

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta

Diplomová práce

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Ústav primární a preprimární edukace

Kvalita života pečující osoby o dítě s poruchou autistického spektra

Diplomová práce

Autor: Bc. Zuzana Zouharová

Studijní program: N7531 – Předškolní a mimoškolní pedagogika

Studijní obor: Pedagogika předškolního věku

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Francová, Ph.D.

Oponent práce: doc. PhDr. Pavel Zíkl, Ph.D.



Zadání diplomové práce

Autor:	Zuzana Zouharová
Studium:	P18P0897
Studijní program:	N7531 Předškolní a mimoškolní pedagogika
Studijní obor:	Pedagogika předškolního věku
Název diplomové práce:	Kvalita života pečující osoby o dítě s poruchou autistického spektra
Název diplomové práce AJ:	The quality of the life of the person looking after a child with a defect of autistic spectrum.

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Práce se zabývá možností aktivního života pečujících osob o děti s poruchou autistického spektra. Teoretická část se věnuje problematice PAS, vymezuje a popisuje základní pojmy spojené s rodinou a přibližuje problematiku rodin pečujících o dítě s PAS. Výzkumná část práce má za cíl vyhodnocení případových studií z rodin s dětmi s PAS. Součástí práce bude analýza aktuální situace související s kvalitou života participujících rodin.

Garantující pracoviště: Ústav primární a preprimární edukace,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Francová, Ph.D.

Oponent: doc. PhDr. Pavel Zíkl, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 31.5.2017

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 9. 12. 2020

.....

podpis

Poděkování

Děkuji vedoucí práce Mgr. Lucii Francové, Ph.D. za profesionální vedení práce, doporučení a odborné konzultace, poskytování cenných rad, vstřícnost a ochotu při realizaci diplomové práce. Poděkování patří i mé rodině za podporu při studiu a respondentkám, bez kterých by diplomová práce nemohla vzniknout.

Anotace

ZOUHAROVÁ, Zuzana. *Kvalita života pečující osoby o dítě s poruchou autistického spektra*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta univerzity Hradec Králové, 2020. 78 s. Diplomová práce.

Práce se zabývá možnostmi aktivního života pečujících osob o děti s poruchou autistického spektra. Teoretická část se věnuje problematice PAS, vymezuje a popisuje základní pojmy spojené s rodinou a přibližuje problematiku rodin pečujících o dítě s PAS. Výzkumná část práce má za cíl vyhodnocení případových studií z rodin s dětmi s PAS. Součástí práce bude analýza aktuální situace související s kvalitou života participujících rodin.

Klíčová slova: porucha autistického spektra, pečující osoba, rodina, kvalita života

Annotation

ZOUHAROVÁ, Zuzana. *The quality of the life of the person looking after a child with a defect of autistic spectrum*. Hradec Králové. Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2020. 78 pp Diploma thesis.

This thesis occurs with the possibilities of the active life of people who take care of children with autism spectrum disorder. Theoretical part deals with the issues of ASD, defines and describes basic ideas connected with a family and gives ideas of issues concerning families which take care of a child with ASD. Research part of this thesis targets evaluation of case studies from families with children with ASD. Analysis of actual situation related to the quality of life the participating families is going to be the part of the thesis.

Keywords: autism spectrum disorder, caregiver, family, quality of the life

Obsah

Úvod	- 9 -
1 Historie	- 11 -
2 Etiologie	- 13 -
3 Charakteristika poruch autistického spektra	- 15 -
3.1 Autistická triáda.....	- 15 -
3.1.1 Sociální interakce.....	- 16 -
3.1.2 Komunikace	- 19 -
3.1.3 Představitost, zájmy, hra	- 20 -
4 Klasifikace poruch autistického spektra (Spektrum autistických poruch)	- 22 -
4.1 Dětský autismus.....	- 23 -
4.2 Rettův syndrom.....	- 23 -
4.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství.....	- 25 -
4.4 Aspergerův syndrom.....	- 25 -
4.5 Atypický autismus	- 27 -
4.6 Další poruchy se znaky autismu	- 27 -
5 Rodina.....	- 29 -
5.1 Funkce rodiny	- 30 -
5.2 Rodina s postiženým dítětem.....	- 31 -
6 Vznik pojmu kvalita života – historický pohled	- 35 -
6.1 Definice kvality života.....	- 35 -
6.2 Dimenze kvality života	- 37 -
6.3 Diagnostika kvality života	- 38 -
7 Výzkumná část.....	- 40 -
7.1 Cíl průzkumného šetření.....	- 40 -
7.2 Výzkumné úkoly.....	- 40 -
7.3 Výzkumné otázky	- 40 -
7.4 Metodologie	- 41 -
7.5 Metody práce	- 42 -
7.5.1 Případová studie.....	- 42 -
7.5.2 Předvýzkum	- 42 -
7.5.3 Polostrukturovaný rozhovor.....	- 43 -
7.6 Výzkumný soubor.....	- 44 -
7.7 Sběr dat	- 44 -
7.8 Analýza dat	- 45 -
8 Případová studie č. 1	- 46 -
9 Případová studie č. 2	- 50 -
10 Případová studie č. 3	- 56 -
Diskuze	- 62 -
Shrnutí	- 67 -
Závěr	- 69 -
Seznam literatury	- 71 -
Seznam tabulek a ilustrací	- 77 -
Seznam příloh.....	- 78 -
Přílohy.....	- 79 -

Úvod

„Být autistický ještě neznamena nemít lidskou duši. Ale znamená to být zvláštní. Znamená to, že co je normální pro zdravé lidi, není normální pro mne. A naopak – co je normální pro mne, není normální pro zdravé lidi. Do určité míry jsem špatně vybaven pro přežití v tomto světě, jako mimozemšťan, který přistál na Zemi bez orientační příručky. Ale moje osobnost je nedotčena. Moje já je nedotčené. Našel jsem ve svém životě velké hodnoty a smysl života a nechci z nich být vyléčen...

Uvědomte si, že jsme si odcizeni navzájem, že můj způsob bytí není poškozenou verzí vašeho...

Prozkoumejte své domněnky. Definujte své podmínky. Spolupracujte se mnou na stavbě mostů mezi námi.“ (Sinclair, 2007, s. 62).

Diplomová práce je věnována tématu péče o osoby s poruchou autistického spektra a kvality života těchto pečujících osob. Švaříček, Šedřová a kol. (2007) doporučují, aby si výzkumník vybíral takové téma, se kterým je určitým způsobem spjat, a to např. profesí nebo zájmem. Téma práce bylo zvoleno vzhledem k osobním zkušenostem a zainteresováním do problematiky. Pracuji na pozici pedagoga v mateřské škole speciální, kde se s touto problematikou setkávám každý den. Mezi kvality pedagoga ve speciální mateřské škole patří dle mého názoru jednoznačně vzdělání a odbornost pedagoga, profesní zodpovědnost, osobnostní rysy, charakter. Nepostradatelnou součástí komplexnosti efektivního výchovně vzdělávacího procesu je navázání důvěry s rodinou, vybudování upřímné komunikace, která do vztahu vnáší poznatky a informace o péči dítěte a s tím související životní příběhy rodin, jejich kvality života. Ocitám se tak velice často, ač jako posluchač, konzultant nebo rádce v soukromém prostředí těchto osob pečujících o dítě s poruchou autistického spektra a tudíž je pro mne z profesního i osobního hlediska velkou motivací zachytit, zanalyzovat jednotlivé momenty a životní situace respondentů a následně mít možnost tyto informace využít ve své profesi.

Cílem práce je vyhodnocení případových studií osob pečujících o děti s poruchou autistického spektra. Zjistit, jaké oblasti kvality života osob jsou péčí o autistické dítě nejvíce zasaženy, jak se péče promítá do každodenního života. Zjistit, zda je pečujícím osobám v dostatečné míře zajišťována pomoc a intervence odborníků, lékařské a sociální péče. Zda je zasažena jejich osobnost, rodinné a společenské postavení a v neposlední řadě se zaměřuje

i na vyhodnocení smýšlení o budoucnosti jejich života. Je osobám, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra dána možnost prožít kvalitní a plnohodnotný život?

Práce je rozdělena do dvou částí. První část se zabývá problematikou autismu. Shrnuje historii, etiologii a kvalifikaci poruch autistického spektra. Vymezuje a popisuje základní pojmy spojené s rodinou, definuje problematiku kvality života.

Druhá část práce se věnuje porovnávání, analyzování případových studií respondentů. Výzkumu se účastnily tři osoby pečující o dítě s poruchou autistického spektra v předškolním věku, matky/rodiny, které mají odlišné podmínky, zázemí, rodinnou strukturu. Matka postiženého syna žijící v úplné rodině, matka postiženého syna a zdravé dcery žijící v úplné rodině a matka samoživitelka s dvěma postiženými syny. Pro zpracování případových studií byl vytvořen souhrn otázek rozdělených do osmi částí, který byl využit při polostrukturovaném rozhovoru s respondenty.

Přála bych si, aby smysl diplomové práce spočíval i v přínosu informací nejen pro osoby pečující o nemocné, postižené dítě, ale i pro intaktní populaci. Práce by se mohla stát zdrojem informací rodinám, osobám, které nemají osobní zkušenost s dítětem s poruchou autistického spektra. Přiblížení životních příběhů rodin by mohlo vést k pochopení nelehké životní situace respondentů, zamyšlením se nad stávajícím postojem intaktní společnosti k postiženým nebo i jen projevem úcty k vlastnímu životu.

1 Historie

Samotný termín autismus (z řeckého autos = sám) poprvé použil švýcarský psychiatr Eugen Bleuler v roce 1911, který jej definoval jako „egocentrické myšlení typické pro schizofreniky“ (Jelínková, 2001).

První osobností, která zdokumentovala pervazivní vývojové poruchy v nepříliš známé knižní práci, byl vídeňský pedagog Heller. Počátkem 20. století popsal u dětí tzv. infantilní demenci. V 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí je tato porucha v současnosti označována jako Jiná desintegrační porucha v dětství (Hrdlička, Komárek, 2014).

Druhou, za nejznámější považovanou práci, je dílo Lea Kanner z roku 1943. Leo Kanner byl americký pedopsychiatr, který specifikoval autismus. Celkem popsal 11 dětí, jenž na sebe upozorňovaly svým zvláštním chováním – introverze, stereotypní aktivity a udržování jistých zvyků. Autor se pozorováním domníval, že je autismus příbuzný se schizofrenií a definitivní příčinu je nutno hledat u rodičů (Vocilka, 1996). Kannerovo dílo je v současné době považováno za problematické. Použití slova autismus se v pozdější době ukázalo jako nešťastné, zavádějící, což byl jeden z faktorů, který vedl k nasměrování výzkumu na několik desetiletí nesprávným směrem (Volkmar, 2007). Kanner o tři desetiletí později použil termín „dětský autismus“, byť v jiné souvislosti. Nešlo o záměr propojit pozorování se schizofrenií, ale konstatovat žití osob ve vlastním světě pro okolí špatně pochopitelném. Nicméně asociace mezi schizofrenií a autismem přesto vznikla (Hrdlička, Komárek, 2014). V roce 1944 publikoval Hans Asperger ve své doktorské práci stejné slovo „autistická psychopatie“, kterou vyhodnotil ze vzorce abnormálního chování u skupiny adolescentů (Aarons, Gittens, 1992). Autistickou psychopatií použil k popisu dětí s podobnými symptomy – těžká porucha sociální interakce a komunikace i přes vyvinutou řeč a normální, často vysokou inteligencí. Později byl symptom nazván jeho jménem (Richman, 2008).

Také další výzkumníci jako např. Benderová v roce 1947 použili teorii o kontinuitě psychotických stavů v dětství se schizofrenií dospělých. I zde bezpochyby pojem „autismus“ vedl k propojení onemocnění i přes skutečnost, že obě nemoci mají odlišné příznaky. Následně tak došlo v Mezinárodní klasifikaci nemocí k mylnému klasifikačnímu zařazení dětského autismu do skupiny schizofrenních psychóz v dětství (Hrdlička, Komárek, 2014).

V roce 1960 publikoval Bruno Bettelheim studii „Prázdná pevnost“ (Empty Fortress), v níž přišel s názorem, že etiologie autismu spočívá v chladném přístupu rodičů dítěte,

respektive odmítáním dítěte rodiči. Zavedl termín „matky ledničky“ (Richman, 2008). Hrdlička, Komárek (2014) tak hovoří o sérii nedorozumění a omylů traumatizující jednu generaci rodičů, neboť jim předkládala pocit viny za postižené dítě. Dle Thorové (2006) se jedná o období, kdy byly matky s dětmi s autismem obviňovány za postižení jejich dětí a tato etapa se tak řadí k nejčernějšímu období v historii psychologie a psychiatrie.

Teprve až v 70. letech 20. století se objevily práce, které vymezily autismus oproti schizofrenii, a to z hlediska klinických příznaků, průběhu, ale také rodinné anamnézy. Britská psychiatrička Lorna Wingová vymezila tři problémové oblasti, které jsou klíčové pro stanovení diagnózy a nazvala je „triádou poškození“ – sociální interakce, komunikace a představitivost (Thorová, 2006).

Americký diagnostický manuál DSM-III popisuje jako první skupinu nemocí nazvaných pervazivní vývojové poruchy, které charakterizuje jako „narušení vývoje mnohočetných základních psychologických funkcí“. Tato definice je platná dodnes. Do MKN se koncept dostal až v roce 1993. V roce 1981 De Meyer poprvé užil termín vysoce funkční autismus. Do této skupiny osob zařadil pacienty s normální či nadprůměrnou inteligencí. V témže roce Lorna Wingová prosadila výraz „Aspergerův syndrom“, kterým byli označováni pacienti jako „autističtí psychopati“ (Hrdlička, Komárek, 2014).

V České republice se péče o postižené děti autismem zlepšila až po roce 1989. Začaly vznikat první třídy pro děti s autismem, ve kterých se začalo pracovat s odbornou literaturou a spolupracovat s odborníky ze zahraničí (Howlin, 2005).

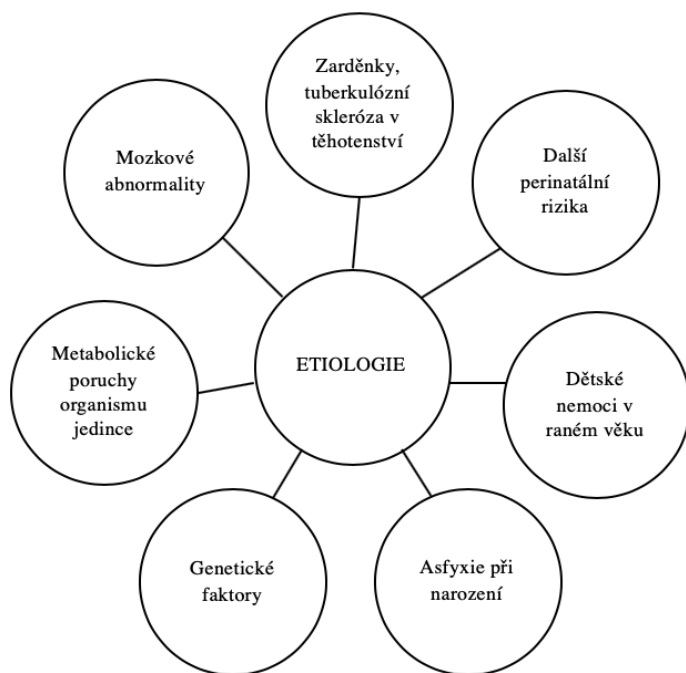
Obtížnost zařazování dětí do skupin pervazivních vývojových poruch vyvolalo v praxi potřebu vzniku všeobecného termínu onemocnění. Ve světě tak vznikl termín „poruchy autistického spektra“, který je v současnosti používán (Thorová, 2006).

2 Etiologie

Etiologie poruch autistického spektra je stále nejasná, příčinou vzniku se zabývá mnoho výzkumů. V minulosti se dle Vosmika a Bělohávkové (2010) mylně uváděla příčina v emočních traumatech, nedostatečné lásky matky nebo zanedbávání dítěte. Tuto teorii vyvrátily vědecké výzkumy, které poukazují na to, že se jedná o neurologickou poruchu, která následně prostupuje chováním a kognitivním vnímáním jedince (Gillberg, Peeters, 2003). Mnohé studie prokazují vývojovou poruchu způsobenou dysfunkcí specifických struktur systémů v mozku. Pravděpodobně dochází k nedostatečnému vyvinutí daných struktur, a to v důsledku chromozomálních abnormalit, či případného poškození v době těhotenství, při porodu nebo v prvních měsících života (Vosmik, Bělohávková, 2010). Richman (2008) v návaznosti na výzkum Ivara Lovaase, který v šedesátých letech 20. století publikoval výsledky své studie, ve které pracoval s 19 dětmi s poruchou autistického spektra, definuje následující faktory, které se pravděpodobně podílejí na příčině vzniku autismu:

- genetické dispozice,
- rizikové faktory spojené s těhotenstvím a porodem,
- neznámé a neidentifikovatelné genetické mutace,
- vlivy prostředí.

V současné době neexistuje specifická etiologie autismu. Setkáváme se s mnohými názory o příčinách vzniku, jsou to například biologické příčiny, poruchy metabolismu nebo i souvislost s očkováním. Některé teorie z minulosti byly vyvráceny, současně i tak společnosti nadále pravá příčina vzniku není objasněná. „*Soudobé poznatky nejsou prozatím na takové úrovni, aby dokázaly vysvětlit přesný mechanismus příčin vzniku autismu. Roli hrají genetické vlivy, faktory prostředí a imunitní systém člověka. U autismu mluvíme o příčinách komplexních a multifaktoriálních. Pro tento fakt svědčí jak různorodost symptomů, kterými se porucha projevuje, tak i variabilita intenzity postižení.*“ (Thorová, 2016, s. 53).



Obr. 1 – Možné příčiny vzniku autismu dle Pipekové (2006)

3 Charakteristika poruch autistického spektra

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“ (Sinclair, 2006, s. 33)

Vágnerová (2004, s. 317) popisuje autismus jako *"souhrnný název pro různé, často obtížně diferencovatelné varianty s podobnými projevy, charakterizující stažení do sebe a tendenci k sociální izolaci"*.

Průcha, Walterová a kol. (2001, s. 21–22) definují autismus jako *„vývojovou poruchu projevující se neschopností komunikovat a navazovat kontakty s okolím. Postižený obtížně vyjadřuje svá přání a potřeby, nechápe, proč mu ostatní nerozumějí. Uzavírá se do svého vlastního světa a projevuje se jako extrémně osamělá bytost.“*

Psychologický slovník vymezuje autismus jako *„stažení se do sebe, zapadnutí do sebe, sociální izolaci, egocentrické, nerealistické myšlení, snění...“* (Hartl, Hartlová, 2000, s. 63).

Autismus dle defektologického slovníku lze charakterizovat *„autistickým nebo dereistickým myšlením. Jeho obsahem je fantazijní produkce nabývající někdy charakteru denního snění“* (Sovák a kol., 2000, s. 40).

Opekarová (2009, s. 7) uvádí, že *„poruchy autistického spektra patří mezi duševní pervazivní poruchy. Pervazivní znamená, že porucha hluboce zasahuje všechny složky osobnosti člověka, a tak značně ovlivňuje jeho chování, jednání, myšlení, vnímání okolní reality.“*

3.1 Autistická triáda

„To nejcennější, co člověk v životě má, je jeho lidskost, jeho city, znalost sama sebe a schopnost navazovat s jinými lidmi kontakt.“ Růžena Nesnídalová

Chování a projevy jedinců s poruchou autistického spektra jsou značně různorodé, mění se s vývojem dítěte. I přes heterogenitu projevů existují pro diagnostiku autismu základní obecná kritéria, která do jisté míry odpovídají znakům, o kterých referoval již Rutter v roce 1978 (Volkmar, 2007). Jádrem problému postižení jsou tři základní oblasti: sociální interakce, komunikace, představitelost, zájmy a hra. Jelikož se nedostatky v těchto třech

oblastech vyskytují tak často společně, definovala je profesorka Wingová souborně „triádou“ postižení, později autistická triáda (Jelínková, 2001). Konkrétní projevy z jednotlivých oblastí se mohou lišit vzájemnou kombinací a intenzitou u každého jedince s PAS. S věkem a vývojem jedince se mohou některé projevy zlepšovat, jiné mohou přetrvávat nebo se obměňovat. Z obecného pohledu se mohou někteří jedinci svým chováním podobat, zároveň se ale jeden od druhého ve svých lidských i autistických projevech originálně odlišují (Ryšánková, Kulísek, 2015). Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy až po formu těžkou, což se projevuje množstvím symptomů (Thorová, 2006). Aby bylo dítě diagnostikováno jako autistické, musí dle Richmana (2008) splňovat alespoň dvě kritéria v oblasti sociální interakce, dvě kritéria z oblasti komunikace a jedno kritérium z oblasti představivosti, zájmů a hry. Jak je vidět, nejvíce jsou postiženy oblasti, které jsou pro život klíčové v jakémkoliv společenství (Jelínková, 2001).

3.1.1 Sociální interakce

„Děti s autismem postrádají vrozené sociální porozumění, neuvědomují si vztah mezi sebou a ostatními lidmi, nechápou záměry, které řídí lidské chování.“ (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 43).

Pro mnohé jedince z populace je interakce s druhou osobou přirozená, snadná a příjemná. Lidé si přirozenou cestou osvojují nepsaná pravidla společnosti, aniž by je musel někdo učit. Dokáží číst z výrazů tváře, řeči těla, intonace, rozpoznat emoce druhých. To vše přičítáme čtení sociálních informací (Yau, 2012). Děti s autismem ale nerozumí neverbálnímu chování, tvoří si svými jinými prostředky vlastní sociální chování a porozumění, které je velmi omezené a odlišné. *„Sociální chování si žádá daleko větší flexibilitu a dokonalejší schopnost abstraktního pohledu, než poskytne autistickým lidem jejich nepružný kognitivní styl. Slova jsou abstraktní a pomíjivá, ale jsou stále stejná.“* (Jelínková, 2001, s. 26-27). To, co člověk vidí, neustále analyzuje, vžívá se do myšlení druhých, v potaz bere prostředí, okamžitou situaci apod., což přináší složitost a proměny každodenního života, s čímž se autistické děti nemohou úspěšně vyrovnat (Jelínková, 2001). Sociální dovednost je naučené chování, jedinci přijímají první základy tohoto umu v rodině, později v mateřské škole, základní škole, společnosti. Přijímají ji za vlastní pozorováním sociálního chování druhých lidí, stanovováním pravidel, v modelových situacích, situačním učením. Tyto metody lze uplatnit u intaktních jedinců, ale u dětí s autismem nejsou úspěšné, jelikož se nedokáží vcítit do druhé osoby, učit se pozorováním druhých, nejsou schopni posoudit

situaci (Patrick, 2011). „*Je jasné, jak podstatné je umět číst záměry lidí a porozumět jim a jak složité a obtížné je to pro lidi, kteří tuto schopnost nemají.*“ (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 23).

Richman (2008) shrnuje nejčastější projevy autistických dětí v sociální oblasti:

- vyhýbání se očnímu kontaktu,
- dávání přednosti samotě, nezájem o jiné lidi,
- neschopnost navazovat a rozvíjet přiměřené sociální kontakty s vrstevníky,
- používání ruky jiné osoby k dosažení na nějakou věc,
- problémy s porozuměním výrazu obličeje a reakcí na sociální klíče a gesta,
- projev minimální iniciativy.

Typologie dětí s PAS dle sociálního chování

Thorová (2016) popisuje čtyři kategorie typů sociální interakce u lidí s PAS – typ osamělý, pasivní, aktivní (zvláštní) a formální, které jako první uvedla Lorna Wing a doplňuje je ze svých zkušeností o pátý – smíšený – zvláštní typ. Dle Thorové není kategorizace do jednotlivých typů konečná, sociální interakce se mění s věkem.

Osamělý typ

Osamělý typ se projevuje odtažitostí a uzavřeností ve většině situacích. Jedinec nemá zájem o sociální kontakt s vrstevníky, preferuje činnosti o samotě, ve většině případů není schopen se i s podporou zapojit do společných aktivit, potřebuje výraznou motivační podporu při aktivizaci činnosti. U osamělého typu je dále snižená schopnost empatie. Může, ale nemusí se vyskytovat sociální úsměv, fyzický a zrakový kontakt. Častý je i snížený práh bolesti.

Pasivní typ

Typ pasivní kontakt s lidmi krátkodobě, pasivně přijímá, avšak dále jej nerozvíjí a musí být ke kontaktu silně motivovaný. Zapojení do kolektivu není velký problém, pokud je vyzván k interakci a dojde k porozumění, s podporou jej krátkodobě zvládne. Chování je nezralé a naivní. Komunikace slouží především k uspokojování základních potřeb, aktivně se neúčastní společenských aktivit.

Aktivní typ

Pro typ aktivní (zvláštní) je charakteristické velmi aktivní, nepřiměřené nebo nevhodné navazování kontaktu s vrstevníky a s dospělými, způsob těchto kontaktů je často obtížně akceptovatelný. Projevuje se velkou snahou zapojit se do konverzace či hry, klade opakovaně otázky, na které vyžaduje vždy stejnou odpověď, mnohdy se dotknou společensky nepřijatelných témat. Jedinec nezná sociální hranice, obtížně chápe pravidla. Pro kolektiv je toto chování rušivé, obtížně zvládatelné (výkřiky, zvuky, pohyby, fyzické napadání). Často dochází k vyčleňování a odmítání z kolektivu vrstevníků. Typické jsou vyhraněné zájmy, na kterých usilovně lpí a je těžké zaujmout jinými aktivitami.

Formální typ

Typ formální je typický pro jedince s vyšším IQ (mnohdy se pojí s atypickým autismem nebo Aspergerovým syndromem). Chováním se přibližuje více dospělým než vrstevníkům, vyjadřovací schopnosti jsou na dobré úrovni, projev mívá často encyklopedický, příliš zdvořilostní charakter, což mnohdy působí chladným, odtažitým dojmem a vrstevnická skupina jej vnímá jako nadřazené, poučující chování. Nedokáže přizpůsobit naučené vzorce chování měnícím se okolnostem, vše chápe doslovně.

Typ smíšený – zvláštní

U tohoto typu se na základě osobnosti člověka, se kterým přichází jedinec do kontaktu a dalších jiných okolnostech, jednotlivé typy chování prolínají. U dítěte se mohou například projevovat odtažitost, uzavřenost, samotářství v kolektivu v protipólu s navázáním vztahu se známou osobou. Chování je nesourodé, v kvalitě kontaktu se projevují velké výkyvy. Často se setkáváme se situací, kdy dítě nenavazuje vztah s vrstevníky, ale s výrazně mladšími osobami nebo s dospělými osobami je v kontaktu velmi aktivní. Při zájmu se snaží o sociální kontakt, projevují emoce. Charakteristická je imitace chování a slovních výrazů dospělých (Čadilová, Žampachová, 2013; Thorová, 2006).

Striktně definovat typické chování pro dané skupiny můžeme jen u menší skupiny lidí s poruchou autistického spektra, rozdělení nelze brát naprosto přesně. Jednotlivé projevy mohou odpovídat dvěma i více kategoriím, jelikož jedinci podléhají mnoha vlivům prostředí a různorodému sociálnímu chování. Typ sociální interakce, který převládá, se často vykrytalizuje až v dospělém věku (Thorová, 2016).

3.1.2 Komunikace

Schopnost komunikovat patří mezi základní dovednosti člověka, jakékoliv oslabení této schopnosti vede k narušení vnitřní stability člověka a následně k problémům v chování. Komunikace se skládá z verbální i nonverbální interakce s receptivní i expresivní složkou řeči, gest, mimiky či za použití obrázků (Vermeulen, 2006). U jedinců s autismem se shledáváme s kvalitativním i kvantitativním postižením řeči. Dochází k opožděnému vývoji řeči a řeč se vyvíjí jiným, odlišným způsobem než u zdravých jedinců. Problémy v komunikaci se mohou projevat různým způsobem (Jelínková, 2001; Richman, 2008). Mezi nejčastější obtíže ve verbální složce komunikace řadíme:

- echolálii – opakování slov a vět,
- monotónní řeč bez intonace,
- nesprávné používání zájmen,
- neschopnost chápat abstraktní pojmy,
- rozdíl v receptivním a expresivním jazyce,
- nedostatky v napodobování a spontánnosti v používání jazyka (Richman, 2008).

Yau (2012) doplňuje o:

- nezvyklé obraty v řeči,
- nerozumění tomu, k čemu slouží komunikace,
- neschopnost rozumět náznakům, které umožňují poznat, zda pokračovat v řeči nebo mlčet.

Jedinci s autismem mají sníženou schopnost komunikace i v neverbální složce komunikace, která by jinak mohla značnou část řečového handicapu kompenzovat. Objevují se problémy v mimice, gestikulaci, postojích těla (Nesnidalová, 1994).

Děti postrádají vrozenou schopnost uvědomit si, že mohou prostřednictvím řeči sdělit svůj názor, informaci, ovlivnit svoje okolí ke svému prospěchu. „*Funkčně komunikovat znamená vědět, s kým můžeme o svém přání komunikovat a jak svou žádost k dosažení svého přání adekvátně a jednoznačně předat*“ (Straussová, Knotková, 2011, s. 35).

Ti, kteří schopnost mluvit nepostrádají, mají problém hovořit o svých pocitech, myšlenkách a názorech, což ale neznamená jejich nezájem o komunikaci. Děti se o komunikaci zajímají,

mají k tomu ale omezené možnosti. Až u poloviny dětí se řeč dostatečně nerozvine (Jelínková, 2001; Hrdlička, Komárek, 2014).

3.1.3 Představivost, zájmy, hra

Třetí oblastí z problémové triády je narušení představivosti, zájmů a hry. Dle Yaua (2012) problém v této oblasti netkví ani tak v tom, že by jedinci s autismem neměli představivost, ale spíše v tom, že jejich myšlení je neohebné, nepoddajné, ustálené. Děti během raného vývoje vnímají věci kolem sebe přesně tak, jak jsou, nevnímají ale to, co dané věci symbolizují. Vytvářejí si tak vnitřní představu světa, ve které se vše přesně podobá tomu, co vidí, slyší, cítí. Nedokáží informaci, kterou v minulosti získaly v konkrétním kontextu, použít v jiné situaci, postrádají ve změně souvislost. Mnohé děti tak zůstanou uvězněny na úrovni konkrétních a doslovných zážitků po celou dobu svého života (Beyer, Gammeltoft, 2006). Jedinci se mohou projevovat:

- stereotypními vzorci chování – kolébání a otáčení těla, třepání a tleskání rukama, pozorování třepajících se rukou, grimasy, verbální stereotypy,
- neobvyklým zacházením s hračkami – především zaměřením se na části předmětů,
- abnormálním zaměřením na určitý vzorec chování nebo rutinní činnost a snaha o neměnnost.

Vzorci chování se mohou omezit na konkrétní smysl, může tak docházet k:

- přehnanému zájmu o taktilní podněty nebo naopak jejich odmítání,
- abnormální zrakové stimulaci – rovnání předmětů do řady,
- nutkavému seskupování čísel a písmen,
- hleděním do světla,
- čichové a chuťové přecitlivělosti,
- extrémním reakcím na zvuky – ignorace nebo přehnané reakce (Richman, 2008).

Dle Adamuse (2014) je stereotypní chování dětí s autismem velmi důležité, jelikož je to způsob, kterým děti řeší strach, úzkost a stres. Narušení představivosti má na dítě negativní vliv v několika směrech.

Narušením symbolického myšlení a schopnosti imitace dochází k tomu, že se u dítěte nerozvíjí hra, která je základním stavebním kamenem učení a potažmo celého vývoje.

Dochází k upřednostňování aktivit pro mladší děti, vyhledávání předvídatelnosti v činnostech a upínání se na stereotypní aktivity (Thorová, 2006). Pro většinu dětí je hra, která v sobě nese fantazii a představivost, příliš náročná. Nedokáží využívat symbolů, jít za realitu a vnímanou skutečnost, nedokáží ve fantazii považovat předměty za jiné. Autistické děti jsou během hry vrstevníků předurčeny samotě, jelikož je jejich verbální stránka komunikace často omezená a nedokáží pochopit pravidla hry, která jsou ve většině případů vyvozována z hry, což vyžaduje určitou míru abstrakce (Jelínková, 2001).

4 Klasifikace poruch autistického spektra (Spektrum autistických poruch)

Tab. 1 – Porovnávání klasifikačních systémů MKN-10 a DMS-IV – (Bazalová, 2014, s. 29)

MKN – 10 (ICD – 10), 1992 Světová zdravotnická organizace	DMS – IV, 1994 Americká psychiatrická asociace
Dětský autismus F84.0 Childhood autism	Autistická porucha Autistic disorder
Rettův syndrom F84.2 Rett's syndrome	Rettův syndrom Rett's syndrome
Jiná dezintegrační porucha v dětství F83.3 Other childhood desintegrative disorder	Dětská dezintegrační porucha Childhood desintegrative disorder
Aspergerův syndrom F84.5 Asperger's syndrome	Aspergerova porucha Asperger disorder
Atypický autismus F84.1 Atypical autism	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná Pervasive developmental disorder not otherwise specified – PDD-NOS
Jiné pervazivní vývojové poruchy F84.8 Other pervasive developmental disorders	
Pervazivní vývojová porucha, nespecifikovaná F84.9 Pervasive developmental disorder, unspecified	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby F84.4 Overactive disorder associated with mental retardation and stereotyped movement	Není ekvivalent

4.1 Dětský autismus

Thorová (2006) hovoří o dětském autismus jako o jádru poruch autistického spektra (především z historického pohledu). Dle Bazalové (2011) jde o nejlépe popsanou poruchu autistického spektra. MKN-10 definuje tuto poruchu jako „*typ pervazivní vývojové poruchy, která je definována přítomností abnormálního a/nebo narušeného vývoje.*“ (Bazalová, 2011, s. 69).

Narušený vývoj se projeví do tří let věku. Jsou zasaženy všechny oblasti autistické triády – sociální interakce, komunikace a představitost, zájmy a aktivity. Je charakterizován opakujícími se omezenými, stereotypními způsoby chování. Jedinec lpí na vykonávání zvláštních rutin při rituálech, které jsou nefunkčního charakteru, nesnáší změny, mívá specifickou přichylnost k neobvyklým předmětům, může se zajímat o cestovní řady, telefonní seznamy apod. (Thorová, 2006; Vocilka, 1994).

Stupně závažnosti mohou být různé, můžeme se setkat s mírnou formou s malým množstvím lehkých symptomů až po těžkou formu s velkým počtem závažných symptomů. Problémy se musí vyskytovat v každé části diagnostické triády. Mimo poruchy v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti, se vyskytují další symptomy ve značné variabilitě, které se projevují abnormálním, odlišným až bizarním chováním (Thorová, 2006). Mezi tyto nespécifické příznaky se řadí nejčastěji fobie, záchvaty vzteku, poruchy spánku a příjmu jídla, agrese a sebezraňování (Říhová a kol., 2011). Gillberg, Peeters (2003) symptomy doplňují hyperaktivitou, hypoaktivitou, sluchovou hyper – nebo hypo – sensitivitou, různými reakcemi na zvuky a hluk, bizarními stravovacími návyky – včetně požívání nejedlých předmětů, sníženou citlivostí vnímání bolesti, přecitlivělostí na dotek a kolísáním nálad. DSM – IV dále jmenuje hyperlexii, tleskání, fascinaci pohybem, nachýlenou chůzi či chůzi po špičkách, upřednostňování periferního zrakového vnímání koutkem oka před přímým pohledem (Bazalová, 2014). Porucha je diagnostikována bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jiných přidružených poruch. Syndrom lze diagnostikovat v každé věkové skupině, i když se specifický projev deficitů charakteristických pro autismus s věkem dětí mění (Thorová, 2006). Dětský autismus je častější u chlapců než u dívek v poměru 4–5:1 (Cohen, Volkmar, 1997).

4.2 Rettův syndrom

„*Očima nám říkají, že rozumí daleko víc, než si vůbec dokážeme představit*“ Dr. Andreas Rett

Rettův syndrom byl poprvé popsán rakouským dětským neurologem Andreasem Rettem, který na základě pozorování v roce 1966 publikoval popis 21 dívek a žen s identickými symptomy (Thorová, 2016).

Rettův syndrom je geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění, které se projevuje výhradně u dívek (Černá a kol, 2008). *“Způsobuje jej autosomálně dominantní mutace v oblasti určitého genu, vázaného na chromozom X, která je u plodů mužského pohlaví letální, a proto jím trpí pouze dívky.”* (Vágnerová, 2004, s. 330). Objevuje se ve věku 6-18 měsíců života. Je to onemocnění charakteristické ztrátou intelektových funkcí, jemné a hrubé motoriky, vyvíjí se abnormální stereotypní pohyby rukou (Trevathan, Naidu, 1988).

Psychomotorický vývoj bývá v počátcích zcela v normě, kolem jednoho roku života i dříve (pak jde o hlubší postižení) dochází u dítěte postupně k úplné nebo částečné ztrátě manuálních a verbálních schopností (Raboch, Zvolský, 2001).

Mezi nejtypičtější příznaky patří narušené funkční stereotypní pohyby rukou – mytí, tleskání, ždímání, kousání a vkládání rukou do úst, manipulace s prsty, dyspraxie, apraxie, často se projevuje postupná ztráta dovednosti chůze, přibližně polovina dívek nikdy chodit nezačne. Dále se objevuje hypotonie, se kterou souvisí bruxismus – skřípání zubů a strabismus – šilhání, spasticita, atrofie. Příznaky se projevují i v psychické stránce dívek – častý je pláč, nervozita, výkyvy nálad, komunikační dysfunkce, porucha sociální interakce. Díky zmiňovaným příznakům u dívek nastává velký problém objektivně posoudit jejich IQ, proto je ve většině případů orientačně stanovena mentální retardace středně těžkého, těžkého až hlubokého stupně. Mohou se projevovat i dechové dysfunkce a epileptické záchvaty (Kohoutková, 2020).

Hrdlička a Komárek (2014) uvádí 4 stadia vývoje Rettova syndromu:

1. stadium časně stagnace (6. měsíc - 1,5 roku),
2. rychlá vývojová regrese (vznik mezi 1. a 2. rokem a trvá 13-19 měsíců),
3. pseudostacionární stadium (3. - 4. rok, může být opožděno),
4. stadium pozdní motorické degenerace (často ve školním věku nebo v časně adolescenci). V tomto stádiu nemoc končí invaliditou až imobilitou.

V populaci se u dívek s Rettovým syndromem setkáváme se značnou různorodostí, na základě toho jej rozdělujeme do dvou kategorií onemocnění, a to na: klasický Rettův syndrom (klinické projevy přesně splňují diagnostická kritéria, cca $\frac{2}{3}$ dívek) a atypický

Rettův syndrom (mírnější forma). Od roku 2001 se diagnostikuje Rettův syndrom na základě genetického laboratorního vyšetření i v České republice (Thorová, 2016).

4.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Jako první v roce 1908 popsal syndrom u šesti dětí, u kterých mezi třetím a čtvrtým rokem došlo k výraznému nástupu těžké mentální retardace, ač předchozí vývoj probíhal zcela přirozeně, vídeňský speciální pedagog Theodore Heller. Heller syndrom nazval “demintia infantilis” (Thorová, 2016). Valenta (2009) uvádí názvy Hellerův syndrom, infantilní demence, dezintegrační psychóza jako dřívější označení této poruchy. Bazalová (2014) doplňuje o symbiotickou psychózu.

Dezintegrační vývojová porucha se řadí do vývojových pervazivních poruch, při které předchází období normálního vývoje přibližně do dvou let života. Verbální i neverbální komunikace, sociální vztahy i oblast představivosti a hry odpovídají věkové normě (Pipeková, 2006; Thorová 2016). Po tomto období, obvykle kolem třetího až čtvrtého roku života, nastává z neznámých příčin regres v doposud nabytých dovednostech a schopnostech, projevujících se nejméně ve dvou z následujících oblastí: řeč (během 6-9 měsíců od začátku poruchy), sociální dovednosti, hra, motorické dovednosti a ovládání vyměšování, současně s postižením alespoň ve dvou oblastech autistické triády. Ztráta proběhne v několika měsících, objeví se stereotypní a autistické abnormality v komunikaci a sociální interakci, typický je nástup těžké mentální retardace, ve značné míře se vyskytuje i epilepsie (74 %). V MKN-10 je syndrom uveden jako jiná dezintegrační porucha a současná diagnostická kritéria se neliší od Hellerova popisu poruchy (Bazalová, 2014; Gillberg, Peeters, 2003).

Dezintegrační porucha je považována za nejproblémovější z poruch autistického spektra, jelikož k jejímu výskytu příznaků dochází až po běžném vývoji dítěte (Thorová, 2016).

4.4 Aspergerův syndrom

„Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa.“ Hans Asperger

Vídeňský pediater Hans Asperger v roce 1944 nezávisle na L. Kannerovi popsal jako první syndrom, u kterého se projevuje nedostatečná schopnost vcítění, jednostranná konverzace, omezená schopnost navazovat vztahy a přátelství, nemotorné pohyby a intenzivně prožívané záliby. V roce 1981 Lorna Wingová poprvé použila termín Aspergerův syndrom pro osoby,

jejichž charakteristiky a chování odpovídaly popisu příznaků osob, které definoval Hans Asperger (Mikoláš, 2014).

Dle Gillberga a Peeterse (2003) se mezi odborníky vedou závažné vědecké diskuse, kam vzhledem ke „klasickému“ autismu Aspergerův syndrom zařadit. Svoboda a kol. (2001) upozorňují na rozdílnost především v nepřítomnosti těžké poruchy řeči, lehké opoždění však nevyklučují. Lidé s Aspergerovým syndromem jsou v určité míře schopni na rozdíl od jedinců s autismem hovořit o svých pocitech, stavech a zkušenostech.

Mikoláš (2014) uvádí jako stěžejní znaky vývojovou poruchu sociálního porozumění, emočního prožívání a komunikace. Lorna Wingová vymezila klinické příznaky Aspergerova syndromu na základě svých zjištění následovně:

- jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce,
- nedostatek empatie,
- pedantsky přesná, jednotvárná řeč,
- omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství,
- nemotornost, nepřirozené pozice,
- hluboký zájem o specifický jev či předměty,
- nedostatečná neverbální komunikace (Attwood, 2005).

Dle Watkinsové (2000) může být Aspergerův syndrom spojen s poruchami učení a poruchou pozornosti. V minulosti bylo u mnoha dětí a dospívajících milně diagnostikováno ADHD místo Aspergerova syndromu. Mezi kladné stránky jedinců s Aspergerovým syndromem patří dochvilnost, spolehlivost, systematičnost, důslednost, oddanost své práci, smysl pro morálku, pravidla, řád, dobré paměťové schopnosti (Pešek, 2017).

Aspergerův syndrom je dle Bazalové (2014) považován na nejoptimističtější diagnózu z poruch autistického spektra. Existují jedinci, kteří potřebují podporu asistenta od vstupu do mateřské školy a s problémy se potýkají během docházky v základní škole a následně i v zaměstnání, ve kterém opakovaně selhávají. Ale potkáváme i jedince s tímto syndromem, kteří s pomocí a často s individuálním přístupem mohou vystudovat vysokou školu, při optimálním výběru zaměstnání a partnera mohou vést běžný život.

4.5 Atypický autismus

Atypický autismus je heterogenní diagnostická jednotka, jenž tvoří součást autistického spektra. Na rozdíl od dětského autismu se projeví až po třetím roce života. Druhým podstatným rozdílem je absence jednoho nebo dvou ze tří základních kritérií dětského autismu. Nejčastěji je diagnostikován dětem s těžkým stupněm mentální retardace, u nichž se s ohledem na nízkou úroveň fungování nemohou specifické kvalitativní dysfunkce plně projevit (Vágnerová, 2004). Dle Thorové (2016) je diagnóza atypického autismu zastřešujícím termínem pro skupinu osob, která byla dříve označována jako lidé s autistickými sklony či autistickými rysy. U jednotlivců se objevují specifické emocionální, sociální a behaviorální symptomy, které se shodují s potížemi, které mají lidé s autismem.

4.6 Další poruchy se znaky autismu

Jiné pervazivní poruchy

V této kategorii, která se v Evropě příliš často nestanovuje, nejsou diagnostická kritéria přesně definována. V praxi se do této kategorie zařazují dva typy dětí:

1. Je narušena kvalita komunikace, sociální interakce i hra, ale ne v takové míře, aby mohl být diagnostikován autismus nebo dětský autismus. Děti se mohou projevovat totožnými symptomy s autismem, ale tyto symptomy se nikdy nevyskytují v dané kategorii ve větším množství. Zároveň se některé dílčí schopnosti v triádě blíží k normě. Diagnóza bývá častá u dětí, které nemají rovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, trpí vývojovou dysfázií, mentální retardací a těžkou formou poruchy aktivity a pozornosti.
2. Je výrazně narušena oblast představivosti. Děti se potýkají s typickým problémem rozeznávání reality, fantazií a vyhraněným zájmem o určité téma. Stereotypní zájmy a potíže s představivostí se odrážejí ve kvalitě komunikace a sociální interakci. Do této kategorie zařazujeme děti se schizotypními a schizoidními rysy (Thorová, 2016).

Pervazivní vývojová porucha, nespecifikovaná

MKN-10 do této kategorie zařazuje všechny vývojové pervazivní poruchy, které však svými protichůdnými nálezy nebo nedostatkem vhodných informací nevyhovují žádné z ostatních kódovaných kategorií v F84 (Bazalová, 2011).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Tato kategorie pojímá jedince, u nichž nelze určitě diagnostikovat typ poruchy. Sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci s IQ nižším než 50, stereotypní pohyby nebo sebepoškozování. V adolescenci je hyperaktivita nahrazována hypoaktivitou. Nevyskytuje se sociální narušení typické pro autismus (Hrdlička, Komárek, 2014).

5 Rodina

Rodina je první a závazný model společnosti, se kterým se jedinec setká. Rodina je místem, kam se člověk narodí, vyrůstá, přejímá hodnoty, získává svou roli ve společnosti, učí se mnoha dovednostem, vytváří svou vlastní osobnost. Pojem rodina se uplatňuje především v oborech sociologie a psychologie, nadále jej nalezneme i v demografii, pedagogice, andragogice (Haviger a kol., 2014).

Definice rodiny:

Pedagogický slovník (Průcha a kol., 1995, s.189) definuje rodinu jako *„nejstarší společenskou instituci, která plní socializační, ekonomické, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu.“*

„Rodinu lze z hlediska jejího fungování pojmout jako strukturovaný celek (systém), jehož smyslem, účelem i náplní je utvářet relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí.“ (Plaňava, 2000, s. 73).

Pouso (2015, s. 13) uvádí: *„Rodina je základní buňkou společnosti, ve které jsou žena a muž povoláni k odevzdání se lásce a daru života. Autorita, prožívání vztahů a stálost v rodině vytváří základ svobody, bezpečnosti a bratrství v rámci společnosti.“*

Radvanová (1978) vnímá rodinu jako svazek muže a ženy a jejich dětí, který je založen na biologickém základě. Členové rodiny spolu trvale žijí, hlavní funkcí rodiny je zajištění trvání lidského rodu.

Dunovský (1999, s. 91-92) definuje rodinu jako *„malou primární společenskou skupinu založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu substituujícím (osvojení) na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti.“*

Střelec (2011, s. 109) definuje rodinu jako *„malou sociální skupinu, která vzniká manželstvím a umožňuje vzájemné soužití mezi manželskými partnery, soužití rodičů a jejich dětí, utváření vztahů mezi příbuznými a vztahů mezi rodinou a společeností.“*

5.1 Funkce rodiny

„Rodina je všeobecně považována za základní element struktury společnosti. Funkce rodiny jsou mnohočetné, avšak jejich realizace je ve velké míře závislá na typu a kvalitě rodinného prostředí.“ (Průcha, Veteška, 2012, s. 219).

Na funkce rodiny se nahlíží jako na úkoly, které rodina plní vůči svým příslušníkům a dále ve vztahu vůči společnosti. Složitě podmínky života, které se neustále vyvíjejí, jsou zároveň podmínkami pro život rodiny ve společnosti a podobně je ovlivňována společnost okolnostmi života rodin. Vzájemné propojení vazeb mezi rodinou a společností vede ke snaze o dosažení určité úrovně soudržnosti mezi rodinnými a společenskými zájmy (Střelec, 2011). „Rodina je institucí, která naplňuje své členy pocity solidarity, přátelství, sympatie, lásky a bezpečí.“ (Haviger a kol., 2014, s. 30). Autoři uvádějí různý počet funkcí rodiny, nejčastěji se uvádí funkce:

- Biologicko – reprodukční funkce – je nejzákladnější funkcí rodiny, jejímž úkolem je udržení života početím a narozením lidského jedince.
- Normativní (socializačně – výchovná) – nese základy pro výchovné modely, vzorce společensky žádoucího chování a realizace naplnění role matky a otce v budoucnosti. V období raného dětství, předškolního a mladšího věku je považována za velice významnou součást působnosti rodiny na dítě. Prostřednictvím rodiny je jedinec od narození připravován na začlenění se do společnosti. Dítě je z hlediska osobnostního rozvoje rodinou motivováno, stimulováno. Jsou mu vymezeny hranice, požadavky a cíle, je připravováno na „pracovní“ život.
- Emocionální – ochranná, zaopatřovací a pečovatelská – bezprostředně souvisí s uspokojováním potřeb jistoty a bezpečí, s citovou podporou a zázemím, s pochopením, přijetím a láskou. Tyto hodnoty se podílejí na vnitřní pohodě a vyrovnanosti jedince, jsou významnými aspekty podílející se na zdravém rozvoji dítěte. Jde o volbu neoptimálnější cesty výchovné strategie s cílem dítě co nejlépe připravit na budoucí život.
- Ekonomická – v první řadě jde o ekonomické zajištění rodiny, do kterého se promítá bydlení, provoz domácnosti, stravování, ošacení, vzdělávání, volnočasové aktivity aj. S tím přímo úměrně souvisí začlenění jedinců do pracovního procesu. Na rodinu lze nahlížet i na jakousi mikroekonomickou jednotku, která disponuje finančními

a materiálními prostředky, které investuje, využívá a ukládá, čímž přispívá ke stabilitě ekonomického systému společnosti.

- Relaxační a rekreační – tato funkce je v současné době vnímána intenzivněji. Důvod může být spojen s posuny hodnotových orientací, invazí technických prostředků, změnami ve vlastnických vztazích, možnostmi využití volného času atd. Především by mělo jít o zajištění společného trávení chvil a plnohodnotného trávení volného času (Haviger a kol., 2014; Střelec, 2011).

V rodinách pečujících o dítě se zdravotním postižením dochází k naplňování základních funkcí obtížněji. Jsou zasaženi všichni členové rodiny, v největší míře se ale změna dotýká především matky, na které převážně spočívá každodenní péče o handicapované dítě (Přinosilová, 2006). „*Rodina dokáže svou hlavní úlohu plnit dobře jen tehdy, když se rodič dokáže podřídit potřebě dítěte, protože je za ně odpovědný, a když podobně odpovědný vztah k sobě mají i dospělí členové rodiny.*“ (Matoušek, 1993, s. 12).

5.2 Rodina s postiženým dítětem

Narození dítěte a jeho příchod do rodiny představuje významnou změnu v celém životě rodiny. Dítě rodičům přináší nový smysl jejich života, posiluje citové vazby v rodině, zprostředkovává nové podněty, zkušenosti. Dochází i k velké změně v povinnostech a právech dosavadních členů rodiny. Způsob vyrovnání se a přijetí nového stylu života ovlivňuje několik faktorů, mezi něž řadíme osobnostní zralosti partnerů a jejich vzájemný vztah, současnou vývojovou fázi rodiny, schopnost přijetí rodičovských rolí atd. Narození postiženého dítěte tento proces celkově zatěžuje. Dochází k neočekávané zátěži, změně dosavadního způsobu života, převzetí nových rolí a zásahu do osobní identity rodičů. Rodina prochází krizí, rodiče jsou konfrontováni se skutečností o postižení jejich dítěte. Období, v němž rodiče získávají informace o postižení, uvědomují si, že jejich dítě nikdy nedokáže naplnit jejich touhy a plány, bývá označováno jako krize rodičovské identity (Prevendárová, 1998; Přinosilová, 2006).

Vágnerová (2004) definuje pět fází této krize:

1. Fáze šoku a popření – první setkání se, sžívání se s postižením dítěte. Rodiče popírají existenci postižení, nepřijímají skutečnost, že jejich dítě není zdravé. Popírání reality je projevem obranného mechanismu na psychickou zátěž, jímž dochází k zajištění

vlastní psychické rovnováhy. V této fázi rodiče odmítají přijímat další informace o postižení, jsou v hlubokém šoku.

2. Fáze bezmocnosti – prožívání pocitu hanby, strachu, viny. Rodiče nevědí, jak situaci řešit, koho požádat o pomoc, prožívají pocit viny ve vztahu k dítěti, z vlastního selhání. Ocítají se v situaci, kdy potřebují pomoc, ale nevědí, kam se pro ni obrátit a současně se obávají odmítnutí.
3. Fáze postupné adaptace a vyrovnání se – období zvýšeného zájmu o řešení, léčbu a prognózu do budoucna, snaha získat informace o možnostech léčby. Vnímání rodičů bývá ale z důvodu převládání negativních emocí poněkud zkreslené. Existují dvě základní varianty zvládnání zátěže, a to aktivní typ ochrany, kdy se jedinci snaží problému postavit a bojovat s ním, a pasivní typ ochrany, který je charakterizován útekem ze situace. V této fázi si rodiče uvědomují, postupně přijímají postižení svého dítěte, snaží se současně problém řešit, ale nemají jasnou představu o budoucnosti.
4. Fáze smlouvání – období přechodné fáze v procesu vyrovnání se s postižením svého dítěte. Rodiče chápou, akceptují zdravotní stav dítěte, přijali skutečnost o nemožnosti uzdravení, ale současně si přejí a doufají ve zlepšení zdravotního stavu. Prožívají naději, která není zcela reálná, což může být signálem přijetí dříve popírané skutečnosti.
5. Fáze realistického postoje – postupné smíření s postižením. Rodiče přijímají své dítě takové, jaké je, vnímají daný stav realisticky. Ne ale všichni rodiče dospějí do této fáze, v níž jsou schopni postižení přijmout a zaujmout ideální postoj k dítěti a jeho postižení, pohlížet na postižení jako na životní úkol, se kterým se musí vypořádat a přijmout identitu rodičů s postiženým dítětem (Přinosilová, 2006; Vágnerová, 2004).

Matějček (1986, s. 288) zdůrazňuje: *"Každá rodina je neopakovatelným společenským organismem. Zvláštní je postavení rodiny dítěte s postižením ve společnosti a vůči společnosti."* Dále uvádí potřebu pomoci rodičům postižených dětí, ocenění jejich práce, aby svou situaci přijímali vyrovnaně a rozuměli ji. Aby se péče o ně zlepšila, je potřeba, aby na situaci stejně nahlíželi i zdraví rodiče a společnost. *„To znamená, že cíleně působíme k tomu, aby se situace postiženého dítěte co nejvíce přiblížila situaci normálního dítěte ve své rodině a normálního jedince ve své společnosti."* (Matějček, 1986, s. 288).

Přinosilová (2007) hovoří o vzájemných vztazích člověka a sociálního prostředí. U dětí s postižením se vlivy prostředí projevují jinak než u zdravých vrstevníků. Rozvoj osobnosti dítěte s postižením závisí mimo jiné na míře zprostředkovaných kontaktů. Vzhledem ke svému handicapu mají děti problémy v začlenění a nebývají pokládány za rovnocenné kamarády.

Reakce okolí na dítě s PAS, popř. jeho rodinné příslušníky se různí. Ve většině případů je přechází jakoby bez povšimnutí. Najdou se situace a případy, kdy se lidé zeptají či jinak nabídnou svoji pomoc. Jsou ovšem okamžiky, kdy si lidé neodpustí neadekvátní poznámky. Děti s PAS nerozlišují, kde a jak se mají chovat a sebemenší vytrhnutí ze zaběhnutých pořádků je vyvede z míry. Např. válení se po zemi, používání vulgarismů, vyžadování stejného místa v autobuse (Bazalová, 2014).

Plevová (2007) uvádí doporučení, jenž jsou inspirována rodinou terapií a jsou věnována rodinám, jejímž členem je jedinec s postižením:

- Láska k dítěti je nad postižení – prioritou je vnímání lásky k dítěti,
- Nesrovnávejte děti, každé dítě je jedinečné a potřebuje svůj čas – důležité je vnímat maličkosti, které ukazují pokroky ve vývoji, vážit se věcí, které nejsou samozřejmostí,
- Umění přijmout pomoc – pokusit se přijmout i nedokonalou pomoc od ostatních, dítě potřebuje kontakt s rodinnými příslušníky nebo jinými osobami, to je chvíle pro nabrání nové síly,
- Skupinová terapie – sdílet své pocity s ostatními, najít rodiny s podobnými obtížemi, vzájemnou podporu, sdílení zkušeností, názorů, rad. Trávit společný čas,
- Odpočinek – vyhranit si čas, být malý, jen pro sebe. Najít si zájmovou činnost, odvést myšlenky jiným směrem,
- Věnujte se i svému zdravému dítěti – nezapomínat na své zdravé děti, potřebují s rodiči trávit dostatek společného času,
- Pracujte na dobrém partnerském vztahu – najít čas pro sebe a svého partnera bez přítomnosti dětí, nevyhýbat se společenskému životu,

- Nahlédněte do duše dítěte – snaha o předejití situace, která je pro dítě psychicky náročná, vycházet z jeho základních potřeb. Hledat okamžiky, kdy je dítě šťastné a raduje se a ty opakovat.

6 Vznik pojmu kvalita života – historický pohled

Pojem „kvalita života“ má svou historii a jeho výklad v současnosti je touto historií podmíněn. V historii se pojem kvalita života dotýkal převážně oblastí chudoby a nemocí, později se kvalita života zkoumala v kontextu životní spokojenosti a spokojenosti s prací. V současnosti kvalita života zahrnuje analýzu a měření pohody a štěstí (Ondrušková, 2011).

Křivohlavý (2002) poukazuje na práci Aristotela „Etika Nikomachova“, která může být považována za první dílo, které se zabývá problematikou kvality života. Do obecného povědomí společnosti se výzkumy kvality života dostaly jako relativně nové téma přibližně kolem roku 1960. Hlavním impulzem byla výrazná proměna hodnotových orientací a značné materiální bohatství nejvyspělejších a nejbohatších zemí západní Evropy a USA, kde americký prezident L. B. Johnson prohlásil zlepšování kvality života Američanů za cíl své domácí politiky, jenž deklaroval slovy: „*Cíle nemůžeme poměřovat výší našich bankovních kont. Mohou být měřeny pouze kvalitou života, který naši občané prožívají.*“ (Mareš, 2006, s. 11).

V Evropě se v 70. letech o rozšíření pojmu zasadil německý politik Willy Brandt svým politickým programem německé sociální demokracie na dosahování lepší kvality života pro své spoluobčany (Hnilicová, 2005). Pojem kvalita života se kvůli své stručnosti a intuitivní srozumitelnosti rychle ujal ve společnosti a stal se módním slovem v politice i v mediálním světě (Rapley, 2003). Za období největšího rozkvětu výzkumů kvality života, hodnotových orientací a životního stylu považuje Heřmanová (2012) zejména druhou polovinu 90. let 20. století.

6.1 Definice kvality života

Kvalita života je velice široký a nejednoznačně definovaný pojem. V literatuře se setkáme s celou řadou definic kvality života, v současné době ale neexistuje jedna definice, která by byla standardem a byla všeobecně akceptována. K tomuto jevu dochází pravděpodobně existencí řady blízkých a příbuzných pojmů. Jako analogické termíny jsou často používány pojmy „sociální blahobyt, sociální pohoda či lidský rozvoj“ (Hnilicová, 2005).

WHO definuje kvalitu života následně: „*Jde o individuální vnímání své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům; zahrnuje komplexním způsobem*

jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí. Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu; kvalita života není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o multidimenzionální pojem.“ (Palčová, 2000).

Dle Balcara (2005) je definice kvality života stejně multidimenzionální, jako je lidský život. Mnohorozměrnost pojmu kvality života je vnímána prostoupením do mnoha vědeckých oborů a lidské činnosti, jedná se o ekonomii, politologii, sociologii, filosofii, teologii, psychologii nebo sociální práci. Objevuje se však i v technických oborech, jako je např. stavebnictví, architektura nebo doprava (Mareš, 2006). V současnosti stále více nabývá na významu a stává se důležitým indikátorem pro hodnocení individuálního i kolektivního lidského života (Křížová, 2005).

Podle Šimkové (2007) je *„kvalita života záležitostí subjektivního hodnocení a vypovídá spíše o tom, jak se jednotlivec sám cítí, kde žije a jaký je jeho životní styl. Životní úroveň naopak bývá měřena nejrůznějšími ekonomickými a sociálními ukazateli – je tedy více spojena se spotřebou a výší příjmu. Je proto zřejmé, že někdo může mít životní úroveň vysokou, ale přitom nízkou kvalitu života, což samozřejmě platí i naopak.“*

Hnilicová (2005, s. 207) vnímá kvalitu života jako *„důsledek interakce mnoha různých faktorů. Jsou to sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky, které kumulativně a velmi často neznámým (či neprobádaným) způsobem interagují, a tak ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností“.*

Ideologickým důvodem, proč vlastně stále studovat kvalitu života, je podle Hnilicové (2005) podpora podmínek umožňujících žít člověku smysluplně, co nejlépe a tak, aby si život dokázal užít. Proto je pravděpodobně sousloví „kvalita života“ termínem nejen vědeckým, ale i běžným v rámci obecného jazyka. Z výše uvedeného je znatelný zájem odborné veřejnosti o tento termín. Po zpracování výsledků je Michalík a kol. (2011) přesvědčen o definitivní neuchopitelnosti termínu kvality života v jednom uměleckém směru, jednou vědeckou disciplínou a jednou metodologií.

6.2 Dimenze kvality života

K pojetí kvality života odborníci přistupují ze dvou hledisek, objektivního a subjektivního. V současnosti jako zásadní a určující hodnocení kvality života odborníci ve všech oborech určují subjektivní hodnocení.

Objektivní kvalita života (neboli životní podmínky a životní úroveň) určují konkrétní, měřitelné životní podmínky, dosaženou úroveň jednotlivce nebo obyvatelstva. Do kategorie životních podmínek se řadí např. dostupnost zdravotní péče a vzdělání, dostupnost bydlení, průměrná mzda, možnosti uplatnění na trhu práce, dopravní dostupnost, kvalita přírodního prostředí. Životní úroveň mapuje míru materiálního bohatství nebo chudoby. Oba pojmy se vzájemně prolínají a ovlivňují. Objektivní kvalitu lze tedy shrnout jako souhrn zdravotních, sociálních, ekonomických a environmentálních podmínek, které ovlivňují život jedince (Heřmanová, 2012).

Subjektivní kvalita života (neboli subjektivní vnímání a hodnocení objektivní kvality života) se týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Mezi nejvýznamnější faktory ovlivňující proces percepce se řadí věk, životní zkušenosti, generačně odlišné nároky, úroveň vzdělanosti, typ profese. Nesmíme zapomínat i na důležitost genderových specifik, typů osobností, osobních zkušeností s daným životním prostředím, odlišných kulturních kontextů apod.

Tyto faktory jsou v podobě identifikačních otázek běžnou součástí sociologických výzkumů (Heřmanová, 2012).

Indikátory kvality života dle Žaloudíkové (2004):

- životní prostředí – ovlivňuje a je samo ovlivňováno jedincem v průběhu celého života,
- zdraví a choroba – hlavním cílem každodenního života může být právě zdraví a vyhnutí se nemoci a vše ostatní je tomuto podřízené,
- osobní a kolektivní bezpečnost – mír či válka ve společnosti, úroveň řešení konfliktů,
- úroveň bydlení – vybavení bytu, prostorové možnosti,
- mezilidské vztahy – v malých sociálních skupinách (rodina, pracoviště, přátelé, sousedi, ...),
- volný čas – kvalita a kvantita volného času, způsob a úroveň jeho trávení,

- sociální a technologické charakteristiky práce,
- možnosti podílu na řízení společnosti,
- občanská svoboda a sociální jistota – politická situace ve společnosti atd.

Celkový koncept kvality života se skládá ze třech úrovní. Nejvyšší úroveň je popsána jako stav spokojenosti. Střední úroveň je popsána jednotlivými oblastmi, které kvalitu života každého jedince ovlivňují v různé míře. Mezi základní oblasti (kategorie) patří:

- fyzický stav a funkční schopnosti,
- psychologické parametry a celková spokojenost,
- sociální interakce,
- stavy a faktory týkající se ekonomické situace a práce,
- religiozní i spirituální stav.

Do třetí úrovně kvality života jsou zařazeny všechny komponenty jednotlivých domén, které jsou specificky hodnoceny škálami a testy (např. komponenty psychosociální domény – deprese). Kvalita života člověka může být vystižena jako vnímání individuálního postavení jedince v životě, v kontextu kulturního a hodnotového systému, ve kterém jedinec žije a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům a obavám Salajka (2006).

6.3 Diagnostika kvality života

Kvalitu života je možné obecně zjišťovat různými metodami. Mareš, Marešová (2004) uvádí typologický pohled.

Z hlediska podoby můžeme metody rozdělit na:

- kvantitativní (dotazníky, posuzovací škály),
- kvalitativní (rozhovor, kresba),
- smíšené.

Z hlediska použitelnosti můžeme metody rozdělit na:

- obecně použitelné (generické) bez ohledu na zdraví či nemoc,
- specifické (použitelné v jednom konkrétním kontextu),

- smíšené (generický přístup je doplněn speciálním modulem, který hodnotí specifické problémy související s určitou nemocí či vadou).

Z hlediska úrovně zkoumání problému rozlišujeme:

- metody globální (zjišťují kvalitu života celé populace),
- metody generické (studují kvalitu života u definovaných vzorků populace),
- metody specifické pro určitý typ onemocnění či vady,
- metody zkoumající konkrétního jedince.

Z hlediska posuzovatele:

- jen dítě či dospívající,
- jen jeho rodiče,
- jen profesionálové (lékaři, zdravotní sestry, psychologové),
- souběžně děti i dospělí (Mareš, Marešová, 2004).

7 Výzkumná část

7.1 Cíl průzkumného šetření

Cílem výzkumného šetření je zjistit a popsat kvalitu života a analyzovat možnosti aktivního života osob pečujících o děti s poruchou autistického spektra. Dílčí cíle výzkumného šetření:

- Charakterizovat ovlivnění rodiny zátěžovou situací, popsat, jak zátěžová situace ovlivňuje jednotlivé členy rodiny, jak se promítá do širšího rodinného, společenského života a zájmů.
- Zjistit, zda je zajišťována intervence odborníků a v jaké kvalitě.
- Zmapovat, jak se osoby, rodiny pečující o děti s PAS připravují na budoucnost.

7.2 Výzkumné úkoly

- Sběr a analýza podkladů k tématu,
- sestavení oblastí týkajících se kvality života a péče o děti s PAS,
- vytvoření otázek v předloze pro polostrukturovaný rozhovor,
- ověření srozumitelnosti, funkčnosti otázek, vyhodnotit optimální podmínky prostředí pro uskutečnění rozhovoru,
- vytvoření výzkumného souboru,
- realizace rozhovoru a jejich vyhodnocení,
- zhodnocení a formulace závěrů.

7.3 Výzkumné otázky

Pro výzkumné šetření byly na základě literatury vztahující se k tématu práce sestaveny výzkumné otázky, které korespondují s cíli výzkumného šetření. Otázky se soustředí na hodnocení kvality života osob, které pečují o dítě s PAS.

VO 1: Jaké oblasti života osob pečujících o dítě s PAS jsou nejvíce zasaženy, ve kterých oblastech dochází k nejvýraznějšímu poklesu kvality života?

VO 2: Jak se promítá postižení dítěte ve vztazích v rodině, ve společnosti?

VO 3: Ocenily by osoby pečující o dítě s PAS širší pomoc ze strany státu, společnosti?

VO 4: Čeho se pečující osoby obávají v budoucnosti, jaký mají postoj k budoucnosti?

7.4 Metodologie

Kvalitativní výzkum

Podstatou kvalitativního výzkumu je získávání dat bez předem stanovených proměnných a hypotéz, výzkumný projekt není závislý na již vypracovaných teoriích v minulosti. Cílem je prozkoumat vnitřní a vnější souvislosti a vlivy jevu a přinést o něm maximální množství informací. Logika kvalitativního výzkumu je induktivní – k pátrání a vyhodnocování pravidelností, které se v datech vyskytují, dochází teprve až po nasbírání dostatečného množství informací (Švaříček, Šedřová a kol., 2007). Hendl (2016) práci kvalitativního výzkumníka přirovnává k činnosti detektiva. Výzkumné otázky, které jsou dány před začátkem výzkumu, lze v průběhu výzkumu modifikovat nebo doplňovat, mohou vznikat i nová rozhodnutí a hypotézy o uzpůsobování či pokračování při sběru dat a jejich analýze. Výzkumník se seznamuje osobně s prostředím, jedinci, pracuje v terénu, provádí deduktivní i induktivní závěry.

Významný metodolog Creswell (2016, s. 46) vymezuje kvalitativní výzkum následovně: *„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“*

Přehled základní charakteristiky kvalitativního výzkumu:

- Realizuje se pomocí delšího a intenzivního kontaktu se zkoumaným vzorkem (obvykle jsou to jedinci či skupiny v jejich běžném, každodenním prostředí).
- Výzkumník dbá na integrovaný pohled na předmět studie, na explicitní i implicitní pravidla a kontextovou logiku.
- K získávání dat se používají relativně málo standardizované metody – přepisy z terénních poznámek, rozhovorů, pozorování, audio a video záznamy, fotografie, osobní komentáře aj.
- Snaha o izolování určitých témat, projevů a datových konfigurací.

- Hlavním úkolem je objasnit, jak se lidé cítí v daném prostředí, proč jednají určitým způsobem, jak organizují své každodenní aktivity, jak se dobírají pochopení konané situace.
- Data se induktivně analyzují a interpretují. Výzkumník vytváří podrobný popis ze získaných dat, snaží se pochopit aktuální dění, usiluje o nevynechání informací, které by mohly pomoci vyjasnit situaci (Hendl, 2005).

7.5 Metody práce

7.5.1 Případová studie

V rámci kvalitativního výzkumu je v pedagogických i v ostatních společenských disciplínách případová studie jedním z nejrozšířenějších typů výzkumu. Středem/objektem pozornosti výzkumu je případ, kterým může být jedinec, skupina, organizace aj. Dle Švaříčka a kol. (2007, s. 97) je případová studie „*empirickým designem, jehož smyslem je velmi podrobné zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málo případů.*“ Případovou studii lze charakterizovat jako strategii, jež zachycuje složitost, klade důraz na komplexnost celého případu, jeho historicko – biografické pozadí, souvislosti funkčních a životních oblastí života účastníka výzkumu. Hledá výchozí bod zkoumání, popisuje a objasňuje vlivy faktorů, které souvisí s daným případem. Je to metoda, kterou lze uplatnit ve zpětné kontrole výsledků, které byly dosaženy výzkumnými psychologickými metodami a postupy, jejichž planost se ověřuje na případové úrovni (Miovský, 2006). Zpracování velkého množství dat umožňuje porozumět případu do hloubky a je tak možné podat ucelený pohled na skutečnost (Hendl, 2016).

Případová studie je rozeznávána na tři základní varianty: jednopřípadová studie, případová studie zahrnující komplexnější systém a tzv. biografický výzkum. Pro výzkum byla použita metoda jednopřípadové studie. Jedná se o podrobnou studii jedince v různých oblastech života, sestavení celkového obrazu daného případu v co nejširších souvislostech. Je stanoven cíl a výzkumné otázky, které určují význam výzkumné práce (Miovský, 2006).

7.5.2 Předvýzkum

Po vytvoření otázek sestavených pro respondenty, které byly seskupeny do devíti oblastí týkajících se kvality života, byly otázky předloženy zaměstnancům speciální mateřské školy. Pracovnice speciální mateřské školy jsou zkušené matky, které se denně setkávají s dětmi

s poruchou autistického spektra. Otázky jim byly pokládány za účelem ověření zásad dle Gavory (2000):

- Formulovat jasné otázky tak, aby jim všichni respondenti rozuměli stejně,
- vyhnout se příliš širokým formulacím,
- vyhnout se nejasným formulacím typu „několik“, „obyčejně“, „někdy“,
- vyhnout se dvojitým otázkám, které se ptají na dvě věci, ptát se na otázky, na které mohou respondenti odpovědět,
- formulovat smysluplné otázky,
- tvořit jednoduché otázky,
- vyhnout se záporným výrazům,
- vyhnout se předpojatým otázkám.

Po sdělení poznatků kolegyně a diskusi byly otázky seskupeny do osmi oblastí. Dvě oblasti byly sloučeny, a to oblasti týkající se vztahů úzké rodiny a vztahů se vzdálenými příslušníky/přáteli. Dále byly provedeny stylistické úpravy otázek.

7.5.3 Polostrukturovaný rozhovor

Miovský (2006) uvádí polostrukturovaný rozhovor jako nejrozšířenější podobu metody interview. Je vyžadována náročnější technická příprava, při které se vytváří určité schéma neboli okruh otázek, které jsou pro výzkumníka závazné. Dle potřeby je možné pořadí okruhů či otázek upravovat, aby došlo k maximalizaci výtěžnosti rozhovoru, vše vyplývá z aktuální situace rozhovoru. Švaříček, Šedřová a kol. (2007) hovoří také o důležitosti teoretických znalostí zkoumaného prostředí.

Mousová (2002) doporučuje při rozhovoru dodržovat zásady empatie (vcítění se do situace dotazovaného), autentičnosti (přirozenosti), akceptace (citového přijetí dotazovaného). Během rozhovoru je nadále velice důležité dodržovat pravidla aktivního naslouchání – parafrázování, objasňování výroků a reflexi citů. Je podstatné, aby respondent vnímal rozhovor jako důležitý i pro dotazovatele.

7.6 Výzkumný soubor

Vzhledem k hlavnímu cíli výzkumu – hodnocení kvality života osob pečujících o děti s PAS, byly vybrány čtyři rodiny, čtyři pečující osoby o dítě s autismem. Všechny čtyři děti navštěvují mateřskou školu speciální v Králověhradeckém kraji. Výzkumník je pedagogem v dané mateřské škole, s rodiči je tak v denním kontaktu. Tato skutečnost pozitivně ovlivnila sběr dat při rozhovorech, jenž je více popsáno v kapitole o sběru dat.

Cíleně byly vybrány rodiny různého složení. Jak uvádí Gavora (2010) byli všichni respondenti vybráni na základě relevantních znaků, všechny rodiny pečují o nejméně jedno dítě s PAS v předškolním věku, avšak jejich složení je v každé výzkumné rodině jiné. Viz tabulka č. 2 níže.

Postižení	Rodina úplná/neúplná	Sourozenec
PAS + MP	Úplná	Ne
PAS + MP	Úplná	Matka těhotná
PAS + MP	Neúplná	Starší bratr (nízkofunkční autista)
PAS + MP	Úplná	Starší sestra

Tab. 2 – Charakteristika participujících rodin

Pečující osoby z výše uvedených rodin byly ve výzkumu vždy zastoupeny matkou. Výzkumník oslovil matky, jelikož je s nimi v každodenním kontaktu v mateřské škole a mají mezi sebou otevřený a důvěrný vztah.

Ve výzkumu jsou uvedeny informace získané od respondentů bez jakýchkoliv úprav, pouze jména jsou smyšlená za účelem zachování anonymity.

V průběhu výzkumu byla jedna z respondentek nucena ze zdravotních důvodů odstoupit, výzkumu se tedy účastnily tři osoby pečující o dítě s autismem.

7.7 Sběr dat

Data k sestavení výzkumu byla sesbírána při osobních schůzkách pomocí metody polostrukturovaného rozhovoru. Schůzky dle domluvy s respondenty měly proběhnout mimo jejich domovy i mimo zařízení mateřské školy. Volba prostředí byla společně dotazovanými i výzkumníkem vybrána po důmyslné rozvaze. Základním kritériem v rozhodování bylo klidné a příjemné prostředí s možností soukromí na neutrální půdě.

Dvě schůzky proběhly v klidné kavárně v Hradci Králové, třetí schůzka ale musela probíhat v domě respondenta, jelikož nebylo možné zajistit dohled nad dítětem respondenta.

Dotazník, který byl součástí polostrukturovaného rozhovoru, byl sestaven před schůzkami s respondenty (viz. kapitola předvýzkum).

Rozhovor a sběr dat byl jednoznačně pozitivně ovlivněn důvěrným vztahem mezi výzkumníkem a dotazovanými. Výzkumník je pedagogem v mateřské škole speciální, kterou děti s poruchou autistického spektra denně navštěvují. Na schůzkách i přes emotivní náročnost panovala pozitivní, přátelská atmosféra. Všechny schůzky, kromě jedné, která byla kratší z důvodu přítomnosti postiženého dítěte, byly delší jak dvě a půl hodiny.

Výzkumník seznámil respondenty s plánovaným průběhem rozhovoru, ujistil je naprostou anonymitou a po souhlasu byl rozhovor z časových důvodů nahráván na diktafon. Dotazovaným byly pokládány otázky z připraveného seznamu, který čítal osm okruhů. Některé otázky nemusely být výzkumníkem dotazovány, jelikož zcela přirozeně vyplynuly z rozhovoru, pořadí otázek se odvíjelo a průběžně měnilo s vyprávěním dotazovaných, v čemž tkví výhoda polostrukturovaného rozhovoru. Zachová se tak přirozené tempo, návaznost a celková efektivita rozhovoru (Švaříček, Šedřová a kol., 2007). Všechny matky postižených dětí s sebou na schůzku ze své iniciativy přinesly pro kompletní sběr informací i lékařské zprávy dětí. Tyto lékařské zprávy z důvodu zachování anonymity práce neobsahuje. Z lékařských zpráv byla zaznamenána diagnóza dětí, průběh těhotenství a porod.

7.8 Analýza dat

Po uskutečněných rozhovorech bylo snahou výzkumníka v co nejkratší časové prodlevě (snaha o implementování emocionálního pozadí během rozhovoru – pauzy během odpovědí, intonace, zamyšlení atd.) přepsat záznam z diktafonu do připraveného formuláře. Formulář byl rozdělen do osmi tematických okruhů shodných se strukturou připravených otázek sloužících jako podpora výzkumníkovi pro rozhovor s respondenty. Po přepsání nahrávky byly jednotlivé okruhy shrnuty, zanalyzovány. Po analyzování všech rozhovorů byly shledány shodující se názory, zkušenosti respondentů a následně byly zodpovězeny výzkumné otázky.

8 Případová studie č. 1

Osobní anamnéza Radek 4, 5 věku

Matka uvádí, že těhotenství mělo standardní průběh. Radek se narodil v běžném termínu, porod proběhl bez komplikací. V prvních měsících života (cca do sedmého měsíce) rodiče neshledali odchylky ve vývoji. Nejzásadnější výkyv matka vnímá v komunikaci. Chlapec sice začal „žvatlat“, ale dále se v řeči neposunul, naopak přestal vydávat veškeré zvuky. Poté se začaly objevovat stereotypy v chování, problémové situace jako např. nesouhlasné záchvaty vzteku. Radek nepřijímal předměty určené jeho věku, zajímal se o předměty, které mohl demontovat do poslední části. Objevila se období, kdy vyžadoval čas pro specifické úkony během dne, jako např. napouštět vodu do umyvadla, manipulovat s pískem.

Po diagnostikování PAS rodina začala spolupracovat s odborníky a snažila se nové informace a rady aplikovat do stylu vedení a výchovy chlapce. Před nástupem do mateřské školy u chlapce nebyl nastaven žádný druh komunikace, rodina na chlapce „pouze“ mluvila, docházelo tak velmi často k nepochopení se a následně k záchvatům vzteku. Po nástupu do MŠ byl zaveden větný proužek s komunikační knihou, zavedení jasného denního režimu, struktur. Přibližně po roce používání komunikační knihy chlapec komunikační systém přijal a v současnosti tak začíná komunikovat pomocí fotografií. Do čtyř let byl Radek na plenách, poté byly pleny úspěšně vysazeny. Velký problém je se stravováním, chlapec v mateřské škole přijme pouze suchý chléb, nakrájené jablko a čočkovou polévku, mnohdy ale i toto jídlo odmítá a je tak v MŠ bez stravy. Z tohoto důvodu si matka Radka odvádí v době oběda. Doma se poté bez problému naobědvá. V současnosti dochází i k posunu v sebeobsluze – je schopen se dle pokynů obléct a svléct.

Rodinná anamnéza

Chlapec s poruchou autistického spektra žije v rodině s otcem a matkou, která je nyní v osmém měsíci těhotenství. Rodina je v kontaktu s prarodiči chlapce a s jeho sestřenicí, bratrancem. S těmito členy rodiny se stýkají omezeně. V rodině se nevyskytuje žádné závažné onemocnění, nikomu dalšímu nebyla diagnostikována žádná porucha či jiné vývojové onemocnění.

Vztahy v rodině a s přáteli

Okruh rodinných příslušníků je velmi úzký. V minulosti se rodina aktivně setkávala s širší rodinou, účastnila se společných aktivit, oslav, výletů, dovolených. V prvním roce chlapcova života se situace zásadně nezměnila. Problémy začaly až když bylo chlapci cca jeden a půl roku. V tu dobu se začal Radek chovat „nepatřičně“. Jeho reakce byly zvláštní, občas nepochopitelné, někdy se chování Radka dalo považovat za značně nevhodné. Ač rodinní příslušníci na situace přímo nepoukazovali, matka vycítila nesouhlas a odmítavý postoj. Za největší zklamání matka uvádí vztah prarodičů k jejich synovi. Babička se doposud nevyrovnala s diagnózou a odmítá se o Radka starat, vyhýbá se kontaktu s ním. Matka se domnívá, že má především strach, neví, jak se k Radkovi chovat, jak najít společnou cestu. Bohužel zvolila cestu, kdy se s chlapcem téměř nevidá, nikdy ne z její iniciativy. S ostatními členy širší rodiny se chlapec vidí sporadicky, pouze na občasných rodinných oslavách. Rodina není ani v úzkém kontaktu s přáteli. V minulosti jak rodiče, tak i jejich přátelé aktivně vyhledávali společný kontakt, společně cestovali, navštěvovali se. V současnosti se téměř všechny vztahy omezily na občasný telefonický kontakt. Matka vnímá jako důvod chlapcovo postižení a s ním související okolnosti.

Pomoc, intervence

Prvních zvláštností v chlapcově chování si všimla sama matka, nevěnovala jim však zásadní pozornost. Zlomový čas nastal po banálním úrazu, po kterém se situace zásadně změnila. V té době Radek žvatlal, snažil se o komunikaci, ač měl své atypické zásady, jejich porušení nebylo spouštěčem záchvatů. Jak uvádí matka „*jako by se vrátil zpátky*“. Přestal vydávat zvuky, začal si opět cucat palce aj. Matka kontaktovala pediatričku, která matku informovala o možnostech, matka vyplnila určitý dotazník a bylo ji doporučeno počkat na druhý rok věku chlapce. Poté na doporučení pediatričky navštívili s chlapcem psycholožku, která uvedla podezření na PAS a následně navštívili psychiatricku, která diagnózu potvrdila. Veškeré informace o postižení si matka aktivně vyhledává sama. Odbornou pomoc, intervenci matka vnímá ze strany psycholožky, logopedky a mateřské školy. Velkým zklamáním je působení psychiatricky, která byla rodině prospěšná pouze definováním diagnózy a vystavením dokumentů, na jejichž základě mohla rodina požádat stát o příspěvek na péči. Matka je přístupem psychiatricky zklamaná. Jako negativní stránku celého systému matka uvádí velice dlouhé objednávací doby, k psycholožce je to cca 7-9 měsíců, během této dlouhé doby, se může situace značně vyvinout. Dále rodina dochází do rané péče, kde pravděpodobně vlivem změn zaměstnanců došlo k neuskutečnění schůzky ohledně autismu. Rodina

se v současnosti neúčastní aktivit, sdružení, organizací, které se věnují problematice PAS, jelikož je matka v osmém měsíci těhotenství a připravují se tak na nového člena rodiny.

Rodina pobírá na chlapce příspěvek na péči. V první fázi byl rodině přidělen příspěvek na péči v 1. stupni, odvolali se a nyní je chlapec zařazen do 3. stupně. Dle slov matky je částka pro péči o Radka dostačující.

V současné době, kdy je Radek předškolního věku a jeho stav je „stabilizován“, vnímá matka pomoc, které se jí dostává jako dostačující. Největší oporou je jí partner. Pomoc, kterou by uvítala, je odborná osobní asistence. Ať už z důvodu osobní realizace, tak hlavně především ve vztahu k chlapci. Přínosem by byl čas strávený s odborníkem, který by se Radkovi věnoval a docházelo k vývoji chlapce.

Sociální rovina – veřejnost

Rodiče vnímají v současnosti značný posun postavení autismu ve společnosti. Populace je mnohem více informovaná, a to se úměrně odráží v jejich chování a reakcích. Bohužel se i tak matka cítí ve společnosti nekomfortně. Odpověď matky na otázku, jak se cítí ve společnosti zněla: *„no špatně, jsem nervózní, na trní, co se bude zase dít.“* I přes informovanost společnosti se rodina často potýká se situacemi, které nejsou na první pohled objektivně posuzovány. Matka uvedla příklad návštěvy restaurace na dovolené, kdy vždy volí stůl v rohu, koutě restaurace, jelikož je velice pravděpodobné, že se odehraje nepříjemný okamžik a celou restauraci to ovlivní. Mnohdy okolí vysílá nepřátelské pohledy plné opovržení, netaktně si šeptá o nevychovanosti dítěte atd. Naproti tomu existují i situace, kdy jsou rodiče mile překvapeny, jak lidé reagují. Matka uvedla opět příklad z dovolené, kdy animátor sám od sebe informoval děti o chlapcově postižení, snažil se Radka začlenit do kolektivu dětí nebo aspoň zabránit nevhodnému chování ostatních dětí k chlapci.

Kvalita života

Mezi základní oblasti kvality života matka Radka bez zaváhání zařadila na první místo funkční rodinu. Dále zohlednila přátelé, zázemí, finanční stránku, lékařskou dostupnost a na posledním místě uvedla zájmy a volný čas jedince. Péče o Radka ji zabraňuje naplnit nejzásadnější oblast – vztahy v rodině a s přáteli.

Zájmy, volný čas, „Vy“

V minulosti vedla matka chlapce velmi aktivní život. Mezi své zájmy uvedla plavání, sportování všeobecně, cestování, turistiku a společné aktivity s přáteli. Všechny tyto aktivity

jsou ale v současnosti nemožné. Největší problém matka vnímá v tom, že neexistuje v tuto chvíli osoba, která by ji v péči o Radka zastoupila. Neustálý stres, napětí, nejistota se odráží na vnitřní pohodě organismu, po psychické stránce je matka velmi vyčerpaná, což souvisí s energií, která jí, jak uvedla sama matka, velmi ubývá. Jako únik od těchto skutečností matka volí aktivní činnosti, uvedla: „*Najdu si činnost, kterou můžu dokončit a dokončím ji, z toho mám velkou radost.*“

Budoucnost

Budoucnost je to, co matku nejvíce trápí. Spontánní reakce zněla: „*To je strašný, to mi nedá spát.*“ Rodiče denně přemýšlí o tom, jaké by měli učinit opatření, zda je nějaká možnost získat pro syna do budoucnosti zázemí, finanční prostředky, osobu, která by se o Radka mohla starat. V současnosti vše zastane matka, ale kdyby nastala situace, ve které by se o chlapce starat nemohla, není v tuto chvíli nikdo kromě otce dítěte, který by se o Radka postaral tak, aby chlapec nestrádal, byl rozvíjen, stimulován. Největší obavy mají rodiče z jejich stáří, z úbytku fyzické síly, energie, která bude naopak narůstat chlapci a z období po jejich smrti. Radek bude mít mladšího bratra, matku již nyní děsí představa obrovského břímě v podobě nemocného bratra, které si již teď jeho mladší bratr nese do budoucnosti. I z tohoto důvodu matka, i když je chlapec teprve v předškolním věku, shání informace a finance, jak v budoucnu Radka zajistit.

Osobnost

Matku i otce dítěte diagnóza PAS zcela jistě poznamenala. Bohužel se jedná většinou o negativní emoce – strach, úzkost, pocit nejistoty, zoufalství a zkušenosti – spolupráce s různými odborníky jako terapeutů, lékařů, sociálních pracovníků. I přes tyto nepříjemné aspekty se ale matka snaží myslet pozitivně, je na své dítě hrdá, raduje se z malých, ale pro rodiče i chlapce velmi důležitých pokroků. Vyhledává a získává nové poznatky, informace o postižení, přijímá rady od odborníků a v nemalém procentu pracuje sama se sebou, učí se být trpělivá a snaží se neztrácet naději.

9 Případová studie č. 2

Osobní anamnéza Ivo 7, 1 věku

Těhotenství matky i porod proběhl bez komplikací a v řádném termínu. První rok života Iva probíhal zcela přirozeně, bez jakýchkoliv anomálií. Dva dny před prvními narozeninami Ivo prodělal první epileptický záchvat, byl mu diagnostikován Westův syndrom. Přibližně od dvou let se u Iva začaly projevovat první autistické rysy v podobě určité potřeby stereotypů a záchvatů vzteku. Léčba epileptických záchvatů probíhala pozitivně, ale autistické rysy se zintenzivnily. Dětský autismus byl Ivovi definitivně diagnostikován až v šesti letech. Dle slov matky byl Ivo „*vždy více epileptik, než autista*“, což se ale po určité medikaci změnilo. Ivo je v současnosti zacyklený ve světě pohádek. Komunikuje verbálně, ale jen frázemi z pohádek Ivem určenými, na které vyžaduje odpovědi téhož charakteru, bez nichž přichází záchvaty vzteku a agrese. Léky, které Ivo užívá na epilepsii zcela zastavily vývoj kognitivních funkcí. Bez léčby se ale zintenzivní epileptické záchvaty. V současnosti je Ivo zařazený do studie nové léčby, jejímž cílem by měla být léčba epilepsie se zachováním kognitivního vývoje. V oblasti sebeobsluhy Ivo téměř odpovídá věku, je schopen se sám stravovat, s lehkou verbální podporou dodržuje hygienické zásady, je soběstačný v oblékání. Verbálním pokynům rozumí. Vzhledem k zacyklenosti v pohádkovém světě se Ivo nedokáže soustředit na běžné situace a prostředí, v šesti letech mu byla diagnostikována středně těžká až těžká mentální retardace. Ve třech letech kognitivní úroveň odpovídala pásmu lehké mentální retardace. Dle slov matky, která cituje lékaře, dochází k regresi po léčbě epilepsie.

Rodinná anamnéza

Ivo žije v úplné rodině společně se starší sestrou (10,6), matkou a otcem. Rodina se v současnosti stýká se vzdálenými členy rodiny minimálně. V minulosti udržovala intenzivnější kontakt s matčíným otcem, nyní tomu tak není možné vzhledem k věku a vzdálenosti bydliště prarodiče Iva. Všichni členové rodiny Iva jsou zdraví, nevyskytuje se žádný druh postižení ani nemoci.

Vztahy v rodině a s přáteli

Rodina Iva se nestýká téměř se žádnými členy širší rodiny či přáteli. Před narozením Iva a přibližně do jeho dvou let života, se rodina aktivně účastnila rodinného a společenského života. Pravidelně navštěvovala vzdálenější členy rodiny, udržovala kontakt s matčínými rodiči, sestrou a její rodinou, s rodinou otce a jeho sestrou. Matka i otec žili společenským

životem, účastnili se kulturních akcí, navštěvovali své přátele, vyhledávali společné chvíle rodin s dětmi ve věku Iva a jeho straší sestry, se kterými trávili společný čas na výletech, shledávali se na různých společenských akcích po širokém okolí, jezdili na dovolené v rodinném složení i na dovolené s přáteli.

Úpadek sociálního kontaktu vzdálenější rodiny a přátel matka vnímá po druhém roce Ivova života. Intervalů návštěv, výletů a veškerého kontaktu s rodinou či přáteli se postupně prodlužovaly. Záchvaty vzteku, agrese a nepřiměřeného chování Iva poznamenaly čas strávený s rodinou a přáteli. I přes náročné a nepříjemné situace vzniklé Ivoovým chováním, se rodina s okolím z počátku snažila neztratit sociální kontakt. První problémy v rodině nastaly při epileptických záchvatech Iva, rodinní příslušníci se obávaly záchvatů a vznikl tak problém s dohledem nad Ivem. Matka s otcem tak nemohli Iva opustit, přestali se tudíž stýkat s přáteli nebo schůzky probíhaly, ale s přítomností Iva. Později, po autistických záchvatech Iva, se omezil kontakt jak s rodinnými příslušníky, tak s přáteli. Vznikaly situace, které nebyly příjemné matce, otci Iva, ale i přátelům. Sociální kontakt se tak omezil na občasné telefonické rozhovory. V současnosti se rodina Iva účastní rodinných setkání, ale vždy je situace přizpůsobena aktuálnímu rozpoložení Iva. Rodinné návštěvy probíhají odděleně. Celá rodina se zprvu setká, ale po vzniklém afektu se rodiče Iva rozdělí. Například matka zůstane s dcerou u příbuzných a otec odchází s Ivem pryč, při následné návštěvě si role vymění. Nikdy se tak nestane, aby rodina zůstala kompletní, což se dle slov matky *„velmi podepisuje na starší sestře Iva a celé rodinné atmosféře“*.

Matku velmi trápí i vztah její dcery s kamarádkami. Eliška, sestra Iva, je velmi společenská a milá holčička klidné a obětavé povahy. Výchova Iva, zajištění jeho péče, se negativně odráží na Eliščině vnímání reálného světa. I přes matčinu snahu vznikají situace, kterým matka občas nedokáže zabránit nebo které své negativní dopady odhalí v pozdějším čase. Eliška se matce snaží maximálně pomáhat a ulehčovat situaci v domácnosti. V deseti letech je dle slov matky velmi vyspělá a empatická. Bohužel si ale zároveň zcela přirozeně v deseti letech života nedokáže udržet jistý distanc od vzniklých situací a některé vzorce rodinného soužití neúmyslně přenáší do vztahu k sobě samé a do vztahu s jejími kamarádkami, vrstevníky. Vznikají tak bohužel situace, kdy se Eliška, která je „zvyklá“ ze společné domácnosti s Ivem, podřizuje zcela zbytečně kamarádkám, nehledí na své potřeby s důležitostí, stává se terčem vypočítavosti ostatních dětí. Matka hovoří s obavami i o budoucím partnerském životě Elišky, jak moc jí podřizování se a obětavost v současnosti poznamená v nadcházejících vztazích. I když se matka snaží situace v rodinné

výchově předvídat, mnohdy dochází k nechtěným následkům, které se projeví až posléze. Matka například uvedla situaci, kdy Ivo Elišce velmi často fyzicky ubližoval nebo doma ničil předměty, choval se jakkoli nepatřičně. Po různých způsobech řešení, které se nejevily úspěšně, matka Elišce sdělila, aby za ní vždy přišla a o incidentu matku informovala. Vedly spolu několik rozhovorů na toto téma a matka nabyla dojmu, že Eliška situaci chápe. Bohužel ale Eliška ve svých deseti letech nedokázala zcela rozlišit jednotlivé situace, které vznikaly doma se situacemi ve škole. Při nástupu Elišky na školu v přírodě tak matka zjistila, že Eliška ve škole ztratila veškeré kamarádky, jelikož i incidenty, které vznikaly na půdě školy, Eliška hlásila pedagogům a tím přišla o kamarádky, protože na ně žalovala. Matka s Eliškou pravidelně dochází k psychologovi, se kterým se snaží najít optimální způsob výchovy, Eliška na terapie dochází i individuálně.

Pomoc, intervence

Vzhledem k epileptickým záchvatům Iva rodiče intenzivně spolupracovali již jeden rok po narození Iva s neurologem a pediatrem. Po stanovení diagnózy Westův syndrom rodiče znali možnosti léčby, měli určitou představu o budoucnosti. Epileptické záchvaty se podařilo léčbou minimalizovat až odstranit. Spolupráci s neurology matka popisuje kladně, lékaři matce poskytují odborné informace, hledají další možná řešení a způsoby léčby.

Okolo druhého roku života se začaly objevovat v chování Iva první autistické rysy. Rodina tak začala spolupracovat s psychiatrií. Odbornou pomoc matka u psychiatra nenalezla. Odpověď matky na otázku, zda jim intervence pomohla, je alarmující. Matka na otázku odpovídá: *„Psychiatrie ani náhodou. Možná je odborník přes knihy, ale práce s dítětem je o ničem. Já tam jdu pro papír, to je všechno.“* Komentování lékařem: *„To už nějak odhadnete, jak se chovat.“*, matku zcela překvapily a rozhořčily. Psychiatricka matce vystavila lékařskou zprávu a tím její spolupráce s rodinou skončila. Na některé otázky matky nebyla téměř schopna odpovědět, na další odpovídala obecně. Globálně je ale matka s lékařskou péčí spokojena.

Po negativní zkušenosti s psychiatrií měla matka obavy kontaktovat další odborníky. Na doporučení navštívila psychologa, u kterého se shledala s naprosto jiným přístupem. Paní psychologka s Ivem a matkou empaticky a se zájmem spolupracuje do současnosti, poskytuje matce informace, možná řešení situací. Matce doporučila středisko rané péče, kam matka s Ivem začala ihned docházet. Středisko rané péče matka hodnotí velmi pozitivně, ať už jde o získávání informací, zapůjčování pomůcek nebo například zajišťování

kontaktů s dalšími odborníky. I přes zmiňovanou spolupráci s odborníky si matka musí ale mnoho informací vyhledávat sama, v odborné literatuře, na internetu, v internetových fórech s lidmi s obdobnými potížemi.

Nejvíce by matka ocenila dostupnou osobní asistenci, kterou by mohla pro Iva využívat převážně v odpoledních hodinách, popřípadě občas i v hodinách večerních. Prioritou by byl pro matku osobní asistent, který Iva důvěrně pozná, naváže vzájemný kontakt, sblíží se a Ivo mu bude důvěřovat. V současnosti matka druh této služby v lokalitě bydliště postrádá, i proto kontaktovala s prosbou o pomoc například zaměstnance vzdělávacího zařízení, kam Ivo denně dochází. Po zařazení Iva do III. stupně příspěvku na péči je matka spokojena i s podporou státu.

Sociální rovina – veřejnost

Matka Iva popisuje v současnosti širší povědomí společnosti o autismu. Lidé jsou dle matky více informováni, dostupnost informací je bohatší a přístupnější, vzhledem k inkluzi se ve společnosti lidé setkávají častěji s jedinci s tímto postižením. Bohužel i tak se setkává s nepříjemnostmi, které vznikají i přes informovanost společnosti. Lidé dle matky nevědí, jak se v určitých situacích zachovat, *„Lidi to neznají, nevědí, jak se mají chovat, koukají, šuškájí si a tak.“* Rodina se cítí izolována. Na kulturních či společenských akcích, ale i v běžném životě, se Ivo setkává se situacemi, které nedokáže pochopit a reaguje nepřiměřeně. Vznikají tak momenty, kdy je Ivo agresivní, hlučný, pláče, vzteká se. Matka ze své osobní zkušenosti uvádí příklady situací, kdy se cítila velmi nekomfortně. Například v restauraci, kdy byl Ivo lehce hlučný, reagovali návštěvníci restaurace nevhodnými komentáři typu: *„Když si to dítě neumíte vychovat, tak ho nikam neberte.“* až nakonec restauraci kvůli Ivovi opustili a okomentovali nevhodnost chování tak, aby jej slyšeli všichni hosté. Druhým příkladem byla situace, kdy si v obchodě paní přímo před Iva odložila zabalené chlebičky a při vzniklém problému jej Ivo shodil z pultu. Zákaznice matku verbálně napadla a urážela ji i Iva. I přes matčino vysvětlení situace žena s nevhodnými komentáři nepřestala a křičela velmi hlasitě, slyšeli ji tak všichni zákazníci a díky křiku se afekt Iva ještě více zintenzivnil. Matka uvádí ale i pozitivní situace, kdy jim například ve vlaku ostatní cestující uvolnili místo k sezení. Důležité jsou pro matku i méně viditelné momenty, například: *„třeba i pomoc, pochopení při záchvatu na veřejnosti, když nás lidi vidí a taktně nám ustoupí a nekomentují situaci nebo mi pomůžou.“* Rodina se již před příchodem do společnosti cítí velmi nekomfortně, občas je i strach ze vzniklých situací

ovlivní před příchodem a po prvních signálech předcházejícího afektu raději své plány změni a distancují se.

Kvalita života

Základním aspektem v posuzování kvality života je pro matku Iva rodina. „*Na prvním místě je rodina, aby fungovala společně a od toho se všechno odráží.*“ Následující důležité hodnoty matka jmenuje bydlení, finance. Faktory jako například zájmy a koníčky matka neuvedla. Postižení člena rodiny jednoznačně ovlivňuje kvalitu života, a to všech osob v rodině. Faktorem, který by mohl pozitivně ovlivnit kvalitu života rodiny Iva, tudíž i život pečující osoby, by byla dle matky možnost využití dostupné služby typu osobní asistence pro Iva.

Zájmy, volný čas, „Vy“

Narození Iva s postižením naprosto změnilo chod života celé rodiny i jednotlivých členů. Změnil se životní styl, matka v minulosti cestovala, aktivně se věnovala sportu, žila společenským, kulturním životem. V současnosti si matka „nemůže dovolit“ provozovat jakýkoliv koníček, a to z několika důvodů. Prvním a nejzásadnějším důvodem je nemožnost zanechat Iva doma bez její přítomnosti. Pokud je doma přítomen otec, matka odchází do zaměstnání, a v případě souběhu zajištěné péče o Iva i volného času bez nutnosti odejít do zaměstnání se matka věnuje starší dceři Elišce. Čas, který by matka věnovala pouze sobě a svým koníčkům, dle matky nelze vyčlenit. Jedinou aktivitou, při které matka odpočívá, je večerní lekce cvičení, kde matka působí na pozici lektorky. Tudíž i při této činnosti je matka v pozici zaměstnance, v aktivní roli, při které si nemůže dovolit zcela se uvolnit a relaxovat.

Budoucnost

Budoucnost, to je každodenní otázka, která matku trápí a udržuje v permanentní nejistotě. „*Bojím se budoucnosti, nevím, co bude, jak dlouho se budu moct starat, kdo se postará potom, až nebudu moct. Co bude s Ivem, až tu nebudeme. To je to nejhorší, to, čeho se obávám nejvíc.*“ Ivo je na svůj věk velmi statný chlapec, již v jeho sedmi letech jsou situace, kdy jej matka nedokáže fyzicky zajistit. Při negativních náladách Iva se projevuje nervozita matky, strach z toho, kam se případný záchvat posune, jakým směrem si Ivo budu vybíjet nesouhlasné pocity, zda jej matka dokáže usměrnit, zajistit bezpečnost Ivovi, sobě, Elišce nebo komukoliv přítomnému. Negativní myšlenky matky Iva jsou bohužel kromě autismu vázány i na epilepsii, respektive léčbu Westova syndromu.

V současnosti je Ivo zařazen do mezinárodního výzkumu, i tato skutečnost matce pomáhá, naplňuje ji nadějí. Nadějí, že se najde lék, který Ivovi pomůže, zastaví epileptické záchvaty, ale nebude dále docházet k zamezování kognitivního vývoje. I tak si ale matka uvědomuje, že je to otázka budoucnosti a v tuto chvíli je to varianta, se kterou matka stoprocentně počítat nemůže, nemůže se spolehnout na vysněnou změnu. Proto již nyní matka hledá možnosti a alternativy, které by Ivovi v budoucnu při neschopnosti matky se postarat zajistily komplexní péči.

Osobnost

Osobnost pečující osoby o jedince s autismem se vyvíjí a mění. Matka Iva vnímá změnu následovně: „*Myslím, že jsem přestala řešit hlouposti. Člověk si uvědomí, že se nedá všechno vyřešit a řeší jen to, co je důležité. Jsem silnější, člověk to prostě musí nějak zvládnout.*“ I přes veškerou snahu, získané zkušenosti, prožité situace, konzultace s odborníky, psychologickou péči se matka doposud s diagnózou Iva nevyrovnala: „*Snažím se s tím vyrovnat, ale v pohodě nejsem.*“ Péči o dítě vnímá jako samozřejmou činnost, je si vědoma tlaku, který je na ní vyvíjen. Přestože se matka považuje za silnou osobnost, péče se odráží na její psychice. Neustálá péče je vyčerpávající, i tak matka neztrácí naději a doufá: „*pořád věřím tomu, že se to v budoucnu zlepší.*“

10 Případová studie č. 3

Osobní anamnéza Michal 3, 5 věku

Michal se narodil císařským řezem jako zdravé dítě v řádném termínu, těhotenství probíhalo zcela bez komplikací. Vzhledem k onemocnění otce a staršího sourozence matka během těhotenství absolvovala častější screening, různé druhy dalších vyšetření, které byly vždy s negativním nálezem.

Michal se narodil císařským řezem. První měsíce života se Michal jevil jako zdravé dítě, nastalo období broukání, které trvalo déle, než by mělo. Období žvatlání ale nenavázalo, místo toho Michal přestal vydávat veškeré zvuky. Při nesouhlasu plakal. Motorická stránka vývoje probíhala standardně do jednoho roku života. Okolo prvních narozenin se u Michala začaly projevovat atypické pohyby horních končetin – třepot, kroužení, klepání, tleskání. Po ustálení chůze Michal začal v pravidelných časových intervalech naklánět horní polovinu těla, předkláněl se a zakláněl se při citově zabarvených situacích. Zhruba v jenom roce a šesti měsících se Michalovou nejoblíbenější pohybovou aktivitou stalo točení se dokola na místě. Dle slov matky: „*Točil se klidně i pět, deset minut.*“ V tomto momentě matka ihned navštívila pediatra, kam zamířila s určitým cílem, a to pro žádanku na psychiatrické vyšetření. Po zkušenostech se starším synem již matka zaznamenala atypické chování dříve, cca na jednom roku života, ale po točení se na místě si své podezření potvrdila. Michalovi byl dětský autismus diagnostikován ve věku 1, 5 let. Ve dvou letech byl Michal přijat do speciální mateřské školy, kterou navštěvuje zcela bez problémů. Po čtyřech měsících ve školce se u Michala objevila první slova bez významu, tuto „řeč“ Michal používá do současnosti. Jediným slovem, které echolalicky napodobuje je slovo „ahoj“. Ve všech oblastech vývoje je znatelné opoždění, je na plenách, pije z dětské lahvičky, sám se nestravuje, neoblékne se. Stravu tvoří pouze suché těstoviny, občas rýže, čirý vývar a vepřová panenka na grilu. Hranolky a kuřecí řízek Michal sní vždy.

Denní režim, strukturu Michal prozatím nevyžaduje. Zcela ignoruje přirozený denní řád, vyskytují se problémy se spaním, některé dny spí pouze 3 hodiny, ve zbylých nočních hodinách skáče po posteli a usmívá se. Nejráději se Michal pohybuje ve volné přírodě, hází kamínky do vody a běhá po louce. Při jakýkoliv jiných aktivitách reaguje vzdorovitým pláčem, vztekáním se. V rukou nosí neustále tři hračky – tři figurky z lega, tři dřevěné kostičky nebo tři barevné balónky. Nekomunikuje, své potřeby si sám vykoná dle jeho uvážení, nerespektuje osoby vyskytující se v jeho blízkosti.

Rodinná anamnéza

Michal žije v neúplné rodině společně s matkou a starším devítiletým bratrem, kterému byl také diagnostikován nízkofunkční autismus. Otec se od rodiny odstěhoval při vynesení diagnózy Michala. Matka a příbuzní matky jsou zdraví. Otec se léčí s bipolární afektivní poruchou, matka otce prodělala léčbu schizofrenie, ostatní příbuzní jsou zdraví.

Vztahy v rodině a s přáteli

Michalova aktivní rodina se skládá pouze z několika členů – matka, starší bratr Jakub a babička (matka matky). Otec by se s Michalem měl dle soudem určené doby potkávat jednou za čtrnáct dní. Po rozsudku tomu tak krátce bylo, v současnosti si děti občas vyzvedne matka otce, otec sporadicky. Takto v současnosti nastavený model žití se objevil až po stanovení diagnózy Michala.

Matka hovoří o době před narozením dětí následovně: *„Před narozením Kubíka se dá říci, že jsme spolu fungovali dobře, naprosto v pohodě, plánovali jsme miminko, těšili jsme se. Žili jsme normální život mladejch lidí.“* Radikální zlom nastal v období, kdy byl autismus diagnostikován i mladšímu synovi. *„U nás se tatínek strašně dlouho vyrovnával s diagnózou a když už se jakž takž vyrovnal, tak přišel Miša, který začal být taky jiný. Takže to spadlo zase všechno zpátky do módu totální nevyrovnanosti. Všechno zůstalo na mně. Tatínek nebyl schopný se s diagnózou smířit, odmítal jí, začal se ztrácet z domu čím dál častěji, byla jsem s klukama víc a víc sama.“* V současnosti se matka a její dva synové v rámci rodiny stýkají pouze s babičkou (matkou matky). Chlapci jsou v minimálním kontaktu s otcem a jeho rodiči. Matka je přesvědčena o důvodu nezájmu prarodičů, za vším vidí postižení chlapců. *„Tchán děti nepřijal, nelíbí se mu, že tam je něco jinak, že ty děti nejsou normální, tchýně trochu lepší.“* Situaci komplikují i Jakubovy záchvaty vzteku, při kterých je agresivní a neovládá svůj vztek, svoji sílu. V rámci záchvatů je tak nebezpečný sám sobě i okolí. V minulosti bohužel způsobil i několik zranění prarodičům ze strany otce. Veškerý čas tak s dětmi tráví matka sama nebo v přítomnosti babičky (matka matky), která je již ale staršího věku a ubývají jí síly.

Okruh přátel rodiny se zúžil zhruba ve třech letech Jakuba. Před prvními projevy autismu se rodina aktivně stýkala s přáteli, kamarády, s rodinami se stejně starými dětmi. *„V podstatě jsme se vidali se třema dalšíma rodinama a jakmile Kuba dostal diagnózu, tak jsme se přestali vidat. Protože ty rodiny asi pojalý podezření, že jejich děti by mohly od mých dětí okoukat něco, co by neměly dělat a ten kontakt strašně upadnul,*

ted' se už v podstatě nevidáme vůbec.“ V současnosti se matka občas stýká se svými nejlepšími přáteli, potkávají se ale téměř vždy bez přítomnosti chlapců. Nejvíce zasaženou oblastí osob pečujících o děti s autismem je dle matky sociální kontakt.

Pomoc, intervence

Matku na zvláštnosti v chování Jakuba upozornila jako první její matka – babička chlapce. Matka se obrátila na pediatra a ten matce doporučil dětský denní stacionář, který spolupracoval s psychologkou. Ta Jakobovi provedla screening, na jehož základě matka navštívila psychiatra, který stanovil diagnózu a Jakub tak mohl být přijat do dětského denního stacionáře. Matka byla s programem tohoto zařízení velmi spokojena. *„Tam mi pomohli hodně, ergoterapie, VOKS, nácviky hygieny. Ano, tam pomoc je. Když člověk chce, tak ji najde a je dostačující.“* Jako negativní matka vnímá práci psychiatra *„Psychiatricka, ta je od toho, aby udělala diagnózu, to' vše, žádná pomoc, rada, nic.“* Matka žije s chlapci sama, pobírá na oba dva chlapce příspěvek na péči IV. stupně, dále příspěvek na bydlení, dopravu a další. Dle slov matky je její finanční stránka velmi dostačující. *„Já mám dostatek prostředků, peněz je hodně, ale není je za co utratit. Jako maximálně na osobní asistenci. Peněz je hodně, ale neutratíš je, protože prostě nic nemůžeš.“* Službu, kterou by velmi ocenila, je osobní asistence. Matka se dostává do situací, kdy je problém fyzicky zabezpečit oba dva chlapce najednou. Starší syn Jakub je drobné postavy, i tak je matka při záchvatech vzteku bezradná a nemá dostatek sil s Jakubem jakkoliv manipulovat. A vždy je přítomen i druhý syn autista, kterému matka nemůže sdělit, vysvětlit, co se momentálně odehrává a že je potřeba, aby se na chvíli zastavil a počkal, než problém s Jakubem vyřeší. *„Míša scény ještě nedělá nebo si ho hodím přes rameno a jdeme. Ale s Kubíkem už je to těžší, ten už má přes 30 kilo, toho si už přes rameno nehodím a scén je dost.“* Vznikají tak velmi nebezpečné momenty, kdy jsou chlapci nebezpečni sami sobě i okolí. Z tohoto důvodu matku a chlapce většinou doprovází babička, aby byly ženy schopny zajistit oba dva chlapce. Pokud ale babička není schopna pomoci, matka tak zůstává na chlapce sama a vznikají nebezpečné situace. Matka by plně podpořila vznik zařízení, centra, které by zajistilo občasnou či pravidelnou pomoc s dohledem nad chlapci. *„Nemám s tím problém, ihned to podpořím. Protože přesně něco takovýho tady chybí. Pro autiky tady prostě nic není.“*

Sociální rovina – veřejnost

Matka nynější společnost vnímá jako nepřipravenou pro život s autismem, sice je populace informovanější, ale i tak matka pociťuje jednoznačnou izolaci. „*No jako lidi mají víc informací, ale to je všechno. Lidi vůbec nevědí, co autista potřebuje a co potřebujou rodiče autistů.*“

Na otázku, jak se matka cítí ve společnosti, odpověděla následovně: „*Člověk to nesmí vnímat, jinak byste z toho zešileli. Musela jsem se naučit lidi ignorovat.*“ Ve společnosti se matka možná i díky tomuto přístupu necítí nijak zvlášť nepříjemně. Izolaci vnímá velikou, jako matka samoživitelka není schopna s chlapci absolvovat takové aktivity, které by jim chtěla nabídnout a to ze dvou důvodů. Sama osobně bez pomoci druhé osoby není schopna zajistit bezpečnost a druhý důvod popisuje následovně: „*Neexistují pro mě a dva autisty takový odpolední aktivity, který bychom s klukama mohli dělat bez problémů. Co mi je nabízeno jako pro matku s autisty? Nabízí mi někdo nějaký aktivity pro autisty?*“ Matka s chlapci většinu volného času tráví v přírodě, v přírodě u rybníku, kde si chlapci hrají s kamínky a vodou, v přírodě, kde jsou sami bez společnosti ostatních lidí.

Kvalita života

Matka svůj život osoby pečující o děti s autismem vnímá jako šťastný. „*Já jsem šťastná osoba, takže ho vnímám jako šťastný, ale myslím si, že ne každý s autistou v rodině to tak má. Je to hodně o povaze, sice mám dvě šílený děti, ale šťastná jsem.*“ Na otázku týkající se definice kvality života ale nebyla schopna odpovědět. „*Já už si za těch devět let ale nedovedu představit normální život, já už nevím, jak to vypadá, už nevím, na co bych se měla zaměřit.*“ Faktorem, který by její kvalitu života mohl navýšit, je jednoznačně pomoc osoby, která by matku zastoupila v péči o chlapce. S tím poté v přímé úměře souvisí i volný čas matky, který by mohla investovat do času stráveného s přáteli a do svých koníčků, které v současnosti vzhledem k neustálé péči o chlapce není schopna vykovávat. Paradoxem je finanční stránka matky samoživitelky pečující o osoby s autismem. Vzhledem k nynější situaci, kdy je matka samoživitelka, tzn. bez partnera, který by rodině finančně pomáhal, dosahuje matka měsíčně na několik finančních příspěvků od státu. Oba dva chlapci pobírají příspěvek na péči IV. stupně – 19. 200 Kč, dále matka pobírá příspěvek na bydlení, dopravu atd. Současně aktivně spolupracuje s různými nadacemi, které chlapcům zajišťují kompenzační pomůcky. Matka je bez partnera velmi dobře finančně zajištěna. „*Díky postižení a tomu, že jsem matka samoživitelka, se mám finančně dobře.*“ *Když to spočítám,*

dostanu se lehce nad dva průměrné měsíční platy. Peněz je dost, i pomoc přes různé nadace a tak. Peněz je dost, ale jsou mi k ničemu.“

Zájmy, volný čas, „Vy“

Matka s otcem se před narozením Jakuba aktivně účastnili společenského života. Provozovali pravidelně koníčky, scházeli se s přáteli a rodinou. Po narození chlapců se situace v rodině a s přáteli změnila, volný čas již není pro matku volný a zájmy, koníčky provozovat nemůže. *„Mám koníčky, ráda bych je provozovala, ale nemůžu. Většina z nich je v odpoledních hodinách, a to já mám své dvě děti, se kterejma nemůžu provozovat nic.“* Bez osoby, která by matku zastoupila v péči o chlapce se matka ke svým zájmům vrátit nemůže. V současnosti je matka vzhledem k nutné péči o syny nezaměstnaná, jediný volný čas je ve chvíli, kdy jsou oba chlapci ve školském zařízení. Tyto okamžiky často věnuje spánku a jeho deficitu, jelikož Michal spí poslední dobou pouze tři hodiny denně nebo zajišťuje nákup, úklid a ostatní nezbytné úkony domácnosti.

Budoucnost

Otázka budoucnosti je pro matku negativním aspektem jejího života. Každý den, respektive každou noc matka přemýšlí o budoucnosti chlapců. Kdo se o chlapce postará v případě, že matka nebude moci vykonávat roli pečující osoby, co se stane v momentě, kdy už definitivně nebude mít fyzickou sílu zajistit synům bezpečí při záchvatech vzteku a kdy ten moment nastane.

O partnerském životě matka již definitivně přestala přemýšlet. *„Kdo by chtěl matku se dvěma autistama? Máme nastavený vlastní řád domácnosti, vlastní pravidla. Cizí osoba to okamžitě nabourá, ať se bude snažit sebevíc, ať chce nebo nechce. A jak dlouho to vydrží?“* Matka je tak smířená s tím, že s chlapci partnera na denní žití nemůže mít po svém boku.

Osobnost

Matka se snaží život s autisty žít naplno, prožívat a nabízet synům různé aktivity i za cenu předpokládaného nezdaru. Diagnózu autismus vnímá v jejím životě jako realitu, která ji potkala a ona si z ní musí vzít jen to, co je pro ni přínosné a zvládnutelné. *„Všechno zlý je k něčemu dobrý. Takže ne spíš poznamenala, ale obohatila. Změnil se mi žebříček priorit, roztrídila jsem v životě přátele a lidi, se kterými se stýkám.“* Oba dva synové jsou pro matku v jistých momentech přínosem radosti, někdy až pobavení se nad komickou situací, která v domácnosti vzniká. *„Někdy se tady dějou dost bizarní věci, že si říkám,*

že sem dám skrytou kameru. Půlka národa by byla zděšená a druhá půlka by se válela smíchy.“ Přes náročnost situace matka na postižení obou chlapců nahlíží pozitivně. Uvedla myšlenku, kterou doposud nahlas nevyslovila. Nedokáže si představit život jednoho chlapce bez postižení a druhého s autismem. „Já si nedovedu představit, že by byl Míša zdravěj, Je to strašný, že to takhle řeknu, ale mluvím ze života, vidím, jak to tady funguje. Nedovedu si představit, že by byl Míša zdravěj, měl svoje nároky a chtěl je uplatňovat. To prostě nejde, oni jsou spolu takhle celkem sehraný, mlčky si vedle sebe hrajou, když se někomu něco nelíbí, tak si to po svém vyřeší a tím to hasne. Není to tak, že by tady Míša seděl a brečel, že je brácha vadnej. Nebude potřebovat v budoucnu naplňovat potřeby, který mu já sama s Kubíkem nebudu moct naplnit, protože sama Kubu nezvládnou a on to nedá. Oni se tak jako zesynchronizovali, myslím si, že to zvládneme líp než rodiny, kde je to jedno dítě zdravý a druhý těžce postižený autismem. Je to strašný, ale když je kolikrát vidím, jak vedle sebe běží v těch holinách a houkají, tak si nedovedu představit, že by byl jeden zdravěj. Protože to zdravý dítě na to strašně doplácí.“

Diskuze

Téma diplomové práce v současnosti prostřednictvím inkluze na pozici pedagoga vnímám velmi intenzivně a je diskutovaným tématem ve společnosti. V diskusi shrnu a vyhodnotím shody či odlišnosti jednotlivých případových studií výzkumu.

Vztahy v rodině a s přáteli

Vztahy, ať už budeme hovořit o vztazích v úzké či širší rodině nebo o vztazích s přáteli, se po narození dítěte s autismem zásadně změnily ve všech rodinách. Matky zcela otevřeně hovořily o partnerském vztahu, který vnímám jako nejdůležitější. Pouze v jedné rodině se postižení syna nedotklo soužití rodičů a jejich vzájemného partnerského vztahu. Matka Radka uvedla svého partnera za člověka, který je pro ni největší oporou a neobává se jakýchkoliv změn. Bohužel v ostatních dvou rodinách tomu tak není. Matka synů autistů popsala otcovo nepřijetí diagnózy, na jehož základě otec od rodiny odešel, matka Iva hovořila o partnerském životě, který je dle jejích slov nulový až tragický. Střelec (2011) popisuje charakter rodiny a vzájemného soužití manželských partnerů, jenž tato diagnóza negativně ovlivňuje. Respondenti se jednohlasně shodli v popisu vztahů se širší rodinou a přáteli. Postižení jejich dětí a s tím spojené další problémy je naprosto izolovaly od širší společnosti. Došlo k omezení veškerých kontaktů, rodiny se nemohou účastnit společenských, kulturních ani rodinných sešlostí z důvodu neustálé péče o dítě, zajištění dohledu nad dítětem nebo nedostatku energie a přítomnosti velké únavy.

Haviger a kol. (2014) definuje důležité funkce rodiny, které jsou ve všech případech narušeny. Dle mého názoru není ve všech rodinách naplněna ani jedna funkce v dostatečné míře. Nejzásadnější omezení vnímám ve funkci emocionální a relaxační – rekreační. Pokud se zamyslíme nad budoucností, je zcela evidentní nenaplnění ani funkce biologicko – reprodukční. Nejemotivnějším momentem v negativním významu, který se dotýká funkce normativní (socializačně – výchovné), pro mne byl rozhovor s matkou Iva. Matka hovořila o paralelní výchově postiženého syna a jeho starší sestry. Se slzami v očích popisovala důsledky výchovy autistického syna, které se i přes snahu matky nechtěně přenášejí a zasahují do vývoje osobnosti starší dcery.

Pomoc, intervence

Prvním odborníkem, na kterého se matky obrátily s prosbou o pomoc, byl přirozeně pediatr, který chlapce vyšetřil a následně matkám doporučil spolupráci s psychologem,

jenž je následně po pozorování chlapců odkázal na psychiatra. Všechny matky popisovaly spolupráci s psychiatrem s velmi negativními pocity. Postrádaly empatický, osobitý přístup, který by v takto psychicky náročné situaci očekávaly a především byly nespokojené s vyšetřením dítěte. Veškeré vyšetření chlapců spočívalo v diktování slov matkou lékaři, který informace zdokumentoval a následně chlapcům určil diagnózu.

Mezi kladně hodnocené služby matky řadí dětský denní stacionář a středisko rané péče, kde se jim dostalo péče, která je dle jejich názoru přínosná pro nemocné, postižené jedince i pro pečující osoby. Moje profese pedagoga ve speciální mateřské škole mne pravidelně nabízí možnost spolupráce s těmito službami. I mé zkušenosti jsou velice pozitivní, spolupráce s odborníky je na velmi vysoké, profesionální úrovni. Setkávám se nejen s milým, empatickým a citlivým přístupem pracovníků, co je ale dle mého názoru velice důležité, je odbornost, zkušenosti, objektivnost a realistický pohled na situaci. Součinnost těchto aspektů je poté kladným přínosem a pomoc, intervence služeb nabývá smysluplnosti.

Nedílnou součástí pomoci osobám pečujících o děti s autismem je i finanční podpora. Všechny matky pobírají příspěvek na péči, v současnosti jsou s výší částky spokojené. V rámci výzkumného šetření jsem zaznamenala nesourodost spočívající v informacích o možnostech získání finančních prostředků, kterými pečující osoby disponují. Hovořím o informacích týkajících se získání možných příspěvků, spoluprací s nadacemi, projekty apod.

Za udivující skutečnost pokládám rozdíl v možnostech získání finančních prostředků matek od státu, jejichž statut je svobodná (rozvedená) versus vdaná. Vypovídající matka samoživitelka uvedla výši svého příjmu od státu lehce nad hranicí dvou měsíčních platů. Oproti tomu matka z úplné rodiny, kdy má její manžel pravidelný měsíční příjem, na podobné příspěvky vzhledem k manželovu příjmu nedosahuje a matka tak v odpoledních a večerních hodinách pracuje, aby byla rodina finančně zabezpečena. Z výzkumného šetření tak vyplynuly otázky o objektivitě, spravedlnosti, určování příspěvků a dávek, výhod a nevýhod manželství, na které v tuto chvíli nelze adekvátně odpovědět, ale byly by jistě zajímavým námětem pro další výzkum.

Respondentky uvedly jako chybějící službu osobní asistenci, která v současnosti dle matek není realizovatelná v místě bydliště rodin nebo jsou její možnosti značně omezené.

Sociální rovina – veřejnost

Pozitivní zprávou je širší informovanost veřejnosti, značný vzestup autismu v povědomí společnosti, na čemž se shodly všechny respondentky. Bohužel se i přes tyto skutečnosti osoby pečující o dítě s poruchou autistického spektra a v konečném důsledku celé rodiny těchto osob ocitají v sociální izolaci. Z pozice výzkumníka vnímám dva důvody této skutečnosti. Prvním důvodem, jak uvádějí matky, je minimum aktivit, kterých se rodiny s autistickými dětmi (nízkofunkčními autisty) mohou na veřejnosti účastnit. Jak široké jsou možnosti kontaktu rodin s autisty s veřejností bez vzniku možných negativních situací? Autista se dle Průchy, Walterové a kol. (2003) vyznačuje neschopností komunikovat a navazovat vztahy s okolím. Má problémy vyjádřit své potřeby a přání a následně nedokáže pochopit, proč mu ostatní nerozumí. Opekarová (2009) hovoří o zasažení všech složek osobnosti, mimo jiné je zasaženo i okolní vnímání reality. Domnívám se, že společnost, sociální vztahy jsou ale založeny na komunikaci, porozumění druhým lidem, vyjadřování svých potřeb a respektování potřeb ostatních. To vše dle matek jejich synové naplnit nemohou, o čemž hovoří i odborníci v literatuře. Druhým důvodem sociální izolace, který vnímám z rozhovorů s respondenty, je jejich strach ze vzniklých problémů, nepříjemných situací. Matky a jejich synové se v minulosti již několikrát ocitli v situaci, která pro nikoho ze zúčastněných nebyla nikterak příjemná. Mnohdy došlo k agresivním výpadům synů, zničení majetku nebo ublížení na zdraví cizích osob. Pokud nebudeme jmenovat tyto zásadnější aspekty, matky hovoří o nevhodných komentářích, pohledech, komentování jejich synů cizími lidmi. Matky jsou již negativně ovlivněny těmito událostmi, obávají se dalších možných problémů, a proto si myslím, že častěji úmyslně volí cestu mimo společnost.

Kvalita života

Dle Ondruškové (2011) se pojem kvalita života již v minulosti dotýkal mimo jiné i oblasti nemoci. Respondentky výzkumného šetření na první místo v žebříčku hodnot zařadily funkční rodinu, s čímž jednoznačně souvisí onemocnění jejich dětí.

Hnilicová (2005) hovoří o širokosti a nejednoznačnosti definice pojmu kvalita života. Z rozhovorů usuzuji, že právě rodina, která by byla funkční a plnila tak všechna poslání a úlohy rodiny, je společným znakem hodnocení kvality života respondentů tohoto výzkumu. V žebříčku hodnot po funkční rodině matky uvedly zázemí, bydlení, finanční stránku, lékařskou péči a zájmy. Možnost odpočinku je významným faktorem,

který by mohl pozitivně ovlivnit kvalitu života osob pečujících o děti s autismem, ať už ve formě odlehčovací služby či osobní asistence.

Zájmy, volný čas, „Vy“

Mezi indikátory kvality života dle Žaloudíkové (2004) mimo jiné patří i zájmy, volný čas, jeho kvalita, kvantita a úroveň jeho trávení. Osoby pečující o dítě s autismem, které se účastnily výzkumu, o svém volném čase hovoří jako o vzácnosti. Všechny respondentky měly před narozením dítěte s autismem koníčky, aktivně se účastnily kulturních a společenských akcí, trávily svůj volný čas dle jejich přání. Po narození synů se situace naprosto změnila. Vzhledem k neustálé péči o dítě, zajištění jeho bezpečnosti, nenahraditelnosti jejich přítomnosti u dítěte, o své koníčky a volný čas přišly. Většinu času věnují zmiňované péči a s ní spojenými úkony. Respondentky popisují únavu, která je doprovází každý den a limituje je v dalších možných činnostech. Ve chvílích, kdy jsou synové ve školských zařízeních a nemusí se jim stoprocentně věnovat, se matky snaží věnovat čas zajištění chodu domácnosti. Zbylé okamžiky tráví odpočinkem, spánkem a vzácně jiným způsobem relaxace. Zde se nabízí otázka, jak dlouho je možné takto vytíženým životem bez odpočinku, bez radostných chvil a aktivit, při kterých pečující osoby přeměrují své myšlenky mimo autismus a načerpají energii, obstojně, radostně a důstojně zajistit péči o jejich syny a rodiny?

Budoucnost

Budu-li hovořit o vzdálenější budoucnosti dětí s poruchou autistického spektra nebo o budoucnosti osob pečujících o tyto děti, nenacházím v tuto chvíli žádné pozitivní myšlenky. Tuto oblast výzkumu provázely při rozhovorech velice smutné a nešťastné emoce. Matky během rozhovoru a odpovídání na otázky plakaly, projevíly obavy a strach nejen o svou osobu, ale především o jejich syny, případně zdravého sourozence. Nejčastější otázky matek směřují do vzdálené budoucnosti. Jak dlouho se budou moci o syny starat? Kdo se postará o jejich syny, až matky nebudou mít dostatečné síly na zajištění jejich péče? Jaké mají učinit opatření, jaké jsou možnosti pro syny zajistit do budoucnosti zázemí, finanční prostředky či osobu, která by se o syny a jejich péči postarala? Domnívám se, že všechny tyto otázky by měly být ve společnosti a příslušnými státními orgány diskutovány s vysokou prioritou, se snahou nalézt konstruktivní řešení a odpovědi. Následné předávání konkrétních informací kompetentními osobami by osobám pečujícím

o postiženého člena rodiny, ať dítěte nebo dospělého s poruchou autistického spektra či jiným postižením, dle mého názoru, značně psychicky usnadnilo současný i budoucí život.

Osobnost

Poslední oblast výzkumu se věnuje osobnosti a psychickému rozpoložení matek, které pečují o dítě s autismem. Zkoumá a popisuje změny osobnosti, vnímání příchodu postižení do jejich rodin a smyslu života. Matky se výslovně shodují na uvědomění si priorit v životě. Život s autistou je naučil trpělivosti, dokáží se mnohem více povznést nad některými situacemi, které měly v minulosti potřebu vyřešit. Citace matky Iva: „*Člověk si uvědomí, že se nedá všechno vyřešit a řeší jen to, co je důležité.*“ Dle názoru matek, se kterým jednoznačně souhlasím, je velice důležité vyrovnání se s diagnózou, přijetí situace a následně s ní umět v co nejvyšší možné míře optimálně a efektivně pracovat. Pozitivním závěrem výzkumu je skutečnost, že matky i přes velké trápení, nelehkou životní situaci o svém životě nepřemýšlejí jako o promarněném, neustále se snaží myslet pozitivně a jsou na své syny v určitém smyslu slova hrdé.

Z výzkumného šetření vyplynula důležitost doporučení Plevové (2007), kterým přikládám velký význam a chtěla bych je doporučit osobám pečujícím o děti s autismem. Shodná doporučení, která matky vnímají jako přirozená a samozřejmá, jsou láska k dítěti a snaha o nahlédnutí do duše chlapců, aby je učinily šťastnými. Respondentky vnímají deficit v oblasti odpočinku, často nenalézají prostor a energii pracovat na partnerském vztahu a neúčastní se skupinových terapií, které by jim mohly přinést vzájemnou podporu, sdílení zkušeností a názorů.

Shrnutí

V rámci řešení dané problematiky byly stanoveny výzkumné otázky. Na základě popsanych případů a diskuse s teoretickými východisky je na otázky postupně odpovězeno.

VO 1: Jaké oblasti života osob pečujících o dítě s PAS jsou nejvíce zasaženy, ve kterých oblastech dochází k nejvýraznějšímu poklesu kvality života?

Tato otázka se prolíná všemi částmi výzkumu. Respondentky se shodují na skutečnosti, že postižení jejich synů komplexně zasáhlo do jejich životů a „obrátilo je naruby“. Vzhledem k neustálé péči o děti a nemožnosti se od dítěte vzdálit, byly matky nuceny zříct se svého volného času, zájmů a koníčků. S volným časem přímo souvisí i kontakt s přáteli, aktivní účast na kulturních a společenských akcích, kterých se respondentky účastnit nemohou. Odpovědí je tedy zasažení oblastí zájmu a volného času a pokles kontaktu s přáteli, společností. V některých případech můžeme hovořit až o sociální izolaci.

VO 2: Jak se promítá postižení dítěte ve vztazích v rodině, ve společnosti?

Postižení synů a s ním spojené často vznikající nepříjemné situace, neustálá a vyčerpávající péče o dítě, rodiny účastněné výzkumu zcela izolovaly od společnosti. Matky vypovídaly o negativních pocitech, které prožívají ve společnosti lidí, ať už v rodině či mezi neznámými lidmi. Obávají se situací, které mohou při kontaktu synů s veřejností vzniknout. Prožily si již nespočet negativních okamžiků, při kterých došlo například k verbálnímu útoku na matky, urážení synů nebo poškození majetku cizích lidí při záchvatu synů. Budeme-li hovořit o vztazích v rodině, autismus i v tomto okruhu blízkých osob změnil vztahy. Rodiny s autisty se s ostatními členy vzdálenějších rodin buď nestýkají vůbec nebo je jejich kontakt omezený.

VO 3: Ocenily by osoby pečující o dítě s PAS širší pomoc ze strany státu, společnosti?

Matky jsou v současné době s pomocí státu relativně spokojené. Službu, kterou postrádají v místě jejich bydliště, je osobní asistence. Pomoc, kterou by jednoznačně ocenily, je zajištění budoucnosti jejich synů.

VO 4: Čeho se pečující osoby obávají v budoucnosti, jaký mají postoj k budoucnosti?

Budoucnost celé rodiny a smýšlení o budoucnu autistických synů se pro matky stalo každodenní nepříjemnou součástí jejich životů. Matky denně přemýšlí nad tím, kdy jim dojdou síly a nebudou se moci postarat o své syny? Kdo je v péči zastane? Kdo se o jejich syny postará a v jaké kvalitě jim bude péče poskytnuta? Jaké kroky mohou již v současnosti

podstoupit, aby bylo o jejich autistické syny v budoucnu postaráno? To vše jsou otázky, na které bohužel matky v současnosti neznají odpovědi a tato skutečnost je souží každý den.

Domnívám se, že výzkumné šetření této diplomové práce otevírá náměty pro zpracování dalších výzkumů, které by mohly úzce souviset s touto problematikou. Ať už je to problematika zajištění budoucnosti dětí s autismem, možnosti adekvátní pomoci osobám pečující o děti s autismem nebo například problematika finančních příspěvků a dávek osobám či rodinám pečujícím o dítě s postižením. Neméně zajímavým námětem by mohlo být zpracování průřezových studií totožných respondentů s odstupem času.

Závěr

Diplomová práce si kladla za cíl zjistit, porovnat, zanalyzovat kvalitu života osob pečujících o děti s poruchou autistického spektra. Teoretická část práce měla za úkol seznámit čtenáře s problematikou poruch autistického spektra, vymezit základní pojmy spojené s rodinou, závěr teoretické části práce byl věnován oblasti kvality života.

Empirická část práce byla věnována problematice života osob pečujících o děti s poruchou autistického spektra. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit a popsat kvalitu života a analyzovat možnosti aktivního života osob pečujících o děti s poruchou autistického spektra. Výzkumu se účastnily tři matky, které pečují o své syny s poruchou autistického spektra. Všichni chlapci jsou předškolního věku navštěvující mateřskou školu speciální. Autistický kolektiv mateřské školy tvoří chlapci a jedna dívka, což potvrzuje tvrzení Cohena a Volmarka (1997) o častějším výskytu autismu u chlapců o v poměru 4-5:1.

Výzkum byl založen na kvalitativním šetření. Pro získání dat byly osloveny matky, jejichž synům byl v předškolním věku diagnostikován dětský autismus. Sběr dat proběhl polostrukturovanými rozhovory s respondentkami, na jejichž základě byly vyhodnoceny případové studie osob pečujících o děti s autismem, splněny cíle průzkumného šetření, které korespondují s výzkumnými otázkami.

Limity a omezení práce

Významným limitem výzkumného šetření byla časová náročnost sběru dat a následné zpracovávání, analyzování rozhovorů. Pro zefektivnění získávání dat byly rozhovory nahrávány na diktafon. První rozhovor trval 2 hodiny 30 minut, druhý rozhovor byl nejdelší, trval 5 hodin a 50 minut a třetí rozhovor trval 3 hodiny a 45 minut. Pouze schůzky s respondenty a písemný přepis jejich výpovědí tak vyplnily nejméně 35 hodin času.

Druhým podstatným limitem, který celou diplomovou práci ovlivnil, byla situace týkající se pandemie koronaviru v České republice. Uzavření knihoven značně zkomplikovalo možnosti zapůjčení knih a tištěných publikací. Ovlivněno bylo i výzkumné šetření. Do výzkumného souboru byly zařazeny čtyři rodiny, které mají odlišné podmínky, zázemí, rodinnou strukturu. Jednotným znakem byla diagnóza a věk dětí. Během měsíce května jedna z respondentek, která se léčí s chronickým onemocněním Roztroušená skleróza, onemocněla koronavirovým onemocněním a její zdravotní stav nedovolil účast ve výzkumu.

Dalším možným limitem vnímám subjektivnost dotazovaných. Výzkumu se účastnily matky autistických chlapců. Bylo by vhodné výzkumné šetření realizovat také s otci chlapců a posoudit tak eventuální shody či odlišnosti ve vnímání rozdílných pohlaví osob pečujících o dítě s autismem.

Závěrem této práce bych chtěla vyjádřit upřímný obdiv osobám a rodinám, které se potýkají s problémy souvisejícími s autismem nebo jiným postižením. Život těchto osob, rodin je dle mého názoru obtížný ve všech oblastech života. Rodinní příslušníci prokazují lásku, vytrvalost, obětavost, trpělivost a odhodlanost zajistit svým dětem plnohodnotný život. Všem osobám pečujícím o dítě s poruchou autistického spektra patří můj obdiv, respekt a úcta.

Seznam literatury

1. AARONS, M. & GITTENS, T. (1992). *The Handbook of Autism: A Guide for Parents and Professionals*, Routledge ISBN 978-04-151-6035-3.
2. ATTWOOD, T. (2005). *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.
3. ADAMUS, P. (2014). *Edukace žáků s poruchou autistického spektra v kontextu rozvoje klíčových kompetencí*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7476-661-4.
4. BALCAR, K. in PAYNE, J. a kol. (2005). *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-657-0.
5. BAZALOVÁ, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
6. BAZALOVÁ, B. (2011). *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5781-4.
7. BEYER, J. & GAMMELTOFT, L. (2006). *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-157-3.
8. DE CLERCQ, H. (2007). *Mami, je to člověk, nebo zvíře?* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-235-5.
9. COHEN, D. J & VOLMARK, F. R. (1997). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York, John Wiley and Sons. ISBN 978-04-715-3242-2.
10. CRESWELL, J. in HENDL, J (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. přeprac. a rozš. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
11. ČADILOVÁ, V. & ŽAMPACHOVÁ, Z. (2013). *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. Praha: PASPARTA, o. p. s. ISBN 978-80-905576-2-8.
12. ČERNÁ, M. a kol. (2008). *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3.
13. DUNOVSKÝ, J., a kol. (1999). *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-7169-254-9.
14. GAVORA, P. (2000). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.

15. GILLBERG, CH. & PEETERS, T. (2003). *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělání dětí s autismem*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-856-2.
16. HARTL, P. & HARTLOVÁ, H. (2000). *Psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-303-X.
17. HAVIGER, J. a kol. (2014). *Lexikální stopa pojmu rodina: využití analýzu sítí, frekvenční analýzy a otevřeného kódování pro výzkum implicitních teorií rodiny*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-429-8.
18. HENDL, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
19. HENDL, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. přeprac. a rozš. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
20. HEŘMANOVÁ, E. (2012). *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 978-80-7419-106-9.
21. HNILICOVÁ, H. in PAYNE, J. a kol. (2005). *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-657-0.
22. HOWLIN, P. (2005). *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-041-0.
23. HRDLIČKA, M. & KOMÁREK, V. (2014). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.
24. JELÍNKOVÁ, M. (2001). *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 80-7290-042-0.
25. KOHOUTOVÁ, L. (©2020). Příznaky Rettova syndromu [online]. *Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem* [cit. 2020-10-11]. Dostupné z <http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/co-je-rettuv-syndrom/priznaky-rettova-syndromu/>
26. KŘIVOHLAVÝ, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
27. KŘÍŽOVÁ, E. in PAYNE, J. a kol. (2005). *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-657-0.
28. MAREŠ, J. & MAREŠOVÁ, J. (2004). Bolest a kvalita života u dětí. *Bolest*. ISSN 1212-0634.
29. MAREŠ, J. (2006). *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD. ISBN 80-86633-65-9.
30. MATĚJČEK, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum. ISBN 08-011-56.

31. MATOUŠEK, O. (1993). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-901424-7-8.
32. MICHALÍK, J. a kol. (2011). *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-2957-1.
33. MIKOLÁŠ, P. (2014). *Autismus – Aspergerův syndrom: psychologie rozvoje dovedností pro život*. Ostrava: Montanex. ISBN 978-80-7225-398-2.
34. MIOVSKÝ, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
35. MOUSSOVÁ, Z. H. (2002). *Úvod do speciálního poradenství*. Liberec: Technická univerzita. ISBN 80-7083-659-8.
36. NESNÍDALOVÁ, R. (1994). *Extrémní osamělost*. 2. opr. a dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-024-3.
37. ONDRUŠOVÁ, J. (2011). *Stáří a smysl života*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1997-2.
38. OPEKAROVÁ, O. (2009). *Poruchy autistického spektra*. Učitelské noviny, roč. 112, č. 27, s. 7. ISSN 0139-5718.
39. PALČOVÁ, A. (2000). *Duševní poruchy a poruchy chování. Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize: popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka*. 2. vyd. Praha: Psychiatrické centrum Praha. ISBN 80-85121-44-1.
40. PATRICK, N. J. (2011). *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-807-3678-678.
41. PEŠEK, R. (2017). *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem: děti s Aspergerovým syndromem potřebují nejvíce silné, trpělivé a vyrovnaní rodiče*. 2. vyd. Libčice nad Vltavou: Pasparta. ISBN 978-80-88163-50-3.
42. PIPEKOVÁ, J. (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
43. PLAŇAVA, I. (2000). *Manželství a rodiny: struktura, dynamika, komunikace*. Brno: Doplněk. ISBN 80-7239-039-2.
44. PLEVOVÁ, M. (2007). *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-4372-5.

45. POUSO, J. M. M. (2015). *Matrimonio y familia*. Ediciones Rialp. ISBN 978-84-3214-144-7.
46. PREVENDÁROVÁ, J. (1998). *Rodina s postihnutým dieťaťom*. 1. vyd. Bratislava: Psychoprof. ISBN 978-80-967148-9-6.
47. PRŮCHA, J. & VETEŠKA, J. (2012). *Andragogický slovník*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3960-1.
48. PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E. a kol. (1995). *Pedagogický slovník: teorie výchovy a vzdělávání: pedagogická psychologie: architektura vzdělávací soustavy: sociologie vzdělávání: pedagogický výzkum: filozofie výchovy: nové trendy ve vzdělávání*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-029-4.
49. PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., a kol. (2001). *Pedagogický slovník*. 3. rozš. a aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-579-2.
50. PŘINOSILOVÁ, D. in OPATŘILOVÁ, D. (2006). *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními potřebami*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3977-9.
51. PŘINOSILOVÁ, D. (2007). *Diagnostika ve speciální pedagogice: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-142-3.
52. RABOCH, J. & ZVOLSKÝ, P. (2001). *Psychiatrie*. Praha: Galen. ISBN 80-72-62-140-8.
53. RADVANOVÁ, S. (1978). *O rodině, manželství a dětech*. Praha: Panorama.
54. RAPLEY, M. (2003). *Quality of Life Research*. London, Sage Publications. ISBN 0-7619-5457-0.
55. RICHMAN, S. (2008). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-424-3.
56. RYŠÁNKOVÁ, M. & KULÍSEK, R. (© 2015) Poruchy autistického spektra [online]. *Katalog podpůrných opatření* [cit. 2020-10-22]. Dostupné z <http://katalogpo.upol.cz/poruchy-autistickeho-spektra-nebo-vybrana-psychicka-onemocneni/1-poruchy-autistickeho-spektra-a-vybrana-psychicka-onemocneni/1-1-poruchy-autistickeho-spektra/>
57. ŘÍHOVÁ, A. a kol. (2011). *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978.80.244-2677-8.
58. SALAJKA, F. (2006). *Hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1306-3.

59. SINCLAIR, J. in DE CLERCQ, H. (2007). *Mami, je to člověk, nebo zvíře?* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-235-5.
60. SINCLAIR, J. in THOROVÁ, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
61. SOVÁK, M. a kol. (2000). *Defektologický slovník*. 3. upr. vyd. Jinočany: H&H. ISBN 80-86022-76-5.
62. STRAUSSOVÁ, R. & KNOTKOVÁ, M. (2011) *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0002-4.
63. STŘELEČEK, S. (2011). *Studie z teorie a metodiky výchovy II*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5512-4.
64. SVOBODA, M. a kol. (2001). *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-545-8.
65. ŠIMKOVÁ, E. (2007). *Analýza kvality života a úloha venkovské turistiky*. In: Svět práce a kvalita života v globalizované ekonomice. [zvukový záznam na CD]. Praha: VŠE.
66. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
67. THOROVÁ, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
68. THOROVÁ, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.
69. TREVATHAN, E. & NAIDU, S. (1988). The Clinical Recognition and Differential Diagnosis of Rett Syndrome. *Rett Syndrome and Autism*. ISSN 0883-0738.
70. VÁGNEROVÁ, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.
71. VALENTA, M. (2009). *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 4. aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-137-1.
72. VERMEULEN, P. (2006). *Autistické myšlení*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1600-3.
73. VOCILKA, M. (1996). *Autismus*. Praha: Tech-Market. ISBN 80-902134-3-X.
74. VOCILKA, M. (1994). *Výchova a vzdělávání autistických dětí*. Praha: Septima. ISBN 80-85801-33-7.
75. VOLKMAR, F. (2007) *Autism and pervasive developmental disorders*. Cambridge: Cambridge University Press. ISBN-978-05-2154-957-8.

76. VOSMIK, M & BĚLOHLÁVKOVÁ, L. (2010). *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-678-2.
77. WATKINS, C. (2000). Asperger's Disorder [online]. *Northern County Psychiatric Associates* [cit. 2020-10-01]. Dostupné z: <http://ncpamd.com/aspergers/>
78. YAU, A. (2016). *Autismus: praktická příručka pro rodiče*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Czémy. ISBN 978-906078-1-1.
79. ŽALOUĐÍKOVÁ, I. (2004). Hlavní zdravotní rizika a kvalita života. In: *Učitelé a zdraví*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-093-X.

Seznam tabulek a ilustrací

Obr. 1: Možné příčiny vzniku autismu dle Pipekové

Tab. 1: Porovnávání klasifikačních systémů MKN-10 a DMS-IV

Tab. 2: Charakteristika participujících rodin

Seznam příloh

Příloha 1: Rozhovor případové studie č. 1

Příloha 2: Rozhovor případové studie č. 2

Příloha 3: Rozhovor případové studie č. 3

Přílohy

Rozhovor případové studie č. 1

Obecné informace

1. Věk – „Je mi 36.“
2. Vztah k dítěti s PAS – „*Matka*“
3. Povolání – „*Byla jsem zdravotní sestra v minulosti, současně jsem na mateřské dovolené.*“
4. Dosažené vzdělání – „*Středoškolské vzdělání*“
5. Kdo kromě Vás tvoří společnou domácnost? – „*Partner*“
6. Kolik let je vašemu dítěti s poruchou autistického spektra (dále jen PAS)? – „*Rád'ovi je 5 let.*“
7. V jakém věku mu byla diagnostikována PAS? – „*Podezření tam bylo hodně brzo, ale oficiálně od psychiatricky to bylo zpětně tak dva roky. Mně se od roku a půl nezdálo chování, Rád'a měl banální úraz a jako kdyby se úplně vrátil zpátky, začal si cucat palce u nohy třeba, jakoby se úplně vracel ve vývoji, nemluvil, on nikdy nemluvil, ale breptal, ale všechny tyhle zvuky přestaly. Tak jsem to konzultovala s dětskou doktorkou a ta mi řekla, že počkáme, dala mi vyplnit dotazník, říkala, že tam něco jako je a že máme přijít po druhém roce a uvidíme. Potom mě odkázala na psychologii, tam jsme chodili na sledování a padlo podezření, tak jsem se objednala na psychiatrii a tam to potvrdili. To bylo na tři a půl letech.*“
8. Můžete, prosím, uvést přesnou diagnózu? – „*Dětský autismus*“

Vztahy v rodině, s přáteli

1. Jak vypadal život ve Vaší rodině před narozením dítěte? – „*Byl to společenský život, stýkali jsme s kamarádama, jezdili jsme na dovolený a stavěli jsme tady, takže jsme i hodně času věnovali stavbě.*“
2. Narušil příchod dítěte s PAS vztahy ve Vaší rodině? – „*Extrémně ne, jako že by se ale někdo úplně obrátil zády, to ne.*“
3. V čem se změnil chod rodiny po narození dítěte s PAS? – „*Je důležité všechno dopředu pečlivě plánovat, předcházet rizikovým situacím, vše se podřizuje Rád'ovi.*“

4. Jaké oblasti života rodičů pečujících o dítě s PAS jsou podle Vás nejvíce dotčeny?
– „*Nemůžete s ním jít kam chcete, nemůžete jezdit kam byste chtěli, všechno se točí hodně kolem něj. V rodině to je hodně znát, my jsme se předtím hodně stýkali jako rodina, teď když je nějaká oslava třeba, tak tam vůbec nechce být, takže tam prostě chybíme nebo se vystřídáme, jeden z nás je s Rád'ou a druhý je tam a obráceně, nejsme tam všichni, nevydrží tam.*“
5. Jaký je vztah mezi sourozenci z pohledu zdravého dítěte? – Radek nemá sourozence (matka těhotná).
6. Máte pocit, že se zdravému sourozenci můžete věnovat tolik, kolik by potřeboval?
– Radek nemá sourozence.
7. Jaké jsou vztahy jednotlivých rodinných příslušníků s dítětem s PAS? – „*Myslím, že je hodně fixovanej na mě, vždycky po prázdninách se to zhorší. Dlouho mu trvalo, než začal brát partnera, pak navázali vztah, nějak začali, ale po prázdninách se to vždycky zhorší. Když jsem doma, tak je jedině se mnou, pokud chci nějaké soukromí, musím zalíst. To stejné je, pokud s ním má být přítel, tak já musím odejít, aby mě neviděl. Babička se s tou diagnózou nesrovnala, pořád chtěla vědět diagnózu a když se dozvěděla, co mu je, tak se toho všeho asi zalekla. Já si myslím, že by byla schopná hlídat, ale stále slyšíme výmluvy, ale já jí nenutím, to záleží na ní, ale... On je tam potom rád, těší se tam, ale... Navíc je máme tady kousek, je tam i synovec, kterýho má rád. Strejdu a tetu asi nevnímá, ví, že tam někdo je, ale...*“
8. Změnil se vztah Vaší osoby s rodinnými příslušníky? Pokud ano, jak? – „*Určitě, vidím to i na tom hlídání, pořád výmluvy, nakonec že si ho teda vezme, tak se těšíme a pak zase nic, že jí do toho něco vlezlo a tak. Ne že bych jí to zazlívala, to jako ne, ale mohla by si ho užít a chvíli s ním být.*“
9. Jak vnímáte kvalitu Vašeho partnerského vztahu? – „*Já mám v přítelovi velkou oporu. Člověka to mrzí, když ho třeba odhání a nemůžeme být spolu. Snažíme se fungovat, jezdit na výlety, ale to jsem vždycky tak napnutá, co se bude zase dít, jsem pořád na pérkách, co zase bude. Vždycky se stane něco, čím se celý výlet zprotiví, a to se pak odráží na nás všech. Nejradši bych nikam nejezdila. Ale s přítelem se náš vztah nezměnil, je mi velkou oporou.*“
10. Cítíte se šťastná ve vztazích se členy své rodiny? – „*Doma s přítelem ano.*“
11. Jste spokojená s podporou, kterou Vám poskytují ostatní členové rodiny?
Jak jste spokojená se svými osobními vztahy? – „*No, moc nejsem, jak jsem říkala.*“

Mrzí mě, že od těch nejbližších to nepřichází. Mám bratra, ten ale tady taky nijak nefiguruje, ale to nebude diagnózou.“

12. Jak se proměnily vztahy s přáteli či širší rodinou? – *„S přáteli hodně. Já jsem byla strašně společenský typ, všude jsme chodili, ale to už nejde. Přestali jsme se stýkat s někým. Žijeme na vesnici, všichni vědí, že je něco špatně, a tak nás nekontaktují. Já nejsem s diagnózou sama vyrovnaná, potřebuju se s tím sama porvat, abych mohla to okolí kontaktovat. Nejsem s tím srovnaná a nevím, jestli to vůbec někdy zvládnou se s tím vyrovnat.“*

Pomoc, intervence

1. Vyhledala jste odbornou pomoc při řešení Vaší životní situace spojené s PAS? – *„Kvůli diagnóze ano.“*
2. Na koho jste se obrátila s žádostí o pomoc a komu jste důvěřovala? – *„Nejdřív dětská doktorka, jsem ráda, že nic neodkládala.“*
3. Je pro Vás obtížné požádat o pomoc? – *„Asi ne.“*
4. Jaké informace Vám byly o problematice PAS poskytnuty a kým? – *„Já jsem si zjišťovala sama. V raný péči jsme měli domluvenou schůzku informační, ale ještě k ní nějak nedošlo. Víím, že tam vyměnili pracovníky, tak se budu muset připomenout. Paní psychologka nám pomohla, u psychiatricky už to bylo šup šup, tam už to nebylo takový.“*
5. Pomohla Vám intervence odborníka? – *„Od psychology ano.“*
6. Dostává se Vám takové podpory, jakou potřebujete? – *„Ano.“*
7. Jak vnímáte podporu státu? – *„My bereme příspěvek na péči, ten si myslím, že je pro Ráďu dostačující, museli jsme se ale odvolávat, protože nám napsala jen podezření na autismus. Když jsem se na to ptala, tak mi ta sociální pracovnice řekla, že je teprve malej, že se to může ještě nějak zvrtnout, přitom jsme už měli diagnózu od psychiatricky, takže jsme se odvolali a najednou bez problémů.“*
8. Je pro Vaše dítě a pro Vás dostupná kvalitní lékařská péče? – *„Ano.“*
9. Jaké formy sociální péče využíváte? – *„Ranou péči.“*
10. Domníváte se, že je míra sociální péče ve Vašem kraji dostačující? – *„Čekací lhůty jsou všude dlouhé, k psychologce jsme čekali třičtvrtě roku, u psychiatricky to bylo taky tak, což je strašně moc. Teď v tuhle tu chvíli pro nás je dostačující, ale nebyla.“*

11. Jakou formu pomoci byste nejvíce uvítala? – *„My jsme v kontaktu s logopedkou, která nám dá informace, který nikde nenaleznete, se školkou. V tuhle chvíli nám to asi stačí.“*
12. Jak se změnil život rodiny po nástupu dítěte s PAS do školského zařízení? – *„Je to lepší. Dopoledne si stihnu udělat, co potřebuju. A hlavně si od Rádi odpočnu, je tu ticho a klid, je to lepší.“*
13. Využíváte služeb nějaké organizace pomáhající rodinám s postiženými dětmi? – *„Nevyužíváme.“*
14. Jste členem nějakého sdružení, organizace? Pokud ano, v čem spatřujete největší klady členství v takovém sdružení, organizaci? – *„Nejsme.“*
15. Pokud by bylo zřízeno centrum, ve kterém by bylo umístěno Vaše dítě, byla byste ochotna se aktivně v pravidelných intervalech účastnit zajištění chodu centra? (Dítě umístěno zdarma, popřípadě za symbolickou částku) – *„Asi jo, ale strašně ráda bych šla do práce, aspoň na to dopoledne, nechci být doma.“*
16. Kdybyste měla dostatek prostředků, jak byste je využila? – *„Určitě do jeho rozvíjení, klidně bych si zaplatila nějakou asistenci, která by ho rozvíjeli, aby se mu 100 % věnovali, aby se nějakým způsobem rozvíjel.“*
17. Na kolik se umí postarat ostatní, jak těžké je zajištění péče na týden, dva? – *„Je to hodně špatný, 100% přítel, k němu mám maximální důvěru. Kdyby šlo do tuhýho, tak nevím, jak ta babička. To nevím, to nevím.“*
18. Máte možnost zajištění péče zastupující osobou místo Vás? Pokud ano – kým? Pokud ne – proč? – *„Jen přítel. Kdyby byl velký problém, musela bych kontaktovat nějakou službu, nic jiného by mi asi nezbylo, ale nevím, jak s důvěrou, ale člověku by nic jinýho nezbylo.“*
19. Pokud by bylo zřízeno zařízení, kam byste mohli umístit Vaše dítě, přijmuli byste nabídku? Pokud ano, jak často? Jakou částku byste byli ochotni zaplatit? – *„Teď aktuálně to neřešíme, ale bojím se budoucnosti. Co bude dál, až tu třeba nebudeme, nebo nebudeme moct, to bude strašný. To vůbec nevím, musím se na to zeptat, jestli už teď nemám dát nějakou žádost nebo něco.“*
20. Kdo Vám nejvíce pomohl (pomáhá) překonat různá úskalí? – *„Přítel. My máme z každýho krůčku strašnou radost, pro nás to je milovej krok, to spolu hodně sdílíme, rozebíráme, máme z toho radost. To třeba řeknu babičce, že dneska snědl tu polívku ze školky a ona na to, jestli to jedl aspoň sám. Takže mě hned uzemní, ale my z toho máme obrovskou radost z toho malýho krůčku. Srovnávají ale pořád,*

s ostatními vnoučaty, to člověku není taky příjemný, když víte, jak na tom je. Už od malička je porovnávali.“

Sociální rovina – veřejnost

1. Jak přijalo okolí postižení Vašeho dítěte? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.
2. Podpořilo Vás? Jakým způsobem? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.
3. Jste v kontaktu s dalšími rodinami dětí s PAS? – *„Nejsme, uvažovala jsem o tom, ale pak jsem otěhotněla, tak se vše změnilo. Ale do budoucna bych chtěla, to jsou rady, který vám nikdo jinej nedá, takový to sdílení trápení. Že na tom člověk není tak úplně špatně. Do budoucna ano.“*
4. Máte nějakou strategii chování (nějaký postup) při vzniku negativní reakce nebo konfliktu s blízkými či okolím, na veřejnosti? – *„Já to vytěsňuju, já bych se s tím jinak utrápila. To jsme byli na dovolený, byla scéna, protože nechtěl jít cestou jako my a lidi okolo na to reagovali, ale já už se to snažím nevnímat. Co mě překvapilo, tak to bylo u doktora. Ta sepisovala anamnézu, tak abych ho uklidnila, tak jsem mu dala rohlík. A ta se z toho mohla zbláznit, že to není normální a tak.“*
5. Jak se vnitřně cítíte, když jdete do společnosti? – *„No špatně, jsem nervózní, na trní, co se bude zase dít. Kdybych šla sama, tak by mi bylo zase líto, že není se mnou.“*
6. Cítíte společenskou diskriminaci, popř. izolaci? – *„To asi jako jo, člověk se snaží to pořád zkoušet, ale po těch scénách to pak někdy už nejde.“*
7. Váš nejhorší zážitek ve společnosti? – *„No je to hrozný, když jsou scény někde venku, na dovolený, vždycky sedíme někde s koutě, abychom nevynikali, stejně přijde scéna, strhává na sebe pozornost, všichni na vás koukaj, to je pořád něco.“*
8. Pozitivní zkušenost ve společnosti? – *„Třeba na dovolený, animátoři vysvětlovali ostatním dětem, že je nemocný, aby k němu přistupovali jiným způsobem. Nebo tady ve školce, jak vám pomáhají všichni ostatní, ale to je asi taky tou speciální školkou, že vám přinesou ešus s jídlem třeba, i to vám udělá radost.“*
9. Domníváte se, že se v poslední době nějakým způsobem zlepšil postoj společnosti k lidem s PAS a jejich rodinám? – *„Myslím, že ano, že je víc informací, že se o tom víc mluví.“*

Kvalita života

1. Definujte kvalitní život. – *„Já potřebuju tu rodinu, tu pospolitost. Samozřejmě i finance, bydlení, zázemí. Pro mě je důležitý mít se kam vrátit, i když je takovej jakej je, tak si nedokážu představit se sem vrátit, aby tady nebyl.“*
2. Jak byste hodnotila kvalitu svého života? Vnímáte svůj život jako šťastný? – *„Jak kdy.“*
3. Pokud ano/ne proč? Faktory, co postrádáte, co máte navíc, co by jej usnadnilo? – *„Nevím, co by to usnadnilo, společnost, ale myslím, že může být vždycky nějakým způsobem ještě hůř. No a pak pomoc někoho, abychom si mohli s přítelem taky ulevit.“*
4. Finanční stránka rodiny? Někaká spojitost s postižením? – *„U nás po příspěvku je to lepší, to nám pomohlo.“*
5. Máte vyhovující bydlení? Ano, ne? Proč, z jakých důvodů? – *„Zatím ano.“*

Budoucnost

1. Jak si představujete budoucnost v partnerské rovině? – *„V současnosti je to bez problémů, z budoucnosti strach nemám, máme jeden druhýho, hodně jsme toho společně prožili, nemám strach, že by nás autismus nějak ohrozil.“*
2. Jak si představujete budoucnost v roli matky? Jak vidíte budoucnost dítěte? – *„To je strašný, to mi nedá spát, to je šílený. Bude mít sourozence, jenže to mu taky nemůžete udělat, ten nátlak, tu zodpovědnost, to břemeno. Prostě nevím.“*
3. Čeho se v budoucnosti nejvíce obáváte? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.

Zájmy, volný čas, „Vy“

1. Jaký je Váš zdravotní stav? Jak často jste nemocná? Jak často si „dovolíte“ být nemocná? – *„Zatím nejsem nemocná.“*
2. Jak se tato těžká životní situace odrazila na Vašem zdravotním stavu? – *„Psychicky určitě, já jsem byla takovej optimista, a teď vidím všechno černě, že to stejně nedopadne, že to bude špatný a tak. Člověk je takovej smutnější.“*
3. Máte koníčky? – *„Hodně jsem plavala, stýkala jsem se s přáteli, to teď nejde. Kdyby byl normální, tak bych ho brala s sebou, kdyby to šlo.“*
4. Jak trávíte volný čas? Odpočinek? Jak odpočíváte? – *„To mi moc nejde, musím pořád něco dělat.“*

5. Jak postižení dítěte ovlivnilo trávení volného času celé rodiny? – *„Je to problém, všude.“*
6. Jaké volíte copingové strategie? – *„Dopoledne, když tady není, posekám třeba zahradu, najdu si činnost, kterou můžu dokončit a dokončím jí, z toho mám velkou radost. Musím něco dělat, abych na to nemusela myslet.“*
7. Máte dostatek energie zvládnout každodenní život? – *„Energie mi ubývá.“*

Osobnost

1. Je Vaše dítě s postižením příčinou radosti? – *„Radost mi udělá, to určitě.“*
2. Myslíte si, že jste se vyrovnala s postižením dítěte? – *„Myslím, že 100 % ne, ani partner s tím není vyrovnaný.“*
3. Jakým způsobem Vás diagnóza dítěte poznamenala/obohatila? – *„Já na jednu stranu cítím úlevu, že jsem to nezavinila já, že je takovej, jakej je. Že si neumí dojít na záchod, že jsem ho to nenaučila třeba. Ale proč zrovna nás to potkalo? Člověk se učí trpělivosti, ale opravdu hodně. Dřív jsem vybuchla na první našlápnutí, teď to desetkrát vydýchám.“*
4. Co je podle Vás důležité si uvědomit proto, aby byl člověk schopen žít s postiženým dítětem? – *„Vyrovnat se s tím, že to není špatný, že nás to potkalo.“*
5. Jak často prožíváte negativní pocity? – *„Denně, při jakékoliv cestě někam.“*
6. Definujte první pozitivní emotivní zážitek, který Vás s touto problematikou napadne. – *„Když začal trochu chápat, když mě pohládit a řekl máma. To je víc momentů, když má dobrej den, to je báječný.“*
7. Domníváte se, že jste silná osobnost? Že jste silnější, než jste si v minulosti myslela, máte pocit, že dokážete plnit své povinnosti? – *„To určitě jsem.“*
8. Jste na své dítě hrdá? – *„Jak kdy, úplně jako pyšná asi ne, ale když dělá ty pokroky, krůčky, to pak cítím hrdost.“*
9. Kdo Vás svou reakcí na daný vývoj událostí nejvíce zklamal? – *„No asi ta babička.“*
10. Nakolik se Vám zdá, že Vám dává Váš život smysl? – *„Ono to asi dává smysl, hodně mě mrzí, že se nemůžu vrátit do práce, že jsem v kleci.“*
11. Přemýšlela jste o pocitu promarněnosti života? O obětování se člověku, který si to třeba někdy ani neuvědomí? – *„To ne. Nikdy to neocení, to ne, ale promarněnost to není.“*

Rozhovor případové studie č. 2

Obecné informace

1. Věk – „*Je mi 44 let.*“
2. Vztah k dítěti s poruchou autistického spektra (dále jen PAS) – „*Matka.*“
3. Povolání – „*Učitelka OSVČ nyní angličtina a cvičení po večerech, původně jsem středoškolský učitel angličtiny a dějepisu.*“
4. Dosažené vzdělání – „*Vysokoškolské.*“
5. Kdo kromě Vás tvoří společnou domácnost? – „*Ivo, jeho starší sestra Eliška a manžel.*“
6. Kolik let je vašemu dítěti s PAS? – „*Ivovi je 7 let.*“
7. V jakém věku mu byla diagnostikován PAS? – „*Autismus jako diagnóza v šesti letech.*“
8. Můžete, prosím, uvést přesnou diagnózu? „*Dva dny před prvními narozeninami přišly první epileptické záchvaty a byl mu diagnostikován Westův syndrom. Poté jsme strávili nějaký čas v nemocnici, po návratu domů měl ještě měsíc epileptické záchvaty, které potom ustaly. Ale postupně cca od dvou let se začaly projevovat autistické rysy jako určité stereotypy a záchvaty vzteku. Léčba WS byla úspěšná, ale objevil se dětský autismus. Ten mu byl oficiálně diagnostikován ale až v šesti letech po léku Frisium a Briviact. Na třech letech už měl ale natvrdo autismus. Rok a půl bere léky Frisium a Briviact. Po nástupu léků se zcela zastavil, je zacyklený ve světě určitých pohádek. Komunikuje pomocí hlášek z pohádek, přestal navazovat oční kontakt, musíme mu odpovídat frázemi z pohádek, bez odpovědi přijdou záchvaty vzteku. Vždycky byl spíš epileptik než autista, po těch lécích se ale úplně bloknul. Jsme ve slepé uličce, vše se pojí k poškozenému mozku, je to vázané na vývoj. Do jednoho roku se vyvíjel standardně, začínal mluvit, chodit. Vše se váže na řeč, jakmile se rozjede řeč, spustí se epilepsie. Začal říkat první slova, rozjel se WS. Nejdříve jsme řešili WS, po roce a půl se zastavil vývoj. Po dvou letech po léčbě WS se opět rozjely epileptické záchvaty.*“

Vztahy v rodině, s přáteli

1. Jak vypadal život ve Vaší rodině před narozením dítěte? – „*Fungovali jsme úplně normálně, měli jsme jedno dítě, všechno bylo jako v ostatních rodinách.*“

2. Narušil příchod dítěte s PAS vztahy ve Vaší rodině? – „U nás už to bylo dřív ovlivněný epilepsií. Takže se všichni báli, co bude a nebude. Hodně se změnil vztah k dceři, jak jsme byli unavení, vynervovaní, tak jsme na ní byli podráždění, nepříjemní. Hlavně v situacích, když potřebovala nás a přišel do toho záchvat, tak jsme jí odbyli. Prarodiče Iva litují, babičku Ivo od začátku zlobil, ona ho nezvládá, tak ho nechtěla zcela přirozeně hlídat. Ne nechtěla, ona se ho bála hlídat, protože jí neposlouchal, tak se bála, že se zraní, nebo že se něco stane. Takže to je jasný, tím pádem se vytvořil silnější vztah k dědovi. Já si ale myslím, že má rád oba dva, jenom si vytvořil ten stereotyp chování, že děda je ten silnější jedinec, který tam když tak zasáhne tou pevnou rukou. Čili vlastně jako dědu poslouchá, kdežto babičku má zrovna tak rád, ale neposlouchá jí. K ní si vytvořil vztah, že mu přijde normální, že babička se zlobí. On jí zlobí, ale směje se tomu, on si jakoby myslí, že když je s babičkou, tak se má chovat takhle a když je s dědou, tak musí vyšlapovat. Teď už trošku chápe, co může a co nemůže, už babičku tolik nezlobí, ale zároveň má teď v tuhle chvíli ten vztah silnější k dědovi, protože babička už k nám na to hlídání ani nejezdí. Takže když potřebujeme pohlídat, tak děda přijede sám.“

A širší rodina jako bratřenci a sestřenice? – „Když jsme někam pozvaný, na atmosféře se to promítne, protože samozřejmě Ivo dělá scény, je tam velká skupina lidí. Tak nějak, berou to tak, jak to je a my se samozřejmě snažíme tam s ním přijít třeba později nebo s ním jeden z nás odejde a vystřídáme se. Jsou situace, které ho rozhodí. Minule, když přijeli sestra se sestřenicí k nám, tak se na ně strašně těšil. V pátek to zvládl úplně v pohodě, ale v sobotu u snídaně byla neskutečná scéna. A teď co? Rodina to jako vezme, ale samozřejmě že to na tu atmosféru vliv má. Kdybychom všichni v klidu vstali, u snídaně si povídali, tak by to bylo v pohodě, ale všichni mlčí, protože Ivo dělá scénu. Když má Ivo dobrou náladu, dobrý den, tak je schopný si jít i lehnout do postele k sestřenici a být tam s ní. V rámci možností se všichni tak nějak snažíme, ale rozhodně mi nikdo z nich nenabídne hlídání, ani ségra, to se ještě nestalo. Ale to samozřejmě respektuju, nevědí, co dělat, když jsou scény. Jak se zachovat, když začne mlátit hlavou do stěny, házet věcmi, nadávat, utíkat. Nevědí, jak se zachovat na veřejnosti. Celou rodinu to hodně ovlivní, jakoukoliv atmosféru. Ale není to tak, že by se s ním nechtěli stýkat. Vždycky nás všechny pozvou, ale my se musíme přizpůsobit Ivovi. Eliška je moc hodná holčička, se vším se mi snaží

moc pomáhat. Často říká: „To je škoda, že není zdravý, já bych ho mohla budít, chodit ze školy a do školy, dělat s ním úkoly.“ Elišku zlobí, vzteká se, dělá jí naschvály, vynucuje si svoje stereotypní chování a byly roky, kdy to Eliška nechápala. Odráží se to v situacích, kdy si Eliška pozve kamarádku. Ivo udělá scénu, naprosto zničí celé odpoledne. Ty scény nejsou adekvátní, holky to nechápou a někdy se stane, že už nechtějí přijít. Elišce to taky vadí, snažila se schovávat. Vždycky se jí snažím vysvětlit, že on za to nemůže, že je nemocný, ale jsou situace, kdy jí to naprosto přirozeně vadí. A nejvíc jí vadí, když jí to bolí, když jí bouchne. To jsme řešili třeba s paní psycholožkou. Jak to řešit, jestli ho má bouchnout zpátky, že si to nemůže nechat líbit. Ona mu to vrátila, bylo to moc, vznikl další afekt. Jenže ona si to nemůže nechat líbit, tak jsme jí řekli, aby nám to přišla říct, jenže tím jsme v ní nevědomky vybudovali žalování. Ona v duchu toho, že je to správné doma, to dělala i ve škole a přišla tak o všechny kamarádky. Takže vznikl další problém, museli jsme jí vysvětlit, že se žaluje jenom na bráchu. Pojí se s tím spousta problémů, promítá se to i ve škole. Pomáhá automaticky, vždycky pomůže nebo hodně ustupuje na úkor toho, co chce ona. I s kamarádkami, ona to tak nechce, ale přizpůsobí se, udělala to, protože je zvyklá z domu neustále ustupovat a myslím, že přijde doba, kdy nám to vyčte. Já se s ní snažím o tom hodně mluvit a vysvětlovat, ale už jsou chvíle, kdy jí tečou nervy. Ivo jí přitom má rád, vyžaduje její přítomnost, chce s ní být. Chce, aby si s ním hrála a vždycky když jde, tak jí nakonec nějak ublíží. Ale celkově si myslím, že vztah mají hezký, protože Eliška je hodná. Ale mám strach, co bude do budoucna, aby Eliška netrpěla na úkor sebe, svých přání. Musíme si dát pozor, aby Eliška pochopila, že je to jenom vůči bráchovi a ne kvůli ostatním. Aby se nepodřizovala všem, mnohdy se stane, že se chová vlastně tak, jak se chovat nemá, ale mi to po ní chceme kvůli tomu Ivovi. Je taky těžký s tím pracovat, protože já nejsem moc doma. Často spolu zůstávají doma večer sami, kdy já mám doučování a pak je těžký něco zpětně řešit. Jsme vyčerpaní z těch neustálých scén, z toho vysvětlování. A navíc je strašně náročný být s ním to odpoledne. Ve školce se relativně drží, tak pak nám to doma dává sežrat. Vznikají třecí plochy, že když Eliška hnedka nezareaguje, tak my už chceme mít klid, už nemáme tu energii a sílu, jsme vyčerpaní z té neustálé péče, z těch scén, a pak to chuděrka odprdne za Iva. Nevím, jak to budeme dělat v budoucnu. Teď mají pokoj společně. Já ji nemůžu zajistit soukromí, maximálně, že bych Iva vzala k nám do ložnice, že by byl s námi.“

3. V čem se změnil chod rodiny po narození dítěte s PAS? – *„U nás to ovlivnila ze začátku hlavně ta epilepsie.“*
4. Jaké oblasti života rodičů pečujících o dítě s PAS jsou podle Vás nejvíce dotčeny? – *„Partnerský život, rodinný život,“*
5. Jaký je vztah mezi sourozenci z pohledu zdravého dítěte? – *„Eliška má Iva ráda, svým způsobem chápe, že je nemocný, ale v deseti letech nemůže pochopit vždycky všechno. Vznikají situace, kdy je jí z toho smutno, je nešťastná a trápí se. Ale myslím, že ho má opravdu ráda, i když jí každý den trápí. Je to hodná holčička, hodně s ní o tom mluvím, snažím se.“*
6. Máte pocit, že se zdravému sourozenci můžete věnovat tolik, kolik by potřeboval? – *„To rozhodně ne, to už zaznělo. Skoro všechna péče, síla se točí kolem Iva. Snažím se, ale vím, že bych Elišce měla dát víc. Všechno se točí kolem Iva. To Eliška svým způsobem chápe, ale mám velký strach, abychom v ní nevybudovali pocit, že její přání nejsou důležitá, protože na ní nemám tolik času.“*
7. Jaké jsou vztahy jednotlivých rodinných příslušníků s dítětem s PAS? – *„No, jak jsem říkala, oni se ho vlastně tak nějak bojí, nevědí, co mají dělat. Tudíž s ním netráví žádný čas, takže vztahy nejsou nijaké.“*
8. Změnil se vztah Vaší osoby s rodinnými příslušníky? Pokud ano, jak? – *„Jelikož na ně nemám čas, nestýkáme se, oni se bojí, vztahy opadly a jsme už od nich relativně odříznutí.“*
9. Jak vnímáte kvalitu Vašeho partnerského vztahu? – *„No, ten je úplně nulovej.“*

A je to kvůli postižení Iva? – *„Ano, díky tomu postižení je to úplně tragický, protože my nemůže nic dělat jako partneři. I vzhledem k tomu, že nemáme to hlídání. Nemůžu sem dědu povolávat z Liberce kvůli tomu, že chceme jít třeba do kina. A navíc jsme oba dva strašně unavení, jsme vzteklí, nemáme na sebe čas, jsme na sebe oškliví. Partnerský život i celý život rodinný to postižení ovlivňuje strašně moc. Oba dva jedeme na 150 %, jsme unavení, v týdnu jsme oba dva na přeskáčku v práci, víkendy nejsou o odpočinku. Já se vždycky těším na pondělí, až půjde Ivo do školky, kdy si člověk aspoň na chvíli oddychne, těším se do práce. Letní prázdniny, to je pro mě něco neskutečně náročného, protože Ivo je neustále s námi, nikdo ho nepohlídá. Strašně mi vadí, že nemůžeme nikam jít. Nemůžeme jít nikam v klidu, když je hezky venku, jen tak se sbalit a jít, to my prostě nemůžeme. Já se snažím, abychom jako rodina dělali spoustu věcí společně, někdy nás až nutím a manžel*

je z toho nervózní, že by s ním byl radši někde sám, protože ty scény jsou strašný. Neustále někde něco řešit, pořád vysvětlovat, že je nemocný, mnohdy ty lidi reagují strašně. Takže ano, partnerský i rodinný život je díky postižení na nule.“

10. Cítíte se šťastná ve vztazích se členy své rodiny? – *„V rámci možností ano.“*
11. Jste spokojená s podporou, kterou Vám poskytují ostatní členové rodiny?
Jak jste spokojená se svými osobními vztahy? – *Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.*
12. Jak se proměnily vztahy s přáteli či širší rodinou? – *Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.*

Pomoc, intervence

1. Vyhledala jste odbornou pomoc při řešení Vaší životní situace spojené s PAS?
– *„Ano, chodíme k paní psychologce a na psychiatrii.“*
2. Na koho jste se obrátila s žádostí o pomoc a komu jste důvěřovala? – *„Jako první jsme řešili vše s pediatrem, poté nás do péče přijali další lékař, neurolog, psychiatr, endokrinoložka a výzkum v Praze.“*
3. Je pro Vás obtížné požádat o pomoc? – *„Ne, to není, jsem ráda za každou snahu.“*
4. Jaké informace Vám byly o problematice PAS poskytnuty a kým? – *„Jak jsem říkala, lékaři, psychologem. Na psychiatrii mi nepomohli vůbec, to je jen kvůli papírům.“*
5. Pomohla Vám intervence odborníka? – *„Psychiatrie ani náhodou. Možná je odborník přes knihy, ale práce s dítětem je o ničem. Já tam jdu pro papír, to je všechno. Ona ho vůbec nevyšetří, jen zapisuje to, co já říkám. Takže kdybych říkala, že je v pohodě, tak bude v pohodě. Já to vnímám tak, že ona k tomu přistupuje tak, že já si jdu pro papír. Vůbec nepochopila, že jsem si myslela, že ho někdo vyšetří, že bude nějaký závěr, rada, práce s dítětem, pomoc, nějaký tipy. A komentáře typu – „to už nějak odhadnete, jak se chovat“, z toho já jsem úplně šílená. Neumí se chovat ani k rodičům, ani k dětem. Nedám dopustit na naší paní neuroložku, to je naprosto jiný přístup. Mně nejde o ty papíry, já jsem se k tomu upínala, protože jsem si myslela, že mi někdo poradí, jak na něj. Ono neproběhlo ani vůbec žádné vyšetření, rovnou kouká do počítače a čeká na to, co jí řeknu.“*

6. Dostává se Vám takové podpory, jakou potřebujete? – „*Jak od koho, jak jsem říkala, neurologie, psychologka, psychiatrie vůbec. Ale celkově si informace hodně získávám i sama.*“
7. Jak vnímáte podporu státu? – „*Podporu státu vnímám až letos, kdy jsme se dostali do třetí skupiny, kdy by to mělo být 9 900,-, protože do teď jsme měli 6 600,- a jako upřímně, přes 5 000,- spolkně školka. V tuhle chvíli už je ta částka taková, že už to celkem jde. Ze začátku to byl velký stres, protože jsme měli jen 3 300,- a to bylo opravdu náročné. Takže proto jsem musela chodit do práce po večerech, abychom to nějak finančně zvládli a to se odráží úplně všude, nejsem s dětmi, manžel naštvanej a tak. Snažím se to nějak korigovat, ale peníze jsou potřeba hodně. Ale v tuhle chvíli to je finančně dobrý.*“
8. Je pro Vaše dítě a pro Vás dostupná kvalitní lékařská péče? – „*V podstatě ano, jsou situace, kdy je to náročné, třeba teď na endokrinologii to bylo náročné, protože nikdo nevěděl, co má dělat při záchvatu, ale jinak ano.*“
9. Jaké formy sociální péče využíváte? „*Ranou péči, potom jsem byla párkrát ve stacionáři. Jinak dál nic. Ale to asi taky proto, že školka nabízí spoustu péče a aktivit, že člověk už dál nepotřebuje chodit a hlavně na to nemám čas, když musím chodit do práce a máme Elišku.*“
10. Domníváte se, že je míra sociální péče ve Vašem kraji dostačující? – „*Ano, kromě hlídání.*“
11. Jakou formu pomoci byste nejvíce uvítala? – „*Určitě bych uvítala možnost večerního hlídání s ohledem na moje večerní učení. Jenže to je strašně těžký s Ivem, potřebovala bych někoho, kdo bude stabilní, aby ho poznal, aby se vzájemně poznali a pořád se u něj někdo nestřídal a nevznikaly kvůli tomu s tím spojené problémy.*“
12. Jak se změnil život rodiny po nástupu dítěte s PAS do školského zařízení? – „*Značně, dostali jsme pomoc jak teoretickou, tak i to, že si člověk odpočine.*“
13. Využíváte služeb nějaké organizace pomáhající rodinám s postiženými dětmi? – „*Ne, nevyužíváme.*“
14. Jste členem nějakého sdružení, organizace? Pokud ano, v čem spatřujete největší klady členství v takovém sdružení, organizaci? – „*Nejsme.*“
15. Pokud by bylo zřízeno centrum, ve kterém by bylo umístěno Vaše dítě, byla byste ochotna se aktivně v pravidelných intervalech účastnit zajištění chodu centra? (Dítě umístěno zdarma, popřípadě za symbolickou částku) – „*Nechci úplně říct že ne,*

ale jsem upřímně ráda, že tu péči během dne někomu předám a můžu jít vydělávat peníze a taky si od toho záprahu odpočinu. Přes prázdniny ale určitě.“

16. Kdybyste měla dostatek prostředků, jak byste je využila? – *„Na osobní asistenci.“*
17. Na kolik se umí postarat ostatní, jak těžké je zajištění péče na týden, dva? – *„Asi jen ten děda, ale už je to těžké k jeho věku a dálce.“*
18. Máte možnost zajištění péče zastupující osobou místo Vás? Pokud ano – kým? Pokud ne – proč? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.
19. Pokud by bylo zřízeno zařízení, kam byste mohli umístit Vaše dítě, přijmuli byste nabídku? Pokud ano, jak často? Jakou částku byste byli ochotni zaplatit? – *„V současnosti ještě ne, ale nevím, co bude do budoucna.“*
20. Kdo Vám nejvíce pomohl (pomáhá) překonat různá úskalí? – *„To je smutná otázka, ale je to Eliška.“*

Sociální rovina – veřejnost

1. Jak přijalo okolí postižení Vašeho dítěte? – *„No přijalo, chápou nás, že to máme složité, že se musíme starat a že máme jisté problémy.“*
2. Podpořilo Vás? Jakým způsobem? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.
3. Jste v kontaktu s dalšími rodinami dětí s PAS? – *„V rámci charity nějakých akcí.“*
4. Máte nějakou strategii chování (nějaký postup) při vzniku negativní reakce nebo konfliktu s blízkými či okolím, na veřejnosti? – *„To je složitý. Na veřejnosti se sbalíme při scéně a jdeme pryč, ale ne vždy to jde. Jakmile chytne nerva, tak pokud to jde, tak se prostě stáhneme a jdeme pryč.“*
5. Jak se vnitřně cítíte, když jdete do společnosti? – *„No hrozně, očekáváme, co se bude zase dít, jak to zvládneme a co se stane.“*
6. Cítíte společenskou diskriminaci, popř. izolaci? – *„Určitě, nemůžeme se účastnit společenského života a tak.“*
7. Váš nejhorší zážitek ve společnosti? – *„V restauraci kvůli nám odchází lidi pryč, když už se někam dostaneme a Ivo tam udělá scénu. Nebo třeba když někomu cizímu něco rozbije při záchvatu. Jedné paní v obchodě shodil chlebičky, které si postavila přímo před něj. A když přišel záchvat, tak je shodil. Paní na nás začala křičet, snažila jsem se jí to vysvětlit, že je nemocný, že je autista, že to neudělal schválně a ona na nás křičela ještě víc, aby to všichni vevnitř slyšeli.“*

8. Pozitivní zkušenost ve společnosti? – „*Definovat asi jednu nemůžu, ale třeba pomoc, pochopení při záchvatu na veřejnosti, když nás lidi vidí a taktně nám ustoupí a nekomentují situaci nebo mi pomůžou, pustí nás třeba ve vlaku sednout a tak.*“
9. Domníváte se, že se v poslední době nějakým způsobem zlepšil postoj společnosti k lidem s PAS a jejich rodinám? – „*Jak u koho, informovanost je, ale lidi to neznají, nevědí, jak se mají chovat, koukají, šuškaří si a tak.*“

Kvalita života

1. Definujte kvalitní život. – „*Na prvním místě je rodina, aby fungovala společně a od toho se všechno odráží. Pak samozřejmě zajištění bydlení, finance.*“
2. Jak byste hodnotila kvalitu svého života? Vnímáte svůj život jako šťastný? – „*Šťastný? Je jaký je, asi ano. Člověk to musí brát tak, jak to je.*“
3. Pokud ano/ne proč? Faktory, co postrádáte, co máte navíc, co by jej usnadnilo? – „*Ta pomoc, když by Iva někdo pohlídal.*“
4. Finanční stránka rodiny? Nějaká spojitost s postižením? – „*Nemůžu chodit do práce na plný úvazek, neustále se musí něco řešit, někam jezdit, doktoři a tak. Takže do práce nemůžu chodit, a tudíž to pak musím řešit odpolední výukou, jsem po večerech pryč a nemůžu být s rodinou. Takže ano, určitě ano.*“
5. Máte vyhovující bydlení? Ano, ne? Proč, z jakých důvodů? – „*V tuto chvíli ještě ano, ale až Eliška vyroste, budeme řešit situaci, jak to uděláme, protože spolu nebudou moci zůstat v jednom pokoji, to nejde. Eliška taky potřebuje nějaké soukromí a s Ivem to je těžké.*“

Budoucnost

1. Jak si představujete budoucnost v partnerské rovině? – „*No to se asi nijak nezmění, protože nám budou ubývat síly a bude to horší.*“
2. Jak si představujete budoucnost v roli matky? Jak vidíte budoucnost dítěte? – „*Bojím se budoucnosti, nevím, co bude, jak dlouho se budu moct starat, kdo se postará potom, až nebudu moct. Co bude s Ivem, až tu nebudeme. To je to nejhorší, to, čeho se obávám nejvíc.*“
3. Čeho se v budoucnosti nejvíce obáváte? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.

Zájmy, volný čas, „Vy“

1. Jaký je Váš zdravotní stav? Jak často jste nemocná? Jak často si „dovolíte“ být nemocná? – *„Nemůžu být nemocná.“*
2. Jak se tato těžká životní situace odrazila na Vašem zdravotním stavu? – *„Zatím ne, ale nevím, co bude do budoucna.“*
3. Máte koníčky? – *„Měla jsem koníčky, hodně jsem cestovala, mám kamarády po světě, za kterými bych teď klidně i s dětmi mohla jet, aby taky poznaly kus světa, jenže to nejde.“*
4. Jak trávíte volný čas? Odpočinek? Jak odpočíváte? – *„No moc neodpočívám, divadlo, kino to už nejde.“*
5. Jak postižení dítěte ovlivnilo trávení volného času celé rodiny? – *„Nemůže téměř nic společně.“*
6. Jaké volíte copingové strategie? – *„Cvičení, když to vyjde, tak kontakt s přáteli. Ale někdy to jde, někdy to nejde. Vždycky ale jeden z nás musí pryč. Koníčků mám, měla jsem mnoho, ale to už nejde.“*
7. Máte dostatek energie zvládnout každodenní život? – *„Musím mít.“*

Osobnost

1. Je Vaše dítě s postižením příčinou radosti? – *„Ano, když se nevzteká, tak ano.“*
2. Myslíte si, že jste se vyrovnala s postižením dítěte? – *„Snažím se s tím vyrovnat, ale v pohodě nejsem.“*
3. Jakým způsobem Vás diagnóza dítěte poznamenala/obohatila? Je v nějakém směru přínosem pro Vás a Vaše blízké? – *„Myslím, že jsem přestala řešit hlouposti. Ještě musím zapracovat na Elišce, abych na ní tak netlačila ve stresu. Člověk si uvědomí, že se nedá všechno vyřešit a řeší jen to, co je důležité.“*
4. Co je podle Vás důležité si uvědomit proto, aby byl člověk schopen žít s postiženým dítětem? – *„Přiznat si to, že je nemocný, zkusit se s tím vyrovnat, jinak to nejde. Snažit se najít i hezké chvílky.“*
5. Jak často prožíváte negativní pocity? – *„Každý den.“*
6. Domníváte se, že jste silná osobnost? Že jste silnější, než jste si v minulosti myslela, máte pocit, že dokážete plnit své povinnosti? – *„Rozhodně ano, jsem silnější, člověk to prostě musí nějak zvládnout.“*

7. Jste na své dítě hrdá? – *„V určitých situacích ano, když se zachová hezky. Ale asi bych to nenazvala hrdostí. Když se mu něco povede, tak mám radost.“*
8. Kdo Vás svou reakcí na daný vývoj událostí nejvíce zklamal? – *„To nedokážu říct, je to těžké pro všechny a každý se s tím popere po svém. Nechci nikoho hodnotit soudit. Respektuju to, jak se k tomu každý postaví.“*
9. Nakolik se Vám zdá, že Vám dává Váš život smysl? – *„Dává, i přes to trápení. Člověk je unavený, má toho dost, ale dává.“*
10. Přemýšlela jste o pocitu promarněnosti života? O obětování se člověku, který si to třeba někdy ani neuvědomí? – *„Nemám pocit, že je život promarněný, ale jsou situace, kdy je to strašný. Ale já pořád věřím tomu, že se to v budoucnu zlepší. Péči беру jako samozřejmost, je to moje dítě.“*

Rozhovor případové studie č. 3

Obecné informace

1. Věk – „30 let.“
2. Vztah k dítěti s poruchou autistického spektra (dále jen PAS) – „Matka.“
3. Povolání – nyní ano? – „Dřív jsem pracovala jako asistentka ředitele.“
4. Dosažené vzdělání – „Středoškolské s maturitou.“
5. Kdo kromě Vás tvoří společnou domácnost? – „Doma spolu žijeme já, Kubík a Míša.“
6. Kolik let je vašemu dítěti s PAS? – „Míšovi jsou 3 roky, Kubíkovi 9 let.“
7. V jakém věku mu byla diagnostikován PAS? – „Míšovi byl autismus diagnostikován na roce a třičtvrtě.“

Už v tak nízkém věku byla stanovena diagnóza? – „Ano, u Míši už tak brzy. Ale určitě proto, že už máme Kubíka, ten dostal diagnózu ve dvou a půl letech. Už mi bylo jasné, na co se mám zaměřit, že když se točí 5 minut dokolečka kolem vlastní osy před televizí, tak není něco v pořádku.“

8. Můžete, prosím, uvést přesnou diagnózu? – „Dětský autismus.“

Vztahy v blízké rodině, s přáteli

1. Jak vypadal život ve Vaší rodině před narozením dítěte? – „U nás je to jinak, už máme Kubíka, takže budu mluvit o době před jeho narozením. U nás se tatínek strašně dlouho vyrovnával s diagnózou a když už se jakž takž vyrovnal, tak přišel Míša, který začal být taky jiný. Takže to spadlo zase všechno zpátky do módu totální nevyrovnanosti. Před narozením Kubíka se dá říci, že jsme spolu fungovali dobře, naprosto v pohodě, plánovali jsme miminko, těšili jsme se. Žili jsme normální život mladejch lidí.“
2. Narušil příchod dítěte s PAS vztahy ve Vaší rodině? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.
3. V čem se změnil chod rodiny po narození dítěte s PAS? – „Asi v tom, že všechno zůstalo na mně. Tatínek nebyl schopný se s diagnózou smířit, odmítal jí, začal se ztrácet z domu čím dál častěji, byla jsem s klukama víc a víc sama. Byla jsem na všechno sama, musela jsem zajistit někoho, kdo mi s klukama pomůže.“

Třeba když jsem s nima chtěla někam jet, nemohla jsem jet sama a tak. Takže roli tatínka zastala moje mamka. Zaplat' pánbůh za ní, i když teď už to taky nedává, už je taky unavená.“

4. Jaké oblasti života rodičů pečujících o dítě s PAS jsou podle Vás nejvíce dotčeny? – *„Asi sociální kontakt. Ačkoliv se tvrdí, že v dnešní době se společnost snaží začleňovat postižený mezi sebe, tak já to tak nevnímám. Na vrch se o tom hodně mluví, ale já jako rodič jsem na děti sama a nikam se s nima nedostanu.“*
5. Jaký je vztah mezi sourozenci z pohledu zdravého dítěte? – *Michal má bratra se stejným postižením.*
6. Máte pocit, že se zdravému sourozenci můžete věnovat tolik, kolik by potřeboval?
7. Jaké jsou vztahy jednotlivých rodinných příslušníků s dítětem s PAS? – *„Otec stále nepřiznal Míšovu diagnózu, u Kubíka už je to v devíti letech evidentní, když Kuba nemluví a má plínu. I tak si nejsem jistá, co si myslí. Moje mamka má kluky ráda, snaží se s nimi spolupracovat, je hodně empatická a snaží se jím být oporou, oba potřebují někdy tu berličku a mamka se snaží. Rodina od otce si kluky bere jednou za 14 dní na víkend, teda bylo tomu tak, teď už mnohem míň. Tchán děti nepřijal, nelíbí se mu, že tam je něco jinak, že ty děti nejsou normální, tchýně trošku lepší. Ale už došlo k několika úrazům, kdy je Kuba napadl a tchýně skončila v nemocnici, tak se to tím úplně nelepší.“*
8. Změnil se vztah Vaší osoby s rodinnými příslušníky? Pokud ano, jak? – *„Ano, já se s nimi vlastně vůbec nevidám.“*
9. Jak vnímáte kvalitu Vašeho partnerského vztahu? – *„Současný vztah je na prd. Míša je na mě momentálně strašně fixovanej, spí se mnou v posteli, žárlí, nechce ode mě. Takže je partner na gauči, kde i spí. A prostě mu to nevysvětlím.“*
10. Cítíte se šťastná ve vztazích se členy své rodiny? – *„No s mamkou ano.“*
11. Jste spokojená s podporou, kterou Vám poskytují ostatní členové rodiny? Jak jste spokojená se svými osobními vztahy? – *„Ano, s mojí mamkou spokojená jsem, ostatní je katastrofa.“*
12. Jak se proměnily vztahy s přáteli či širší rodinou? – *„To musím zabrousit zase ke Kubíkovi. V podstatě jsme se vidali se třema dalšíma rodinama a jakmile Kuba dostal diagnózu, tak jsme se přestali vidat. Protože ty rodiny asi pojalý podezření, že jejich děti by mohly od mých dětí okoukat něco, co by neměly dělat a ten kontakt strašně upadnul, teď se už v podstatě nevidáme vůbec. Jinak mí nejbližší přátelé kluky berou, ale není to tak, že bychom spolu jezdili někam*

na výlety, přijdou sem na návštěvu, plácnou si s nima a to je všechno, ale nic s náma nepodnikaj, všechno s klukama podnikám já sama a s mamkou.“

Pomoc, intervence

1. Vyhledala jste odbornou pomoc při řešení Vaší životní situace spojené s PAS? – *„U Kubíka to začalo všechno, šli jsme do dětského stacionáře. Tam byla psychologka, udělala screening, na základě toho jsme šli k psychiatrice a nastoupili jsme do stacíku. Tam mi pomohli hodně, ergoterapie, VOKS, nácviky hygieny. Ano, tam pomoc je. Když člověk chce, tak ji najde a je dostačující.“*
2. Na koho jste se obrátila s žádostí o pomoc a komu jste důvěřovala? – *„Kluků dětská doktorka.“*
3. Je pro Vás obtížné požádat o pomoc? – *„Ne. Jsem člověk, co situaci řeší a chce vědět. Koupila jsem si spoustu knížek, spoustu mi jich půjčili i v tom dětském stacionáři, takže jsem moc ráda, že mi ty lidi pomohli a rozhodně to pro mě problém není a nebyl.“*
4. Jaké informace Vám byly o problematice PAS poskytnuty a kým? – *„V tom stacíku. Psychiatricka, ta je od toho, aby udělala diagnózu, to' vše, žádná pomoc, rada, nic. Ze stacíku nás potom posílala do státní speciální školky, kde nám nabízeli různý výuky.“*
5. Pomohla Vám intervence odborníka? – *„Ano, v rané péči nám pomohli hodně a v tom stacíku.“*
6. Dostává se Vám takové podpory, jakou potřebujete? – *„Ano, pomoci je spousta. Když člověk chce pomoci, tak tý pomoci je hodně. Když se člověk nebojí si o ni říct a ví, kam se má obrátit, tak je.“*
7. Jak vnímáte podporu státu? – *„Pro mě jako pro matku samoživitelku určitě dostačující.“*
8. Je pro Vaše dítě a pro Vás dostupná kvalitní lékařská péče? – *„Ano, je.“*
9. Jaké formy sociální péče využíváte? – *„Ted' zrovna nic, do budoucna bychom určitě potřebovali nějakého osobního asistenta.“*
10. Domníváte se, že je míra sociální péče ve Vašem kraji dostačující? – *„Ano.“*
11. Jakou formu pomoci byste nejvíce uvítala? – *Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.*

12. Jak se změnil život rodiny po nástupu dítěte s PAS do školského zařízení?
– „Neskutečná úleva. Na druhou stranu taky začátek řešení problémů. U Míši ne, ale u Kubíka. Když nastoupil, znal barvy třeba a po chvíli ve školce zažil neskutečnej regres, tam nebyl asi vhodnej výběr zařízení. U Míši problém nevidím, vím, že není moc tvárný a v rámci jeho možností to je úplně v pohodě. Tam je to neskutečná úleva, Míša naopak začal neskutečně poslouchat, začal spolupracovat. Než nastoupil do školky, tak to byla neřízená střela a teď se srovnal. A to nemluvím o tom, že já mám konečně dopoledne pro sebe. Můžu si dospat probdělý noci s nima třeba.“
13. Využíváte služeb nějaké organizace pomáhající rodinám s postiženými dětmi?
– „Nevyužívám.“
14. Jste členem nějakého sdružení, organizace? Pokud ano, v čem spatřujete největší klady členství v takovém sdružení, organizaci? – „Tam nechceš. Já si myslím, že to беру ještě nějak pozitivně, snažím se s tím pracovat a něco s tím dělat. Ale z mé zkušenosti ty lidi, co jsem tam potkala, to tak nemají. Mají tendenci si tam strašně stěžovat, co je to potkalo, co budou dělat a tak. A to mě strašně ubíralo, nechci se dobrovolně účastnit sezení, kde si všichni stěžují na život s autismem. Na akce bychom třeba jeli, ale jsme limitovaný tím jídlem, jedí jen hranolky a řízky. Takže nemůžu jet na akci, která je organizovaná někým jiným. Můžu jet na chalupu, kde jim to jídlo udělám. Na Sněžku ty mý dva asociály s dalšíma autistama fakt nedostanu, budou hotový z toho, že je tam moc lidí a pak problém s jídlem. Můžu je sama nacpat do lanovky, vyjet nahoru, vzápětí zase dolů a pak existuje možná předpoklad, že se to povede, když se nepromlátí během jízdy ven. A pak jim udělám hranolky. Většina rodičů s autistickýma dětma jsou mimo civilizaci a trpí tím, že nemají žádný sociální kontakt.“
15. Pokud by bylo zřízeno centrum, ve kterém by bylo umístěno Vaše dítě, byla byste ochotna se aktivně v pravidelných intervalech účastnit zajištění chodu centra? (Dítě umístěno zdarma, popřípadě za symbolickou částku) – „Nemám s tím problém, ihned to podpořím. Protože přesně něco takovýho tady chybí. Pro autíky tady prostě nic není.“
16. Kdybyste měla dostatek prostředků, jak byste je využila? – „Já mám dostatek prostředků, peněz je hodně, ale není je za co utratit. Jako maximálně na osobní asistenci. Peněz je hodně, ale neutratíš je, protože prostě nic nemůžeš. Musíš být velký kaskadér jako já, aby ses vydala sama se dvěma autíkama na výlet a absolvovala s nima támhle Sněžku třeba.“

17. Na kolik se umí postarat ostatní, jak těžké je zajištění péče na týden, dva? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.
18. Máte možnost zajištění péče zastupující osobou místo Vás? Pokud ano – kým? Pokud ne – proč? – *„Jedině mamka, ale jak jsem říkala, už toho má taky dost, je unavená, dochází jí síly. Takže vlastně nemám.“*
19. Pokud by bylo zřízeno zařízení, kam byste mohli umístit Vaše dítě, přijmuli byste nabídku? Pokud ano, jak často? Jakou částku byste byli ochotni zaplatit? – *„Zatím ne, ale v budoucnu nás to pravděpodobně potká. A cena? Zaplatím, když uvidím, že je tam o kluky dobře postaráno.“*
20. Kdo Vám nejvíce pomohl (pomáhá) překonat různá úskalí? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.

Sociální rovina – veřejnost

1. Jak přijalo okolí postižení Vašeho dítěte? – *„Nijak, prostě jsme se přestali stýkat.“*
2. Podpořilo Vás? Jakým způsobem? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.
3. Jste v kontaktu s dalšími rodinami dětí s PAS? – *„Nejsem.“*
4. Máte nějakou strategii chování (nějaký postup) při vzniku negativní reakce nebo konfliktu s blízkými či okolím, na veřejnosti? – *„Odvádím pozornost něčím jiným u kluků. A lidí okolo jsem se naučila nevšímat, ignorovat je. Když vidím ty obličej, jedna půlka je zděšená, druhá odsuzující, koukají s opovržením, tak člověku vyhrknou slzy, děti to okamžitě vycítí a scéna se v podstatě okamžitě horší a je to ještě větší průšvih.“*
5. Jak se vnitřně cítíte, když jdete do společnosti? – *„Člověk to nesmí vnímat, jinak byste z toho zešíleli. Musela jsem se naučit lidi ignorovat.“*
6. Cítíte společenskou diskriminaci, popř. izolaci? – *„Ano, to určitě. Neexistují pro mě a dva autisty takový odpolední aktivity, který bychom s klukama mohli dělat bez problémů. Co mi je nabízeno jako pro matku s autisty? Nabízí mi někdo nějaký aktivity pro autisty? Já s klukama jdu a zkouším všechno, ale je mi jasný, co z toho zase bude za scény a problémy.“*
7. Váš nejhorší zážitek ve společnosti? – *„Je jich hodně, ale ze současnosti je to v čekárně na psychiatrii, Kubík obrátil čekárnu vzhůru nohama, všechno rozkopál a lidi v čekárně se ho fakt báli. Když jsem viděla ten jejich strach.“*

8. Pozitivní zkušenost ve společnosti? – „*Taky z ordinace teď, kdy mi Míša utekl ven, když Kubík vevnitř řádl a nějaká paní automaticky vyběhla ven a pomohla mi s Míšou ho udržet vevnitř.*“
9. Domníváte se, že se v poslední době nějakým způsobem zlepšil postoj společnosti k lidem s PAS a jejich rodinám? – „*No jako lidi mají víc informací, ale to je všechno. Lidi vůbec nevědí, co autista potřebuje a co potřebují rodiče autistů. Já asi těžko můžu jet někam na výlet třeba, kde je milion lidí ve frontě, protože ty kluci ve frontě nevydrží. Akci potom by už to zvládli, ale frontu nedají atd.*“

Kvalita života

1. Definujte kvalitní život. – „*Já už si za těch devět let ale nedovedu představit normální život, já už nevím, jak to vypadá, už nevím, na co bych se měla zaměřit.*“
2. Jak byste hodnotila kvalitu svého života? Vnímáte svůj život jako šťastný? – „*Já jsem šťastná osoba, takže ho vnímám jako šťastný, ale myslím si, že ne každý s autistou v rodině to tak má. Je to hodně o povaze, sice mám dvě šílené děti, ale šťastná jsem.*“
3. Pokud ano/ne proč? Faktory, co postrádáte, co máte navíc, co by jej usnadnilo? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.
4. Finanční stránka rodiny? Nějaká spojitost s postižením? – „*Díky postižení a tomu, že jsem matka samoživitelka, se mám finančně dobře. Když to spočítám, dostanu se lehce nad dva průměrné měsíční platy. Peněz je dost, i pomoc přes různé nadace a tak. Peněz je dost, ale jsou mi k ničemu.*“
5. Máte vyhovující bydlení? Ano, ne? Proč, z jakých důvodů? – „*Zatím ano.*“

Budoucnost

1. Jak si představujete budoucnost v partnerské rovině? – „*Žádnou, kdo by chtěl matku se dvěma autistama? Máme nastavený vlastní řád domácnosti, vlastní pravidla. Cizí osoba to okamžitě nabourá, ať se bude snažit sebevíc, ať chce nebo nechce. A jak dlouho to vydrží?*“
2. Jak si představujete budoucnost v roli matky? – „*Moje budoucnost je dost děsivá. Můj mozek mi určitě řekne stop, teď momentálně jede i v noci, neodpočívá vůbec. Sice jsem se svými dětmi ráda, miluju je, ale ta negativní stránka postižení*

je tu s námi pořád. Po nocích mi jede hlavou, co bude, jak to zvládneme dál, kdo to všechno udělá, až já tu nebudu. Kdo s nimi bude, kdo se o ně postará, aby se nedostali k někomu cizímu, aby na ně byli hodný, netýrali je, dostali se do zařízení, kde se o ně postarají.“

3. Čeho se v budoucnosti nejvíce obáváte? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.

Zájmy, volný čas, „Vy“

1. Jaký je Váš zdravotní stav? Jak často jste nemocná? Jak často si „dovolíte“ být nemocná? – *„Já už jsem nebyla nemocná ani nepamatuju, nemůžu si to dovolit, situace mi to nedovolí. To tělo to asi ví, cejtí, že musí fungovat na 100 % nějakou dobu.“*
2. Jak se tato těžká životní situace odrazila na Vašem zdravotním stavu? – *„Zatím dobrý, jsem zdravá.“*
3. Máte koníčky? – *„Mám koníčky, ráda bych je provozovala, ale nemůžu. Většina z nich je v odpoledních hodinách, a to já mám své dvě děti, se kterejma nemůžu provozovat nic.“*
4. Jak trávíte volný čas? Odpočinek? Jak odpočíváte? – *„Snažím se relaxovat, scházet se s lidmi, co nejvíc to jde. Jenže to můžu zase jenom dopoledne a kdo může dopoledne? Je pro mě důležitý si popovídat, to mi chybí nejvíc.“*
5. Jak postižení dítěte ovlivnilo trávení volného času celé rodiny? – Otázka zodpovězena v jiné části rozhovoru.
6. Jaké volíte copingové strategie? – *„Relax, relax a komunikace.“*
7. Máte dostatek energie zvládnout každodenní život? – *„Poslední dobou se spousta věcí nepovedla, tak mi zrovna přijde že ne. Ale když se na to podívám celkově, tak asi ano. Na to, že mám doma přesilu, tak si myslím, že ano.“*

Osobnost

1. Je Vaše dítě s postižením příčinou radosti? – *„No tak určitě, někdy se tady dějou dost bizarní věci, že si říkám, že sem dám skrytou kameru. Půlka národa by byla zděšená a druhá půlka by se válela smíchy.“*

2. Myslíte si, že jste se vyrovnala s postižením dítěte? – „*Já myslím, že za těch několik let už ano. S Míšou už ano hned, s Kubíkem jsem si prošla všema fázema, od popírání až po přijetí.*“
3. Jakým způsobem Vás diagnóza dítěte poznamenala/obohatila? – „*Všechno zlý je k něčemu dobrý. Takže ne spíš poznamenala, ale obohatila. Změnil se mi žebříček priorit, roztrídila jsem v životě přátele a lidi, se kterými se stýkám.*“
4. Co je podle Vás důležité si uvědomit proto, aby byl člověk schopen žít s postiženým dítětem? – „*No jednoznačně si to přiznat.*“
5. Jak často prožíváte negativní pocity? – „*Tento týden 24 hodin denně (smích matky). Asi jenom když přijde nějaká veliká scéna. Míša je ještě nedělá nebo si ho hodím přes rameno a jdeme. Ale s Kubíkem už je to těžší, ten už má přes 30 kilo, toho si už přes rameno nehodím a scén je dost. To jsou momenty, kdy jsem vevnitř sevřená a je mi zle.*“
6. Domníváte se, že jste silná osobnost? Že jste silnější, než jste si v minulosti myslela, máte pocit, že dokážete plnit své povinnosti? – „*Jsem určitě silná osobnost, jinak by mi z toho cvaklo.*“
7. Jste na své dítě hrdá? – „*Jsem hrdá v určitých chvílích, když se jim něco povede. Jako třeba včera si Kuba natáhl kalhoty, sice obráceně a naruby, ale natáhl a měl je. To jsou momenty, kdy jsem hrdá, pyšná máma.*“
8. Kdo Vás svou reakcí na daný vývoj událostí nejvíce zklamal? – „*Asi otec kluků.*“
9. Nakolik se Vám zdá, že Vám dává Váš život smysl? – „*No, s dvouma autistama v domácnosti si myslím, že na 200 %. Já si myslím, že takovýhle děti vědí, kam se mají narodit. A tyhle děti si vybraly mě, takže odpověď je ano, dává smysl. Já si nedovedu představit, že by byl Míša zdravěj, Je to strašný, že to takhle řeknu, ale mluvím ze života, vidím, jak to tady funguje. Nedovedu si představit, že by byl Míša zdravěj, měl svoje nároky a chtěl je uplatňovat. To prostě nejde, oni jsou spolu takhle celkem sehraný, mlčky si vedle sebe hrajou, když se někomu něco nelíbí, tak si to po svém vyřeší a tím to hasne. Není to tak, že by tady Míša seděl a brečel, že je brácha vadnej. Nebude potřebovat v budoucnu naplňovat potřeby, který mu já sama s Kubíkem nebudu moct naplnit, protože sama Kubu nezvládnou a on to nedá. Oni se tak jako zesynchronizovali, myslím si, že to zvládáme líp než rodiny, kde je to jedno dítě zdravý a druhý těžce postižený autismem. Je to strašný, ale když je kolikrát vidím, jak vedle sebe běží v těch holinách a houkají,*“

tak si nedovedu představit, že by byl jeden zdравej. Protože to zdravý dítě na to strašně doplácí.“

10. Přemýšlela jste o pocitu promarněnosti života? O obětování se člověku, který si to třeba někdy ani neuvědomí? – *„To jsem teďka vyloučila. Oni si neuvědomují, že se o ně starám, ale jsou chvíle, kdy jsou šťastný, že se mnou jsou.“*