, proč rodiče využívají tuto službu a dozvídala se, že se jiné možnosti téměř nenabízely.

Tato práce se skládá z teoretické a empirické části. Teoretická část přibližuje jednotlivé poruchy autistického spektra, jejich diagnostiku a stručnou historii. Další kapitola se zaměřuje na popis vývoje jedinců s poruchami autistického spektra. Následujících pár stran se věnuje životu osob s PAS. Závěr teoretické části popisuje situaci rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra.

První kapitola empirické části popisuje cíl bakalářské práce, metodu využitou ke sběru dat, výzkumný vzorek a průběh průzkumného šetření. V další kapitole se nacházejí jednotlivé případové studie. Cílem práce je popsat problematiku období dospívání a dospělosti u jedinců s poruchami autistického spektra a dále zmapovat vybrané aspekty života těchto jedinců a jejich rodin.

Teoretická část

Teoretická část práce se skládá ze dvou hlavních kapitol. První kapitola se věnuje poruchám autistického spektra, jejich historii, diagnostice a dělení. Další kapitola seznamuje s vývojem jedinců s poruchami autistického spektra a přibližuje vybrané aspekty života těchto jedinců a jejich rodin.

1 Poruchy autistického spektra/Pervazivní vývojové poruchy

V Mezinárodní klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů (dále MKN-10) se problematika poruch autistického spektra objevuje v 5. kapitole věnující se duševním poruchám a poruchám chování. Pervazivní vývojové poruchy (F84) se nachází v podkapitole zabývající se poruchami psychického vývoje, pro které je společný nástup v kojeneckém věku či v dětství a postižení nebo opoždění ve vývojových funkcích. Pervazivní vývojové poruchy jsou charakteristické porušením sociální interakce, komunikace a omezeným stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Jedná se o vše prostupující poruchy, které zasahují celou osobnost jedince a trvají celoživotně. Do těchto poruch jsou dle MKN-10 řazeny následující: dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (MKN-10 2016, str. 249–251).

1.1 Historie

Následující kapitola se věnuje vnímání poruch autistického spektra napříč historií. Nespočet lékařů a psychiatrů v minulosti si všiml u svých pacientů chování, které bychom dnes nazvali autistickými rysy. Například psychiatr Barr v roce 1898 popsal zvláštní případ echolálie, u níž se domníval, že jsou narušeny části mozku, které se podílejí na vzniku, vývoji a porozumění řeči. Francouzský lékař Seguin popsal chlapce, který disponoval nadprůměrnými hudebními schopnostmi (absolutní sluch, pohyby rukou vytvářel při poslechu hudby ornamenty), ale přesto měl výrazný mentální deficit. (Thorová 2016, str 33). Další, ne zcela známá práce, která se vztahuje k pervazivním

vývojovým poruchám pochází z roku 1908 od pedagoga Hellera. Heller popsal tzv. infantilní demenci, kterou dnes chápeme jako jinou dezintegrační poruchu v dětství (Hrdlička, Komárek 2004, str. 11). V této práci se zmínil o stavu, kdy po několika letech normálního vývoje následuje prudké oslabení v oblasti intelektu, řeči a chování. Infantilní demence byla v průběhu další let považována za formu dětské psychózy.

Roku 1914 psycholog Gessel poukazoval na děti „zapomnětlivé“ k osobám. Neuropsychiatřička Benderová v roce 1947 popsala podobný syndrom a domnívala se, že se jedná o formu dětské schizofrenie. Prvním na světě, kdo v souvislosti s podobně nevyrovnaným vývojovým profilem u několika dětí použil pojem autismus, byl Leo Kanner. Tyto projevy považoval za symptomy samostatné poruchy, kterou pojmenoval časný dětský autismus. Slovo autismus bylo pojmenováním jednoho ze symptomů, který se vyskytoval u pacientů se schizofrenií. Autistické odtažení od reality bylo výrazem pro specifický druh myšlení a ponoření se do vlastního světa snů a fantazie (Thorová 2016, str. 32–34). Kannerovu práci považujeme za základní dílo v této oblasti (Hrdlička, Komárek 2004, str. 11).

O zhruba rok později si lékař Hans Asperger všiml u čtyř svých pacientů nepřehlédnutelných problémů v sociálním chování, neobvyklého vyjadřování, intenzivních a stereotypních zájmů, ritualizovaného chování a motorické neobratnosti (Šporclová 2018, str. 26). Jeho dílo nese název Autističtí psychopati v dětství (Hrdlička, Komárek 2004, str. 12).

Od roku 1967 se PAS vyskytovaly v MKN, kde byly považovány za formu dětské schizofrenie (Šporclová 2018, str. 26, 27). Změna nastala v roce 1980, kdy se v americkém diagnostickém a statistickém manuálu mentálních poruch III (dále i DSM) poprvé objevila samostatná kategorie pervazivních vývojových poruch, která se charakterizovala narušením vývoje mnohočetných základních psychologických funkcí. V roce 1993 se pervazivní vývojové poruchy dostaly i do MKN-10 (Hrdlička, Komárek 2004, str. 13).

Omyly z historie

První omyl, který je mnohdy problémový i dodnes, bylo označení poruch slovem autismus, které vybízí ke spojování se schizofrenií. Toto pojmenování přispělo i ke zmíněnému mylnému zařazení PAS do skupiny schizofrenních poruch v dětství. Další nepřijemnosti v této problematice způsobil ke konci 40. let názor nejen Kannerova, že příčinou autismu je chybná a citově chladná výchova. Rodiče tak prožívali mimo jiné pocity viny a studu. Avšak Kannerova poznámka o odtažitých a intelektuálně

zaměřených rodičích autistických dětí, nikdy nebyla potvrzena. Tato teorie nejspíše plynula z trendu psychoanalýzy, kdy převládaly tendence minimalizovat význam biologických faktorů v psychiatrii (Hrdlička, Komárek 2004, str. 12–13). Kanner také vytvořil termín „Matka lednička“, který se stal výrazem pro „typickou“ matku autistického dítěte. Období, kdy byly údajně chladné matky dětí s autismem považovány za příčinu jejich poruchy, patří mezi nejčernější období v dějinách psychologie a psychiatrie (Thorová 2016, str. 36–38).

Vývoj přístupu k poruchám autistického spektra

Zpočátku se na poruchy autistického spektra nahlíželo jako na dětskou schizofrenii. Poté následovalo dlouhé období, které bylo velmi nepříznivé pro rodiče dětí s autismem. Již v té době však Kannerova teorie byla různými odborníky kritizována. Autismus byl v 60. letech definován jako neurobiologická porucha organického původu. Vyšší procento intelektuálně zaměřených rodičů v Kannerově studii se vysvětlilo faktem, že vzdělaní rodiče více vyhledávají psychiatrickou pomoc, než rodiče méně vzdělaní a mají také větší šanci rozpoznat, že se jejich dítě liší od ostatních. Podrážděné chování rodičů začalo být chápáno jako důsledek narození dítěte s autismem a nikoliv jako příčina. Zmínka o vyšším socioekonomickém postavení rodičů dětí s autismem, byla na základě proběhlých studií vymazána z DSM-III (Thorová 2016, str. 39–40).

V 60. letech také začaly vznikat první společnosti sdružující rodiče dětí s autismem a odborníky na tuto problematiku. Objevovaly se zde první diagnostické dotazníky a programy pro osoby s poruchami autistického spektra. Během 80. let došlo k velkému rozvoji neuropsychologie a neuropsychiatrie, což vedlo k novým poznatkům i v problematice autismu. Genetické výzkumy z 80. let přinesly důkazy o tom, že dědičnost hraje u výskytu autismu významnou roli. Koncem 90. let se začalo diskutovat o očkování jako o potenciální příčině poruch autistického spektra. Tato teorie spojovala očkování proti zarděnkám, spalničkám a příušnicím, v souvislosti s následnými střevními potížemi, jako možnou příčinu autismu. I když tato teorie nikdy nebyla potvrzena a byla opakovaně vyvrácena, z důvodu její medializace se dostala do širokého povědomí lidí. V dnešní době chápeme poruchy autistického spektra jako poruchy vrozené a řadíme je mezi poruchy s neurobiologickým základem (Thorová 2016, str. 43–54).

1.2 Diagnostika

Diagnostika autismu spočívá v důkladném pozorování chování v určitých oblastech vývoje. Neexistuje žádný biologický test, který by dokázal autismus potvrdit nebo vyvrátit. Zabýváme se nápadnostmi v sociálním chování, v komunikaci a ve stereotypním nebo adaptačním chování. Nejlepší je, když pozorování probíhá v různých situacích a v přítomnosti různých lidí. Mimo psychodiagnostiku jsou také velmi cenné informace od rodiny a ze školního kolektivu. Tím, že neexistuje žádný konec ani začátek autistického spektra, je diagnostika zkomplikovaná a záleží na znalostech a individuálním posouzení odborníka. I bez toho bývá cesta k diagnóze velmi náročná a zdlouhavá. Rodiče s dítětem většinou absolvují mnohá vyšetření a setkávají se s rozdílnými diagnostickými závěry. Situaci nezlepšují ani dlouhé čekací lhůty na specializovaných pracovištích (Šporclová 2018, str. 16–19).

1.2.1 Vybrané diagnostické nástroje

Hrdlička s kolektivem autorů v jejich knize, která nese název Dětský autismus: přehled současných poznatků, uvádějí nejpoužívanější testovací metody jak u nás, tak i ve světě.

CARS (Childhood Autism Rating Scale)

V České republice je tato posuzovací škála používaná poměrně často. Tato škála obsahuje 15 položek a každá oblast se hodnotí na stupnici od 1 do 4, dle míry projevů. Do posuzovaných oblastí patří vztah k lidem, imitace, emocionální reakce, motorika, hra a užívání předmětů, adaptace na změny, zraková reakce, sluchová reakce, reakce čichová, hmatová a chuťová, strach a nervozita, verbální komunikace, neverbální komunikace, úroveň aktivity, úroveň intelektových funkcí a celkový dojem. Vyhodnocení trvá zhruba hodinu. Použití metody je jednoduché, ale výsledný stupeň závažnosti poruchy je pouze orientační (Hrdlička, Komárek 2004, str. 93–94).

ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised)

Toto strukturované diagnostické interview se také používá v České republice. Je vhodné pro diagnostiku osob od 18 měsíců do dospělosti. Dotazník probíhá za přítomnosti primárního pečovatele a obsahuje 111 položek. K pořízení interview jsou potřeba 3 hodiny a je rozděleno na 6 pasáží. První část otázek se zaměřuje na raný vývoj

dítěte, další otázky mapují vývoj a hru, třetí část otázek se věnuje zájmům dítěte. Další část se zabývá chováním, pátá část se dotazuje na snížení určitých schopností a poslední otázky se zaměřují na speciální schopnosti dítěte (Hrdlička, Komárek 2004, str. 95).

CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

Screeningová metoda, která se zaměřuje na diagnostiku autismu v raném dětském věku. Dělí se na dvě části. První část zodpovídají rodiče, druhá část se zaměřuje na výsledky přímého pozorování (většinou pediatrem při prohlídce v 18 měsících). Vyhodnocení trvá zhruba 20 minut. Tato metoda se zaměřuje především na to, jak dítě vnímá pohled druhého člověka, zda u dítěte probíhá napodobivá hra nebo jestli dítě dovede prstem ukázat na předmět, který ho zaujal (Hrdlička, Komárek 2004, str. 101).

DACH (Dětské autistické chování)

Autorkou tohoto Českého screeningového nástroje je Kateřina Thorová. Tento test vyplňují rodiče dětí od 18 měsíců do 5 let, u nichž se vyskytlo podezření na poruchu autistického spektra. Jeho pozitivní či hraniční výsledek odkazuje k diagnostickému vyšetření na specializovaném pracovišti. Dotazník je rozčleněn na 10 částí (fyziologické funkce, vnímání, sociální chování, mimoslovní komunikace, řeč, hra a zájmy, přizpůsobivost, emoce, motorika a problémové chování). Vyplnění dotazníku trvá 20-30 minut a na otázky se odpovídá pouze ano a ne (Hrdlička, Komárek 2004, str. 100).

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)

Tento diagnostický nástroj v České republice není dostupný. V jiných zemích je však hojně využíván. Zprvu byl tento nástroj rozdělen na dvě varianty, a to pro děti s dobrými komunikačními schopnostmi a pro děti s nízkou úrovní expresivního jazyka. Nyní je tento nástroj rozdělen do 4 modulů. První modul je určen pro děti, které mají nízkou úroveň komunikace (maximálně 5 slov). Druhý modul je určen pro děti, které komunikují formou jednoduchých vět. Třetí varianta je určena pro adolescenty a čtvrtý modul je zaměřen na vysoce funkční adolescenty a dospělé. Vyhodnocení tohoto diagnostického nástroje trvá 30–60 minut. V ADOS jsou zkoumány převážně oblasti sociální interakce, hry, stereotypie, zájmů a jiného abnormálního chování (Hrdlička, Komárek 2004, str. 95–96).

1.2.2 Diferenciální diagnostika

Diferenciální diagnostika pomáhá oddělit poruchy s podobnými symptomy a najít skutečnou příčinu těchto symptomů.

Mentální retardace

Rozlišení PAS od mentální retardace může být velmi komplikované převážně v případě, že dítě s mentální retardací má postižen zrak či sluch. Také u těžké či hluboké mentální retardace se mohou vyskytovat symptomy, které připomínají poruchy autistického spektra (stereotypní chování, odpor ke změnám...). Děti s mentálním postižením ale mnohdy dovedou svou nedostatečně rozvinutou schopnost verbální komunikace kompenzovat komunikací neverbální. Je však poměrně častá kombinace mentální retardace s poruchami autistického spektra.

Hyperkinetické poruchy

Děti s pervazivními vývojovými poruchami a hyperkinetickými poruchami se mohou v určitých situacích chovat podobně. Často je například porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou (dále i ADHD) diagnózou, kterou dítě chybně obdrží před diagnostikováním PAS. Tyto poruchy se však od sebe odlišují svým vývojem, symptomy, průběhem a také prognózou.

Elektivní mutismus

Dítě s elektivním mutismem nedokáže v některých nebo ve všech sociálních situacích mluvit, ačkoliv touto schopností disponuje. Pro odlišení elektivního mutismu od pervazivních vývojových poruch je důležité znát vývoj dítěte a identifikaci situací, ve kterých se mutismus projevuje. Je však možné, že se elektivní mutismus vyskytuje i u jedinců s poruchami autistického spektra.

Obsedantně-kompulzivní porucha (OCD)

Společným symptomem obsedantně-kompulzivní poruchy (dále i OCD) a poruch autistického spektra, jsou rituály. Děti s OCD však nemívají potíže s řečí a v oblasti sociálního chování.

Poruchy se stereotypními pohyby

Zejména Tourettův syndrom se může podobat PAS, a to kvůli stereotypním pohybům, rituálnímu a kompulzivnímu chování. Tyto poruchy se však liší převážně vývojovou anamnézou.

Mimo výše zmíněné se v rámci diferenciatní diagnostiky zaměřujeme i na schizofrenii, smyslové vady či další formy narušené komunikační schopnosti (Hrdlička, Komárek 2004, str. 55–58).

1.3 Jednotlivé typy poruch autistického spektra

Pojem pervazivní vývojové poruchy dle MKN–10 zaštiťuje dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dětskou dezintegrační poruchu, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou.

Dětský autismus

Stupeň závažnosti poruchy se velmi liší. Může se objevit mírná až těžká forma. Problémy se vyskytují ve všech částech diagnostické triády (sociální interakce, komunikace a chování, představivost a hra). Projevy však bývají velmi různorodé (Thorová 2016, str. 179).

Aby došlo k diagnostikování dětského autismu, je nutné, aby se projevy vyskytly do tří let věku dítěte (MKN-10). Často jsou si rodiče vědomi problému dítěte už mnohem dříve. Výskyt autistických rysů probíhá buď pozvolna nebo méně často tzv. autistickou regresí, kdy děti ztrácejí již osvojené dovednosti (Hrdlička, Komárek 2004, str. 36). Mezi projevy narušení sociální interakce patří například: omezené používání sociálních signálů či nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí (Thorová 2016, str. 180). Již u kojenců s poruchou autistického spektra lze pozorovat vyhýbání se očnímu kontaktu, nezájem o hlasy nebo chybějící strach z odloučení od blízké osoby (Hrdlička, Komárek 2004, str. 36). V oblasti komunikace se narušení projevuje například nedostatečnou gestikulací či sníženou přizpůsobivostí v jazykovém vyjadřování (Thorová 2016, str. 180). Až u poloviny dětí s poruchou autistického spektra se nerozvine funkční komunikační řeč. I u dětí, u kterých se řeč rozvine, bývá

nápadná (monotónnost, záměna zájmen, echolálie) (Hrdlička, Komárek 2004, str. 37). V oblasti chování je výrazné například rutinní chování v každodenním životě, stereotypní zájmy či pohybové stereotypie nebo narušení schopnosti fantazijní hry (Thorová 2016, str. 180). Osoby s PAS často lpí na neměnnosti prostředí a jeho změna může vyvolat silnou a často nepřiměřenou reakci (sebepoškozování, agrese vůči ostatním) (Hrdlička, Komárek 2004, str. 37, 38). Není výjimkou, že se dětský autismus pojí například s nejrůznějšími fobiemi, poruchami spánku či poruchami přijímání potravy (Thorová 2016, str. 180). Děti mohou být také motoricky neobratné a mohou disponovat speciálními ostrůvkovými schopnostmi, které lze pozorovat asi u 10 % osob s poruchami autistického spektra. Často se jedná o nadprůměrnou mechanickou paměť, schopnost memorovat si konkrétní údaje nebo matematické schopnosti.

Dětský autismus je v 75 % doprovázen mentální retardací (ze 30 % se jedná o lehkou, střední a středně těžkou mentální retardací, zbylých 45 % tvoří osoby s PAS a těžkou až hlubokou mentální retardací). Není výjimkou, že se u jedinců s dětským autismem objeví také epilepsie (4,8–26,4 %) (Hrdlička, Komárek 2004, 38–39).

Atypický autismus

Atypický autismus je velmi různorodou diagnostickou oblastí (Thorová 2016, str. 184). Diagnózu atypického autismu většinou dostávají děti, které nesplňují kritéria pro diagnostiku dětského autismu (Hrdlička, Komárek 2004, str. 48). Typicky se u lidí s atypickým autismem vyskytují problémy v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické podněty. Sociální dovednosti bývají v této skupině méně narušeny, než je tomu u dětského autismu. Nejčastěji je atypický autismus diagnostikován u osob, u nichž byly symptomy autismu projeveny až po třetím roce života (Thorová 2016, str. 184–185).

Rettův syndrom

Rettův syndrom je doprovázen těžkým neurologickým postižením, které má dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Stěžejními symptomy jsou porucha koordinace pohybů a ztráta kognitivních schopností (Thorová 2016, str. 214). Syndrom se vyskytuje pouze u žen. V dnešní době už známe příčinu Rettova syndromu (poruchy X chromozomu) a je možné ho odhalit pomocí testů genetiky (Hrdlička, Komárek 2004, str. 53).

Jiná dětská dezintegrační porucha

Mezi diagnostická kritéria jiné dětské dezintegrační poruchy patří normální vývoj nejméně první dva roky. Dalším kritériem je regrese (pozdějšího nástupu než u dětského autismu) získaných dovedností alespoň ve dvou následujících oblastech: sociální dovednosti, hra, motorické dovednosti, ztráta kontroly nad vyměšováním a expresivní či receptivní řeči. Zároveň musí být splněna podmínka abnormalit alespoň ve dvou dále uvedených oblastech: sociální interakce, komunikace, stereotypní chování. Poslední podmínkou je, že diagnostická kritéria jiných poruch nevyhovují lépe. Tato porucha má dopad na zhoršení intelektu, což vede k horšímu vlivu na další vývoj a prognózu dítěte (Thorová 2016, 197–199).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Mezi kritéria hyperaktivní poruchy sdružené s mentální retardací a stereotypními pohyby patří těžká motorická hyperaktivita, opakující se stereotypní vzorce chování a IQ nižší než 50. Dále se dle diagnostických kritérií nevyskytuje sociální narušení autistického typu a porucha nesplňuje kritéria pro diagnostikování dětského autismu, dětské dezintegrační poruchy nebo hyperkinetické poruchy.

Těžká motorická hyperaktivita se projevuje trvalým motorickým neklidem, obtížemi zůstat sedět, přehnanou aktivitou v situacích, kdy se očekává klid, velmi rychlými změnami aktivit (trvají obvykle méně než hodinu) a zároveň velmi dlouhou dobou trávenou stereotypními aktivitami. Opakující se a stereotypní vzorce chování a činností se projevují například opakovaným sebepoškozováním, absencí různorodé a spontánní hry, neměnnými motorickými manýry anebo přehnaným a nefunkčním opakováním činností (hra s jedním předmětem, rituální činnosti). Dalším diagnostickým kritériem je absence sociálního narušení autistického typu, které se projevuje například tím, že dítě používá oční kontakt a mimiku, navazuje vztahy s vrstevníky, které jsou přiměřené vývoji, dítě se obrací k jiným lidem pro útěchu nebo náklonnost a dovede sdílet radost s jinými lidmi (Thorová 2016, str. 212–213).

Aspergerův syndrom

Na Aspergerův syndrom se často nahlíží jako na lehčí formu dětského autismu (Howlin 2005, str. 16). Dle diagnostických kritérií Aspergerův syndrom chápeme jako

samostatnou kategorií pervazivních vývojových poruch. Tento syndrom je velmi různorodý a je obtížné jej oddělit od hraniční skupiny, ve které se například objevuje sociální neobratnost spojená s vyhraněnými zájmy. Intelekt u osob s Aspergerovým syndromem bývá v normě (Thorová 2016, 188–189).

Osoby s Aspergerovým syndromem mají kvalitativní narušení v oblasti sociálních vztahů a vyskytují se u nich stereotypní vzorce chování, zájmů a aktivit. Nedostatky v oblasti sociální interakce se projevují převážně v oblasti interpretace a vyjadřování pomocí neverbální komunikace. Bývá narušena schopnost očního kontaktu, gest a obličejové mimiky (Patrick 2011, str. 13). Osoby s Aspergerovým syndromem mohou nevhodně využívat formální řeči a již v dětském věku kopírovat řeč dospělých. Mívají problémy s porozuměním sociálním pravidlům nebo se čtením výrazů tváře. Častým problémem je také doslovné chápání řečeného (neporozumění humoru či ironii) (Thorová 2016, str. 189–191).

Stereotypní chování se vyznačuje například nadměrnou pozorností věnovanou určitým zájmům, lpěním na rituálech nebo motorickými manýrismy. Osoby s Aspergerovým syndromem mohou být přecitlivělé na smyslové podněty (zvuky, pachy, doteky...) (Patrick 2011, str. 13).

Prvním místem, kde často dochází k projevení větších problémů, bývá mateřská škola, jelikož se děti většinou obtížně zapojují do kolektivu. Děti mají sklony k sebepodceňování a často propadají záchvatům vzteku. Dle studií lidé s Aspergerovým syndromem mohou vést normální dospělý život, včetně vlastní rodiny, práce a bydlení. Okolím však mohou být vnímáni jako zvláštní a sví lidé. Existují však také osoby s Aspergerovým syndromem, které se do běžného života zařadit nedovedou, jelikož v práci selhávají a o partnerský vztah mnohdy ani nestojí (Thorová 2016, 188–189).

2 Osoby s poruchami autistického spektra

Tato kapitola se zaměřuje na vývoj osob s poruchami autistického spektra, život jedinců s PAS v dospívání a dospělosti a věnuje se také rodinám jedinců s PAS.

2.1 Vývoj osob s poruchami autistického spektra

Vývoj jedinců s PAS se v některých oblastech liší od vývoje intaktních osob. Následující kapitola je čerpána převážně z internetové stránky AutismPort a přibližuje vývoj jedinců s PAS.

2.1.1 Kojenecký věk

Kojenecké období trvá do jednoho roku života. Již během toho věku je možné u jedinců s PAS pozorovat vývojové odlišnosti. Odlišnosti ve vývoji v tomto období však nemusejí nutně znamenat, že dítě poruchu autistického spektra má. Je možné již pozorovat absenci sociálního úsměvu či nedostatek očního kontaktu. Dítě s PAS nemusí v tomto věku reagovat na své jméno nebo jevit zájem o sociální hry. U kojence se také může projevat nedostatečné či krátké sledování předmětu, oproti intaktním dětem. Dítě s PAS se může v tomto věku projevovat také odlišnou reakcí na zvuk a může být nadměrně fixované na určité předměty. Kojenec může mít větší zájem o předměty než o osoby, což se může projevat i nedostatkem napodobivého sociálního žvatlání. Další charakteristikou, která se často váže s PAS v kojeneckém období, může být nepřiměřená dráždivost či naopak pasivita (AutismPort 2019).

2.1.2 Batolecí věk

Věk od 15 měsíců do dvou let je považován za dobu, kdy je už možné určit diagnózu poruchy autistického spektra. U dětí s PAS bývá vývoj řeči opožděný nebo naopak zrychlený. V batolecím věku mohou pokračovat projevy z období kojeneckého. Odlišnosti v tomto období se vyskytují převážně v oblastech sociálního chování, komunikace a hry. Dítě tak může vyhledávat přítomnost dalších osob, jen pokud něco potřebuje nebo nemusí napodobovat chování druhých. Batole nemusí projevovat zájem o zapojení k ostatním dětem. U dětí v tomto věku se může projevit echolálie. Batoletě může také dělat problém porozumění neverbální komunikaci a její použití. V oblasti hry u batolat s PAS převažuje samostatná hra, která často probíhá neobvyklým způsobem. Dítě se v tomto období může upínat na oblíbené předměty. Projevuje se zde i problém s představivostí, kdy dítě při hře nepředstírá. U dítěte v batolecím věku se mohou objevovat problémy při změně naučených rutin. Ne zřídka se vyskytuje celkový nerovnoměrný vývoj a různé formy stereotypních pohybů. Dítě může mít sníženou nebo

zvýšenou citlivost na doteky, bolest, pachy či zvuky. Mimo výše popsané se může objevovat i sebepoškozování, úzkosti nebo tendence k afektivnímu chování. Není vyloučená ani vývojová regrese, která se objevuje přibližně u třetiny dětí s autismem (AutismPort 2019).

2.1.3 Předškolní věk

Poruchy autistického spektra v předškolním věku se mohou stále projevovat oslabením komunikačních schopností. Stereotypní chování a neobvyklé zájmy se v tomto období mohou prohlubovat. Není však vyloučené, že se symptomy stanou méně nápadné. Většinou se ale problémy zviditelní kvůli interakci s vrstevníky. Není neobvyklé, že právě personál mateřské školy je první, kdo upozorní na odlišné chování jedince. Děti s PAS mohou být ve školce nešťastné, mohou mít problémy se spoluprací či s přijímáním potravy. Ne zřídka dítě neprojevuje zájem o ostatní děti, může být i agresivní či neposlouchat pokyny pedagogů. Hra může probíhat stereotypně a zvláštním způsobem. Dítě může hračky spíše olizovat nebo pozorovat. V tomto období bývá více zřejmé, že dítě s PAS obtížně zvládá změny. Může se objevovat echolálie nebo ulpívání na konkrétních předmětech. Mimo to se dítě může projevovat nápadnostmi v pohybu. Typickým problémem osob s PAS je nápadně nerovnoměrný vývoj. V některých činnostech a aktivitách může dítě vynikat a další se mu naopak nemusí dařit. U některých dětí může přetrvávat mutismus, další děti mohou mít naopak vývoj řeči urychlený.

Okolo 4–5 roku bývají projevy PAS nejvíce výrazné. Přetrvává odlišné sociální chování. Děti mohou být v této oblasti buď plaché a pasivní nebo naopak nepřiměřeně aktivní. Dítě s PAS často nemá takovou potřebu zapojovat se do společné konverzace nebo hry. V tomto věku se může objevovat oslabená schopnost empatie a používání běžných gest. Dítě jeví značně větší snahu prosadit své zájmy a má celkově nižší zájem o potřeby druhých. Může působit dojmem, že je uzavřené ve svém světě. Děti s poruchou autistického spektra v tomto věku nezřídka vyhledávají společnost spíše dospělých nebo naopak mladších dětí než vrstevníků.

Děti s PAS mají problémy také v oblasti komunikace, kdy mohou působit spíše, že vedou monolog než dialog. Mohou například stále opakovat své oblíbené pasáže z filmů a také mít problémy s vyjádřením vlastních potřeb. Není vyloučené, že dítě v tomto období stále nemluví. Děti s PAS mohou mít problém porozumět mluvenému slovu a potřebují delší čas na zpracování obsahu sdělení. Přetrvává také stereotypní

a neobvyklý způsob hry. Některé děti mohou mít velmi bohaté znalosti z nějaké konkrétní oblasti, která je zajímavá. Mohou projevovat také obtíže s kontrolou svých emocí a stereotypní a atypické pohyby (AutismPort 2019).

2.1.4 Mladší školní věk

Ve školním věku už bývají velmi zřejmé potíže v sociálních interakcích a komunikaci. Sociální interakce bývají pro dítě stresující. Stále platí, že dítě může být buď vyhýbavé, nebo naopak velmi aktivní až rušivé. Poměrně časté bývají potíže s adaptací do první třídy. S poruchami autistického spektra se ne zřídka vážou i další poruchy (poruchy aktivity a pozornosti, úzkosti, dyspraxie, poruchy učení...). Třídní učitel může být také první osobou, která upozorní na odlišnosti ve vývoji dítěte. Chlapci obvykle obdrží diagnózu dříve než dívky, a to nejčastěji během pátého a sedmého roku. U dívek k diagnostikování dochází častěji až kolem jedenáctého či dvanáctého roku. Děti s PAS mohou na zátěž, která souvisí s povinnou školní docházkou reagovat psychosomatickými obtížemi nebo třeba agresivními projevy vůči sobě či ostatním. U dětí v tomto věku přetrvávají problémy v neverbální i verbální komunikaci, kdy řeč může znít mechanicky. Jiné děti mohou mít potíže s řečí celkově. Ne zřídka se vyskytuje špatné porozumění řeči i u dětí, které mluví.

Některé děti mohou mít i nadále nedostatečně rozvinutou schopnost empatie, což souvisí s obtížemi v sociální komunikaci. Děti s PAS mohou být nezvykle pravdomluvné či mohou často vést monology o tématech, které je zajímají, i přes to, že druhý ztratí zájem. Děti mohou mít také problém se spontánními rozhovory. Přetrvává narušený vztah s vrstevníky, kdy dítě vyhledává raději mladší nebo starší společnost. Mnohdy však o přátelství stojí, ale neví jak na to. Dítě s PAS může mít obtíže s porozuměním sociálním situacím (může být naivní, neiniciativní).

Velmi nápadné v tomto věku bývají i vyhraněné zájmy, o kterých dítě může stále hovořit a zabývat se jimi. Herní dovednosti již nemusejí být tak odlišné jako v mladším věku. S věkem se často zlepšuje i fantazijní hra, přičemž fantazijní svět bývá mnohdy až nezvykle bohatý. Některé děti nemusí mít zájem o společnou hru. Jiné zájem mít mohou, ale často jen za určitých podmínek. Problémem mohou být činnosti, které dítě s PAS nebaví. K takovým činnostem potřebuje silnou motivaci. Na děti s PAS často neplatí autorita a pevný přístup, potřebují totiž věci vysvětlit, aby je přijaly. V tomto období přetrvává nepřiměřená reakce na změny, fixace na předměty, smyslová přecitlivělost a potíže s motorikou a neobratností (AutismPort 2019).

2.1.5 Starší školní věk

Velmi silný význam v tomto období mají obtíže v sociálních interakcích. Osoby s PAS bývají často vyčleňované z kolektivu. Dívky s PAS jsou mnohdy diagnostikovány až v tomto věku, jelikož svá oslabení často maskují a jejich zájmy nebývají tak nápadné. U dětí s PAS se v tomto období mohou zmírňovat předchozí nápadné projevy. Často se však jedná o cílené zakrývání. Děti mají odpozorované standardní chování, díky čemuž může jejich chování působit nepřirozeně. V pubertě přetrvávají problémy se vztahy k vrstevníkům. Děti s PAS nemusejí rozumět podstatě přátelství a mohou být v tomto ohledu velmi naivní. Některé děti s PAS se mohou snažit získat si náklonnost vrstevníků nevhodnými způsoby. Zároveň děti s poruchami autistického spektra často bývají terčem šikany, právě kvůli jejich sociálně nevyzrálému chování. Oproti svým vrstevníkům mohou děti s PAS působit velmi dětsky a stále ulpívat na oblíbených hračkách či předmětech. Často se také objevuje odlišné vnímání pravidel, ať už jejich nerespektování nebo naopak striktní lpění na pravidlech. Mohou se vyskytovat obtíže v chápání humoru, ironie či nadsázky. Děti s PAS mohou mít potíže s vyhodnocením sociálních interakcí, což může vést k tomu, že budou vnímány jako neempatické. Přetrvávají také problémy s konáním činností, které jedince nebaví nebo nezajímají. Studijní výsledky mohou být ovlivněné také nezvládnutím kladených nároků (i kvůli často přidruženým poruchám učení a pozornosti nebo smyslovým přetížením). Dalším zdrojem přetížení pro jedince s PAS mohou být společenské interakce. To vše může často vést k problémovému chování, psychosomatickým obtížím, zvýraznění projevů PAS či větší uzavřenosti.

Děti s PAS mohou mít potíže i se zvyšujícími se nároky na samostatnost, které se s tímto obdobím vážou. Smyslová precitlivělost se může v tomto věku zlepšovat. Školní prostředí je ale pro děti s PAS všeobecně velmi stresující. Děti s autismem na sebe v tomto věku často mívají vysoké nároky. Mohou mít potíže se sebevědomím a cítit se osamělé. Uvědomují si svoji odlišnost od ostatních a od jejich vnímání často vyvozují svou hodnotu. Není výjimkou, že se u dětí s PAS v tomto období objevují depresivní stavy (AutismPort 2019).

2.1.6 Adolescence

Rozpoznat poruchy autistického spektra v tomto období se stává těžší. Některé odlišnosti ustupují, jiné se mohou nově objevovat či stávat více zřejmými. Kvůli vyšším nárokům se dítě s PAS může dostat do stresu a mohou se objevovat úzkosti, deprese či

sebezbraňování. V tomto věku dochází spíše k diagnostikování mírnějších forem autismu, jelikož se zvýrazní sekundární psychické problémy.

Dospívající s PAS mohou mít potíže s vyjádřením svých pocitů a myšlenek. Často mohou vnímat detaily, ale přehlížet celek. I z toho důvodu může jejich chování působit neempaticky a sobecky. Život dospívajících s PAS je zatížen přetrvávající smyslovou přecitlivělostí. Zájmy dospívajících s PAS mohou být příliš dětinské nebo příliš vyhraněné.

Dospívající s PAS často své odlišnosti skrývají, přesto jsou pro ně ale emočně zátěžové. Některé osoby s autismem jsou poměrně soběstačné, jiné mohou selhávat v každodenních záležitostech. Stále přetrvávají potíže se sebevědomím a často také strach z budoucnosti. Někteří jedinci s PAS se mohou z důvodu špatných zkušeností a pochybností vyhýbat samostatným činnostem, což omezuje jejich příležitost k dalšímu růstu. Dospívající s PAS prožívají větší potíže s porozuměním vlastním emocím a sobě samotným. Může se u nich projevovat sebekritičnost a pochybnosti o vlastních schopnostech, což se nezřídka snaží maskovat. Tyto potíže se prohlubují, pokud jedinec svou diagnózu nezná a nerozumí příčině svých problémů. Prohlubování pocitu vlastní odlišnosti následně může vést k rozvoji úzkostí a deprese.

U dospívajících s PAS přetrvávají potíže v navazování vztahů a jejich sociální izolovanost je viditelnější. Přitom většina dospívajících s PAS má zájem o bližší vztahy. Schopnost jejich navazování je ale ovlivněna problémy v komunikaci a sociálních interakcích (AutismPort 2019).

2.1.7 Dospělost

Problematice poruch autistického spektra u dospělých jedinců se věnuje omezený počet odborníků. Nezřídka se stává, že dospělí jedinci nemají správnou diagnózu a mohou být zařazeni například jako jedinci s mentální retardací. (Jelínková in Howlin 2005, str. 9–10). Zhruba dvě třetiny jedinců s poruchami autistického spektra zůstávají závislé na ostatních i v dospělém věku. Jedna třetina dospělých osob s PAS je zaměstnaná a má vlastní byt. Existují i jedinci, kteří se od intaktní společnosti viditelně neliší a jejich odlišnosti jsou odhaleny jen při testování (Gillberg, Peeters 2008, str. 33).

Dospělí jedinci s PAS se musí vyrovnat s deficitem v oblasti komunikace, sociálních vztahů a rituálního chování. Problémy v těchto oblastech se mohou projevit ve vzdělávání a pracovním uplatnění (Howlin 2005, str. 41). Některé sociální odlišnosti

se v dospělém věku stávají méně nápadnými. Přetrvávající nedostatky se vyskytují převážně v oblasti porozumění sociálním pravidlům (Howlin 2005, str. 71).

Na fyzický i duševní stav jedinců s PAS mají vliv i sociální služby, které využívají. Ze studie 154 dospělých osob s poruchami autistického spektra vyplynulo, že jedinci žijící s rodiči byli v lepším zdravotním stavu než osoby pobývajících v zařízeních sociální péče (Thorová, Šporclová 2012, Poruchy autistického spektra v dospělosti).

2.2 Život dospívajících a dospělých osob s PAS

Následující kapitola popisuje některé aspekty života jedinců s poruchami autistického spektra.

Vzdělávání

Žáci s poruchami autistického spektra mohou docházet do běžné základní školy nebo mohou navštěvovat základní školu speciální. Nabízí se také možnost domácího vzdělávání jedince. Pokud je žák vzděláván v běžné škole může mimo jiných podpůrných opatření využívat služeb asistenta pedagoga (AutismPort 2021). Při volbě střední školy je vhodné brát zřetel na schopnosti jedince. Nabízí se vzdělávání na běžných středních školách za využití podpůrných opatření nebo vzdělávání v praktických středních školách. I při studiu na vysokých školách mají jedinci s PAS právo na adekvátní podpůrná opatření.

Příprava na povolání

Osobám nejen s PAS se nabízí možnost kariérového poradenství, které poskytují speciálně pedagogická centra, pedagogicko-psychologické poradny a školní poradenská pracoviště. Kariérové poradenství pro osoby s PAS vyžaduje individuální přístup. Je doporučeno individualizované kariérové poradenství ve spolupráci se speciálně pedagogickým centrem a rodiči jedince. S žákem by měl pracovat personál, kterému žák důvěřuje a dobře ho zná. Je však možné využít i formy skupinového poradenství ve škole za respektování individuálního vzdělávacího plánu a doporučení pracovníků školského poradenského zařízení. Při kariérovém poradenství je důležité začít se mu věnovat dostatečně s předstihem. Nemělo by se spoléhat na jedinou variantu a měly by být připravené alternativy. Celý postup by měl být naplánován spolu se školou, žákem

a rodinou. Je důležitá také pravidelná komunikace s rodiči. Při kariérovém poradenství je podstatné co nejvíce porozumět potřebám žáka (Vosmík 2018 str. 35–54).

Zaměstnání

Přechod ze vzdělávání do zaměstnání často bývá pro jedince s PAS komplikovaný. Stěžejní je v této situaci podpora rodinou či institucemi, které se zabývají zaměstnáváním osob se zdravotním postižením. Bez této podpory se může osoba s PAS vyskytnout bez finančních prostředků. Úspěšné bývají sociálně rehabilitační programy podporovaného zaměstnávání (Thorová, Šporclová 2012).

Pro osoby s postižením se nabízí podporované zaměstnávání či chráněná pracovní místa. Podporované zaměstnávání je sociální služba, která se skládá ze dvou fází. První fází je pracovní poradenství, při kterém se hledá vhodné pracovní místo pro konkrétního jedince. Druhou fází je pracovní asistence, která je přímou podporou jedince při začátcích v jeho zaměstnání. Chráněná pracovní místa a chráněné dílny mají podmínky přímo upravené pro jedince s postižením. Chráněné pracovní místo vzniká dohodou s úřadem práce na dobu 3 let (Sdružení pro podporu lidí s mentálním postižením 2015).

Bydlení

I když s věkem se často zlepšuje schopnost přijímání změn, nejproblematictější bývají změny týkající se prostředí, ve kterém jedinec žije (Howlin 2005, str. 112). V České republice se nabízí možnost využití služeb domovů pro osoby se zdravotním postižením, domovů se zvláštním režimem, chráněného bydlení, týdenních či denních stacionářů, odlehčovacích služeb, center denních služeb či sociální rehabilitace (Šabatová 2018, str. 11–13). Jedinci žijící v samostatných nebo chráněných bytech budou nejspíše vždy potřebovat pomoc s mytím, praním a udržováním čistoty bytu. Pomoci může jen plán úklidu, ve kterém jsou aktivity strukturovány (Howlin 2005, str. 91). V praxi se můžeme běžně setkat i s tím, že dospělí jedinci s PAS žijí se svou rodinou.

Volný čas

Pro osoby s PAS může být rozdíl mezi pracovním a volným časem umělý (Gillberg, Peeters 2008, str. 109). Výplň volného času by se měla budovat už od dětství. Měli bychom se zamýšlet nad tím, jak dítě připravit na smysluplný život v dospělém

věku. Osoby s PAS je často nutné naučit „dovednosti volného času“ (Peeters 1998, str. 142).

V České republice nabízí volnočasové aktivity pro dospělé jedince s PAS například Národní ústav pro autismus, z. ú. (dále i Nautis). V rámci jejich služeb se nabízí společná setkávání jedinců s PAS, zájmové kroužky a volnočasový klub, který se zaměřuje mimo jiné na návštěvu kulturních akcí (AutismPort 2021).

Vztahy a vlastní rodina

Život dospělých jedinců s PAS se většinou váže s malým množstvím trvalých a důvěrných vztahů. U dospělých lidí s PAS se vyskytuje omezená nebo mechanická schopnost empatie a jejich sociální chování komplikuje veškeré vztahy (Thorová, Šporclová 2012).

Většina osob s PAS skutečně neporozumí abstraktním pojmům jako například přátelství. Osoby s PAS mají často naivní představy o přátelství. Může se stát, že každého přátelského člověka budou považovat za skutečného přítele. Podobný problém se vyskytuje i v porozumění tomu, kdo přítel není. Jedinci mohou mít například potíže s rozlišením toho, když se někdo směje s nimi, versus, když se jim vysmívá (Howlin 2005, str. 75–77).

Mnoho dospělých osob s PAS žije v partnerském vztahu či v manželství. Do těchto svazků však vstupují zpravidla později než intaktní jedinci. V praxi není neobvyklé, že se po diagnostikování dětí, zjistí porucha autistického spektra i u některého z rodičů (Pešek 2017, str. 57–59). Navázání pevného vztahu mezi dospělou osobou s PAS a jedincem intaktním bývá spíše výjimkou. Harmonický vztah však může nastat, pokud partnera těší role plánovače či organizátora rodiny. Jedinci s PAS mají stejné sexuální potřeby jako intaktní společnost, ale i zde se může projevit deficit v oblasti společenského chování. Proto je vhodné zahrnout sexuální výchovu jako součást vzdělávání (Jelínková 2008, str. 51).

2.3 Rodina s dítětem s PAS

Když se do rodiny narodí dítě s postižením, nastává zcela nová situace. Tato změna mnohdy nastane ze dne na den a bez návaznosti na příčinu. Při adaptaci na změnu záleží na mnoha faktorech. Jedna rodina se může snažit hledat viníka, zatímco druhou rodinu situace může semknout. Všechny rodiny však spojuje potřeba pomoci při

zvládání stresových situací a potřeba sociální podpory (Jelínková 2008, str. 146). Narození dítěte s postižením mohou rodiče vnímat jako vlastní selhání. V této fázi je velmi důležitá reakce okolí, která může prožívání jedinců značně ovlivnit (Opatřilová 2005, str. 61).

Proces akceptace dítěte s postižením

Dle Vágnerové rodiče dítěte s postižením obvykle procházejí 5 následujícími fázemi cestou k akceptaci skutečnosti, že se jim narodilo dítě s postižením:

1. Šok a popření – Rodiče si v této fázi většinou říkají, že to není možné. V průběhu času však postupně informaci přijímají a nastává další fáze.

2. Bezmocnost – Rodiče si nevědí rady, jelikož nikdy podobnou situaci řešit nemuseli. Vyskytují se pocity viny a zároveň studu. Pocity nebývají příliš jednotné. Ne zřídka jsou rodiče zvýšeně citliví k chování ostatních lidí.

3. Postupná akceptace a vyrovnávání se s problémem – V tomto období rodiče mají zájem o další informace. Zajímají se o to, jak postižení vzniká, jak se projevuje a jak mají nejlépe o své dítě pečovat. Často jsou zvědaví i ohledně budoucnosti dítěte. Mnohdy však úplnému vyrovnání mohou bránit negativní emoční reakce (strach z budoucnosti, hněv, truchlení...). Ne zřídka rodiče v tomto období hledají viníka, což je jedna z copingových strategií. V této fázi se mohou vyskytnout dvě strategie zvládání. První strategie je aktivní, při níž rodiče bojují s nepříznivou situací a intenzivně pátrají po řešení. Druhá strategie je úniková. Jedná se například o umístění dítěte do péče instituce či o bagatelizaci problému.

4. Smlouvání – Jedná se o fázi, při které již rodiče přijímají skutečnost, že se jim narodilo dítě s postižením, ale hledají naději, která nebude příliš nerealistická. V tomto období se mění vnímání situace. Nejedná se už o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres.

5. Realistický postoj – Rodiče přijímají situaci a přijímají své dítě takové, jaké je. Začínají vytvářet reálné a splnitelné plány (Vágnerová 2004, str.164–168).

Sourozenecké vztahy

Pozitivní sourozenecké vztahy usnadňují život rodiny a slouží jako podpůrný systém. Intaktní sourozenec však musí mít pochopení pro zvláštnosti chování dítěte s PAS. Musí se naučit pracovat s pocity žárlivosti vůči pozornosti, která se sourozenci

dostává. U sourozence s PAS se také častěji využívá motivace, která pro intaktního sourozence slouží jako odměna a nedostává ji tak často jako on. Starší sourozenci se mohou stát pomocníkem rodičů a budou s nimi prožívat jejich smutek. I mladší sourozenec se může dostat do role, kdy se bude starat o staršího sourozence s PAS, což může být větší odpovědnost, než jaká je příhodná k věku dítěte. Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra se mohou setkávat s vysmíváním ze strany spolužáků. Všechny výše zmíněné problémy se podílejí na vytváření nejen rodinných vztahů, ale ovlivňují také sebepojetí dítěte. K pocitům upřímné a dobrovolné odpovědnosti k sourozenci s PAS musí dospět každý sourozenec sám a nenuceně. Pro budoucí pozitivní vztah je však žádoucí, aby sourozenecká láska vznikla už v raném věku (Richman 2008, str. 95– 95).

Empirická část

Empirická část bakalářské práce se odráží hlavně od druhé kapitoly části teoretické. Tato část se zaměřuje na aspekty, které byly nastíněny v teoretické části a soustředí se na výpovědi konkrétních jedinců.

3 Cíl a průzkumné otázky

Cílem práce je popsat problematiku období dospívání a dospělosti u jedinců s poruchami autistického spektra a dále zmapovat vybrané aspekty života jedince s PAS a jeho rodiny. K naplnění cíle bakalářské práce byly stanoveny následující průzkumné otázky:

1. Jak se změnilы vztahы v rodině v souvislosti s výchovou jedince s PAS?
2. Jak ovlivnilo pečování o potomka s PAS život pečujících osob? S důrazem na bydlení, pracovní uplatnění, finance a trávení volného času.
3. Jaké je vnímání budoucnosti jedince s PAS jím samotným a jeho rodiči?
4. Jak vypadá život jedinců s PAS v období dospělosti a dospívání? S důrazem na bydlení, vzdělávání, pracovní uplatnění a společenské začlenění?

Dílčími sledovanými oblastmi jsou rodina, vývoj jedince s PAS s důrazem na období od puberty, bydlení, zaměstnání a finance, vztahы, volný čas, vnímání budoucnosti a obavy z ní plynoucí.

Během tématu zaměřeného na rodinu respondenti sdělovali základní informace o jejich rodině. Oblast bydlení se zaměřovala na bydlení dospělého či dospívajícího jedince s PAS a jeho rodiny. Ohledně vztahů bylo respondentů dotazováno na jejich partnerské, rodinné a přátelské vztahы. Otázka se zaměřovala i na to, s čím se respondenti setkali ve společnosti a u spolupracujících specialistů. V oblasti zaměstnání a financí byly získávány informace, jak o jedinci s PAS, tak o jeho rodičích. V rámci volného času bylo dotazováno, jak respondenti tráví svůj volný čas a v poslední oblasti respondenti sdělovali své největší obavy a přání. Vzhledem k tomu, že se v rámci bakalářské práce pracovalo se dvěma typy respondentů, tedy s rodiči jedinců s PAS

a s jedinci s PAS. Bylo žádoucí, aby byly otázky pro každou skupinu respondentů alespoň částečně upraveny.

4 Metodika průzkumného šetření

Praktická část je provedena kvalitativním průzkumným šetřením. Ke sběru dat byl využit polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor byl zvolen z toho důvodu, aby rozhovor měl osnovu, a aby bylo možné zmapovat u respondentů totožné aspekty.

Na začátku kvalitativního průzkumu volí průzkumník téma průzkumu a určí základní průzkumné otázky. Průzkumník se snaží o objasnění daných témat. Vyhledává a analyzuje jakékoliv informace, které by mohly přiblížit zodpovězení průzkumných otázek. Mezi výhody kvalitativního výzkumu patří podrobný popis a vhled při zkoumání, zkoumání v přirozeném prostředí a hledání souvislostí. Jako nevýhody je možné vnímat, že získaná znalost nemusí být zobecnitelná a také časovou náročnost kvalitativního výzkumu. (Hendl 2008, str. 47–52).

Polostrukturovaný rozhovor je typ rozhovoru, u kterého je předem připraven seznam témat, která jsou jeho předmětem. Jejich pořadí není striktně stanoveno. Polostrukturovaný rozhovor je kombinací rozhovoru volného a strukturovaného. Umožňuje vedení přirozeného rozhovoru s respondentem a je zde prostor pro přizpůsobení se jeho specifikům (Reichel 2009, str. 111-112).

5 Průzkumný vzorek a průběh šetření

Cílovou skupinou průzkumu byli rodiče dospělých a dospívajících jedinců s PAS a samotní jedinci s PAS. Všichni zúčastnění respondenti využívají služby stejného týdenního stacionáře. Rozhovorů se zúčastnily 3 matky jedinců s PAS, kteří jsou ve věku dospívání nebo dospělosti a 2 jedinci s poruchami autistického spektra. S posledním jedincem rozhovor nebyl veden, jelikož se u něho vyskytuje těžké narušení komunikační schopnosti.

Průzkum probíhal v roce 2021. Rodiny využívající služeb týdenního stacionáře, které vyhovovaly zadání bakalářské práce, byly telefonicky kontaktovány. Během hovoru jim bylo nastíněno téma práce a byl jim sdělen její záměr. Po jejich souhlasu bylo domluveno datum schůzky. Na tuto schůzku byla připravena osnova rozhovoru.

Osnovu tvořila následující témata: rodina, vývoj jedince s PAS s důrazem na období puberty, bydlení, zaměstnání a finance, vztahy, volný čas, vnímání budoucnosti a obavy z budoucnosti.

S respondentkou číslo 1 a s respondentkou číslo 5 probíhal rozhovor v kavárně. K rozhovoru s respondentkou číslo 3 bylo využito prostředí Google Meet. S respondenty číslo 2 a 4 probíhal rozhovor v týdenním stacionáři. S respondenty s PAS (tedy respondent č. 2 a respondentka č. 4) proběhl druhý doplňující rozhovor.

Rozhovor byl po souhlasu respondentů nahráván. Získaná data byla následně zpracována do přepisů nahrávek a následně analyzována a vyhodnocena.

Data o respondentech byla anonymizována. Při anonymizaci je nutné odstranit všechny informace, které by odkazovaly na konkrétní osobu nebo organizaci (Zandlová, Štovičková Jantulová 2019, str. 75).

Charakteristika jednotlivých respondentů

Respondentka č. 1 – Matka 28 let starého muže s PAS. Je nezaměstnaná. Má další 3 děti, které jsou intaktní. Žije v Praze, přes léto jezdí na chatu mimo město.

Respondent č. 2 – Syn respondentky číslo 1, otec zemřel. 28 let starý muž s PAS, dětskou mozkovou obrnou a paranoidní schizofrenií. Přes týden pobývá v týdenním stacionáři, víkendy tráví s matkou.

Respondentka č. 3 – Matka 16 let staré dívky s PAS. Po druhé vdaná. V současné době nezaměstnaná, jinak má vystudovaná práva. Má další dvě děti. Syn má diagnostikovaný Aspergerův syndrom, dcera je intaktní. Žije v Praze.

Respondentka č. 4 – Dcera respondentky číslo 3. Rodiče rozvedení. Dívce je 16 let, má poruchu autistického spektra a obsedantně-kompulzivní poruchu. Přes týden navštěvuje poslední ročník základní školy speciální a je ubytovaná v týdenním stacionáři. Víkendy tráví střídavě u obou rodičů.

Respondentka č. 5 – Matka 14 let starého chlapce s PAS. Další děti nemá. Rodina je úplná. Pracuje v administrativě. Žije v Praze.

Respondent č. 6 – Syn respondentky číslo 5. 14 let starý chlapec s poruchou autistického spektra z úplné rodiny. Přes týden dochází do 7. třídy základní školy speciální a pobývá v týdenním stacionáři, víkendy tráví s rodiči.

6 Transkripce rozhovorů a shrnutí

6.1 Rodina č. 1

Respondentka č. 1

Rodina:

Respondentka č. 1 má 4 děti. Jedním z jejich dětí je i respondent č. 2, 28 let starý muž s poruchou autistického spektra, dětskou mozkovou obrnou a paranoidní schizofrenií. Pavel, tedy respondent č. 2, má staršího bratra a sestru. Druhá sestra je mladší než on. Každé z dětí má jiného otce. Pavlův otec zemřel, když mu byly 4 roky. Pavel je přes týden ubytován v týdenním stacionáři pro osoby s poruchami autistického spektra. Víkendy tráví se svou matkou a babičkou.

Bydlení:

Respondentka č. 1 se stěhovala nejméně pětkrát. *„Každý dítě mám s jiným chlapem. A jsou ty děti po 6 letech. Takže jsem se takhle stěhovala.“* V současné době žije s mladší dcerou, Pavlem a svou matkou v bytě, který její matka vlastní. *„Pavel má ložnici s babičkou, protože on tam bejvá většinou jen přes ten víkend. No a já mám pokoj s tou nejmladší dcerou.“* Kromě občasných krádeží se respondentka nesečkala s žádnými komplikacemi v souvislosti s bydlením.

Zaměstnání:

V současné době je respondentka nezaměstnaná. Předtím vykonávala pomocné práce v restauraci. Když byl Pavel malý, byla jeho matka na prodloužené mateřské dovolené. Po jejím ukončení se jí narodila dcera, a tak byla na další mateřské dovolené. *„Já jsem měla prodlouženou mateřskou na 7 let. Jenomže, když mu bylo 6, tak se narodila nejmladší dcera, takže jsem pak byla na mateřský s ní.“* Když mladší dcera nastoupila do první třídy, začala respondentka chodit na brigády.

Finance:

Ke své finanční situaci respondentka sdělila, že měla velké štěstí na pracovnice na úřadech: *„Přišla jsem třeba na úřad žádat o rodinný příspěvek a oni mi říkali: „Je nová dávka, zažádejte si.““* Když byl Pavel malý, tak jeho matka pobírala příspěvek na péči

(třetí stupeň) a sirotčí důchod, jelikož jeho otec zemřel, když mu byly 4 roky. Dále měla svůj invalidní důchod a občas bylo rodině dopláceno do životního minima.

Když byla respondentka dotázána na to, jak se na jejich situaci finančně podílela zdravotní pojišťovna, odpověděla: „*Heleďte se, já jsem měla takovou tu kliku, že to bylo takový to období sociálních dávek. Štědré zdravotní pojišťovny...*“. Například na trojkolku za 15 000 respondentce 1/3 hradila obec, 1/3 zdravotní pojišťovna a pouze poslední třetinu doplácela sama. Dále respondentka sdělila: „*Jinak jako více méně i ty pobyty v těch lázních, všechno bylo hrazený. Jak můj, tak jeho pobyt. To byly částky. Já, když jsem to potom podepisovala, tak za ty dva měsíce to bylo za pokoj 160 000, strava... Tedka když vidím ty rodiče, jak dělaj ty sbírky na tyhle ty kočárky a na tohle to všechno... A já jsem tenkrát si vybrala kočár, šla jsem do toho obchodu... To tu tenkrát byl ještě ten obchod s těmahle těma pomůckama. Tam jsem dostala prospekt, šla jsem s ním na sociálku, oni mi řekli: „udělejte předběžnou objednávku.“, ať mi daj fakturu. Udělali mi fakturu, já jsem to odnesla na úřad a potom mi jen řekli, ať si za 3 neděle přijdu vyzvednout kočárek. Dostala jsem to, jako když dostanete já nevím... Poukázku támhle na pleny.“.*

Vztahy:

Co se partnerských vztahů týče, tak respondentka má každé dítě s jiným mužem. Žila s každým otcem, kromě otce nejstaršího syna. V současné době je respondentka sama.

Respondentka se svěřila, že je jedináček. Zmínila, že to je možná důvod, proč má 4 děti. Otec respondentky zemřel před 6 lety.

S výchovou Pavla respondentce nejvíce pomáhal otec její nejmladší dcery. „*De facto můžu říct, že nejvíc mi s Pavlem pomáhal táta tý nejmladší dcery, protože ten tam s náma byl, když právě měl ty problémy... A drželi jsme ty hlídky a takový ty a usměrňoval ho.*“. Když byl Pavel menší, vyskytovalo se u něho agresivní chování. „*Protože on bejval totiž Pavel i agresivní, když třeba dcera přišla ze školy, tak ji nechtěl pustit na kroužek... Normálně ji chytnul za ruce a já jsem ho musela držet, ale on měl takovou sílu. Měli jsme ruce furt samou modřinu, takže jako... S ním to bylo chvílema takový těžký.*“.

Když byla respondentka tázána, zda byly vztahy s některým z rodinných členů komplikovanější, odpověděla, že komplikované je to stále s její matkou. „*Protože jak spolu žijeme, tak ona furt nedokáže pochopit, že on spoustu věcí neudělá a nepochopí, a že mu spoustu věcí nemůže říkat. Protože ona vždycky na něj: „Takovej velkej mužskej*

a ty si tu necháváš rovnat oblečení a takový? Že se nestydiš!“. *Já jí vždycky říkám: „Mami, neříkej mu to.“* Na otázku, zda se domnívá, že její matka nepřijala diagnózu svého vnoučete, odpověděla, že se takto chová ke všem vnoučatům.

Respondentky bylo následně dotazováno na přátelské vztahy a odpověděla, že v poslední době to bylo komplikované, kvůli probíhající pandemii. Lépe s přátelskými vztahy na tom byla, dokud chodila do práce. Dodala: *„Teď na to zase navážeme. A jinak mam vlastně na chatě, protože já tam jsem vlastně od mých 5 let. Takže jako tam mam taky kamarádky a kamarády.“* Na otázku, zda se vztahy s přáteli během let měnily odpověděla následovně: *„Řekla bych, že ubejvaly... Protože jsme se vždycky tak různě stěhovali. Někteří taky už umřeli, někteří se odstěhovali na druhou stranu republiky, tak znáte to... Párkrát si člověk zavolá, napíše... Ale už si nemáte s těma lidma o čem povídat, protože máte úplně jiný životy. Maximálně můžete zdrbnout společný známý, který potom taky ubejvají...“*

Rozhovor s respondentkou pokračoval otázkou, s jakými reakcemi se setkala ve společnosti. *„Tak já jsem měla tu kliku, že vlastně Pavel je 93. ročník. To znamená, že vlastně na tyhle ty postižený se už koukalo jinak, než ty, který byli narozený třeba 5 let před tím. Takže to nebylo divný. Nehledě na to, že on do těch 4 let se vozil v kočárku, kterej vypadal víceméně normálně.“*

Dále rozhovor směřoval k tomu, s jakým chováním se respondentka setkala u lékařů a dalších spolupracujících specialistů. Svěřila se s nepříjemnou zkušeností s jednou z psychiatriček, kterou sháněla na poslední chvíli, když Pavlovi bylo 18 let. *„Protože ona si přečetla ty papíry, prohlásila, že člověk, kterej má IQ 54, by měl ležet v ústavu příkurtovanej k posteli. Prej co má takovej člověk, co dělat na ulici. No tak jsem si od ní nechala napsat ty prášky, který jsem potřebovala a ona ho objednala na příště... Jsme tam přišli za 2 měsíce a ona na nás: „Co tady děláte?“ Tak jí říkám, že ona nás chtěla vidět, že nás objednala... A znova, že takovej člověk nemá co dělat na ulici...“*

Volný čas:

Respondentka byla tázána, jak se její volný čas měnil během života. *„(smích) Podle toho, jak ty děti byly veliký...“* Respondentka dodala, že se snažila děti co nejdříve přivést k samostatnosti.

Na otázku, jak tráví volný čas, odpověděla: *„Tak máme tu zahradu a ten barák... Většinou já fungovala vždycky spíš jako ten člověk, co vaří, pere...“* Když bylo respondentce sděleno, že toto nezní jako trávení volného času odvětila: *„No ne... No*

jakej jinej jako (smích)... Pak jsem ráda, že se svalim na to kanape k tomu seriálu (smích). Anebo jdu někam si takhle sednout třeba s kamarádkou, teď už i s tou starší dcerou. Že se jdeme vyvětrat s jejíma dětma, že si právě sedneme někam takhle na kafe anebo na pivo. Pavel občas jde s náma, že jako chce taky.“

Na otázku, kolik respondentka volného času má, odpověděla, že teď, když je Pavel ve stacionáři, tak poté, co obstará domácnost, má zhruba dvě hodiny volného času každý večer. Pro dokreslení situace bylo respondentky dotázáno, zda se změnil volný čas během nouzového stavu, když byl Pavel každý den doma. Respondentka sdělila, že vyhlášovala po obědový klid. *„Protože to byla už taková ta ponorková nemoc. Že už jsem říkala, že potřebujeme být každé v jiný místnosti.“*, *„On totiž vždycky má nějaký téma a mele pořád dokola o tom stejným. A mě už to kolikrát vytáčí (smích).“*

Vnímání budoucnosti:

Na otázku, jak respondentka nahlíží na budoucnost, odpověděla následovně: *„(ticho) Mám s dětma domluveno... Jako... Nejvíc jasno v tom má ta nejmladší, protože ta prohlásila, že až já tady nebudu, tak že si se ségrou na tý chatě postavěj dvojdomek a jednu místnost tam bude mít Pavel, a že bude s nima bydlet.“*. Dle slov respondentky nikdo neuvažuje nad tím, že by měl být Pavel umístěn do ústavu. Dodala, že nejlepší samozřejmě bude využívat nějaké podobné služby jako v týdenním stacionáři. *„Jako brát si ho domů na svátky a na víkendy, to je nejlepší... Kdybych chtěla, aby byl v nějakým ústavu, tak bych ho tam dala už tenkrát... Ale tohle mi přijde daleko lepší. A myslim si, že i pro něj je to lepší.“*

Když bylo respondentky dotazováno, zda má nějaké obavy, sdělila: *„Mam... Mam obavy v tom, aby... Že doufám, že mu zůstane taková ta samostatnost... To umění jako se sám obliknout, udělat tu hygienu, aby neskončil třeba na plenách. Tak to bych jako... To je takový jako ten cíl, aby byl takovej bezúdržbovej abych řekla...“*

Když byla na závěr rozhovoru respondentce položena otázka, zda by chtěla něco dodat, sdělila: *„Mně přijde důležitý asi to, že je to s ním čím dál tím, bych řekla... Horší... Zhruba v těch 19–20 jsme dosáhli toho vrcholu... To bylo asi tou školou, že tam pořád dělali nějaký ruční práce. Jako podle zdatnosti něco dělal, některý šli i na stroji... Ale i on tam dělal praktický zkoušky. Mám pocit, že od toho loňskýho jara, jak se to všechno zavřelo, jak nebylo to světlo na konci tunelu... Tak bych řekla, že ho to hodilo hrozně zpátky. A teď do toho ty jobovky v domku, jak odchází asistenti a tak...“*

Shrnutí rozhovoru

Respondentka během rozhovoru sdělila, že má Pavel 3 sourozence, a že jeho otec zemřel, když byl malý. Stěhovala se nejméně pětkrát a žije v bytě její matky společně s ní, s Pavlem a s nejmladší dcerou. V současné době je respondentka nezaměstnaná a pobírá invalidní důchod. Z rozhovoru vyplynulo, že nebýt sociálních dávek (sirotčí důchod, invalidní důchod atd.), měla by rodina znatelné potíže s financemi. Největší pomoc s výchovou Pavla představoval pro respondentku otec její nejmladší dcery. Poněkud komplikovaný vztah má respondentka dodnes se svou matkou, která dle jejích slov moc nerozumí Pavlovým možnostem a schopnostem. Respondentka uvedla, že přátelských vztahů už nemá tolik jako dříve, což hodnotí jako přirozený vývoj života. Ve společnosti se respondentka neseetkala s negativními reakcemi na postižení svého syna s výjimkou jedné ošetřující psychiatricky. Dle slov respondentky jí zbývají 2 hodiny volného času každý den. Budoucnosti se respondentka příliš neobává, jelikož je s ostatními dětmi domluvená, že se o Pavla postarají, když to bude potřeba. Jediné její obavy se týkají Pavlovi soběstačnosti.

Respondent č. 2

V rámci přiblížení všech dotazovaných aspektů, jsou v této části využity i odpovědi matky respondenta (tedy respondentky č. 1).

Vývoj s důrazem na období od puberty:

Pavel se narodil v šesti měsících těhotenství a první tři měsíce života strávil v inkubátoru. Jeho matka se domnívá, že je to příčinou jeho zdravotních problémů. Kvůli svému postižení v minulosti dvakrát podstoupil operaci nohou. V dětství začal být hodně zmatený. Respondentka č. 1 popisovala, že například z ničeho nic odešel pryč uprostřed rozhovoru. Následovalo období, kdy Pavel nemohl spát. *„My jsme doma normálně měli noční stráž. Jsme spali na etapy, protože se člověk vzbudil a on seděl oblečený v bundě s aktovkou, v pyžamu. Jsme zamykali i dveře, vypínali sporák, protože když viděl kolečko, musel točit. Normálně se i počůral, pokakal... Všechno... Bylo mu to jedno... Takhle tam seděl v tý bundě. Jako byl úplně... Úplně mimo.“*

Matka respondenta č. 2 sdělila, že Pavel prodělal 3 silné ataky úzkosti, které vedly k jeho hospitalizaci. Když byl po střední škole hospitalizován po třetí, byla mu zjištěna porucha autistického spektra a doporučen pobyt v týdenním stacionáři. *„To bylo přesně ono, jako by mu cvaklo. Já nevím řeknu, my jsme ho dotáhli do nějakýho vrcholu...“*

I mentálního i pohybového, a pak to bylo ze dne na den jako cvaknout vypínačem a byl to úplně jiný člověk. Dvakrát se podařilo ho nahodit zpátky a potřetí bych řekla, že ne. Že je na tom, bych řekla hůř než před těma 6 lety. Jako se všim. Protože i v té škole tenkrát říkali: „Kdybysme ho neznali předtím, tak bysme řekli, že to je úplně jiný člověk.“

Když bylo jeho matky dotazováno na jeho vývoj od období puberty sdělila, že se domnívá, že je v pubertě až teď. Dále se maminka rozpovídala o Pavlově současném vývoji představitosti. *„Protože kolikrát má takovou tu vizi, že on je ten herec a hraje v tom seriálu... On jako se úplně převtěluje do těch rolí tam, což jako bych řekla, že má teď takový to období, jak mívají malý děti mezi takovým tím 2–5 rokem... Že si takhle něco vezmou a dělají, že je to autičko... On musel mít to autičko, on si to neuměl představit... Řekla bych, že se mu rozvíjí ta představitost. Ale řekla bych, že mu to sklouzává až do takových těch... Nechci použít schizofrenii... Jakože má pocit, že se převtěluje. Jak kdyby občas nedokázal oddělit tu realitu od těch představ. Že vlastně tenhle ten vývoj on neměl...“*

Dle slov jeho matky, jel během nouzového stavu Pavel na doraz. Týdenní stacionář byl totiž zavřený a Pavel se neustále tázal, kdy půjde zase do domku. *„Jsme řekli, že to nikdo neví, tak pak už bylo to datum konečně daný. To pomohlo, protože on má rád takový to dopočítávání.“*

Během rozhovoru matka vyjádřila své pocity z Pavlova chování po ukončení nouzového stavu a prodělaném COVIDu-19. Sdělila, že jí připadá, že se její syn velmi zhoršil. Věci, které dokázal dělat sám bez pomoci, najednou nedovede. *„On potřebuje víc takovej ten dohled a on to, co dělal normálně dřív automaticky, tak doma ho musím upozorňovat... Že když si sundá špinavý prádlo, tak ho nedá mezi čistý, ale odnese ho do koupelny do špíny... On sám kolikrát říká, že je mimo...“*

Když byla maminka tázána, zda se domnívá, že by Pavlovo náhlé zhoršení mohlo mít souvislost i s odchodem jeho spolubydlícího a dvou asistentů odpověděla následovně: *„On měl právě tyhle ty ataky... Já jsem si říkala, aby je neměl znova... Protože vlastně tu první ataku úzkosti měl na té základce, když odešel jeho spolužák, kterýho měl hrozně rád. A odešla i jeho třídní učitelka, která nastupovala na mateřskou a oba odešli v tom září a on to v sobě, tak 14 dní až 3 neděle, dusil. Pak mu to tohle to takhle cvaklo... Pak měl ještě jednu ataku, když nám umřela kočka. Už byla stará. A pak během 2–3 týdnů taky skončil na té psychiatrii a teď jsem měla ten strach vlastně taky, protože jsem viděla ty náznaky.“* Respondentka č. 1 sdělila, že začala svému synovi, pro něj složité situace, vysvětlovat pomocí jeho oblíbených seriálů.

Bydlení:

Když byl Pavel tázán, zda je spokojený s bydlením u matky odpověděl: „*Tam jezděj auta, když spím. Vadí.*“. Pavel dále sdělil, že teď už v Praze o víkendech není, jelikož jezdí na chatu. Na chatě se mu líbí. V týdenním stacionáři je také spokojený. Když byl Pavel dotazován, zda by chtěl v budoucnu bydlet sám, řekl, že ne. Na závěr byla respondentovi č. 2 položena otázka, kde by chtěl bydlet. Odpověděl, že neví.

Po hospitalizaci v Bohnicích bylo respondentovi č. 2 doporučeno, aby nastoupil do týdenního stacionáře nebo ústavu. Jeho matka k tomu sdělila, že se jí ústav nelíbil. Jako důvody uvedla: „*Za prvé to bylo v nějakým klášteře, bylo to do schodů, a hlavně to osazenstvo, když jsme se tam byli podívat... Ty klienti... Pavlovi bylo v tý době 20 a těm klientům bylo přes 40 a to jsem říkala, že nechci no... A pak jsme byli v tom stacionáři, a to se mi zalíbilo a už je tam vlastně těch 6 let.*“.

Když byla respondentka č. 1 dotazována, zda je Pavel v týdenním stacionáři spokojený, odpověděla, že se domnívá, že ano a dodala: „*Ale bylo to divný, že ten jeden tejden on do toho domku vůbec nechtěl... On měl i ten vysoký tlak, že říkal, že mu je divně... A ta mladší dcera říkala, že to může mít od tlaku, že je blběj tlak. A změřila jsem mu tlak a měl hrozně vysoký, tak jsem mu ho měřila ještě ráno a pořád se mi nezdál, tak jsme jeli k paní doktorce... A ona mu tenkrát říkala, že by mohl jít klidně do domku, ale jak chce... A on, že se mu nikam nechce.*“.

Matka Pavla byla následně dotazována, zda uvažovali například o chráněném bydlení. „*To on by nemohl. Jako on... Co si budem povídat. On jako... Takhle... Chleba by si namazal, ale nevím, jestli by ho ukrojil. Což o to, kupuje se krájenej. To je to nejmenší. Ale on nezná hodnotu peněz... On by nemohl si jít něco koupit. On to má i v rozsudku, že může manipulovat s 10 korunama. On je zbavený svéprávnosti a vlastně jeho cifra je takový to, že bych mu tady dala minci a řekla dojdi si koupit zmrzlinu.*“.

Dále byla respondentka tázána, zda je spokojená s tím, že Pavel využívá služby týdenního stacionáře. „*Já si myslím, že ten stacionář splňuje ty moje takový ty... A když se teď bude chodit zase na plavání a na tyhle ty věci, tak bych řekla, že to bude zase dobrý... A jinak jako mně ten stacionář vyhovuje.*“.

Studium:

Po základní škole Pavel studoval dvouletý obor na praktické střední škole. Respondentka č. 1 sdělila, že když se byla na praktické škole podívat, zalíbila se jí natolik, že se jinde už ani podívat nešla. Po úspěšném ukončení studia se matka

rozhodla přihlásit ho znovu, ale u Pavla se začaly objevovat psychické problémy. *„Udělal i závěrečný zkoušky, v pohodě všechno. A tam byla možnost chodit znovu dva roky, aby někam chodili, že jo. A já si říkala: „co já s ním doma...“. Tak jsem ho tam přihlásila znova a v tom prvním ročníku on měl ataku úzkosti a skončil v Bohnicích a už do té školy znova nenastoupil.“.*

Zaměstnání:

Pavel byl během rozhovoru tázán, jestli by chtěl pracovat. Odpověděl, že ano. Bavilo by ho připravovat kávu.

Pavlova matka byla tázána, zda uvažovala o zaměstnání pro Pavla. Odpověděla, že neví, co by mohl dělat, jelikož má problémy s hybností a motorikou. *„Jako talíř si odnese s příborem, ale aby v jedné ruce nesl talíř a v druhý hrnek, tak to už mu dělá problém, aby měl obě ruce plné. Tak nevím, co by dělal a jemnou motoriku si myslím, že moc nemá... Možná navlíkal korálky... Ale třeba na té zahradě, když jako dávám mu občas nějaký práce. Většinou ty chlapecký... Jako tady to mi odneseš... Protože vím, že tu sílu má... Ale když má třeba hrabat, tak jako dělá, že ty hrábě v životě neviděl, a že je neumí ani držet... A přitom jsem pro něj jednou přijela dřív do školy a oni zrovna hrabali a já viděla, jak to dělá krásně. A když jsme přijeli na chatu, říkám: „Tak to tady shrabej.“. A on mi na to řekl, že se to doma nedělá, že se to dělá tam jenom... Takže nevím, jestli by jako něco zvládnul...“.* Matka respondenta dodala, že si není jistá, zda by zvládl pracovat. Má pocit, že od té doby, co Pavel před poslední hospitalizací dosáhl nějakého vývojového vrcholu, už jde jen dolů.

Následně byla matka dotázána, zda si myslí, že by Pavel měl zájem pracovat. *„Já bych řekla, že ne... Něco povídala právě moje máma v tom smyslu: „No víš, oni ty lidi choděj pracovat, ty bys mohl taky.“. A on se na ni tak podíval jako, jestli se zbláznila... No doma nám říká, že pracuje na domečku. Když se ho ptáme, co tam dělá, tak říká, že stěle postel. Tak my na něj, proč to nedělá i doma (smích)... Ale on to považuje, že jako... Jako v té škole... Hrabe se ve škole, ne doma...“.*

Vztahy:

Pavel sdělil, že má 3 sourozence. Na otázku, zda jsou mladší nebo starší neznal odpověď. Sourozenci jsou na něj hodní, on na ně také. Celou svou rodinu má rád. Když byl tázán, zda má kamarády, odpověděl: *„Na fotce mám kamarády.“.* Tyto kamarády zná ze základní školy, nevidají se a ani si nevolají. V týdenním stacionáři kamarády má. Na otázku, zda má přátele i mimo domek neznal odpověď. Když byl Pavel dotazován, zda byl někdy zamilovaný odpověděl: *„2010.“, „Já jsem volal bývalý holce.“.*

Z rozhovoru bylo usouzeno, že vztah trval rok, prý se s přítelkyní viděli na Velikonoce, plavali spolu a volali si na pevnou linku. Později už Pavel zamilovaný nikdy nebyl. Když byl Pavel dotazován, proč se s přítelkyní rozešli odpověděl: „*Já nevím no. Plavali.*“.

Co se sourozeneckých vztahů týče, odpověděla respondentka č. 1 na otázku, jak by vztah mezi sourozenci definovala, následující: „*Úplně jako normální děti... Já totiž Pavla vychovávala úplně jako ostatní děti.*“ Sourozenci se vidají pravidelně. Respondentka se dále rozpovídala o tom, jak se Pavlovy vztahy se sourozenci změnily během jejich dospívání. Sdělila, že dokud byla mladší dcera na prvním stupni základní školy, tak si byli mentálně bližší. Později ho však mladší sestra začala převyšovat. „*Mi vždycky šla oznámit, že se Pavlovi něco stalo (smích)*“.

Dle slov matky je v současné době Pavel nešťastný, protože je závislý na nich, na „dospělácích“. Pavel je vždy rád vidí, ale není to prý ono. „*Takže ono jako... Přeci jenom ta společnost, těch podobně naladěnejch lidí v tom domku má něco do sebe.*“ Respondentka dodala, že Pavel má velmi rád svoje sestry, ale starší bratr je pro něho spíš autoritou. „*Má před ním respekt a třeba mě posílá, abych se ho šla na něco zeptat, protože se bojí...*“.

Pavel dle slov jeho matky dodnes vzpomíná na svého dědečka, který zemřel před 6 lety. Když byla matka tázána, zda v rodině existoval nějaký vzdálenější člen, který by Pavla ovlivnil odpověděla následovně: „*No... On ho vlastně ovlivnil od sestřenice její syn. Kterej teda zemřel... Ten měl taky mozkovou obrnu... Ten byl teda na vozíku.*“, „*Nechali jsme to vyplynout, protože on zemřel v té době, když byl Pavel na tý psychiatrii... A pak jsem mu to tenkrát ani neřekla...*“.

Dále byla respondentka č. 1 tázána na to, zda má Pavel kamarády. Odvětila, že se domnívá, že má kamarády na domku. „*Jako teď v tom našem světě nemá... Možná ta jedna holčička, se kterou si volá každéj tejden. To je známá jednoho asistenta z domku. Ale už se neviděli hodně dlouho... Ze školy se s nikým nevidá...*“.

Maminka během rozhovoru také sdělila, že Pavel míval imaginární kamarády. „*Poprvé měl nějakou imaginární kamarádku Terezu. To byla první imaginární kamarádka, jak to občas mívají ty malý děti... To mu bylo asi 17–18.*“, „*I mluvil s těma lidma, který on viděl. Ale takhle to měl jen pár dní, než ho z toho dostali...*“.

Matky respondenta č. 2 bylo následně dotazováno na partnerské vztahy a na to, zda se jí Pavel někdy svěřil s tím, že byl zamilovaný. „*Já si myslím, že... Jako o tý holčičině nejdřív tvrdil, že je to jeho holka. Pak začal říkat, že je to kamarádka... Pak má právě seriálový lásky... Ale to se musíte spíš zeptat jeho...*“.

Volný čas:

Během rozhovoru byl Pavel tázán na to, co rád dělá. Sdělil mimo jiné, že rád poslouchá Ewu Farnou. „*Plavu, Ewu, kolo, rádio a DVD (Need for speed a Kobra II)*.“. Dále byl tázán, na co ještě rád kouká. „*Ulice. Já jsem byl malej, já jsem nekoukal.*“.

Na otázku, co Pavel rád dělá ve svém volném čase, odpověděla jeho matka, že jí připadá, že teď už nic. „*Protože dokonce jako daleko mladší, hrával úplně perfektně Playstation. Než ho zničil... To právě, jak měl ty ataky, tak všechno zničil. Hrával takový ty mačkáci hry s tou vodou, asi od 4 let... Dokonce měl i přenosnej DVD přehrávač. Měl i mobil. Teď podědil novejš po dědečkovi, aby mohl volat kamarádce. On tam měl kolikrát daný ty lidi, a pak si umnul, že mu je musím vymazat, že je tam nechce... Právě dřív ho zajímaly tyhle věci, řekla bych, že když byl mladší, bylo to lepší...*“.

Vnímání budoucnosti:

Když byl respondent č. 2 dotazován na to, jak by chtěl v budoucnu žít odpověděl, že neví a následně hovor směřoval na své víkendové plány.

Matka respondenta č. 2 byla tázána, jak Pavel přemýšlí o své budoucnosti. „*Já si myslím, že takhle dalece nepřemýšlí... Já jako abych řekla pravdu, takhle dalece jsem nikdy nepřemýšlela ani já... Já žiju takovej ten přístup, že to vždycky nějak dopadne (smích).*“.

Shrnutí rozhovoru

Pavel obdržel diagnózu poruchy autistického spektra až na střední škole, po třetí hospitalizaci na psychiatrii, z důvodu opakovaných atak úzkosti. Jeho matka vypověděla, že od té doby šel Pavlův vývoj dolů. Po diagnostikování PAS začala rodina využívat služeb týdenního stacionáře, které využívají dodnes. Respondent sdělil, že u matky moc spokojený není, jelikož mu vadí projíždějící auta. Mnohem víc se mu líbí na chatě. V týdenním stacionáři je spokojený. Pavel neví, kde by chtěl v budoucnu bydlet. Po dokončení základní školy studoval dvouletý obor na praktické škole. Pavel by rád pracoval, bavilo by ho připravovat kávu. Jeho matka uvedla, že si není jistá, zda by byl schopen pracovat. Pavel má kamarády ze základní školy, se kterými se nevidá. Uvedl, že má přátele v týdenním stacionáři. Pavel se svěřil, že byl v minulosti zamilovaný a měl vztah. Sourozenci mezi sebou mají dobré vztahy. Pavel měl dle jeho

matky velmi blízko ke svému dědečkovi a bratranci. Ve volném čase Pavel rád poslouchá hudbu a sleduje seriály. Mimo to rád jezdí na kole a plave. Jeho matka uvedla, že když byl mladší, měl koníčků mnohem více. Pavel se ke svému vnímání budoucnosti nevyjádřil a jeho matka uvedla, že se domnívá, že Pavel takhle dalece nepřemýšlí.

6.2 Rodina č. 2

Respondentka č. 3

Rodina:

Respondentka č. 3 je matkou 3 dětí. Jejím nejstarším potomkem je respondentka č. 4, Bára. Bára je dívka s poruchou autistického spektra. Respondentka č. 3 má další dvě děti. Syn má diagnostikovan Aspergerův syndrom, nejmladší dcera je intaktní. Dceru Báru má respondentka z předchozího manželství, mladší dvě děti jsou z manželství současného. Bára přes týden dochází do základní školy speciální a je ubytována v týdenním stacionáři pro osoby s PAS. Víkendy tráví střídavě u svých rodičů.

Bydlení:

Respondentky č. 3 bylo nejprve dotázáno na její bydlení a změny, které se s ním vázaly. Odpověděla, že když se Bára narodila, tak žili s rodiči respondentky a čekali, až se jim dostaví byt. Do bytu se stěhovali, když bylo Báře půl roku. Dále respondentka sdělila: „*A tam jsme žili zhruba 4 roky, než se to naše manželství teda rozpadlo. Pak jsme žili s Bárou a s mým novým partnerem vlastně v pronajatém bytě v Řepích, ve 40 m. No a asi po 2 letech moji rodiče mně vlastně dali ten byt už celý k dispozici. Takže teď jsme asi na 69 m v 5 lidech. Když je teda Bára doma... A tam jsme doposud. Takže vlastně 3 změny.*“.

Když byla respondentce položena otázka, zda se někdy setkala s komplikacemi ohledně bydlení odpověděla, že problémy jsou permanentní, jelikož jejich byt není pro tak velkou rodinu dostačující. Finančně však na lepší bydlení nedosáhnou. K tomu respondentka řekla následující: „*Ale my vlastně finančně, i vlastně z důvodu toho, že prostě já jako nemůžu úplně mít zaměstnání, jaké by jako úplně odpovídalo moji kvalifikaci... Vlastně nedosáhneme na nic jiného a jsme vděční za to, co máme.*“ . Dále respondentka mluvila o tom, že zažívá potíže s jedním ze sousedů, kdy souseď nadává

a křičí na ně. „Ale z druhé strany máme staršího pána, který je teda psychicky asi ne úplně v pořádku a ten i buší na zeď a řve a je sprostěj a je bůh ví co a jako... Je problematický, sice nikdy jako na konfrontaci nešel, ale i to... Můj a manželův neklid vlastně samozřejmě prohlubuje, protože samozřejmě nechceme být otravní a zároveň to prostě je, jak to je...“. Dále respondentka uvedla: „Takže... Není to ale jenom kvůli Báře, ona je samozřejmě hodně zvuková, ale oni jsou zvukoví i ti sourozenci, takže jako... Já bych sama sebe za souseda nechtěla teda. (smích). Svoji rodinu... Bylo by nám líp někde opravdu v domečku, kde přece jenom ten kravál a to její hýkání a různé ty její projevy samozřejmě by jsme nemuseli tolik řešit. Takže ano, je to vlastně problematické z téhle stránky...“.

Zaměstnání:

Manžel respondentky je kovářem. Respondentka je v současné době čerstvě nezaměstnaná. „V současné době jsem nezaměstnaná. Já jsem právnická. Když se Bára narodila, tak jsem byla klasický kariérní právnická. Pracovala jsem ve firmě, kde jsem byla spokojená. No ale časem samozřejmě, jak se narodila Bára a všechno to kolem, to divně... Tak samozřejmě mě to dotlačilo, že už jsem ty nároky přestala zvládat a odešla jsem v roce 2014, po 16 letech.“. Později začala respondentka pracovat jako právnická na rektorátu univerzity, kde byly horší finanční podmínky. Po této zkušenosti respondentka nastoupila jako právnička do banky. K tomu řekla následující: „No a pak jsem odešla a vyzkoušela jsem si ještě jako, jestli mám na to být jakoby právnička banky... A to byl jako opravdu hukot... Takže po třech a půl měsících jsem to prostě vzdala, to byla i vedoucí pozice a bylo to prostě k nezvládnutí.“. Následně respondentka pracovala jako právnická na ministerstvu průmyslu a obchodu. K tomu sdělila, že to byla práce mimo její zaměření v hodně specifické oblasti. Po zhruba roce a půl respondentka přestoupila na částečný úvazek. Vyjádřila se k tomu následovně: „Tak to prostě nebylo pro mě jako hlavou zvládnutelný. Protože víkendy 0 odpočinek, když byla doma Barča. I ty děti vydaj dost. A prostě s vysypanou hlavou máte vyrábět nějaký právnícký věci a držet krok s těma kolegama, kteří furt... Jo jako ta právnícká práce je vlastně velice náročná na soustředění, na bystrost... Musíte pořád hledat. Zprava, zleva promýšlet, a tak. Prostě vysloveně na ten mozek hodně náročné a já už prostě po těch letech jsem strašně jako unavená. A vlastně bych řekla, že jsem i vyhořela. Protože ta rodina mi dává fakt opravdu zabrat. Takže jsem se rozhodla, že takhle už nemůžu pokračovat a teď jsem vlastně v tom přerodu, že chvíli budu na úřadu práce předpokládám a budu si hledat jenom něco malinkýho... Nějakej malinkej úvazek, i když nevím, jak budu úspěšná, ale

navíc prostě nemam. Trošku jako... No trošku... Hodně se bojím té budoucnosti... “. Dále respondentka shrnula, že po tom, co dostudovala dvě vysoké školy, šla její kariéra jenom dolů. *„Takže takhle je to s mojí kariérou. V podstatě od školy... Teda vlastně od škol. Já jsem vystudovala dvě vysoké školy, a teď jdu jenom dolu. Díky tomuhle všemu. Což ale nechci, aby to teď vypadalo, že nad sebou brečím jo... To je prostě jen jestli Vám to pomůže do toho Vašeho cíle, co sledujete... Tak prostě rodič, který nedá to svoje dítě do ústavu, tak se na tohle musí připravit, že prostě, jak to dítě roste, tak ho to bude ovlivňovat i v tomhle tom... “,* *„Jako čím dál... Čím stárnete, tak tím ty energie Vám strašně rychle ubývá. Není moc způsobů, jak se dobít. V podstatě ty baterky já už nikdy jako mít naplno asi nebudu. Protože jakmile se dobijete, tak něco se stane, a to Vám to vycucne prostě tu energii a prostě jste furt jako v tom kruhu, že prostě tak klopitáte... “.*

Finance:

Když byla respondentka dotazována na finanční situaci, odpověděla, že stejně jako šla dolů kariéra, šly dolů i finance, s výjimkou práce v bance. Respondentka se svěřila, že je nucena hospodařit velmi opatrně. *„Takže prostě ty peníze jsou prostě velkej problém u nás a velký riziko. Hospodařím velice přísně a opatrně, protože opravdu nejsme bohatí. Nejsme chudí, ale je to jako na té poslední hranici před tím, než budeme třeba sociální případy... A to jako nechci tam nechat padnout, dokud budeme mít trochu síly, protože prostě ty děti, jak rostou, tak ty nároky tam jsou. Hodně peněz se sype do Báry, to je s domečkem Egypt každej rok, teď už jsme to teda museli zrušit, což zase vedlo k záchvatu... Už to prostě finančně není únosný.“.* Dále respondentka zmínila, že vzhledem k její současné nezaměstnanosti perspektiva není moc dobrá nebo spíše nevědí, co bude.

Během rozhovoru se respondentka svěřila s tím, že její bývalý manžel, je na tom finančně lépe. *„My děti vzít k moři nemůžem. Bára, ta jezdí k moři s tatínkem. Ten tím, že je sám, tak ty peníze má. A ten tu kariéru vlastně jako rušenou neměl. Protože jsem to vlastně jako filtrovala já, že jo... “.* Na závěr respondentka dodala, že kdyby kariéru rušit nemusela, byla by na tom finančně mnohem lépe. *„A myslím si, že kdybych jako měla tu kariéru nerušenou, tak jako právník prostě v polovině své kariéry, takhle ve středním věku, děti hotový... Tak bych pravděpodobně asi byla jako ve vatě a moje rodina taky, ale není tomu tak... “.*

Vztahy:

Když byla respondentka tázána ohledně partnerských vztahů, sdělila: že jejímu současnému manželovi začínají docházet síly. *„Momentálně už je to jako velkej*

problém, protože můj současný manžel... Už mu prostě docházejí síly a tím, že to není její tatínek, tak přeci jenom ta síla té krve tam přeci jenom nefunguje... Ale on je báječněj v tom, že on vlastně Barušku měl se mnou... Jsme spolu 13 let a on vlastně ji jako druhý tatínek přijal, vychovával a opravdu jako, když byla malá, tak to bylo jako v podstatě v pohodě. No ale už je taky vlastně celým tím životem, kde ji provází společně se mnou... Tak je prostě už unavený a je to, ale i únava vlastně z péče o ty další dvě děti... Z celého toho plynutí rodiny.“. Respondentka se během rozhovoru svěřila, že vztah s otcem Báry se rozpadl. „Jediná významná změna byl ten rozvod, že vlastně Bára teda je z prvního manželství. A to se v roce 2008 teda rozpadlo a 2009 jsme se rozvedli. Ale rozvedli jsme se jako už docela slušně a způsobně. Takže s bývalým mužem mám teď velice dobré vztahy a opravdu jako máme tu Báru de facto ve střídavé péči a nejsou s tím problémy. Došli jsme k tomu... Samozřejmě, že kolem toho rozvodu to bylo vyhrocenější, ale prostě nějak jsme to oba dva díky bohu zvládli.“. Báru mají rodiče v podstatě ve střídavé péči, kdy jeden víkend tráví u otce a následující s matkou.

Dále byla respondentka dotazována na rodinné vztahy. Sdělila, že má se svými rodiči dobrý vztah, až na občasné přirozené potyčky ve vztahu mezi rodiči a dětmi. „Stýkáme se, rádi se spolu vidáme. Naše rodina jako drží dost pospolu, takže my jezdíme za mojí mámou... A tak nějak se pohybujeme mezi Prahou a maminkou, dojíždíme tam za nima a při té příležitosti se setkáváme i s rodinou mého bráchy. To je můj jedinej sourozenec, kterej žije kousek od mámy se svojí rodinou...“.

Na otázku, zda se v širší rodině respondentky nacházel někdo významnější, kdo jí pomáhal, odpověděla, že poměrně významnou pomoc shledává v rodičích svého současného manžela. „No já mám další pomoc... Ale ne s Bárou, ale spíš na ty dvě děti... V rodině manžela. Tam jsou ty vztahy taky velice dobrý. To jsou prostě hrozně hodný lidi, můj tchán a moje tchýně.“. Sdělila, že je velmi vděčná, že díky této pomoci s Bářinými sourozenci, tak může mít více času na Báru.

Když byla respondentka dotazována, zda byly vztahy s někým v rodině komplikovanější, odpověděla, že s rodiči bývalého manžela. „Jeho rodiče prostě tu Barči diagnózu podle mě nepřijali... Ačkoliv jsou oba lékaři... Děda teda už umřel... Ale tam prostě... Oni prostě... Podle mě nezpracovali to, že nemaj dokonalý vnouče... Ono je to jejich jediný vnouče. Tam jako... Je to chladnější prostě. Nicméně... Zdá se mi, že teď poslední dobou, po těch všech letech konečně nějaký vztah k té babičce si už konečně budují... Že i ta babička to už nějak zpracovala v sobě. Ale prostě rozhodně to není tak jako: „Přivez Báru, chci ji vidět.“. To spíš jako, že Bára je tak jako navíc,

k tomu bývalému muži.“. S nikým jiným v rodině to komplikované nebylo. Dle slov respondentky všichni Báru respektují. Respondentka dodala, že si velmi dobře uvědomuje, že má v tomto ohledu štěstí.

Následně byla respondentka dotazována na její přátelské vztahy. Sdělila, že má přátele z bývalých zaměstnání a také jednu dlouholetou kamarádku. Dodala však, že se nevidají tak často, jak by chtěla. *„Ale je pravda, že se mi nedaří s těma lidma setkávat tak často, jak bych chtěla. Ale není to blokovaný Barčou, protože Barča přes tejdén je v tom domku... Takže spíš prostě v tom rodinném provozu najít čas...“.* Respondentka zmínila, že se rozhodně necítí sociálně izolovaná. Dále sdělila, že právě díky té pomoci, které se jim dostává například v týdenním stacionáři má chvíle, kdy se může v tomto směru realizovat. Když byla respondentka dotazována, zda se její vztahy s přáteli měnily během let, odpověděla: *„Měnilo se to jenom v tom smyslu, že... Ale to je ze mě... Jak prostě ta energie ubývá, tak si sakra rozmyslíte, s kým ten čas chcete strávit. Takže opravdu se to změnilo jen v tom, že se mi zúžil ten okruh těch lidí, kteří mi stojí za to, abych se s nima setkala.“, „Protože už je to jako pro mě marné, už mně to vlastně nic nedává a já taky nemůžu nic těm lidem dát, protože často ani si s nima nemám moc co říct... To jsou lidi, co maj zdravý děti, že jo a řeší úplně jiný problémy než já...“.*

Když byla respondentka dotazována, s jakými reakcemi se setkala ve společnosti, se smíchem odpověděla, že s celou škálou reakcí. Když byla Bára malá, setkávala se respondentka s tím, že ji lidé na ulici osočovali z toho, že je nemožná matka a tak dále. Zažila však i chápavé reakce. Teď, když už je Bára starší, tak se respondentka s nepříjemnými reakcemi neseťkává. *„Je pravda, že si myslím, to je moje vlastní teorie, že dokud byla Bára malá, tak ono to nebylo tak zjevný, že není v pořádku. Bylo to sice přes čáru, ale ještě se to u těch malejch dětí tak jako nepozná, zatímco teď když s ní vlezete do tramvaje, tak je na první pohled naprosto zjevný, že ta holka není úplně normální... Rozumíte mi, jak to myslím? Že prostě vidí, že nastoupil postižený člověk.“.*

Následně byla respondentka dotazována na reakce od lékařů a jiných specialistů. Respondentka sdělila, že Báry pediatrička neměla o poruchách autistického spektra povědomí. *„Ona byla výbornej diagnostik na normální nemoci, ale autistu měla historicky prvního. Jako Báru. A ona to neodhalila. No a tím se vlastně jako všechno oddálilo. Já jsem se v tom dost plácala, nevěděla jsem, co se děje, jak se děje... Jenom jsem věděla, že Bára není v pořádku. Ale nikdo mi nevěřil.“.* Když se respondentka z důvodu tlaku zhroutila, dostala se do péče psychiatricky, která se o autismus zajímala. *„Až pak teda, když jsem se psychicky zhroutila a dostala jsem se teda do péče psychiatricky, tak tam se povedlo, že ona zrovna se o autismus zajímala a tím, že jsem jí*

to při té své vlastní anamnéze sdělila, tak ona nabídla, že by ji odiagnovala, což se teda vlastně potvrdilo.“. Respondentka se setkala také s tím, že lékař neměl pochopení k poruchám autistického spektra. „Tak ten viděl asi prvního autistu, tak ten ji tam štoural a zkoumal, až málem šla do záchvatu teda... Evidentně teda nevěděl, že to má naopak vyřídít rychle a tak... Ale to bylo teda jediný blbý... Ale jinak jako většina doktorů, to tak nějak zvládá korektně. Nikdo neútočí nebo tak.“.

Volný čas:

Když byla respondentka dotazována na její volný čas, odpověděla: *„Neexistuje (smích). To bude rychlý. Děti ho zabily prostě, to je to plynutí té rodiny.“. Respondentka dodala, že když přijde domů z práce, musí se postarat o děti. „Mam 3 děti, a když dorazím z práce, když jsem ještě pracovala, tak je to mazec, protože musíte donutit Pepu napsat úkoly, což je složitý. Ono se mu nechce, milión výmluv, že jo... Něco je lumpárna, něco je Asperger (smích). V tom musíte manévrovat, do toho to prťe, že jo... Ta ségra malá, ta se dožaduje zase svejch potřeb, to je jasný, nemůžete jí úplně jako odkopnout. Takže takhle jako to plyne od těch 5 hodin, kdy se dostaneme domů... Tak to tedy jako pytlíkujem do těch půl devátý, pak děti nahnat do vany, okoupat... A zandat do pelišků... A někde kolem těch půl desátý jsou děti teda zaparkovaný, ale znamená to, že prostě Miše se musí zpívat, že jo... A ona taky nechce úplně usnout brzo, takže řekněme nějaký takzvaně volný čas se odehrává u mě od 10 hodin večer... A tak ve 12 chodíme spát... Tak za ty dvě hodiny si stihnem s manželem říct alespoň pár slov, ale jako neexistuje, že bych chodila někam...“.* Respondentka se svěřila, že aby se jednou za měsíc až dva viděla s přítelkyněmi, tak to vyžaduje spoustu plánování.

Když byla Bára matka dotazována na to, jak volný čas tráví, sdělila: *„Já volný čas trávím tak, že vykopnu celou rodinu pryč a jsem sama. A zpravidla spím. Protože ten deficit spánkovéj tam je hroznej. Anebo si poslouchám hudbu, a pak se naložím do vany, něco si třeba přečtu, když je co... Ale to většinou teď poslední dobou nemam ani sílu číst... Takže spíš relax totálně prostě...“.*

Vnímání budoucnosti:

Matka respondentky číslo 4 se svěřila se svými obavami a plány. *„No Barči budoucnost je pro mě velkej strach vlastně... Abych popsala svoji první emoci... Strach, jestli to všechno jako ustojíme tak, aby nikdo moc netrpěl.“.* Respondentka dodala, že není v jejích silách, aby Barča žila s rodinou každý den. Je si jistá, že by to rodina neustála.

Báry matka se zmínila, že Báru čeká přechod na praktickou školu. Původně bylo v plánu, aby nastoupila na učiliště, ale nouzový stav se dle slov matky na Báře velmi podepsal. *„Takže jsme to zatím škrtili a nemíříme moc vysoko a v podstatě ji necháme odpočinout v té praktické třídě... Ta je na jeden rok, ale dá se rozložit na dva roky, což je plán... Aby to bylo na pohodu, ona mezi tím má šanci zase trošku dozrát a uvidíme. A další plán je, že pokud to půjde, tak do těch 26 ji parkovat, pokud možno v nějakých vzdělávacích institucích... Jeden učňák, druhý učňák...“*. Respondentka dodala, že počítají s tím, že ne každou školu Bára třeba dokončí. *„A myslím si, že at' to bude jakkoliv, s tím vzděláváním, ona i v tom učňáku, byť je pro postižený, tak nebude schopná jako plnýho výkonu.“*

Následně respondentka pokračovala s dalšími plány, se kterými do budoucna počítá: *„Určitě ji čeká žádost o invalidní důchod a já budu cílit na invalidní důchod z mládí, protože když je to jakkoliv jinak, tak pak je to už finančně zlý... Takže prostě zkusím to vybojovat pro ni, aby byla chráněná, krytá a měla alespoň nějaký peníze. Za další určitě ji omezíme svéprávnost... Protože ona je trubka a je schopná odkejvat komukoliv cokoliv...“*. Maminka dodala, že Báru rozhodně nechtějí omezit ve všem a chtějí jí nechat určitou míru svobody. *„Ale dobře to vymyslet tak, abychom ji ochránili před lumpárnama, ale zároveň jí zabránili, udělat nějaké veleprůšvih. Takže to je určitě brzká budoucnost pro Barušku. Ji je to jedno, ona v podstatě to neví, že jo... O co jde... Ale my ji musíme ochránit jako rodiče do budoucna a zajistit jí alespoň nějaké finanční zajištění tohoto typu...“*. Následně se respondentka svěřila, že nedohlíží dál než za rok, protože neví, co je čeká a musí postupovat krok za krokem.

Když byla respondentka dotázána, z čeho má největší obavy, odpověděla: *„Že v tom ústavu skončí... Pak já to prostě tím pádem nedám psychicky... Protože ten pocit prostě, že to dítě takhle vyšoupnete... Už jenom to, že jsem ji vyšoupla do domečku bylo jako těžký zpracovat. Že jí prostě nebude dobře. A zároveň se Vám to tluče i s tím... S tou rodinou, že vlastně, pokud by to mělo být jakkoliv jinak, tak... Buď bude trpět rodina nebo bude trpět Bára... A tohle to jako je hrozně těžký vyladit... A jak to dát i finančně, že jo... To všechno... Takže jako ta budoucnost je velkej otazník a velkej zdroj obav. Vlastně hlavní zdroj obav... Jak to všechno zvládnem...“*

Respondentka se dále rozpovídala o tom, že se zde nachází velmi omezené množství takových služeb, o které by rodiče dětí s poruchami autistického spektra měli zájem. Velmi si vychvalovala menší komunitní centra, ve kterých je třeba 10 klientů. *„A ten stát hřeší nad tou láskou těch rodičů, kteří prostě pečují o ty děti doma, že jo... A to jsou strašný životní tragédie tohle to... Viz třeba jak ta paní chudinka skočila s tím*

synem pod vlak... Ono to prostě hrozí, že se to prostě bude jako dít... Protože opravdu ten autista Vás totálně vyčerpá... A opravdu... Jako kdybych měla žít s Bárrou sama, tak dopadnu úplně stejně... To jsem si jistá... Jo to je prostě... Takže prostě pořád ladíte takovou tu přijatelnou míru fungování rodiny, vlastního štěstí, štěstí dětí, štěstí manžela, štěstí Báry a tam furt takhle jako lítám a na tom vlastně vyčerpávám všechny své energetický zdroje... A není to... Bude to tak pořád... Pokud se neseberu a neodjedu na druhý konec světa, což nikdy neudělám samozřejmě... Takže tak... “.

Na závěr rozhovoru byla respondentka dotázána, zda by chtěla k rozhovoru něco dodat. Odpověděla: *„Prostě víte, že opravdu v tom všem, co je jako těžký a zvenčí se může jevit jako hrozný... Tak já teda musím opravdu říct, že právě díky tomu, že jsme takhle jako by vidět, že jsme zranitelní, tak ale zároveň jako se vždycky etablojout dobrý lidi v tom našem okolí... Že pořád jako vidím to dobro mezi lidma... To je strašně cenný, strašně fajn... Prostě domečkáři, že jo, s pochopením... Nautisáci... Ale i kamarádi... Jo, že prostě... Že si jako ty hodný lidi vlastně troufnou, když viděj tu Vaši slabinu, to Vaše břemeno, tak že oni se vlastně zaktivizujou, že Vám chtěj to břemeno pomoci nést... Každý po svém, ale já prostě jsem strašně vděčná za tohle to, že prostě nežijeme sami na tom světě. A že opravdu to dobro jako je, a že ho vidím. Že prostě neupadáte do úplnejch depresí, že ten svět je zlej... Ne... Není to tak... Je to těžký, ale ta pomoc je... Ta pomoc je mezi lidma, to dobro tam je... To je fajn tohle to vědět... “.*

Shrnutí rozhovoru

Respondentka uvedla, že má Bára 2 mladší sourozence. Respondentka se rozvedla s otcem Báry a v současné době má druhého manžela. Stěhovala se třikrát. Nyní žije v bytě jejích rodičů se svým mužem a svými dětmi. V současné době je respondentka čerstvě nezaměstnaná, předtím se živila jako právnicka. Do budoucna uvažuje o práci na zkrácený úvazek. Respondentka uvedla, že finance jsou v jejich rodině velký problém. Její současný manžel byl při výchově Báry značnou pomocí. Respondentka zmínila dobré rodinné vztahy i s rodiči manžela. Komplikovanější byl vztah s rodiči bývalého manžela. Respondentka uvedla, že přátele má, ale nevidá se s nimi tak často, jak by si přála. Sdělila, že se její přátelské vztahy však přirozeně zúžily. Ve společnosti se respondentka setkala s celou škálou reakcí od naprosto nechápavých, po reakce citlivé. S Bářiným věkem se snižoval počet negativních reakcí. Respondentka uvedla, že volný čas pro ni existuje jen ve chvíli, kdy uloží děti do postele. Nejraději volný čas tráví o samotě a spánkem. Respondentka se svěřila, že Báry budoucnost je pro ni velkým strachem. Její obavy plynou z toho, jak rodina bude zvládat situaci. Největší strach má

z toho, že bude nucena hledat umístění v celoročním zařízení. Do budoucna respondentka plánuje žádat o invalidní důchod pro dceru a chtěla by adekvátně omezit její svéprávnost.

Respondentka č. 4

Aby byly aspekty života respondentky č. 4 co nejlépe zmapovány, byly využity i odpovědi její matky (respondentky č. 3).

Vývoj s důrazem na období od puberty:

Respondentka č. 3 byla požádána, aby sdělila, jak se její dcera vyvíjela od období puberty. Sdělila, že do 12 let měla její dcera problémy s jídlem a podvýživou. Během jednoho roku se situace otočila a Bára začala být až obsesivní. I z toho důvodu jí přibyla diagnóza obsedantně-kompulzivní poruchy. *„Takže jako ona se točí v kruzích, protože autistická nepohoda ji vede k tomu, aby to zajídala, a když už vlastně zajídá, tak už musí, ona má nutkání, to je ta obsese, že jo... Takže s tímhle se nám strašně těžko jako bojuje, protože nějaká dieta, ona to prostě nedodrží. Ona musí furt něco žvejkat i se přepíjí... Pije vodu, ale třeba 4 litry denně a prostě chcete-li ji korigovat, automaticky afekt. A agresivní afekt, takže to je docela průšvih tohle to...“*

Dále maminka Báry dodala, že z její dcery vyrostla žena, a že se snaží předcházet případným rizikům tím, že její dcera užívá hormonální antikoncepci. *„Teď se zklidnila, ale měla období, kdy ty sexuální věci ji dost jako zajímaly... A chovala se poněkud nebezpečně... I třeba v tom domku jsou muži, ty klienti... Takže z ochranných důvodů jsme teda tohle to nasadili...“*

Respondentka č. 3 se svěřila s tím, že se Báry projevy v průběhu let spíš zhoršovaly. Afekty začaly být dle jejích slov delší, složitější a častější a autoagrese se začala přeměňovat v agresi směřovanou ven. *„Ale zároveň zase... Jak to říct... Když byla dítě, tak ty afekty jako byly takový jako častý a z větších blbostí... Ty spouštěče byly... Jako byla mnohem vyhrocenější... Teď má svoji sadu spouštěčů, o kterých víme a kterým se umíme vyhnout, takže pak tam ten afekt samozřejmě není... My tu hru hrajeme s ní... Že ji vyvarujeme jako by... Ona nenávidí ostrý zvuky... Nenávidí mixér, nenávidí vysavač... Když byla maličká, tak prostě se tyhle věci musely dělat v její nepřítomnosti, jinak prostě okamžitě strašnej výbuch... Teď s tou pubertou ona se to naučila sama zpracovávat. Takže prostě, když se má něco mixovat, tak to udělá ona. A když prostě s ní tu hru hrajete, že jí to necháte udělat, tak ona si tu nepříjemnou věc řídí sama a zvládne to bez afektu.“* Maminka dodala, že si v současné době všimá toho,

že Bára je nyní částečně schopná popisovat, co cítí. Sdělila také, že Bára stále v pubertě je. „*Já bych řekla, že až tak do těch 21. Je-li po mně tak ten vývoj ještě pořád je před náma nějak. My jsme pořád jako v očekávání, co to s ní ještě udělá...*“.

Během rozhovoru se Báry maminka zmínila o tom, že Bára hraje „role“. Ve škole dle jejích slov působí jako velmi hodné děvče. „*No a v tý škole Barča vůbec hraje jako roli velmi hodný holky, tam nám ani nevěří pomalu, že je autistka (smích). Ona to má tak jako rozdělený. Doma upustí páru. Všude jinde hraje role určitý. Ve škole úplně nejhodnější holky nejšikovnější, v domečku tak nějak přijatelný a doma si prostě uleví a my vlastně vysbíráme všechny ty hrůzy, že jo. Ale to takhle asi bývá. Ji to vlastně vyčerpává hrát ty role, v tom světě a prostě doma je doma, tak to pustí hold na nás no... To se nedá svítit.*“.

Bydlení:

Báře byla položena otázka, kde by chtěla bydlet. Odpověděla: „*Doma u maminky.*“. V týdenním stacionáři se respondentce líbí. Na otázku, proč by tedy chtěla bydlet doma, odpověděla: „*Protože bych už nebyla v domečku.*“. Když byla respondentka dotázána, co jí v domečku chybí, odpověděla, že bývalá asistentka, tancování a plavání.

S respondentkou byl proveden ještě jeden doplňující rozhovor, jelikož při tom prvním působila velmi nesoustředěně. Při druhém rozhovoru byla respondentka č. 4 tázána, kde je nejvíc spokojená, jestli na domečku, u maminky nebo u tatínka. Odpověděla: „*Samostatně.*“. Respondentka byla dotázána, zda by chtěla bydlet sama, svou odpověď potvrdila. Dále respondentka sdělila, že se byla podívat i v jiných „domečcích“. Na otázku, kde se byla podívat, odpověděla: „*Přímo do slunce.*“.

Matky respondentky č. 4, tedy respondentky č. 3 bylo tázáno na to, jaké možnosti zvažovali při výběru bydlení pro jejich dceru. „*No a ona začala být agresivní... Teda spíš, jakože sebepoškozovací... No a když vlastně se to vyhrotilo, což bylo o tom, že v družině ona reagovala blbě i na změnu zimní a letní čas, takže jak se to posunulo a byla tma dřív a tak, no tak ona se neorientovala a začala tam naskakovat do oken a oni prostě byli celí vyděšení, že i prostě hrozilo, že budou volat záchranku a tak. No a tahle ta situace to vlastně jako urychlila všechno. Brala na nás i můž doma a tak... Sice to byla taková demonstračka, ale člověk neví... Takže vlastně to bylo potřeba řešit hrozně rychle a já jsem do té doby vůbec neuvažovala o tom, že bychom ji dali pryč z domova... To bylo hrozně těžký a hrozně rychlý rozhodnutí...*“. Matka respondentky dodala, že kvůli mladším sourozencům bylo nutné jednat. Sdělila, že to, že bylo ve

stacionáři volné místo, bylo obrovským štěstím. „*No tak prostě nic jiného jsem de facto nehledala a skočila jsem po tomhle a povedlo se teda, že se nám opravdu domeček líbil... Takže vlastně nebyla to otázka nějakého výběru, zkoumání nebo něčeho takového... Prostě bylo to jako na první dobrou, ale byla to náhoda, protože ta místa jsou jako stále nedostačující... Takže u nás to bylo i štěstí vlastně.*“

Matky Bány bylo dále tázáno, zda si myslí, že je Bára v týdenním stacionáři spokojená. „*Myslím si, že by chtěla být doma, což je naprosto legitimní. Už jí podle mě nezbyvá nic jiného, než to přijmout jako určitý rituál, který je v tom jejím životě. A ona mi to i umí dát najevo, že kdyby si ona mohla volit, tak by chtěla být s náma, ale to by tu rodinu úplně zdevastovalo.*“. Respondentka č. 3 dodala, že nyní už ani nemají možnost to vrátit zpátky, jelikož projevy dívčina autismu jsou stále hlubší. Matka sdělila, že pomalu už víkendy začínají být přes hranici jejich možností. „*Takže prostě myslím si, že v domečku není brutálně nespokojená, že to prostě bere jako určitou danou věc a snaží se to... Je holka statečná... Snaží se dodržet to, co se od ní čeká... Ale to srdíčko samozřejmě chce k mámě... Což je podle mě bez diskuzí.*“

Když byla matka dotázána, jaké bydlení by se jí do budoucna pro její dceru nejvíce líbilo, sdělila: „*Mně by se nejvíc líbilo, kdyby byla v chráněném bydlení. Ale nevím jestli to zvládne. Teď fakt je to velkej otazník, protože jestli bude v těch afektech, tak to je fakt úplně neřízená střela... A teď upřímně si myslím, že by to nedala prostě... Že bychom se fakt báli o ni, že udělá nějakou bejkármu...*“. Respondentka č. 3 dodala, že pokud chráněné bydlení nebude v Bařiných schopnostech, a když se nebude zhoršovat agresivní chování, stacionář jim vyhovuje. „*Domov se zvláštním režimem je vlastně jedinej v republice v Nautisu v Libčicích, permanentně plnej a 50 klientů v čekacím pořádku... A nejstrašnější moje noční můra je, že Bára skončí v ústavu. Dokud prostě budou nějaké jiné cesty... Já vim, že ty ústavy jsou už teď modernější, ale pořád je to masovka... Není to prostě individuální... Kdo by tam s ní chodil na procházky... Víte, co myslím... Prostě tam... A to si dovedu představit, ona tam bude se trápit, takže bude agresivní, takže bude medikovaná a udělaj z ní loutku...*“. Dále respondentka uvedla, že dokud jim budou stačit síly, budou se snažit najít jiné řešení. „*Nemůžeme jí dopřát tu rodinu, aby žila znova s náma, ale určitě se budem snažit jí když tak jako najít místo, kde bude naděje na to, že bude žít jako důstojně. Což je teda možná opravdu utopie, nevím...*“. Respondentka zmínila, že se byla podívat v Neratově, a že by si něco podobného pro svou dceru velmi přála. „*A kdyby něco takovýho bylo blíž, kdyby to někdo vybudoval, tak tam si myslím, že tohle by bylo to ono... Protože je tam určitá míra svobody... Není to prostě vyloženě... Viděla jsem i ústav a to prostě... Jo je to tam*

hezky, hezký prostředí, ale ten systém je prostě něco, co by tu Báru... Ty zbytky její lidskosti by to podle mě zabilo...“.

Studium:

Bára během rozhovoru sdělila, že letos končí základní školu speciální a bude nastupovat na praktickou střední školu. Na otázku, co tam bude dělat odpověděla: *„Hodně se učit.“*

Při opakovaném rozhovoru se některé z odpovědí se lišily. Dívka sdělila, že po základní škole půjde na učiliště studovat pečovatelství. Na otázku, zda zvažovala i něco jiného odpověděla: *„Ty jsi ještě moje Sheppardy neviděla.“* Po zopakování otázky sdělila, že by chtěla studovat ještě doktorku a kuchařku.

Když byla na studium tázána její matka, odpověděla: *„To je praktická třída. Víte co, to je takový... Od všeho trochu... Prostě pro ty postižený lidičky mladý, kde se učí třeba šít. V podstatě takový ty věci, že si tam de facto jako řízeně hraje a dělá se to jako, že něco se naučí. Ale jako nemám moc iluzí, že by něco jako samostatně... Vůbec ne... Ale že prostě takový ty věci jako šití, kreslení, keramika... Já nevím co, že prostě ten čas je naplněj vlastně výukou pomocnejch nějakých záležitostí, ale de facto jde o zabíjení času... Ale fajn, že jo... Když prostě bude něco dělat, tak je to prima...“*

Zaměstnání:

Když byla respondentka č. 4, Bára, tázána na to, co bude dělat po škole, odpověděla: *„Potom budu pečovatelka. Ty seš taky pečovatelka.“* Následně byla respondentce položena otázka, co se jí na práci pečovatelky líbí nejvíc. *„Chtěla bych vidět. Nemocné lidi.“*

Při druhém rozhovoru Bára sdělila, že by chtěla vařit. Nic jiného prý ne.

Respondentka č. 3 byla dotázána na to, jak si představuje budoucí pracovní uplatnění své dcery, odpověděla, že si to představit dovede, ale že to není žádná hitparáda. *„Já ji upozoruju a zaměřuju se na to, když teď prostě je doma... A uvědomuju si... A proto jsem mluvila o tom invalidním důchodu třetího stupně... Ona není schopná soustavný práce dýl než na 15 minut a pak už to prostě nedá. A když ji donutíte pokračovat, tak jde do afektu, a to by netolerovala ani žádná chráněná dílna.“* Matka dodala, že naděje je v tom, že se dívka dospíváním může zklidnit. I z toho důvodu zvolili praktickou školu a za pár let, dle slov matky, uvidí, v jaké bude Bára kondici. Dále matka zmínila, že si je vědoma toho, že soustavnost se dá trénovat, a kdyby se Bára naučila pracovat hodinu v kuse a pak mít pět minut přestávku, tak by mohla pracovat alespoň na nějaký malý úvazek. Jako největší problém matka vnímá propadání

afektům. „*Ona má v sobě spoustu schopností, který kdyby se podařilo napojit na tu soustavnost, tak si myslím, že ona by byla schopná alespoň něco dělat...*“. Dál respondentka č. 3 uvedla, že má Bára blízko k jídlu, a tak si dovede představit, že by vykonávala pomocné kuchařské práce. Obavy jí ale činí dceřino obsesivní přejídání. „*Třeba oloupe brambory, míchá polívku, dokonce i jako chutě... Jako koření a tyhle ty věci... To ji zajímá a tam jako si myslím, že by to mohlo potom být o tomhle tom... A na to ty učňáky jsou, ale jak říkám ta soustavnost ji chybí... Takže uvidíme, co bude. Jinak je moc šikovná, moc hezky kreslí... Takže i třeba keramiku, kdyby dělala nějakou zdobenou... Taky by to mohlo být... Ale momentálně, jak je prostě ještě pubertáčka, tak ji nebaví nic. V tomhle tom je úplně normální puberták... Takže teď je to ještě takový jako neustálený.*“.

Vztahy:

Když byla Bára dotázána, zda má nějaké kamarády, odpověděla: „*Nemám, já mám kamarádky.*“. Na otázku, jaké má kamarádky vyjmenovala několik smyšlených jmen (Káťa Sheppardová atd.). Byla dotázána, zda jsou tyto kamarádky jen v její hlavě, to potvrdila. Na další otázky nereagovala a pokračovala ve jmenování. Když byla znovu dotázána, kdo jsou lidé, které jmenuje, odpověděla: „*To jsou moje kamarádky a tátovo kolegyně z práce*“. Své sourozence má ráda. Nejraději na nich má hry. Když byla respondentce položena otázka, koho má ještě ráda, odpověděla: „*Ještě. Ještě mam ráda tance.*“. Dále byla respondentka tázána, zda byla někdy zamilovaná. Svěřila se, že ano, do svých sourozenců. Přitele ani přítelkyni nikdy neměla. Když byla tázána, zda by chtěla, reagovala: „*Ale Frantu z domečku ne.*“. Když bylo respondentce vysvětleno, že se nemusí jednat o Frantu, ale zda by se jí líbilo, být s někým ve vztahu, odpověděla, že ne. Respondentce by se líbilo mít v budoucnu vlastní rodinu.

Při opakování rozhovoru byla Bára dotázána, jaké má vztahy v rodině. Odpověděla: „*Maminku a tátu.*“. Maminku i tátu má ráda, stejně tak matky manžela. Na otázku, zda má tatínek taky přítelkyni nebo manželku odpověděla: „*On je samostatný taky.*“. Při dotazování na sourozence respondentka sdělila, že má dva mladší sourozence. Na otázku, co by o nich řekla, odpověděla: „*Vy bydlíte v Liberci.*“. Při opakovaném dotázání na stejnou otázku sdělila: „*Dobře. Oni si hrajou s hračkama.*“. Když byla tázána, zda má kamarády, odpověděla, že ano. Jedná se o kamarády na základní škole. Když jí byla položena otázka, zda má kamarády ještě odjinud, odpověděla, že ano. Na otázku, odkud je zná, odpověděla: „*Už nikdy.*“. Když byla dotázána, zda někdy měla přítelkyni či přítele, odpověděla, že ne. Bára byla dotázána,

kdo byl tedy Vašek (bývalý klient, během jehož pobytu Bára tvrdila, že je její přítel), odpověděla: „*Vašek byl na mě hroznej.*“. Následně sdělila, že byla do Vaška zamilovaná. Do nikoho jiného prý ne. Na otázku, zda by s někým chtěla chodit, odpověděla, že ne. Když byla dotázána, jaké si představuje, že je s někým chodit, odpověděla: „*Já chci chodit se Sheppardama.*“. Na otázku, zda by chtěla chodit se všemi nebo jen s někým z její oblíbené kapely odpověděla: „*Chci s někým chodit.*“.

Když byla Báry matka dotázána, jaký spolu mají její děti vztah, odpověděla, že velmi dobrý. Sdělila, že nemá pochyby o tom, že se mají rádi. „*A ty děti, jak rostou, tak začínaj jako víc vnímat a chápat, že jako by je jiná. A oni tak jako po svém si to poskládaj...*“. Respondentka č. 3 uvedla, že když je Bára v agresi, její mladší sestřička se ptá, proč a jak to je. Mladší bratr se, dle slov matky, dokáže Báře slovně postavit a „osekýrovat“ ji. Sourozenci spolu prý moc rádi zlobí. „*Tak bych řekla, že ty vztahy mezi nima jsou jako v mezích, toho, co je u té Barči možný. Takže jako fajn. Rozhodně to není tak, že ona by je jako nevnímala. Vůbec ne, to ne.*“. Když bylo respondentky dotázáno, zda se vztahy mezi sourozenci během let měnily, svěřila se se svou obavou. Poslední dobou prý Bára začala být agresivní nejen směrem k rodičům, ale její agrese začala směřovat na mladší sourozence. „*Není to u ní zlá vůle, to jsem si stoprocentně jistá... Ona prostě neví, co činí de facto. Prostě je to dáno tím jejím postižením... Ale vyhrožuje třeba, že někoho zabije, ale nemyslí to vážně... To vim prostě... To jenom neumí zpracovat ty emoce různý no...*“.

O vztazích Báry s nevlastními i vlastními prarodiči její matka sdělila, že ji všichni přijali dobře. Jediný problém činí to, že je Bára divoká, tudíž je její matka opatrná v přítomnosti prarodičů. „*Ale prostě tak minimálně 3x–4x do roka, se s tou Bárrou taky vidí. Už to není tak, že bych jim dávala Báru jako do péče, protože to jim fakt jako nemůžu udělat... Ale moji rodiče si tu Barču samostatně ještě pořád berou, a to jsou sedmdesátníci... A opravdu ona je tam ráda a funguje to dobře.*“.

Na otázku, zda má Bára kamarády její matka odpověděla, že ne. Domnívá se, že Bára není schopna přátelství, nerozumí jeho významu a uniká ji vzájemnost. „*Ona prostě ty lidi má jako figurky vně, ale ta vzájemnost, která s tím je spojená, to jí prostě vůbec jako by nedocvakává.*“. Dále matka sdělila, že má Bára lidi velmi ráda a díky své vynikající paměti je i velice zábavná. „*Prostě jsou lidi už, kteří ji znají, berou ji, respektují ji, a se kterými není problém se setkat, i když ona je přítomna. Ale má... My tomu říkáme, že vyslýchá... Ona prostě projede každého člověka: „Jak se jmenuješ? Kdy ses narodil? Jaký máš tamto? ...“ , ale je srandovní, že ona si to pamatuje třeba 10 let. Ona, když se potká s kolegama z bývalý práce, ona to všechno ví... A tím je*

vlastně jako společensky docela i přijímaná, protože oni vědí, že má dobrý srdce, že nemá zlou vůli. Takže jako nejsou to přátelé, ale jsou to lidi, kteří ji prostě berou. Ale že by jako chodila ven s kámoškou nebo kámošem... Ne. Její prostě srdeční záležitost je Amy Sheppard, a to je vlastně imaginární přítel. Ale tam jde teda hodně... Tam je to podle mě láska vysloveně no... A to je všechno... “.

Když byla respondentka č. 3 dotázána, zda se jí dcera někdy svěřila s tím, že byla zamilovaná, řekla, že si myslí, že je zamilovaná právě do té Amy. *„Bavili jsme se o tom i s psychiatrickou, že prostě ona opravdu řeší i ty sexuální věci, co ona se svěřila jako jak plánuje, jak Amy bude líbat a tohle to a támhle to... Takže usuzuju, že zřejmě bude jako lesbicky orientovaná, což vlastně... Já s tím vůbec nemám problém, naopak mi to přijde bezpečnější.“* Matka respondentky dodala, že si Bára neuvědomuje, že její fantazie s Amy jsou nerealizovatelné. *„Se strašně těší a já se modlim, aby se to nestalo, až kapela Sheppard přijede do České republiky... Tak ona už Vám jako všechny svoje plány vyjeví. Jak vyskočí na podium a bude tam Amy líbat a i jako něco trošku jako drsnějšího... Říkám: „Báro, to jako nejde... Ona tě nezná... Ty máš pocit, že ji znáš, ale ona tě nezná... Ona neví vůbec o tom, že existuje nějaká Bára... Že tady má prostě přítelku úplně za hrob... “.* Maminka dodala, že čekají, kdy Báru Amy pustí, ale v současné době se jí drží už 7 let. *„No, a tak trošku uvidíme, co se stane potom, co třeba zospělý a půjde někam třeba jinam než... Protože v té praktické, tam bude vlastně patrně s dětma, který zná... Tak tam asi nic se nevyklube, ale možná budem překvapený... Ale až přijde někdo skutečněj... Jestli... Tak to máme před sebou. V domečku bych řekla, že jako žádnýho ctitele, kterýho by ona jako chtěla, nemá... Naštěstí.“*

Volný čas:

Když byla Bára dotazována, co ráda dělá ve volném čase, odpověděla, že je na telefonu. Na otázku, zda ji baví ještě něco jiného, odpověděla: *„Ráda čtu v pokoji knížku o Sheppardech.“* Dále ještě sdělila, že ráda kouká na počítač nebo poslouchá hudbu.

Když byla respondentka opakovaně dotázána, co ráda dělá ve svém volném čase odpověděla: *„Cestuji letadlem a poslouchám písničky.“* Na otázku, co jiného ještě ráda dělá, odpověděla: *„Kterej pátek budeš na domečku?“*

Respondentka číslo 3 k volnému času svojí dcery řekla, že ráda jí a také velmi ráda kouká do telefonu. *„Miluje kapelu Sheppard, což jsou nějaký Australani... Ale tam je myslim objektivně zamilovaná, do tý frontmanky... Takže sleduje prostě fotky... A ani*

snad tolik... I tu hudbu si ráda poslechne, ale řeší prostě všechno kolem té jejich sourozenecké kapely a furt řeší nějaký vztahy mezi nima... Ono to je všechno jinak, ale o těch si vždycky ráda povídá a ráda sleduje... “. Mimo to Bára na telefonu plánuje cestování. Když ví, že je v plánu nějaká dovolená, hned otevře mapy a plánuje kam se bude chodit. „Ona hrozně ráda plánuje, ale ty své aktivity. Ona sama říká, že by nejradši pracovala v cestovní kanceláři a prostě dělala zájezdy... Ale to prostě bohužel je utopie v jejím případě... “. Dál matka uvedla, že Bára ráda chodí na procházky a krásně kreslí. „Ale ona si to kreslení podle mě vypráská ve škole a pak to nechce dělat doma... Stejně tak jako kterýkoliv jiný kreativní věci. To jí prostě doma nabídnete a nebude to dělat... Prostě to už má vyřešený ve škole a nezám. Takže je dost těžký ji zabavit, když je doma... To se i nudí a pak je protivná a vymejší blbosti no... “.

Vnímání budoucnosti:

Když byla respondentka dotazována na to, jak by chtěla v budoucnu žít, odpověděla: „Ne.“.

Báry matka uvedla, že Báry budoucnost je pro ni velkým strachem. Přála by si, aby to všichni ustáli a nikdo moc netrpěl. Respondentka dále uvedla, že neplánuje dál než za rok, jelikož neví, co je bude čekat a v jaké bude Bára kondici.

Shrnutí rozhovoru

Do 12 let měla Bára potíže s podvýživou. To se však změnilo během jednoho roku, kdy Bára začala být ohledně jídla až obsesivní, což vedlo k diagnostikování obsedantně-kompulzivní poruchy. Během pozdějšího vývoje se zhoršovaly dívčiny projevy agrese, které se od autoagrese přeměnily v agresi vůči okolí. V současné době si je Bára spouštěčů své agrese vědomá a většinou je schopná situaci včas zaregistrovat a podchytit. Do týdenního stacionáře začala dívka docházet kvůli zhoršující se agresivitě. Báře se ze všeho nejvíce líbí u její matky. Ve stacionáři se jí však také líbí. V budoucnu by si Bára přála žít u maminky. Je v posledním ročníku základní školy speciální. Po jejím dokončení bude nastupovat do střední školy praktické. Bára na otázky ohledně jejího budoucího studia odpovídala rozdílně. Jednou uvedla, že půjde studovat střední školu praktickou a následně se zmiňovala o odborném učilišti se zaměřením na pečovatelku. K pečovatelství se vrátila i v otázce týkající se budoucího zaměstnání. Její matka uvedla, že dle jejího názoru není Bára schopná soustavné práce delší než 15 minut a zmínila i afekty v situacích, kdy je Bára nucena k dokončení nějaké činnosti proti její vůli. Nejlépe si matka dovede představit, že by dívka vykonávala

pomocné kuchařské práce. Dívka uniká do světa svých fantazijních přátel, o kterých moc ráda vypráví. Mimo jiné se jedná o členy její oblíbené australské kapely a kolegy jejích rodičů. Své sourozence má ráda. Zamilovaná prý byla do svých sourozenců a do bývalého klienta stacionáře. Vztah nikdy neměla. Uvedla, že o vztah ani nestojí. Při opakovaném rozhovoru se odpovědi poměrně lišily. Báry matka uvedla, že sourozenci mezi sebou mají velmi dobrý vztah. Zmínila také, že se domnívá, že Bára přátele nemá. Myslí si, že Bára nerozumí konceptu přátelství. Dle slov její matky je Bára zamilovaná do zpěvačky Amy z její oblíbené kapely, která v jejím životě vystupuje i jako imaginární přítel. Ve svém volném čase Bára ráda poslouchá hudbu, cestuje letadlem a čte knížku o své oblíbené kapele. Respondentka se ke svému vnímání budoucnosti nevyjádřila.

6.3 Rodina č. 3

Respondentka č. 5

Rodina:

Respondentka č. 5 je matkou respondenta č. 6, Petra. Žádné další děti respondentka nemá. Petr je 14 let starý chlapec s poruchou autistického spektra, který pochází z úplné rodiny. Přes týden dochází do základní školy speciální a je ubytovaný v týdenním stacionáři pro osoby s poruchami autistického spektra, víkendy tráví s rodiči.

Bydlení:

Respondentka byla dotazována na její bydlení a na to, jak se v průběhu let měnilo. Odpověděla, že se Petr narodil, ještě když žili u rodičů respondentky, z důvodu rekonstrukce bytu. K současnému bydlení sdělila následující: *„Bydlíme v bytě 2+1... Takže z počátku to bylo jako společná ložnice samozřejmě a v nějakém roce 2016 jsme už udělali to, že jsme mu z jednoho pokojíku, z té ložnice, udělali jeho vlastní pokojík. Aby měl svoje zázemí. A protože on je jedináček, on nemá žádné sourozence, tak aby měl prostě maximální komfort... No dopadlo to tak, že on tak jako střídal ty postele a, nakonec zakotvil v tom obýváku, kde máme my s manželem ty dvě válendy. A spí prostě na jedné z těch válend v obýváku a já mám ten jeho pokoj jako (smích). Takže jsme si to prohodili a on, když je doma, tak jako obývá úplně celý byt. Dá se říct, že celý byt mu je tak jako k mání no (smích).“*

Respondenta byla dotázána, zda se setkala s nějakými komplikacemi ohledně bydlení. Odpověděla, že v tomto směru mají obrovské štěstí. *„Ale my máme to štěstí, že tady v baráku všichni ty lidi jsou strašně hodný... Takže, i když jsme se omlouvali na všechny strany a bylo nám trapně, tak oni nám říkali, ať to neřešíme, že nás litují...“*. Za celou dobu života s Petrem se setkala pouze s jedním konfliktem se sousedy. *„My máme byty přes stěnu, takže to měla taky z první ruky... A ona měla sama malou holčičku... Tak ta na nás jako bušila, stěžovala si a byla hodně nepříjemná... Ale zase... Při tom neštěstí máme to štěstí, že kolem je spousta lidí, kteří nás maj z nějakýho důvodu rádi... Takže jiná sousedka od nás z baráku za ní zašla a řekla jí, že jsme slušný lidi, a že za to nemůžeme, že je to složitá situace a všichni tady to věděj... A že se nám snažej pomoci alespoň tak, že nepruděj, a aby se nad sebou zamyslela... No a paní to nějak prostě přijala a Petr se potom zase nějak zklidnil, takže jako to jsme nějak ustáli... Ale žádný propíchaný pneumatiky nebo nálepky na dveřích jsme neměli (smích). I když jako vim, že to bývá a hrozně nerada bych se do té situace dostala teda...“*.

Zaměstnání:

Když byla respondentka tázána na zaměstnání její a jejího manžela, sdělila, že její manžel dělá rostlino-lékárenského inspektora a ona pracuje v administrativě. Dále se respondentka svěřila, že když Petr začal chodit do školky, tak tam mohl chodit jen na 3 hodiny denně. Z toho důvodu byla nucena opustit soukromou firmu a pracovat jako osoba samostatně výdělečně činná. *„No, a tak tenkrát můj šéf mi řekl, že takhle to nepůjde a já jsem se musela rozhodnout, co dál... Tak jsem šla jako OSVČ do firmy naší rodinné přítelkyně, která se zabývá prodejem laboratorní techniky... Přístrojů... A pracuju vlastně od roku 2011 tam a teď jsem vlastně přibrála druhou práci, kde dělám v podstatě taky administrativu...“*.

Finance:

Na otázku, jaká byla finanční situace rodiny, respondentka odpověděla, že hrozná. *„Jsme se zadlužili úplně všude, kam se podíváte, protože všechny moje úspory padly tady do toho bytu a hypotéka prostě byla velká... Přestože to je družstevní byt, tak to bylo vlastně za komerční cenu... Takže ty finance byly takovej docela problém a teď je to teda jako lepší. Teď už jsme zaplatili hodně velkou část, ale stále ještě platíme... Takže jako nemůžeme si úplně vyskakovat...“*.

Když byla respondentka dotázána, jak moc byly finančně nákladné služby, které pro Petra využívají, sdělila, že velmi. Během let si rodina ale finančně polepšila. *„Ale*

bylo období, kdy bychom si to teda opravdu dovolit nemohli... Kdy jsme si opravdu rozmýšleli, jestli pojedeme na nějakou dovolenou nebo ne, ale to je už zaplat' pánbůh pryč... Teď už jako jsme se finančně trochu postavili na nohy, ale není to samozřejmě žádnéj zázrak, protože pořád nad náma visí ta hypotéka a ten meč, že prostě musíme platit... Příspěvek na péči máme přiznanej ve třetím stupni...“. Na dotaz ohledně nabízených služeb respondentka řekla, že nabídka je velmi omezená.

Vztahy:

Když byla respondentka dotázána na partnerské vztahy, sdělila: *„Dobře... Já budu upřímná... V roce 2016 prostě nastala velká krize a můj manžel to prostě přestal dávat... A posadil to tak, jakože se mnou je to jako nesnesitelný... On to nedal tak jakože s tím dítětem jo... Ale jako se mnou... Takže nastalo velmi těžké období, kdy se tak jako nedokázal rozhodnout, jako co bude...“.* Následně se respondentka svěřila, že manželovi navrhla střídavou péči, a že si to nedokázala vůbec představit. Respondentka dodala, že se manžel vzpamatoval a usoudil, že to každý sám nezvládne. *„Takže dva roky trvalo takový určitý napětí, který si myslím, že se podepsalo i na Petrovi, protože on je velmi vnímavěj a citlivej. A prostě nepohoda, i když jsem se jí snažila nějak skrývat, tak to nějakým způsobem nehrotit, ale... Neubráníte se tomu. Tak se to prostě podepisovalo i na něm. A zhruba po dvou nebo třech letech, jsme se na to vykašlali a prostě jedeme dál. Řeknu to tak, že můj manžel si asi přerovnal ty hodnoty a asi si i některý věci uvědomil. A já jsem se prostě rozhodla to odpustit.“.* Respondentka ještě dodala, že jiná šance ani nebyla, jelikož žít v nesouladu se nedá. Největší strach měla z toho, že by Petr ztratil svou jistotu a byl ve světě ještě víc ztracený.

Když byla respondentka dotazována na její vztahy s rodinou, odpověděla, že mají velmi nadstandardní vztahy. Poněkud horší jsou vztahy s rodinou manžela, konkrétně jeho maminka působí na respondentku poněkud chladněji. *„Já jako ke tchýni... Už jsme to nějak obrousili, takže snažim se vycházet, a když já mam určitý výhrady, i ona má určitý výhrady, tak se snažíme to nějakým způsobem to korigovat dobře. No tchán už není a ze strany manžela je ještě sestra jeho, která sama trpí nějakými psychickými problémy a je docela vážně nemocná, takže se jako moc nestýkáme, protože ona jako nemá tu potřebu se stýkat. A její syn, už dospělý, Petřův bratranec, ten bydlí v Litvínově. Takže se vidáme tak sporadicky. Takže co se týče takovýho toho nejbližšího kontaktu s tou širší rodinou, tak jsou ty babičky teď hlavně. Jak ta moje maminka, tak vlastně ta babička z druhé strany.“.* Když byla respondentka dotazována, zda se vztahy během let měnily, odpověděla, že vždy měli krásné vztahy.

Na otázku, zda v rodině byly ještě nějaké významnější vztahy respondentka odpověděla, že jí byli velmi nápomocní prarodiče. Respondentka dodala, že v současné době je oběma Petrovým babičkám přes 80 let, a tak začali pomoc hledat v různých sociálních službách.

Když byla respondentka dotázána na její přátelské vztahy, odpověděla, že má hodně přátel, ale ne všichni jsou bohužel slučitelní s Petrem.: *„Takže my jsme si potom vlastně vytvořili přátelství s lidmi, kteří mají stejně postižený děti. A zrovna v baráku pod náma bydlí sousedka, která má autistu... Takže s těma se stýkáme tak jako rodinně... Ale ten je takovej pohodovej autik... To je takový roztomilý dítě, který prostě je svoje, ale je strašně veselý... No a pak ve školce a ve škole jsme se vlastně seznámili s lidma, kteří mají takhle postižené děti... Takže s těma se přátelíme. Ale jinak ten Petr měl období, kdy doma nikoho moc nesnesl. Někdo přišel na návštěvu a on ho začal vyhazovat a tohle to pochopí jenom pár lidí... Každý tohle to nechápe... Někdo, kdo nemá podobnou zkušenost nebo není prostě tak jako naladěnej, tak se ho to může dotknout takovýhle věci... Takže jsme to tak jako okleštili, ale jako máme přátele a nejsme úplně jako samostatná jednotka opuštěná... To ne...“*. S přáteli se respondentka vidá zhruba jednou za dva až tři týdny.

Když byla respondentce položena otázka, s jakými reakcemi se setkala ve společnosti, odpověděla, že se všim možným. *„Tím, že ten Petr jako ukazoval se na veřejnosti i v tom jako špatným světle, tak v době, kdy byl malej kluk a jen tak jako neposlouchal a válel se... Protože on se prostě válí od jak živa... Tak lidi jako říkali: „No ty seš neposlušnej chlapeček.“ a tak... A potom jak dospíval a už to na něm bylo víc vidět, že je teda opravdu jinej, tak jsem se setkala vlastně v oběma reakcema. Jak s reakcema velmi negativníma, kdy na mě prostě řval chlap, že jsem kráva, že si neumím prostě svoje dítě ukočírovat... Nebo pak na mě řval další chlap, že půjde, a že ho zmrská a takovýhle... Tak potom jsem se setkala s tím, že prostě ke mně přišli lidi a zeptali se mě, jestli mi můžou nějak pomoci...“*, *„Stalo se mi to, že i třeba vystoupil autousák a ptal se, jestli mi nemůže nějak pomoci (dojetí) ... To jsou jako takový ty věci, který mě jako nepřestávají dojímat, protože já jsem strašně prostě vděčná za jakejkoliv takovejhle akt... Pozornosti nebo něčeho takovýho...“*.

Když byla respondentka dotázána, s čím se setkala u lékařů a spolupracujících specialistů, odpověděla, že mají skvělé zkušenosti. Respondentka sdělila, že Petrova pediatrička rozeznala jeho postižení velmi brzy. Dodala, že v roce a půl proběhla první návštěva neurologie. *„Tenkrát řekli, že to je jenom psychomotorická retardace, a že to dožene... Za půl roku jsme tam přišli znovu, a to už nám paní doktorka řekla,*

psycholožka, která s ním dělala ty testy všechny a tohle, že teda bohužel se to prokreslilo do té podoby poruchy autistického spektra...“. Během rozhovoru se respondentka svěřila, že má jedinou špatnou zkušenost s kardioložkou. *„Já jsem jí tedy řekla, že je autista... Ona nás tam nechala prostě vydusit strašně dlouho v čekárně, což Petr jako úplně bytostně nesnášel... Pak nás nařkla, že chceme ukrást nějakýho medvěda z té čekárny, což bylo úplně... Mimo... A v podstatě, když jsem jí řekla, že je autista, tak mi řekla, že si vymežím... Tak to byla jediná reakce lékaře, která mě znepokojila.“.*

Volný čas:

Když byla respondentka dotázána na její volný čas, se smíchem odpověděla: *„Upřímně? ... Můj volnej čas v podstatě zmizel, vlastně s narozením Petra a s téma problémama, který pak samozřejmě nastaly...“.* Respondentka dodala, že když se naskytla s Petrem pomoc, využila volný čas k tomu, aby pracovala. Sdělila, že většinu času trávila s Petrem. Manžel si pro sebe vždy nějakou chvíli našel a jednou až dvakrát za rok například odjel na víkend s kamarády. Následně se respondentka svěřila, že díky využívání týdenního stacionáře, se jí otevřel prostor pro její volný čas. *„Takže si prostě dopřávám jednou týdně rehabilitaci a setkávám se prostě s přáteli, se kterými jsem se setkávala tak hodně sporadicky... Jo to mi hrozně chybělo... Já jsem byla vždycky hrozně společenskej člověk a měla jsem kolem sebe strašně moc lidí. A můj bratr vždycky říkal, že já mam delší objednací lhůty než zubař (smích). Takže jako mně to chybělo, ale zas na druhou stranu jsem chtěla prostě tomu Petrovi věnovat maximum... A ty potřeby jeho prostě byly takový, jaký byly...“.*

Když byla respondentka dotazována na to, kolik zhruba má volného času, odpověděla, že od té doby, co je Petr ve stacionáři, tak má určitě 4 dny v týdnu volné večery.

Volný čas respondentka využívá k setkávání s blízkými a dochází na rehabilitaci. Má také velmi blízko ke kultuře. Když byla dotazována, zda kulturně žije i s Petrem, odpověděla, že s Petrem spíše jezdí na výlety nebo na návštěvy. Vzít Petra například do divadla, si dle jejích slov nikdy netroufli.

Vnímání budoucnosti:

Když byla respondentka dotazována na to, jak uvažuje o Petrově budoucnosti, o svých pocitech se zmínila jako o černé můře. *„Vlastně po celou tu dobu, co to víme, že ten Petr je vlastně takhle handicapovanej... Tak asi můžu mluvit za oba, ale víc to vnímám já... Že se bojím... Bojím se jako... Najít mu do budoucna nějaký adekvátní prostředí, bydlení, uplatnění... Kde bude rád a kde ho budou mít rádi... To je asi to*

nejtěžší, co nás bude čekat... Protože ten stacionář je asi přestupní stanice, jak říkala paní ředitelka... Jednou budeme muset řešit nějakou celoroční pobyt někde, až už opravdu nebudeme moct...“. Respondentka dodala, že si před dvěma lety dělala průzkum a byla překvapená, jak náročné je, se vůbec dostat někam do pořadníku. *„Oni mi v podstatě ty zařízení říkaly, že teď vlastně ani nemaj pořadníky, protože mají vše plný na několik let dopředu... Že jako není žádná šance...“.* Dál respondentka sdělila, že vsází na to, že za pár let bude situace s nabízenými sociálními službami jiná. Zmínila se o bydlení s asistenty, kdy jsou v jednom bytě umístěni 2–3 klienti s permanentní službou asistentů.

Na dotaz, jestli má tušení, jak finančně nákladná taková služba je odpověděla, že si to vůbec nedokáže představit. *„Já si to taky nedokážu představit, ale můžu Vám říct, že šetřím... My v podstatě cíleně Petrovi šetříme, rozjeli jsme několik investičních projektů, aby se nám ty peníze zhodnotily a děláme to vlastně od jeho narození... Nebo od té doby, co jsme to vlastně zjistili... A já prostě doufám, že budeme mít nějakou finanční základ, abysme si to mohli dovolit... A že budeme moct pracovat tak dlouho, abysme to mohli dotovat...“.*

Když byla respondentka dotázána na konkrétní obavy v souvislosti s budoucností, odpověděla: *„No... Říkám, je to moje noční můra tohle to, ale jak jsem zjistila, tak je to noční můra všech těchto rodičů... To si nemusíme s těma rodičema ani nic říkat a prostě vzájemně víme jako... Je to prostě strach o to, aby to dítě bylo někde, kde ho někdo bude mít rád a kde mu bude dobře... O nic jiného nejde... Je úplně jedno jestli to bude prostě takovejhle stacionář nebo makovej... Já jenom prostě chci, aby byl spokojenej, aby tam byl šťastnej, a aby tam byl rád... Aby se prostě k němu hezky chovali... No a samozřejmě bych si přála, aby i on se adekvátně choval k těm ostatním...“.*

Respondentce byla na závěr rozhovoru položena otázka, zda by chtěla něco dodat. Odpověděla: *„No já bych možná chtěla říct asi jen to, že co nám Pétovo postižení dalo, je setkání se skvělými lidma... Já věřím, že kdybysme třeba měli zdravý dítě, tak takovýchle lidí třeba vůbec za život nepotkáme... Protože bysme prostě žili v jiných dimenzích a takový ty hodně kvalitní lidi se fakt jako soustřeďují do týchle sociální oblasti...“.*

Shrnutí rozhovoru

Respondentka uvedla, že má pouze jedno dítě, Petra. Respondentka žije spolu s Petrovým otcem v jejich bytě. Rodina se stěhovala pouze dočasně z důvodu rekonstrukce. Respondentka pracuje v administrativě. Finanční situace rodiny je dle

jejích slov špatná. Manželství respondentky prošlo krizí, po které se k sobě s manželem vrátili. Respondentka sdělila, že mají v rodině nadstandardní vztahy. Zmínila, že má spoustu přátel, ale ne každý je slučitelný s Petrem. V současné době udržuje přátelské vztahy hlavně s rodiči dětí se stejným postižením. Komplikovanější byl vztah s matkou manžela. Ve společnosti se respondentka setkala s velmi různými reakcemi, od nápomocných po naprosto nechápané. Respondentka uvedla, že její volný čas zmizel s narozením Petra. Prostor volného času se jí začal znovu otevírat díky využívání služeb týdenního stacionáře. Sdělila, že 4 dny v týdnu má volné večery. Volný čas nejraději tráví s blízkými anebo kulturním vyžitím. O Petrově budoucnosti mluvila respondentka jako o černé mûře. Přála by si, aby našli místo, kde bude Petr rád, a kde ho budou mít rádi. Respondentka uvedla, že od té doby, co Petr obdržel diagnózu, tak mu šetří peníze na časy, kdy nebudou schopni ho zaopatřit.

Respondent č. 6

Vzhledem k tomu, že má Petr těžké narušení komunikační schopnosti nebylo možné s ním rozhovor vést. Ke zmapování aspektů byly využity pouze odpovědi jeho matky.

Vývoj s důrazem na období od puberty:

Matka respondenta sdělila, že je její syn od 3 let sledován psychiatry. Ve třech letech se totiž Petr začal agresivně projevat. K agresivním projevům se přidala i porucha spánku. K jeho pozdějšímu vývoji respondentka č. 5 řekla: *„A vždycky tohle jeho chování tak kolísalo... Pak se to jako tak zlepšilo, bylo to v pohodě... Pak zase nastalo období, kdy začal bouchat... Úplně nejhůř bylo vlastně v roce 2018, kdy už nastupovala ta puberta u něj...“*. Respondentka č. 5 sdělila, že se domnívá, že Petrovo zhoršení nastalo kvůli tomu, že ve třídě panovaly vzájemné nesympatie s učitelkami. Dle slov matky začala být situace neúnosná a nesnesitelná. Ve škole jim bylo sděleno, že Petr nemůže být mezi dětmi, jelikož je začal napadat. Zanedlouho na to, začal napadat i učitelky a rodiče doma. *„Ty jeho agresivní výpady byly tak hrozný, že jsme to pak konzultovali se stávající paní doktorkou a ona nám doporučila hospitalizaci za účelem upravení léků... Takže jsem s ním týden ležela, nebo 14 dnů, jsme byli v Motole na dětské psychiatrii. Bylo to strašný.“* Po hospitalizaci na dětské psychiatrii, byl Petr hospitalizován znovu, tentokrát v Bohnicích a sám. Během rozhovoru se maminka svěřila s tím, že nezná příčinu Petrových agresivních projevů. *„On někdy prostě bouchá jenom tak, že na sebe upozorňuje. Někdy bouchá ze vzteku. A někdy bouchá i jako*

z radosti. Takže zjistit tu příčinu je pro mě jako pro matku děsně složitý... Já to fakt nevím...“. Respondentka sdělila, že má obrovský strach z toho, aby její syn někomu fatálně neublížil. *„Tim, jak už je prostě velkej, silnej a nemá ten odhad a nemá absolutně žádnou zábranu... Takže ať nějakýmu dítěti nebo prostě klientovi... Nebo nějaké ženě, vychovatelce... Protože on to přeci jen zkouší na ty ženský... Aby Neublížil... Tu příčinu Vám říct nemůžu, protože ji opravdu nevím...“.* Respondentka č. 5 řekla, že se na problémové chování ptali všude, nikdo jim ale poradit nedokázal. *„Ani paní doktorka na psychiatrii nám neporadila, ani psychologka nám neporadila... Radili nám neřešit věci v afektu, když on je teda v afektu, tak radši z toho co nejdřív utýct... A pak když je to vlastně v klidu, tak vlastně to s ním až pak probírat... A probírat to s ním třeba pořád dokola... Takže já to, že nesmí nikoho bouchat mu říkám, i když je v úplným klidu a vysmátej.“.* Matka dodala, že se snažili Petra naučit, aby se vymlátil například do gymnastického míče, ale neúspěšně. *„Ale on jako by měl pudy si prostě bouchnout do toho člověka... Jako by to potřeboval... Ať už je to z důvodu, že na sebe upozorňuje, nebo že tím dělá jako nějakou legraci... Občas to vypadá, že to pro něj je jako zábava... No to je prostě děsný...“.* Dle lékařů Petr primárně agresivní není, jeho agresí vždy přechází nějaký spouštěč.

Když byla respondentova matka dotázána, jak se její syn vyvíjel od 10 let, odpověděla, že začal jeho vývoj stagnovat. Nejlépe se vyvíjel ve školce, ve škole mu dle slov jeho matky nesedla změna režimu. *„A začal tak nějak jako stagnovat ve všem... A začal se pak nějak s nástupem puberty tak jako vymezovat. Je to smutný... Nám to je hrozně líto... Nevíme už jak ho motivovat, aby se prostě nějak dál rozvíjel... V současný době řeším to, že nevím jestli jde do nějakýho jako celkovýho regresu... Jako že ho nic nebaví, a že je takovej jakej je... Nebo jestli to dělaj léky, který svým způsobem tluměj... Zas na druhou stranu pak jako on se vybijí tou svojí agresivitou, tak těžko říct... Nebo jestli to začíná být nějaký jeho povahový rys... Nevím... V současný době jsem taková hodně smutná z toho jeho nicnedělání a z toho... Já nevím, jak to funguje v tom domečku jo... Jak tam funguje... Ale tady je to takový... On je takovej jako bez života...“.*

Dále respondentka zmínila, že doma Petr nic moc dělat nechce i přes to, že ty samé činnosti třeba ve škole nebo ve stacionáři vykonává. *„Ale má to zase tak rozdělený, že to dělá jenom v tý škole... A doma to prostě dělat nechce... Jeho prostě nic nebaví... Dřív jsem mu hrozně četla... Ne jeho to prostě vůbec nebaví... Asi to může bejt i tou pubertou... Ale mně teda říkala paní doktorka na psychiatrii v Motole, když jsem se s ní šla rozloučit... Že se to opravdu jako může změnit ještě... Ted' v současný době*

mam z toho takovej blbej pocit, pretože si pripadám jako neschopně, že ho nedokážu nějak motivovat k nějaký činnosti... “. Maminka ještě dodala, že ji tato situace trápí a jejího manžela taktěž.

Respondentka se také svěřila s potíží s jídlem. Petr byl v jídle doma velmi vybíravý. *„My jsme měli období, kdy třeba jedl jen Pribináky nebo Lipánky... Prostě jedl jenom to... Nic jinýho. Snědl jich třeba 6 za den... “.* Následovalo období, kdy Petr začal jíst normální jídla, ale netrvalo dlouho a vyhranil se pouze na 3 jídla. V současné době je to mnohem lepší, ve škole Petr sní i jídlo, které by dle slov matky doma v životě nevzal do pusy.

Respondentka sdělila, že s Petrem komunikuje tím, že on mluví, a ona už je schopna usoudit, co má na srdci. *„Někdy taky nevím teda... Protože některý ty slova jeho jsou prostě úplně stejný... A maj mnoho významů... Ale komunikujeme spolu přes to jídlo a přes takový... “.* Dále se respondentka zmínila o tom, že její syn dochází jednou týdně na logopedii z důvodu jeho vady řeči. *„Bohužel tam teda ta vada tý řeči je tam docela velká... My jsme u něj zaregistrovali takovej určitej posun, kdy třeba něco nám chtěl říct a my jsme úplně nerozuměli co... A on hledal, jak by nám to připodobnil. A přinesl prostě něco, co bylo tomu slovu podobný, a tím jsme se jako dorozuměli... Tak to jsem brala jako dobrou věc, že se jako snaží jako se nějakým způsobem domluvit... “.* Když se s ním ale matka snaží udělat zadaná cvičení na doma, odmítá spolupracovat. Podobně to má Petr i ve stacionáři. *„Když mi Jakub řekl, že Petr uklízí nádobi do myčky, tak já jsem koukala jako vrak... Doma si ani neodnese ten talíř do toho škopku... Já to prostě vůbec nechápu... Tak se snažim tedka víc ho zapojovat... Říkám: „Podej si to... “.* Aby mu člověk nesloužil jako... *Samozřejmě, že mam ty tendence jako za něj udělat ty věci, ale je to špatně. On by se to měl učit opravdu dělat sám... “.*

Bydlení:

Když byla respondentka dotazována, zda si myslí, že je Petr ve stacionáři spokojený, odpověděla: *„Ptá se... Každý víkend se ptá, kdy půjde do domečku a chce slyšet, že v pondělí po škole tam pojede... Jako podle toho, jak on reaguje, a jak se na to ptá, kdy pojede do domečku, tak si myslím, že z toho nějaký trauma nemá. Já si prostě myslím, že se mu tam asi i líbí, akorát že má bohužel ten problém toho vymezování se takovým jako nepatřičným způsobem... “.*

Respondentce byla následně položena otázka, zda se jí ulevilo od té doby, co využívají služeb týdenního stacionáře, odpověděla, že rozhodně. I když je stále v napětí, jelikož její syn je v zařízení poměrně krátce, tak se jí velmi ulevilo a mohla začít i víc

pracovat. „*Takže jsem přibrala ještě jedno zaměstnání, protože jak se splácí ta hypotéka, tak je to prostě potřeba. A já jsem se i tak jako nadechla. Já vím, že to možná zní hrozně...*“. Respondentka dodala, že ví, že spousta lidí to zvládá doma. Ona sama je ale přesvědčená, že týdenní stacionář Petrovi usnadní budoucí nevyhnutelný nástup do nějakého zařízení. „*Já doufám, že je to pro něj to nejlepší... A věřte, že jsem to hodně zvažovala, a že jsem si to sama sobě tak nějak vysvětlovala... Ale mam prostě pocit, že i ten Petr se tam naučí nějaký věci, který my už třeba nejsme schopný ho naučit...*“.

Když byla respondentova matka dotazována, jaké možnosti bydlení se pro Petra nabízely, sdělila, že se tím dlouho nezabývali, jelikož si mysleli, že všechno zvládnou. „*Vlastně to, že je teď ve stacionáři, je záležitost našeho pana ředitele ve škole, který mi tuto možnost nabídl. Protože já jsem ještě jako neuvažovala o nějakým umístění a on mi řekl, že se tady uvolňuje místo od září...*“. Matka Petra dále uvádí, že to pro ni byl velmi závažný krok, se kterým se nedokázala sžít. Zároveň si ale byla vědoma, že její a manželova autorita jsou na Petrovo problémové chování už slabé. „*Prostředí takovéhohle typu by ho stejně jednou v životě čekalo... Takže žádná jiná volba nebyla. Tohle se prostě naskytlo, já jsem o tom s manželem popřemýšlela... Manžel ten měl jasno dřív než já. Já jsem to tak v sobě trošku chroupala... A potom jsem to sama připustila...*“. Respondentka se svěřila, že k rozhodnutí vedly její ubývající síly a zhoršující se zdraví. Mimo to má také pocit, že doma s Petrem už by žádného dalšího vývoje nedosáhli. „*Ale to víte, jsem taková pořád plná napětí, jak to zvládá, protože vím, že není úplně jednoduchý klient, a že se tam hodně vymezuje.*“.

Na dotaz, co by se matce pro Petra líbilo nejvíc, odpověděla, že nějaký stacionář rodinného typu, stejně jako ten, jehož služby využívají. Na týdenním stacionáři se jí nejvíce líbí nižší počet klientů a rodinné prostředí. „*Není to prostě žádnéj ústav, kde jsou mraky pokojů a je to studená budova... Je to prostě domeček, je to hezký, a hlavně si myslím, jak jsem jako poznala ty lidi tam... Že ty lidi tam jsou jako velmi kvalitní... A na to já jako hrozně dám, když je mi někdo jako sympatickej... Pro mě to je takový jako povzbuzení... Že se někdo jako snaží s tím Petrem něco dělat... I když vím, že on není zrovna jeden z těch nejlaskavějších klientů...*“.

Studium:

V současné době Petr chodí do 7. třídy základní školy. Když byla jeho maminka dotázána, co mají v plánu poté, odpověděla: „*Budeme muset najít jedině nějakej stacionář... Protože on jako nebude schopnej žádné školy... Žádné pokračování... Jako... Co si budem povídat ta mentální retardace tam je taková jaká je... Takže nějaký*

to uplatnění jako, že by šel na nějakou praktickou školu nebo něco... To si nemyslím... Takže budeme muset být jako v nějakým takovýmhle zařízení...“. Na otázku, proč respondentka zvolila zrovna tuto školu, odpověděla, že kvůli tomu, že tam chodili do speciálně pedagogického centra a na logopedii a také kvůli tomu, že školu mají blízko. *„A vlastně mně se ta škola líbila. Já jsem si říkala... Jednak je to blízko... My vlastně spádově do ní máme blízko a líbilo se mi, jak tam s ním pracujou... Takže když jsme se pak rozhodovali kam jít, tak to byla jednoznačná volba... A dneska jsem tomu i ráda vlastně... I když jak jsem říkala, těch 5 let tam bylo nejdřív takovejch divokejch, ale myslím si, že jsou dobří... Že si to akorát nesesdlo... Já nechci ani říkat, že ty paní učitelky byly špatný, tam si prostě akorát vzájemně nesesdli...“.*

Zaměstnání:

Z důvodu míry chlapcova postižení nebylo toto téma dotazováno.

Vztahy:

Když byla respondentka číslo 5 dotázána, jak by popsala Petrův vztah k ní, sdělila, že je na ní hodně závislý, ale zároveň si toho k ní nejméně dovolí. *„Ale je to tak, že na mně je tak závislej, že když jsme měli všichni covid a já na tom byla nejhůř, tak on mě vůbec nenechal ležet... Protože on byl úplně vysmátej, úplně bezpříznakovej a mě prostě nenechal vůbec odpočívat a musela jsem s ním dělat všechny ty činnosti, na který on je zvyklej... Protože já jsem já a manžel to má trochu jinak... Ten má u něj takový privilegium... Takže já si myslím, že vztah máme hezkej, ale samozřejmě má to obě dvě strany... Já jsem si zažila z jeho strany nejméně násilí a nejméně takovejch těch excesů, který byly nepříjemný, i venku, co se tak jako dělo.“.* Respondentka se dále svěřila, že na svého syna několikrát volala policii, protože si s ním nedokázala sama poradit. Popsala například situaci, kdy se Petr válel na zemi, křičel a lezl do vozovky. Dle slov matky už byl tak silný, že ho sama nezvládla, a tak musela přistoupit i k těmto mimořádným opatřením. *„Řeknu Vám, že to není nic hezkýho... A strašně bych si přála, aby když už máme takovýhle postižení a už teda jsme jiný, tak aby to bylo aspoň o fous normálnější. Aby to nebylo tak vyhrocený. Hrozně bych si to přála, ale vím, že se nedá nic dělat. Prostě ho musím brát takovýho jakej je.“.* Respondentka se svěřila, že se v roce 2019 zhroutila a lékařka jí doporučovala hospitalizaci. Z hospitalizace lékařka slevila za podmínky, že respondentka alespoň na 14 dní odjede, a tak respondentka odjela ke své matce. *„A manžel si musel vzít teda rychle dovolenou. A tenkrát strašně hezky zareagoval Nautis, kterej nám podal pomocnou ruku vlastně na několika stranách. Jednak osobní asistence, jednak odlehčovací služba respitní centrum nám okamžitě*

vlastně dala mimořádný termíny. I když tam měli plno, tak Petra prostě vzali. A pak nám ho vzali mimořádně i na tábor, který jsou vždycky úplně plný.“

Mamince Petra byla položena otázka ohledně jeho vztahů, odpověděla, že má své vybrané lidi, které má rád a které akceptuje. *„Když třeba vidí babičku, tak ji má moc rád. Když vidí druhou babičku, tak ji má taky moc rád, ale pak když k nám někdo prostě přijde, koho třeba taky zná... Tak ho po chvíli začne vyhazovat stylem, že mu říká Ahojoj, jako běž už... On nějak ty vztahy moc neprojevuje jako...“*. Respondentka uvedla, že velmi výjimečný vztah má Petr s jedním s osobních asistentů a také s jejím bratrem. *„Měli jsme období, kdy jsme museli mému bratrovi pořád volat... Vždycky Petr přišel a „Martin... Martin...“ jako zavolat, tak jsem mu musela zavolat, ten mu řekl: „Ahoj Péťo.“ a stačilo mu, že ho pozdravil a už dal ten telefon jako od hlavy... Takže to byl takovej závislej svýho času na mym bratrovi no...“*

Volný čas:

Petrova maminka během rozhovoru sdělila, že má velmi rád knihy vzpomínek. *„My jich doma máme už asi 11 těch knížek. Od roku 2011 to děláme...“*. Dál respondentka zmínila, že spolu s Petrem mají své speciální popěvky a příběhy. *„A pak mu musím říct, že strejda odletěl letadlem, když byl úplně malej, což je zas takovej náš příběh rodinnej... A pak chce prostě všech 10 krtků, abych mu vyprávěla, o čem ty díly jsou a tohle to já třeba opakuju dvě hodiny... To melu dokola, protože on furt po mně chce, abych to říkala...“*. Na otázku, v jakých situacích Petr po mamince tyto aktivity vyžaduje, řekla že jakmile ji vidí. *„On si to tak jako nastavil... A to ho hrozně baví, je to taková naše hra... Dřív po mně chtěl, abych mu pořád zpívala... Jako různé písničky... Udělal popěvek základní a já jsem se jako chytla a tu písničku jsem mu dozpívala... Tak to jsme jako hodně dělali, protože on je jako muzikálně bych řekla hodně jako zaměřenej...“* Petr má dle slov matky muziku rád od malička, jelikož její otec dělal zvukaře v divadle a Petrovi vždy pouštěl písničky.

Na vycházky Petr rád nechodí, jelikož má problémy s nohami. Doktorka mamince sdělila, že musí mít Petr při chůzi bolesti. *„Takže já nevím, do jaký míry je to to, že má bolesti při chůzi, do jaký míry je to jeho lenost obyčejná... Jako nechut' někam chodit... Do jaký míry je to vlastně nějaký jeho zaměření... Jo, že prostě radši se válí...“*. Dál maminka doplnila, že Petr tráví čas hodně pasivně. Dřív rád chodil na houpačky a díval se na pohádky. *„Ale poslední dobou jako on se nedívá na pohádku, že by ji jako zkouknul celou... On zkoukne kousek a chce to vypnout. To jsou prostě takový divnověci (smích)... Pak teda jeho životní náplň je to jídlo... Strašný... On to tak protahuje... On*

tak po francouzku... Jako žádné prudké pohyby a nějaký spěchání, to ho vůbec nebere... Prostě všechno má svůj čas... A nás to hrozně učí trpělivosti, protože člověk má pořád tendence pořád jako spěchat a nějak to uspišit... Ale prostě přes to vlak nejede... A vím, že čím jsem nervóznější, tak tím víc on zpomaluje... To je přímá úměra (smích). Člověk to musí zvládnout... “.

Vnímání budoucnosti:

Když byla Petrova matka dotazována ohledně jeho budoucnosti uvedla, že by si přála, aby byl Petr šťastný. Dále uvedla, že by byla ráda, kdyby se Petr adekvátně choval k ostatním a omezilo se jeho agresivní chování.

Shrnutí rozhovoru

Matka respondenta se svěřila s tím, že Petrovo chování během let kolísalo. Nejnáročnější pro rodinu bylo období nástupu puberty, kdy začala narůstat Petrova agresivita. Od té doby jeho vývoj stagnuje. Matka respondenta se domnívá, že je ve stacionáři spokojený, jelikož se o víkendů vždy zajímá, kdy pojedje zpátky. V současné době Petr dochází do 7. třídy základní školy speciální. Po dokončení studia dle jeho matky nebude možné žádné pokračování. Petr má ke své matce velmi blízko. Jeho matka uvedla, že má Petr vybrané lidi, které má rád a které akceptuje. Velmi výjimečný vztah Petr navázal se svým strýcem a s jedním z osobních asistentů. Ve volném čase si Petr rád prohlíží knihy vzpomínek, poslouchá hudbu, chodí na procházky na hřiště a dívá se na pohádky.

7 Vyhodnocení dat a diskuze

Cílem práce je popsat problematiku období dospívání a dospělosti u jedinců s poruchami autistického spektra a dále zmapovat vybrané aspekty života jedince s poruchou autistického spektra a jeho rodiny.

V této části bakalářské práce jsou zodpovězeny průzkumné otázky, které napomáhají k naplnění zadaného cíle. Průzkumné otázky jsou následující:

1. Jak se změnily vztahy v rodině v souvislosti s výchovou jedince s PAS?
2. Jak ovlivnilo pečování o potomka s PAS život pečujících osob? S důrazem na bydlení, pracovní uplatnění, finance a trávení volného času.
3. Jaké je vnímání budoucnosti jedince s PAS jím samotným a jeho rodiči?

4. Jak vypadá život jedinců s PAS v období dospělosti a dospívání? S důrazem na bydlení, vzdělávání, pracovní uplatnění a společenské začlenění?

Jak se změnil vztahy v rodině v souvislosti s výchovou jedince s PAS?

Rodina jedince s PAS:

Rodina č. 1 je neúplná. Matka žije sama a má 4 děti, které mají jiné otce. Pavel má staršího bratra a sestru, poslední sestra je mladší. Všichni jeho sourozenci jsou intaktní. Jeho otec zemřel, když mu byly 4 roky. Žije s matkou, s babičkou a se svou mladší sestrou.

Rodina č. 2 se skládá z Bány, její matky, jejího manžela a jejich další dvou dětí. Bány matka se rozvedla s jejím otcem. V současné době žije s otcem Bányiných mladších sourozenců. Sestra je intaktní, bratr má diagnostikovaný Aspergerův syndrom. Bára tráví víkendy střídavě u své matky a jejího manžela a u svého otce.

Rodina č. 3 je úplná. Petr je jedináčkem. Jeho rodiče prošli krizí, chvíli žili odloučení a chlapce měli ve střídavé péči.

Situace v první rodině nemá žádnou návaznost na narození dítěte s PAS (Pavla). Ačkoliv se rodiče Bány rozvedli, oba o ní jeví velký zájem a mají ji ve střídavé péči. Třetí rodina prošla krizí, která se jevila tak, že otci docházely síly, ale dokázala tuto situaci ustát. Z rozhovorů můžeme odvodit, že péče o jedince s PAS je náročnější a přináší sebou nejrůznější složité situace.

Jak bylo nastíněno v teoretické části, rodina, do které se narodí dítě s postižením prochází složitým obdobím. Vágnerová (Vágnerová 2004, str.164–168) popisuje fáze akceptace dítěte s postižením a zmiňuje také to, že situace je mnohdy vnímána jako dlouhodobý stres. Díky seznámení se s procesem akceptace dítěte s postižením, můžeme alespoň částečně pochopit pocity, kterým čelí rodiče dítěte s postižením. V praxi se můžeme setkat s tím, že rodina takovou zátěž neustojí. Dle názoru autorky však možná záleží více, než na postižení dítěte, na pevnosti vztahu rodičů, jejich otevřenosti vůči nastalé situaci, ochotě spolupracovat a pomoci okolí.

Vztahy rodičů jedinců s PAS:

Respondentka č. 1 uvedla, že má každé její dítě jiného otce. V současné době je respondentka sama. Nemá sourozence. Její otec zemřel před 6 lety. S výchovou Pavla respondentce nejvíce pomáhal otec nejmladší dcery. Komplikovanější rodinné vztahy

byly s matkou respondentky. S přátelskými vztahy na tom respondentka byla lépe, když docházela do práce. Přátelé během let přirozeně ubývali. Ve společnosti se respondentka se špatnými reakcemi nesešla, ale má velmi špatnou zkušenost s jednou z psychiatriček.

Respondentka č. 3 uvedla, že jejímu současnému manželovi začínají docházet síly. S jejím bývalým manželem mají nyní velmi dobré vztahy. Se svými rodiči má respondentka dobrý vztah. Významnou pomoc shledává v rodině současného manžela. Komplikovanější byly vztahy s rodiči bývalého manžela, kteří úplně nepřijali diagnózu jejich vnučky. Respondentka má přátele z bývalých zaměstnání a jednu dlouholetou kamarádku. Uvádí, že přátelské vztahy přirozeně ubývaly. Zmiňuje, že se často jednalo o lidi s intaktními dětmi, kteří řešili úplně jiné problémy. Ve společnosti se respondentka setkala jak s chápavými, tak i s nepříjemnými reakcemi. Nyní, když je Bára starší, nepříjemné reakce ustaly. S lékaři respondentka zažila pár komplikovanějších situací, ale také se setkala s velmi dobrými a nápomocnými lékaři.

Respondentka č. 5 se svěřila, že po složitější situaci s manželem ve vztahu pokračují. V její rodině mají velmi nadstandardní vztahy. Poněkud horší jsou vztahy s rodinou manžela. Respondentce velmi pomáhali Petrovi prarodiče z obou stran. Ne všechny přátelské vztahy respondentky jsou slučitelné s Petrem. Uvedla, že v současné době udržují přátelství s rodiči dětí s PAS. Ve společnosti se respondentka setkala se všemi možnými reakcemi. Setkala se jak s velkou mírou pochopení, tak i s odsuzováním. Respondentka je s lékaři velmi spokojená, až na jednu výjimku.

Zúčastnění respondenti se setkali s tím, že s někým v rodině, byly vztahy komplikovanější, což ne vždy bylo v návaznosti na dítě s PAS. Respondentky se zmínily o tom, že s přáteli netráví tolik času, jako dříve. Uváděly, že spousta jejich bývalých přátel má intaktní děti a nemají se moc o čem bavit. Respondentka č. 5 se svěřila s tím, že udržuje přátelské vztahy s rodiči dětí s PAS. Přátelské vztahy respondentek na autorku působí přirozeně, jelikož od přátel očekáváme pochopení. Domnívá se však, že ne každý člověk je schopen porozumět situaci rodiny, ve které se nachází dítě s autismem a uvědomit si, jakým situacím musí rodina čelit. Respondentka č. 2 a respondentka č. 3 se setkaly s opakovanými negativními reakcemi ve společnosti. Ne však výlučně. Reakce ve společnosti se lišily člověk od člověka. Respondentky se setkaly i s milými a ohleduplnými reakcemi, tudíž lze odvodit, že je to velmi individuální. Respondentky uvedly nepříjemnou zkušenost s lékařem ve vztahu k dítěti s PAS. Zmiňovaly převážně jisté nepochopení pro potřeby dítěte s autismem. Respondentka č. 1 zažila velmi nepříjemnou zkušenost s jednou z ošetřujících

psychiatrické. Autorka se domnívá, že to, jakým způsobem okolí těchto rodin reaguje na jejich dítě a situace s ním spojené, má značný podíl na jejich psychickém zdraví a celkově zvládnutí situace. Rodiče jedince s PAS již takto čelí nepříjemným situacím, které si mnohdy ani nedovedeme představit a negativní reakce tuto skutečnost opravdu neulehčují. Autorka zastává názor, že čím větší bude povědomí o poruchách autistického spektra, jejich rodinách a o tom, co všechny strany zažívají, bude mít společnost větší pochopení a možná i snahu pomoci. Ze všeho nejhůře autorka vnímá negativní reakce ze strany lékařů, právě z toho důvodu je tato otázka do rozhovorů zařazena. Jelikož, když pro mnou situaci nemá pochopení například ošetřující psychiatr, tak kdo tedy?

Jak ovlivnilo pečování o potomka s PAS život pečujících osob?

S důrazem na bydlení, pracovní uplatnění, finance a trávení volného času.

Bydlení rodičů jedinců s PAS:

Respondentka č. 1 se stěhovala nejméně pětkrát. V současné době žije s mladší dcerou, Pavlem a svou matkou v jejím bytě. Kromě občasných krádeží se respondentka nesešla s žádnými komplikacemi v souvislosti s bydlením.

Respondentka č. 3 se stěhovala dvakrát. Naposledy z důvodu rozvodu. Komplikace v souvislosti s bydlením jsou permanentní. Byt pro rodinu není dostatečně velký. Respondentka se setkala s jedním problémovým sousedem.

Respondentka č. 5 se stěhovala jednou. Setkala se s jednou problémovou sousedkou.

Respondenti zmiňovali komplikace ohledně bydlení, ne vždy však v souvislosti s dítětem s PAS. Respondentka č. 5 popisovala rozepří s jednou ze svých sousedek. Při tomto konfliktu se rodiny zastali další sousedé a snažili se situaci vysvětlit. Zde můžeme vidět, jak málo stačí k tomu, abychom rodinám jedinců s PAS, alespoň trochu ulehčili.

Zaměstnání rodičů jedinců s PAS:

Respondentka č. 1 je od nouzového stavu nezaměstnaná a pobírá invalidní důchod. Předtím vykonávala pomocné kuchařské práce. Když byl Pavel malý docházela na brigády.

Respondentka č. 3 je čerstvě nezaměstnaná. Má vystudovaná práva. Respondentka uvedla, že po ukončeném studiu šla její kariéra více méně dolů. Manžel respondentky je kovářem. Když byla Bára malá, živila se respondentka jako kariérní právnicka. Postupem času přestala práci zvládat a odešla. Nastoupila jako právnicka na rektorát univerzity. Tuto pozici později opustila a začala pracovat jako právnicka v bance. Respondentka uvedla, že práce nešla dohromady s její rodinou a nastoupila jako právnicka na ministerstvo průmyslu a obchodu. Později zkrátila pracovní úvazek a nyní práci opustila úplně. Uvedla, že práce právnicka je velmi složitá, obzvláště když má doma dvě děti a víkendy tráví s Bárou. Respondentka také zmínila, že její bývalý manžel je také právnicka a kariéru nepřerušoval.

Respondentka č. 4 pracuje v administrativě. Její manžel dělá rostlino-lékařského inspektora. Když byl Petr malý, mohla respondentka pracovat jen 3 hodiny denně. Od té doby, co Petr tráví pracovní dny ve stacionáři, mohla respondentka přibrat další zaměstnání.

Respondentka č. 3 a respondentka č. 5 uvedly, že musely přizpůsobit svůj pracovní život dítěti s PAS. Ty samé respondentky zmínily, že otec dítěte svou kariéru nepřerušoval. Tato souvislost působí skoro přirozeně. Otázkou je, zda důvodem k tomuto rozhodnutí je výše příjmů anebo přirozená role matky. To by byl ale zcela jiný průzkum. Ze získaných odpovědí lze odvodit, že z důvodu náročné péče o dítě s PAS, může být nutné, aby byl jeden z rodičů stále k dispozici, což není zcela možné, pokud oba rodiče pracují na plný úvazek. Zajímavé je i zamyšlení nad tím, zda je pro rodiče dítěte s PAS složitější získat zaměstnání odpovídající jejich kvalifikaci. V praxi se totiž může stát, že rodiče musejí nečekaně vyzvednout své dítě ze školy nebo z využívaných zařízení, a to poměrně častěji, než je tomu v intaktní společnosti, což může být pro spoustu zaměstnavatelů překážkou.

Finance rodin jedinců s PAS:

Respondentka č. 1 pobírala mimo Pavlův příspěvek na péči ve třetím stupni také jeho sirotčí důchod a svůj invalidní důchod. Na jejich situaci se finančně podílela i zdravotní pojišťovna.

Respondentka č. 3 sdělila, že jak šla dolů kariéra, šly dolů i finance. Uvedla také, že vzhledem k její čerstvé nezaměstnanosti perspektiva není moc dobrá. Svěřila se, že kdyby kariéru nerušila, byla by na tom rodina finančně mnohem lépe.

Respondentka č. 5 uvedla, že na tom byla rodina finančně velmi špatně. Rodina se velmi zadlužila a část dluhů stále splácí.

Zúčastnění respondenti uvedli, že s financemi rodina bojovala. Služby, které rodiče jedinců s PAS využívají (odlehčovací pobyty, stacionáře, osobní asistence, logopedie, terapie) jsou poměrně nákladné. Ne všechny výdaje plně pokryjí sociální dávky a příspěvky. A v kombinaci s tím, že jeden z rodičů třeba nemá možnost pracovat, tato situace může být devastující.

Volný čas rodičů jedinců s PAS:

Respondentka č. 1 uvedla, že její volný čas se odvíjel od věku dětí. Volný čas tráví odpočinkem a sledováním seriálu nebo tím, že jde někam s kamarádkou či s dcerou. Respondentka uvedla, že má zhruba dvě hodiny volného času každý večer.

Respondentka č. 3 byla dotazována na její volný čas, odpověděla, že neexistuje. Většinu jejího času pohltí péče o děti. Zhruba jednou za měsíc má čas na to se vidět s kamarádkami. Nejčastěji tráví volný čas odpočinkem.

Respondentka č. 3 uvedla, že její volný čas zmizel s narozením Petra. Její manžel si jednou až dvakrát v roce najde čas na to, aby odjel s kamarády někam na víkend. Respondentka sdělila, že díky týdennímu stacionáři, se jí otevřel prostor pro volný čas. Vypověděla, že má teď 4 dny v týdnu volné večery. Svůj volný čas tráví setkáváním se s blízkými, docházením na rehabilitaci a kulturním vyžitím.

Respondentky uváděly, že mají volného času velmi málo. Vzhledem k tomu, že rodiny, se kterými byl veden rozhovor využívají služeb týdenního stacionáře, situace ohledně jejich volného času, by se zřejmě značně lišila, kdyby jejich děti byly přes týden doma. Respondentky uvedly, že volný čas tráví mimo jiné i setkáváním s blízkými.

Jaké je vnímání budoucnosti jedince s PAS jím samotným a jeho rodiči?

Vnímání budoucnosti rodiči jedinců s PAS:

Respondentka č. 1 uvedla, že je s dětmi domluvená, že se o Pavla postarají. Nikdo z nich prý neuvažuje o tom, že by měl být Pavel umístěn do nějakého ústavu. Respondentka se svěřila, že má největší obavy z toho, že Pavel nebude soběstačný.

Respondentka č. 3 se svěřila, že je pro ni Bára budoucnost velkým strachem. Respondentka si je jistá, že by rodina Bary návrat domů neustála. Matka si přeje Báru co nejdélší dobu udržet ve vzdělávacích institucích. Má v plánu žádat o invalidní

důchod z mládí a z ochranných důvodů dceři částečně omezit svéprávnost. Dodala, že není zcela možné plánovat příliš dalekou budoucnost, jelikož se ledašco může změnit. Největší obavy má respondentka z toho, že Bára skončí v ústavu. Služeb, o které by její rodina měla zájem, je velmi omezené množství. Preferuje nějaké menší komunitní zařízení s menším množstvím klientů.

Respondentka č. 5 se o svých pocitech zmínila jako o černé můře. Sdělila, že je velmi náročné dostat se vůbec do pořadníků požadovaných služeb. Doufá, že za pár let bude situace jiná. Petrovi rodiče už od narození šetří, aby měl nějaký finanční základ. Respondentka si přeje, aby se její syn dostal někam, kde bude šťastný a budou ho mít rádi.

Každá z respondentek učinila jiné kroky pro lepší budoucnost svého dítěte. Respondentka č. 1 spoléhá na Pavlovy sourozence, respondentka č. 3 chce pro svou dceru žádat o invalidní důchod z mládí a plánuje adekvátně omezit její svéprávnost a respondentka č. 5 už od synova útlého dětství spoří a investuje finance na Petrovu budoucnost. Obavy mají všechny respondentky. Pro spoustu lidí může být nepředstavitelné, že jejich dítě bude potřebovat jejich péči po celý život. Asi největším strachem zodpovídaných rodičů je to, co bude s jejich dětmi, až oni tu nebudou nebo nebudou schopní o svého syna či svou dceru pečovat.

Vnímání budoucnosti jedinci s PAS:

Respondent č. 1 dle slov jeho matky takhle dalece nepřemýšlí. Sám odpověď neznal.

Respondentka č. 2 na otázku, jak by chtěla v budoucnu žít, odpověděla: „*Ne*.“.

Respondenta č. 3 se na tuto otázku nebylo možné dotázat.

Žádný z respondentů se nesevěřil s konkrétními představami o své vlastní budoucnosti. Autorka se domnívá, že abstraktní téma jako vnímání vlastní budoucnosti bylo pro respondenty neuchopitelné. Vnímání abstraktních témat u dospělých jedinců s PAS se věnuje Howlin (Howlin 2005, str. 75–77), kdy popisuje, že jedinci s PAS mohou mít potíže s porozuměním abstraktním pojmům. Jako příklad uvedla přátelství.

Jak vypadá život jedinců s PAS v období dospělosti a dospívání? S důrazem na bydlení, vzdělávání, pracovní uplatnění a společenské začlenění?

Vývoj jedince s PAS s důrazem na období puberty:

Respondent č. 2 v dospělém věku prodělal silnou úzkostnou ataku. Jeho matka popsala, že od toho momentu nastalo jeho celkové zhoršení. Po tomto incidentu mu byla diagnostikována porucha autistického spektra. Jeho agresivní chování s postupným vývojem vymizelo. Respondentova matka dále uvedla, že se domnívá, že jeho vývoj je poměrně opožděný. Po ukončení nouzového stavu a prodělaném COVIDu-19 nastalo další Pavlovo zhoršení. Poslední dobou je velmi zmatený. Respondentova matka se zmínila o tom, že chlapec spoustu činností odmítá vykonávat doma, i když v jiné instituci je vykonává běžně.

Respondentka č. 4 měla do 12 let problémy s podvýživou. O rok později se tento problém proměnil v kompulzivní přejídání, které dívku trápí dodnes. Dívce byla diagnostikována obsedantně-kompulzivní porucha. Matka respondentky uvedla, že Bára měla období, kdy se velmi zajímala o otázky ohledně sexu. Z toho důvodu dívka užívá hormonální antikoncepci. Bary agresivní projevy se v průběhu let zhoršovaly, zároveň Bára nyní dokáže ve spoustě situací afekt sama podchytit a lépe popisovat své pocity. Matka respondentky sdělila, že se během nouzového stavu Bára všeobecně zhoršila. Bára má několik svých rolí, které využívá v různých společenských kruzích (ve stacionáři, doma, ve škole). Respondentčina matka sdělila, že dívka některé činnosti vykonává mimo domov a doma je dělat nechce.

Respondent č. 5 má poměrně časté agresivní projevy. Nejhorší situace byla před dvěma lety. Příčina jeho agresivních projevů je neznámá. Dle doktorů však primárně agresivní není a jeho chování má vždy nějaký spouštěč. Od 10 let začal chlapcův vývoj stagnovat. U chlapce se už od útlého věku objevovaly potíže s jídlem, které se ale poslední dobou lepší. Dle slov matky je chlapec mnohem výkonnější mimo domov.

Z rozhovorů lze odvodit, že jedinec s poruchou autistického spektra se stále vyvíjí a jeho chování se může měnit i po dosažení dospělosti. Často se v pozdějším věku mění projevy agresivního chování. V teoretické části práce je kapitola věnovaná vývoji jedinců s PAS. AutismPort (AutismPort 2019) uvádí, že se v období dospívání

a dospělosti mohou měnit projevy a taktéž se mohou objevovat úzkosti či deprese. O změnách v chování se zmínily matky všech respondentů. Úzkostem se věnovala hlavně matka respondenta č. 2. Respondentka č. 1 a respondentka č. 3 se zmínily o tom, že se nouzový stav na jejich dětech negativně podepsal. Což je pochopitelné, jelikož nouzový stav byl psychicky náročný téměř pro všechny. Jedinci s PAS na delší dobu vypadli ze svého přirozeného prostředí, kdy nedocházeli ani do stacionáře a následně ani do školy a změna režimu se mohla odrazit na jejich projevech a pocitech. Z rozhovorů vyplynulo, že děti s PAS mají rozdělené činnosti anebo chování dle prostředí. Bylo velmi zajímavé, že se respondentky shodovaly na „hraní rolí“. Na autorku tato skutečnost působí tak, že jedinci s PAS si v určitém prostředí zažijí specifické rituály, které mají spojené s konkrétním místem.

Bydlení jedince s PAS:

Respondent č. 2 poprvé využívá nějaké ubytovací služby, tedy týdenní stacionář. Týdenní stacionář byl pro matku respondenta jasnou volbou. Se svým bydlením je Pavel spokojený. Sám by bydlet nechtěl. O chráněném bydlení matka respondenta uvedla, že se domnívá, že by takovou službu využívat nemohl. Matka respondenta věří, že do budoucna bude Pavel žít se svými sourozenci a doufá, že nebude nutné umístit Pavla do ústavu.

Respondentka č. 4 poprvé využívá ubytovací službu, týdenní stacionář. Jiné možnosti bydlení v době umísťování matka respondentky nehledala. Bára by nejraději žila u matky, ale ve stacionáři se jí líbí. Při opakovaném rozhovoru sdělila, že by chtěla žít samostatně. Matce respondentky by se do budoucna nejvíce líbilo chráněné bydlení, ale není si jistá, jestli to Bára zvládne. Maminka Báry doufá, že nebude nutné umístění do ústavu.

Respondent č. 6 poprvé využívá službu podobného typu jako je týdenní stacionář. Matka respondenta se domnívá, že je ve stacionáři spokojený. V zařízení je velmi krátce. Umístěním Petra do zařízení se rodina dlouho nezabývala. Do budoucna by si matka přála, aby chlapec bydlel v podobném zařízení jako je týdenní stacionář. Ústav si pro chlapce nepřeje.

Pro zúčastněné respondenty je týdenní stacionář první zkušeností se zařízením podobného typu. Respondentům se v zařízení líbí. Matky respondentů se zmínily o svých pocitech během hledání vhodného zařízení. Respondentka č. 3 a respondentka č. 5 více rozvedly téma nedostatečného množství takových služeb, o které by rodiče dětí

s PAS měli skutečně zájem. V takových „ideálních“ zařízeních se rodiče setkávají s několikaletou čekací dobou, což je ne vždy přijatelné. Zúčastnění rodiče se brání umístění svých dětí do celoročních zařízení, ve kterých se nachází velké množství klientů. Takovou možnost zvažují až jako poslední a doufají, že nikdy nebude nutná. V praxi se můžeme setkat s tím, že není možné do zařízení přijmout jedince s problémovým chováním, pokud jsou například nebezpeční pro ostatní klienty. Situace pak může vypadat tak, že čím je klient „náročnější“, tím větší je šance, že žádné umístění nenajde a bude odkázán na plnou péči rodičů.

Studium jedinců s PAS:

Respondent č. 2 po základní škole studoval dvouletý obor na praktické střední škole. Po úspěšném složení závěrečných zkoušek jeho matka usoudila, že by bylo nejlepší, kdyby Pavel ještě studoval. Po opakovaném zahájení studia se u Pavla objevily úzkostné ataky a po hospitalizaci se do školy už nevrátil.

Respondentka č. 4 je v posledním ročníku základní školy speciální. Bude nastupovat na praktickou střední školu. Při opakovaném rozhovoru respondentka odlišně uvedla, že půjde studovat odborné učiliště se zaměřením na pečovatelské služby. Sdělila, že by chtěla studovat ještě na kuchařku nebo na doktorku. Matka respondentky uvedla, že Bára bude nastupovat na praktickou střední školu. Původním plánem bylo odborné učiliště, ale na Báry studijních schopnostech se podepsal nouzový stav.

Respondent č. 6 chodí do 7. třídy v základní škole speciální. Dalším plánem je stacionář. Dle slov matky Petr není schopen žádné další školy.

Respondent č. 6 po základní škole ve studiu pokračovat nebude. Respondentka č. 4 bude po dokončení základní školy navštěvovat střední školu praktickou. Respondent č. 2 po základní škole studoval na střední škole praktické.

Zaměstnání jedinců s PAS:

Respondent č. 2 zaměstnaný není, ale bavilo by ho připravovat kávu. Matka respondenta uvedla, že Pavel má problémy s motorikou a hybností, tudíž si nedokáže představit vhodnou pracovní pozici. Domnívá se, že by Pavel pracovat nechtěl.

Respondentka č. 4 by chtěla být pečovatelkou. Při druhém rozhovoru Bára sdělila, že by chtěla vařit. Matka respondentky uvedla, že Bára není schopná soustavné práce. Pokud se situace zlepší, dovede si představit, že by Bára vykonávala pomocné kuchařské práce, jelikož má k jídlu blízko.

Respondent č. 6 nebyl z důvodu míry jeho postižení na toto téma dotazován.

Dotazovaní respondenti nejsou zaměstnaní, ale respondent č. 2 a respondentka č. 4 uvedli, že by měli zájem pracovat.

Vztahy jedinců s PAS:

Respondent č. 2, Pavel, sdělil, že má 3 sourozence. Celou svou rodinu má rád. Pavel má kamarády ze základní školy, se kterými se nevidá. Má kamarády i ve stacionáři. Pavel měl rok přítelkyni. Jeho matka sdělila, že vztahy mezi sourozenci jsou normální. Vztah s mladší sestrou se změnil jejím dospíváním. Matka se domnívá, že je Pavel nešťastný, protože všichni sourozenci už jsou dospělí a uvedla, že je pro něho dobré, že v týdenním stacionáři má společnost podobně naladěných lidí. Pavla ovlivnil jeho bratranec, který před několika lety zemřel. Matka respondenta se domnívá, že má přátele jen v týdenním stacionáři. Dřív Pavel míval kamarády imaginární.

Respondentka č. 4 má dva mladší sourozence. Svě sourozence má ráda. Nejraději na nich má hry. Při dotazování na kamarády vyjmenovala několik smyšlených jmen a jmen kolegyně svého otce. Respondentka se často zmiňuje o imaginárních kamarádech. Zamilovaná dle jejích slov byla do svých sourozenců. Vztah neměla a ani si ho nepřeje. Líbilo by se jí mít v budoucnu vlastní rodinu. Při opakovaném rozhovoru se odpovědi lišily. Sdělila, že má kamarády ze základní školy. Zamilovaná byla do bývalého klienta a chtěla by chodit se svou oblíbenou kapelou. Matka respondentky sdělila, že děti mezi sebou mají velmi dobrý vztah. Dle slov matky Bára nerozumí významu přátelství, a tudíž kamarády nemá. V okruhu přátel matky respondentky je respondentka přijímaná. Báry matka se domnívá, že je Bára zamilovaná do frontmanky své oblíbené kapely.

Respondent č. 6 je dle slov jeho matky na ní závislý. Zároveň si toho k ní také nejméně dovolí. Maminka dále sdělila, že Petr má svůj okruh lidí, které má rád. Velmi výjimečný vztah má Petr s jedním z osobních asistentů a také se svým strýcem.

Respondent č. 2 a respondentka č. 4 uvedli, že mají přátele. Ti samí respondenti měli nebo mají imaginární kamarády. Respondent č. 2 mívá imaginární kamarády při atakách schizofrenie, respondentka č. 4 o svých imaginárních kamarádech hovoří každodenně. Do jisté míry si však svou fantazii uvědomuje, jelikož po doptání je schopna sama říct, zda si vymýšlí nebo říká pravdu. Dotazovaní respondenti uvedli, že mají rádi svou rodinu. Zmínili také, že měli vztah. Matka respondentky č. 4 zmínila, že se domnívá, že Bára není schopna přátelství tak, jak mu rozumí intaktní společnost, jelikož si neuvědomuje jeho vzájemnost. I zde je možné odkázat na Patricii Howlin (Howlin 2005, str. 75–77), která zmiňuje problémy v pochopení pojmu přátelství u jedinců s PAS. Většina osob s PAS skutečně neporozumí abstraktním pojmům jako

například přátelství. Uvádí, že osoby s poruchou autistického spektra, mohou mít naivní představy o přátelství a mohou každého milého člověka považovat za svého přítele. Tato situace je očividná u respondentky č. 4, která za své kamarády považuje členy své oblíbené kapely, se kterými se nikdy osobně nesešla. Její matka v rozhovoru uvedla, že Bára vypráví, co vše bude dělat, až její oblíbená kapela přijede do České republiky a ona se jí vždy snaží vysvětlit, že to dělat nemůže, protože jí neznají. Respondentka č. 4 také poměrně běžně vypráví o tom, jak pojedje se svou oblíbenou kapelou na dovolenou atd.

Volný čas jedinců s PAS:

Respondent č. 2 uvedl, že volný čas rád tráví posloucháním hudby a sledováním filmů a seriálů. Rád také jezdí na kole. Jeho matka uvedla, že Pavel teď ve volném čase nic nedělá.

Respondentka č. 4 uvedla, že je ráda na telefonu anebo čte knížku o své oblíbené kapele. Mimo to také ráda kouká na počítač, poslouchá hudbu a cestuje letadlem. Její matka uvedla, že Bára ráda volný čas tráví na telefonu hledáním informací o její oblíbené kapele nebo plánováním cestování. Ráda prý také chodí na procházky a krásně kreslí.

Respondent č. 6 má dle slov jeho matky rád knihy vzpomínek, písničky a příběhy od jeho matky. Maminka také uvedla, že Petr tráví volný čas hodně pasivně. Dřív rád chodil na houpačky a díval se na pohádky, nyní pohádku ani nedokouká.

Každý z respondentů tráví svůj volný čas odlišně, ale zúčastněné respondenty spojuje hudba. Autorka se domnívá, že možnosti trávení volného času pro osoby s PAS jsou značně omezené. Dalším podstatným bodem může být také to, co zmiňují Gillberg a Peeters (Gillberg, Peeters 2008, str. 109), a to tedy, že osoby s PAS nemusí vnímat rozdíl mezi pracovním a volným časem, tak jako intaktní jedinci, a jejich dělení mohou vnímat jako umělé. Peeters (Peeters 1998, str. 142) také zmiňuje, že je důležité už od dětství jedince připravovat na to, aby byl schopen trávit volný čas v dospělém věku smysluplně. Zmiňuje také, že děti s PAS je občas nevyhnutelné naučit „dovednosti volného času“.

Co si respondenti přáli dodat?

Respondentka č. 1 si přála dodat, že je to s jejím synem čím dál horší. Zpátky ho posunul hlavně nouzový stav a odchod jeho přátel a asistentů z týdenního stacionáře.

Respondentka č. 3 chtěla dodat, že i přes to, že se situace jeví jako hrozná, tak jsou vděční, že se v jejich životě objevují dobří lidé, kteří jsou odhodlaní jim pomoci.

Respondentka č. 5 dodala, že jim postižení syna dalo setkání se skvělými lidmi, které by nejspíš nepoznali, kdyby měli intaktní dítě.

Respondentka č. 3 a respondentka č. 5 se shodly v tom, že jsou v podstatě vděčné za to, kam se v životě díky dítěti s PAS dostaly. Jak již bylo zmíněno výše, tuto skutečnost značně ovlivňují reakce okolí.

8 Doporučení pro praxi

V bakalářské práci jsou částečně objasněny, některé z problematických aspektu, které ovlivňují život jedinců s PAS a jejich blízkých. V následující kapitole se autorka pokusí přiblížit, co považuje za vhodné v těchto oblastech zlepšit v praxi, aby se životní podmínky jedinců s PAS a jejich rodin zlepšily. Dle názoru autorky bakalářské práce se vhodná pomoc pro jedince s PAS skládá z několika pilířů. Jedním z pilířů je povědomí o problematice poruch autistického spektra, dalším pilířem jsou služby poskytované pro jedince s PAS a posledním, ale neméně důležitým pilířem, je podpora rodiny.

Autorka se domnívá, že pokud by společnost byla o autismu více informovaná, mohla by tato skutečnost rodinám, kterých se tato problematika týká, alespoň částečně ulehčit. Jako přínosné autorka vnímá například seznamování dětí ve školách mimo jiné i s problematikou autismu. Děti ve školkách i ve školách by se mohly v rámci vzdělávacích plánů seznamovat s jakýmsi základy speciální pedagogiky, přiměřeně k jejich věku. Kdyby dětem bylo například během hodin výchovy ke zdraví vysvětleno, že existují různí lidé, kteří mají různé potřeby, mohla by být společnost mnohem chápavější a empatičtější. Dalším možným zlepšením v oblasti povědomí o poruchách autistického spektra, by mohla být různá školení nebo kurzy například pro zdravotnické pracovníky, pracovníky policie České republiky atd. Autorce připadá vhodné, aby pracovníci byli připraveni na možnost, že jednou přijdou do kontaktu s jedincem s PAS a budou vědět, co poruchy autistického spektra obnášejí.

Jako vhodné služby poskytované pro jedince s PAS autorka vnímá menší zařízení, ve kterých je díky vyššímu počtu zaměstnanců a nižšímu počtu klientů, umožněna individuální práce s jedinci s autismem. Žádoucí by jistě bylo i rozšíření již existujících služeb pro jedince s PAS, jako služby poskytované NAUTISEm, Děťmi úplňku atd. Každému zařízení by dle názoru autorky měl být k dispozici terapeut vyškolený například v oblasti aplikované behaviorální analýzy. K čemuž se váže také to, že v by bylo vhodné, kdyby studium terapeutických směrů zaměřených na osoby s PAS bylo v České republice dostupnější. Autorka vnímá jako užitečné, aby v zařízeních určených pro jedince s PAS bylo možné využívat různé druhy terapie, ať už je jedná o zooterapii, muzikoterapii, aromaterapii či například využívání snoezelu. Další oblast vhodných služeb by se mohla zaměřit na jedince, kteří nechtějí využívat ubytovacích služeb. Mohlo by se jednat například o kurzy nácviku sociálního chování pro jedince s PAS,

nebo komunity, ve kterých by jedinci s PAS měli možnost se společně sejít a probírat témata, která je trápí. I pro tyto jedince by bylo vhodné, kdyby měli možnost využívat různých druhů terapií. Jako příklad je možné uvést Centrum multismyslové terapie – Kouzelen, kde je možné využít služeb snoezelenu.

Oblast podpory rodiny by podle autorky mohla být tvořena možností individuální terapie po členy rodiny nebo rodinné terapie, které by byly prováděny terapeuty znalými v této oblasti. Další ulehčením psychické zátěže by mohly být komunity rodin jedinců s PAS, ve kterých by se rodiny scházely a měly prostor spolu sdílet své zkušenosti, složité situace, kterým musí čelit, ale také mohly společně trávit čas různými volnočasovými aktivitami. Rodinám by určitě pomohlo i vědomí toho, že ve chvíli, kdy jim budou docházet síly, mají možnost využít nějakých odlehčovacích služeb, bez několikaletých čekacích lhůt. Spousta rodičů se také trápí tím, co se bude dít, až tu oni nebudou. A bylo by vhodné, kdyby v tomto směru měli nějakou jistotu, že o jejich dítě bude náležitě postaráno.

Autorka práce si je vědoma toho, že její doporučení jsou možná až utopická, ale doufá, že za pár let bude situace ohledně nabízených služeb pro jedince s PAS, alespoň o trochu různorodější.

Závěr

Problematika poruch autistického spektra je v současné době poměrně probírané téma. Dospívající a dospělí jedinci s PAS však tvoří docela opomíjenou skupinu. Když u malého dítěte vznikne podezření na poruchu autistického spektra jsou hned k dispozici služby rané péče, následují speciální třídy v mateřských školách a základní školy speciální (pokud dítě není vzděláváno inkluzivně). Jak je ale dospívající a dospělý jedinec podporován po ukončení školní docházky a jaké má vůbec potřeby? Jaká podpora se nabízí rodinám jedinců s PAS?

Bakalářská práce přibližuje problematiku období dospívání a dospělosti u jedinců s poruchami autistického spektra. Teoretická část práce nabízí základní informace o poruchách autistického spektra, jejich historii a diagnostice. Dále se věnuje přiblížení vývoje jedinců s PAS během života a je zakončena vybranými aspekty, které jsou dotazovány v praktické části. Praktická část mapuje aspekty života konkrétních jedinců a jejich rodiny. Nabízí náhled do situace rodiny, ve které žije dospívající nebo dospělý jedinec s PAS. Bakalářská práce poukazuje na individualitu každého jedince a jejich odlišné potřeby. V závěru práce jsou zodpovězeny průzkumné otázky a jsou zformulována doporučení pro praxi.

V současné době existuje několik projektů, které se zaměřují na pomoc rodinám dětí s PAS. Jedná se například o služby jako Homesharing, který je projektem organizace Děti úplňku. Mezi dalšími můžeme najít odlehčovací pobyty nebo osobní asistence. Problém ale může být v jejich dostupnosti, jelikož takových služeb je opravdu omezené množství a většinou jsou poskytovány jen v konkrétních městech. Pro mnohé rodiny tak jsou tyto služby nedostupné.

Různí lidé s poruchami autistického spektra mají odlišné potřeby a vyžadují velice individuální přístup. Mnohdy pak ve velkých zařízeních nedostávají potřebnou péči. Z toho důvodu jsou pro jedince s PAS vhodnější menší rodinná zařízení s vyšším počtem asistentů. Všechny matky, se kterými byl rozhovor veden, se v podstatě shodují v tom, jaké zařízení by si pro své dítě přály. Ale takových zařízení bohužel není dostatek.

K vyšší výpovědní hodnotě práce by pomohlo vést uskutečněné rozhovory s více členy rodiny, popřípadě s dalšími osobami, které s jedinci s PAS tráví čas. Bylo by žádoucí, aby do zmapování rodinné situace byli zapojeni i sourozenci, popřípadě otcové respondentů nebo pracovníci týdenního stacionáře či vzdělávacích institucí. Vhodné by bylo oslovit i rodiny, které nevyužívají služeb týdenního stacionáře.

Seznam použitých zdrojů

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem* [online]. 3. vydání. Praha: Portál, 2008 [cit. 2021-6-1]. ISBN 978-80-7367-498-4. Dostupné z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:4dae8c70-2461-11e4-a8ab-001018b5eb5c>

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. [online]. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:9f2f4a20-20c9-11e5-8401-001018b5eb5c>

HODOVALOVÁ, Martina, Kateřina THOROVÁ a Veronika ŽUPOVÁ a další, AutismPort. *AutismPort* [online]. Národní ústav pro autismus, z.ú., 2019, 5.6.2019 [cit. 2021-5-13]. Dostupné z: <https://autismport.cz/>

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-499-1.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vydání. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. [online]. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. s. 147. ISBN 978-80-7290-383-2. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:949f4680-5a18-11e6-9dd6-5ef3fc9ae867>

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize: obsahová aktualizace k 1.1.2018. [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246208/9788074721687-V1-cze.pdf?sequence=20&isAllowed=y>

NOVOTNÁ, Hedvika, Ondřej ŠPAČEK a Magdaléna ŠTOVÍČKOVÁ, ed. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: FHS UK, 2019. ISBN 978-80-7571-025-3.

OPATRÍLOVÁ, Dagmar a Katedra speciální pedagogiky. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. [online]. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:8156f0c0-1b6b-11e9-bc55-5ef3fc9bb22f>

PATRICK, Nancy J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: typy a strategie pro každodenní život*. 1. vydání. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-867-8.

PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. [online] 1. vydání. Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:ff4fe440-6ee9-11e6-a429-001018b5eb5c>

PEŠEK, Roman. *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem: nebojujte s těmito dětmi, uče se s nimi "tančit"*. 2. vydání. Praha: Pasparta, 2017. ISBN 978-80-88163-65-7.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. [online] Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-3006-6. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:b8cd3b00-1714-11e4-90aa-005056825209>

RICHMAN, Shira a JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. [online] 2. vydání. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:0cfc1150-20d0-11e4-8e0d-005056827e51>

Sdružení pro podporu lidí s mentálním postižením. *Sdružení pro podporu lidí s mentálním postižením: Možnosti práce* [online]. [cit. 2021-10-27]. Dostupné z: <https://www.spmPCR.cz/pro-rodinu/socialni-sluzby-a-prace/moznosti-prace/>

ŠABATOVÁ, Anna. *Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra: Výzkum veřejné ochránkyně práv* [online]. 2018, 50 [cit. 2021-6-13]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf>

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. 1. vydání. Praha: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

THOROVÁ, Kateřina a Veronika ŠPORCLOVÁ. Poruchy autistického spektra v dospělosti. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2012, 5 [cit. 2021-6-13]. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2012/03/06.pdf>

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. [online]. 3. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:27a103b0-39ce-11e8-b38f-5ef3fc9bb22f>

VOSMIK, Miroslav. *Inkluze a kariérové poradenství*. 1. vydání. Praha: Raabe, 2018. ISBN 978-80-7496-357-5.

Příloha

Polostrukturovaný rozhovor

Rodiče

Bydlení

- Jaké se nabízely možnosti bydlení pro Vaši dceru/Vašeho syna?
- Jak se měnilo Vaše bydlení v průběhu času?
 - Došlo ke změně Vašeho bydliště?
 - Vyskytly se nějaké komplikace v souvislosti s prostory, lokalitou, sousedy...?

Práce a finance

- Máte v současné době zaměstnání? Má partner/ka, manžel/ka zaměstnání?
 - Jak se měnilo Vaše zaměstnání v průběhu let?
- Jak se měnilo Vaše finanční zajištění?

Volný čas

- Jak se změnil Váš volný čas během života?
- Kolik byste uvedl/a, že máte volného času za týden?
- Jak trávíte volný čas?

Vztahy

- Romantické vztahy
 - Máte manžela/manželku, partnera/partnerku?
- Rodinné vztahy – užší, širší
 - Máte nějaké další děti?
 - Jak byste popsal/a jejich vztah se sourozencem s PAS?
 - Měnily se vztahy uvnitř Vaší rodiny? – partner, rodiče, děti... ?

- Jaké máte vztahy s Vašimi rodiči, sourozenci, prarodiči – Jak se měnily během let? (popř. na obou stranách).
- Vztahy v širším rodinném kruhu – Významnější vztahy z širšího rodinného kruhu? (např. teta, strýc, sestřenice, bratranec...)
- Kdo Vám nejvíce pomáhal, a naopak s kým to bylo nejkomplicovanější?
- Přátelské vztahy
 - Jste v kontaktu s přáteli?
 - Jakým způsobem a jak často?
- Společnost jako celek
 - S jakými reakcemi jste se setkal/a ve společnosti?
 - S jakými reakcemi jste se setkal/a u lékařů a spolupracujících odborníků?

Minulost Budoucnost

- Jak se Vaše dítě vyvíjelo zhruba od puberty?
- Uvažujete o budoucnosti Vašeho syna/Vaší dcery
 - Jaké otázky Vás v souvislosti s tím napadají?
- Bydlení – Co byste si přál/a pro Vaše dítě?
- Práce – Jaké máte představy o budoucím uplatnění Vašeho dítěte?
- Máte nějaké obavy v souvislosti s budoucností?

Je něco, co byste k tomu chtěl/a dodat?

Jedinci s PAS

Vzdělání

- Co jsi studoval/a, budeš studovat po základní škole?
- **Rodiče – Co studovalo/studuje Vašeho dítěte?**

Bydlení

- Kde bydlíš?
- Jsi v současné době se svým bydlením spokojený/á?
- **Rodiče – Myslíte si, že je Vaše dítě s bydlením spokojené?**

Práce

- Pracoval/a jsi někdy? Měl/a bys zájem o zaměstnání?
- Čím by ses chtěl/a živit?
- **Rodiče – Pracovalo Vaše dítě někdy? Myslíte si, že by mělo zájem pracovat?**

Volný čas

- Co rád/a děláš ve volném čase?
- **Rodiče – Jak Vaše dítě tráví volný čas?**

Vztahy

- Jaké máš vztahy ke své rodině?
- Máš přátele?
- Máš nebo jsi měl/a vztah?
 - Jak dlouho?
 - Jak vztah vypadal?
- **Rodiče – Jaký vztah má zbytek rodiny s Vaším dítětem?**
 - **Má Vaše dítě přátele?**
 - **Má/mělo Vaše dítě vztah?**

Budoucnost

- Jak by sis přál/a v budoucnu žít?
 - Bydlení, vztah, vlastní rodina?
- **Rodiče – Jak si myslíte, že Vaše dítě přemýšlí o své budoucnosti?**