

# SEZNAM PŘÍLOH

## 1 Přílohy

### 1.1 Příloha č. 1 - Struktura rozhovoru

#### Kategorie č. 1. Přijetí dítěte s PAS

Otázka č. 1: Jak rodiče diagnózu dítěte přijali?

- Jaké byly první náznaky, že je něco jinak ve vývoji dítěte?
- Jaká byla Vaše reakce na to, že má Vaše dítě diagnózu PAS?
- Když se stanovila diagnóza, přemýšleli jste o tom, co to pro něj znamená do budoucna v oblasti začleňování do společnosti?

Otázka č. 2: Jaká byla reakce rodiny a jejich blízkých na takovou diagnózu?

- Jak to ovlivnilo režim Vaší rodiny? (plány, sourozenci...)
- Jaké změny se udály v rodinných či přátelských vztazích?

#### Kategorie č. 2. Sociálně integrační obtíže

Otázka č. 1: Jaká byla nebo je informovanost rodičů dítěte s PAS o tomto postižení?

- Dostali jste po sdělení diagnózy potřebné informace? (od odborníka - lékaře)
- Zjišťovali jste si informace ze svých zdrojů? (knihy, internet, zkušenosti jiných)

Otázka č. 2: Jak rodiče dítěte s PAS přistupovali/přistupují k obtížím s jeho sociálním začleňováním? (začlenění i celé rodiny)?

- Nacvičovali jste si, jak budete hájit své dítě na veřejnosti? (Vysvětlovat okolí, co se děje.)
- S jakými problémy se ve společnosti často setkáváte? (chování okolí)
- Hledáte, účastníte se nebo zkoušíte vyvíjet nějakou osvětovou aktivitu? Jak bořit společenské mýty?
- Nastali nějaké problémy při začleňování dítěte do školy, vrstevnických vztahů a široké rodiny?

#### Kategorie č. 3. Integrační pomoc

Otázka č. 1: Jakou pomoc rodiče využívají/li při začleňování jejich dítěte do společnosti?

- Navštívili jste odborné zařízení, kde vám poskytli takovou pomoc? (PPP, SPC, jiná nezisková organizace)
- Jakou formu měla tato pomoc?
- Jaký je výsledek této pomoci? Byla pomoc uplatněna?

#### **Kategorie č. 4.      Vzdělávání a výchova**

Otázka č. 1: Jak rodiče dítěte s PAS pojali výchovu, aby tak usnadnili jeho integraci do společnosti?

- Praktikujete nějaký speciální denní režim, který by mohl přispívat ke snazšímu začlenění? (kolektiv, širší rodina)
- Využíváte k usnadnění integrace dítěte do společnosti nějaké výchovné postupy nebo se jimi inspirujete?

Otázka č. 2: Jaké faktory byly pro rodiče rozhodující při výběru školního zařízení?

- Jaké podmínky spojené se sociální integrací podle vás měla škola splňovat?
- Byl pro vás důležitý inkluzivní přístup ve výuce?
- Splnila škola Vaše podmínky a očekávání?

#### **Kategorie č. 5.      Budoucnost**

Otázka č. 1: Jaké jsou představy rodičů o budoucnosti jejich dítěte?

- Co byste si pro něj přáli do budoucna?
- Víte, v čem by se ještě mohl zlepšovat? (V čem by byl dobrý?)

Otázka č. 2: Co by se mohlo ve společnosti změnit, aby se zvýšila šance na společenské začlenění dětí s PAS? (Změna sociálního systému v ČR?)

- Co by se mohlo změnit v oblastech zdravotnictví, legislativy a sociálních služeb? (V čem by mohl stát ulehčit ono začleňování?)
- Co by se mělo změnit ve společnosti obecně?

## **1.2 Příloha č. 2 - Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru**

### **Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru**

Vážení rodiče,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci zadání diplomové práce Univerzity Karlovy na katedře Pedagogiky Filozofické fakulty oboru Sociální pedagogiky. Zaměřuje se na otázky spojené se zařazováním dětí s PAS do společnosti.

**Název:** Dítě s PAS a jeho zařazení do společnosti

**Řešitelka:** Barbora Padevětová

**Vedoucí práce:** doc. PhDr. Jitka Lorenzová, Ph.D.

**Cíl výzkumu:** Cílem je prozkoumat, jaké jsou zkušenosti rodičů se začleňováním dítěte s PAS do společnosti.

#### **Popis výzkumu:**

Do výzkumu zapojuji především matky dětí s PAS. Půjde o interview - rozhovor s otevřenými otázkami. Ve výzkumu bych se ráda dozvěděla, jaké služby a pomoc rodiče zkusili, jaké byly jejich reakce na PAS, jaké vzdělávací zařízení pro své dítě vybrali, jaké zkušenosti si z tohoto odnesli a jaké mají představy do budoucna. Dle těchto oblastí si kladu tuto výzkumnou otázku, jaké jsou zkušenosti rodičů dětí s PAS s jejich začleňováním do společnosti? V rozhovorech chci nechávat maximální prostor pro všechny myšlenky, které podle jejich názoru mají zaznít. Setkání by mělo předcházet domluvením se na určitém místě, času, zaslání seznamu otázek k promyšlení odpovědí a přípravě tohoto informovaného souhlasu. Délka rozhovoru se vzhledem k množství otázek odhaduje, na hodinu a dále bude záležet na otevřenosti rodičů k tomuto tématu.

Odpovědi se budou nahrávat jako audio záznam a poté přepisovat. Přepisy rozhovorů budou součástí práce v přílohách. Audio záznamy po jejich přepsání budou smazány.

Ve výzkumu a v celé diplomové práci nebudou zmíněna jména zúčastněných osob.

#### **Prohlášení:**

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu.

Měl/a jsem možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy.

Jméno a příjmení účastníka:

Podpis účastníka:

Jméno a příjmení zákonného zástupce:

Vztah zákonného zástupce k účastníkovi:

### 1.3 Příloha č. 4 - Ukázka přepisu rozhovorů

24.10.2018 s odbovnou  
někdo jako staví věž? Jako to už je dneska prostě... Když už tak má lego že jo.. Anebo něco barevného. Něco co ho jako zaujalo. Ale něco jako takovýty kostičky, kdy před padesáti lety byl nějaký obrázek. A pro starší verbální děti mají frázi: Vysvětlí význam slova pantoflíček. Jo pantoflíček a střevíček. To se jako pořád obě to. To mi právě říkala kamarádka, která má verbálního kluka, že prostě jako opravdu slovo střevíček nebo pantoflíček, před nim v životě nepoužila, takže on nevěděl pantoflíček a střevíček a byl za debila v ten moment. Takže to jsou jako takový, že to je úplně mimo, jako dobu, mimo nějakou realitu, ve který ty děti žijou. Takže my když jsme šli na psychologický vyšetření, tak prostě Dáda z toho vůbec nic samozřejmě neplnil. Jo vůbec, ale přitom jsme třeba věděli, že oni mu tam dali třeba nějaký čtyři kousky jakoby takového dřevěného puzzle, takový jako pro ty roční děti, jakože má z toho postavit nějaký domeček a on vůbec jako nebyl a vůbec ho to jako nezajímalo to dřevěný puzzle a přitom jsme věděli, že třeba na ipadu to puzzle normálně staví, že jo.

Tak já jsem se tý diagnózy, jak jsem říkala, bránila a nechtěla jsem aby byl takhle jako ocejchovanéj. Nonono,

Já bych řekla, že ani teď o tý budoucnosti moc nepřemýšlíme, nebo jako samozřejmě člověka někdy chytne taková jako úzkost a kde skončí a co bude. Ale jako pro nás je taková meta, jako vždycky tak jako dobře prožít ten den. Ať ten jeden den je jako nějaký pokud možno bez nějakých scén a řevu. Máme jako v tomhle krátkodobé cíle. Tak samozřejmě to povědomí je jako je malý v té společnosti právě tím, že ta diagnóza je

04.2  
A mladá. Lidi o tom moc neví, takže jsme začali dělat takový, že ty děti nosili cedulky na zádech, že mají autismus, právě abysme se vyhnuli nějakým blbejm poznámkám, jako že ty lidi na to blbě reagujou. Protože i když jim to takhle dopředu už jako řeknete, že teda to dítě se může chovat jinak, tak je to podle mě lepší. Tak prostě tak jako je chráníme před nějakýma teda blbejma komentářema. No a začlenění do společnosti. Já bych se jenom přála, aby teda oba dva našli teda nějaký to svoje místo. Že jako je úplně jedno, kdyby teda byli schopni teda nějaký práce, prostě jakýkoliv. Tak prostě aby našli to svoje místo a aby dělali něco v čem se budou cejtít jako pokud možno normálně. No a aby kolem sebe měli lidi, který jako by je přijali. No a pro mě jako úplně, takový jako úplně největší přání by bylo, kdyby si prostě našli nějaký životní partnery. Protože já si myslím, že je to nejdůležitější, že to je daleko důležitější než nějaká práce.

04.2  
B Reakce rodiny, no tak jako rodina to jako částečně ze začátku bagatelizuje, že jo, že říká: že on z toho vyroste, a to bude dobrý, a já jsem četla ve Vlastě takovej článek, že prostě nějaký chlapeček jako nemluvil a on že jo, a pak šel v pěti letech do divadla a rozmluvil



01.2

C Osvětová aktivita? To jsem se neangažovala v žádném projektu. Jen opravdu čtu noo. Zatím sem tam jedu na nějaký seminář o autismu. Ale jakoby nic takhle jsem se neangažovala úplně.

01.1

A

SPC { Integrační pomoc? No tak když jsme jezdili do toho SPC tak tam to většinou bylo, jako že jenom, přímo ta osoba, která ji měla na starosti. Ta speciální ta paní, ke které jsme jezdili, ten pedagog a já. Nikdy to nebylo, že by pracovala přímo s L. Tak vlastně jak jsme ještě jezdili s J. do toho SPC na ty...co to bylo...ty logopedie, ale to vůbec nespolupracovala. Takže tam jsme přestali jezdit. To bylo úplně bezvýznamný. Takže v podstatě v tom SPC moc žádná jako pomoc nebyla. Prostě tam to bylo spíš jen tak, že jsem jí řekla, co umí a neumí, srovnala prostě ta, ten pedagog, srovnal co bylo před půl rokem, jestli teda pokročila nebo nepokročila, něco nám doporučila a tím to jako haslo. Když jsem se jí třeba ptala na nějaký ty kartičky, tak to prostě bylo takový, že nikdy jsme to potom doma teda nepracovali. Protože já jsem ani nevěděla pořádně, jak to mám dělat. Až vlastně B. mi to řekla, jak to pořádně doma dělají, ale já jsem si pak doma něco vytvořila. Stejně ale L. na to..asi jsme to dělali špatně, jako joo. Myslím si, že to nebylo jako úplně tak jak by to mělo být. Nejvíce nám asi fakt pomohli teďka na tom Sasově. Protože tam bych řekla, že to mu fakt hodně rozumí a jako jsou tam i takový, že se snažím fakt pomoc, že jsou i jako vlastně, jak se jí tam věnujou individuálně, tak bych řekla, že L. prostě ten pokrok jako udělala. I oni tam vlastně ji připravují jako i na školu aaa což jako je dobrý. Takže ten Sasov je asi nejlepší, jako co jsme pro ní mohli momentálně udělat. Protože jinak tady prostě nic není na ty Vysočiny. Sice mi několikrát paní doktorka říkala o Nautisu, ale jenže tam jsou tak strašně dlouhé čekací doby, že mě to vždycky jako odradilo. Já nevím, já jsem vždycky jako potřebovala momentálně jako pomoci hned. Takže vlastně až potom do toho Sasova jezdíme rok a půl, myslím si už, takže to je docela dobrý noo. Jinak nějaká jiná pomoc tady není.

01.1

A

Vzdělávání a výchova? Jako o něčem z toho jsem slyšela, z toho, co jste říkala, ale nezkoušeli jsme to teda. Nikdo to tady prostě říkám, nikdo v okolí tady nepraktikuje. Nebo když jsem se podívala, tak to bylo, prostě někde Praha nebo tady ty větší města a vždycky to bylo pro nás nějak komplikovaný se tam dostat. I když samozřejmě kdyby člověk mohl, tak by si to asi nějak mohl zařídit, ale manžel prostě má takovou blbou práci, že moc času jako nemá, takže většinou prostě praktikujeme to co vlastně doma, se snažíme udělat. Že nic jako takhle podle něčeho nejedem. Jedem si prostě takovej svůj režim, kterej si myslím, že nám vyhovuje. A nic jinýho no. Speciální denní režim? Daná chvíle? (já) Jo takhle. Tak potřebuje takový to svoje. Že ráno třeba. Má to tak, jako že se

B

## 1.4 Příloha č. 5 - Kategorizace kódů

### Kategorie č. 1 Přijetí dítěte s PAS

Přijetí dítěte s PAS	
Reakce rodičů na změnu v chování dítěte	bedlivé pozorování chování dítěte zpátky v čase jiný dítě
Reakce rodičů na diagnózu dítěte	šok odmítnutí přijetí diagnózy boj
První otázky budoucnosti sociálního začlenění	nebyl čas o tom přemýšlet žít přítomností - teď a tady víra ve změnu
Reakce rodiny	špatný rodič s nedostatečnou výchovou hledání viníka pomoc a podpora
Změny v přátelských vztazích rodičů	protřídění přátel - staří odcházejí a noví přicházejí nevědomost a nezájem
Změna režimu rodiny	pohlčení diagnózou - přizpůsobení se dítěti nastavení rodičovské péče

*Zdroj: vlastní výzkum*

## Kategorie č. 2 Sociálně integrační obtíže

Sociálně integrační obtíže	
Dostupnost prvních informací o PAS	lékař nepomohl vlastní iniciativa skutečných odborníků je málo
Obtíže spojené s chováním dítěte na veřejnosti	strach z nevědomosti moralizování matky - nevychované dítě buď to člověk přijme nebo to nemá cenu vysvětlovat předcházet problémům
Obtíže se začleňováním do školního zařízení	nedostupnost speciální školky či školou běžná školka neobstála síla rozhodnutí odborníků
Obtíže při návštěvě u lékaře	nevyšetřitelné dítě neznalost personálu, jak jednat ztráta důvěry v lékaře
Obtíže při začleňování do vrstevnických	snaha o spojení zdravých i dětí s PAS problém s rodiči zdravých dětí
Osvěta rodičů	ze začátku snaha zbytečná energie zapojení se do osvěty

*Zdroj: vlastní výzkum*

## Kategorie č. 3 Integrační pomoc

Integrační pomoc	
Nalezená pomoc	podpůrné organizace rodiče rodičům alternativní cesty vlastní vzpoura
Využitá pomoc	raná péče homeopatika skupinová setkání odlehčovací služby

*Zdroj: vlastní výzkum*



#### Kategorie č. 4 Vzdělávání a výchova

Vzdělávání a výchova	
Denní režim	dle školního roku problémy o prázdninách
Výchovné postupy	inspirace potřeba přípravy na změnu láska-přijetí-trpělivost překvapení
Důležité faktory pro výběr školního zařízení	pozitivní přístup personálu nacvičování sociálních dovedností využití podpůrných opatření

*Zdroj: vlastní výzkum*

#### Kategorie č. 5 Budoucnost

Budoucnost	
Představy o budoucnosti	samostatnost najít si své místo najít lásku
Vytvoření podmínek pro snazší život	sociální služby více osvětových projektů shromáždění informací financování péče a léků

*Zdroj: vlastní výzkum*