

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra psychologie

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Rodičovská perspektiva poruch autistického spektra

Autism spectrum disorders – parent's perspective

Veronika Veselá

Vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková, Ph.D.

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie s rozšířením o speciální pedagogiku

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Rodičovská perspektiva poruch autistického spektra potvrzují, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzují, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 24. 4. 2020

.....

Veronika Veselá

V první řadě bych ráda poděkovala především vedoucí své práce PhDr. Haně Sotákové, Ph.D. za její odborné vedení, cenné rady a připomínky. Dále bych chtěla poděkovat své rodině za poskytnutí láskyplné podpory během tvorby bakalářské práce. A v neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem informantkám, které mi dovolily nahlédnout do jejich životů s dítětem s poruchou autistického spektra, díky čemuž mi umožnily realizovat výzkumnou část této práce.

ABSTRAKT

Cílem bakalářské práce je zmapovat, jak dítě s poruchou autistického spektra ovlivňuje život jeho rodičů a vnímání této problematiky rodiči autistických dětí. Teoretická část se zabývá poruchami autistického spektra, jejich vymezením, etiologií, vývojem odborného pohledu na tuto oblast a také tím, jak poruchy autistického spektra ovlivňují osobnost jedince. Dále se věnuje stručnému vymezení rodiny a rodině se zdravotně postiženým dítětem, na což navazuje část zabývající se dopadem poruch autistického spektra na rodinu. Konkrétně specifickou životní situací rodiny, rodinnou resiliencí a v neposlední řadě sourozeneckou problematikou. V empirické části předkládám výsledky kvalitativního šetření, jež byly získány pomocí rozhovoru. Výzkum se snaží nahlédnout do problematiky rodičů dětí s poruchou autistického spektra a pokouší se odhalit dopady na život rodičů autistických dětí.

KLÍČOVÁ SLOVA

Rodina, rodičovství, poruchy autistického spektra, rodinná resilience

ABSTRACT

The aim of my bachelor thesis is to map how the child with autism spectrum disorder affects the life his parents and the perception of this issue by parents of the autistic children. The theoretical part is about autism spectrum disorders, their definition, etiology, development of professional perspective in this issue and how autism spectrum disorders affects the personality of the individual. Then it also briefly defines the family and family with a handicapped child, which is followed by a part about impact of autism spectrum disorders on family. Specifically the specific life situation of family, family resiliency and finally the sibling's issues. In the empirical part I submit the results of qualitative survey obtained through the interview. The research tries to look into issue of parents of children with autism spectrum disorder and attempts to discover the impact on parent's lives of autistic children.

KEYWORDS

Family, parenthood, autism spectrum disorders, family resiliency

Obsah

Úvod	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Poruchy autistického spektra	9
1.1. Vymezení poruch autistického spektra	9
1.1.1 Klasifikační systémy MKN-10 a MKN-11	10
1.1.2 Vymezení vybraných poruch autistického spektra	11
1.2 Historie pojmu autismus	14
1.3 Etiologie poruch autistického spektra	16
1.3.1 Psychoanalýza a autismus	16
1.3.2 Současné pojetí etiologie	17
1.4 Jedinec s poruchou autistického spektra	18
1.4.1 Autistické myšlení	18
1.4.2 Diagnostická triáda	20
1.4.3 Identita a sebepojetí jedinců s poruchou autistického spektra	23
2. Rodina a dítě s poruchou autistického spektra	24
2.1 Vymezení rodiny	24
2.2 Rodina s dítětem se zdravotním postižením	25
2.3 Dopad poruch autistického spektra na rodinu	28
2.3.1 Specifická životní situace rodiny	29
2.3.2 Rodinná resilience	32
2.3.3 Sourozenci dětí s autismem	35
EMPIRICKÁ ČÁST	38
3 Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky	38
3.1 Výzkumné otázky	38

4 Metodologie výzkumu.....	39
5 Výzkumný vzorek	41
5.1 Kazuistiky informantek	41
5.1.1 Paní Alena – maminka Kubíka, Tomáška a Terezky	41
5.1.2 Paní Martina – maminka Nikolky	42
5.1.3 Paní Pavlína – maminka Erika	42
5.1.4 Paní Věra – maminka Tomáše.....	42
5.1.5 Paní Petra – maminka Barunky	43
6 Analýza dat.....	44
6.1 Dítě s poruchou autistického spektra.....	44
6.1.1 Obtíže dítěte s poruchou autistického spektra	44
6.1.2 Náročné situace a obtíže rodičů autistických dětí	46
6.1.3 Pozitivní aspekty	54
6.2 Rodič dítěte s poruchou autistického spektra	55
6.2.1 Sebepojetí	55
6.2.2 Možnosti pracovního uplatnění	57
6.2.3 Volnočasové aktivity a aktivity každodenního života.....	58
6.3 Sociální vztahy	61
6.3.1 Sociální vztahy uvnitř rodiny	61
6.1.2 Sociální vztahy vně rodiny	64
6.4 Zdravotní, sociální a jiné dostupné služby	65
6.4.1 Služby pro dítě s poruchou autistického spektra	65
6.4.2 Služby pro rodiče autistických dětí	69
6.5 Veřejnost.....	69
Diskuse	72
Závěr.....	77

Seznam použitých informačních zdrojů	79
Internetové zdroje	80
Seznam příloh	81
Příloha č. 1 – Návod k rozhovoru	82
Příloha č. 2 – Rozhovor s paní Alenou	84
Příloha č. 3 – Rozhovor s paní Pavlínou	100
Příloha č. 4 – Rozhovor s paní Martinou	118
Příloha č. 5 – Rozhovor s paní Věrou	131
Příloha č. 6 – Rozhovor s paní Petrou	144

Úvod

Na první setkání s dítětem s poruchou autistického spektra si dodnes přesně pamatuji. Bylo to v době studia na střední pedagogické škole, kdy jsem docházela na praxe do mateřské školy v Hořovicích. Na lavičce seděl krásný a roztomilý modrooký klouček, který když jsem se ho zeptala na jeho jméno, vůbec nereagoval (byl to Tomášek, syn jedné z informantek). Po chvíli jsem si všimla, že má Tomášek celý ret rozkousaný do krve. Šla jsem tedy o tom paní učitelku informovat. Přičemž nikdy nezapomenu na její reakci. Vzala Tomáška za ruku a doslova ho odtáhla k jinému pískovišti, u kterého byla jeho třída. Jeho učitelce se o této skutečnosti ani nezminila. Pak se otráveně vrátila a s rozhořčenými slovy konstatovala, že tady neměl co dělat, a že má autismus. Vůbec jsem ale nevěděla, co to autismus je. Nicméně mě to zaujalo, a od té doby jsem se o problematiku poruch autistického spektra začala zajímat. V té samé školce jsem byla i o dva roky později v rámci praxí na pozici asistenta pedagoga, kdy jsem měla možnost si přímo vyzkoušet práci s autistickými dětmi.

Dítě s poruchou autistického spektra ovlivňuje celou rodinu, zejména pak jeho rodiče. Péče o takové dítě je pro rodiče poměrně nesnadný úkol. V této bakalářské práci jsem se především pokusila zjistit, jaký vliv mají poruchy autistického spektra na život rodičů autistických dětí, a jak rodiče tuto problematiku vnímají.

V teoretické části bakalářské práce popisují poruchy autistického spektra z dnešního pohledu, který vychází z Mezinárodní klasifikace nemocí. Také jsem se zabývala historickým pohledem na tuto oblast a stručně popisují etiologii těchto poruch. Tato část se také věnuje problematice jedince s poruchou autistického spektra, konkrétně autistickým myšlením, triádou postižení a sebepojetím autistických jedinců. Následně jsem se zabývala rodinou s dítětem s poruchou autistického spektra. Stručně vymezují pojetí rodiny, popisují rodinu s postiženým dítětem. Zde navazuje část zabývající se dopadem poruch autistického spektra na rodinu autistického dítěte, kde popisují specifickou životní situaci rodiny, rodinnou resilienci a stručně se zabývám i sourozeneckou problematikou.

V empirické části nejprve vymezují výzkumné cíle a otázky, metodologii a charakterizují výzkumný vzorek, včetně stručných kazuistik jednotlivých informantek. Jako hlavní výzkumnou metodu jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor, jehož výsledky jsem následně analyzovala a pokusila se je propojit s poznatky z teoretické části bakalářské práce.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

1.1. Vymezení poruch autistického spektra

První zmínky o autismu pocházejí ze 40. let 20. století, kdy Leo Kanner vydal svůj článek o dětech, které vykazovaly specifické chování, jež se v té době nedalo zařadit do žádných známých diagnostických kritérií. Postoje a přístupy se k těmto poruchám v průběhu času různě měnily (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017). O této problematice se v současné době hovoří více než v minulosti, přičemž v posledních letech se poruchy autistického spektra dostaly do středu zájmu nejen u odborníků, ale také veřejnosti. V 90. letech 20. století došlo k velkému nárůstu poruch autistického spektra. Tato skutečnost však nemusí nutně znamenat, že by se zvýšil výskyt těchto poruch jako takových (Šporclová, 2018). Můžeme se setkat s nejrůznějšími termíny, které souvisejí s touto problematikou. Nejčastěji užívanými pojmy jsou autismus, pervazivní vývojové poruchy nebo poruchy autistického spektra. Autismus je zkrácené označení pro celou skupinu těchto poruch. Dle moderního pojetí je vhodné užívat pojem poruchy autistického spektra, který má vyjadřovat různorodost a variabilitu symptomů těchto poruch (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017). Dále se také setkáváme s označení pervazivní vývojové poruchy. Za pervazivní jsou označovány z toho důvodu, že zasahují celou osobnost jedince, narušují jeho vývoj do hloubky a v mnoha směrech (Thorová, 2016). Dříve byly také užívány termíny jako časný dětský autismus, infantilní autismus, autistická psychóza, autistické rysy a jiné (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017).

Pro dílčí syndromy poruch autistického spektra je charakteristická variabilita a různorodost jejich projevů. Při diagnostice se musí spolu vyskytovat suma symptomů ve specifických oblastech. Nikdy není stanovena diagnóza pouze na základě jen několika projevů. Tyto specifické oblasti, které jsou nutné a určující pro diagnostiku, vymezila v 70. letech britská psychiatrička Lorna Wingová. Použila pro ně termín triáda poškození (*Triad of Impairments*), který zahrnuje potíže v sociálním chování, představivosti a komunikaci. Diagnóza je stanovena na základě behaviorálních projevů jedince. K určení diagnózy je potřeba, aby dítě splňovalo několik symptomů v dílčích oblastech triády postižení. Vzhledem k velké variabilitě symptomů poruch autistického spektra je stanovení diagnózy velmi obtížné (Thorová, 2016).

1.1.1 Klasifikační systémy MKN-10 a MKN-11

Aktualizované vydání 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) vstoupilo v platnost dne 1. 1. 2020 sdělením Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky. Dle MKN-10 se poruchy autistického spektra řadí do poruch psychického vývoje, konkrétně spadají pod pervazivní vývojové poruchy (F84). Mezi tyto pervazivní vývojové poruchy patří:

- F84.0 Dětský autismus;
- F84.1 Atypický autismus;
- F84.2 Rettův syndrom;
- F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha;
- F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby;
- F84.5 Aspergerův syndrom;
- F84.8 Jiné persvazivní vývojové poruchy;
- F84.9 Persvazivní vývojová porucha nespecifikovaná (ÚZIS ČR, 2020).

Světová zdravotnická organizace (WHO) vydala v červnu 2018 novou 11. revizi Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-11), která by u nás měla vstoupit v platnost dne 1. 1. 2022 a zatím nemá oficiální překlad do češtiny. Proto jsem pro účely této bakalářské práce následující členění přeložila sama. MKN-11 mění původní rozdělení poruch. Již se neužívá označení pervazivní vývojové poruchy, ale poruchy autistického spektra (6A02). Místo do vývojových poruch je řadíme do neurovývojových poruch a mezi tyto poruchy patří:

- 6A02.0 Porucha autistického spektra bez poruchy intelektového vývoje s mírným nebo žádným narušením funkční řeči;
- 6A02.1 Porucha autistického spektra s poruchou intelektového vývoje a s mírným nebo žádným narušením funkční řeči;
- 6A02.2 Porucha autistického spektra bez poruchy intelektového vývoje s narušením funkční řeči;
- 6A02.3 Porucha autistického spektra s poruchou intelektového vývoje a s narušením funkční řeči;
- 6A02.4 Porucha autistického spektra bez poruchy intelektového vývoje s absencí funkční řeči;

- 6A02.5 Porucha autistického spektra s poruchou intelektového vývoje a s absencí funkční řeči;
- 6A02.Y Jiná specifikovaná porucha autistického spektra;
- 6A02.Z Nespecifikovaná porucha autistického spektra (WHO, 2019).

Nová 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí charakterizuje poruchy autistického spektra trvalými deficity ve dvou dílčích oblastech. První oblast se týká schopnosti zahájit a udržovat reciproční sociální interakci a sociální komunikaci. Druhou oblastí jsou deficity, které se týkají omezených, stereotypních a opakujících se zájmů a vzorců chování. K propuknutí poruchy dochází nejčastěji v raném dětství, ale její symptomy se mohou začít plně projevovat až později. Deficity mají vliv na fungování jedince v mnoha oblastech života, zejména pak v oblasti sociální, osobnostní, rodinné, edukační či profesní. Jedinci napříč celým spektrem mohou vykazovat různou míru intelektových a jazykových schopností (WHO, 2019).

V 11. revizi se mění pohled na tuto problematiku, protože upouští od klasického rozdělení poruch autistického spektra na jednotlivé diagnózy tak, jak tomu bylo v předchozí 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí. Tímto krokem reflektuje velkou variabilitu poruch autistického spektra a především jejich projevů. I když všichni jedinci s autismem vykazují deficity ve shodných oblastech tzv. diagnostické triády, projevy poruch jsou natolik specifické a různorodé, že nenalezneme dva stejné jedince s poruchou autistického spektra. Dle 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí jedinci může být diagnostikována porucha autistického spektra, pokud splňuje definované podmínky, které jsou popsány výše. Jednotlivé poruchy autistického spektra pak rozděluje na základě intelektových a jazykových schopností. Tedy na základě toho, zda jedinec splňuje či nesplňuje podmínky pro poruchu intelektového vývoje. Nebo zda je či není schopen užívat funkční řeč jako nástroj pro vyjádření svých potřeb, přání a tužeb, a pokud toho je jedinec schopen, samozřejmě záleží v jaké míře.

1.1.2 Vymezení vybraných poruch autistického spektra

V této části budou vymezeny vybrané diagnózy poruch autistického spektra, které mají děti rodičů, s nimiž byly dělány rozhovory. Při specifikaci poruch bude vycházeno z 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí a jedná se o tyto diagnózy – dětský autismus a Aspergerův syndrom.

Z historického pohledu dětský autismus tvoří základ poruch autistického spektra. Dětský autismus je nejzávažnější poruchou autistického spektra a zároveň je také nejlépe popsanou a prostudovanou poruchou z této oblasti. Jako první ho popsal Leo Kanner, který poruchu nazval dětský časný autismus (Hrdlička & Komárek, 2014). Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, proto se můžeme setkat s lehčí formou autismu, ale i s těžkou. Vše záleží na množství a závažnosti symptomů, které jsou velice variabilní. Jedinec však musí mít problémy ve všech oblastech diagnostické triády. Různé dysfunkce se pak manifestují navenek v jedincově chování, které je charakteristické svou odlišností (Thorová, 2016).

Psychopatologické projevy jsou typické zejména v oblasti komunikace a řeči, sociálních vztahů, představitosti, ale také v oblasti abnormálního chování, hry a zájmů. Při diagnostice by se měly psychopatologické projevy dětského autismu objevit před třetím rokem života. Ty se však zpravidla manifestují daleko dříve a to mezi 12. – 18. měsícem života, kdy si rodiče dětí začnou všimnout, že s vývojem dítěte není něco v pořádku. Nástup symptomů dětského autismu může být dvojitý. Autistické příznaky se mohou začít rozvíjet pozvolna již v prvním roce života dítěte (Hrdlička & Komárek, 2014). V takovém případě můžeme u dítěte zaregistrovat určité projevy, které naznačují, že jeho vývoj probíhá abnormálně. Dochází k narušení prosociálního chování, dítě se neusmívá, nesdílí pozornost a nenavazuje oční kontakt. Dítě je také výrazně neklidné a více plačtivé, nedochází u něj k rozvoji řeči (Bazalová, 2012). Méně častou variantou je pak nástup tzv. autistického regresu, který je typický tím, že dochází ke ztrátě již nabytých dovedností především v oblasti řeči, sociálního chování, ale i neverbální komunikace, hry a kognitivních schopností (Hrdlička & Komárek, 2014). Dítě se do určitého věku vyvíjí normálně a bez zřetelných vývojových abnormalit, pak ale jeho rodiče začnou registrovat změny v chování dítěte a ztrátu již výše zmíněných schopností. Přičemž k autistickému regresu dochází přibližně u 1/3 dětí s poruchou autistického spektra (Šporclová, 2018).

K dětskému autismu bývá často přidružena i mentální retardace. Mentální retardace se vyskytuje asi u 75 % jedinců s autismem. Z toho přibližně 30 % jedinců je v pásmu mírné až středně těžké mentální retardace a 45 % jedinců spadá do pásma těžké až hluboké mentální retardace (Hrdlička & Komárek, 2014).

V rámci této problematiky se také lze setkat s dělením autismu na nízko funkční, středně funkční a vysoce funkční. Toto dělení dle funkčnosti je však neoficiální, a proto ho nenalezneme v klasifikačních systémech. Jednotlivé skupiny jsou vymezeny na základě

IQ, opožděného vývoje řeči a také na základě potřebné míry podpory v každodenním životě (Bazalová, 2012). U jedinců s vysoce funkčním autismem se nevyskytuje přidružené mentální postižení a disponují komunikativní řečí, jde o osoby s mírnými projevy poruchy. Jedinci trpící středně funkčním autismem mají inteligenci v pásmu střední nebo těžké mentální retardace a mají narušenou komunikativní řeč. A jedinci s nízkou funkčním autismem nejsou schopni normálně komunikovat, nemají rozvinutou řeč, víceméně nenavazují žádný kontakt a objevuje se u nich stereotypní chování. Jejich inteligence se pohybuje v pásmu těžké až hluboké mentální retardace (Hrdlička & Komárek, 2014).

Aspergerův syndrom bývá někdy označován za mírnější formu autismu. Thorová (2016, s. 188) však uvádí, že i Aspergerův syndrom „*má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra.*“ V roce 1944 tento syndrom jako první popsal Hans Asperger, podle kterého získal svůj název (viz Historie pojmu autismus). Je velice obtížné od sebe odlišit Aspergerův syndrom a vysoce funkční autismus. Někteří autoři uvádějí, že dělní těchto dvou diagnóz je jen umělé (Hrdlička & Komárek, 2014). Dokonce Aspergerův syndrom může být srovnán s dětským autismem, rozdíl je však v tom, že většina jedinců s Aspergerovým syndromem nemá narušenou řeč a nevykazuje pohybové stereotypy (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017).

Jedinci s Aspergerovým syndromem mají intelektové schopnosti v pásmu normy až nadprůměru. Intelekt má vliv na jejich vzdělání a úroveň sebeobsluhy, nezaručuje jim však úspěšný a samostatný život v dospělosti. Od ostatních poruch autistického spektra se také liší dobrými řečovými schopnostmi. U dětí s tímto syndromem se může, ale také nemusí, vyskytovat opožděný vývoj řeči. Pokud však dítě má narušený vývoj řeči, do pěti let věku života mluví plynule. Jejich řeč je často mechanická, šroubovitá a formální řeč kopíruje výrazy dospělých. Jedinci mívají problém zejména s pragmatickou rovinou řeči, kdy jejich řeč neodpovídá sociálnímu kontextu situace. U jedinců s Aspergerovým syndromem je zřetelná dysfunkce v sociálním chování, interakci a komunikaci. Lidé s tímto syndromem dávají většinou přednost samotě. Přátelství a sociální kontakt navazují velmi obtížně a zřídka. Tito lidé nejsou schopni empatie a mají problém se sdílením svých emocí (Thorová, 2016). Mají problém navazovat nové vztahy, verbálně i neverbálně komunikovat, často nesnesou tělesný kontakt a vyhýbají se kontaktu očnímu. Nedokážou porozumět společenským pravidlům a jejich chápání je doslovné. Jejich hry a zájmy mívají úzký

a obsesivní charakter. Často se jedná o dopravní prostředky, mapy, jízdni řady, vesmír, auta, vlajky, počítače a jiné (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017). Jedinci s Aspergerovým syndromem mají sníženou schopnost ovládat své chování, často tedy mívají záchvaty vzteku a jsou náladoví. Potrpí si na řady a rituály, protože mají sníženou schopnost adaptace a výsledkem je jejich rigidní chování (Thorová, 2016).

Stejně tak jako u dětského autismu i Aspergerův syndrom můžeme rozdělit na nízko funkční a vysoce funkční. Nízko funkční Aspergerův syndrom je charakteristický problémovým chováním. U jedinců se objevuje negativismus, rigidita, lpění na rituálech, agresivita a nízká frustrační tolerance. Může se také objevovat nutková potřeba navazovat vztah s druhými, bezohlednost vůči druhým osobám, podprůměrná inteligence, hyperaktivita a další. Vysoce funkční Aspergerův syndrom je typický tím, že je jedinec schopen odstoupit od svých zájmů, má bezproblémové chování, je schopen spolupracovat s druhými lidmi, u jedinců se objevuje pasivita a intelekt na vysoké úrovni (Thorová, 2016).

1.2 Historie pojmu autismus

Původní pojetí poruch autistického spektra ovlivnilo pozdější teorie a i to, jakým způsobem na poruchy autistického spektra nahlížíme dnes. Jedním z prvních pojetí poruch autistického spektra bylo psychoanalytické, jež se nechalo inspirovat průkopníkem v problematice autismu L. Kannerem a zaměřovalo se na příčinu vzniku autismu. V důsledku tohoto pojetí došlo k traumatizování rodičů dětí s autismem, neboť za příčinu poruchy byly označeni právě rodiče autistických dětí. To vše vystupňovalo do takové míry, že autistické děti začaly být rodičům odebírány. Naštěstí se postupem času objevovaly i jiné teorie a pojetí, jež pohled na problematiku poruch autistického spektra změnily.

Jak bylo zmíněno výše, za prvního průkopníka autismu je považován americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner, který v roce 1943 publikoval svůj článek v časopise *Nervous Child* s názvem „*Autistická porucha afektivního kontaktu*“ (Autistic Disturbances of Affective Contact). Kanner ve svém článku zveřejnil výsledky z pozorování skupiny několika dětí. Tyto děti vykazovaly podobné chování, jež však nesplňovalo nároky diagnostických kritérií. Z toho důvodu Kanner považoval pozorované chování za symptomy specifické poruchy, kterou nazval časný dětský autismus (Early Infantile autism). Později byla porucha přejmenována na Kannerův časný dětský autismus. Nechal se inspirovat řeckým slovem „autos“, což v překladu znamená „sám“. To z toho důvodu, že děti, které

Kanner popisoval, byly uzavřené ve svém vlastním vnitřním světě a extrémně osamělé. První pojetí autismu tedy vychází z jeho případových studií (Thorová, 2016).

Tato průkopnická práce však měla za následek dva problematické aspekty v kontextu dalšího vývoje vědeckého zkoumání autismu. Prvním problematickým aspektem je použití termínu autismus, protože došlo k vytvoření asociace mezi autismem a schizofrenií. Jako první totiž termín autismus použil v roce 1911 švýcarský psychiatr Eugen Bleuler, jako symptom schizofrenie. Autismem označoval odtažení se od reality a ponoření se do vnitřního světa nemoci (Hrdlička & Komárek, 2014). Pojem autismus se však používá pro poruchu, kterou popsal Kanner, a tak byl nakonec Bleulerův symptom schizofrenie definován jako dereistické myšlení (Bazalová, 2012). Jedná se o zvláštní druh myšlení, které je pasivní, neproduktivní a jde spíše o stav, který se podobá snění. I když byl dílčí symptom schizofrenie definován jinak, označení autismus se stále používá. Termín autismus má tedy dva významy, což vedlo k tomu, že dětský autismus byl ještě nedávno zaměňován se schizofrenií. (Thorová, 2016). Druhým problematickým aspektem je Kannerova poznámka o rodičích autistických dětí. Dle jeho názoru rodiče dětí s autismem vykazovali určité společné rysy. Jednalo se o rys odtažitosti a intelektuálního zaměření. V 50. a 60. letech Kannerova poznámka podporovala psychoanalytickou interpretaci autismu (viz Psychoanalýza a autismus). Dle tohoto přístupu jsou hlavními viníky autismu rodiče, jež se chladně vztahují ke svému potomkovi (Hrdlička & Komárek, 2014).

Přibližně ve stejné době, roku 1944, nezávisle na Kannerovi publikuje pediatr z Vídně Hans Asperger svou práci s názvem „*Autističtí psychopati v dětství*“ (Autistische Psychopathen im Kindersalter), kde se zmiňuje o podobném syndromu. V kazuistikách popisuje jedince, jež trpí poruchou sociální interakce, motorickou neobratností, ale mají dobře rozvinutou řeč a průměrnou či nadprůměrnou inteligenci. Tento syndrom nazval Asperger autistickou psychopatií (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017). Je zajímavé, že Asperger i Kanner použili pro označení chování podobný termín, a to nezávisle na sobě. Kvůli druhé světové válce totiž nedocházelo k výměně poznatků mezi vědci. Kanner se věnoval spíše dětem, jež měly těžší formu autismu. Naproti tomu Asperger se zabýval dětmi s lehčí formou. Autistická psychopatie byla v roce 1981 nahrazena termínem Aspergerův syndrom. Tento název jako první použila britská lékařka Lorna Wingová, která se také zabývala poruchami autistického spektra. Kategorie Aspergerova syndromu zanikla

v americkém diagnostickém systému (DSM-V) v roce 2013 a vznikla souhrnná kategorie poruch autistického spektra (Thorová, 2016).

Lidé s autismem však žili daleko dříve, než vznikl pojem autismus, nebo než byly jeho projevy zaneseny do diagnostických kritérií. V dávné Hippokratově době by takové děti mohly být označeny za svaté a naopak ve středověku za posedlé d'áblem. I některé takzvané vlčí děti, které vyrůstaly mimo lidskou civilizaci a byly těžce deprivované, by mohly být považovány za autistické. Lékaři a vědci popisovali různé případy a příběhy jedinců, jež vykazovali chování, které se podobá autistickému daleko dříve, než byla popsána první porucha autistického spektra (Thorová, 2016). Tu popsal jako první v roce 1908 Theodor Heller z Rakouska a nazval ji *dementia infantilis*. Jedná se pervazivní vývojovou poruchu, která je dnes známá v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí pod názvem jiná dětská dezintegrační porucha (Bazalová, 2012).

1.3 Etiologie poruch autistického spektra

1.3.1 Psychoanalýza a autismus

Vzhledem k tomu, že se bakalářská práce zabývá rodičovskou perspektivou poruch autistického spektra, je žádoucí v této části zdůraznit jedno historické období, které úzce spojuje rodiče dětí s autismem a etiologii autismu.

Jde o období psychoanalytické interpretace autismu vycházející z emocionálních příčin, které převládalo v 50. a 60. letech minulého století. Kanner ve svém článku z roku 1943 zmiňuje rodiče dětí s autismem, jež jsou intelektuálního zaměření a jsou odtažití (Hrdlička & Komárek, 2014). Původně se domníval, že autismus je vrozená porucha genetického původu. Poté se pod vlivem psychoanalytického přístupu zaměřil na rodičovské charakteristiky. V důsledku svého zkoumání označil rodiče dětí s autismem za tvrdé, úspěšné, chladné, sobecké, zajímaví se pouze o vlastní problémy a odmítající pomoci svému dítěti. V důsledku těchto charakteristik vytvořil pojem „matka chladnička“ (angl. *refrigerator*), který se stal typickým označením pro matku dítěte s autismem (Thorová, 2016).

Dalším zastáncem „matek chladniček“ byl Bruno Bettelheim, jež v roce 1967 publikoval své dílo „Prázdná pevnost: dětský autismus a zrození Self“ (Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of Self). V této práci odmítl biologický podklad autismu a vysvětloval ho pomocí špatného vztahu matka – dítě, kdy se matka k dítěti chová

nevědomky tak, jako by ho nechtěla (Sládečková & Sobotková, 2014). I Margaret Mahlerová vnímala autismus jako důsledek přístupu matky k dítěti. Dle jejího názoru mohli za autismus rodiče, konkrétně jejich chybná a citově chladná výchova. V důsledku těchto názorů rodiče dětí s autismem byli traumatizováni, jelikož byli označeni za příčinu této poruchy a kladli si za vinu potíže svého dítěte (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017).

Od 70. let přibývaly důkazy o tom, že porucha není psychogenního, ale neurogenního charakteru. Průkopnickou prací se stala kniha amerického psychologa Bernarda Rimland s názvem „*Dětský autismus*“, která vyšla roku 1964. Rimland měl syna s autismem, proto nesohlasil s psychoanalytickým stanoviskem o rodičovské vině. Začal shromažďovat argumenty, kterými přesvědčil odbornou veřejnost o tom, že rodiče nestojí za příčinou poruch autistického spektra. Dokonce v důsledku tohoto posunu došlo ke změně v péči o jedince s autismem (Sládečková & Sobotková, 2014).

1.3.2 Současné pojetí etiologie

Názory na autismus se postupně mění a procházejí řadou změn. Existují různé teorie o etiologii poruch autistického spektra. Některé teorie se mění pod vlivem nových informací a jiné teorie již v důsledku těchto informací byly překonány. Mezi ně například patří psychoanalytické pojetí, které je popsáno výše, nebo teorie, že za příčinu autismu stojí očkování, konkrétně se jedná o trojkombinaci zarděnky, spalničky, příušnice (Thorová, 2016).

Autismus je neurovývojová porucha, která je vrozená. Tato porucha souvisí s vyzríváním mozku a k patologickým změnám dochází v jeho struktuře i v jeho funkcích. V současnosti se dá říct, že na příčinách vzniku poruch autistického spektra se podílejí různou mírou genetické vlivy, imunitní deficity a vlivy prostředí (Thorová, 2016). Podobné závěry ve své publikaci uvádí i Veronika Šporclová (2018), která definuje autismus jako neurovývojovou poruchu, na jejímž vzniku se podílí genetika a vlivy prostředí.

Co se týče genetických změn, nejsou doposud známy jejich přesné příčiny, ale v současné době jsou identifikovány stovky genů, jež se mohou podílet na vzniku autismu. Většina mutací genů vniká *de novo*. To znamená, že se nedědí po rodičích, ale vznikají až v pohlavních buňkách. Dědičná příčina byla prokázána zhruba u 5 % jedinců s autismem (Thorová, 2016).

Na příčině autismu se může podílet i imunitní systém, který je důležitý pro vývoj nervové soustavy (Thorová, 2016). Autoimunitní a alergické onemocnění matky během těhotenství může mít za následek zvýšení rizika vzniku autismu. Do těchto onemocnění řadíme lupénku, astma nebo alergii. Za rizikovou je také považována v prvním a druhém trimestru těhotenství mateřská imunitní aktivace (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017).

Výzkum se také zaměřuje na vnější faktory, které by mohly souviset se vznikem autismu. Za významné vlivy prostředí jsou například považovány vysoký věk obou rodičů, nízká porodní váha, krvácení v průběhu těhotenství, nízké Apgar skóre. Také se může jednat o rizikové faktory během těhotenství, mezi které patří prožívaný stres matkou, výživa, medikace, předčasný porod, infekční a virová onemocnění (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017).

1.4 Jedinec s poruchou autistického spektra

Jak bylo již uvedeno, poruchy autistického spektra ovlivňují celou osobnost jedince. Jeho vývoj je narušen do hloubky a v mnoha směrech. V důsledku toho vznikají různé deficity v dílčích oblastech, které budou v této části popsány. Jak uvádí Šporclová (2018), autismus se netýká pouze dětského věku, ale deficity v dílčích oblastech u jedinců obvykle přetrvávají po celý život. Tento celoživotní deficit sociálně-emočně-komunikačních schopností činí jedincům s poruchou autistického spektra potíže zařadit se do běžného života a zvládat jeho nároky. Projevy autismu se postupem času s věkem dítěte mohou měnit. Symptomy poruch autistického spektra se mohou jak zhoršovat, ale také zlepšovat a v důsledku toho může dojít ke změně diagnózy. Až u 3 – 25 % autistických dětí dochází ke zmírnění nebo ústupu projevů a to v takové míře, že přestanou splňovat kritéria poruch autistického spektra.

1.4.1 Autistické myšlení

Jedinci s poruchou autistického spektra mají odlišný způsob myšlení. Jinými slovy lidé s autismem přemýšlí jinak než lidé bez něj. V této souvislosti se setkáváme s termíny jako hyperselektivita, hypergeneralizace nebo oslabená centrální koherence. Již Leo Kanner si všiml charakteristických nápadností v chování a myšlení jedinců s autismem. Peter Vermeulen přirovnává autistické myšlení k počítači. Protože způsob zpracování informací počítačem se ve značné míře podobá autistickému. Co mají všichni jedinci s poruchou

autistického spektra společné je to, že mají problém připisovat věcem význam. Tento problém se u jedinců navenek manifestuje různým způsobem (Vermeulen, 2006).

Autistickým tedy odlišným způsobem myšlení se zabývají kognitivní teorie. Mezi teorie, které se snažily objasnit podstatu autistického myšlení, patří teorie myslí, teorie oslabené centrální koherence nebo teorie deficitu exekutivních funkcí (Thorová, 2016).

Teorie oslabené centrální koherence vychází z předpokladu, že za příčinou autismu stojí nedostatek koherentního myšlení. Jedinci s poruchou autistického spektra nedokážou vnímat svět jako jeden celek a jeho dílčí detaily vnímají jako izolované prvky. Tento pojem do teorie autismu zavedla Uta Frith (Vermeulen, 2006). Termín koherence má význam spojitost či souvislost. A jde tedy o automatickou schopnost jedince dávat dohromady informace tak, aby spolu vytvářely jeden smysluplný celek. Oslabení této schopnosti vede k tomu, že jedinci s poruchou autistického spektra myslí v útržcích, mají potíže s tříděním informací a nedokážou informace zobecnit. Spíše než aby se snažili propojit informace do jednoho celku, mají tendenci je rozdělovat. Upřednostňují tedy analytický způsob myšlení před syntetickým. Vše potom vede k tomu, že se soustředí na nepodstatné detaily nebo informace a pravá podstata věcí jim uniká. Například děti skládají puzzle, ale nezajímají se o výsledný obrázek, který jejich složením vznikne (Thorová, 2016).

„Až ve 4 letech je dítě schopné pochopit, že chování každého člověka řídí jeho vlastní myšlení, objevuje se schopnost uvědomovat si mentální stavy druhé osoby – tedy konkrétně jeho emoce, představy, záměry, domněnky, pocity a touhy.“ (Thorová, 2015, s. 142). Teorie myslí se skládá ze dvou aspektů. Tedy porozumění myšlenkám a citům druhých osob. Na základě této schopnosti, uvědomit si duševní stavy druhých, se rozvíjí schopnost empatie. Jinými slovy schopnost dokázat se vcítit do druhého člověka (Thorová, 2015). Primárně jde o uvědomění faktu, že existuje i jiný svět než ten, který jedinec vnímá. Chybějící schopnost teorie myslí má za následek oslabení sociálního porozumění a fantazie. Autoři této teorie se domnívali, že deficit v této schopnosti je hlavní příčinou poruch autistického chování (Thorová, 2016).

Specifické chování u jedinců s poruchou autistického spektra může vyvolat i poškození čelních laloků. Z tohoto předpokladu vychází teorie deficitu exekutivních funkcí. Exekutivní neboli řídicí funkce ovlivňují zaměření naší pozornosti, směřují naše chování a také tlumí naše impulzivní reakce na podněty. Deficity v těchto funkcích mohou být příčinou specifických charakteristik chování jedinců s autismem. Například se může

jednat o ulpívavé, nepřizpůsobivé a obsesivní chování. Kvalita exekutivních funkcí může být velice různorodá. Důležitou funkcí čelních laloků je také pružnost myšlení, u většiny jedinců s poruchou autistického spektra se však setkáme s rigiditou. Na základě poškození různých částí čelních laloků můžeme rozlišit dva syndromy. Dorzolaterální syndrom charakteristický především pasivitou, citovou oploštělostí, stereotypním chováním. Naproti tomu se orbitofrontální syndrom projevuje sníženou sebekontrolou, afekty a sníženou frustrační tolerancí. Všechny tyto zmíněné charakteristiky mají něco společného s projevy poruch autistického spektra. Není tedy náhodou, že se deficity exekutivních funkcí objevují u všech jedinců s autismem, i když v různé míře. Nelze ale všechny charakteristiky připisovat pouze těmto deficitům (Thorová, 2016).

Odlišný způsob myšlení jedinců s autismem vede k tomu, že se jejich chování odchyluje od normy. Z toho důvodu ho považujeme za zvláštní a někdy až absurdní. Ale není se čemu divit, když lidé s poruchou autistického spektra jinak chápou a také reagují. Jak uvádí ve své knize Vermeulen (2006, s. 34) „*jiný vstup, jiný výstup*“. Chování druhých lidí je pro jedince s autismem velice nepředvídatelné a význam závisí na jeho kontextu. Z toho důvodu raději upřednostňují předměty, protože jsou více konkrétní, předvídatelné a k jejich pochopení je zapotřebí méně fantazie. Pro jedince s autismem druzí lidé představují jakousi hrozbu svou nečitelností a nepředvídatelností. Z toho důvodu diagnostická triáda problémových oblastí vychází ze snahy jedinců začlenit se do běžného lidského světa, který je plný nejasných a měnících se situací a významů (Vermeulen, 2006).

1.4.2 Diagnostická triáda

„Přestože autisty spojuje diagnóza poruchy spadající do jednoho spektra, jsou v podstatě jako sněhové vločky: podobají se sobě, ale v zásadě jsou všechny jedinečné.“ (Cariello, 2018, s. 28)

Již jsem se zmiňovala o britské psychiatři Lorně Wingové, která v 70. letech popsala triádu oblastí, jež je společná pro poruchy autistického spektra a důležitá pro jejich diagnostiku. Velká variabilita symptomů vede k tomu, že neexistuje typický jedinec s autismem. Nicméně všichni jedinci s poruchou autistického spektra vykazují deficity v těchto problémových oblastech

1. narušení sociální interakce a sociálního chování;
2. narušení komunikace;

3. narušená představivost, stereotypní okruh zájmů a aktivit (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017).

Sociální chování dítěte projevuje již od prvních týdnů života. Mezi jeho projevy patří oční kontakt, broukání nebo sociální úsměv. U autistického dítěte tyto projevy nenajdeme, vyhýbá se očnímu kontaktu, dokonce nejeví zájem o lidský hlas nebo tvář a ani si nevytváří attachmentovou vazbu k pečující osobě (Hrdlička & Komárek, 2014). Samozřejmě se deficity v sociálních dovednostech u jedinců s autismem liší v závislosti na závažnosti jejich poruchy. Lorna Wingová popsala čtyři typy sociální interakce u jedinců s poruchou autistického spektra – typ osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní a formální. Kateřina Thorová na základě svých zkušeností toto dělení doplnila ještě o pátý typ smíšený-zvláštní. U tohoto typu se chování jedince odvíjí od sociálního kontextu situace, ve které se nachází (například se může jednat o osobu, se kterou jedinec navazuje kontakt). To potvrzuje i fakt, že až dvě třetiny autistických dětí mají zachované sociálně-emoční dovednosti vůči rodičům. Dále Thorová uvádí, že sociální chování jedinců s poruchou autistického spektra se může pohybovat na škále, která má dva póly. První pól je osamělý, kdy jedinec nestojí a odmítá jakýkoliv sociální kontakt. Opakem je pól nepřiměřené sociální aktivity, kdy jedinec navazuje kontakt všude a s každým, často nevhodně a nebere přitom ohled na druhé lidi (Thorová, 2016).

Obecně většina jedinců s poruchou autistického spektra o sociální kontakt stojí. Problém však tkví v tom, že chování druhých lidí je pro ně nečitelné a nevyzpytatelné. Sociální schopnosti a dovednosti se u jedinců s poruchou autistického spektra většinou postupně s věkem zlepšují, nicméně normy nedosáhnou (Thorová, 2016). Pro jedince s autismem jsou sociální vztahy velice složité, nečitelné a dokonce až ohrožující. Můžeme se setkat s označením „sociální slepota“, která má vyjadřovat neschopnost přiměřeně se chovat v různých sociálních situacích. To vše je důsledkem jejich kognitivního stylu, který je podpořen doslovným chápáním, rigiditou myšlení, egocentrismem a omezenou schopností empatie (Bazalová, 2012).

Poruchy autistického spektra se vyznačují značným deficitem v komunikaci. Až polovina jedinců s autismem si neosvojí řeč na komunikativní úrovni. Obecně se komunikací rozumí verbální i neverbální projevy a expresivní i receptivní složka řeči. Přičemž všechny složky řeči jsou narušeny. Dochází k narušení nebo opoždění vývoje řeči, což je většinou jeden z hlavních signálů pro rodiče, že s dítětem není něco v pořádku.

Deficity v oblasti komunikace bývají opět různorodé a závisí na míře postižení. Pokud si dítě řeč osvojí, je charakteristická svou nápadností a podivností. Nejméně narušenou komunikaci mívají jedinci s Aspergerovým syndromem, jenž mají největší problém s pragmatickou rovinou řeči (Thorová, 2016).

Mezi typické projevy narušené verbální komunikace patří například echolálie, kdy jedinci opakuji slyšené. Dále se objevuje se rigidita v tématech a jedinci nejsou schopni chápat slova v různých významech. Také nejsou schopni zahájit, udržovat komunikaci nebo ji přizpůsobit sociálnímu kontextu. Verbální projev je většinou naučený a může působit mechanickým až umělým dojmem. Neverbální komunikace je u jedinců s poruchou autistického spektra využívána omezeně, nadměrně či může zcela chybět. Rozumíme tím především mimiku a gesta, skrze které vyjadřujeme naše emoce a postoje. Neverbální projevy jsou pro jedince s autismem velice složité a to nejen z hlediska jejich produkce, ale i porozumění (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017).

Narušená představivost se u jedinců s poruchou autistického spektra projevuje repetitivním chováním, rituály a omezeným a stereotypním okruhem zájmů. Stejně tak jako u sociálních interakcí a u komunikace se postižení této oblasti odvíjí od závažnosti poruchy. Deficity v imaginaci mají za následek negativní ovlivnění mentálního vývoje. U dítěte se totiž nerozvíjí hra, která má v jeho vývoji nezastupitelný význam. V činnostech a aktivitách jedinec obvykle vyhledává čitelnost a předvídatelnost (Thorová, 2016).

Hra autistů bývá označována za nefunkční, chybí jim totiž dostatečná tvořivost a fantazie, které jsou spojeny s narušenou představivostí. Hračky bývají většinou využívány jiným způsobem, nebo se u nich děti stereotypně soustřeďují na jeden detail a na jejich nefunkční stránky (Hrdlička & Komárek, 2014). Některé děti se mohou věnovat pouze nefunkční manipulaci s předměty (například roztáčení, házení, bouchání atd.). Nebo se věnují činnostem se vztahovými prvky, jako je třídění, řazení nebo seskupování dle určitých charakteristik (barva, velikost, tvar atd.).

I jiné zájmy u jedinců s poruchou autistického spektra jsou zpravidla stereotypní, ulpívavé a repetitivní. Pokud je jedinec nucen aktivitu přerušit nebo změnit, obvykle reaguje afektem. Může dojít k problémovému chování, mezi které řadíme agresivitu, křik, popřípadě si jedinec může začít ubližovat. Jedinec také může reagovat pasivitou tak, že nebude vůbec spolupracovat (Thorová, 2016). V každodenním životě dítě zpravidla lpí na obsesivním dodržování rituálů. I malá změna v jejich prostředí nebo v jejich denním režimu může

vyvolat afekt. Nepřiměřenou reakci mohou také vyvolat určité zvuky, pachy nebo chutě. U jedinců s poruchou autistického spektra můžeme zaznamenat stereotypní a opakující se pohyby. Tyto pohybové stereotypie většinou slouží k uvolnění napětí například při stresu nebo úzkosti (Hrdlička & Komárek, 2014).

1.4.3 Identita a sebepojetí jedinců s poruchou autistického spektra

Identitu jedince můžeme definovat jako prožívání a uvědomování si sebe sama, včetně vnímání své jedinečnosti a odlišnosti od ostatních. Vzhledem k tomu, že jedinci s poruchou autistického spektra vnímají okolní svět jiným způsobem, dá se předpokládat, že budou vnímat jinak i sami sebe. Sebpoejetí dětí s poruchou autistického spektra se odvíjí především od faktických věcí. Hodnotí sami sebe tedy zejména na základě fyzických charakteristik, aktivit a zájmů. Důležitou roli v tomto procesu hraje inteligence (obecná i sociální). To z toho důvodu, že autistické děti s vyšší inteligencí jsou schopny více vnímat svou odlišnost od ostatních a také si více uvědomují své deficity. Přičemž pocit nedostatečnosti nejvíce roste během adolescence, kdy sílí vliv vrstevnických skupin a formuje se identita dětí. Problém u jedinců s poruchou autistického spektra je však v tom, že jsou více osamělí a pro rozvoj zdravého sebevědomí jsou vřelé vztahy s vrstevníky určující. V důsledku těchto skutečností jsou jedinci s autismem utvrzováni ve svých negativních přesvědčeních o sobě samých a prohlubují se jejich deficity. Jsou vůči sobě více kritičtí a zaměřují se na své chyby a neúspěchy. Obvykle se obávají svého selhání, což vede k rigiditě a někdy i malá kritika může způsobit záchvaty vzteku. Není proto překvapující, že jedinci s poruchou autistického spektra často nahrazují vztahy s lidmi fixací na věci, protože jim lépe rozumí než lidem (Šporclová, 2018).

2. Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

2.1 Vymezení rodiny

Rodina je základním prvkem naší společnosti. Pokud máme daný systém označit za rodinu, musí zahrnovat nejméně rodiče a jejich děti. Mezi její hlavní funkce patří především reprodukce a výchova dětí. Ale rodina plní i jiné funkce např. chrání a pečuje o své členy, poskytuje ekonomické zabezpečení, členové pro sebe mohou představovat psychickou a emocionální oporu, vytváří pocit jistoty a bezpečí a mimo jiné také plní funkci primární socializace, která probíhá výhradně v rodině (Sekera, 2010). Obecně tedy lze říct, že rodina plní tyto čtyři základní funkce – biologicko-reprodukční, ekonomickou, socializačně-výchovnou a emocionální. Všechny tyto zmíněné funkce mají významný vliv na vývoj dítěte, zejména na jeho osobnost, socializaci a budoucí samostatný život. I když rodina v posledních letech prošla řadou změn, její funkce se nemění. Stále platí, že pokud se jedná o funkční rodinu, vytváří optimální prostor pro zdravý a vyrovnaný vývoj dítěte (Dokoupilová, 2017).

Rodinu si můžeme představit jako systém, jinými slovy jde o určitý celek či soubor prvků. Přičemž tyto jednotlivé prvky mezi sebou mají vztahy a vzájemně se ovlivňují. Dílčí prvky reprezentují jednotlivé členy rodiny, ale nesmíme také zapomínat na sociální okolí a vnější vlivy, které na rodinu působí. Což potvrzuje definice od Kramera, kterou uvádí Sobotková (2001, s. 22): „*Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často (ale ne nutně) vázání hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společenským uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoliv mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde např. o nesezdaný pár, o náhradní rodinu atd.*“

Mezi důležité charakteristiky rodiny patří její skladba, otevřenost a adaptabilita. Adaptabilita představuje fakt, že se rodina mění, vyvíjí a reaguje na základě vnitřních i vnějších podnětů. Jde o to, aby se dokázala vypořádat s vývojovým a situačním stresem. Mezi vývojový stres řadíme vývojové přechody rodiny, jako je např. narození dítěte a jeho odchod z domova. Oproti tomu situační stres je dán vážnou situací, která působí na celou rodinu. Za tuto situaci můžeme považovat i to, že se v dané rodině nachází dítě se zdravotním postižením např. s poruchou autistického spektra. Vztahy v rodině se vzájemně a neustále

proměňují, je však důležité si uvědomit, že existují určité specifické vztahy mezi jejími členy, na základě kterých se vytvářejí rodinné subsystemy. Mezi hlavní patří partnerský subsystem, subsystem rodič – dítě a sourozenecký subsystem. Důležitou roli také hraje otevřenost či uzavřenost dané rodiny. Uzavřenější rodiny sice mohou poskytovat větší pocit bezpečí, ale postupem času se začíná objevovat určitá rigidita, snižuje se rodinná adaptabilita, členové rodiny mají menší prostor pro vlastní rozvoj a hlavně kvůli izolaci mají větší absenci sociálních vztahů, které mohou představovat důležitý zdroj podpory při zvládnání stresu a rodinných krizí (Sobotková, 2001).

Existuje pět základních psychických potřeb, které jsou dětem nejlépe naplňovány životem v rodině a dospělým většinou životem s dětmi, i když u nich to nemusí platit vždy, ale ve většině případů ano. Pokud u rodičů některá z těchto potřeb nebude naplňována, začne se rozvíjet trápení, psychické problémy a také dochází k znehodnocení rodičovské role. A v opačném případě dochází u dítěte k psychické deprivaci. Mezi tyto základní potřeby patří:

- potřeba stimulace a dostatek podnětů;
- potřeba smysluplnosti světa;
- potřeba jistoty a bezpečí;
- potřeba pozitivní identity;
- potřeba otevřené budoucnosti (Matějček & Dytrych, 1997).

2.2 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

Pro rodiče je velice náročné a bolestivé, pokud se jim narodí dítě s jakýmkoliv postižením. Dochází totiž k velkému psychickému otřesu. „Vzdušné zámky“, které si rodiče představovali a jež zahrnovaly jejich veškerá očekávání a plány, se bortí. Musí se vypořádat se situací, že jejich dítě je postižené (Matějček & Dytrych, 1997). Rodina a její členové procházejí krizí, musí se adaptovat na novou situaci, řešit spoustu problémů a otázek, které se s danou situací pojí a měnit svá očekávání a představy. Reakce rodiny na diagnózu dítěte prochází určitými fázemi, jež jsem popsala níže (Dokoupilová, 2017).

Psychický dopad situace je různorodý a velice záleží na dané povaze postižení dítěte. Jedním z činitelů je doba, kdy došlo ke vzniku postižení. Důležitou roli také hraje rozsah defektu, např. jaké části těla se postižení týká, jak moc je dítě funkční, jestli se jedná o postižení trvalého charakteru nebo zda postižení ohrožuje dítě na životě. Dále se rozlišují

postižení zjevná a skrytá. Určujícím faktorem je také osobnost postiženého dítěte. Se situací se jinak vypořádávají rodiče, jejichž dítě je klidné, usměvavé a radostné, než když je dítě mrzuté, dráždivé a zlostné, jako tomu většinou bývá u poruch autistického spektra (Matějček & Dytrych, 1997).

Kateřina Thorová (2016) ve své publikaci popisuje skrze jednotlivé fáze, jak se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte. První fází je období sdělení diagnózy. Pro toto období je typické, že se u rodičů do popředí dostávají emoce ovlivňující vnímání sdělovaných informací. Rodiče se často ptají na otázky, na které neexistuje v danou chvíli přesná odpověď. Ve druhé fázi rodiče začnou zapojovat své obranné mechanismy. Nejčastějšími obrannými mechanismy je popření či vytěsnění problému. Popření nabízí útěk ze situace, rodina předstírá, že žádné postižení neexistuje a nebaví se o problému. Druhým častým obranným mechanismem je vytěsnění nebo bagatelizování získaných informací, jde o jakési mlčení okolo postižení dítěte. Třetí fází je depresivní období přijímání diagnózy. Obecně období sdělení diagnózy není vůbec příjemné a není divu, že se u rodičů objevují především negativní emoce, jako je např. smutek, deprese, pocity viny, bezmoc, zlost, úzkosti a jiné jim podobné pocity. U rodičů se snižuje frustrační tolerance a mohou reagovat agresivně. V důsledku potom vznikají častější konflikty v rodině a hledá se viník, který může za postižení dítěte. Po tomto bouřlivějším a emočním období následuje kompenzovaná fáze, kdy deprese a negativní pocity odeznívají. Rodina usiluje o smíření se s danou situací, více a efektivněji se snaží starat o dítě a rodiče upravují svá původní očekávání, která odpovídají reálné situaci. Poslední fází je období rovnováhy a přebudování hodnot, kdy se rodina vyrovná se situací, dítě je přijímáno takové, jaké je i s jeho postižením. Mění se hodnotová orientace celé rodiny a snaží se najít co nejlepší budoucí cestu.

Rodiče mohou zaujmout určité postoje, které adaptaci na celou situaci značně ztěžují. Prvním z těchto postojů, jež rodiče mohou zastávat vůči svému dítěti, je hyperprotektivita. Hyperprotektivita znamená, že se rodiče příliš zaměřují a soustřeďují na postižené dítě, preferují jeho potřeby před svými nebo před potřebami intaktních sourozenců. V důsledku toho může dojít k narušení vztahů v rodině, dítě se také může stát rozmazleným až tyranizujícím vzhledem k jeho postavení, kdy se rodinný život točí jen kolem něj. Jeden z rodičů také může zaujmout postoj odmítání, kdy se nedokáže vyrovnat s odlišností dítěte a nedokáže ho přijmout. V důsledku tohoto postoje rodič obvykle odchází od rodiny. Pokud však v rodině setrvá, zpravidla to má řadu negativních dopadů a vytváří se špatná rodinná

atmosféra. Může se stát, že rodiče nedokážou překonat depresivní období přijímání diagnózy. V takovém případě u nich přetrvává pocit vzteku, sebelítosti a stále hledají viníka, který zapříčinil postižení jejich dítěte. Smíření se situací také může zpomalit, pokud rodiče nechtějí přijmout diagnózu. Rodiče někdy mají pocit, že se nikdo jiný nedokáže postarat o jejich dítě tak, jako oni a odmítají svěřit péči někomu jinému. Tento postoj však vede k tomu, že dříve nebo později dojde k vyčerpání sil rodičů, což celou situaci také neusnadní. Všechny tyto postoje mají negativní vliv na kvalitu vztahů a klima v rodině. Přičemž nesmíme zapomínat ani na obvykle špatnou sociálně-ekonomickou situaci rodiny (špatná finanční situace, omezené sociální vztahy rodiny a nepříznivá bytová situace), která má také určitý podíl na jejím výsledném stavu (Thorová, 2016).

Důležitou roli v souvislosti s vyrovnáním se s postižením dítěte má frustrační tolerance (hardiness), která vyjadřuje míru odolnosti vůči stresu a resilience, jež představuje schopnost odolávat stresu v průběhu času. Frustrační tolerance obsahuje tři složky – zodpovědnost, výzvu a kontrolu. Pokud má jedinec tyto tři složky dobře rozvinuté, vnímá sám sebe jako aktivního účastníka celé situace. V opačném případě se u jedince rozvíjí pocit bezmocnosti. Resilience pak člověku pomáhá zvládnout a vyrovnat se s nepříznivými životními situacemi. Míru frustrační tolerance má každý jedinec jinou, navíc se u různých jedinců vyvíjí různým způsobem. Proto je důležité, jak jedinec zátěžovou situaci vnímá, jakou emoční reakci u něj situace vyvolává, a zda dokáže situaci kontrolovat (Dokoupilová, 2017).

Matějček (1992) ve své publikaci uvádí, že pro postižené dítě, ale i pro celou rodinu je nesmírně důležité, aby jeho rodiče či vychovatelé byli klidní, vyrovnaní a snažili se žít, co nejvíce normální život. Aby se také dokázali těšit a radovat a neviděli jen samá negativa, jež samozřejmě život s postiženým dítětem obnáší. Péče o takové dítě není snadná a přináší řadu náročných situací, které rodina musí zvládnout. Proto přichází s několika radami či zásadami, kterými by se rodiče měli řídit, protože by jim mohly usnadnit jejich životní situaci.

V první řadě by rodiče měli své dítě co nejlépe znát. Pokud totiž vědí, co postižení jejich dítěte obnáší, jsou schopni mu lépe porozumět a pomáhat. Za druhé by rodiče svou situaci neměli vnímat jako neštěstí, ale jako úkol či výzvu. Protože pokud na celou situaci budou nahlížet jako na neštěstí, povede to k jejich pasivnímu přístupu, což není žádoucí. Důležité je, aby zaujali aktivní postoj a snažili se situaci zvládnout. Péče o dítě

s postižením vyžaduje také určitou obětavost, ale rozhodně ne obětování. Rodiče by neměli zapomínat sami na sebe a na své potřeby. Za čtvrté by se rodiče k celé situaci měli postavit realisticky, přijmout pravdu a brát v potaz to, že dítě se bude vyvíjet jinak a svým osobním tempem. Za páté si rodiče musí uvědomit, že dítě samo o sobě netrpí. Ono ani nic jiného nezná a chybí mu srovnání s tím, jaký by byl život bez postižení. Takže daleko více trpí ti, kteří o něj pečují, protože vědí, jak by dítě za normálních okolností mohlo žít. Za šesté vše má svůj pravý čas a náležitou míru. I vývoj dítěte s postižením má své zákonitosti. Proto nemá cenu dítě nadměrně přetěžovat, anebo naopak ho podněcovat málo. Za sedmé je důležité, aby si rodiče byli vědomi toho, že nejsou sami. Existuje více rodin s dítětem s podobným postižením, zároveň tu jsou lékaři, psychologové, speciální pedagogové a jiní odborníci, kteří mohou rodině pomoci. Za osmé by si rodiče měli uvědomit, že nejsou ohroženi. Tento pocit ohrožení vyplývá z jejich vlastní přecitlivělosti na reakce ze strany veřejnosti. Za deváté je důležité si uvědomit, že náročnost péče a s ní spojené úzkosti a napětí mohou snadno narušit rodinu. Z toho důvodu by se rodiče měli snažit chránit svou rodinu a manželství před těmito negativními vlivy. A za poslední by rodiče měli myslet na budoucnost, ovšem pouze realisticky. Důležité je umět především zvážit zajištění potřeb dítěte, sílu rodičů a také oporu od nejbližších. Tímto desaterem by se měli řídit rodiče dětí s postižením, protože pokud si uvědomí tyto specifické aspekty, mohou žít o něco spokojenější život a lépe se vypořádat s celou situací (Matějček, 1992).

2.3 Dopad poruch autistického spektra na rodinu

Již jsem uváděla, jaký dopad mají poruchy autistického spektra na osobnost jedince. Avšak tato část se zaměří na to, jaký dopad mají poruchy na rodinu postiženého dítěte, zejména na jeho rodiče. Protože *„přítomnost dítěte s autismem v rodině může mít nepříznivý vliv na různé úrovně rodinného života, jako je manželský vztah, nastavení vzájemného vztahu se sourozenci či způsob uspořádání rutinních záležitostí.“* (Sládečková & Sobotková, 2014, s. 114). Péče o dítě se závažnějším stupněm postižením může rodiče či pečovatele v mnoha ohledech posílit, ovšem také může mít na jejich život i negativní vliv (Straussová, 2016). Dítě s poruchou autistického spektra je odlišné a projevuje se specificky. Je nedostačující, pokud autismus budeme chápat jen na základě behaviorálních projevů, musíme brát v potaz i vnitřní kognitivní a sociálně-emoční aspekty. Všechny tyto aspekty vytvářejí určitá specifika přístupu k jedinci s poruchou autistického spektra a vychovatelé by je měli mít na paměti.

2.3.1 Specifická životní situace rodiny

Poruchy autistického spektra mají vliv na všechny členy rodiny a na kvalitu jejich života. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra zažívají velkou míru stresu. Tento stres je rodiči prožíván především v závislosti na jejich dítěti. Např. se může jednat o jeho agresivitu, plačtivost, stereotypní chování, sebepoškozování, potíže s jídlem, nedostatek emoční nebo sociální reciprocity anebo jiné neobvyklé chování. Život rodiny se soustředí kolem dítěte s poruchou autistického spektra a je narušen ve všech rovinách – ekonomické, sociální, fyzické a psychologické. Ale také záleží na dalších aspektech jako na závažnosti poruchy autistického spektra, specifických potřebách dítěte a na psychosociálních faktorech, mezi které ředíme přepisování příčin (locus of control), způsoby zvládání (copingové strategie) a sociální podporu (Cappe, 2011). Strnadová (2007) uvádí náročné a problematické aspekty rodičovství dětí s poruchou autistického spektra, mezi které patří – bezmocnost a zároveň vědomí faktu, že tu rodiče nebudou věčně, aby se o svého potomka postarali a chránili ho, dále křik dítěte a agresivní nebo sebepoškozující chování. U rodičů, jež zažívají vysokou míru každodenního stresu, existuje velké riziko ohrožení jejich psychického i fyzického zdraví. Proto je velice důležité, aby se dokázali soustředit i sami na sebe a na své potřeby stejně tak, jako se soustředí na potřeby svého dítěte (Brazier, 2016).

Romana Straussová (2016) ve své práci uvádí, že existují různé studie, které informují o tom, že míra stresu prožívána rodiči souvisí s postižením jejich dítěte. Přičemž záleží na úrovni komunikačních schopností, potažmo interakci rodič-dítě a také na četnosti problémového chování dítěte, jež je spojeno s postižením. Není tedy překvapující, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra zažívají vyšší míru stresu než rodiče intaktních dětí, ale i v porovnání s rodiči dětí s jinými vývojovými poruchami. Sládečková a Sobotková (2014, s. 85) ve své publikaci uvádějí na základě různých studií *„nejdůležitější zátěžové faktory v péči rodičů o děti s autismem:*

- *dlouhý a frustrující proces stanovení diagnózy;*
- *definitivnost autismu jako trvalé poruchy;*
- *nedostatečné a nepřesné veřejné povědomí o autismu;*
- *neakceptace autistického chování společností, někdy i ze strany členů vlastní rodiny;*
- *velmi malá sociální podpora;*
- *extrémně rušivé asociální chování.“*

Rodiči zažívaný stres můžeme rozdělit na dva druhy. Stres, který je spojený s charakterem postižení poruch autistického spektra a stres, jež je způsobený vnějšími faktory, především s postoji sociálního okolí (Sládečková & Sobotková, 2014).

Co se týče stresu, který vzniká jako důsledek charakteru poruch autistického spektra, problém je v tom, že vzhledem k velké variabilitě těchto poruch neexistuje obecný „manuál“, jak k autistickým jedincům přistupovat. Výsledkem jsou vysoké nároky kladené na rodiče a rodinu, která se musí adaptovat na celou situaci. Mezi nejčastější zdroje stresu patří problémy ve vztahu s dítětem. Narušené sociální schopnosti autistického dítěte, mezi které např. patří nereagování, nezájem o okolí, nenavazování kontaktu, upřednostňování věcí před lidmi a odmítání fyzického kontaktu. Ty vedou ke zvýšení prožívaného stresu především u matek dětí. Další oblastí, která je spojená se sociálními dovednostmi a je častou příčinou stresu ze strany rodičů, jsou problémy v komunikaci. Dětem s poruchou autistického spektra často chybí motivace pro komunikaci. Pokud mají závažnější poruchu, rodiče musí hledat jiný způsob pro dorozumívání se se svým dítětem, často potom volí systém vizualizace nebo znakové řeči. Za další zdroj stresu může být považován nevyrovnaný vývoj dítěte s poruchou autistického spektra. Rodiče často usilují o nápravu deficitu svého dítěte. To však vede k tomu, že je dítě přetěžováno a rodiče jsou zklamaní. K této situaci může dojít, pokud rodiče zcela nepřijali diagnózu dítěte a snaží se o to, aby to jejich bylo co nejvíce normální, i když tato snaha učinit z autistického dítěte normální je nereálná. I problémové chování dítěte s poruchou autistického spektra představuje zdroj stresu. Rodiče často mají problém rozlišit, kdy je chování jako důsledek poruchy, a kdy jde o pouhé zlobení (Sládečková & Sobotková, 2014).

Stres u rodičů také může vznikat jako důsledek interakcí se sociálním okolím. Jedním zdrojem stresu je jednání s pracovníky pomáhajících profesí. Rodiče totiž musí zajistit odbornou pomoc dítěti, komunikovat s pracovníky a navíc vstřebat velké množství informací. Jako další způsobuje stres neznalost společnosti. Lidé často připisují problémové chování dětí s autismem špatné výchově rodičů. To vede často k různým poznámkám nebo radám, které rodičům především matkám mohou ublížit. Celou situaci zhoršuje fakt, že na rozdíl od jiných postižení, porucha autistického spektra není viditelná. Negativní hodnocení ze strany společnosti se pak stává součástí identity všech členů rodiny. Dalším zdrojem stresu může být reakce rodiny a nejbližšího okolí. Nejčastěji se rodiče setkávají s tím, že buď dítě není přijímáno, anebo se setkávají s přehnaným soucitem. Stresujícím

faktorem může být i ekonomické zajištění rodiny. Matka zůstává obvykle s dítětem doma a stává se z ní pečující osoba na plný úvazek. Otec se tedy stává jediným zdrojem příjmů, přičemž podpora státu není dostačující a péče o dítě s autismem je poměrně nákladná. Mezi další zdroje stresu můžeme zařadit i strach z budoucnosti a to nejen blízké, ale i vzdálené, týkající se možnosti poskytování dlouhodobé péče o dítě (Sládečková & Sobotková, 2014).

Především v začátcích mohou rodičovský stres způsobovat nenaplněná očekávání rodičů, přičemž stres v tomto období není přímo úměrný k závažnosti postižení. V pozdějším věku dítěte mohou být rodiče ohroženi syndromem vyhoření, především kvůli každodenní péči a neměnnosti stavu svého postiženého dítěte (Straussová, 2016). Navíc míra stresu, která je součástí každodenního života rodičů autistických dětí, se v průběhu času mění. Gray (2002) se ve své longitudinální studii zaměřil na vývoj dopadu dítěte s poruchou autistického spektra na rodinu. Uvádí, že během raného dětství svého autistického potomka rodiče zažívají vyšší míru stresu. Jedná se o období, kdy se porucha začíná projevovat, rodiče se snaží pro dítě zajistit diagnostiku, vhodnou intervenci a s celou situací se musí vyrovnat. Následuje doba, kdy míra stresu klesá oproti předchozímu období a to v důsledku adaptace rodičů a také obvykle dochází ke zlepšení projevů a chování dítěte. Snižující se míra stresu, jež rodiče prožívají, je spojena i se změnou úhlu pohledu na situaci a s úpravou jejich očekávání. S příchodem dospívání a dospělosti dítěte s autismem se míra stresu opět začíná zvyšovat. Během dospívání se projevy a chování dítěte s poruchou autistického spektra mohou opět zhoršit a navíc rodiče musí řešit jeho budoucnost, která je spojena s řadou nejasností. Jednou z nejzávažnějších otázek je, co s dítětem bude, až se o něj rodiče nebudou moci postarat. V této studii navíc ukázal, že mezi rodiči existují určité genderové rozdíly související s mírou prožívaného stresu. Matky autistických dětí obvykle zažívají daleko více emočního stresu než otcové. Vliv na to má fakt, že matky se svými dětmi tráví daleko více času a více se zapojují do péče o svého potomka, navíc právě matky jsou daleko častěji vystaveny stigmatizujícím předsudkům od cizích lidí a v neposlední řadě matka obvykle zůstává doma s dítětem a je bez zaměstnání.

Se zvýšenou mírou stresu jsou spojené i negativní emoce, jež rodiče často pocítují. Brazierová (2016) ve svém článku uvádí, že negativní emoce u rodičů dětí s poruchou autistického spektra jsou běžné. Mezi nejčastější pocity, které rodiče popisují, patří frustrace, pocit viny, úzkosti, vztek nebo smutek. Frustrace bývá jeden z nejčastěji prožívaných pocitů a je obvykle spojena s pasivitou dítěte nebo jeho nezájmem o okolí. Může se také vyskytovat

v okamžiku, kdy se rodiče setkávají s nepochopením ze strany společnosti, protože lidé často hodnotí dítě a rodiče nespravedlivě. Úzkost bývá prožívána rodiči nejen v závislosti na současné situaci, ale také kvůli obavám a strachu z budoucnosti, jež se týká jejich dítěte s autismem i celé rodiny. Pocit viny se u rodičů zpravidla objevuje, pokud chybně obviňují sami sebe a považují se za příčinu vzniku poruchy autistického spektra, anebo se domnívají, že pro své dítě nedělají dost. Zlost se obvykle objevuje v situacích, kdy mají rodiče problémy se zvládnutím projevů a chováním jejich dítěte s autismem, nebo pokud se jim nedostává pomoci, kterou tolik potřebují, ať ze strany rodiny, jiných rodičů nebo podpůrných skupin. Smutek a žal jsou vedle frustrace také velice časté emoce, které bývají většinou spojeny se ztrátou očekávání a uvědoměním si reálné situace, že dítě nebude schopné žít normální a plnohodnotný život. Rodiče by se měli pokusit s těmito pocity vyrovnat. Pokud však mají problémy stres a negativní emoce zvládat, určitě je na místě, aby se obrátili na odborníka a nebáli se požádat o pomoc.

2.3.2 Rodinná resilience

Thorová (2015, s. 40) uvádí, že *„resilience je sociální konstrukt, vyjadřující schopnost člověka zvládat stres a konfrontaci s výrazně nepříznivými životními okolnostmi, být odolný vůči rizikovým faktorům a pružně se přizpůsobovat nestálým změnám.“* Strnadová (2007, s. 203) ve svém článku uvádí definici od Walshe, který resilienci definuje jako *„schopnost vydržet utrpení, odrazit se od neštěstí, a stát se tak silnějším a odlonějším.“* Anglické *reilient* v překladu znamená odolný, pružný, pevný a houževnatý, což vyjadřuje její hlavní podstatu. K resilienci bývá často užíváno synonymum odolnost. Oba pojmy sice k sobě mají po obsahové stránce blízko, ale odolnost spíše vyjadřuje osobnostní styl – tedy tvrdost a nezdolnost jedince nebo rodiny. Naproti tomu resilience zahrnuje nejen složku odolnosti, jež je jejím základním předpokladem, ale i složku růstovou. Růstová složka představuje ambice pro růst, rozvoj, změnu a posun. A vyjadřuje tedy fakt, že překonání krize může jedince nebo rodinu posílit. V dnešní době je resilience pojímána jako proces a síla, jež rodinu či jedince chrání, pomáhá jim zachovat jejich integritu a umožňuje jim obnovu sil a fungování. Z toho vyplývá, že obsahuje jak protektivní i obnovující faktory (Sládečková & Sobotková, 2014). Schopnost resilience se v průběhu času mění, vyvíjí a rozvíjí se na základě interakcí s prostředím. Přičemž každý jedinec či rodina má svou individuální míru této schopnosti (Thorová, 2015). Studium resilience se zaměřilo na okolnosti, předpoklady a síly, které pomáhají jedincům nebo rodinám se zotavit z krizové

situace dříve než jiným nebo vydržet větší tlak. Ukázalo se, že například záleží na přítomnosti ochranných faktorů, způsobu hodnocení, ale také na předchozích zkušenostech se situacemi a způsobu jejich zvládnání (Sládečková & Sobotková 2014).

Pojetí rodinné resilience se v rámci psychologie rodiny objevuje přibližně od 90. let minulého století. Jedná se o svébytný fenomén, který vychází ze systémového přístupu k rodině. Systém představuje jeden celek, který je složený z jednotlivých prvků, přičemž tyto prvky jsou propojené vzájemnými vztahy. Což odkazuje na fakt, že s náročnou životní situací se musí vypořádat a vyrovnat jak jednotliví členové rodiny sami za sebe, tak i rodina jako celek. Vyrovnání se se situací obsahuje negativní reakce prohlubující původní stres, ale i pozitivní reakce, které pomáhají vypořádat se s daným stresorem. Vyrovnání se s náročnou životní situací v kontextu rodinné resilience představuje poměrně dlouhý proces, který se v průběhu času mění. Studie vycházejí z výzkumů *family coping*, tedy rodinného zvládnání stresu. Důležitou osobností v této problematice se stal Reuben Hill, který se zaměřil na rodinnou adaptaci a zabýval se faktory, jež byly důležité pro přizpůsobení se náročné situaci (Sládečková & Sobotková, 2014).

Dnešní doba je charakteristická vyšší mírou stresu, jež působí na rodiny. Forma i struktura rodiny se mění a je na ní kladen daleko vyšší tlak, protože musí zvládat nároky, které jsou po ní požadovány. Předpokládá se, že rodina by v dnešní době měla být funkční a resilientní. Resilience se tak stává důležitou součástí současné rodiny. Manželé Hamilton a Marilyn McCubbinovi vypracovali model rodinné resilience. Zabývali se otázkou, proč se některé rodiny snadno přizpůsobí náročné životní situaci a naopak jiné rodiny ve stejné situaci selhávají. V rámci tohoto modelu je důležité od sebe rozdělit protektivní, obnovující a resilientní faktory v rodině. Protektivní neboli ochranné faktory (*family protective factors*) pomáhají rodině vydržet náročnou stresující situaci. Chrání a udržují fungování rodiny a její integritu. Obnovující faktory (*family recovery factors*) spolu s faktory ochrannými především pomáhají rodině dostat se z krize. A obecné resilientní faktory v rodině (*general family resiliency factors*) hrají klíčovou roli při adaptaci na náročnou situaci, při překonávání krize a jsou důležité pro následné fungování rodiny (Sedláčková, Sobotková, 2014).

První fází rodinné resilience je dle McCubbinových adjustace, která začíná reakcí rodiny při styku se stresem či zátěží. Během této fáze dochází k interakci mezi rizikovými a protektivními faktory, a výsledný stav by měl vypadat tak, že rodina nalezne mezi nimi

rovnováhu. Pokud ovšem rovnováhu nenalezne, dostává se do stádia rodinné krize (Sládečková & Sobotková, 2014).

Za rizikové faktory jsou považovány závažnost stresoru a vulnerabilita rodiny. Závažnost stresoru vychází z jeho hodnocení. Obvykle se závažnost odvíjí od toho, jak moc je stresor pro rodinu ohrožující, jaké nároky na rodinu klade, a jak moc rodinu vyčerpává. Obecně pojem stresor vyjadřuje určitý požadavek, který obvykle vyvolává potřebu změny v rodině. Normativní stresor obvykle způsobuje krátkodobý stres, ten se většinou objevuje běžně a přirozeně. Naproti tomu chronický stres je způsoben nenormativním stresorem, jenž je spojený s nepředvídatelnými událostmi, např. se může jednat o postižení dítěte. V rámci těchto stresorů dochází ke změnám v rodině a jejího fungování. Vulnerabilita rodiny představuje zranitelnost rodiny, která za náročných situacích může vyústit až v její dysfunkci. Odvíjí se na základě kvality vztahů v rodině a její struktury, závisí na interakci normativních a nenormativních nároků. Míra vulnerability rodiny se také může měnit na základě působení konkrétního stresoru (Sládečková & Sobotková, 2014).

Mezi protektivní faktory, které rodinu chrání, spadají zdroje odolnosti rodiny a strategie zvládání zátěže (tzv. copingové strategie). Zdroje odolnosti představují vše, co může daná rodina využít k tomu, aby úspěšně vzdorovala stresové situaci a vyhnula se krizi, jež z ní pramení. Zdroje se dělí na vnitřní a vnější. Mezi vnější zdroje patří sociální opora, socioekonomická situace rodiny a její kulturní úroveň. Vnitřní faktory se zpravidla dělí ještě na rodinné (soudržnost, flexibilita, tradice, zvyky, komunikace, konstruktivní řešení problémů aj.) a osobní (inteligence, dovednosti, znalosti, zdraví, sebedůvěra, humor, pocit smysluplnosti života, vnitřní locus of control atd.). Copingové strategie jsou velmi ovlivněny průběhem fáze adjustace. Tyto strategie zahrnují všechny kroky, které rodina podniká, aby využila a získala zdroje odolnosti (Sládečková & Sobotková, 2014). „*Ve výzkumech již byly identifikovány strategie zvládání zátěže, které jsou považovány za účinné:*

- *strategie zaměřené na snížení nároků v rodině;*
- *strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů;*
- *strategie zaměřené na průběžné zvládání stresu v rodině;*
- *strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu.*“ (Sládečková & Sobotková, 2014, s. 101)

Například Emilie Cappe (2011) na základě svého výzkumu uvádí, že za nejvíce účinnou u rodičů dětí s poruchou autistického spektra se jeví tato trojkombinace copingových strategií. Zaprvé, rodiče dětí s autismem, kteří vnímají celou situaci jako výzvu, jsou obvykle více vyrovnaní a lépe připravení. Zadruhé, rodiče, jež využívají copingové strategie zaměřené na problém, mívají lepší vztah se svým autistickým dítětem. A zatřetí, užívání strategií zaměřených na řešení problémů může mít vliv na lepší zvládnání stresujících situací. Naopak jako neúčinné se ukázaly být copingové strategie, kdy se rodiče zaměřují na své emoce. Také J. Tway, P. Connolly a J. Novak popisují pět základních typů copingových strategií u rodin dětí s poruchou autistického spektra. Jedná se o tyto strategie – čerpání sociální opory např. ze strany rodiny nebo přátel, přerámování situace, vyhledání spirituální podpory, mobilizace rodiny k přijetí pomoci ze strany rodičovských sdružení nebo jiných odborných služeb, anebo zaujetí pasivního postoje k situaci. Přičemž to, jaké konkrétní strategie nebo jejich kombinace rodiny využívají je velice individuální (Sládečková & Sobotková, 2014). Strnadová (2007) na základě svého výzkumu uvádí nejsilnější protektivní faktory rodin autistických dětí, mezi které patří především dovednosti, týkající se řešení problémů. Konkrétně se jednalo o tyto dílčí copingové strategie – vyhledání pomoci, vytvoření strategie zvládnání problémového chování dítěte a strategie jednání s odborníky.

V okamžiku, kdy fáze adjustace nebyla účinná a rodina se dostala do krize, nastupuje druhá fáze v procesu resilience, která je označována jako adaptace. Jedná se o delší a více komplexnější proces, jehož cílem je znovunastolit rovnováhu a harmonii v rodině a tím zajistit její funkčnost. Rovnováhu lze opět dosáhnout pomocí velkých změn, které se týkají nových vzorců rodinného fungování. Míra úspěšné adaptace rodiny na náročnou situaci je dána spolupůsobením nových a starých vzorců fungování, nahromaděných požadavků, hodnocením situace rodinou a zvolenými copingovými strategiemi (Sládečková & Sobotková, 2014).

2.3.3 Sourozenci dětí s autismem

Pokud se v rodině nachází dítě s poruchou autistického spektra (potažmo s jakýmkoliv zdravotním postižením), nejen že tato situace má vliv na celý chod rodiny, ale ovlivňuje také veškeré její subsystemy. Počínaje partnerským vztahem rodičů, vztahem mezi rodičem a dítětem a konče vztahem mezi sourozenci. A právě v této části bych chtěla okrajově zmínit sourozeneckou problematiku související s poruchami autistického spektra.

Dítěti s poruchou autistického spektra bývá zpravidla věnována větší pozornost než zdravému potomkovi ať už ze strany rodičů, širší rodiny, kamarádů anebo jiných blízkých osob. Nehraje přitom žádnou roli, zda je potomek s autismem straší nebo mladší než intaktní sourozenec. Je ovšem důležité brát v potaz, že i dítě bez diagnózy má stejné potřeby jako jeho autistický sourozenec. Většina intaktních sourozenců je však v rodině na úkor svého postiženého sourozence upozadována. Rodiče by se přitom měli snažit najít si co nejvíce času i na potomka bez postižení a to prostřednictvím dělby volného času mezi děti, využitím osobní asistence a odlehčovacích služeb, volnočasových aktivit či tím, že do péče o děti zapojí i širší rodinu. Nejčastěji však problém tví v tom, že rodiče nedokážou dobře zorganizovat rodinný čas a také se mylně domnívají, že se o jejich autistické dítě nedokáže nikdo jiný postarat tak dobře, jako oni (Bittmannová & Bittmann, 2018). O této skutečnosti informovala ve své práci i A. Tietzová (2018), jež se zabývala pohledem intaktních sourozenců na problematiku poruch autistického spektra. V rozhovorech intaktní sourozenci autistických dětí uváděli, že se jejich rodiče věnují o něco více právě postiženému sourozenci než jim samotným a tato skutečnost byla také označována za zdroj jejich žárlivosti vůči sourozenci. V důsledku toho pak může dojít k tomu, že zdravý sourozenec začne napodobovat vzorce chování svého autistického sourozence nebo se začne chovat nepřiměřeně svému věku. Tímto krokem chce upoutat pozornost rodičů, jež je směřována sourozenci s autismem a získat stejné benefity. Zmíněná nápodoba obvykle samovolně vymizí do několika měsíců (Bittmannová & Bittmann, 2018).

Dalším problematickým aspektem je informování intaktního sourozence o diagnóze bratra nebo sestry. Dobrá informovanost totiž může mít dobrý vliv na vztah mezi sourozenci a také může ovlivňovat jejich vzájemné interakce (Thorová, 2016). Ve výzkumu Tietzové (2018) se však ukázalo, že intaktní sourozenci nedokážou odpovědět jednoznačně na otázku „co je to autismus“. Rodiče by měli zvolit vhodnou formu sdělení a také zohlednit věk intaktního sourozence. V první řadě by se jim měli pokusit objasnit pojem handicap, teprve poté dítěti vysvětlit, co daná porucha autistického spektra obnáší (Thorová, 2016).

Intaktní sourozenci také často pocítují částečné přebírání rodičovské zodpovědnosti. Často uvádějí, že svému autistickému sourozenci pomáhají s různými každodenními aktivitami, např. se může jednat o hlídání, pomoc s přípravou do školy nebo se základní sebeobsluhou. Zdraví sourozenci jsou si vědomi toho, že jejich sourozenec nebude moci žít v dospělém věku sám. Přenášení rodičovské zodpovědnosti naznačuje skutečnost, že na sebe

tuto zodpovědnost převzou sourozenci i v budoucnu (Tietzová, 2018). Thorová (2016) však uvádí, že tato rodičovská odpovědnost náleží výhradně rodičům, protože pokud bude kladena na intaktní sourozence příliš velká odpovědnost, může dojít k negativnímu ovlivnění jejich psychického vývoje.

EMPIRICKÁ ČÁST

3 Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky

Cílem této bakalářské práce je především zmapovat, jaký vliv mají poruchy autistického spektra na život rodičů autistických dětí, a jak rodiče vnímají tuto problematiku. Život s dítětem s poruchou autistického spektra je pro celou rodinu velice náročný. Proto jsem se pokusila zjistit, co obecně obnáší život s autistickým dítětem, jaké konkrétní dopady a omezení soužití s dítětem s poruchou autistického spektra přináší, a jak se rodiče vyrovnávají s celou situací.

Jak bylo již uvedeno, rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou vytaveni daleko vyššímu stresu než rodiče intaktních dětí a než rodiče dětí s jinými vývojovými poruchami. Tento stres pramení z charakteru poruchy, ale také z postojů sociálního okolí. Snažila jsem se zmapovat dvě dílčí oblasti této problematiky – péči o dítě s poruchou autistického spektra a přístup společnosti.

Vzhledem k tomu, že poruchy autistického spektra jsou velmi specifické svými projevy, zajímá mě, jak moc je pro rodiče péče o autistické dítě náročná, a v čem konkrétně rodiče vnímají největší úskalí.

Jedním z mnoha faktorů, který je původcem stresu u rodičů dětí s poruchou autistického spektra, je přístup společnosti. Snažila jsem se tedy zjistit, s jakým přístupem ze strany společnosti se rodiče autistických dětí setkávají, ať už pozitivním nebo negativním, a jak obecně tuto oblast vnímají.

3.1 Výzkumné otázky

Pro cíle bakalářské práce byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

1. Jaké dopady mají poruchy autistického spektra na život rodičů autistických dětí?
2. Jak zvládají rodiče péči o dítě s poruchou autistického spektra, a jak moc je pro ně náročná?
3. Jakým způsobem podporuje či komplikuje situaci rodičů dětí s poruchou autistického spektra přístup společnosti?

4 Metodologie výzkumu

Jako hlavní výzkumnou metodu jsem pro své zkoumání zvolila kvalitativní přístup v podobě polostrukturovaného, přibližně hodinu dlouhého rozhovoru. Sbírání dat probíhalo v období od poloviny července do poloviny prosince roku 2019. Domnívám se, že užití kvalitativního výzkumu je pro účely mé práce vhodnější, neboť mi umožnil navázat přímý kontakt s informantem a hlubší proniknutí do dané problematiky. Hlavním cílem kvalitativního výzkumu je porozumět subjektivním zkušenostem člověka nebo sociální skupiny, působení různých vlivů a interakcím mezi jedincem a prostředím. V kvalitativním výzkumu jde především o zachycení perspektivy zkoumaného jedince (Hendl, 2006). Usiluje o sblížení a vcítění se zkoumanými osobami a snaží se proniknout do situací, ve kterých se nacházejí, protože jen tak je můžeme pochopit a popsat. Soustřeďuje se především na význam, který je sdělován informantem (Gavora, 2000). Jan Hendl (2005, s. 50) uvádí definici od Creswella, který kvalitativní výzkum definoval jako „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří kompletní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“

Výzkumným nástrojem je polostrukturovaný rozhovor. Tato volba umožňuje setkat se s informanty face-to-face, navíc lze vnímat jejich reakce a následně usměrňovat další průběh rozhovoru, případně upravovat pořadí otázek či doplnění dalšími otázkami dle potřeby a v závislosti na situaci. Úspěšnost rozhovoru závisí na navození raportu, tedy přátelské, bezpečné a otevřené atmosféry, o což jsem se pokusila úvodními otázkami. Pokud se totiž informant bude cítit příjemně a bezpečně, jediné tak uvede bezprostřední, osobní a důvěrné odpovědi na otázky, které mu jsou kladeny. Pro navození příjemné a přátelské atmosféry je zároveň důležité, aby rozhovor probíhal v prostředí, které je informantovi známé (Gavora, 2000). Z toho důvodu jsem nechala výběr místa setkání na jednotlivých informantech. Tři z rozhovorů se konaly u informantů doma a dva v prostředí příjemné a klidné kavárny. Přičemž návštěva domácího prostředí mi umožnila lépe nahlédnout do životní situace rodiny, a dokonce v některých případech se setkat i s autistickými dětmi rodičů.

Mimo úvodní otázky, které byly především zaměřené na získání demografických údajů o rodině a dítěti s poruchou autistického spektra, byl stanoven návod k rozhovoru,

který zahrnoval témata, jež jsem chtěla s informanty probrat. Při vytváření návodu k rozhovoru jsem se opírala o pojetí kvality života dle Světové zdravotnické organizace, jež kvalitu života rozděluje do šesti základních oblastí: fyzické zdraví, psychické zdraví, nezávislost, sociální vztahy, prostředí a spiritualita/náboženství/přání (WHO). Cílem rozhovoru bylo zmapovat předem stanovená témata, jejichž přehled je zařazen mezi přílohy bakalářské práce. U jednotlivých témat byly následně stanoveny dílčí podtémata pro případ doplňujících otázek. Vždy jsem informantovi položila širokou a otevřenou otázku, týkající se daného tématu, na kterou měl odpovědět. Přičemž jednotlivá témata rozhovoru vycházejí z hlavního cíle mé bakalářské práce. Pokouší se zmapovat, jaký vliv mají poruchy autistického spektra na život rodičů autistických dětí, a jak rodiče tuto problematiku vnímají.

Pro následné zpracování dat jsem nejprve zvukové záznamy rozhovorů přepsala doslovnou transkripcí. Hendl (2005) uvádí, že se jedná o postup, kdy se převádí mluvený projev do písemné podoby, která je pro následující vyhodnocení sesbíraných dat podmínkou. Využila jsem přitom literárního přepisu, který zachovává dialekt a přirozenou povahu rozhovoru.

Po přepsání rozhovorů do písemné podoby jsem postupovala metodou otevřeného kódování, které umožňuje odhalit jednotlivá témata rozhovoru a přiřadit jim označení. Rozhovory jsem kódovala ručně s využitím barevných zvýrazňovačů, pro rozlišení jednotlivých kódů, zároveň jsem text doplňovala o své poznámky a pro lepší přehlednost jsem paralelně využívala excelovou tabulku v počítači, ve které jsem si vytvořila a průběžně aktualizovala seznam kódů, jež se postupem času během procesu kódování vykrystalizovaly.

5 Výzkumný vzorek

Výzkumná část práce se zabývá rodiči dětí s poruchou autistického spektra. V mém případě se konkrétně jedná o pět maminek dětí s poruchou autistického spektra. Pro výběr informantů byla klíčová podmínka, že se musí jednat o rodiče dětí s poruchou autistického spektra, jež se aktivně podílejí na výchově svého autistického potomka v domácím prostředí, přičemž jejich autistické dítě nepřesáhlo věkovou hranici osmnácti let věku.

Informanty jsem získala na základě oslovení dvou institucí a jednoho rodičovského spolku. Jako první jsem oslovila mateřskou školu v Hořovicích, kde jsem se poprvé setkala s autistickými dětmi v rámci praxí během studia na střední pedagogické škole. Velice ochotně mi zprostředkovali kontakt s paní Alenou a paní Martinou, díky čemuž jsem měla možnost asi po čtyřech letech znovu vidět Tomáška, Terezku a Nikolku, se kterými jsem se ve školce setkala již během praxí. Dále jsem oslovila 1. základní školu v Hořovicích, protože jsem věděla, že mají integrovaného žáka s poruchou autistického spektra. I zde byl pan ředitel velice vstřícný a zajistil mi kontakt s paní Pavlínou. Jako poslední jsem oslovila spolek Medvídek – sdružení rodičů a přátel dětí s autismem, o kterém jsem se dozvěděla na základě předchozích rozhovorů. I v tomto případě jsem se setkala se vstřícným a velmi ochotným přístupem a povedlo se mi získat dvě poslední maminky pro rozhovor – paní Věru a paní Petru. Všechny informantky napřed obdržely e-mail, ve kterém jsem stručně představila sama sebe, bakalářskou práci a uvedla telefonický kontakt. Osobnímu setkání s informantkami předcházela telefonický rozhovor, kdy jsme si domluvily termín a místo setkání a také jsem je informovala o skutečnosti, zda budou souhlasit s pořízením audiozáznamu během konání rozhovoru.

5.1 Kazuistiky informantek

V této části bych ráda uvedla stručné kazuistiky informantek, neboť se domnívám, že tento krok umožní lepší zorientování v následné analýze dat a také umožní nahlédnout do dílčích rodin a do jejich životní situace.

5.1.1 Paní Alena – maminka Kubíka, Tomáška a Terezky

Paní Alena žije se svými dětmi a manželem v menším rodinném domě na malé vesnici. Má tři děti, Kubíka, Tomáška a Terezku, přičemž všechny tři děti mají poruchu autistického spektra. Kubovi je aktuálně třináct let, i když se porucha autistického spektra u něj začala projevovat ve třinácti měsících, k diagnostice došlo až ve čtyřech a půl letech,

kdy se jeho rodiče obrátili na specializované středisko a byl mu diagnostikován dětský autismus. V té době již paní Alena měla osmi měsíční dvojčata Terezku a Tomáška. I Terezka s Tomáškem mají diagnózu dětského autismu a aktuálně jim je deset let. K diagnostice však u dvojčat došlo v dřívějším věku než u Kubíka a navíc díky rané péči, která k nim jezdila, byli pod odborným dohledem. Paní Alena je doma jako pečující osoba a stará se o své autistické děti. Její manžel je živitelem rodiny, a kromě příspěvků na péči je jediným zdrojem příjmů.

5.1.2 Paní Martina – maminka Nikolky

Paní Martina bydlí se svým manželem a dcerami v domě na vesnici. Jako první se jim narodila Nikolka, které je aktuálně jedenáct let a má diagnostikován nízko funkční dětský autismus. Do dvou a půl let se Nikolka vyvíjela jako normální dítě, ale pak prodělala tzv. autistický regres. Na druhou dceru si s manželem počkali osm let. Měli velké dilema, zda si pořídit další dítě, protože zde bylo riziko, že bude mít také poruchu autistického spektra. Nakonec se jim ale narodila zdravá dcera Nelinka, které jsou nyní tři roky. Paní Martina je v současné době doma jako pečující osoba. Ještě před narozením druhé dcery však pracovala na částečný úvazek, po dobu, když byla Nikolka ve školce a do budoucna se nebrání myšlence znovu do práce nastoupit. Její manžel má stabilní zaměstnání a pracuje na směny.

5.1.3 Paní Pavlína – maminka Erika

Paní Pavlína je aktuálně rozvedená, žije se svými dvěma dětmi a přítelem v novostavbě rodinného domu ve větším městě. Obě dvě děti má se svým bývalým manželem. Jako první se jim narodila zdravá dcera, které je v současnosti čtrnáct let. Poté spolu měli syna Erika. Erikovi je osm let a jako první mu byl diagnostikován Aspergerův syndrom, před rokem jim však bylo sděleno, že má diagnózu ADHD a autistické rysy. Paní Pavlína pracuje v cestovní kanceláři a práci si časově přizpůsobuje podle potřeby, aby se mohla věnovat synovi. Její bývalý manžel a současný přítel mají stabilní zaměstnání.

5.1.4 Paní Věra – maminka Tomáše

Paní Věra bydlí v rodinném domě spolu se svým manželem a dvěma dětmi. Má starší zdravou dceru, které je osmnáct let. Poté se jí narodil syn Tomáš, aktuálně je mu patnáct let a krátce před třetím rokem věku mu byl diagnostikován dětský autismus s přidruženou mentální retardací. Paní Věra je vzděláním lékařka, do práce se však po narození syna již

nevrátila. V současnosti se věnuje práci v neziskovém sektoru, kdy vede spolek Medvídek – sdružení rodičů a přátel dětí s autismem. Svou práci ovšem časově přizpůsobuje svému synovi, aby se o něj mohla starat. Její muž má stabilní zaměstnání a je hlavním živitelem rodiny.

5.1.5 Paní Petra – maminka Barunky

Paní Petra žije se svou dcerou a manželem v bytě ve velkém městě. Barče je jedenáct let. Toho, že s Barunkou není něco v pořádku, si její maminka začala všimnout přibližně v roce a půl. Nakonec mají dvě diagnózy. Oficiálně má Barča diagnózu dětský autismus, lehká až středně těžká mentální retardace a ADHD, neoficiálně jí však byla diagnostikována pragmaticko-sémantická porucha bez mentální retardace a obsedantně-kompulsivní porucha. Jejich situace je specifická i tím, že mají asistenčního pejska Maxíka, který má nezastupitelné místo v jejich životě. Paní Petra je aktuálně bez zaměstnání jako pečující osoba v domácnosti, aby se mohla věnovat své dceři a i z toho důvodu, že v současné době je Barunka v domácím vzdělávání. Do budoucna paní Petra zvažuje práci v neziskovém sektoru. Její manžel má stálé zaměstnání a pracuje ve stavebnictví.

6 Analýza dat

6.1 Dítě s poruchou autistického spektra

6.1.1 Obtíže dítěte s poruchou autistického spektra

Informantky ve velké míře reflektovaly skutečnost, že jejich děti mají obecně problémy v komunikaci. Jde o jednu z nejproblematictějších oblastí u dětí s poruchou autistického spektra. Autistické děti informantek měly narušenou komunikaci v různé míře. Pokud komunikovaly, maminky uváděly, že mluvený jazyk nevnímají jako mateřštinu, ale spíše jako naučený cizí jazyk. Výjimkou je Erik, syn paní Pavlíny, jež má Aspergerův syndrom. Erik sice komunikuje se svou rodinou, ale činí mu problém mluvit s cizími lidmi. Zbylé maminky využívají pro podpoření komunikace se svými dětmi systém vizualizace. Jen u Tomáška je s vizualizací problém, z toho důvodu paní Alena využívá znakovou řeč, aby se svým synem mohla komunikovat.

Pavlina: „Malej moc nemluvil, on až ted' se vlastně zlepšil.“ „No, normálně komunikujeme, my spolu mluvíme furt. On mluví docela hodně teda. Nevím, musíte mu třeba někdy říct slovo...“ „No a jinak jako, že by řekl dlouhý souvětí, to ne. Ale jinak já s nim mluvím normálně, aby se naučil. Ale na cizí on mluvit nebude. On prostě, z něho slova nedostanete.“

Alena: „Piktogramy máme, tak Terežka s Kubou na to najeli, ale Tomáš ne. Takže já se ted' učím znakovou řeč, všude mám nalepený lístečky, abych věděla, co a jak.“

Věra: „Díky tomu autistickým regresu postupně ztratil slova, který už uměl. A asi dva roky nemluvil vůbec. A pak teda zase začal, ale už je vidět, že to nevnímá jako mateřštinu. Takže se učí hrozně obtížně ty slova. Umí v podstatě jen jedno slovo. A když řekne celou větu, tak je to vlastně to, co jsme ho naučili, jako našprtali.“

Petra: „Protože jako Barča sice jako klame tělem, ale tu mluvenou konverzaci nebo slova má problém chápat. Není to jako kdyby, je to pro ní vlastně cizí jazyk, že jo. Ona se hodně chytá takových těch známých témat. Takže se s ní jede i horně tou formou vizualizace ...“

S narušenou komunikační schopností se i pojí problém s vysvětlováním. Konkrétně, jak autistickému dítěti vysvětlit určité věci, tak aby pro něj byly uchopitelné. Informantky se ve většině případů shodly na tom, že využívají již zmiňovaný systém vizualizace, který může pomoci dětem věci pochopit.

Petra: „A Barča prostě měla období, kdy z toho balkonu vyhazovala věci a tak. Nešlo jí prostě vysvětlit, že se to nedělá. Takže jsme nakreslili obrázek, tu situaci, že je špatně, že prostě někdo něco vyhazoval, pak to přeškrtnout červeným křížkem a dát k tomu mračícího smajlíka. A vedle jsme pak namalovali

situaci, jak je správně, jakože okno je zavřené, nic se nevyhazuje, dole zelená fajfka a smajlík. A na základě toho to ona pochopí.“

Alena: „Ale hodně mi pomohly pohádky... Ale třeba autistickému dítěti nevysvětlíte, co je to horký, že oheň pálí. Ale třeba v tom Jak vycvičit draka byl ten drak Bezzubka a on prsknul ten oheň.“

Informantky uváděly, že jsou jejich autistické děti poměrně samostatné a na nich nezávislé. Problém však nastává v situacích, kdy děti chtějí dělat věci samy, nicméně potřebují neustálý dohled. Vše totiž do velké míry záleží na úrovni schopností a dovedností jednotlivých dětí. Všechny maminky reflektovaly skutečnost, že jejich autistické děti potřebují pomoc a již zmiňovaný dozor zejména při sebeobslužných aktivitách, jako je např. zvládnutí hygieny a stravování.

Věra: „Teďko jsme teda ve fázi, kdy zejména s maminkou nechce nic mít společného. Vyložené mě jako posílá pryč z místnosti a takhle.“ „A jako jo, nechá se ode mě obstarat, nechá si pomoci s hygienou, nechá se odvést do školy, nechá si připravit jídlo a tak.“

Martina: „Ona se vlastně obslouží sama. Aniž bych já od ní něco vyžadovala.“ „Ta péče je taková, že ona vás celý den nebude potřebovat. Ale vy jí musíte jakoby furt hlídat.“

Petra: „A to je třeba další věc, ona hodně chce zkoušet věci sama, jak se dostává do samostatnosti, ale já jí prostě samotnou pustit nemůžu. Protože ona vůbec nevnímá nebezpečí. Prostě by jí třeba najednou napadlo, že vylítne druhým východem a tak. Takže je to teď takový, že nechce dělat věci se mnou, ale sama. Ale prostě to nejde.“

Alena: „... normálně řežou nožem, rozkrojí si rohlík a namažou si ho. Když se říznou, tak se říznou. Jo koukám, pomůžu jim, naviguju je.“

Větší část maminek také během rozhovoru zmínila zkušenost s afekty svého dítěte. Jednalo se o situace, kdy autistické děti nepřiměřeně reagovaly na určitý typ podnětů. Výjimkou byla paní Alena a paní Věra, které informovaly o tom, že jejich děti byly vždy klidnější povahy a takové afekty se u nich nikdy moc nevyskytovaly. Z rozhovorů také vyplývá, že situace s afekty se u dětí informantek postupem času zlepšila.

Pavčina: „Oni furt řvou, nebo jsou vzteklý, nebo se jim něco nelíbí. Anebo když jsou nemocný, no to je něco hrozného. To ten člověk neví, co mu je, protože oni si pořádně neřeknou.“ „On třeba hrozně lpěl na tom, mít stejně puštěnou vodu ve vaně. Ten proud a to jako opravdu je ta porucha. Protože on byl úplně bésnej, že to nejde nařídít stejně každé den.“

Petra: „Takže tam se jako začala opravdu projevat, jako že křik, ale bylo to takový, že ani ne pláč a ani ne vztek, ale jenom takový ten zoufalý křik toho dítěte. A teď vy prostě nevíte co. To dítě nebylo k utišení, protože nesnášela dotyky, takže obejmout nešla.“

Martina: „Samozřejmě, že se taky umí vytočit, když není po jejím. A na slovíčko ne, když jí řeknu. Ona něco chce a já jí řeknu, že ne, tak se mi tady třeba půl hodiny nebo dvacet minut bude prostě vztekat. Ale tak hodně vztekat, že jí tečou teda slzy a dupe mi tady.“ „Jak říkám, od těch tří let do těch šesti, sedmi byla nezvladatelný dítě. Pak se to najednou uklidnilo.“

Z výpovědí maminek autistických dětí vyplývá skutečnost, že si jejich děti potrpí na stereotypní, ulpívavé zájmy a aktivity, určité rituály nebo na dodržování pravidel. Z narušení jejich stereotypie pak mohou pramenit různé problémy, ať na straně rodiče, jež stereotypii naruší nebo samotného dítěte, které na změnu může reagovat např. již zmiňovaným afektem.

Martina: „Nikolka měla jeden čas takový období, že si všechno stavěla do řady. Všechno si teda vyskládala do řady, a když jsem jí do toho omylem dupla, tak se mi začala hrozně vztekat.“ „... vadí jí, když má třeba někde koníka nebo nějakou hračku a já jí ho přendám někam jinam. Tak ona automaticky jde, nevzteká se, ale jde a přendá si ho na to samý místo, kde to bylo.“

Petra: „Oni navíc potřebují mít ve věcech svůj pořádek, takže tam to prostě musí být v nějakém systému a holt je ten systém jinej než náš. My jsme třeba jeden čas měli vyndaný glóbusy. Barča jeden čas měla období glóbusů, takže doma máme čtyři nebo pět glóbusů. Měla období takových těch dětských kolotočů, co jsou pro miminka a zavěsí se jim nad postýlku. Takže měla pokojíček plný těch kolotočů.“

Věra: „... začal mít prostě postupně takový stereotypní zájmy. Že ho třeba zajímaly dráty, takže všude měl šňůry od televize nebo od něčeho. Takže s téma si hodně vyhrál, že ho to hodně zajímalo.“

Pavlna: „No, ale v těch osm jako musím vstát. To je prostě pro něj ten čas, když jsme řekli v osm, tak musím jako. Takže on si na tom lpí. A pak udělám kakao a už si mě zase nevšímá, už je spokojenej. Jenom jde o tu jistotu prostě toho člověka. Ale každý ráno musím prostě vstát přesně v osm.“

6.1.2 Náročné situace a obtíže rodičů autistických dětí

Jednou z mnoha náročných situací bylo období, kdy se u dětí začaly objevovat symptomy poruch autistického spektra. První projevy se u autistických dětí informantek dle jejich výpovědí začaly manifestovat v raném věku. Paní Věra a paní Martina informovaly o tzv. autistickém regresu, kdy se zpočátku jejich děti vyvíjely normálním způsobem, ale pak došlo ke zhoršení.

Petra: „No, já se přiznám. Když jsem si to vlastně zpětně promítala, tak já jsem to věděla vlastně už, když se Bára narodila. Prostě to byl takovej ten mateřskej pocit, že něco je jinak. Možná ani ne špatně, ale jinak. Ale když jsme si toho už opravdu začali všimnout, tak to bylo asi v roce a půl.“

Martina: „...ona se vlastně vyvíjela úplně normálně. Jako normální děti. Akorát ve dvou a půl letech prostě přišlo něco zvláštního. Byli jsme na zahradě a na volání prostě nereagovala. Vůbec se neotáčela. Jenom, když se zašustilo pytlíčkem od bonbonků, tak teda jako reagovala velice pěkně.“

Věra: „Prodělal takový ten regres. Díky tomu autistickému regresi postupně prakticky ztratil slova ...“ „První, co bylo u něj nápadný, bylo to, že začal zapomínat slovíčka, který už měl naučený. Vlastně je přestával používat. A to bylo ještě před druhým rokem.“ „On taky postupně ztrácel oční kontakt, takový ten zájem o okolí a bylo to tak strašně plíživý ta změna, že nám to trvalo několik měsíců, než nám docvaklo, že to není v pořádku.“

V první řadě se rodiče obrátili na dětského lékaře, který je v optimálním případě nasměroval správným směrem k odborníkům. Bohužel paní Věra a paní Alena nemají s pediatrem dobrou zkušenost, protože nerozpoznal příznaky autismu. Paní Věra si více méně na diagnózu u svého syna Tomáše přišla sama. V případě paní Aleny a jejího syna Kubíka došlo až k pozdní diagnostice poruchy autistického spektra.

Věra: „Ale i když jsem to řekla dětský doktorce, tak se to nějakým způsobem zahrálo do autu. Že o nic nejde.“ „Takže to podezření vznikalo postupně a jednoho dne mě najednou prostě napadlo, že má autismus a myslela jsem to spíš napůl žertem. A řekla jsem to už manželovi a on hnedka sedl k počítači a začal hledat příznaky autismu. A našel je teda. Tenkrát to byla stránka tehdejší APLY a bylo jasné, že jako máme diagnózu v podstatě hotovou. Protože on splňoval skoro všechny ty příznaky.“

Alena: „Tak to už jsme měli ve třinácti měsících, ale paní doktorka dětský pediatr to nepoznala a řekli nám to, až když bylo Kubovi čtyři a půl roku. Což je hodně pozdě a já už jsem v té době měla osmiměsíční dvojčata, která do toho spadla taky.“

Typické projevy poruch autistického spektra, mezi které informantky nejčastěji řadily narušenou komunikaci, neochotu navazovat kontakt, stereotypní a ulpívavé chování a zájmy, afekty nebo jiné specifické projevy u jednotlivých dětí, situaci rodičů s autistickým potomkem neusnadní. Z rozhovorů vyplývá, že pro rodiče jsou takové situace poměrně náročné a musejí se je naučit zvládat.

Martina: „Každý tři měsíce se u ní objevují jakoby, ted'ko na mě huláká mamama. Příští tři měsíce si zase sedne na zadek a bude se točit dokolečka. A zase to bude trvat tři měsíce.“ „U nás spíš tohleto mamama, když ona vám to vlastně říká celý den. Tak ono už vám to potom začne trochu lézt na ten mozek. Ale jináč jako to zvládám.“

Petra: „Jo, určitě přicházejí situace samozřejmě, kdy to fakt jako člověk nedává. Protože víte, že je to prostě jinak a chtěla byste, aby to tak nebylo. Ono i tím, jak se opakují ty otázky a mluví se pořád dokola o stejných tématech, tak už jí i kolikrát říkám, že už třeba o tich kolotočích mluvit nechci a tak. Ale prostě pak se vždycky najde nějaká cesta.“

Pavlna: „*No, on teď jako hodně začal brát Rorendo. To jsou prášky jako na ty úzkosti, asi od čtyř let. A ty mu jako teda pomohly, že ho všechno nerozčiluje.*“ „*Takže to jako bylo hrozný. Tak to jsme vždycky jako vydrželi, nějak to jako seřídít, ale on vyloženě prostě. A pak začal nějak brát ty prášky a nějak jsme to řešili.*“

Z rozhovorů vyplývá, že všechny informantky považují za náročný aspekt péče o svého autistického potomka neustálý dohled. Uvádějí, že nemohou své dítě nechat o samotě a to především z hlediska bezpečnosti. Musí mít neustálý přehled o dítěti, dohlížet na něj při různých činnostech a aktivitách, i když o to dítě zrovna nestojí.

Věra: „*Tak asi jako největší zátěž vnímáme to, že na syna musí někdo neustále dohlížet. Ne že by jako něco vyváděl, utíkal nebo tak, to jako ne, ale nemůže být sám. Takže vždycky někdo z nás musí být doma nebo teda s ním, někam ho doprovázet a takhle. Takže je to takový, no je to hodně náročný.*“ „*Je potřeba na něj dohlížet vlastně pořád, dokonce i na záchodě.*“

Petra: „*... jako úplně nechcete, aby vám to dítě vyskočilo z okna, že jo. Takže máme všude zamykací kliky právě, aby nikam neodběhla, protože ona to nebezpečí fakt nevnímá, ona vám klidně může skočit pod auto. Proto taky máme asistenčního psa, on jí umí zastavit. Ona ten prostor vnímá jinak.*“

Pavlna: „*Oni jako lidi říknou, že sedím jako u kafe nebo jsem furt doma. Ale tak to jako nejde, já nevím, kdo by mohl, anebo mu dával pravidelně prášky, kdo by na něj dohlížel. On k sobě toho člověka nějakýho potřebuje. Takže vlastně já musím na něj dohlížet furt. Takže mně přide, že je to péče celodenní.*“

Informantky obvykle během celého rozhovoru refletovaly dílčí specifika, která vyžaduje přístup k autistickým dětem. Přičemž každá z informantek uváděla jiný přístup, jeho podstatu a specifika. Například paní Petra a paní Věra se shodly na přístupu ke svým dětem, který je založený především na přirozenosti. Naopak paní Pavlna kladla velký akcent na vymezení hranic a přísnost. Všechny přístupy informantek však mají jedno společné, pracují s dítětem dle jeho individuálních a specifických potřeb a zároveň se ho snaží co nejvíce rozvíjet.

Petra: „*... ale pořád je to to naše originální dítě a prostě nějaká diagnóza je pro nás na vedlejším místě.*“ „*A hodně jako jdeme takovou tou cestou jako přirozenosti. A samozřejmě, jak jsou různé ABA terapie, teach terapie a všechny tyhle systémy. Vlastně v tom nám vyhovuje to AUT-centrum, protože oni kombinují ty různé přístupy a dělají to na míru tomu dítěti a celý tý rodině. Je to fakt jako hrozně přirozený, že nic nejde jako vyloženě na sílu.*“

Věra: „*A pak jsem se taky postupem let seznámila s metodou Son-Rise, která mě teda hodně oslovila, i když jsme ji jakoby nezačali provádět z různých důvodů... Je to jakoby způsob domácího nebo spíš takovej domácí přístup k učení a k výchově toho autistického dítěte.*“

Pavčina: „Musí se nějak člověk naučit žít a nějak jim dát hranice, že takhle ne. Ale jinak to nejde. Musíte alespoň s těma dětma pracovat, jinak je to ještě horší. A buď se trochu zlepšit a naučit se to nebo nevim.“ „My jsme na něj opravdu jako přísný. Protože pak jsme mu povolili, a to bylo hrozný.“

Z rozhovorů vyplývá, že nejvíce pomoci se odehrává v rámci spolupráce mezi partnery. Informantky reflektovaly skutečnost, že větší část péče o autistické děti mají na starosti ony. Nicméně ve svém partnerovi mají důležitou oporu, neboť většina maminek uvedla, že i jejich partner se podílí na péči o děti, i když samozřejmě v menší míře.

Martina: „Ale musím to mít všechno, když má manžel volno. Když není v práci, tak já si udělám ty termíny, zavolám si tam a domluvim to. Manžel teďko bude doma z práce, uděláš mi nehty, uděláš mi hlavu? Tak si to všechno takhle obejdu.“

Petra: „Ale prostě pak se vždycky najde nějaká cesta. Jako samozřejmě je to i tím, že funguje i ten manžel. Že jako opravdu si tu Barču vezme, jedou na výlet, třeba společně někde něco podnikneme. A on s ní fakt nemá problémy.“ „Kolikrát i vidím, že ta maminka si řekne, že ten táta by to nezvládnul, tak mu to dítě raději ani nepůjčí. A proč ten táta by se potom snažil, že jo. Zatímco já udělám prostě to, hale tady máte recept na rajskou a já jedu do Prahy. A oni to zvládnou a zvládnou takhle spolu i uvařit.“

Pavčina: „... že jsem se teda rozvedla, a že on si je bere manžel, teda bývalý, na pátek, sobota do neděle.“ „S přítelem si jako rozumějí, jako docela. Ale on není moc doma právě. Ale zase teď leden, únor, březen jsem byla v práci jako do večera, takže on ho vyzvedával.“

Maminky také během rozhovoru uváděly, že občas využívají i pomoc ze strany intaktního sourozence. V případě paní Věry a Pavčiny se jedná o starší sestry, které když je potřeba, svého mladšího autistického bratra pohlídají. U paní Martiny je sice intaktní sestra mladší, ale na Nikolku má dobrý vliv a i taková pomoc se v určitých situacích může hodit.

Věra: „Teď ho třeba hlídá, což ho byla schopná hlídat docela brzo, už třeba ve dvanácti letech ho dokonce i dokázala uložit do postele, abysme třeba mohli s manželem odejít do místní restaurace.“

Pavčina: „Někdy s nim jde ven na hodinu. Když hodně potřebuju, tak jdou na hřiště.“

Martina: „Já bych řekla, že ta malá na ní má velkej vliv v tom, že já když Nikolce něco přikážu, tak ona na mě spustí to svoje mamama a někdy to přejde až v to, že se začne vztekat a takovýdle. Nelinka si na ní dovolí hodně, ale ta holka ji poslouchá.“

Co se týče pomoci ze strany širší rodiny. Informantky uváděly, že s pomocí z této strany se setkávají jen v minimální míře nebo zcela chybí. Absence pomoci je dle výpovědí maminek zapříčiněna nepřijetím diagnózy nebo velkou vzdáleností mezi příbuznými. Když rodiče opravdu potřebují a nemají jinou možnost, dochází obvykle ke krátkodobému hlídání ze strany prarodičů či jejich sourozenců. Ovšem tato pomoc jim zpravidla není nabídnuta

a rodiče si o ni musejí říct sami. Snížená četnost hlídání a pomoci je ze strany prarodičů způsobena především přibývajícím věkem a s tím spojenými zdravotní problémy.

Martina: „*Když já někam třeba chci jít, pohlídá manžel. Když manžel chce někam jít, tak zase já, že jo. Ale když chceme jít někam společně, tak už si třeba musíme domluvit hlídání u babičky v Hořovicích. Že nám třeba na ty tři nebo čtyři hodiny holky pohlídají.*“ „*Tak ty nám nepomáhají. Já rodiče nemám. Mně vlastně rodiče zemřeli, když jsem byla malá... Maminka manžela, tak ta má roztroušenou sklerózu. Ted'ko jsou v důchodu. Ale jako, když já si řeknu o pohlídání, oni pohlídají. Ale sami od sebe jako ne.*“

Petra: „*Že jako v rámci možností tam ta pomoc vždycky nějaká byla, i když ted' už je to v podstatě mň, protože se staráme o toho tatínka. A co si budeme povídat, babičky úplně nemládnu, už jim je taky k sedmdesátce. Takže to hlídání prostě není, nebo takhle, není tolik, jak bylo dřív.*“

Věra: „*No a syna vlastně nehlídali nikdy. Já se přiznám, že jsem si ani netroufala, je o to požádat. Spíš jsem tak jako čekala, jestli náhodou mi to nabídnou sami, což neudělali. Takže to hlídání od prarodičů jsme neměli. Ale občas třeba na víkend hlídala moje sestra. Ale opravdu třeba jen jednou do roka, anebo manželova sestra. Takže ono těch volnejch chviliek moc nebylo.*“

Pavčina: „*Ne. Ty mi nepomáhají, protože mají nějaký svoje starosti. Máma je po vážný nemoci...*“ „*Mně nikdy nikdo nepomáhal s dětma. Já jsem si pomáhala sama...*“

Až na paní Alenu, všechny maminky uváděly, že shání někoho, kdo by jim pomohl v péči s jejich autistickým dítětem - ať už osobního asistenta nebo dobrovolníka. Proces hledání takového člověka je však poměrně nelehkým úkolem a zatím pouze jen paní Věře se podařilo sehnat dva dobrovolníky k jejímu synovi Tomášovi.

Věra: „*... já jsem byla ochotná za to i platit, za tu péči. Začala jsem hledat nějaký mladý kluky, který by mu jakoby dělali kamaráda. A po docela dlouhém hledání se nakonec přihlásili dva, který teda ne moc často, ale alespoň jednou týdně k nám domů přijdou. A s tím Tomášem jakoby tráví chvíli času.*“

Martina: „*Asi bych si musela najít nějakou osobní asistentku, kterou bych si teda platila já. Jo, abych třeba na tejdén nebo na čtrnáct dní, abychom třeba mohli jet někam na tu dovolenou. To bych si fakt musela někoho zaplatit. Ale nevím ani, kde se takovýhle asistentky jakoby hledají.*“

Petra: „*... my jsme totiž nesehnali nikoho, ani vlastně placenou asistentku nebo tak, ale sháníme. Sháníme jak toho dobrovolníka, tak bysme brali i placenou asistentku. Jako víceméně my se snažíme najít cestu, která pro nás v tuhle chvíli bude jako nejpřirozenější. A myslím si, že třeba i nějakému studentovi by Barča mohla hodně dát, že ona je fakt taková hodně originální.*“ „*Ale tak zatím se to nějak moc nepovedlo.*“

Pavčina: „*Protože já nevím, komu bych ho dala. Já nikoho nemám. Já teda jsem zrovna říkala, že někomu jako řeknu. Asi nějaký studentce, jestli pak bude chtít hlídat, až budu v práci.*“

Na tuto problémovou oblast také navazuje skutečnost reflektována informantkami, že své autistické dítě nemohou svěřit jen tak někomu cizímu. Jejich obavy přitom často pramení z pocitu, že cizí člověk by se o jejich děti nepostaral tak dobře, jako ony samy.

Věra: „*A hlídání jakoby od cizího člověka, s tím jsem vždycky měla problém. Já nevím, jestli to tak mají všechny maminky. Obzvlášť u postižených dětí je tam takový ten pocit, že nikdo se o to dítě nepostará tak jako já. Takže jsem se i bála trochu někoho vyhledávat cizího.*“

Martina: „*Hlavně bych chtěla někoho, koho bych jakoby znala aspoň trochu. K tý malý zase nemůžu vzít jen tak někoho.*“

Pavčina: „*A jako hlavně to dítě asi nikomu nesvěříte, že jo. Takže já si připadám taky tak. Protože já nevím, komu bych ho dala.*“

Alena: „*Ale mohla jsem třeba využít možnost hlídání, což teda nevím, jestli by moje děti daly...*“

Vzhledem k tomu, že maminky tráví většinu času dne se svými autistickými dětmi, musí na ně neustále dohlížet, starat se o ně a pomáhat jim, dochází k tomu, že jim nezbývá moc volného času. Navíc pomoci a hlídání se jim od druhých lidí většinou nedostává, a pokud ano, jen v malé míře. V důsledku těchto skutečností často maminky v rozhovorech informovaly o tom, že jim chybí sociální kontakt.

Pavčina: „*... ale já tady opravdu nikoho neznám. Já nejsem jako typ, kterej by jako chodil za jinejma maminkama, to zase ne.*“ „*... a tady jako já nikam nemám čas chodit. Já chodím večer z práce. Takže já jako nemám čas na návštěvy.*“

Alena: „*Takže jako já jsem to vzdala, prostě to nedávám v tomhle směru. Chtěla bych, protože je mi to tady dlouhý...*“

Martina: „*...tak si myslím, že by se to dalo třeba nějak spojit s tou prací. Jde o to, že by člověk taky přišel mezi lidi. Ono to chce. Mezi lidmi se totiž moc nedostanu.*“

Věra: „*No, a jestli jakoby myslíte dopad na můj společenský život, tak taky. Ale vlastně my jsme si s manželem pomáhali, takže když se někdo chtěl prostě nějak společensky vyžít, tak holt jsme chodili každéj sám...*“

Všechny informantky se během rozhovoru zmínily o finanční náročnosti. V této souvislosti informovaly o různých faktorech, jež se na finanční náročnosti péče o dítě s poruchou autistického spektra podílejí. Vzhledem k tomu, že matky jsou s dětmi doma jako pečující osoby, hlavním zdrojem příjmů rodiny se stává příspěvek na péči a pracující partner. Důležitým faktorem je také skutečnost, že většinu služeb pro své autistické děti si musí rodiny samy zaplatit, přičemž musí platit dokonce i za diagnostiku.

Petra: „... dojíždíme do pražského AUT-Centra na terapie, který jsou teda placený, tohle všechno musíme hradit my.“ „Takže my jsme sice našli to AUT-centrum, ale tam je to tak, že spousta rodičů si to nemůže finančně dovolit. My jsme na to taky sháněli nebo pořád sháníme vždycky průběžně peníze přes různé nadace, protože je to prostě drahý. Samozřejmě zdravotní pojišťovny na to nepřispívají nic, protože to vlastně není uzákoněné, no zkrátka to nemají v tabulkách. Takže od nich člověk nevidí nic. Nám třeba ta terapie na hodinu a půl stojí osmnáct set. Ideální by bylo, kdyby se na tu terapii jezdilo alespoň dvakrát týdně, což samozřejmě nejde ani za pomoci těch nadací.“

Věra: „... no je to hodně náročný. A taky to stojí peníze. Prostě, když už celá rodina někam potřebuje jít, tak musíme teda si to hlídání pro syna zaplatit a takhle.“

Martina: „A tenkrát si pamatuju, že za zprávu asi deset až patnáct papírů, kde teda bylo psaný všechno možný o Nikolce, tak za to tenkrát chtěli asi pět a půl tisíce. Takže to je dost. A když jsme jezdili k psychiatrovi do Prahy, tak tam to bylo placený taky. Prostě jak chcete velkou zprávu, tak od toho se odvíjely ty peníze.“

Všechny maminky reflektovaly zkušenost se situacemi, které jsou pro ně psychicky náročné. Tyto situace většinou pramení z každodenního života s dítětem s poruchou autistického spektra. Informantky zmiňovaly náročné situace, se kterými se setkaly, popisovaly své pocity a zároveň však obvykle vzápětí dodaly, že je důležité umět se s takovými situacemi vyrovnat.

Věra: „Že bych byla vyloženě nějaká depresivní nebo smutná? Tak to přijde samozřejmě. Protože i dcera měla takový určitý zdravotní problémy. Tak když si potom člověk uvědomil, co všechno se nahnulo najednou, tak to byly těžký chvíle.“

Martina: „Mám psychické problémy. Někdy jsem taková jako vykořeněná a mimo. Jako tabletky zatím nepoužívám, ale bylo mi řečeno, že možná to brzy přijde. Protože hromada maminek bere na tohlencto léky.“ „Jako unavená jsem spíš psychicky. Ne fyzicky, ale opravdu psychicky. Je to taková psychická zátěž. Někdy je člověk tak psychicky unavený. A pak když se do toho přidají ještě další problémy, tak je to opravdu náročný.“

Petra: „Ale tak pochopitelně ty těžké situace přicházejí. Ona si třeba nepamatuje obličej a nemá vůbec odhad. Takže, když vás někde potká a nepozná vás, tak je to tím, že si ty obličej nepamatuje. A to je taky věc, která nás občas dostává do úzkých a do nějakých těžkých po psychické stránce situací. Ale vždycky nás potom zachrání buď to AUT-centrum nebo ty relaxační pobyty, který jsou jednou za půl roku.“

Pavčina: „Byly hrozný chvíle, kdy jsem byla opravdu nešťastná. Já teď nevím. Já jsem do teď někdy nešťastná. Já už, jsem se teď teda s tím naučila hodně žít, že já si umím odpočinout a nějak to nebrat. Nebo furt něco neřešit.“ „Ale jako já nevím. Já jsem negativní furt. Jako byla jsem hrozně vyčerpaná, jako hrozně.“

Zajímavé je, že tři informantky vzhledem k celé situaci uvádějí jakýsi stav „bláznění“. Snaží se svou životní situaci nadlehčit a zároveň tím reflektují skutečnost, že je jejich situace opravdu náročná, odlišná a nestandardní, ale postupem času si na ni zvykly.

Pavčina: „*A prostě, to si myslím, že to všechno patří k tomu k tý poruše. No ale my, jak v tom žijeme, tak už vám taky potom trochu hrábne. Jakoby z toho. Takže už spoustu věcí nevnímáte, že jo.*“

Petra: „*Takže Bára se hold chová jinak než ostatní děti, ona je dost taková originální, takže bych se nebála říct, že jsme všichni takový trošku praštěný.*“

Alena: „*Jinak byste se zbláznila. Tak jako já už jsem poloviční blázen. Už jsem se naučila, že si doma povídám sama pro sebe...*“

Otázka budoucnosti, týkající se autistických dětí informantek, je poměrně nejistá. O tom například informovala paní Martina a paní Alena. Víceméně všechny maminky se vyjadřovaly k nejbližší budoucnosti dětí a o té vzdálené se moc nebavily. Je to do jisté míry podmíněno i faktem, že v současné době všechny děti informantek chodí do základní školy. Většina maminek zvažuje po skončení povinné školní docházky denní stacionář na pár dní v týdnu a samozřejmě se chtějí o své děti starat, co nejdéle to půjde. Paní Věra a paní Petra již teď dávají své děti na zkoušku do denního stacionáře, aby si zvykly na jeho prostředí a v případě nouze, je měly kam dát. Výjimkou byla paní Pavčina, jejíž syn Erik má Aspergerův syndrom. K jeho budoucnosti se moc nevyjadřovala. Připouští totiž skutečnost, že lidé s tímto syndromem se naučí se svou poruchou do určité míry žít.

Alena: „*A je fakt, že jako dál to nemůžete plánovat. Musíte se to naučit maximálně tři, čtyři měsíce dopředu.*“

Martina: „*Já jsem si myslela právě tu Nikolku do budoucna, že bysme místo té základní školy, našli něco třeba na tři dny. Nemusela by tam spát, ale jde mi hlavně o to, aby se někam těšila. Abychom ji třeba ráno odvezli a večer si zase pro ni jeli a takhle třeba tři dny za sebou, anebo obden. Něco jako denní stacionář, ale nemusela by tam jako spát. Jako nechci se jí zbavit nebo tak, ale aby měla něco, kam se prostě bude těšit, a kde by se jí líbilo a nebyla pořád jenom doma. Jinak do budoucnosti je to všechno takový ošemetný.*“

Věra: „*Jinak do budoucna uvažujeme právě o nějakém stacionáři. Jako v nejbližší budoucnosti, až přestane chodit do školy.*“ „*A proto jsem mu zatím vybrala to Klubičko s tím, že tam teda jednou týdně je asi na nějaké tři hodiny dopoledne, aby tam byl zvyklej.*“ „*Ale já zatím počítám, že až nebude ta základka, tak že by tam byl asi tak třikrát týdně. Nevím, jestli na odpoledne nebo dopoledne, to prostě porěšíme až potom, až to přijde. Ale jo, tak zatím uvažujeme takhle a do té jako hodně vzdálené budoucnosti, tak to jsme tolik neřešili. Jediné o čem jsme s manželem mluvili a shodli jsme se na tom, že se o něj chceme starat tak dlouho, jak to půjde.*“

Pavlna: „*Tak nevím, jestli z toho vyroste. Ale já četla, že jsou i ty případy, že se to naučej a oni s tím nějak žijou. Já jsem taky jako pár případů viděla a myslím si, že nějakou poruchu mají. Ale jako u něj je důležitý, aby měl spíš nějakou tu školu. A aby to nějak zvládal, když bude mít jednou nějaký kamarády nebo něco.*“

Z rozhovorů vyplývá, že se rodiče musejí v dané problematice sami angažovat, ne jen pasivně spoléhat na pomoc z vnějšku. Sice každá z informantek uváděla jiné situace, ale určitá míra vlastní snahy a angažovanosti v dosažení nějakého cíle se vyskytovala u všech. Počínaje finančními prostředky, které jsou nezbytné pro zajištění služeb jejich dětem, dále např. paní Pavlna popisovala, jak získávala asistentku pedagoga do školky pro svého syna, paní Věra musela sama odhalit podezření na autismus u Tomáše a další. Konče působením paní Věry a paní Petry v neziskovém sektoru a šířením osvěty, pro lepší informovanost veřejnosti o poruchách autistického spektra.

Alena: „*Musí se člověk jakoby zajímat, když se nebudete zajímat, tak máte smůlu. Jakože to záleží opravdu na mně.*“

Pavlna: „*Já byla první, po dvou letech jako boje s úřadama, abych tam vybojovala tu asistentku i pro ostatní děti. Aby to tam zavedli, udělali jinou třídu a jako bojovala jsem s nima. Až poslední rok ji dostal. Teď to tam teda funguje normálně.*“

Petra: „*... my jak máme ten spolek, tak pořádáme různé přednášky. Vždycky se teda snažíme zvát ty lidi, kteří v republice v tom autismu něco znamenají.*“ „*Tak my ty přednášky takhle pořádáme a já se teda vždycky zúčastním, protože jsem místopředsedkyně toho sdružení. Takže teda nějaký besedy, přednášky...*“

Věra: „*... jednoho dne mě najednou prostě napadlo, že má autismus...*“ „*... a bylo jasné, že jako máme diagnózu v podstatě hotovou. Protože on splňoval skoro všechny ty příznaky. Potom jsme teda přímo kontaktovali APLU.*“

6.1.3 Pozitivní aspekty

Samořejmě život s dítětem s poruchou autistického spektra nepřináší jen samé náročné situace a aspekty, ale také má některé pozitivní přínosy. Informantky tuto zkušenost během rozhovorů moc nereflektovaly, nicméně např. paní Věra uvedla, že díky svému autistickému synovi působí v neziskovém sektoru, a tak může pomáhat dalším rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra. I paní Petra do budoucna uvažuje o práci v neziskovém sektoru a navíc uvedla, že životní situace, ve které se nacházejí, jejich rodinu více spojila. Zbylé maminky pak spíše reflektovaly skutečnost, že by si nedokázaly představit „život bez autismu“.

Věra: „Že mě to přivedlo k tomu, že jsem vytvořila nebo založila ten spolek. To by mě asi taky nikdy nenapadlo, jako pracovat v tom neziskovém sektoru. Nebo možná napadlo, ale takhle to bylo skoro automatický.“

Petra: „Že jako neměli jsme nikdy nějaký problém s tím, že by nás to nějak rozdělilo, ale spíš naopak.“

Pavlna: „Žijeme v tom a už jsme si na to zvykli. Kdyby byl zdravěj, tak asi ani nevíme, co s ním máme dělat.“

Alena: „Už jako jsem zjistila, že třeba těm normálním dětem nerozumím. Že si spíš poradím s těma svejma. Že je to takový, ale jako jinak žádnéj velkéj rozdíl.“

6.2 Rodič dítěte s poruchou autistického spektra

6.2.1 Sebepojetí

Z rozhovorů plyne, že pro zvládání náročných situací rodičů je velice důležité, jaký postoj a přístup k životu mají. Na základě toho se potom odvíjí, jak hodnotí náročné situace, které život s autistickým dítětem obnáší a také, jak se s nimi dokážou vypořádat. Všechny maminky, až na paní Pavlínou, informovaly o snaze pozitivního přístupu k jejich životu. Samozřejmě reflektovaly skutečnost, že přicházejí i náročné chvíle, nicméně i tak u nich převažuje pozitivní perspektiva. Jediná paní Pavlína informovala o své negativitě.

Petra: „Ale my to nějak nevnímáme nějak hodně negativně nebo prostě tak. Protože ono, kdyby člověk byl taky hodně negativní, tak to dítě to strašně vycítí, a pak je to hrozně poznat. Takže nám vlastně nezbyvá nic jiného, než se tomu přizpůsobit.“ „Takže někdy tam ty negativní emoce samozřejmě jsou, prostě to přijde na člověka, to jako jo. Ale jinak se snažím mít hlavně pozitivní přístup.“

Věra: „Ale že bych z toho byla vyloženě úplně na dně, tak to si nevybavuji. Já jsem možná založením taková, že věřím, že věci se nedějí náhodou. Takže jsem to brala tak, že prostě je to situace, ze který se něco učím a možná, že jsem si ji dokonce i předem naplánovala. Takže asi i proto jsme se možná nezhroutili. Manžel to má hodně podobně.“ „Člověk se v tom nesmí moc jako štourat. To by potom každěj na světě našel v životě něco, kvůli čemu by byl smutnej nebo tak. Musíte to mít dobře postavený.“

Alena: „Já jsem kalamita od té doby, co jsem se narodila. Moje doména je, usmívej se, bude hůř. Takže jako já to docela dávám, ale nevím.“ „Pozitivní přístup mě naučil Kuba, protože když jsme se to dozvěděli, byli jsme s manželem totálně půl roku v Opravdu jsme byli totálně na hadry. Ale Kuba nás naučil, že když ho to budeme učit a on se učit chtěl, tak je to furt lepší, než sedět a říkat, zase jsem to mlíko rozlila, musím ho utřít.“

Pavlna: „No, já to vidím negativně, to mi říkají všichni. Jo, že já jsem hrozně negativní jako. Hlavně teďko, co ho mám. Ale jako měla bych vidět ty pozitivní věci. Ale prostě každopádně si myslím, že to ty lidi strašně omezuje ve všem. Furt se jako musíte přizpůsobovat jim.“

Informantky během rozhovoru reflektovaly různé strategie, jak se vyrovnávají s náročnou životní situací, ve které se nacházejí, a jež pramení z postižení jejich dětí. I když strategie, o kterých maminky informovaly, byly velice individuální, shodně uváděly například využití odborné pomoci ze strany psychologa, dostatečnou informovanost v dané problematice, sociální oporu anebo strategii srovnání, a to ať se situací v rodinách, kde mají také autistické dítě, nebo s rodinami se zdravými dětmi, jak uvedla např. paní Alena. Jediná paní Petra informovala o tom, že jezdí pravidelně s celou rodinou na relaxační pobyty, kde se dostává odborné péči všem jejím členům.

Petra: „Ale myslím si, že je to i díky tomu, že jezdíme na relaxační pobyty, kde je vlastně psycholog i pro nás. A i jako pro to partnerství a tak, že tohle nám vždycky hodně pomáhá.“ „Jak jsem říkala, my jsme opravdu takový hodně otevřený. Takže si myslím, že uzavřít se do toho svého světa by byla cesta do pekel. Takže setkáváme. Máme tady přímo spolek na Berounsku a máme každý měsíc setkání. Něco jako takový klub autistů...“

Věra: „A hlavně vlastně ono to vždycky bylo, jak jsem už říkala, ve srovnání s ostatními rodinami nebo s některými rodinami s autistickými dětmi, tak vlastně s našim Tomíkem to bylo ještě relativně snadný vždycky.“ „Když máte to srovnání, tak si to potom můžete uvědomit. Jinak to samozřejmě samo o sobě lehký není. Ale ve srovnání s ostatními, si myslím, že na tom nejsme ještě tak zle.“ „Ono těch rodin je asi čtrnáct, co jsou přímo členy Medvídka. Já jim všem rozesílám informace o nějakých chystaných přednáškách. To děláme tak jednou až dvakrát do roka, nějakou takovou přednášku nebo setkání s nějakou zajímavou osobností, která s tím autismem souvisí.“

Alena: „Ono jako, už jsem si zvykla. Už jako jsem zjistila, že třeba těm normálním dětem nerozumím. Že si spíš poradím s těma svejma. Že je to takový, ale jako jinak žádný velký rozdíl. Nemám srovnání, když to tak jako řeknu. Kamarádka dcera krade, druhý kluk od jiný kamarádka je zavřenej, protože vaří pervitin. Tak si tak řeknete: „A kdo je na tom hůř?“ Jo musíte to brát pozitivně.“

Pavčina: „Protože to je hrozný, to je jako Aspergera mít úplně jako se všim, to je něco hroznýho jo. Asi to zvládá ta matka, co ho má doma. Ale jako pár jsem jich tam viděla, nebo těch nízkofunkčních autistických dětí...“

Pouze paní Věra se nebála přiznat, že spolu s manželem prožívají částečný pocit viny za postižení jejich syna. Zbylé maminky tuto skutečnost nereflektovaly, nicméně dvě informanty se zmínily o tom, že v jejich rodinách se neobjevuje genetická příčina poruch autistického spektra. Tudíž také částečně uvažovaly nad tím, co může stát za příčinou postižení jejich dětí. Paní Martina informovala o skutečnosti, že se určitou dobu po stanovení diagnózy domnívala, že za postižení jejich dcery může tchýně a její onemocnění.

Věra: „*Nebo je na tom nejtěžší takovej pocit viny, že jsem asi neudělala dost. To je asi nejtěžší. U manžela, ten by asi musel mluvit sám za sebe, ale osobně si myslím, že to jakoby nedává najevo, ale možná si taky klade nějakou vinu za to, že ta rodina není jakoby normální.*“

Pavlína: „*... jestli už to máme někde z manželovo strany nebo z mojí strany. Jestli se toho dá vyvarovat.*“

Alena: „*Takže to takhle dopadlo. Přitom v rodině to nikdo nemáme, jako že bysme měli nějaké dispozice.*“

Martina: „*Tak nějak jsem to furt přikládala tomu, že maminka manžela má roztroušenou sklerózu. To taky vlastně začíná u toho mozečku a tak. Takže tam byli mezi náma, ne že bysme se hádali. Ale když to na mě padlo, tak vždycky jsem řekla, že je to z jeho strany a rodiny. Dneska už se o tom ne bavíme.*“

6.2.2 Možnosti pracovního uplatnění

V současné době jsou tři z pěti informantek doma s dětmi jako pečující osoby. Zbylé dvě maminky pracují na částečný úvazek a zároveň si svou práci mohou přizpůsobit dle potřeb tak, aby se mohly postarat o své děti s poruchou autistického spektra. Největší potíží je právě časová náročnost péče o děti, protože ne každá práce umožní přizpůsobit si pracovní dobu dle svých potřeb. Zároveň paní Martina a paní Paetra uvedly, že dříve při dětech pracovaly.

Petra: „*No, tak já jsem teďko vlastně s Barčou doma, máme příspěvek na péči...*“ „*No a samozřejmě i ten výběr toho zaměstnání je pak těžší, protože přeci jenom časově a tak dále, jako třeba nějaký dojíždění nebo tohleto, to jako ne. Fungovala jsem v práci na částečný úvazek. Jezdila jsem na částečný úvazek pracovat, ale to bylo v době, kdy Bára chodila do speciální školky. Ale pak už to prostě nešlo.*“

Pavlína: „*Já dělám na dohodu. A já jsem celý prázdniny doma, takže určitě to přizpůsobit jde. Já jsem si našla jinou práci, já jsem byla dlouho bez práce. A já dělám právě jenom šest hodin, ale leden, únor, březen dělám teda devět hodin.*“ „*Takže já musím v půl jedný, musí ho jako někdo vyzvednout a musí ho pohlídat.*“

Věra: „*Pracuji na dohodu pro Rodinné centrum Slunečnice tady v Berouně.*“ „*Takže tomu prostě věnuju tolik času, kolik jsem ochotná tomu věnovat. Abych pak zase neměla pocit, že mi to všechno padá na hlavu.*“

Martina: „*...a já vlastně jsem pečující matka. Dostávám příspěvek na péči.*“ „*A pak vlastně Nikolka nastoupila do školky do Hořovic, takže ta školka mi to vlastně umožnila. My jsme jeli ráno autobusem do Hořovic, tam jsem jí vyhodila na Větrný, jela jsem si do Buzuluku do práce, oddělala jsem si čtyři hodiny a zase jsem pro ni autobusem jela zpátky. Ale teďko už to zase nejde.*“

Informantky, které jsou v současnosti se svými dětmi doma, se nebrání myšlence nastoupit zpět do práce. Samozřejmě až v okamžiku, kdy jim to situace znovu umožní. Dokonce uvádějí, že by pracovaly rády, ale práce a péče o autistického potomka momentálně dohromady sloučit nejde. A to především z toho důvodu, že nemají nikoho jiného, kdo by se o dítě postaral.

Alena: „*Takže jako já jsem to vzdala, prostě to nedávám v tomhle směru. Chtěla bych, protože je mi to tady dlouhý, jsem zvyklá celý život dělat, ale teď to prostě nedám.*“

Martina: „*Takže já ani nemám, kam bych tu Nikolku jakoby jinam dala. Aby ji někdo vyzvedával, abych mohla být v práci.*“ „*Ale teďko už to zase nejde. Možná, že až malá bude chodit do školy. Teď je třeba taky do dvanácti ve školce. Takže to máme takový docela lítání sem, tam, tu a tu a tu. Ale až třeba bude taky chodit do školy, tak si myslím, že by se to dalo třeba nějak spojit s tou prací. Jde o to, že by člověk taky přišel mezi lidi.*“

Petra: „*A říkala jsem, že počítám s tím, že kdybych se časem do nějakého zaměstnání zase vrátila, tak by to byla spíš práce pro nějakou neziskovku a tak. Protože, jak se v tom teďka pohybuju s ohledem na Báru i zase z jiný strany, s ohledem na toho našeho tatínka, tak tam se člověk nějaký ty zkušenosti pokusí zúročit.*“

6.2.3 Volnočasové aktivity a aktivity každodenního života

Většina informantek během rozhovoru reflektovala fakt, že péče o autistické dítě je náročná a to nejen po psychické stránce, ale i z hlediska času. Z výpovědí je zřejmé, že autistické děti potřebují neustálý dohled a dozor a jsou to právě matky, které se svými dětmi tráví nejvíce času a z největší míry se podílejí na péči o své autistické potomky. V důsledku těchto skutečností matkám nezbývá moc volného času, ve kterém by se mohly věnovat i jiným aktivitám, což také vyplývá z výpovědí jednotlivých informantek.

Věra: „*Je pravda, že taková ta terapeutická část péče, tak ta je teď jenom na mně.*“

Pavčina: „*Čas, já nevím. Já žádnéj čas od tý doby, co mám děti, nemám.*“ „*No a musela jsem, věnuju se mu furt, Erikovi...*“

Petra: „*Takže jako občas si teda na sebe ten čas udělám, ale jinak se po většinu času starám o Barču, takže asi tak.*“

Všechny informantky, až na paní Petru, jejíž dcera Bára je v domácím vzdělávání, uváděly, že mají volný čas většinou dopoledne, kdy jsou jejich děti ve škole. Je to doba, kdy se o jejich děti postará někdo jiný a péče neleží jen na nich samotných. Maminky uváděly, že během této doby se většinou snaží stihnout veškeré věci, na které by za normálních okolností neměly čas. Samozřejmě také informovaly o tom, že velice

výjimečně mohou využít pomoc od někoho jiného, aby dítě na nezbytně nutnou dobu pohlídal. Paní Petra informovala o výhodách domácího vzdělávání, mezi které především patří to, že si čas mohou zorganizovat tak, jak potřebují.

Petra: „... pak jsem prostě zjistila, že opravdu potřebuju být s Bárrou pár let doma a jako zabrat s ní na těch terapiích a tak. A i ta domácí škola nám dává prostor k tomu, abysme měly čas na ty terapie a tak. My třeba třikrát týdně jezdíme prostě pryč.“

Alena: „Mám čas, mám. Hlavně ráno, jak to mám říct, děti ráno jdou do školy a pak vlastně ve dvě hodiny je vyzvedávám, takže jako to dopoledne mám volný na to, abych zvládla to, co zvládla.“

Věra: „Taky syn vlastně chodí do školy každý dopoledne, takže já se v té době snažím vždycky všechno. Nějak to všechno natlačit do toho dopoledne, včetně péče o domácnost nebo podobně.“

Větší část informantek také uvedla, jak je pro ně důležité vyhradit si čas sama pro sebe. Především z důvodu, že je pro ně péče po psychické stránce náročná a často argumentovaly faktem, aby se z toho „nezbláznily“.

Petra: „Ale zase ten člověk si pro sebe ten čas musí najít, protože jinak je to cesta do pekel. A uzavřít se jenom v tom, že já jsem jenom pečující osoba a přestanu být jako já, tak to je špatně. A v tomhle nás právě hezky navedl ten psycholog. Takže jako občas si teda na sebe ten čas udělám, ale jinak se po většinu času starám o Barču, takže asi tak.“

Martina: „... tak na chvíli potřebuju vypnout. Jdu se fakt natáhnout a pustím si třeba něco hezkýho v televizi. Občas prostě potřebuju tu chvilku jen sama pro sebe. A to hlavně z toho důvodu, aby se člověk nezbláznil.“

Věra: „... když máte to dítě vlastně doma, tak se taky chcete věnovat sama sobě.“

Co se týče oblasti koníčků a zájmů. Všechny informantky uvedly, že mají nějaký zájem. Nicméně se koníčkům a zájmům obvykle věnují jen v omezené míře. Často se jednalo o zájmy, které maminky zvládají během péče o své děti, nebo v době, kdy jsou děti ve škole. Věnují se tedy především tomu, na co mají čas a dokonce v některých případech informovaly o tom, že některých zájmů musely nechat jako např. paní Pavlína.

Pavlína: „No a čas mám, chodím dvakrát tejdne nebo třikrát cvičit. Ale já jinak šiju. Šiju si na sebe různé věci a jsem krejčová pro zákaznice. Tak dřív jsem to stihla a zvládala po nocích. Ted' už jako ne. Ted' už jako jsem vyčerpaná. No a co mám za zájem? Já jsem měla hrozně zájmů. Pletu z pedigu, ale jako ted' nic nestihám.“ „Takže ted' moc zájmy nemám.“

Věra: „Tak čas si na to určitě najdu.“ „A baví mě učit se jazyky, takže se učím angličtinu. A věnovala jsem se docela tanci, ted'ko jsem to vyměnila zase za jógu. Takže to taky ráda dělám. Vyrábím jako

drátěný dekorace... A ještě vlastně chodím na výtvarný kurz už asi třetím rokem. A taky to je dopoledne. Takže když je nějaká aktivita dopoledne, tak je to dobrý a opravdu snaží.

Alena: *„Ale jako jo, dám s nima hromadu věcí. Můžu si v klidu plést, můžu nahoře si šít. Mám rotoped.“*

Petra: *„Jinak samozřejmě je tam ten čas omezený, nejde jako nějak naplno se věnovat nějakým koníčkům, to asi úplně ne.“*

Martina: *„Myslíte mě? Já nemám nic. Nebo takhle. Manžel chodí do posilovny... My když dáme dětičky do školy a školky, tak chodím s manželem takhle do posilovny... Takže chodíme takhle spolu cvičit. Jináč jako nemám nic. Jinak mým koníčkem je zahrada. Jdeme vždycky s holkama na zahradu, hrabu se v záhoně a takový ty práce okolo baráku. Asi takhle bych to shrnula. Na tohle já mám čas bez větších problémů.“*

I v rámci rekreace a výletů informantky uváděly určitá omezení, která vyplývají ze skutečnosti, že jejich dítě má poruchu autistického spektra. Problém obvykle tkví v tom, že rodiče nemají nikoho, kdo by jim autistického potomka pohlídal, takže když už někam chtějí vyrazit, musí zpravidla všichni. Potom je to už na odvážnosti rodičů, zda se svými dětmi vyrazí na výlet či dovolenou. V tomto případě informantky uváděly rozdílné informace, některé se svými dětmi na dovolenou jedou a v jiném případě, jako tomu je např. u paní Martiny, se svým autistickým dítětem nikam jet nemohou.

Alena: *„Takže jako my jsme se už i vloni našťěstí dostali na dovolenou. Tak jestli se to zadaří, tak v pondělí odjedeme znova, což je fajn aspoň na tich pět dní, že můžeme fungovat aspoň takhle.“*

Věra: *„Co je vlastně takový na tom autismu, je těžký najít třeba nějakou činnost, která by bavila celou tu rodinu včetně toho autistickýho dítěte. Takže my jsme vlastně museli ty aktivity společný nějak hodně okleštit. My v podstatě třeba hodně chodíme po výletech a na dovolenou jezdíme jenom k moři do Chorvatska a nikam jinam.“*

Pavčina: *„No a na dovolený jsme byli v červnu ted' v Itálii, takže to jsme jeli všichni. Takže já nevím. Já bych ani bez dětí nejela.“*

Martina: *„Takže my ani nemáme, jako nějaká dovolená, to je u nás, to vůbec nepřipadá v úvahu. To bysme museli. Já jsem zrovna říkala, že je škoda, že tady není jako něco, kam by se jakoby ty děti třeba daly.“ „Bylo by to v tom, že je malá vlastně ochuzená o výlety. My bysme tak třeba na Karlštejn, třeba na dovolenou bysme s ní jeli a tak. Ale když máte autistický dítě, nejde to.“*

Informantky uváděly, že každodenní aktivity, jako jsou domácí práce, při dětech zvládají bez omezení. Odráží to také fakt, že ve většině případů mají maminky dopoledne volné, takže si během té doby udělají vše, co potřebují. Paní Věra a paní Petra navíc informovaly o tom, že každodenní aktivity zvládaly hůře, když byly děti malé.

Martina: „Úplně bez problému. Takhle ona tam bude celý den.“ „Ona si v pokojíčku bude ležet na posteli. Takže jako já s ní dělám takhle všechno.“

Pavčina: „Já domácí práce s ním zvládám v pohodě. Ale on mi nechce moc pomáhat. Jako to bych mu musela zase říct, že mu dám nějaký peníze nebo deset korun.“

Petra: „No, Barča tím jak už je velká a tím, že ráda třeba peče a připojí se k vaření. Tak už se jako zapojuje. Když byla malinká, tak se to holt muselo zvládnout nějak jako při ní.“ „Takže jsme to vždycky nějak prostě splácali, jak to šlo. Ale jako byly doby, kdy musely určité věci ustoupit do pozadí. Nemáme třeba takovou tu naklizenou domácnost, to rozhodně ne, to jsme nikdy neměli jako z katalogu, to určitě ne.“

Věra: „Ted'ko jako už vlastně nestojí o moji pozornost, tak ted' vlastně paradoxně mám jakoby víc času na to, dělat si věci v domě a pro sebe. A když byl malej, tak samozřejmě jsem mu věnovala hodně času, takže potom na tu domácnost a ostatní věci si najít čas, bylo takový těžší.“

6.3 Sociální vztahy

6.3.1 Sociální vztahy uvnitř rodiny

Z rozhovorů vyplývá, že informantky mají vzhledem k okolnostem a situaci relativně funkční rodiny. Dokonce dvě z informantek tuto skutečnost přímo reflektovaly. Výjimkou je paní Pavčina, jejíž rodina je neúplná, i když v současné době žije s novým partnerem ve společné domácnosti. Jak informantky uváděly, partnerský vztah jim přináší určité výhody a to především z hlediska spolupráce obou partnerů.

Alena: „Ono totiž, než začnou lítat a dělat ty jejich uvolňovací ty, tak fungujem jako normální rodina. Takže jako. Naštěstí si můžu držet palce, že v tomhleto směru jsme relativně funkční rodina. To můžu fakt říct, že na tu smůlu, co mám, tak tohleto docela funguje.“

Petra: „No a jinak vlastně fungujeme jako běžná rodina. Nebo možná tím, že to máme specifický, tak až jako neběžná. Že jako neměli jsme nikdy nějaký problém s tím, že by nás to nějak rozdělilo, ale spíš naopak.“ „My jsme jako na sebe hodně navázaný, a i s manželem, s celou rodinou jsme prostě v kontaktu.“

Většina z informantek uvedla, že žije v manželském svazku. Pouze paní Pavčina je dva roky rozvedená, ale v současné době již žije s novým partnerem. Kontakt se svým bývalým manželem a otcem svých dětí stále udržuje. Její bývalý manžel si totiž děti obvykle bere na víkend k sobě domů. Paní Pavčina částečně připouští, že by mohl být jejich syn Erik jednou z možných příčin rozvodu.

Pavčina: „... ale možná Erik byl jednou z příčin. Zase na druhou stranu přítel je bezdětný a zase s ním velkej problém nemá. Bývalý manžel měl i psychický problémy, jakože deprese, a já jsem to nevěděla,

on mi to tajil. A já nevěděla, že to jako takhle může bejt, a že to dítě může takhle spustit. Mě to ani ve snu nenapadlo.“

Informantky během rozhovoru také refletovaly skutečnost, že v rámci manželského soužití existuje u rodičů autistických dětí velká rozvodovost. Kladly přitom akcent na fakt, že často to jsou otcové autistických dětí, kteří se se situací nedokážou vyrovnat a rodinu opouští.

Martina: „Jinak jsme s manželem ve spokojenym manželství. Hromada manželství, to už nám řekla i psychologka, že abychom si na to dávali pozor. Že potom ti manželé, ty tatínkové většinou utíkají, nevydrží to psychicky. A to já teda můžu říct, že jako my jsme se s tím jakoby v uvozovkách vyrovnali.“

Alena: „Tatínka si vážíme, že je s námi doma, protože ne každé chlap by to rozdejal.“

Petra: „... oni ty tatínci jsou takový specifický, jinak to dávají než ty maminky, že jo. A já si teda myslím, že často je to chyba i těch manželů, já bych ty chlapy jako vůbec nezatracovala. Kolikrát vidím, že ta maminka si řekne, že ten táta by to nezvládnul, tak mu to dítě raději ani nepůjčí. A proč ten táta by se potom snažil, že jo.“

Z rozhovorů vyplývá, že informantky mají se svými dětmi vřelé vztahy. Uváděly, že ke svým dětem přistupují podle jejich specifických potřeb. Navíc zajišťují většinu péče o své autistické potomky, takže s nimi tráví opravdu hodně času. Zároveň z toho však může plynout skutečnost, že autistické děti svých maminek mohou mít dost, o tom například informovala paní Věra nebo paní Petra.

Alena: „Jako k normálním dětem no.“

Petra: „Já teda doufám, že spolu máme dobrý vztah. I když teda, jak jsme spolu pořád, tak má občas Barča ponorku. To jako je jeden z důvodů, proč sháníme nějakou asistentku. My jsme jako na sebe hodně navázaný, a i s manželem, s celou rodinou jsme prostě v kontaktu. A hodně jako jdeme takovou tou cestou jako přirozenosti.“

*Věra: „No a jaký máme vztah? Mám ho ráda, snažím se mu co nejvíc pomáhat. Je pravda, že taková ta terapeutická část péče, tak ta je teď jenom na mně. Nebo takhle byla, ona se situace dost změnila...“
„A vždycky byl i takovej vyloženě jako spokojenej a veselej. On byl i hodně kontaktní, hodně jsme se spolu mazlili a podobně. Ale potom, když nastoupila puberta, tak ono tohle začalo postupně odcházet. Teďko jsme teda ve fázi, kdy zejména s maminkou nechce nic mít společnýho (smích). Vyloženě mě jako posílá pryč z místnosti a takhle.“*

Co se týče vztahu otce a autistického dítěte, informantky uváděly, že hlavní funkcí jejich partnerů je uživit celou rodinu. Přes den jsou tedy otcové dětí v práci a převážnou část péče mají na starosti matky. Nicméně maminky informovaly o tom, že se jejich partneři do péče o autistické dítě zapojují také, i když v menší míře.

Petra: „Jako samozřejmě je to i tím, že funguje i ten manžel. Že jako opravdu si tu Barču vezme, jedou na výlet, třeba společně někde něco podnikneme. A on s ní fakt nemá problémy.“

Věra: „A syn vlastně i s tatínkem je pořád v pohodě...“ „No, syn vyloženě nemá o nic zájem. Takže spíš s tatínkem něco dělá, že třeba máme malou zahradu, tak když je třeba odvézt nějaký ten odpad nebo listí ze zahrady, tak on sebou bere syna.“

Martina: „Když já někam třeba chci jít, pohlídá manžel. Když manžel chce někam jít, tak zase já, že jo.“

Pavčina: „S přítelem si jako rozumějí, jako docela. Ale on není moc doma právě. Ale zase teď leden, únor, březen jsem byla v práci jako do večera, takže on ho vyzvedával.“ „Já nevím proč, ale on ho má hrozně rád, furt ho chce kousat do ruky a on furt dělá, ať ho nekouše. A mně teda dává buď pusku na pusku, anebo na ruku. Takhle on dělá, že mě má rád, ale tohle je divný. Že on ho kouše do té ruky. Ne jako hodně, ale že ho má rád.“

Co se týče sourozeneckých vztahů informantky uváděly nekonzistentní údaje. Velkou roli také hrála skutečnost, zda se jedná o mladšího či staršího sourozence autistického potomka. Paní Věra informovala o tom, že její dcera a syn mezi sebou mají vztah hezký, naopak paní Pavčina uvedla, že sourozenci se mezi sebou nemají moc rádi. U paní Martiny je situace zcela jiná, protože zdravý sourozenec je mladší než autistické dítě. Nicméně paní Martina i paní Věra uvedly, že zdravé děti jsou na svého autistického sourozence zvyklé a berou ho takového, jaký je.

Martina: „Nelinka, jelikož v tom v tom teda žije od malička, takže se mě nikdy neptala ...“

Věra: „A se synem mají vztah hezký. To jako vždycky se měli rádi. Dobře spolu vycházejí. Takže tak a žádné problémy vlastně není.“ „Byla malinká, když se bráška narodil. A vypadá vyrovnaně.“

Pavčina: „No, moc se rádi nemají.“ „Ona se taky hned našte, protože nemá k němu přístup, jak by asi měla. Že mu nebude furt jako takhle to. Ona řekne, že já ho rozmazluju, no takže. No, že by se měli hrozně v lásce, to ne.“

Z rozhovorů vyplývá, že vztahy se širší rodinou mají rodiny informantek ve větší či menší míře narušené. Mezi faktory ovlivňující vztah s prarodiči nejčastěji patří, dle výpovědí informantek, nepřijetí diagnózy, vzdálenost, vyšší věk nebo onemocnění prarodičů. Jedinou výjimkou je paní Petra, která informovala o dobrých a bezproblémových vztazích v rodině.

Petra: „Jo, my máme štěstí v tom, že máme rodinu skvěle fungující, ale vím, že to tak nebývá. Že prostě jsme v tomhle trochu výjimka.“ „Ale jinak co se týče toho přijetí, té diagnózy, tak u nás to zafungovalo úplně krásně. S tím, že ta diagnóza tam nehraje vůbec žádnou roli. Všichni berou Barču jako naši originální Barču.“

Pavlna: „Máma je po vážný nemoci, a to už jsou zase spíš osobní problémy. Když jsem se rozvedla, tak oni se mnou moc nemluví. Vztah k Erikovi mají hezký. Oni teď sem opravdu moc nejezdí, protože už jsou docela starý.“

Věra: „U prarodičů je problém v tom, že oni bydlí hodně daleko. Moji rodiče bydlí asi sto třicet kilometrů od nás a manželovo asi sto kilometrů ...“ „Je pravda, že my nemáme nějaký hodně úzký kontakt s těma prarodičema. Je to i z důvodu té vzdálenosti a v mojí rodině to navíc není ani zvykem se nějak hodně navštěvovat.“

Alena: „Ale moje rodina mě totálně zazdila. Takže jako seš debil, patříš do ústavu.“

6.1.2 Sociální vztahy vně rodiny

Co se týče sociálního kontaktu obecně, informantky, až na paní Petru, uváděly, že jim částečně chybí kontakt s ostatními lidmi. Zároveň informovaly o skutečnosti, že když už se s někým stýkají, jedná se o určitý typ lidí. Většinou jde o osoby, kterým nevadí, že mají dítě s postižením. Anebo se jedná o pár dlouholetých přátel, s nimiž se rodiče vídají.

Petra: „My to máme prostě tak, že jak to ty lidi berou, tak s nima se stýkáme. A ty, co si to nenechají vysvětlit, tak mají holt smůlu.“ „Vím, že se třeba jako stává, že ti lidé opustí kamarády a tak. Ale zase mám pocit, že nám se to prostě nestalo.“

Pavlna: „Já nejsem jako typ, kterej by chodil za jinejma maminka, to zase ne.“ „Já mám svoje kamarádky jako ze školy s dětma. Ty ho berou, jak ho berou.“ „Já měla kamarádek a všeho... tak se stejně na mě všichni vyprdli.“ Ale pak poznáte, jaký jsou ty kamarádky nebo ty kamarádi. Jestli za to stojí nebo ne.“

Martina: „O tohle já jsem vlastně ochuzená, jít mezi lidi. Takže se moc takhle nedostanu.“

Věra: „S přáteli se taky setkáváme, ale jak říkám, tak tam je to jako jenom menší skupina lidí a nevidáme se zase až tak často. S jednou kamarádkou se vídám jednou za dva týdny, ale to je jenom ona. A s těma ostatníma je to takový sporadický.“

Alena: „Takže vyhledáváme lidi, který to dají s náma. Je hezký, když nám zavolají kamarádi, hale vemte hlavně děti a přijďte k nám. Takže to je úplně úžasný. Jinak málo nás takhle lidi berou.“

Maminky také uváděly, že se často vídají s lidmi v rámci komunity. Jedná se většinou o rodiče dětí s poruchou autistického spektra nebo o rodiče dětí s jiným postižením. Komunikace s rodiči, kteří si procházejí podobnou situací, navíc rodičům může přinášet i určité výhody, např. mají možnost popovídat si o problémech, získat rady a nasdílet si mezi sebou různé zkušenosti. Jediná paní Pavlna informovala o tom, že komunitu rodičů v podobné situaci příliš nevyhledává.

Martina: „Stýkám se hodně s tou Alenkou a s těma dětičkama. Nebo na Dobříši mám taky kamarádku s autistickým dítětem. Jako většinou se stýkáme s takovejhlema lidma. Co vlastně mají tyhle ty dětičky postižený.“ „... nebo si spíš zavolám těm maminkám, kde byli a tak.“

Petra: „Máme tady přímo spolek na Berounsku a máme každý měsíc setkání. Něco jako takový klub autistů, ...“ „Máme tady vlastně svojí komunitu a plus teda hodně na sociálních sítích. To si teda myslím, že je výhoda dnešní doby. Že vlastně i na těch sociálních sítích se setkáváme s lidma, který jsou už dneska dospělí a jsou to autisti.“

Věra: „Takže my jsme založili toho Medvídka... A setkáváme se jednou měsíčně, právě v těch prostorách Slunečnice.“

6.4 Zdravotní, sociální a jiné dostupné služby

6.4.1 Služby pro dítě s poruchou autistického spektra

Co se obecně týče dostupnosti služeb pro autisty, maminky často reflektovaly skutečnost, že většinou musí za službami pro jejich děti dojíždět a navíc většinu služeb si musí hradit samy. Jako výjimku uváděly rannou péči, která jezdila k nim domů a do sedmi let věku dítěte byla zadarmo. A z hlediska placených služeb byly také výjimkou vzdělávací instituce, které jsou pro děti dostupné zdarma.

Alena: „Není to levný, manžel hubuje, že jako je to dost to, ale co s nima můžu dělat.“ „... což je pro nás docela daleko. Chtěla bych něco blíž.“

Pavčina: „No my jsme chodili na ty sociální nácviky do Plzně. Pro mě to bylo teda hrozně daleko na to, tam jezdit každé tejdě. Takže my jsme tam byli asi desetkrát. A ono je to hlavně všechno hrozně drahý.“

Martina: „Ale je to všechno daleko. A teda všechny tyhle služby jsou placený. Právě je to tam všechno vypsaný, právě ty ceny. Takže je to i hodně finančně náročný... Jinak je to všechno hrozně drahý, tyhle ty služby.“ „Ale raná péče k nám jezdila do šesti nebo sedmi let. Kdy to vlastně nehradíte, potom už si to musíte hradit sama.“

Petra: „A i ta domácí škola nám dává prostor k tomu, abysme měli čas na ty terapie a tak. My třeba třikrát týdně jezdíme prostě pryč.“ „...ale tam je to tak, že spousta rodičů si to nemůže finančně dovolit. My jsme na to taky sháněli nebo pořád sháníme vždycky průběžně peníze přes různé nadace, protože je to prostě drahý.“

V rámci diagnostiky informantky uváděly, že se obvykle jako první obrátily na pediatra, poté co si začaly všimnout, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Pediatr je obvykle odkázal na specializované středisko, přičemž většina maminek se obrátila na NAUTIS. Jak jsem již uvedla, paní Alena a paní Věra neměly dobrou zkušenost s jejich

pediatrem, neboť dětský lékař příznaky autismu nerozpoznal. V rámci diagnostiky se všechny informantky zmiňovaly o tom, že v současnosti se za diagnostické zprávy platí vysoké částky (i když některé z informantek v té době měly diagnostiku dítěte zadarmo) a také informovaly o skutečnosti, že na proces diagnostiky se čeká poměrně dlouhou dobu.

Věra: „Ale i když jsem to řekla dětský doktorce, tak se to nějakým způsobem zahrálo do autu. Že o nic nejde.“ „A diagnóza padla nějak krátce před třetím rokem. Tenkrát jsme ještě nemuseli tak dlouho čekat. Čekali jsme asi tři měsíce, to dneska je to hrozný, čekáte daleko delší tu dobu.“ „Dokonce jsme za tu diagnózu neplatili, kdežto dneska když si vezmu NAUTIS, tak tam to stojí několik tisíc.“

Petra: „Začali jsme to řešit s naší dětskou doktorkou, u který teda naštěstí máme zase kliku, že je prostě bezvadná.“ „Ale je to teda tak, že když chcete dobrýho diagnostika, tak čekáte třeba rok, že jo. Takže my jsme to sice začali řešit takhle brzo, ale vlastně příznám se, že k tý diagnóze jsme se museli dostat díky známosti. Protože prostě nebýt protekcí, tak to takhle nešlo. Nebo jako šlo by to, ale čekali bysme dlouho...“

Alena: „Tak to už jsme měli ve třinácti měsících, ale paní doktorka dětský pediatr to nepoznala...Nechtěla to vidět. Takže nám to určili v Praze, paní doktorka Krejčířová Praha Krč. Je to specializovaný středisko.“

Martina: „Tak jsme se nakonec dostali přes naši paní doktorku na Motolskou nemocnici... No a pak jsme dostali nějakou paní psycholožku a ta nám potvrdila, že teda Nikolka trpí autismem. Kde jsme teda potom byli odporučeni na APLU.“ „A tenkrát si pamatuju, že za zprávu asi deset až patnáct papírů, kde teda bylo psaný všechno možný o Nikolce, tak za to tenkrát chtěli asi pět a půl tisíce. Takže to je dost.“

Pavčina: „Ale ze začátku, když jsem potřebovala ty léky nebo jako nějakou tu diagnózu. Tak jsem čekala půl roku, rok, čekáte všude. Pak najít někoho, kdo tomu, tím poruchám autistického spektra rozumí, je dost těžký. A pak chtějí, třeba v NAUTISU jsme čekali rok a půl, ale tam chtějí sedm tisíc.“

Všechny informantky během rozhovoru uvedly, že využívaly do sedmi let věku dítěte ranou péči, která jim převážně v začátcích hodně pomohla. A to především v tom, jak přistupovat ke svému autistickému dítěti, a jak ho rozvíjet.

Petra: „Jako raná péče byla výborná, to jako jo. Ale nevýhoda je, že je jenom do sedmi let. To je právě to. Škoda, že není podobná péče terénní, která by byla potom i dál, to by bylo jako super. Raná péče s tou my jsme měli zkušenosti výborný...“

Věra: „My jsme v rámci toho, že jsme dostali diagnózu od psychiatricky spolupracující s APLU, tak jsme dostali i kontakt na jejich ranou péči. Začala k nám docházet poradkyně rané péče. A mě tenkrát naučila nějaké přístup...“

Pavčina: „Já jsem využívala tu ranou péči. Oni ke mně jezdili. Ono je to teda jenom do sedmi let. Takže to jezdili vždycky jednou za, no já nevím. Oni mají jezdit každý měsíc, ale jezdili asi jednou za čtvrt

roku, myslím. Nebo při nějakým problému. Takže vždycky takový rady, ale pak jako. Oni se chodili podívat do té školky, když jsem chtěla...“

Martina: „Ale raná péče k nám jezdila do šesti nebo sedmi let. Kdy to vlastně nehradíte, potom už si to musíte hradit sama.“

Alena: „Tady je spíš oříšek, že tydlety organizace všechny fungují jenom do sedmi let věku, a pak už nic nemáš. My bysme potřebovali teď radu od sedmi let třeba do tich patnácti, kdy procházíme pubertou, a kdy tady není žádný odborník na takovouhle pomoc.“

Co se týče mateřských škol, informantky uváděly, že jejich děti chodily buď do speciální mateřské školy, speciální třídy při běžné mateřské škole, nebo byly integrované do běžné třídy. Přičemž čtyři autistické děti informantek (Tomášek, Terežka, Tomáš a Erik) byly v rámci integrace v běžné třídě. Jediná paní Pavlína má negativní zkušenost s mateřskou školou, pro svého syna Erika totiž musela sama vybojovat a najít asistentku pedagoga.

Věra: „Jak jsem říkala o té školce, tak tam nás navedli na úplně ideální osobu a místo. Tam byl vlastně Tom integrovaný mezi normálními dětmi. Byl ve třídě, kde bylo asi čtrnáct dětí jenom a byli tam dva autisti, myslím. A paní ředitelka byla i velice nápomocná při hledání asistenta do té třídy. Prostě opravdu byla ochotná trávit čas papírováním, který teda asi bylo hodně náročný. Takže to jsme fakt měli štěstí na dobrého člověka a dobrou instituci.“

Pavlína: „...a pak já jsem hrozně dlouho bojovala, dva roky za tu asistentku ve školce.“ „Já byla první, po dvou letech jako boje s úřadama, abych tam vybojovala tu asistentku i pro ostatní děti. Aby to tam zavedli, udělali jinou třídu a jako bojovala jsem s nima. Až poslední rok ji dostal.“

Všechny informantky uvedly, že jejich děti chodí na základní školu. A to do základní školy běžného typu v případě Erika nebo speciální základní školy v případech ostatních autistických dětí. Výjimkou je paní Petra, která má Barunku v domácím vzdělávání. Žádná z informantek nevedla problémy, které by byly spojené se základní školou. Ve většině případů informovaly o spokojenosti se službami, které škola jejich dětem poskytuje.

Martina: „Nikolka chodí do školy do Hořovic. Letos půjde do pátý třídy a má asistentku. Svoji osobní asistentku, která se tam s ní učí, tak nějak přes jejich piktogramy. A chodí do speciální školy.“

Petra: „A Barča je teda tady pod praktickou školou v Berouně, ale je v domácím vzdělávání, teďko druhým rokem a chodí do páté třídy.“

Alena: „Chodí do Základní školy v Žebráku. Výborná škola, doporučuju velice. Je tam velice spokojenej, chodí tam s nima na různé vycházky, cvičení, mají tam rehabilitace, kroužky i keramickou dílnu.“

Pavlna: „*Jde do druhý třídy, tady chodí na první základku na novou... Má asistentku, má prostě jako individuální plán ve škole a všichni s ním jako pracujou tak, jak mají.*“

Jak jsem již uvedla v předchozí analýze dat, služby poskytované denními stacionáři v současné době využívají pouze dvě maminky autistických dětí, a to především z toho důvodu, aby na stacionář byly děti do budoucna zvyklé a v případě potřeby je měly kam dát. Všechny maminky až na paní Pavlínou uváděly, že uvažují o tom, že své děti, až přestanou chodit do školy, budou dávat na pár dní v týdnu do denního stacionáře.

Věra: „*A proto jsem mu zatím vybrala to Klubíčko s tím, že tam teda jednou týdně je asi na nějaké tři hodiny dopoledne, aby tam byl zvyklej. Ale zatím na zkoušku tam přespal jenom jednou. Takže ho tam přespávat nenecháváme. Ale já zatím počítám, že až nebude ta základka, tak že by tam byl asi tak třikrát týdně.*“

Alena: „*Já jsem si myslela právě tu Nikolku do budoucna, že bysme místo té základní školy, našli něco třeba na tři dny. Nemusela by tam spát, ale jde mi hlavně o to, aby se někam těšila. Abychom ji třeba ráno odvezli a večer si zase pro ni jeli a takhle třeba tři dny za sebou, anebo obden. Něco jako denní stacionář...*“

Petra: „*Ten stacionář se jmenuje Dobromysl, ale teda občas máme trochu problémy. Potkáváme se tam už s dospělou slečnou, která je neverbální, hodně křičí a to Báře teda vadilo.*“

Co se týče poptávky po službách, informantky, až na jeden případ, reflektovaly, že především shánějí někoho ke svému autistickému dítěti, ať už by se jednalo o dobrovolníka nebo osobního asistenta. Zároveň ve dvou případech uvedly, že shání pro své děti také logopeda.

Martina: „*Asi bych si musela najít nějakou osobní asistentku, kterou bych si teda platila já.*“

Věra: „*...tak jsem začala hledat nějaký dobrovolníky. Nebo takhle, já jsem byla ochotná za to i platit, za tu péči. Začala jsem hledat nějaký mladý kluky, který by mu jakoby dělali kamaráda.*“

Petra: „*A poohlížíme se spíš po nějakém dobrovolníkovi pro Barču, jako spíš nějaký dospělý kamarád, aby s ní nějaký další dospělý fungoval, že jo.*“ „*Jinak asistenci my vlastně nevyužíváme, my jsme totiž nesehnali nikoho ani vlastně placenou asistentku nebo tak, ale sháníme. Sháníme jak toho dobrovolníka, tak bysme brali i placenou asistentku.*“

Pavlna: „*Ale třeba teď sháním logopedičku jako nějakou a to je nadlidskej výkon sehnat. Jako k timhle dětem s tima poruchama to prostě není.*“ „*Já nikoho nemám. Já teda jsem zrovna říkala, že někomu jako řeknu. Asi nějaký studentce, jestli pak bude chtít hlídat, až budu v práci.*“

Alena: „*Chtěla jsem ještě logopeda, ten je až na Dobříši... Chtěla bych něco blíž. Myslim, že jeden je v Rokycanech, ale musím se pozeptat. Tam jde o to, aby uměl s autistama pracovat.*“

Z výpovědí informantek také vyplývá, že i běžné lékařské ošetření autistických dětí má svá specifika a nemá vždy hladký průběh. Z toho důvodu si i za takové běžné služby musí rodiče autistických dětí připlatit nebo vyhledat specializované oddělení. O tom například informovala paní Věra, paní Alena nebo paní Martina.

Věra: „*Tak tam je to prostě jiný, že třeba jsme museli hledat zařízení, kde by provedli synovi ošetření zubů v celkové anestezii a takhle. To se nese s tím. A taky jsme našli. Takže to jsou zase jako jiné problémy, že v tomhle ošetření je to těžký.*“ „*Třeba nějaký odběr krve, tak to je hrozný. Musí ho držet spousta lidí, aby to vůbec bylo možný udělat. Když to probíhalo naposledy, je to asi možná tři roky zpátky, tak jsem si řekla, že už jako nikdy.*“

Alena: „*Ale tak jako k lékaři je to občas svízlel. Když potřebujeme k zubaři, tak chodíme do Motola na uspání. Nebo byli jsme tam s Kubíkem jednou, pak jsme navštívili jednu zdravotnický středisko. Uspání jednoho dítěte mě vyšlo na šest a půl tisíce.*“

Martina: „*Vím, kam k zubaři, když je nějaký problém. Takže nebo si spíš zavolám těm maminkám, kde byli a tak.*“

6.4.2 Služby pro rodiče autistických dětí

Informantky uváděly, že nejčastěji využívají služeb psychologů, kteří jim pomáhají zvládnout pro ně specifickou a po psychické stránce náročnou životní situaci. Paní Alena a paní Martina se také zmínily o užívání antidepresiv.

Martina: „*Hromada manželství, a to už nám řekla i psychologka, že abychom si na to dávali pozor.*“ „*Jako tabletky zatím nepoužívám, ale bylo mi řečeno, že možná to brzy přijde. Protože hromada maminek bere na tohlencto léky.*“

Petra: „*...jezdíme na relaxační pobyty, kde je vlastně psycholog i pro nás. A i jako pro to partnerství a tak, že tohle nám vždycky hodně pomáhá.*“

Alena: „*Protože jsem řekla, že tohle ne. Bere antidepresiva, takže má takovýhle břicho. Protože on by to jinak nedal psychicky. Já jsem je brala asi půl roku a pak jsem si řekla, že zase to není tak nutný.*“ „*Začala jsem chodit k paní psychologce...*“

Pavčina: „*Mně to teda vysvětlovala psychologka, že každé má špatnej den. Ale jako já nevím...*“

6.5 Veřejnost

Všechny maminky informovaly o negativních zkušenostech ze strany veřejnosti. Některé informantky uvedly, že se setkávají převážně s negativním přístupem. Ale například paní Petra a paní Věra informovaly o tom, že se s takovou zkušeností nepotýkají tak často. Paní Vera zároveň reflektovala, že si je vědoma faktu, že ostatní rodiče autistických dětí se s negativními reakcemi a přístupem setkávají běžně.

Alena: „Setkávám se spíš s hodně negativním přístupem.“

Pavlna: „No, já sem se setkala spíš s negativníma případama. Protože starý lidi na žádný diagnózy nevěří. Takže vám řeknou, že neumíte vychovat dítě a že jste strašná matka.“

Martina: „Nejlepší je když jdete nakoupit třeba do takovýho Lidlu a takovej autista jako naše Nikolka, vám tam začne... Ted' se na vás otočí celá ta kasa, lidi stojí a koukají.“

Petra: „Takže jako taky jsme se potkali s negativníma reakcema, ale nějak nevím, jestli na ty lidi působíme nějak dobře, nebo jestli to třeba nevnímám, to nevím, ale zase tak moc jich není v tom denním životě. Třeba jsme jednou byly v Praze ještě s kamarádkou taky autistickou a s její maminkou... A ještě jsme byli samozřejmě s Maxíkem. Seřvala nás tam jedna pani, která nám řekla, že asistenční psi jsou chudáci, a že tyhle naše děti s nima špatně zacházejí a tak.“

Věra: „Když jsme jim vysvětlili, že se jedná o autistu, že syn není schopen jako vnímat a chápat společenský pravidla, společenský chování, tak okamžitě byli lidi chápavý a nápomocní. Takže já se ani nesečkala s tím, že by někdo nás nějak soudil negativně. Což teda vím, že se známým a i neznámým rodičům děje a stává. Ale my jsme se s tím fakt nesečkali.“

Co se týče pozitivní zkušenosti ze strany společnosti, většina maminek uváděla spíše negativní reakce. Až na paní Martinu a Pavlnu, informantky také uvedly pozitivní zkušenost, se kterou se setkaly.

Martina: „Já jako ani ne vyloženě s pozitivním. Většinou jako ten negativní. Lidi prostě koukají. Nikolka taky kolikrát do někoho vrazí...“

Věra: „Takže opravdu jsme se s ničím nesečkali. Nebo si i vybavuju, když jsme třeba byli v nemocnici. Dcera měla úraz, to jí bylo asi osm a museli jsme ji odvézt do chirurgický ambulance. Do toho Tomáše nebylo kam dát, takže jsem ho musela vzít s sebou a tam jsem nahlásila, že máme s sebou mladšího autistického sourozence a dceru vzali okamžitě na ošetření, abychom tam nemuseli čekat několik hodin. Takže opravdu to vždycky bylo v pohodě. No, nevzpomínám si, že bysme měli někde nějaký problém. Nevím, jestli máme štěstí, ale tak to je. Vždycky byli lidi chápavý spíš.“

Alena: „Třeba přijdeme, to se mi líbila jedna taková hezká věc. Přišli jsme k panu O. na statek do restaurace. Moje děti dostaly jídlo, v klidu se najedly, sedly si tam na okno a mladý pan O. tam celý dvě hodiny dokázal mávat. Moje tři děti tam vydržely taky dvě hodiny. Pak tam byla nějaká pani Natálie, tak na nás mávla, ať se jdeme podívat. Tak nás svezli na poníkovi...“ „A tajhle vlastně naproti cizí člověk a vezme si moje dítě a jde se se psem koupat. Vůbec nevěděl, o co se jedná, prostě kluk ho čapnul za ruku, psa chytnul za vodítka a šli. Občas překvapí no. Tak jako fakt záleží na lidech a je to o lidech. Ale to negativní tam převládá.“

Petra: „Barča se snaží být samostatná, my máme u nás takovou malou samoobsluhu, klasicky je tam Vietnamec, který nás už zná a jeho pani taky. Takže na nás vždycky mrkají, že Bára jde nakoupit sama, já stojím venku u vchodu s Maxíkem.“ „A jako takhle, pokud potkáte člověka, který jako chce naslouchat a chce pochopit, tak je to v pohodě, ale horší je, když nechce.“

Především maminky, které reflektovaly převažující negativní zkušenosti, také informovaly o pocitech, které v danou chvíli prožívaly. Jednalo se převážně o negativní emoce, které pramenily z reakce jejich sociálního okolí.

Pavčina: „*Takže to mi vždycky bylo líto, přišla jsem, brečela jsem, nalila jsem si víno, protože prostě. Než jsem se naučila prostě ty lidi nevnímat.*“

Alena: „*Takže to jsem doma obrečela, to jsem opravdu nedala. A pak jsme to o měsíc později zažili znovu.*“

Martina: „*Dřív mě to hrozně mrzelo, než jsme se s tím vypořádali. Já jsem teda nechodila moc mezi lidi. Ne, že bych se za ní styděla, ale lidi koukali. Je jiná prostě. Ty lidi se prostě otáčí a tak.*“

Všechny informantky reflektovaly skutečnost, že je malá informovanost o poruchách autistického spektra. A právě v důsledku toho se většinou setkávají s nepochopením ze strany společnosti. Některé maminky totiž uvedly, že si lidé myslí, že mají „jen nevychované dítě“. A ve finále za jeho projevy mohou rodiče, aniž by lidé věděli, že má dítě autismus. Dvě maminky, které působí ve sdružení Medvídek, usilují o jakousi osvětu týkající se autismu.

Věra: „*... a snažíme se aspoň jednou ročně kolem dne autismu, tak jako děláme trošku nějakou osvětu.*“ „*Na den autismu šíříme letáčky, do ordinací posíláme informace.*“

Petra: „*No, my ji tak jako vždycky prskneme do všech situací s tím, ať si poradí. Protože si myslím, že tohle je ta cesta pro tu osvětu. Ne se uzavřít doma, ale aby ji ty lidi taky viděli.*“ „*No, to je prostě to, že je ta osvěta hodně potřeba. Ale tím, že je to autistický spektrum hrozně široký, tak si myslím, že je to běh na hrozně dlouhou trať. Protože jinak se bude chovat dítě, které je neverbální, má těžkou retardaci a podobně a jinak dítě, které je třeba inteligentní, ale přitom má Aspergerův syndrom. A jinak se samozřejmě bude chovat dítě, které je něco mezi tím, to je třeba naše Barča. Takže těm lidem prostě vysvětlit, ano tohle je autista, ale nechová se prostě jako Rain man, nechová se jako dítě z dokumentu Děti úplňku a tak, ale přesto má ten autismus, tak je to prostě strašně těžký.*“

Alena: „*Já jsem se teda snažila to vysvětlit. Když někomu řeknete, že máte dítě s cukrovkou, tak to lidi pochopí. Ale když říkáte autismus, tak oni vůbec nemaj ponětí...*“

Pavčina: „*Ale v takových případech nemůžete vysvětlovat, že má nějakou poruchu. Oni vám řeknou, že žádnou nemá, že by si zasloužil na prdel klackem. A samozřejmě oponují tím, že za nich to nebylo.*“ „*Ale ty, co se v tom jako nepohybují, tak tomu nevěřejí. No a oni to nemají vidět, že jo. A ono to prostě není vidět ani za hodinu. To je jako bych řekla nejhorší.*“

Martina: „*Koukají prostě na ní jako na spratka. Oni prostě celkově nechápou.*“ „*Jako nějaký promiňte nebo celkově, to neřekne. To říkám vždycky já. Hlavně, když se pani podívá vždycky opravdu jako zle a zděšeně. Tak většinou řeknu, že je autista*“

Diskuse

Hlavním cílem této bakalářské práce je především zmapovat, jaký vliv mají poruchy autistického spektra na život rodičů autistických dětí a také, jak rodiče tuto problematiku vnímají. Dále jsem se zaměřila na dílčí aspekty, které by mohly mít vliv na situaci rodičů autistických dětí. Mezi ně například patří sociální vztahy rodičů, vztahy se širší rodinou, vztah a přístup k dítěti s poruchou autistického spektra, volnočasové aktivity, pracovní uplatnění, zvládání každodenních aktivit, dostupnost sociálních, zdravotních a jiných služeb nebo otázka týkající se budoucnosti.

První výzkumná otázka, se týká toho, jaké dopady mají poruchy autistického spektra na život rodičů autistických dětí. V každém případě z rozhovorů s maminkami autistických dětí vyplývá skutečnost, že dítě s poruchou autistického spektra ovlivňuje život svých rodičů a má své určité dopady. O tom např. informuje E. Cappe (2011), která uvádí, že život rodiny je narušen ve všech rovinách, nicméně míra narušení jednotlivých rovin záleží na mnoha aspektech. Důležitou roli však v tomto případě hraje fakt, jaký přístup k životu a celé situaci rodiče volí. Pokud totiž přistupují k náročné situaci a obecně k životu pozitivně, jako tomu bylo u většiny z informantek, z jejich výpovědí vyplývá, že nevnímají postižení svého dítěte jako omezující. Samozřejmě některé dopady postižené dítěte na jejich život má, avšak tyto dopady se staly součástí jejich každodenního života. Naproti tomu paní Pavlína přistupovala ke své životní situaci velice negativně a v důsledku této skutečnosti postižení svého syna Erika vnímala jako silně omezující. O podobném stanovisku informuje ve své publikaci i Matějček (1992), který uvádí, že by se rodiče měli snažit žít co nejvíce normální život, a i přes náročné situace, které život s dítětem s postižením obnáší, se umět radovat a nevidět jen samá negativa.

Jak již bylo uvedeno výše, rodiče dětí s poruchou autistického spektra zažívají vyšší míru stresu (Sládečková & Sobotková, 2014). I informantky během rozhovoru reflektovaly skutečnost, že zažívají náročné a stresové situace, které jim přináší život s jejich autistickým dítětem. Vzápětí však také obvykle dodaly, že je důležité se takovými situacemi umět vyrovnat a vypořádat. Proto je důležité, jaké copingové strategie si zvolí a to se potom odráží i na přístupu k jejich nelehké životní situaci. Přičemž rodiče mohou zvolit různé copingové strategie. O některých, viz výše, informovali např. E. Cappe nebo J. Twoy, P. Connolly a J. Novak. Z rozhovorů vyplynulo, že informantky nejčastěji využívaly tyto copingové

strategie – využití odborné pomoci, dostatečná informovanost v dané problematice, sociální opora ze strany partnera anebo strategii srovnávání.

Z výpovědí informantek vyplývá, že mají relativně dobře fungující a úplné rodiny. Až tedy na paní Pavlínu, která je rozvedená, avšak v současné době má přítele, se kterým sdílí společnou domácnost. Protože, jak již bylo uvedeno, dítě s poruchou autistického spektra v rodině může mít nepříznivý vliv na celý rodinný život. Především může ovlivňovat partnerský vztah. U rodičů autistických dětí totiž existuje velká míra rozvodovosti (Sládečková & Sobotková, 2014). Informantky během rozhovoru reflektovaly, že jsou si tohoto faktu vědomy. Na základě výpovědí jednotlivých informantek se ukázalo, že partner pro ně představuje důležitou sociální oporu a maminky ho do péče o své autistické dítě zapojují.

S výjimkou partnera se obvykle setkávají jen s malou mírou sociální opory a pomoci ze strany jejich blízkého okolí. Informantky mají jen velmi omezené množství pomoci a se svými dětmi tráví nejvíce času ony samy, jak vyplynulo z rozhovorů. Ukázalo se, že se širší rodinou mají ve většině případů, až na paní Petru, narušené vztahy a na své známé většinou nemají moc času. Jak uvedl Matějček (1992), rodiče by neměli zapomínat sami na sebe a na své potřeby. Důležitou roli zde hraje možnost využití pomoci, v případě informantek většinou ze strany partnera nebo díky vzdělávacím institucím, kdy mají matky autistických dětí trochu volného času. V té době se na základě jednotlivých výpovědí mohou věnovat sami sobě, i když samozřejmě v omezené míře. Jak uvedly v rozhovorech, tuto dobu využívají obvykle pro domácí práce, volnočasové aktivity a zájmy, zařízení veškerých věcí a podobně. Obecně však informatiky uváděly, že svým zájmům se mohou věnovat jen v omezené míře. I z hlediska jejich psychiky je velice důležité, aby si dokázaly najít čas samy na sebe, jak tři z informantek uvedly, „abychom se nezbláznily“.

Autistické dítě má také vliv na pracovní uplatnění matek. Informantky uváděly, že jejich hlavní náplní je starat se o své děti s poruchou autistického spektra. Z toho vyplývá, že pracovní uplatnění je pro ně až na druhém místě. Dvě z informantek uvedly, že pracují na částečný úvazek, aby se zároveň mohly postarat o své děti. Všechny matky, které jsou v současné době doma, se nebrání tomu v budoucnu do práce nastoupit. Reflektovaly přitom skutečnost, že kvůli absenci práce jsou ochuzeni o kontakt s ostatními lidmi. Jak uvádí Gray (2002) tento aspekt, může mít vliv na to, že matky autistických dětí prožívají daleko více

stresu než otcové a to z toho důvodu, že matky se svými dětmi tráví daleko více času a také proto, že obvykle zůstávají doma s dítětem a jsou bez zaměstnání.

Z rozhovorů tedy vyplývají především tyto dopady na život informantek v důsledku postižení jejich dětí: snížený sociální kontakt, obvykle ve větší či menší míře narušené vztahy se širší rodinou a známými, nemožnost nebo částečné omezení pracovního uplatnění, vyšší míra stresu, omezené koníčky, zájmy i rekreace.

Druhá výzkumná otázka se věnuje tomu, jak rodiče zvládají péči o autistické dítě a jak moc je pro ně tato péče náročná. Jsou to tedy právě informantky, které jsou se svými dětmi doma jako pečující osoby a tráví s nimi nejvíce času. Péče o autistické dítě je především psychicky, ale i časově náročná. Rodiče dětí s autismem zažívají vyšší míru stresu, navíc prožívají i řadu negativních emocí, které jsou s jejich životní situací spojené. Přičemž rodičovský stres může pramenit z charakteru poruch autistického spektra nebo z přístupu společnosti (Sládečková & Sobotková, 2014). Negativní pocity se u rodičů dětí s poruchou autistického spektra objevují běžně, o čemž informovala ve svém článku také Brazierová (2016). Mezi nejčastější pocity, které rodiče popisují, patří frustrace, pocit viny, úzkosti, vztek nebo smutek. I některé z informantek se o takových emocích během rozhovoru zmínily. Časová náročnost je spojená se skutečností, že péče o autistické děti, jak uváděly informantky, je jen na nich a většinou jim chybí pomoc, která by jim situaci ulehčila. Odráží to také fakt, že autistické děti potřebují neustálý dohled a dozor. Tento aspekt, spojený s péčí o autistické děti, maminky v rozhovorech čteně zmiňovaly. V některých případech ho dokonce označily za největší úskalí a náročnost celé péče.

Z rozhovorů vyplývá, že dalším obtížným aspektem péče o autistické děti je finanční náročnost. Vzhledem k tomu, že matka zůstává obvykle s dítětem doma, otec se stává vedle příspěvků na péči jediným zdrojem příjmů a ekonomické zajištění rodiny může být problematické. Navíc, jak informantky uváděly, péče o autistické dítě je poměrně nákladná záležitost. Rodiče pro své děti musí hradit nejrůznější služby, protože podpora od státu v tomto případě není dostačující. Jako výjimky informantky uváděly ranou péči, která je do sedmi let věku dítěte zadarmo a vzdělávací instituce. O podobných závěrech informuje, viz výše Sládečková a Sobotková (2014).

Péče je také náročná z hlediska zvolení vhodného přístupu k autistickému dítěti. Jak již bylo uvedeno, nenalezneme dva stejné jedince s poruchou autistického spektra, a tudíž neexistuje jednotný manuál, jak k takovým dětem přistupovat (Sládečková &

Sobotková, 2014). Informantky reflektovaly různé přístupy ke svým autistickým dětem, přičemž vždy vycházely z individuálních a specifických potřeb daného dítěte. Shodně uváděly, že v začátcích jim hodně pomohla raná péče, která k nim do sedmi let věku jezdila a poskytovala jim různé rady a informace, jak s autistickým dítětem pracovat a rozvíjet ho.

Obecně z rozhovorů vyplývá, že v současné době matky péči o své autistické děti, i přes určité problematické aspekty, zvládají. Musely se však na celou situaci adaptovat, zvolit vhodný přístup k dítěti a vycházet přitom z individuálních a specifických potřeb dítěte s poruchou autistického spektra.

Třetí výzkumná otázka se týká toho, jakým způsobem podporuje či komplikuje situaci rodičů dětí s poruchou autistického spektra přístup společnosti. Již bylo uvedeno, že jedním z mnoha faktorů, který se podílí na stresu, jež rodiče zažívají je veřejnost (Sládečková & Sobotková, 2014). I z výpovědí informantek vyplývá, že společnost spíše situaci rodičů, až na některé výjimky, komplikuje, než aby je podporovala. Odráží to i skutečnost, kterou jsem zmiňovala výše, podpora státem je pro jedince s poruchou autistického spektra a jejich rodiny nedostačující.

Informantky většinou reflektovaly zkušenost s negativním přístupem ze strany společnosti. Obvykle se dle svých výpovědí setkávají s převažujícími negativními reakcemi a postoji. Výjimkou byla paní Věra a paní Petra, jež se sice občas setkají s negativním přístupem, ovšem jen v malé míře. Paní Věra přitom připustila, že si je vědoma toho, že rodiče autistických dětí ve většině případů mají se společností negativní zkušenost. Samozřejmě, až na dva případy, informantky také zmínily i pozitivní zkušenosti. Mezi lidmi se tedy najdou i výjimky, které je neodsuzují.

Na základě rozhovorů se zdá, že důležitou roli v převažujícím negativním přístupu ze strany společnosti může hrát nedostatečná informovanost. Maminky často reflektovaly fakt, že když se lidem pokoušely vysvětlit, že jejich dítě má poruchu autistického spektra, lidé často ani nevěděli, co to znamená. Zároveň však informovaly také o tom, že v posledních letech se tato situace trochu zlepšila. Obvykle se lidé také domnívají, že děti informantek jsou nevychované a za jejich projevy může špatně zvolený výchovný styl. O tom například informuje ve svém článku i Brazierová (2016) nebo Sládečková a Sobotková (2014). V tomto směru se aktivně angažují paní Petra a paní Věra, které se v rámci sdružení Medvídek pokoušejí o osvětu, týkající se poruch autistického spektra.

Z uskutečněných rozhovorů obecně vyplývá, že péče o dítě s poruchou autistického spektra je pro jeho rodiče poměrně náročná a má svá dílčí specifika. Život s autistickým dítětem však nemá jen vliv na život rodičů, ale také na chod celé rodiny. O tomto aspektu informují, viz výše, např. Cappe (2011) nebo Sládečková a Sobotková (2014). Přičemž dílčí dopady na život rodičů dítěte s poruchou autistického spektra, jsou různé. Jak uvádí Matějček a Dytrych (1997) velice záleží na povaze postiženého dítěte, ale také na obecném přístupu k životu a v neposlední řadě také na copingových strategiích, jež si rodiče zvolí např. výše Sládečková s Sobotková (2014) nebo Cappe (2011). Což odráží skutečnost, že informantky během rozhovorů reflektovaly rozdílné zkušenosti, protože jejich situace jsou velice individuální a specifické a závisí na povaze autistického dítěte. Z rozhovorů je zřejmé, že vzhledem k charakteru poruch autistického spektra je každý autistický jedinec jedinečný, také viz např. Adamus, Vančová a Löfflerová, a od toho se odvíjí i situace celé rodiny. Za nejvíce náročný a omezující aspekt péče o autistické děti informantky shodně považovaly neustálý dohled a absenci pomoci. Jako další často informovaly o finanční náročnosti a také o tom, že se setkávají z nepochopením ze strany společnosti. Tyto aspekty uvádí např. i Sládečková a Sobotková (2014) nebo Brazierová (2016).

Závěr

Z rozhovorů s informantkami vyplynulo, že život a výchova dítěte s poruchou autistického spektra není vždy jednoduchý úkol. Pokusila jsem se v této bakalářské práci přiblížit, jaké náročné a nelehké situace rodiče autistických dětí zakoušejí a musejí zvládat. Přičemž tyto situace obvykle pramení z postižení jejich dětí. Rozhodně život s dítětem s poruchou autistického spektra není snadný. Ano, autistické dítě ovlivňuje život svých rodičů, ale do jaké míry, to však záleží na samotných rodičích. Protože to oni si volí, zda svůj životní úděl, i přes jeho náročné aspekty, přijmou jako výzvu a budou mít pozitivní přístup k životu, nebo se nechají svou nelehkou a obtížnou životní situací semlít a zaujmou negativní postoj. Důležité tedy je, jak se rodiče s náročnou životní situací dokážou popasovat a vypořádat. Musí se na celou situaci adaptovat, přijmout skutečnost, že mají dítě s autismem. Je zásadní, aby ke svému dítěti přistupovali individuálně a dle jeho specifických potřeb, protože každý jedinec s poruchou autistického spektra je svým způsobem jedinečný. Všechny děti s poruchou autistického spektra pojí pouze shodné označení těchto poruch, ale jejich projevy jsou velice specifické a u každého jedince jiné. Na tento aspekt bychom nikdy neměli zapomínat. A proto se i situace, se kterými se rodiče setkávají a jež pramení z postižení dítěte, mohou lišit a mít různé dopady. Což také vyplývá z rozhovorů, které byly v rámci této bakalářské práce uskutečněny.

Počet dětí s diagnózou poruch autistického spektra přibývá a v důsledku toho narůstá i počet rodičů, jež se nacházejí v podobné situaci jako informantky, se kterými jsem dělala rozhovor. Domnívám se tedy, že se jedná o poměrně aktuální téma a je třeba se mu více věnovat. Je zde velký prostor pro zlepšení podpory a to nejen rodičů autistických dětí, ale i celé jejich rodiny (počínaje autistickým dítětem, konče intaktním sourozencem), ať už ze strany státu, nebo také ze strany veřejnosti. Dle mého názoru je zapotřebí zlepšit dostupnost služeb pro autistické jedince, ale i pro jejich rodiny a také zajistit větší informovanost společnosti o poruchách autistického spektra.

Na závěr bych ráda uvedla úryvek z knihy Jakou barvu má pondělí: jak autismus změnil jednu rodinu k lepšímu, kdy autorka knihy maminka autistického chlapce Jacka Carrie píše dopis sama sobě: „Právě teď si myslíš, že ho můžeš uzdravit a že z toho vyroste. Ale nemůžeš ho uzdravit a on z toho nevyroste. Místo toho se s tím ty i on naučíte koexistovat a postupem času zjistíš, jak jsi vděčná za to, že jsi svědkem zázraku, jež představuje jeho mysl. Potupně se budeš dívat na Jacka jako na to, čím je, a nikoli jako na to, čím není...”

A mezi tím... Nebudu ti lhát. Máš před sebou také velmi dlouhé dny – dny plné frustrace, intenzivních záchvatů, kňourání. Dny, kdy až půjdeš večer spát, se budeš nenávidět, protože budeš mít pocit, že jsi neudělal dost nebo žeš něco neudělal správně. Ale ráno se pokaždé probudíš s novou rozhodností a odhodlaností, protože v jádru víš, že potřebuje, abys byla silná... A přestože začneš chápat, že Jacka nemůžeš zachránit, nikdy, nikdy nad tímto neuvěřitelným chlapcem nezlomíš hůl. Jednoho dne přijde krásný okamžik, kdy se chlapec a autismus spojí a ty je budeš z celého srdce milovat oba.“ (Cariello, 2018, s. 8–10)

Seznam použitých informačních zdrojů

- Adamus, P., Vančová, A., & Löfflerová, M. (2017). *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta.
- Bazalová, B. (2012). *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita.
- Bittmannová, L., & Bittmann, J. (2018). *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294.
- Cariello, C. (2018). *Jakou barvu má pondělí?: jak autismus změnil jednu rodinu k lepšímu*. Praha: Portál.
- Dokoupilová, I., Hanáková, A., Potměšil, M., Soldanová, J., Štěpničková, N., & Urbanovská, E. (2017). *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido.
- Gavora, P. (2000). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215–222.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Hrdlička, M., & Komárek, V. (Eds.). (2014). *Dětský autismus: přehled současných poznatků* (2., doplněné vydání). Praha: Portál.
- Matějček, Z. (1992). *Rodičům mentálně postižených dětí*. Jinočany: H&H.
- Matějček, Z., & Dytrych, Z. (1997). *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada.
- Sekera, O. (2010). *Rodina v nečase*. V Ostravě: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta.
- Sládečková, S., & Sobotková, I. (2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

- Sobotková, I. (2001). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- Straussová, R. (2016). Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením. *Speciální pedagogika*, 26(1), 13–26.
- Strnadová, I. (2007). Resilience v rodinách dětí s autismem. *Speciální pedagogika*, 17(4), 202–212.
- Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta.
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra* (Rozšířené a přepracované vydání). Praha: Portál.
- Tietzová, A. (2018). *Poruchy autistického spektra z pohledu intaktního sourozence (bakalářská práce)*. Praha: Univerzita Karlova.
- Vermeulen, P. (2006). *Autistické myšlení*. Praha: Grada.

Internetové zdroje

10. revize MKN, Dostupná z: <https://old.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

11. revize MKN, Dostupná z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Brazier, Y. (2016). Autism: Parents face challenges, too. *Medical News Today*. Dostupné z <https://www.medicalnewstoday.com/articles/313789>

Hendl, J. (2006). *Kvalitativní výzkum v pedagogice*. Dostupné z https://www.researchgate.net/publication/267848497_KVALITATIVNI_VYZKUM_V_PEDAGOGICE

Měření kvality života, Dostupné z: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Návod k rozhovoru

Příloha č. 2 – Rozhovor s paní Alenou

Příloha č. 3 – Rozhovor s paní Pavlínou

Příloha č. 4 – Rozhovor s paní Martinou

Příloha č. 5 – Rozhovor s paní Věrou

Příloha č. 6 – Rozhovor s paní Petrou

Příloha č. 1 – Návod k rozhovoru

	TÉMATA	PODTÉMATA
DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE	informace o dítěti	věk
		instituce
		diagnóza
		projevy PAS
	informace o rodině	počet členů
		zaměstnání rodičů
		partnerský vztah
		sourozenci
KVALITA ŽIVOTA	širší rodinné zázemí (sociální vztahy)	prarodiče
		jiní příbuzní
	přátelství a jiné sociální vztahy (sociální vztahy)	přátelé a známí
	komunita (sociální vztahy)	rodiče dětí s PAS
	vztah a přístup k dítěti (sociální vztahy)	vztah
		obecný přístup
		specifika přístupu
	vnímané subjektivní dopady na život (psychické zdraví a nezávislost)	dopady, omezení
		psychické problémy
	práce (nezávislost a prostředí)	práceschopnost
		pracovní uspokojení
		finanční zabezpečení

aktivity každodenního života (nezávislost)	domácí práce
	běžné aktivity
zdravotní, sociální a jiné služby (prostředí)	rodiče, děti sourozenci
	raná péče
	vzdělávací instituce
volnočasové aktivity (prostředí)	koníčky, zájmy
	rekreace
náročnost péče (fyzické, psychické zdraví, prostředí)	fyzická náročnost
	přizpůsobení prostředí
	odpočinek, únava
	pocity a emoce
přístup společnosti (prostředí)	přístup
	zkušenost
	reakce

Příloha č. 2 – Rozhovor s paní Alenou

Datum: 23.7. 2019

Délka: 55 min

Účastníci:

VV = Veronika Veselá, autorka bakalářské práce

AC = paní Alena, maminka Jakuba, Tomáška a Terezky

VV: Mohla bych Vás poprosit o základní informace o vašich dětech? Jména, věk, kam chodí do školy, s čím mají problémy a podobně?

AC: Asi začneme s Jakubem. Takže Jakub – je mu třináct, je v pubertě, takže je to hustý. Chodí do Základní školy v Žebráku. Výborná škola, doporučuju velice. Je tam velice spokojenej, chodí tam s nima na různé vycházky, cvičení, mají tam rehabilitace, kroužky i keramickou dílnu. Musíme vystavovat (pozn. maminka ukáže na stolec s televizí, kde jsou vystaveny Jakubovy výtvary z keramické dílny). Nahoře jsou ještě tři krabice (pozn. smích). Takže to je ohromně baví, takže jsou tam i hodně tvůrčí. A paní učitelky jsou s nima, válejí to s nima úplně. Protože Kuba má jednostranný stravování, jí rejži, těstoviny, bez omáček a ve škole sní i řízek. Takže jako u nás bez masa, ale ve škole i maso, takže jako Ivča (asistentka) to s ním válí docela dobře. No základní typy autistického spektra poruchy jsou, nekouká se do očí, nekýve, neukazuje, neslyší na jméno a ten pátej vždycky zapomenu. Tak to už jsme měli ve třinácti měsících, ale paní doktorka dětský pediatr to nepoznala a řekli nám to, až když bylo Kubovi čtyři a půl roku. Což je hodně pozdě a já už jsem v té době měla osmiměsíční dvojčata, která do toho spadla taky. A moje verze je po očkování Hexavakcínou, což jako jsme u dvojčat vyzorovali, že přesně po očkování to šlo z kopce. Takže jako jestli, nevím no. Prostě po očkování touhleto vakcínou, která obsahuje olovo a rtuť. Tak zřejmě jako já mám alergii na jakékoliv očkování, tak asi to tam proběhlo trošku, prostě říkáme, že to byl klíč ke třinácté komnatě, která měla být zamčená. Takže u nás to způsobilo tohleto očkování. Protože prostě jako v roce a půl přestal mluvit, přestal všechno a tyhleto příznaky začaly a paní doktorka to nepoznala. Nechtěla to vidět. Takže nám to určili v Praze, paní doktorka Krejčířová Praha Krč. Je to specializované středisko. Jsou v Čechách snad myslím, že jenom dvě tyhleto větší střediska. Paní doktorka je opravdu kapacita a já si ji nemůžu vynachválit. Je ochotná, můžu vám říct, že v neděli jí napíšu maila, že potřebuju zprávu a v úterý jí mám navečer nebo odpoledne v kaslíku. Takže je to sice

starší dáma, asi sedmdesát, ale opravdu je úžasná. Takže ta nám jakoby hodně pomáhá. A pak nám hodně pomohla organizace APLA, teď se to jmenuje NAUTIS. Teď už bych je moc nedoporučila, předtím byli lepší. Konkrétně pani Straussová, která nám dělala poradkyni. S dětma mi teda nehorázně pomohla, opravdu to bylo, přišla v pravou chvíli. Takže ta nám jako hodně pomohla. Jezdili jsme tam hodně na nácviky, ale fajn bylo to, že jezdila k nám domů. Každý měsíc mi řekla, co mám dělat, čeho se máme držet a jako co to. Takže postupem času prostě Kuba se naučil to, co se naučil. Takže jako ta nám hodně pomohla. A pak byla bohužel nucena odejít, tak jsme přešli k paní Valákové. A tu by taky měli naklonovat, ta je taky úžasná. S tou se stýkáme teda naštěstí doteď. Tady je spíš oříšek, že tydlety organizace všechny fungují jenom do sedmi let věku, a pak už nic nemáš. My bysme potřebovali teď radu od sedmi let třeba do těch patnácti, kdy procházíme pubertou a kdy tady není žádný odborník na takovouhle pomoc. Takže jenom, jak to mám říct, z dobré vůle naší bývalý poradkyně, která mi teda každý měsíc vždycky pošle maila, co mám a nemám. Tak jako na tomhle základě my můžeme jakoby fungovat dál, protože škola taky všechno nevyřeší. No přeci jenom jako něco jinýho je to doma a něco jinýho je to ve škole. Takže tyhle ty dvě organizace, a jinak škola funguje perfektně a děti zvládají to, co zvládají. Hlavně voloviny (pozn. smích). Naštěstí jsou funkční, když to tak řeknu. Hygienu zvládáme. Naštěstí v tomhle směru do dvou let pleny jsme měli, pak jako normální dítě. Až vlastně na to, že Kuba jakoby nemluví, nemáme to porozumění. Nám ta vakcína udělala zmatek v tom, že nás zabrzdila ve vývoji. Je nám deset, ale vývojově jsme třeba na pěti letech. Jo a ohledně řeči a pochopení jsme třeba na třech letech, ač je nám tich deset. Ale jinak plavou, bruslí, což mě překvapilo, jezdí na kole úplně perfektně. Tomášek, když chce, tak i seká trávu s manželem. Tereška mi pomáhá vařit, myje nádobí, vynáší odpadák, luxujou. Jako zapojuju je jako normální děti, protože jak to mám říct, když já jsem byla malá, děti se zavřely do ústavu a nikde jsme je neviděli. Teď jsou všude vidět. Takže já se k nim chovám jako moje babička k nám. Tady máš sekyrku, nasekej třísky, takže neřeknu, že je po očku nesleduju, protože mají deset prstíků. Ale jako Kuba třeba vyměňuje s tatínkem i pneumatiky. Mám i video, můžu vám ho klidně ukázat. Takže jako kluci zvládají i tuto, když to tak jako vezmu. Nákupy jsou trošku horší. Ale jako přijít s Terezkou do restaurace, dostanou kolu. Tak trošku, jak to mám říct, řihají. My říkáme starý námořníci. Ale pak je sranda, když si sedneme všichni ke stolu a Tereška si uřízne takovejhle kus řízku, na to si dá kopec kaše a vedle nás sedí zedníci a řeknou: „Hele ona to tam strčí celý.“ A Tereška celej ten řízek nacpe do tý pusy, takže vypadá jako křeček. Ale jako zvládáme to.

Ono totiž, než začnou lítat a dělat ty jejich uvolňovací ty, tak fungujem jako normální rodina. Takže jako. Naštěstí si můžu držet palce, že v tomhle směru jsme relativně funkční rodina. To můžu fakt říct, že na tu smůlu, co mám, tak tohleto docela funguje. Povídejte co dál.

VV: Mohla byste mi říct ještě něco k Terezce a Tomáškoví?

AC: Terezka s Tomáškem, ty to chytli v těch osmi měsících a je jim deset let. A tam to bylo přesně po tý Hexavakcíně v tich osmi měsících, tam se to rozjízďelo. Takže paní Straussová, jak sem právě jezdila, tak nás hlídala. A tam jsme najeli na nějaký grantovej program, že jsme ty děti, co já jsem učila Kubíka, začala učit i je. Tím pádem oni se rozjeli. Vlastně barvy a všechno tohle. Pak jsme jezdili i do tý nadace a tam jsme se vlastně učili, tam nás učili různý tvary a tohleto. Já jsem je tam vždycky nechala a seděla jsem venku. Jedno dítě se půl hodinky učilo, protože víc to nedalo. Pak se zase vyměnily a můžu říct, že těch deset lekcí, každej týden jim hrozně prospělo. Že jako opravdu můžu říct, že to bylo fajn. Chodějí do školy. Tomášek je trochu zabrzděnější, tam jako to pochopení je trošku to. Ale to, co Tomáš neumí, umí Terezka. A to, co neumí Terezka, zase umí Tomáš. Je fakt, že Terezka s Kubou třeba zvládají i čtyři světové jazyky. Takže angličtina. Terezko chceš rohlík? Da, da, takže umíme i ruštinu. Z pohádek zvládáme Tu ce moi (tusemoa), což je francouzsky pojď se mnou, takže jako Terezka to na mě občas takhle vybalí. Kuba občas zaperlí, že jde tajhle ze schodů a řekne: „Zlato, jak jsi se vyspala, dneska ti to sluší.“ A já povídám: „Kubo, co budeš chtít?“ A on na to: „Mami asi ten počítač.“ (pozn. smích) Ale hodně mi pomohly pohádky, takový ty Jak vycvičit draka, Auta 1, 2, 3. Ale třeba autistickému dítěti nevysvětlíte, co je to horký, že oheň pálí. Ale třeba v tom Jak vycvičit draka byl ten drak Bezzubka a on prsknul ten oheň. Já povídám: „Kubo pálí, koukej a on se to naučil.“ Je mokrej, koupe se. Ten pojem mokrý nevysvětlíte dítěti a jako oni to z tihletich pohádek hrozně chytají. A hrozně jako u nás běhají takový ty průpovídky, třeba co nohy, zamotaný. My prostě používáme tydlety fůrky a Kuba to umí perfektně zařadit do života. Jsou to průpovídky z filmů, ale tak to dávají všichni tři. V tom perlíme. Počítač velice dobře ovládáme. Terezka zálohuje notebook o sto šest, ale asi nevědomky, bych to tak tipla. Ale jinak jako jsme funkční v tomhle směru no. Opět pomáhají v domácnosti, všechno. Nemůžu je pustit ven, jako poslat je tajdle po ulici, jako jste šla vy, to by je zajeli všichni sousedi, co by jeli. To jako nejde, ale chodí do Žebráka do školy. No a já bych řekla, že jako v pohodě.

VV: Řekla byste mi teď základní informace o vaší rodině?

AC: Počet členů: pět. Já nejsem v zaměstnání. Manžel má dvě zaměstnání, ale z psychologických důvodů to jedno musel opustit. Protože jsem řekla, že tohle ne. Bere antidepressiva, takže má takovýhle břicho. (pozn. ukáže) Protože on by to jinak nedal psychologicky. Já jsem je brala asi půl roku, a pak jsem si řekla, že zase to není tak nutný. Ale no jsem doma, protože jako, já vy máte tři děti a vy nemáte babičku na hlídání? Takže jako já jsem to vzdala, prostě to nedávám v tomhle směru. Chtěla bych, protože je mi to tady dlouhý, jsem zvyklá celý život dělat, ale teď to prostě nedám. Zaprvý zaměstnavatel, kterej vám dá volno na všechny prázdniny. A co si budeme povídat, ve středu jsou prázdniny, děti mají dvě ředitelský volna, a to vám nedají. Tatínka si vážíme, že je s námi doma, protože ne každěj chlap by to rozdejchal. Spíš jako vůbec nechápu, jak se nám tohle jakoby mohlo povést. A spíš mě štve, že když jsme běhali po těch doktorech, tak nám nikdo neřekl, počkejte si s druhým dítětem. To mě jako štve, protože diagnózu jsme vlastně dostali až ve čtyřech a půl letech. Takže jako já bych byla dvojčata vůbec neměla. A jelikož mi to nikdo neřekl, a to jsme potkali dvanáct lékařů. Takže to takhle dopadlo. Přitom v rodině to nikdo nemáme, jako že bysme měli nějaké dispozice. Já jsem kalamita od té doby, co jsem se narodila. Moje doména je, usmívej se, bude hůř. Takže jako já to docela dávám, ale nevím.

VV: Když bychom se podívali na širší rodinné zázemí, známé, nějakou komunitu?

AC: Rodiče nám vůbec nepomáhají. Manželovo rodiče, jelikož jsou ze zdravotnictví, tak ty to chápou, rozumí tomu. Ale moje rodina mě totálně zazdila. Takže jako seš debil, patříš do ústavu. Jak to mám říct, pomáhají z těch nadací, různý kamarádi, ale ne příbuzní. Ale jako švagrová z manželovo strany, ty jsou perfektní. S nima můžeme jezdit i na dovolenou, což je úplně úžasný. Takže jako my jsme se už i vloni naštěstí dostali na dovolenou. Tak jestli se to zadaří, tak v pondělí odjedeme znova, což je fajn aspoň na těch pět dní, že můžeme fungovat aspoň takhle. Ale jinak jako cizí lidi mi pomáhají hodně. Rodina ne, rodina vůbec, ty jako neto-.

VV: Jak byste popsala váš přístup k dětem?

AC: Jako k normálním dětem no. Jako je fakt, že třeba Tomášek, jak nemluví, je na úrovni patnáctiměsíčního dítěte. Ale my jsme třeba přišli na to, že jak jsme ho ve škole přeřadili z jedné třídy do jiné, tak tam přišla o rok mladší holčička a začala znakovat. Tomáš se jí chytil. Jo Kuba třeba, my běháme všude na kartičky. Piktogramy máme, tak Terežka

s Kubou na to najeli, ale Tomáš ne. Takže já se učím znakovou řeč, všude mám nalepený lístečky, abych věděla, co a jak. Takže každé najel nějak jinak. Kuba začal v pěti letech, začal vlastně mluvit. Tereška asi až ve čtyřech a Tomášek teprve předloni. Ale jako umí to perfektně, já chci maso, chleba s máslem (pozn. maminka to ukazuje znakovou řečí). Takže jako já se furt každé den učím. Takže jako domluvíme se, když to tak jako řeknu. A díky těm kartičkám, co vlastně mi poradili z tý APLY, tak vlastně fungujeme docela dobře. Takže jako já mám opravdu všude nalepený kartičky (pozn. maminka se zvedne a jde do skříňky pro knížku, aby mi ukázala, kde kartičky má). Tajhlenc mám celou bedničku, ale jako buď to vystříháváme nebo dneska už na internetu najdeme. To jste asi ve školce (pozn. chodila jsem do MŠ v Hořovicích na praxi, když tam byli Tereška a Tomášek) určitě viděla. Takže jako my jedeme takhle (pozn. maminka mi ukazuje knížku a kartičky). Teď je fajn, že se to třeba ve škole nechá vytisknout. Já tiskárnu nemám, ale musí to být hezky popsáný, aby oni věděli. Autisti žijou v obrazech a oni si to líp zapamatují. Jo, že potom když Terka něco komolí, tak třeba, než jsme se naučili náklad'ák, tak to bylo trochu dlouhý no. Takže jako my jedeme v tihlech obrázkách. Hodně nám to pomáhá a líp se jim to jakoby zapamatuje a učí, takže jako takhle. Najdete to na těch tabletech, ale zase, než to naběhne ta stránka a tak. Já už mám tohle najítý, takže mi to přijde jako rychlejší.

VV: Když jste mluvila o té komunikaci, navazují děti s vámi sami kontakt?

AC: Jako jo, když mají hlad, že ho máme permanentně, tak to jako přijdou a řeknou: „Maminko, já mám hlad, maminko, já chci počítač.“ To je oblíbená věta. Takže jako jo, komunikujeme mezi sebou, ale jsou hodně samostatný. Občas mě to mrzí, nebo jak to mám říct. Řešili jsme to s jednou maminkou. Povídám: „Sašo, jak to doma řešíte?“ A ona povídala, že to obřečela. Že je s nima celý den doma, pak přijde manžel, veme peřinu a řekne: „Padá.“ Vyhodí peřinu do vzduchu a děti jsou z toho celý odvázaný. Já tyhle ty pitomosti teda taky neumím. A tak jsme si v tom strašně jako zanotovaly, protože můj muž přijde domů a dělá to s nima taky s takovou jednoduchostí, s takovou jako ležérností a mně to furt nejde (pozn. smích). Nejhorší je to teda, když přijde tchýně, kterou já teda bytostně nemusím. Nesedly jsme si a vůbec. Moje děti jí teda berou půl na půl, protože jak mají ty svoje radary, tak to vycítí, že to tam neklape. A ona třeba Terešku naučila jezdit na kole, že jo. Taže jako já vždycky sedím doma a zase si povídám, že jsem neschopná matka. Ona mi to jako potom umí jako, no prostě jsem lepší. Takže babička je nejlepší na světě. Když tady nejsou a nevidíme se celý měsíc, tak je to právě pohoda. Pak přijede na jeden den, tak se to nechá

nějak přežít, ale nesmí se to moc přehánět. Takže jako je to takový, oni jsou trošku takový. Ona je to zdravotní sestřička, takže musíš brát léky a ona to slovo „musíš“ strašně ráda používá. A já na tohle nerada jedu. Takže jako to je špatný.

VV: Vídáte se často i s jinými maminkami, co mají děti s poruchou autistického spektra nebo s jiným postižením?

AC: Jezdíme do toho Berouna, máme tam asi šest lidí, letos jich tam přibylo asi osm. Ale jelikož já tam přijedu se třema dětma, tam je jeden chlapeček, kterej jako mu to vadí, když je tam moc dětí najednou. Takže jako my jsme tam, už jsme to trochu omezili. Zprvů už je to nebaví, už jsou ty děti velký a v neděli, když je takhle hezky, tak nebudu zavřená zase někde uvnitř. Ale mám kamarádku, která bydlí tajhle v Zaječově, tak s tou se vídáme (pozn. jedná se o paní Martinu, maminku Nikolky, se kterou také dělám rozhovor). Paní K. ta má zase Nelu, ta má Downův syndrom, ta chodí taky do toho a tu byste taky možná znala ze školky, ale nejsem si jistá. Jako takhle ve škole s tima maminkama si občas popovídáme. Mám zkušenost z Hořovic ze školky, že ty rodiče jako neradi. Jestli si nevzpomínáte, chodila tam holčička, teď nevím, jestli Lucka. Maminka je právnička pani C. a bydlí v Kařeze. Ona je právnička a ona mi prostě jako řekla, že se na tohle téma bavit nebude. Ono je víc těch rodičů. Takže jako třeba s pani Martinou se vídáme. Jsem ráda, že se vídáme. Tam je to jako fajn, že tam já odjedu na hřiště, ona veme holky a oni jako nevadí si, míjej se mezi sebou. Občas jako na sebe reagujou, ale neubližujou si, což je fajn. Protože, jak to mám říct, mám třeba kamarádku v Kařeze, která je teda šedesátiletá, ale přijedou jí vnoučata a přijde malej Martínek a povídá: „Teto Kubík a Tomášek se mnou nemluví.“ Teď to vysvětlíte pětiletýmu klukovi. A já povídám: „Hale on má očkování a ono mu to udělalo paseku v hlavě.“ A on na to: „Hmm, to mě naočkovali a taky mě bolel zadek.“ (pozn. smích) A za pět minut prostě vidíte, jak už se honějí po tý klouzačce, jak už tam všichni spolu komunikujou. Takže, když je to normální dítě v uvozovkách komunikativní, tak ono se zapojí. Což jako je hezký, že jako aspoň to dají. Tyhle děti nás znají už třetím rokem a jako malej to teda okomentuje, protože to nechápe, ale pak už jim to nevadí. Pak už se tak zapojí, že mám je ráda, ty děti. Jsou úžasný. Protože když to třeba vezmu, tady švagrová má šest a čtyři roky děti a ty to jako vůbec nedávají. Ty jako jsou zlý, takže tam nechodíme. Takže vyhledávám lidi, který to dají s námi. Je hezký, když nám zavolají kamarádi, hale vemte hlavně děti a přijedte k nám. Takže to je úplně úžasný. Jinak málo nás takhle lidi berou. Jsou lidi, co to nedají a jsou lidi, co to dají, takže je to fajn.

VV: Vnímáte nějaké subjektivní dopady na váš život?

AC: Už je to třináct let, co je mám doma a deset let, takže já funguju v rodině, která je půl na půl. Jako už jsem si zvykla, a jak to mám říct, řekněte sněhulákovi, že je na Saharě 63 stupňů, tak mu to přijde divný, protože u nich je mínus 60. Takže jako já nevím, že se mají třeba děti takhle a takhle chovat. Ale když to jako vezmu z pozice, když přijedeme všichni na oslavu a moje děti si normálně hrajou a tam přijdou normální děti a všichni mají tablet. Tak si říkám, že jsme na tom o něco líp teda. Že jako máme víc, jak to mám říct, autistický dítě musíte naučit hře. Ta fantazie tam chybí. To vám pak ukážu, co dokáže Kuba postavit z lega. Takže třeba ve škole jsem nadhodila, že Kuba končí ve škole a jde do firmy Lego pracovat (pozn. smích). Paní učitelka se smála. A takže jako já mám pocit, že nebudu nikdy babičkou, ale zase na druhou stranu, když potom vidím ty děti. Třeba přijdeme, to se mi líbila jedna taková hezká věc. Přišli jsme k panu O. na statek do restaurace. Moje děti dostaly jídlo, v klidu se najedly, sedly si tam na okno a mladý pan O. tam celý dvě hodiny dokázal mávat. Moje tři děti tam vydržely taky dvě hodiny. Pak tam byla nějaká paní Natálie, tak na nás mávla, ať se jdeme podívat. Tak nás svezli na poníkovi, kterej byl takhle vysokej (pozn. maminka ukazovala). Povídám, to jsou hříbata? Ne to je dospělý. Fakt takhle malinký, větší nebyli. Takže byli úplně úžasný, pak jsme potkali toho pana O., tak jsem mu řekla, že mu teda jako děkuju. A on povídá: „Jo my jsme to pochopili po deseti minutách, že tam je něco špatně, ale nás to bavilo.“ Takže byli naprosto úžasný. A tydlety dvě naprosto normální děti celý ty dvě hodiny, co jsme tam byli, tak mydlily ten počítač. Takže jsem si tak řekla, jakože bylo to hezký, viděli jsme koně, viděli ty miniponíky, všechny jsme je nakrmili mrkví, protože jsem ji vzala s sebou asi dvě kila. Takže děti měly ohromnej zážitek a tydlety tam celou dobu seděly. A tak jsem si říkala: „A teď, co je horší?“ Tak jako mi to přišlo, že jsme prožili hezké odpoledne. Tak jako jo, jsou momenty. Nejdu s nima nakoupit, protože s dětma se prostě nakupovat nechodí. To jako já to nedělám, radši jdu sama. Ale tak jako k lékaři je to občas svízel. Když potřebujeme k zubaři, tak chodíme do Motola na uspání. Nebo byli jsme tam s Kubíkem jednou, pak jsme navštívili jednou zdravotnický středisko. Uspání jednoho dítěte mě vyšlo na šest a půl tisíce. Ale jak to mám říct, dva tisíce stála narkóza, čtyři tisíce stálo to, že jim vyčistili zuby, vytrhali zuby, spravili, kdeco bylo potřeba. Leželi tam dvě a půl hodiny a jeli jsme domů. Do Motola musíte mít předoperační vyšetření, přijedete tam v pátek a v neděli odpoledne jedete domů. Což bych řekla, že je víc stresující. Jo a oni to hodně vnímají. Není to levný, manžel hubuje, že jako

je to dost to, ale co s nima můžu dělat. Ono jako, už jsem si zvykla. Už jako jsem zjistila, že třeba těm normálním dětem nerozumím. Že si spíš poradím s těma svejma. Že je to takový, ale jako jinak žádnéj velkej rozdíl. Nemám srovnání, když to tak jako řeknu. Kamarádka dcera krade, druhěj kluk od jiný kamarádka je zavřenej, protože vaří pervitin. Tak si tak řeknete: „A kdo je na tom hůř?“ Jo musíte to brát pozitivně. Protože třeba kolegyně z práce má dva kluky, jeden je teplouš. Manžel to nerozdejchal, tak ho vyhodili z baráku. Je ve Španělsku, řídí tam čtyři hotely a majitel si ho nemůže vynachválit. Jako já na tom nevidím nic špatnýho. Prostě každej máme ten svůj osud, každej máme něco. Musíte to brát hlavně pozitivně. Protože jako já, kdyby třeba nebylo pani Straussový, tak bysem dávno támhle někde skočila pod most, z mostu pod vlak, ale musíte to prostě brát tak, jak to je. Pozitivní přístup mě naučil Kuba, protože když jsme se to dozvěděli, byli jsme s manželem totálně půl roku v ... Opravdu jsme byli totálně na hadry. Ale Kuba nás naučil, že když ho to budeme učit a on se učit chtěl, tak je to furt lepší, než sedět a říkat, zase jsem to mlíko rozlila, musím ho utřít. Je to lepší prostě, a když jemu trvalo třeba čtrnáct dní, než se něco naučil. A pak z toho měl radost a vy jste měla radost, že se vám to povedlo, a tak v tomhle já jedu. Jo, že furt je hezký, někam je posouvat. Když umí jezdit na kole, což je úplně úžasný. Terezka třeba ráda bruslí, což je úplně úžasný. Takže, jako zvládáme takovýdle, takový tydlety pitomosti maličké a ty vás hodně nadchnou, a to vás hodně nakopává. Takže jako, jak to mám říct, než mít doma dítě, který leží, mám takovýhle kamarádka taky, tak furt si můžu gratulovat. A když vidím, že je můžu furt něco učit a je to baví, i když teďka jsou teda tvrdohlaví a v pubertě, takže je to takový náročnější. Ale tak furt se domluvíme. A je hezký, že maminko. Řekl mi maminko, což je krásný. Takže když přijdou, maminko já chci králíka. Takže už jenom to, že vás osloví, že ví, že patříte do jejich života, je krásná věc.

VV: Máte opravdu hodné děti, jsou běžně takhle samostatné? (pozn. reakce na to, že děti byly v jejich pokojíčku a koukaly po celou dobu rozhovoru na pohádku nebo si hrály na tabletu)

AC: Můžu vám říct, když jsem byla malá, tak k nám vždycky přišla návštěva, tak jsme nikdy nesměli otravovat. A oni to vědí. Kamarádka třeba vyprávějí, že mají po celým obýváku hračky. U nás mají hernu nahoře a pokojíky. Tady prostě hračky nejsou. Jo, že holky třeba vyprávějí, že jí v kuchyni, v obýváku. My tady máme jídelnu. Je hezký, když pak řekne pani učitelka, přijedeme na školu v přírodě a po půl hodině zjistíme, že H.

děti jsou vycepovaný (pozn. smích). Boty si uklidí, prostě jsou naučený. Přijedeme ze školy, uklidějí si tašku, pomůžou mi s nákupem a prostě pomáhají. Pomáhají. Fakt jako беру je jako moje babička nás, když jsme byli malý, že prostě jsme se všim museli pomáhat. A tak jako bych řekla, že je to docela i jako baví, nebo je to takový, jak to mám říct, musí vědět, že je svět venku a svět doma. A že jsou nějaký povinnosti. Což chápou, takže jako je to hezký. Snažím se je v tomhle duchu jakoby vést, že není jenom hra. Třeba Tomášek má furt hlad, takže vždycky otevřu myčku a povídám: „Uklidíš mi myčku a teprve pak dostaneš rohlík.“ Jo a někdy ho potom ani nechce, že je to jenom takový. Musim vždycky něco vymyslet.

VV: Máte čas na nějaké koníčky, zájmy, volnočasové aktivity?

AC: Jéje, hromadu. Dělam furt nějaký ptákoviny. Mám čas, mám. Hlavně ráno, jak to mám říct, děti ráno jdou do školy a pak vlastně ve dvě hodiny je vyzvedávám, takže jako to dopoledne mám volný na to, abych zvládla to, co zvládla. Ale jako jo, dám s nima hromadu věcí. Můžu si v klidu plést, můžu nahoře si šít. Mám rotoped. Když jsou v klidu, tak umyju nádobí, vytrů si. Zvládám to s nima. Jako jsou samostatný, opravdu hodně, že je to jako to.

VV: A když se teď zaměříme na kvalitu a dosažení zdravotní péče, sociální podpory a jiných služeb.

AC: No, jak to mám říct, v předloňském roce to nabídli v Hořovicích, že budou investovat do nějakých tedletěch služeb. Takže ohlas byl velikej, přišli jsme tam tři. Takže, ale od té doby se to docela hezky změnilo. Že třeba mi bylo nabídnuto, že pani Stránská, je to teda Nadace pro předčasně narozené děti, ale zapadli jsme tam díky zase jinejm. My teda jsme narozený v termínu. Ale mohla jsem třeba využít možnost hlídání, což teda nevím, jestli by moje děti daly, takže já jsem spíš využila možnost fyzioterapie. Takže k nám chodí každý den, dneska přijde zrovna pan Mikoláš a s dětma mi cvičí. Protože děti jsou křivý, rostou špatně, tak jedno cvičení mají ve škole a druhý mám doma. Takže třeba to já jsem využila. Jo, že naštěstí je s nim hezká domluva, s tím klučinou, že cvičí s dětma, a když mám potíže i já, tak jako pomůže i mně. Tak zase to vykompenzuju s jinou maminkou, která potřebuje víc hlídání, tak pani Stránská to vždycky napíše tak, že třeba hlídala u nás, ale přitom byla tam a já zase mám třeba o jedno cvičení navíc. Jo, vždycky to nějak vyřešíme takhle tímhle způsobem. Chtěla jsem ještě logopeda, ten je až na Dobříši, což je pro nás docela daleko. Chtěla bych něco blíž. Myslim, že jeden je v Rokycanech, ale musim

se pozeptat. Tam jde o to, aby uměl s autistama pracovat. Že přece jenom ty Rokycany mi přijdou po dálnici rychlejší než na tu Dobříš. Takže jako todleto se mi líbí a nehledě na to, že teda Hořovice chtějí založit denní stacionář, něco jako škola, ale u nás je to aktuální až tak za deset let. Přeci jen Kuba ještě chodí do školy. A chceme chráněné bydlení. Tak jsme tam tři maminky, máme pět dětí, tak snad by to mohlo klapnout. Teď hledají prostory. Takže jako bych řekla, že v Hořovicích se to teďka jako trošku zmohlo. Že jako docela se zajímají. Protože tam je vlastně hromadu dětí, což jako bych řekla, že asi něco s tím budou chtít dělat, protože je nás tady docela hodně. Ale teda nevím, kolik je teďko dětí ve školce, slyšela jsem, že málo, asi osm (pozn. maminka mluví o školce v Hořovicích, která má speciální třídu pro handicapované děti). Ale teda nevím, kolik je teďko. Vim, že naposledy jich tam bylo třináct, když jsme ještě chodili s dětma. Před těma třema roky a od té doby nemám přehled. Takže jako bych řekla, že v tomhle směru dobrý, ale musíte se zajímat. Když se nezajímáte, tak máte smůlu. Jo, že děvčata vlastně na tom úřadě byly docela jako rychlý, tak mi právě pani Stránskou domluvily. A líbilo se mi, že tady byla asi hned do dvou nebo do tří dnů. Což bylo úplně úžasný. A od té doby se ní už se nevidám, asi jednou nebo dvakrát za těch půl roku. I psychologku nám nabídla a tohle, tak jsme toho jako využili. Musí se člověk jakoby zajímat, když se nebudete zajímat, tak máte smůlu. Jakože to záleží opravdu na mně. Protože já, když to tak řeknu, tak jsem to třeba, teď budu trošku ošklivá, nabídla paní Martině M. a ta to odmítla a teď by to chtěla. Povídám: „Máš smůlu, protože už mají zase plno.“ Takže jako prve jsem jí to nabídla s tím, že jsem věděla, že jí to pomůže. Ona mi řekla, ať nikomu číslo nedávám, že to nechce a teďko hrabe prstíčkem, že by to chtěla a já zas teď nevím, jestli to můžu říct nebo nemůžu. Protože mi to bylo samotný nabídnuto. Takže jsem se naučila, že když vám hodí lano, musíte ho chytit. Jo, že ono to v tomhle není vůbec jednoduchý. Zjistila jsem, že tady na vesnici je těch dětí povícero. Asi čtyři plus ty naše tři (pozn. paní Alena bydlí na opravdu malé vesnici). Jedna holčička tady vozí jednoho chlapečka na vozejku, pak je tady jeden větší klučina, pak jedna pani. Myslim, že čtyři, že je nás tady jako povícero. Ale jako musíte to fakt jako chytit hned na začátku, protože když už potom si to necháte utéct, tak už to potom špatně dohledáváte. Líbí se mi, že s tím aspoň něco dělaj, a že oni potom, když vidí, že se o to zajímáte, tak vám ledacos dohodí. Je fakt, že v Berouně mají větší nabídku, tam v tom Medvídku, Dobromyslu a Slunečnici. Je to v Berouně a je to v bývalých kasárnách, tak tam. Jo, že tam jsou i odlehčovací tyhlety denní stacionáře. Pak vim, že je ještě něco na Příbrami, ale to si teďko nevybavim a pak vim, že je ještě jedna takováhle organizace v Rokycanech, ale ty jsou teda totálně plný. Takže

jako tady na Hořovicku prostě funguje tohleto a je to fajn. Zatím to ještě jakoby tolik nepotřebuju. Až potom budou děti starší, tak to asi jo. Ale je hezký, že se o to zajímají, že jakoby sbírají informace a jak to mám říct, směřují to tím daným směrem, kterým je to potřeba. Povídejte dál, co by vás ještě zajímalo.

VV: A co se týče náročnosti péče o vaše děti.

AC: Tak co se týká toho, normálně řežou nožem, rozkrojí si rohlík a namažou si ho. Když se říznou, tak se říznou. Jo koukám, pomůžu jim, naviguju je. Jako umějí si už tři nebo čtyři roky sami prokrojit rohlík. Tomášek dostane nůž, rozkrájí mi celou cibuli, vůbec mu nevádí, že ta cibule pálí, ale on jí prostě celou rozkrájí a pak jí celou smaží a půlku jí zbaští. Takže jako Tomáš velice rád vaří. A Terežka, jak to mám říct, třeba šťouchaný brambory. Udělá si z toho takový opečánky a ona je celý zvládne. S tím, že je upatlá jako to těsto, udělá si z toho ty bochánky, a i je usmaží. Netvrdím, že vedle nemyju nádobí a nekoukám po ní po očku, kdyby se chtěla spálit. Občas jako zasáhnu, ale jinak jí dám tu důvěru. Usmaží si sama vajíčka, vyndá si je z ledničky, ťukne si je do pánve. Pánev jí teda zapnu, to jako pod dohledem. Ale jinak si to celý udělá sama. Takže jako zvládají jako tohle. Neuzpůsobovali jsme nikdy nic, ale mám zamčený vrátka. To jako vypustit je ven, aby je srazilo auto. Neumějí si, jak to mám říct, auto je kamarád, přeci je vozí, a když jede auto proti oni neustoupí a zůstanou. Takže mastnej flek na silnici nebudu seškrabávat. Takže jako tohle neto.

VV: Co třeba odpočinek, únava, je to hodně náročné?

AC: No do loňského roku bych řekla, že to docela šlo. Ale letos, jak ta puberta s nima mlátí, tak je to docela veselý (pozn. smích). Ale ne, tam jde o to, že oni jdou ráno do té školy, tak já jakoby to dopoledne mám sama pro sebe, že si oběhám kadeřníka, doktory, co já potřebuju. Eventuálně jdu s každým dítětem zvlášť k lékaři, když vim, že to nezvládnou třeba jako Tomášek k zubaři, kterej jako zdrhá, takže jdeme s manželem oba. Protože cesta na Prahu, do Prahy Krč přes Barand'ák, já a řidič. Takže jako pro mě třeba cesta na dálnici znamenala šest balíčků kapesníků. Rozhodila jsem si je po autě a takhle mi tekly slzy, takže po dálnici je to pro mě úplná katastrofa, ale už jsem to dala. Po třinácti letech nácvičku spolujezdce, jsem pak jela prvně, tak teď už to taky relativně jako dam, ale nerada jezdím. Takže vim, že jako takhle ty lékaře, když je to potom takhle dál, tak jezdí manžel. Jako našťestí dělá v práci, která mu to relativně i umožní, takže jako nehubujou. Ale třeba letos spíš to zabavit je, mi dělá potíže. Jo, že oni zvládali třeba na hřišti bejt i dvě hodiny. Ale

letos se zhoupnou deset minut a pak chceme domů. Jo, že třeba bych ocenila psa, ale mít tři, to bysme nedali. A jeden by to asi nerozdejchal. Máme dva králíky a ty toho mají chudáci plný zuby. Ale Kuba by třeba líp spolupracoval. Takže já bych třeba brala, kdyby byl někdo, kdo by sem třeba přišel s pejskem a řekl: „Jdu na procházku, pojd' se mnou.“ A Kuba by na tu procházku třeba šel. Mám problém s tím, že je nedokážeme dostat na výlet. Ale přijede babička s dědou a s nima jdou. Tak to je pro mě depresivní. To jako jo. Protože přijedeme na návštěvu, děti vystoupějí, Kuba zůstane v autě sedět. Takže já třeba jdu a řeknu: „Hale, Honzíku, jdi pro Jakuba, jenom otevři dveře, nastav ruku a řekni mu: „Kubo, pojd'.“ A Kuba vystoupí. Já bych ho rvala z auta, úplně bych byla zapřená nohama, rukama a rvala bych ho. A on jenom otevře dveře, takhle návštěva a Kuba jde. Tak to jsou takový momenty, kdy s nima jako hodně bojujeme. Takže ale jinak. Letos je to trochu náročnější. Jako ta puberta, ale já si nestěžuju jako. Vždycky to nějak uplácáme. Venku je bazén malej. Sice furt zalepenej, ale je (pozn. smích). Oni se vykoupaj a to, ale jak to mám říct, ale občas, když je horko a člověk sám je uvařenej, vždycky je to nebaví. Rádi blbnou na tom počítači, což nerada vidím. Občas se mi povede je zabavit. Chtělo by to občas nějakou hračku nebo takhle, ale třeba mě jako udiví, že když potom takhle někam přijedeme na návštěvu, tak: „Jé, a co já dám dětem?“ Povídám: „Přineste starý hračky“ a oni to tam vyklopějí a dokážou si hrát dvě hodiny. A já si v klidu vypiju kafe. Mně, když se to stalo prvně, tak jsem z toho byla úplně v šoku. A od té doby vim, že můžu s dětma na návštěvu a bez tabletu. Vim, že, když tam jsou hračky, anebo jiný děti, tak si jako nepřekáží, nekonkurují. Tím stačí, že vidí jenom nový hračky a vydržejí. Takže jako je to fajn. Třeba jak jsem mluvila o tom pejskovi, canisterapii měli ve škole. Ale pani učitelka by si musela rozšířit vzdělání, tak to přestali dělat. A on ten pejsek musí mít každej rok nějaký zkoušky. Ale když to vyprávěla, tak jsem byla vždycky strašně vysmátá. Kuba dostal takovej ten uzel, Terežka zakřičela: „Pejsku běž“, Kuba to hodil, Tomáš to tam sebral a takhle spolupracovali všichni tři. Pejsek byl urvanej za těch dvacet minut úplně. Takže pak když přišlo další dítě, tak pes lehnul a ležel (pozn. smích). Ale tak jako, takhle má pán vedle pejska, je mu asi šest let a je strašně temperamentní. A je to pro ty vodící lidi, ten labrador. Takže jako náš Tomášek ho tak utahal, že pes, když ho viděl, si lehnul a dělal, že není. A on mu přinesl ten uzel, otevřel mu tlamu a hodil mu ho do té tlamičky (pozn. smích). Ten byl tak unavenej, ten pes. Přitom má opravdu sílu, to nejde udržet. A my jsme tam pak byli nějak na návštěvě a povídám: „Nepustí ho Terežka z té klece?“ Prý ho nepustí, to hubuje i manželka, že to nejde otevřít. A já tak na něj koukám, jestli je si tím jistej. Povídám mu: „Až pak uděláte

krok dozadu, tak toho psa nezašlápněte, naše Terka ho otevřela.“ Takže jako jo pejsky, když takhe někde mají. Terezka nemá ráda zvuky, když pes štěká, tak si zacpává uši, ale potom ho pohladí, takže jako to dá. Ale jako doma ho nechci. Byl tady bratranec s pejskem a já jsem potom čtrnáct dní vysávala chlupy. Protože Tomášek je zase alergický na peří a roztoče. Můžu vám říct, u kamarádky hladil morče a za pět minut měl takovéhle oko. Králíka snese, ale morče ne, takže já ho musím hodně hlídat. Povídejte dál, co by vás ještě zajímalo?

VV: S jakým přístupem společnosti jste se setkala?

AC: No to je katastrofa a hodně velká. Je to hodně velký, byli jsme asi tak osm let zpátky v Berouně v Albertu. Kuba nechtěl zkusit boty, takže dostal hysterický záchvat. Nějaká pani přišla a povídá: „Musíte takhle a musíte ho doma zbít a musíte ho naučit, že...“ A já, když už přišla potřetí, tak jsem to nerozdýchala. Řekla jsem, ať si jde koupit gel na mytí, a ať nás nechá na pokoji, protože ta paní fakt hrozně zapáchala, no potřebovala koupel. Takže to jsem doma obrečela, to jsem opravdu nedala. A pak jsme to o měsíc později zažili znovu. Já jsem se teda snažila to vysvětlit. Když někomu řeknete, že máte dítě s cukrovkou, tak to lidi pochopí. Ale když říkáte autismus, tak oni vůbec nemaj ponětí, ale je to osm let zpátky, teď je to třeba jiný. A pani mi povídá: „Co vám na to řekl lékař?“ To vás tak odzbrojí, že vlastně na to nemám odpověď. Ale byli jsme třeba u dětského lékaře, Kuba tam trošku stávkoval a pani tam měla asi patnáctiměsíčního chlapečka a povídá: Ten váš syn je autista co?“ Mě to tak zarazilo a říkám: „No je.“ Ona mi pak řekla, ať jdeme dřív, že ho mají doma taky, a že švagrová ho má taky, takže ví, o co se jedná. Tak to vás třeba docela potěší. Ale naučila jsem se, že třeba po reakci mojí spolužačky, když jsem jí řekla, že mám teda tři děti s autismem, tak vytřeštila oči a já si připadala, jako když mám lepru. Takže od té doby říkám, ano mám děti, ano jsou doma, ano rostou, ano chodí do školy, ano mají pubertu a u toho končím. Protože jakmile řeknete, že mají nějaký takovejhle problém, tak oni vždycky neví, a ještě všichni tři. Jsou lidi, nebydleli jsme vždycky v tomhle domečku. Bydleli jsme vlastně v Točníku a tam to bylo. Oni si pořídějí tři děti, aby měli příspěvek. My jsme to nevěděli, my jsme do toho spadli úplně. A já vždycky říkám, že bych dala všechny peníze za to, abych mohla mít zdravý děti. Já jsem se to teda naučila takhle, manžel mi tvrdí, že se s tím smířil. No já si spíš myslím, že se s tím prostě musíte naučit žít. Jo, že když vám useknou nohu nebo s prominutím přijdete o nohu, tak se s tím taky musíte naučit žít. Takže jako mně to smíření nejde, manželovi jo a nevím, jak to dělá teda. Ale naučila jsem se s tím prostě žít, protože to nezměníte. Ta noha, když vám ji uříznou, tak vám taky nenaroste, nejste mlok

(pozn. smích). Ale no, musíte se s tím prostě naučit žít. Takže fungujeme tak, jako fungujeme. Setkávám se spíš s hodně negativním přístupem. Překvapí mě, když mě takhle někdo mile to, tak je to hezký. Ale většinou jako jsem se naučila tomu, jak to mám říct, neříkat všechno. Ono někdy je půl pravdy lepší než celá. A kort, když to lidi ví, tak to ví, a když to lidi neví, jako málokdy to někdo takhle pochopí. Takže tohle já vždycky neřeším. Tomáš, když vždycky někde lítá, tak já jen vztáhnou ruce a povídám: „Tome, nemáš na to povolení.“ Takže já to vždycky nějak takhle zakamoflážuju, protože mně osobně to vadí na veřejnosti. Manžel ten to neřeší, ten je dokáže všechny tři vzít na nákup. To je pak takový hezký divadlo v Bille. Kuba se šprajcnul, že chce lego asi za třináct stovek. Povídám: „Jako to ne.“ Takže řev ohromnej a nějaký pán tam stál a povídá: „To bylo hustý.“ Já jsem tam tak stála a povídám: „Vysvětlujte chlapovi, že s dětma se nakupovat nechodí.“ (pozn. smích) Takže já jako od té doby s dětma nakupovat nechodím. A nehledě na to, že jsem se naučila nebo odkoukala, že když jdete nakoupit a je tam maminka s malým dítětem, a to dítě začne plakat, tak vidíte ty reakce těch ostatních lidí. To už jsem párkrát vyzozorovala a je to úplně úžasný. Jak ty lidi jindy by prošli a teď se začnou otáčet, teď všichni ty pohledy, že by s tím maminka měla začít něco dělat, že to přeci nebudou poslouchat. A teď jen takový to, rychle to vemou a mizej k pokladně. Když se teda to dítě nevztekne a neváli se tam po zemi. Takže já s dětma nakupovat nechodím. Zvládají to, netvrdím že ne, zvládáme jít nakoupit. Ale prostě, jako jelikož tam chodím dnes a denně, tak jako to bych asi nedala. Takže jako já, když už tak s jedním. Protože naše Tereška měla období, že jsme šly a na poště bylo pět lidí, všichni tatínkové, takový jako vazby. Ahoj, nazdar, čau (pozn. smích). Většinou samí tatínkové, takže jako jsem se naučila, že musím bejt upravená, namalovaná, teda když už. Teď teda Tereška chodí a stydí se, jak je v té pubertě, takže teď už je to lepší (pozn. smích). Ale měla rok období, že prostě fakt jsem se seznámila s takovejma tatínkama, že jako to množství bylo docela hustý. Když jsem měla náladu, tak jsem jí vzala, a když ne říkám: „Dneska se seznamovat nechci, tak dneska ne, prostě.“ Co se týče pozitivního přístupu, tak jako je fajn, že holky ve škole ví, o co se jedná. Ale jako jinak, jak to mám říct, většinou se s tím nesetkám. Spíš tady fakt zavřu vrátka a jako je to lepší no. Protože ono někdy ty lidi fakt to nedávají. A z mé strany rodiny, o kterých já tvrdím, že je to banda ignorantů. Tak my prostě fakt patříme mezi debily. A já, když vim, že je mám tři doma, tak mi to přijde jako hrozná urážka. Tak jako tady třeba chodí pani, která opravdu vypadá jak, no je postižená prostě. Je to na ní totálně vidět. To, co na její adresu řekne moje rodina, ale jako dobře, ta pani je jiná. Ale na druhou stranu,

tatínek nabídnul v hospodě, že kdo si ji veme, tak dostane k tomu barák. To je takový docela nehezký přístup. Ale já jsem se naučila tyhle lidi nepodceňovat. Ta pani je strašně šikovná. Ona vypadá jinak, ale já jsem se naučila, že ty jednoduchý lidi jsou hrozně, jako oni mají pod čepicí. Vemte si, že ona zvládne obejít celou vesnici, roznese poštu, to je celkem důležitá věc. Roznese letáky a normálně dojde nakoupit. Má dvě děti. Ale jako jsou takový a jsou takový. Ale dyť jako někdy je ten chlap normální a zavraždí pět lidí a tajhle je postižený člověk, kterej se snaží pracovat. Tak jako bych řekla negativní lidi ve okolí. Pokud to nemáte doma, tak nevíte, o co se jedná. Lidi jsou zlí a děti, co si budeme povídat. Ve škole jsem zažila, že děti se mi pořád směly. Takže jako vim, že děti jsou zlé. A oni potom i ty dospěláci. Tak mě to občas zarazí, že třeba tajhleten soused zezhora přišel. Dole máme nádrž na vodu. Řekl mu a on Tomáš šel. Já povídám: „Kde je Tomáš, tady třičtvrtě hodiny není.“ On si ho vzal soused a šli koupat psa. (smích) Tak si říkám, moje vlastní matka mě s nima pošle, že je mám dát do ústavu. A tajhle vlastně naproti cizí člověk a vezme si moje dítě a jde se se psem koupat. Vůbec nevěděl, o co se jedná, prostě kluk ho čapnul za ruku, psa chytnul za vodítko a šli. Občas překvapí no. Tak jako fakt záleží na lidech a je to o lidech. Ale to negativní tam převládá. Takže já jsem ty lidi, co to jakoby nedávají a co jako to, tak jsem je odbourala. Řekla jsem si, že mi za to nestojí. Tyhle lidi, co to jakoby chápou a to, já je s tím nezatěžuju. Ale jako všimla jsem si, že když to rozdejchali a dali to, tak se všichni vracejí, což je hrozně hezký. A já si toho vážím. Prostě se to snažíme vzít tak, jak to je a hlavně pozitivně. Protože je to teda, jak to mám říct. My jsme byli na jednom takovém pobytu, že nás tam bylo osm rodin. Z té APLY nám takhle udělali pobyt. A tam byla jedna pani, já se to nemůžu naučit, v práci plánuju pětiletky a doma na pět měsíců. A je fakt, že jako dál to nemůžete plánovat. Musíte se to naučit maximálně tři, čtyři měsíce dopředu. Jinak byste se zbláznila. Tak jako já už jsem poloviční blázen. Už jsem se naučila, že si doma povídám sama pro sebe, protože s dětma si moc nepokecám. Manžel přijde domů, ten tady sebou flákne, protože je unavený a ten si se mnou taky nepovídá. Takže občas ta společnost mi chybí. Minule jsem si tady tak povídala, co řeknu pani doktorce, až k ní půjdeme na alergologii. Manžel přišel a povídá: „Ty tady někoho máš?“ (smích) Takže jako občas se musím hlídat, ale jako přišla jsem na hromadu věcí. Vždycky, když jedu autem, tak si spoustu věcí vysvětlím. Začala jsem chodit k paní psycholožce a tam jsem zjistila, že jako tam už chodit nebudu, že mi to jako nic nepřináší. Takže jako člověk si to musí vysvětlit po svém. Netvrdím, že mě to občas neskolí, nebo že to není těžký. Kort, když mluvím o naší rodině. Ale tak jako víte co, co s nima můžu dělat. Utopit to nemůžete, reklamovat taky ne,

a že by vám je někde opravili, to asi těžko (smích). Spíš mě štve jako to, že ty lidi to jako nechápou. Kdybych mohla změnit budoucnost, tak mám dva psy a dva koně, občas se v tomhletem rouhám jo. Ale musíte to brát prostě tak, jak to je. Kuba nás prostě naučil, že když se s nim budeme učit, tak že jeho to bude bavit a v tomhletem duchu se snažíte jet. Netvrdím, že je to jednoduchý. Jako taky máte občas krize a taky občas rozdávám vejplaty a prémie občas k tomu (smích). Ale ne vždycky to taky dáte. Taky mi někdy ujedou nervy. Ale jako dáváme to no. Netvrdím, že ten počítač není někdy taková ta, že někdy je to prostě fajn. Že si u něj odpočinou, já si taky odpočinu. Ale spíš bych jako potřebovala nějaký školení ohledně toho, jak je fakt zabavit. Jo, že ne vždycky ty hračky nebo jo, že jsou jako takhle hodně šikovný. Jinak si nestěžuju.

Příloha č. 3 – Rozhovor s paní Pavlínou

Datum: 26.7. 2019

Délka: 1h 25min

Účastníci:

VV = Veronika Veselá, autorka bakalářské práce

PCH = paní Pavlína, maminka Erika

VV: Mohla byste mi říct něco o vašem synovi? Kolik mu je, do jaké školy chodí, jakou má diagnózu, nějaké rysy a obtíže, zájmy a tak?

PCH: No tak, teď mu je osm let. V dubnu mu bylo. Jde do druhé třídy, tady chodí na první základku na novou (pozn. myšleno 1. ZŠ Hořovice). A první mu byl diagnostikován Asperger, před rokem nějaké rysy ADHD. A teď prostě zase máme novou psycholožku, takže jako říkala, že je ADHD a autistický rysy. Takže jako já vám asi přesně neřeknu, protože mě to nebavilo už pátrat. Já jsem byla u čtyřech psychologů, psychiatrů a všude možně. Takže ono se na tom nic nemění. Má asistentku, má prostě jako individuální plán ve škole a všichni s ním jako pracují tak, jak mají. A přistupují právě s tím citlivým přístupem. Takže to je důležitý pro tyhle děti. Obtíže, u něj obtíže? No my už to moc nevnímáme, protože on udělal hrozně jako pokrok za ty čtyři roky. Ale jako já jsem s ním byla všude možně. Hrozně s ním jako pracuju. Ale asi v komunikaci bude mít s těma dětma, že jo. Ty vztahy si moc neudrží podle mě, že má pár tich kamarádů. A jinak jako on dost zlobí. Oni jsou prostě zlobivý, ty děti. Takže to jako je hodně, to chování. To je podle mě nejčastější problém ve škole a všude možně. Jinak já to s ním jako umím, takže já si to zvládám sama no.

VV: Říkala jste, že má nebo měl diagnostikován Aspergerův syndrom.

PCH: No on právě nemá žádný zájem. On jako u ničeho dlouho nevydrží, on má spíš hodně hyperaktivitu. No já nevím, právě že oni mají jeden zájem, že jo, a to prostě o tom mluvěj furt. Což von nemá jo. Protože já ty Aspergerky nějaký i znám a ty mluvějí jenom dinosauri a opravdu vám to hustějí do hlavy. Ale on právě nemá. On má chvíli značky, chvíli auta, chvíli kolo. Jako, že u ničeho nevydrží, ale extra žádnéj zájem, že by měl, to nemá. To právě jako on neto.

VV: Jestli vás teď můžu poprosit o základní informace o rodině, kolik vás je, kde pracujete a tak?

PCH: No já jsem se s manželem rozvedla před dvěma lety. Teď jsme teda čtyři, mám dceru čtrnáctiletou a přítele. Pracuju tady v cestovce. Přítel je hasič profesionální. A manžel bývalý ten dělá mistra ve Wiegelu, tady v Žebráce. Dcera je teda zdravá, na to se mě teda hodně ptají. Ta má samý jedničky a jako žádný problémy s ní nejsou.

VV: A co se týče širšího rodinného zázemí? Pomáhají vám vaši rodiče?

PCH: Ne. Ty mi nepomáhají, protože mají nějaký svoje starosti. Máma je po vážný nemoci, a to už jsou zase spíš osobní problémy. Když jsem se rozvedla, tak oni se mnou moc nemluví. Vztah k Erikovi mají jako hezkej. Oni teď sem opravdu moc nejezdí, protože už jsou docela starý. Ale jako on má rád babičku a dědu, to jako jo. On má rád všechny lidi s kým se seznámí. Ale musí, jako hrozně dlouho mu trvá, než se seznámí a pak už je má rád. A vůbec mu právě nedělá problémy jako s nima chodit ven nebo takhle. To jo.

VV: A co nějakí jiní příbuzní, nebo známí?

PCH: Ne, mně nikdo nepomáhá. Mně nikdy nikdo nepomáhal s dětma. Já jsem si pomáhala sama a teď, že jsem se teda rozvedla, a že on si je bere manžel, teda bývalý, na pátek, sobota do neděle. Takže to je jediný, že to jsme ho teda taky zvykali po hodině a to. Přitom teď už je dost velikej, takže se prostě zabalí a jede. Že už s nim nejsou nějaký extra problémy. Ale asi mu tam taky zlobí, a teda nevím, jak to tam probíhá. Furt na něj tlačím, aby ten režim jako měl většinou stejnej. Ale on tam má bratrance dva a tím je sedm a pět. A on je má hrozně rád, takže oni si tam hrajou, takže jsou tam na zahradě. Je to pro něj dobrý budovat ty vztahy takhle. Jinak on moc nikam jako nechodí, on by i chodil, ale nemá s kým tady. Jsme tady nový. A zase přítele maminka, ta je taky nemocná, takže moc ho nehlídat ani nemůže. Protože on je zase jako venku divokej, nebo furt se musí okřikovat, nebo hlídat. Takže nevím, starej člověk by si ho asi nevzal na triko. Anebo to s nim musí umět a bejt jako přísněj. S přítelem si jako rozumějí, jako docela. Ale on není moc doma právě. Ale zase teď leden, únor, březen jsem byla v práci jako do večera, takže on ho vyzvedával. Ono jako není na tom nic těžkýho, když oni přijdou, tak on prostě má ten svůj režim. On se převlíkne tady na gauči, on si teda vždycky tady s něčím pocinkává, protože to je jeho uklidňující. Takže hodinu on se tady uklidní, pak si dělá třeba úkoly. No a pak na dvě hodiny jdou ven podle počasí. Takže na tom nic není. A pak má pohádky.

Jo, takže mně přijde, že na tom nic jako extra není. Protože je to furt stejný a vlastně děláte furt stejný věci. Tak, když on ví, že půjde domů takhle, tak on půjde jakoby s kýmkoliv, koho zná. Ale jako vztah bych řekla, že mají hezkej. Na to, že on děti nemá. Jinak, co se týče známých, Erik má nějaký kamarády ve třídě, ale já tady opravdu nikoho neznám. Já nejsem jako typ, kterej by jako chodil za jinejma maminkama, to zase ne. Takže to, co má ve škole, to má a tady jako já nikam nemám čas chodit. Já chodím večer z práce. Takže já jako nemám čas na návštěvy. Ale mám pak kamarádku, ta má Matýska. Tak s tím se občas vídá. A teď se seznámil s nějakou Naděnkou, tak ta k nám třeba chodila. Ale on prostě každě den, když k nám chodí někdo, tak on už jich má pak dost. To bych řekla, že je to jako u normálního dítěte, že jsou pak jako přetížený. A ještě má od ségry, jako ta má syna, takže s tím se vídají ještě někdy. No, ale jako já prostě ani nechci, protože oni hrozně spolu zloběj, ty děti vždycky. A to ten barák je vždycky celej převrácenej a on člověk taky nemůže. Takže to on má takhle.

VV: A co váš vztah a přístup k synovi, je v něčem specifický?

PCH: No, on teď jako hodně začal brát Rorendo. To jsou prášky jako na ty úzkosti, asi od čtyř let. A ty mu jako teda pomohly, že ho všechno nerozčiluje. On třeba hrozně lpěl na tom mít stejně puštěnou vodu ve vaně. Ten proud a to jako opravdu je ta porucha. Protože on byl úplně bésnej, že to nejde nařídit stejně každě den. Takže to jako bylo hrozný. Tak to jsme vždycky jako vydrželi, nějak to jako seřídít, ale on vyloženě prostě. A pak začal nějak brát ty prášky a nějak jsme to řešili. A to mu moc i nevádí a teď už se naučil prostě všechno. Já ho vedu k samostatnosti, aby si to nareguloval prostě sám, když mu to vadí a tohle. Jediný, co mě omezuje, já ráno musím vstát. My jsme dohodli, že mě nechá třeba o prázdninách do osmi. No, ale v těch osm jako musím vstát. To je prostě pro něj ten čas, když jsme řekli v osm, tak musím jako. Takže on si na tom lpí. A pak udělám kakao a už si mě zase nevšímá, už je spokojenej. Jenom jde o tu jistotu prostě toho člověka. Ale každý ráno musím prostě vstát přesně v osm. Nebo ne přesně, když vstanu dřív, tak to mu nevádí, ale jakmile vstanu pozděj, tak to teda ne. A kakao musím dělat. Takže to je jeho velkej rituál, kterej on musí mít. Jinak přes den mu to nevádí. To si dělá, co chce, jak chce. Ale je lepší, protože obě ty diagnózy, když oni mají ten režim a vědějí to předem. To je pro něj lepší, co se bude dít. Takže to tak dělám a jako plánujeme ty výlety a tohle. Já si ten řád dodržuju. Já ho dodržovala i s Lindou, když byla malá. Ale on měl i ty piktogramy a tohle, ale to na něj moc neplatí. Třeba máme spoustu obrázků a já jsem myslela, že to nechápe.

Ale to on zase ty emoce docela chápe. Takže já už to mám prostě, dodržuju řád, prostě ocaď pocad'. Ale vidim, že už je přetíženěj, když jsme třeba v kině nebo takhle. A jsme dvě hodiny v kině, pak je hodinu v koutku, tak jedu pak třeba ve tři domů. Protože už vidim, že toho má dost. Ale já to mam taky teda, že už jsem z tich lidí, prostě mě to vadí. Takže on si je pak tady prostě na tom gauči a kouká na pohádky nebo si běhá venku. Ale že bych s nim vyjela ráno od osmi do večera do osmi, jako s normálním dítětem a neřešila. To je protivnej, řve, prostě všechno špatně, takže to nedělám ani.

VV: Navštěvujete třeba nějakou komunitu, kde jsou rodiče s dětmi s podobným problémem?

No my jsme chodili na ty sociální nácviky do Plzně. Pro mě to bylo teda hrozně daleko na to, tam jezdit každej tejdén. Takže my jsme tam byli asi desetkrát. A ono je to hlavně všechno hrozně drahý. Že bych se setkávala s těma maminkama cíleně, to ne. Protože mě ty děti jako hrozně psychicky vyčerpávají. A já mám jedno doma a nepotřebuju se vyčerpávat s dalšíma pěti. Protože to je hrozný, to je jako Aspergera mít úplně jako se všim, to je něco hroznýho jo. Asi to zvládá ta matka, co ho má doma. Ale jako pár jsem jich tam viděla, nebo tich nízkofunkčních autistických dětí a já to teda nevyhledávám popravdě. Já mám svoje kamarádky jako ze školy s dětma. Ty ho berou, jak ho berou. Ale že bych se s nima stýkala, to ne. Já ani nikoho takhle neznam. Tohle byli lidi z tý Plzně. Takže jsme si tam sedli, povídali, protože jsme je tam strčili na tu hodinu. Ale zrovna to byl Asperger, se kterým nemohla jít ani nakoupit, jenom mluvil o tich autech svých, on uměl teda od dvou let číst, že jo. No, ale to jeho chování, to bylo něco. Prostě to vůbec nemohla zvládnout. Takže to já jsem si vždycky říkala, když jedu domů, že jako dobrý. Že já ho motivuju, takže nějak trochu funguje.

VV: Vnímáte nějaké subjektivní dopady na váš život?

PCH: No, omezuje vás to furt. Celej život, jako co se narodil. Furt se mu musíte přizpůsobovat, musíte všechno podle něj. Celej život podle něj. Ráno podle něj a já jedu jenom celý dny podle něj. I chodim spát brzo, abych ten druhej den zvládla. Prostě podle něj. Nebo já jsem se to teď naučila, za poslední dva roky jenom jet podle něj. I práci jsem si našla, aby prostě jsem ho dala do školy, aby todle, todle, todle. Takže omezuje vás to strašně. A nejhorší věk, bych řekla, že je tři, čtyři, pět let. Šest ještě, když jako nevíte ani tu diagnózu a oni furt řvou, že jo. Oni furt řvou, nebo jsou vzteklý, nebo se jim něco nelíbí. Anebo když jsou nemocný, no to je něco hroznýho. To ten člověk neví, co mu je, protože

oni si pořádně neřeknou. Takže já nevím, mně to přijde, že je to práce na 24 hodin denně. A ještě to mám dobrý, že Erik docela hodně spí jo. Jsou děti, který třeba vůbec jako nespí nebo spějí pět hodin. Že on je naučený, že fakt v devět lehne a do osmi spí. Ale taky měl hrozně dlouho pleny, hrozně dlouho nemluvil. Já nevím, co měl ještě. Furt se budil, ten vydržel stát u postele hodinu, když něco chtěl, dokud jsem mu to nedala. Prostě něco ho odnaučit hrozná práce. Ale teď už je jako velikej. A já, jak jsem od těch čtyř let s nim jako pracovala, tak jsem ho jako hodně změnila. Hodně jsem mu dala ty mantinely a ty hranice, to co jako ne a co jako jo. Tak se to trochu jako dá. Teď už jako můžu říct, že oproti tomu mám hroznou pohodu. Ale že bych ho dala na tábor, já s nim musím být doma, že jo. Takže to ne jako. To vůbec, to by jako nezvlád. Takže kvalita života? Já nevím. Někdo má děti a žije pro ně, to je asi o tom mateřským typu. Jakej kdo je.

VV: A zmiňovala jste se o práci.

PCH: Já dělám na dohodu. A já jsem celý prázdniny doma, takže určitě to přizpůsobit jde. Já jsem si našla jinou práci, já jsem byla dlouho bez práce. A já dělám právě jenom šest hodin, ale leden, únor, březen dělám teda devět hodin. Ale kdyby ho ten přítel nehlídal, protože oni ho v družině moc nechtěj, protože zlobí prej taky. Já jsem s nim nikdy tyhle problémy ve školce neměla. Ale to asi bude tady tím kolektivem, protože já tu novou školu moc neznám. Takže to budeme řešit až letos v září. Ale on tu družinu podle mě nezvládá. Takže já musím v půl jedný, musí ho jako někdo vyzvednout a musí ho pohlídat. Což jako málokdo je. Takže já se snažím ten leden, únor, březen střídat s tím přítelem. Jinak si ho vyzvedávám a hlídám já. A donutit ho k nějakým povinnostem a tohle, ty děti by radši nedělaly nic. Tak to je taky hrozný (pozn. smích). To je šílený, motivace to už nezabírá. Smajlíky, sladkosti něco takového, nezabírá. To bylo, když byl menší, teď už jenom nějaký peníze nebo něco. Zatím teda. Tak uvidíme, co dál.

VV: Když bysme se podívaly na aktivity každodenního života, například domácí práce a takhle. Zvládáte to všechno sama?

PCH: Já domácí práce s nim zvládám v pohodě. Ale on mi nechce moc pomáhat. Jako to bych mu musela zase říct, že mu dám nějaký peníze nebo deset korun. A to mě nebaví, já jsem teda jako hrozně unavená, když ho pořád přemlouvám. Takže já tyhle věci neřeším u něj, že jako musí. Já jsem ho třeba šest let učila kakat, to bylo hrozný. Takže u mě jsou důležitý jiný věci. Já to mám nastavený, že vypije to kakao. V deset teď třeba děláme úkoly a čteme, aby to nezapomněl, a pak si může dělat, co chce. A večer prostě

ještě musí číst a jít na ten záchod, vyčistit si zuby a jít spát. Nebo se převlíkat sám a todle. Takže já po něm moc domácích prací nechci, ale musí si třeba uklízet, on furt hází ty papírky. Jako ostatní děti normálně musí uklízet. Boty a prostě tydle základní věci, ty po něm chci. Ale právě že furt ho napomínat, furt mu to připomínat a tohle. Ale že by jako domácí práce dělal, no to teda. No, když má náladu, tak i vytře celej barák sám od sebe, anebo vyndá i myčku, to jako jo. Ale málokdy se to stane. Jestli jednou za měsíc. Zase není tak velikej, abych po něm něco chtěla.

VV: A co se týče kvality a dosahování nějakých služeb?

PCH: To bych řekla, že je to taky hrozný. Protože najít psychologa dětskýho nebo psychiatra. Jako my jezdíme jednou za čtvrt roku. Ale ze začátku, když jsem potřebovala ty léky nebo jako nějakou tu diagnózu. Tak jsem čekala půl roku, rok, čekáte všude. Pak najít někoho, kdo tomu, tím poruchám autistickýho spektra rozumí, je dost těžký. A pak chtějí, třeba v NAUTISU jsme čekali rok a půl, ale tam chtějí sedm tisíc. A to není jenom todle. To potřebujete, chodí na logopedii, neurologii. Chodil třeba na ty sociální nácviky, chodil na kroužek na grafomotoriku. Takže jsem s nim jezdila čtyřikrát v tejdnu a do toho jsem měla dvě práce. Takže to se furt nedá. Ale jako nic moc. Hlavně mi přijde, že teď se jako o tom hodně mluví. Velmi až teď tady udělali tu třídu přípravnou, protože tich dětí je spousta. Prostě furt se obejvujou. Takže bych řekla, že je to lepší. Ale psychologové nebo psychiatři nejsou. A když jsou, oni se s váma moc nezabevvaj. Jako, že by to nějak řešili, nebo nějaký ty terapie pro ty děti, to není. Nic extra není. Nevím, jak je to potom s těma dospělejma, nebo jaký jsou služby. Já nevím. Já mám ty svoje takhle ty doktory a k tim jezdím. Ale třeba teď sháním logopedičku jako nějakou a to je nadlidskej výkon sehnat. Jako k timhle dětem s tima poruchama to prostě není. Já jsem četla teď v časopise, že je na Dobříši. A říkala jsem, že si to vystřihnu, že jí zkusim zavolat. Ale mně ta Dobříš přijde odsud trochu z ruky. Tak uvidíme. Já jsem se objednala tady do nemocnice k někomu zatím a uvidíme. Malej moc nemluvil, on až teď se vlastně zlepšil. Ale ještě neříká ř, takže pani učitelka nás tam poslala všechny ze třídy. Ale já jsem tam chodila už jako od čtyř let, na takový terapie k pani Čermákové do Berouna. Ale ona právě skončila. Takže teď hledám právě jinou. Ona mu dávala takový strukturovaný úkoly, aby se naučil, on měl i tu krátkou uzdičku na jazyku. To jsem nevěděla vůbec, že to je. Že si toho dětská doktorka nevšimla. Takže tím to asi je, že on jako blbě, jen neumí to ř, jak by asi měl umět. Ale uvidíme. Oni ty kluci obecně jsou takový trošku zpomalený.

VV: A vztah spolu máte normální, komunikujete spolu a tak?

PCH: No, normálně komunikujeme, my spolu mluvíme furt. On mluví docela hodně teda. Nevim, musíte mu třeba někdy říct slovo, ale to mi přítel vyčítá, že já řeknu zastav u kopce, a že on nechápe u kterýho. Ale že on mi vysvětluje, že on to taky nechápe, jestli za rohem, nebo vlevo, nebo vpravo. Já říkám, tak oni ty chlapi jako myslí jinak. A já to asi jako nevidim. Takže to mi nerozumí. Nebo on teda ty dvojsmysly. Já jsem minule říkala zrovna, že padají ne trakaře, ale něco jinýho jsem říkala. A to on vůbec teda jako moc nechápal. To je takový těžký. Ale myslim si, že tohleto chápat nebude. Ty dvojsmysly. No a jinak jako, že by řek dlouhý souvětí, to ne. Ale jinak já s nim mluvím normálně, aby se naučil. Ale na cizí on mluvit nebude. On prostě, z něho slova nedostanete. A on, když je zná, tak mluví normálně, nestydí se, ale na cizí on prostě nepromluví. I kdyby jsem mu řekla, seznam se, on by na vás nepromluvil. Za boha, a teď se třeba někdo ptal někde, jo to jsme byli na bruslích. A tam pani, pojď mi to přečíst, na něj. A já, on na vás prostě nepromluví. Já jako říkám, že tyhle děti, já to nikomu nevysvětluju. Ale za boha z něho nikdo nedostane ani slovo. Nebo on se jim do očí koukat nebude. On se do očí mně třeba kouká, anebo ostatním, jako nám. Ale asi cizím ne. Nevim, jestli cizím, to jsem jako nějak nepozorovala. Jako že by nevydržel ten oční kontakt, to on nemá, anebo se to naučil, si myslim, jako věkem. Ono spoustu věcí se umí naučit. Trvá to třeba půl roku, rok, ale naučí se.

VV: Takže jste s ním asi musela hodně pracovat.

PCH: Furt. Hrozně, já nevím od kolika let. A ono se to hodně zlepšilo, když on dostal ty léky. Že se trochu uklidnil, a pak já jsem hrozně dlouho bojovala, dva roky za tu asistentku ve školce. A on, jak měl tu jistotu, že tam někoho má, tak to mu taky pomohlo. Ale jako říkám, já jsem ho šest let učila kakat. Až teď jde, ale musím mu říct, ať večer jde. Jinak prostě nevím, jestli ho to nenapadne, ale pro něj je to jako zbytečná věc, chodit na záchod. Jeho to zdržuje, když se mu nechce, tak to radši dělat nebude. A pro něj je to prostě jako zbytečný. Takže to je jako, anebo jestli se to bojeji vydat, říkali taky někde. Někdy měl prostě nějaký trauma, a to jako bylo strašný, ho to naučit. To jako, to jsem obětovala, já nevím kolik dní nebo i let. Že třeba každou hodinu, když si ukákl nebo pokakal, jsem teda byla doma s ním čtrnáct dní. Furt jenom doma a každou půl hodinu, hodinu jsem ho kontrolovala a prostě na záchod, odměny, fotky a furt jsem to dělala. Čtrnáct dní jsem to vydržela v kuse, každý den a furt doma a furt jsem ho takhle to. Až se to teda naučil, aby si to odblokoval.

Ale kdykoliv měl prostě nějaký psychický problém v sobě, tak to vždycky zadržoval. Ale teď už teda věkem, díky bohu, že už se to naučil no. Ale to jako bylo taky toleto. Ten nácvik jako strašný. Je to strašný.

VV: A co váš volný čas, máte čas na nějaké koníčky a zájmy?

PCH: Čas, já nevím (pozn. povzdych). Já žádné čas od té doby, co mám děti, nemám. Ale teď mám čas. Zaprvý, to sem teď nepatří, ale já jsem se dva roky rozváděla. A zůstala jsem s těma dětma na ulici. Takže já jsem dost neřešila Erika, já jsem řešila to bydlení, nebo ten nájem jsem řešila. On to ani přítel neměl tady dostavěný. Mezitím jsem ho nějak potkala. Teď jsem chlapa nechtěla a teď jsem jako musela řešit tuhle situaci, že jo. A jak to vezme Erik a ještě dcera v pubertě. Takže jsem jako poslední dva roky řešila jenom tohle. A ještě jsem prostě musela hrozně bejt furt u soudu. Takže jsem řešila tohle. A teď prostě, co tu bydlíme ten rok, tak musím říct, že čas mám. Našla jsem si novou práci, takže jsem se musela začít různý věci učit. No a musela jsem, věnuju se mu furt Erikovi, protože byl v první třídě. Takže jsem se s ním každý den hodinu až dvě učila. No a čas mám, chodim dvakrát tejdne nebo třikrát cvičit. Ale já jinak šiju. Šiju si na sebe různý věci a jsem krejčová pro zákaznice. Tak dřív jsem to stihla a zvládala po nocích. Teď už jako ne. Teď už jako jsem vyčerpaná. No a co mám za zájem? Já jsem měla hrozně zájmů. Pletu z pedigu, ale jako teď nic nestíhám. Protože mám toho novýho chlapa a zase se musím věnovat jemu, což mi přijde jako strašný a už jsem na tohle stará. Ale nedá se jako nic dělat. Takže teď moc zájmy nemám. Teď mám zájem vaření. Já jako vařim dvakrát denně a pečú obden. Takže to dělám jako průběžně pro ně. No a na dovolený jsme byli v červnu teď v Itálii, takže to jsme jeli všichni. Takže já nevím. Já bych ani bez dětí nejela. Mě to prostě nebaví, takže já jako všude mám děti. Takže jako mně říká přítel, od té doby co má člověk děti, tak nemá žádnéj volnej čas. Já to tak beru. Já s nima vstávám. Já jsem se s nima donedávna ještě koupala, protože jedna hraje na flétnu, druhéj tam s něčim mlátí a prostě furt se věnujete jenom dětem. No a dcera, už jí je čtrnáct, takže mě moc nepotřebuje, já na ní nedohlížim, takže se věnuju Erikovi. Třeba se bál, on se třeba pět let bál vody. Teď teda začal plavat a potápět se. Takže já s ním chodim na koupaliště, aby si zvyk a tak jako. Takže já se věnuju jenom jemu. Nebo sednout na kolo, to bylo taky jako, než on se rozjezdil. Takže to bylo taky hrozný. Teď už zase jezdí rád, takže s ním musím jako všude hnát na kole (pozn. smích). Tak takhle.

VV: A když byste měla popsat, jak moc je ta péče o vašeho syna náročná? Museli jste doma nějak přizpůsobit prostředí?

PCH: No, pro mě velmi, ale teď už je to jako srovnatelný trošku. Ale já nevím. Já prostě říkám, ono to nevypadá. Oni jako lidi řeknou, že sedím jako u kafe nebo jsem furt doma. Ale tak to jako nejde, já nevím, kdo by mohl, anebo mu dával pravidelně prášky, kdo by na něj dohlížel. On k sobě toho člověka nějakýho potřebuje. Takže vlastně já musím na něj dohlížet furt. Takže mě přijde, že je to péče celodenní. Co se týče přizpůsobení domova, tak tady jsme nic nepřizpůsobovali, on už je velikej. To asi v tich Praskolesích, že on jako všechno vzal a tohle. To bych řekla, že bylo i věkem. Ale teď už je velikej. Teď jsme nic nepřizpůsobovali, spíš jsme na něj přísný. Takže on jasně ví, že je to nový. Taky teď vyházel barvičky z balkonu a tohle. No, takže dostane vynadáno nebo mu dám normálně na prdel. Jinak on ví, že se to jako nedělá. Anebo má prostě trest, takže ví, že se to nedělá. Jako nic, že by dělal, to nedělá. Protože nemůže. My jsme na něj opravdu jako přísný. Protože pak jsme mu povolili, a to bylo hrozný. A oni s náma hrozně manipulují. Takže oni jsou schopný jako říct, tohle dones, tohle udělej. Oni jsou ty děti tak chytrý, tydlety Aspergeri, že oni už vidějí dozadu. Takže si vymyslejí věc, která bude pro jejich dobro a řeknou to tak, že aby vy jste to udělala. A než vám to dojde, tak vidíte, že on to. To dělal i pani učitelce, dones mi to, podej mi to takhle. Takže oni jako to znají a vědějí ty diagnózy, tak to prostě u nich není. Nebo on si furt myslel, že mu budu nalejvat pití a donesu pyžamo a takhle. Furt diriguju. Furt něco chtějí. Takže to vůbec jako. A když mu jako chci udělat radost, že byl hodnej, tak ho oblíknu do pyžámka a to má hrozně radost. A řekne: „Jé, tys mě oblíkla.“ A já říkám: „No, dneska jo.“ A to ho jako hrozně potěší takovýhle malý věci. Ale jinak oni jsou takový dost manipulativní. To jako fakt musejí mít ty hranice. A nejlíp to jde, když jsou malý. Jsou případy, že se to i nedá vůbec.

VV: A co se týká odpočinku, únavy, pozitivních a negativních emocí a podobně?

PCH: Byly hrozný chvílky, kdy jsem byla opravdu nešťastná. Já teď nevím. Já jsem do teď někdy nešťastná. Já už, jsem se teď teda s tím naučila hodně žít, že já si umím odpočinout a nějak to nebrat. Nebo furt něco neřešit. Já bych furt jako něco vymejšlela a tohle. Ale jako já nevím. Já jsem negativní furt. Jako byla jsem hrozně vyčerpaná, jako hrozně. Ale já nevím, jestli to mám přisuzovat tý diagnóze nebo rozvodu. Zůstat se dvěma dětma a do toho vlastní děda nás jako vyhodil, tchán, děda dětí. Takže já to přisuzovala i tomu. Ale já, když už se jako naštvu nebo brečím, tak on už jako ví, takže je hodnej. Jo, začne bejt hodnej, to on ví, že už jako jde do tuhýho, nebo mu už pak prostě řeknu vzteky, ať neotravuje. No a pak je klid, to zase on jo. On už právě jak vyrost, tak právě je to fakt

o dost lepší. Já když jsem byla fakt unavená, tak mu vždycky řeknu, že si jdu do dvou, do tři lehnout, přijď mě vzbudit za hodinu. No, takže to jako on mě nechá. Anebo mu normálně, jako každému dítěti pustím tady pohádku a dam mu brambůrky, abych měla teda klid, když už jako. Ale teď jako nemůžu říct, že jako já ten klid mám s nim, jak jsme doma a nemáme tu školu. A já jsem doma, že jo. Nemusím do práce, tak se to dá. Ale bejt s nim jako tři tejdny v kuse, když mám ten výhled, tak to je prostě hrozný. Takhle vim, že si ho veme ten tatínek na dva dny a je to lepší. Jinak vás to omezuje furt, bych řekla. Všechny rodiče, neumím si vůbec představit, jak musejí fungovat ty, co mají horší případy, a jak to zvládají. To jako vždycky koukám na toho Třešňáka, jestli ho znáte. Jak oni mají tu dceru. Já nevím, jak oni můžou fungovat. Protože ty děti nemluvějí nebo to. Musí to bejt hrozný. Kždej den jako. A jako hlavně to dítě asi nikomu nesvěříte, že jo. Takže já si připadám taky tak. Protože já nevím, komu bych ho dala. Já nikoho nemám. Já teda jsem zrovna říkala, že někomu jako řeknu. Asi nějaký studentce, jestli pak bude chtít hlídat, až budu v práci. Ale jako tady jde spíš o rodinu, že já nikoho nemám. Nevím, jestli starej člověk by ho chtěl hlídat. Protože on by šel třeba na hřiště a tam prostě potřebuje dohled. No a nikdo s nim nepude. Tak takhle.

VV: S jakým přístupem ze strany společnosti jste se setkala?

PCH: No, já sem se setkala spíš s negativníma případama. Protože starý lidi na žádný diagnózy nevěří. Takže vám řeknou, že neumíte vychovat dítě, a že jste strašná matka. Řeknu vám zrovna příklad, když byl malej. Byly mu asi čtyři, tak jsme šli do Billy a on si tam vzal bagetu, zlomil jí a kousl do ní. No a já měla u toho druhý dítě a vůbec jsem si toho nevšimla. Pán hrozně vyváděl, začal mu nadávat, že jo. Ale v takovejch případech nemůžete vysvětlovat, že má nějakou poruchu. Oni vám řeknou, že žádnou nemá, že by si zasloužil na prdel klackem. A samozřejmě oponujou tím, že za nich to nebylo. Takže to mi vždycky bylo líto, přišla jsem, brečela jsem, nalila jsem si víno, protože prostě. Než jsem se naučila prostě ty lidi nevnímat. Já jsem ho teda naučila v tom krámu, že se chová slušně. On se drží košíku, vyndá nákup, poděkuje a nedělá to. Opravdu taky jako strašně sil to stojí, to takhle to dítě naučit, moje naštěstí za ty roky jde naučit. Ale setkávám se taky někdy s tím, že zlobí nebo lítá nebo se vytahuje, jako jak kdy. Ale jako teď jsem taky viděla chlapečka, ten tam kousal do koblihy a nikdo si toho nevšimá. Ale já jsem vidět. Já nevím, mě si ty lidi prostě všímají. Takže já vždycky dostanu vynadáno a vždycky jsem špatná matka. Takže žádný pozitivní ohlasy jsem teda nikde neviděla. Hrozný. Nikde a prostě i ředitelka školky, kam jsme dřív chodili, nevěřila, že nějaký diagnózy jsou. Já byla první, po dvou letech jako boje

s úřadama, abych tam vybojovala tu asistentku i pro ostatní děti. Aby to tam zavedli, udělali jinou třídu a jako bojovala jsem s nima. Až poslední rok ji dostal. Teď to tam teda funguje normálně. Ale ta to jako vůbec neuznávala, ta ty děti buď vyhodila, vyřadila, anebo prostě jako vůbec neuznávala diagnózy. Protože byla před důchodem a nic o tom nevěděla. Jo, takovejch lidí je jako spousta. Furt, možná ty moderní nebo co. My máme známou a ta má teda postiženýho sourozence a ta se taky tomu věnuje nějak. Ale ty, co se v tom jako nepohybují, tak tomu nevěřejí. No a oni to nemají vidět, že jo. A ono to prostě není vidět ani za hodinu. To je jako bych řekla nejhorší. Prostě možná u něj to nepoznáte, ani když jste někde na návštěvě chvíli. Takže to je prostě, nevím. Já už se tich lidí nevěším. Mně je to jedno, a když něco řeknou, tak jim odpovím. Jednou za rok se i s někým pohádám. Ale jako já je neřeším. To byste se asi musela zbláznit úplně. No hlavně jako dneska v té škole ty děti jsou, takže já už se tomu nepodivuju. Jsou horší jako případy. V té třídě jsou asi tři, takže já to neřeším.

VV: A jaký vztah mají spolu vaše dcera a syn?

PCH: No, moc se rádi nemaj. Oni jsou právě o šest let, o hodně. A ona má úplně jiný zájmy. A ona teď jako není vůbec doma. Já teda jsem na ní neměla moc čas, takže a se vždycky snažím jeden den si v tejdnu nechávat už pro ni. Abych taky nezapomněla, že mám druhý dítě. Ona už, jí je prostě čtrnáct, že není doma, jezdí na koni. Někdy s ním jde ven na hodinu. Když hodně potřebuju, tak jdou na hřiště. No ale on ji furt diriguje. Ona se taky hned naštvě, protože nemá k němu přístup, jak by asi měla. Že mu nebude furt jako takhle to. Ona řekne, že já ho rozmazluju, no takže. No, že by se měli hrozně v lásce, to ne. Ale ze školy, když musí, tak ho vyzvedne nebo počká. Ale on většinou jako zlobí, když jsem já doma. Když je pak někdo jinej, tak poslechne, protože ví, že není jiná možnost. No, ale že by měli nějaký super vztah, to teda ne, protože jsou o hodně.

VV: V kolika letech mu byl vlastně diagnostikovaný Aspergerův syndrom?

PCH: My jsme začali. My jsme šli poprvý a já si myslím, já bych se někam podívala, ale, myslím, že ve třech a půl roku, on prostě byl takovej hodně vzteklej. A on jako všechno uměl a od dvou let byl takovej už trochu pomalejší. Tak my jsme šli do Motola a ona nám řekla, že by to mohla bejt porucha autistického spektra, ale že je furt v normě. Jako on právě jak byl na té hranici, tak to vůbec nešlo to. Že mu vyplnili i ty tabulky a todle, ale furt v nějaký normě. No, ale ta psychiatricka, teda paní Kolářová, nám asi za rok na to v pěti, jako řekla toho Aspergera mírné symptomy. Ale zase to pak jsme chodili na ty nácviky

a tam mi řekli, že to pro něj vůbec není. Že má určitě ještě k tomu to ADHD. Takže to jsme dohodili a teď jsme byli před rokem tady u paní psycholožky v Hořovicích. A ta mu diagnostikovala ADHD a rysy autistického spektra. A já už jsem dál nešla. Já nevím, já mám teda dvě diagnózy a stejně jako nikdo neví, co přesně. A to je hrozně těžký. Ono tam jste dvě hodiny a ono taky záleží, on teď udělal testy, že je nějaký nadprůměrně chytřej a pak je dělá jindy a dopadne blbě. Ona ta psycholožka školní říkala, že je to podle nálady. Já říkam, že to asi bude. Protože někdy on chce, tak to má dobře a někdy nechce. Nevím, jak se to soudí podle dětí, jak se to zkoumá. To by musel být asi někde zavřenej na tejden. Dát ho na nějaký pobyt, ale na jaký. Já jsem se jako dívala, kde oni jsou, jako kam se dá dát. To jako mě taky zajímalo. Mám jeden takovej jako v tomhle režimu, ale jestli pak třeba v deseti nebo až bude větší. Uvidíme no, zatím nevím. Ale mě to jako hrozně ubíjí, furt lézt po těch diagnózách. My když máme dvě a k ničemu mi to moc není. Teď jsem zase našla ve Slaném, no ta za to taky chtěla pět tisíc. No a dvě hodiny se vás bude ptát. Já jsem vypsala deset dotazníků a je to to samý. Takže nevím. Nevím k čemu to je těm lidem. Jakože furt někde chodíte. Takže jako já už jí mám prostě danou, takže už nikde nechodíme. Oni prej jsou hrozně společný ty znaky s tím ADHD. Já ale o ADHD nic nevím. Jakoby moc extra nevím, jak se to projevuje. Já viděla jenom ty Aspergerovy nebo ty atypický autisty.

VV: Vy jste povídala o NAUTISU, využívala jste takové služby?

PCH: Já jsem využívala tu ranou péči. Oni ke mně jezdili. Ono je to teda jenom do sedmi let. Takže to jezdili vždycky jednou za, no já nevím. Oni mají jezdit každé měsíce, ale jezdili asi jednou za čtvrt roku, myslím. Nebo při nějakým problému. Takže vždycky takový rady, ale pak jako. Oni se chodili podívat do té školky, když jsem chtěla, tak se tam šli dvakrát podívat. To jako řekli, že s tou asistentkou fungují dobře, že dobrý. No, spíš je to jako taková psychická podpora pro ty rodiče. Protože teď jsme měli naposled asistentku Zuzanu, ta že má Aspergera asi desetiletýho. A ona o něm moc neříkala, tak jsem se zeptala jako různě na rady. A my jsme furt řešili to kakání, takže to ona jako mi určila na ty hodiny. On jako neposlechl, vždycky na to kakání. A na něj platí zapnout ten budík na čas a to jak zazvoní, tak on ví, že se má vykakát a skončí to. A to na něj platilo teda. To ona vymyslela a na to bych asi nepřišla jako, že takhle na ten čas. A naučila mě různý figle. Takže takovýhle rady, ale mockrát u nás nebyli. Jinak jsem to nevyužívala. Ono je to hrozně placený. Asi je to dobrý jako pro rodiče v Praze. Musela jsem tam jít na přednášku. To jsem tam byla u nich. Že oni vám o tom jako něco řeknou. Ono už je to hrozně let, já už jsem to prostě zapomněla

za těch pět let nebo čtyři roky. Jinak jsem nic jiného nevyužívala, já nic jiného neznám. Ale nevím, co bych měla využívat od nich. Asi jsou jako nějaký, třeba Praha, Brno, Plzeň, ale mně to není nic platný, když tam musím jezdit, že jo. No a mně tohle nepomáhá, protože k čemu vám to je, když tam čtyřikrát jdete a musíte fungovat v normálním životě. Jako tohle bylo dobrý, že byl školkověj, takže já jsem třeba jeden den v tejdnu zůstala doma z práce. A jako povídala jsem si tam s ní. Ale k ničemu mi to nebylo, já potřebovala vydělávat peníze, že jo. Jakoby nějakou radu asi jo, a že mi dala nějakou zprávu pro tu sociálku na ten příspěvek na péči. Ale oni vám nepomůžou. Ono, když si prostě musíte stejně všechno najít sama. Tyhle služby jsou dobrý pro lidi, který mají ty děti problémový, aby jim odlehčily ty služby. Nebo jako na víkendy si je brali, ale všechno je placený. Jsou tam jako nácviky, všechno. I hezký asi kroužky v tý Praze, ale všechno je dost drahý. Tak nevím, jestli vám to něco dalo.

VV: Určitě dalo, mně jde hlavně o kvalitu vašeho života, a jak to vidíte.

PCH: No, já to vidím negativně, to mi říkají všichni. Jo, že já jsem hrozně negativní jako. Hlavně teďko, co ho mám. Ale jako měla bych vidět ty pozitivní věci. Ale prostě každopádně si myslím, že to ty lidi strašně omezuje ve všem. Furt se jako musíte přizpůsobovat jim. A ty co mají třeba středně funkční, tak to vám řeknu. Teď jsem byla u tý psychiatricky. A tam byl autista a ten, když nedostal do ruky toho dinosaura, on furt mluvil o těch dinosaurech, tak začal tou hlavou mlátit do zdi. Protože jeho to samozřejmě jako rozhodilo. No jo, ale jako já sama nevěděla, co mám teda dělat. A to mi taky přijde jako těžký, že ta maminka vylítla, že jo, a hned mu ho dala. Já jsem nevěděla, že ho mají v kapse, ale tohle je prostě jako hrozně rozčiluje. No, anebo mají ty různý afekty, což teda Erik naštěstí moc nemá. Že by byl jako agresivní nebo tak, tak to moc není. Ale taky různý věci ho prostě rozčílejí. Je lepší se třeba zeptat, když mu někdo kouše do jídla, když to má nachystaný, tak jestli se může ochutnat, tak se ptáme. Ale jsou to takový maličkosti, bych řekla. A on je pak naštvanej, on nic jako neudělá, ale je naštvanej a už to jíst třeba nebude. Tak to jsou takový věci, co jim vadí furt. Jako hodně věcí. Takovýhle denní věci. Ale my už jsme se jako naučili, já už jsem se s tím teda naučila žít. Jinak to nejde, já nevím, co se dělá. Musí se nějak člověk naučit žít a nějak jim dát hranice, že takhle ne. Ale jinak to nejde. Musíte alespoň s těma dětma pracovat, jinak je to ještě horší. A buď se trochulepší a naučí se to nebo nevím. Nevím, jak to dělají ty rodiče, co se jim třeba takhle narodí a nevěnujou se jim. To by mě taky jako docela zajímalo, s těma poruchama,

že jo. Spíš je jako takhle dobrý mít někoho na to hlídání. Já bych třeba ocenila, kdyby s ní ta hlídačka udělala třeba úkoly. Já si totiž myslím, že by s někým cizím udělal ty úkoly snáz a v klidu. On, jak mě zná, tak mi odmlouvá a neposlechne. Bylo by fajn, kdyby si na někoho i zvyk. Ale zatím to nechávám, tak uvidíme. Já už jsem ho i naučila, aby došel sám k tý lékárně z tý školy, aby člověk pro něj nemusel furt chodit. Tak doufám, že docílím aspoň toho, aby došel aspoň tady k Vietnamcům, aby prostě došel sám. No to je taky vždycky nadlidskej výkon. On, jak si na něco zvykne, tak to nechce moc měnit. On jako je zvyklej takhle, že ho vyzvedneme, tak pak je naštvanej, že tam nečekám. Ale učím ho to, že už ne, takže teď už jako se snažíme. Ještě bych dodala, že on se teda v tý škole chová jakoby normálně. A většinou až doma mu začne tohleto chování. To autistický. Že on se jakoby vydrží přetvařovat, ale pak doma teda to se někdy vybijí, nebo začne prostě zlobit. Jak je ve škole schopnej sedět v lavici a poslouchat, tak to je teda pak doma něco. Ale lepší doma než v tý škole. Já se v něm nevyznám doteďka. On se prostě někdy chová dobře, relativně normálně, a někdy je úplně na zabití jako. A to má pokaždý. S ním nevíte každej den, jakej je. Já jsem s ním zrovna teď byla minulej tejden v zoologický a já si říkala, že to snad není ani moje dítě. Byl hodnej, všechny zvířata ho zajímaly, každý zvíře si vyfotil a snad poprvé jsme v tý ZOO vydrželi pět hodin. No, ale někdy taky jedeme a někdy prostě ne, nic. Prostě jako špatnej den. Mně to teda vysvětlovala psychologka, že každej má špatnej den. Ale jako já nevím, vždycky řekne: „A vy nemáte špatnej den?“ Tak měl špatnej den, no. Přijde mi, že to nadlehčujou a řeknou vám, že vy si dáte přeci taky kafe a chcete mít klid. Tak proč on by si taky prej nemohl zacinkat a mít klid. Takhle oni vás to jako všichni psychologové a všechny psychologky, jako učej. Že proč ne. A já říkám, že jsem tohle s dcerou neznala. Ta vstala a měla dobrou náladu každej den. A když tam prostě někdo byl, tak tam byl. Anebo když jsme ji vzbudili, tak jsme ji vzbudili. Ale nedovedu si představit, že bysme ho vzbudili, nebo tam někdo byl a neřekli jsme mu to. To by byl naštvanej celej den. Že jako to nevěděl. A prostě to si myslím, že to všechno patří k tomu, k tý poruše. No ale my, jak v tom žijeme, tak už vám taky potom trochu hrábne. Jakoby z toho. Takže už spoustu věcí nevnímáte, že jo. A my, jak nemáme jakoby moc tich známých s tima dětma malýma, tak nemáte ani to srovnání. Takže já mám třeba kamarádku a ta má syna prej ADHD. No, ale jako to mi přijde úplně hrozný, co on třeba dělá. Takže já tam třeba taky vydržim hodinu a ten je úplně nezvladatelný, jak ona to neřeší. Takže já tam vydržim u nich hodinu a říkám: „Tak jedeme domů.“ Protože já mám tady zlatej klid. Takže proto já se s tima lidma moc nestýkám. Ale dala jsem se do skupinky s Aspergerem a slíbili jsme si, že se sejdeme někde

na dece. Je to teda uprostřed Plzně. Ale teď jak jsou ty dovolený, tak jsme se ještě nesešly, ty matky. Takže uvidíme. Já mám teda jako s těma poruchama autistického spektra načteno hrozně knih. Mám i nahoře nějaký knihy, to problémový chování. Já jsem to dřív hodně řešila a žrala. Tři roky jsem to furt studovala a četla. Protože já jsem vůbec nevěděla, že to je. Vůbec! Ale dokavad' jsem ty děti neviděla, jako ta známá, co jsme chodili na ty nácviky, tak ta s nim nemohla jít ani nakoupit. Protože oni museli mít asistentku doma, on nebyl schopnej. Protože on hned utek a nic. Já jsem si tak říkala, že tomu bych nevěřila, kdybych to na vlastní oči neviděla. Krásnej kluk. On vylítnul z tý tramvaje a honila ho hodinu, než ho na ten nácvik dostala. A on neposlech. Oni neposlechnou, ale i kdybyste řvala, na hlavu se stavěla. Ten nešel ani namotivovat. No a říkala, že si vezme svíčku, oni je zajímají hodně ty vůně. Začne ji očuchávat, to on teda Erik taky jeden čas měl, že hrozně všechno očuchával. A nehnete s nima. Takže já jsem s ní jako soucítala. Ona teda taky říkala, že on se jako dost věcí naučil, jako Erik, ale stejně. Zhubla o 30kilo, že je bez chlapa. Tak jsem ji uklidnila, že to nezvládají. Oni to většinou nezvládají, ty chlapi. Takže šílený no. Škoda, že se s ní už nevidám, to byste viděla těžší případ, jak to může vypadat. Řekla bych, že on měl čistýho toho aspergera. On komunikoval úplně na úrovni, uměl ty slova, a jak četl. Ten třeba četl od dvou let. My jsme teda četli normálně, v tomhle máme normální vývoj. Ale on byl prostě úplně. Já jsem se ho na něco zeptala a on neodpověděl, on rovnou začal vyprávět o tich autech. Vůbec jsem nevěděla, jak na něj reagovat. To já jako tohleto nemám. Nebo zatím, já nevím, jestli tohleto může ještě přijít. My s nim jako hodně pracujeme. Ale ono tím dětem, když jsou malý a nejsou úplně zarytý. V něčem jsou sice zarytý, ale že jim to můžete trošku přehodit v tý hlavě. Jako jo, ať si takhle smýšlí. Ale je dobrý, že jeho jednu věc naučíte a on ji bere tak, že už je tak daná. To je zase. On je prostě naučeněj, jak s tím košíkem v obchodě, že má vyndávat ten nákup. To je prostě daná věc. Takže oni všichni, ježiš, takový dítě bysme doma chtěli. Jé, ten je šikovný, jak to tam takhle vyndává a čeká. No, ale už nikdo neví, že je to autista, a že je to pro něj prostě daná věc. On neví, že je něco jinýho. Teď teda chodí spát v půl devátý. A přítel furt, že je velkej, ať je klidně vzhůru. Ale on třeba prostě nevěděl, že se chodí dýl a šel v sedm. Bral to jako jasnou věc. Ale když chce v sedm, ať jde v sedm, já mam svatej klid. A nevěděl, že jde něco víc, než jsme mu to povolili. A už umlouvá, umlouvá. A pro mě je to špatně, protože já si pak neodpočinu. Ale zase tyhle věci, když je to daný, třeba on nikdy nepojede nepřipoutanej. On už to má daný jako, zarytý a nepojede. To jsou takový jako zajímavý věci. Nebo on si zase, teď je vedro. A on má v létě, že jsou kraťasy, tričko, ponožky a on si ty ponožky prostě nesundá. On si je nesundá, i kdybychom

zkolabovali. Tak on si je prostě nesundá, protože to tak má daný. On ten řád a rituál potřebuje. Já ho nenutím. Ale vždycky ze začátku, když byl malej. Třeba přejít z punčocháčů na tepláky nebo na kraťasy. Tak to jsme vymysleli, že jsem mu je chystala k televizi, aby věděl a postupně si zvykal. Vždycky jsem mu to takhle vystavila, než si zvykne, a i když to měl nový. A teď sám jako pozoruje a vždycky říká, že už si zvyk. Tak ho pochválím, jak je šikovnej a vezmu si to jo. Ale taky to není normální jako tohle s těma hadrama. To on prostě, to je něco hroznýho. Jako kupovat a měnit ty věci na podzim nebo na léto. A teď jsme ho učili v zimě lyžovat. Jako to jsou vždycky věci, abychom ho jako nějak to. Ten očistec. On se to třeba jako naučí dobře, on je tak šikovnej. Ale jenom ho donutit a namotivovat. To je prostě práce na celý den. Ale jako dá se to, dá. Tak nevím, jestli z toho vyroste. Ale já četla, že jsou i ty případy, že se to naučej a oni s tím nějak žijou. Já jsem taky jako pár případů viděla a myslím si, že nějakou poruchu mají. Ale jako u něj je důležitý, aby měl spíš nějakou tu školu. A aby to nějak zvládal, když bude mít jednou nějaký kamarády nebo něco. Já jsem měla kamarádek a všeho. A co jsem se rozvedla, tak se stejně na mě všichni vyprdlí (pozn. ironický smích). Ale pak poznáte, jaký jsou ty kamarádky nebo ty kamarádi. Jestli za to stojí nebo ne. Na to si pak člověk musí přijít sám. A vy teda děláte rozhovory s maminkama různých dětí?

VV: Přesně tak, mám pět rozhovorů s maminkami dětí s různými poruchami autistického spektra.

PCH: Takže máte rozvedený i nerozvedený ty maminky? A jak to snáší? Třeba ten náš tatínek, když jsme s nim byli. Ten jako prostě říkal furt, že žádnou poruchu nemá. Ten si to neumí přiznat jako do teďka. Až pak jsme byli u toho soudu. A až u soudu prostě, že má asistentku ve škole a tohle. A jako nevím, jestli ty chlapi si to nedokážou připustit nebo co. Jako hlavním důvodem rozvodu nebylo to dítě, to jako ne. To on jím jako ovlivněnej nebyl. U něj byl jako alkoholismus, ale možná byl Erik jednou z příčin. Zase na druhou stranu přítel je bezdětnej a zase s ním velkej problém nemá. Bývalý manžel měl i psychický problémy, jakože deprese, ale já jsem to nevěděla, on mi to tajil. A já nevěděla, že to jako takhle může bejt, a že to dítě může takhle spustit. Mě to ani ve snu nenapadlo. Já měla zdravý dítě jedno, a pak jsem to neřešila. Já se zrovna vdávala, když jsem porodila. A jako do dvou let já jsem s ním žádný problémy velký neměla. Právě jsem říkala, že byl dítě za odměnu. On furt spal, normálně si hrál. A nic s ním jako nebylo. Až potom jako různý takový ty, že byl víc vzteklej. Že prostě ta voda, tu vodu si pamatuju. Prostě to ho rozhodilo a on furt

řval. To prostě dělal, že to nejde nařídít a on furt řval. A on tenkrát neuměl ani mluvit. A to jako opravdu, to je rituál. To byl jak to. Tak to už jsem říkala, že už něco to. A mně to vlastně říkala moje kamarádka, pani učitelka. A ona říkala, ať někam zajdu s nim. Tak jsem zašla no. Ale taky, kdyby se tady někdo ptal na poradnu, tak ať sem s těmahle dětma prostě nechodí. Protože to jako nikam nedojde. Já jsem si taky musela najít nějaký SPC jako v Unhošti až. Je sice soukromý, ale fungujou skvěle. Když chce někdo tu asistentku, tak aby ji měl už do školky. Protože ono ji časem už nepotřebuje. Ale jak se to začne až od pátý třídy. Třeba kamarádka ji teď dostala až od osmý třídy. Tak mi to přijde jako hrozně pozdě. Jako ty děti fungujou, ale v tom světě se hrozně ztrácejí. Právě že znám spoustu případů, že to ty matky nechtějí řešit. No ale podle mě tomu neuniknou, anebo je to ještě horší. Mám třeba kamarádku ve Zdicích, ta uklízí a taky má takovejhle problém, že jí hrozně brečí a je agresivní. Ale ta maminka jako o tom asi nechce slyšet. Ono hodně je prej hrozně těžký si to přiznat. Já teda nevím, já jsem ten pocit teda jako neměla. Já jsem to spíš chtěla řešit. Abych mu pomohla, mně ho bylo jako líto. A já jsem furt říkala, on je tam v tý školce furt něšťastnej. Anebo já nevím, měla jsem pocit, jako taky jsem si nechtěla přiznat diagnózu, ale začala jsem to řešit od prvního dne. A nemůžu teď říct, já jsem i změnila školu, protože v Praskolesích to byl hrozný přístup. A udělala jsem nejlíp, co jsem teda mohla. Protože tahle učitelka je jako super k těm dětem. I ta třída je tam jako celkově prostě pomalejší. A já jsem tam spokojená. Ale tyhle matky, to já nepochopím. Ale včera jsem jedný dávala tři tašky oblečení, tak oni když jsou míň sociální, tak oni ty děti moc neřešej. Ta její holčička je taky hodně opožděná, moc nemluví a to. A že jí dali zprávu a hrozně se rozčilovala. Tak jsem jí říkala, že by s tím asi měla něco dělat. Oni to jako moc nechtějí řešit. Ono je to těžký, když nechtějí. Třeba já chci, já už jsem tak naučená. Tak mně se to zatím vždycky vyplatilo. Jak s těma pokrokama a teď už jdeme do druhý. Doufám, že bude chtít i nějaký kroužek. Chodil všude. Vždycky jsem, znáte pani Trefnou? Takže tam k ní chodil na předškoláka. Takže ona taky o něm věděla i se snažila. Takže vždycky říká: „Zlatej Erik, to kdybyste viděla, co tam mám teď.“ Ono fakt těch dětí je spousta teďko. Já nevím, mně přijde, že každý druhý. Nevím, jestli mají zrovna autismus nebo to ADHD, ale opravdu jako to. Nevím, co budou dělat za rok. Jako v těch školách, na to jsem teda dost zvědavá. Známa má dvě děti s ADHD, teď čeká třetí, tak ať mi někdo neříká, že to není na genetickym základu. Teď je samozřejmě otázka, já jsem po tom hrozně pátrala, kde se to teda zjistí. Jestli se to nechá zjistit už v tom těhotenství, protože potom už je to prd platný. Já jsem třeba s Erikem byla v Genetu. Já jsem si dala dělat testy, protože my jsme už dávno měli tu cystickou fibrózu

v rodině, abych teda to dítě s ní neměla. Tak mi udělali takovej ten kmen. Ale mě by teda zajímalo, když ty předky ani neznáte, jak na ten autismus můžou přijít. Oni vám teda odeberou plodovou vodu, ale asi to teda nejde zjistit. Jde o to, až třeba bude mít jednou děti dcera, jestli už to máme někde z manželovo strany nebo z mojí strany. Jestli se toho dá vyvarovat. Nebo ty matky, kdyby věděly. Že se snaží mít i třetí dítě, aby aspoň to bylo zdravý. A stejně nemají. Takže já nevím, jak tohle vůbec funguje. A celkově ta péče. Třeba tu asistentku do školky má hledat ta školka. A já si ji asi rok hledala sama. Chodila jsem s tima holkama na kafe. Platila jsem jim to, chodila jsem na kafe, a když jsem ji pak našla, tak měla bouračku na dálnici. Takže, když už měla nastoupit, musela jsem přesvědčit tu školku. A jenom jsem jela ten režim hledat asistentku. Teď jsem šla s nima na kafe, řekla jsem jim, co a jak. A pak buď nenastoupili, nebo tak. Takhle jsem byla třikrát. A pak se mi sousedka, nevím co mají za diagnózu, ale taky má holčičku asi mi přišlo, že s autismem. A pak dělala teda poslední rok tu asistentku Erikovi. A to se dohodla ve školce s vedením a se všim, tak to klaplo. Ale dva roky jsem sama iniciativně takhle to. A když jsem přišla sem, tak jsem byla překvapená, jak to tady funguje. Oni mají svoje a všechno si zařídili. Já jsem nemusela právě vůbec nic řešit. A úplně to fungovalo. Takže já jsem si tady za ten rok úplně jako odpočinula. Jenom když s ním byly nějaký problémy nebo nějaký stížnosti, co se máme učit. Ale jinak jako super. Ale jinak jako ta školka, a co já si s nima užila, to bylo něco hroznýho. Ten život je celkově o zvyku. Mě přijde, jak tady všichni společně žijeme i ten přítel, tak už nevíme, co je a není normální. Takže my ho prostě bereme takhle normálně. On teda Erik, co dělá. To mě teď napadlo. Ono se mu furt líbí jeho ruka, tak on ho furt chce kousat do ruky, jak jí má hrozně chlupatou. Já nevím proč, ale on ho má hrozně rád, furt ho chce kousat do ruky a on furt dělá, ať ho nekouše. A mně teda dává buď pusu na pus, anebo na ruku. Takhle on dělá, že mě má rád, ale tohle je divný. Že on ho kouše do tý ruky. Ne jako hodně, ale že ho má rád. Tak říkáme, že se chová trochu jako zvířátko, ale už nám to přijde normální. Žijeme v tom a už jsme si na to zvykli. Kdyby byl zdравej, tak asi ani nevíme, co s ním máme dělat (pozn. smích). No jo no, každej má svůj osud. Tak takhle, máte ještě nějaký otázky?

VV: Nene, to bude všechno. Děkuji moc za rozhovor.

Příloha č. 4 – Rozhovor s paní Martinou

Datum: 29.7. 2019

Délka: 57 min

Účastníci:

VV = Veronika Veselá, autorka bakalářské práce

MM: paní Martina, maminka Nikolky

VV: Mohla byste mi, prosím, říct nějaké základní informace o Nikolce?

MM: Takže Nikolka. Nikolka se narodila jako první dítě. Měla jsem jí klešťovým porodem a ona se vlastně vyvíjela úplně normálně. Jako normální děti. Akorát ve dvou a půl letech prostě přišlo něco zvláštního. Byli jsme na zahradě a na volání prostě nereagovala. Vůbec se neotáčela. Jenom, když se zašustilo pytlíčkem od bonbonků, tak teda jako reagovala velice pěkně. Tak jsme ji vzali k ušnímu. Ušní potvrdil, že je všechno v pořádku. Tak jsme se nakonec dostali přes naši paní doktorku na Motolskou nemocnici, kde nám udělali celkovou magnetickou rezonanci, prostě všechny tyhleto vyšetření. No, a pak jsme dostali nějakou paní psycholožku a ta nám potvrdila, že teda Nikolka trpí autismem. Kde jsme teda potom byli doporučení na APLU. Tam nám udělali další vyšetření. Nikolka je vlastně nízkofunkční autista. Takže nemluví a okolní svět je pro ni úplně prostě tabu. Nikolka chodí do školy do Hořovic. Letos půjde do pátý třídy a má asistentku. Svoji osobní asistentku, která se tam s ní učí, tak nějak přes jejich piktogramy. A chodí do speciální školy. Je jí vlastně jedenáct let. Nikolka, ona se teda liší tím, že nemluví. Každý tři měsíce se u ní objevují jakoby, teďko na mě huláká „mamama“. Příští tři měsíce si zase sedne na zadek a bude se točit dokolečka. A zase to bude trvat tři měsíce. Takže asi takhle.

VV: Jestli bychom teď mohly přejít na základní informace o vaší rodině. Kolik vás je, jestli pracujete a tak.

MM: Ne. Nebo takhle, manžel pracuje. Jsme čtyři. Malinká je teda zdravá. Musím zařukat. Manžel chodí do práce na směny a já vlastně jsem pečující matka. Dostávám příspěvek na péči. Jelikož Nikolka nám už vlastně navštěvuje školu. Teď jí to už navýšili. Chodila na čtyři hodiny denně. Teďko už nám to zvedli, že jeden den v týdnu má dokonce do tří do odpoledne. Takže já ani nemám, kam bych tu Nikolku jakoby jinam dala. Aby ji někdo vyzvedával, abych mohla být v práci. O tohle já jsem vlastně ochuzená, jít mezi

lidi. Takže se moc takhle nedostanu. Ani na dovolenou prostě. S Nikolou je to problém. Protože Nikolku vezmete někam na dovolenou, do cizího prostředí a ono vám to projde, aniž by ji něco zajímalo. Zoologická, hrady to je prostě pro ni tabu. Ona má ráda svůj klid a svůj takovej ten režim. No a taky jsme vlastně po operaci žaludku. Jedla nám vlasy, tak to bylo tím. Ale to jedla asi už ve školce. Protože to jsme nějak postupně poznamenávali, že jedla ty vlasy. Ona jakoby normálně jedla, ale potom najednou přestala. Tak před třema rokama nám začala jakoby zvracet a ubírat na váze. Takže jsme šli do Hořovický nemocnice, kde nám teda udělali vyšetření. A poslali nás domů, že teda jako je všechno v pořádku. Nikolka, ale hubla dále a dále, až jsme spadli na dvaadvacet kilo. Tak jsme se dostali do Motolský nemocnice, kde nám udělali sono břicha a trubičku do krku. A vlastně ji operovali. Měla tam teda bezoár (pozn. ukazuje jak velký). A od té doby teda pravidelně jezdíme na gastroenterologii. Protože on se jí po té operaci dělá zánět. Zánět žaludku, tak já nevím. Takhle my si užíváme. Takže my ani nemáme, jako nějaká dovolená, to je u nás, to vůbec nepřipadá v úvahu. To bysme museli. Já jsem zrovna říkala, že je škoda, že tady není jako něco, kam by se jakoby ty děti třeba daly. Ono tady něco je. Třeba Alenka, (pozn. maminka Kubíka, Tomáška a Terezky) ta je dává na týden nebo čtrnáct dní na tábor. Jenže já nemám to srdce ji dát s cizíma lidma na ten tábor. Jinak jsme s manželem ve spokojenym manželství. Hromada manželství, a to už nám řekla i psychologka, že abychom si na to dávali pozor, že potom ti manželé, ty tatínkové většinou utíkají, nevydrží to psychicky. A to já teda můžu říct, že jako my jsme se s tím jakoby v uvozovkách vyrovnali. Já už jsem tak oplácaná tím životem, že jako to. Když já někam třeba chci jít, pohlídá manžel. Když manžel chce někam jít, tak zase já, že jo. Ale když chceme jít někam společně, tak už si třeba musíme domluvit hlídání u babičky v Hořovicích. Že nám třeba na ty tři nebo čtyři hodiny holky pohlídají.

VV: A co se týče toho širšího rodinného zázemí?

MM: Tak ty nám nepomáhají. Já rodiče nemám. Mně vlastně rodiče zemřeli, když jsem byla malá. Maminka mi zemřela, když mi byly asi nějaký tři roky a tatínek, když mi bylo nějakých deset let. Maminka manžela, tak ta má roztroušenou sklerózu. Teďko jsou v důchodu. Ale jako, když já si řeknu o pohlídání, oni pohlídají. Ale sami od sebe jako ne. Asi bych si musela najít nějakou osobní asistentku, kterou bych si teda platila já. Jo, abych třeba na tejdén nebo na čtrnáct dní, abychom třeba mohli jet někam na tu dovolenou, to bych si fakt musela někoho zaplatit. Ale nevím ani, kde se takovýhle asistentky jakoby hledají.

Hlavně bych chtěla někoho, koho bych jakoby znala aspoň trochu. K tý malý zase nemůžu vzít jen tak někoho.

VV: A máte nějaké známé, se kterými se vidáte a setkáváte?

MM: Ne. Chodíme vlastně k mojí tetě, co nás vychovávala. Pak teda ještě chodíme do bazénu. Tak to se takhle stýkáme. Stýkám se hodně s tou Alenkou a s těma dětičkama. Nebo na Dobříši mám taky kamarádku s autistickým dítětem. Jako většinou se stýkáme s takovejhlema lidma. Co vlastně mají tyhle dětičky postižený. Ale nevidáme se moc často. Tak jednou do měsíce. Víc ne.

VV: A co se týče vyloženě nějaké komunity, navštěvujete nějakou? Nebo využíváte nějaké jejich služby?

MM: No, my jsme jezdívávali do sdružení Beroun Medvídek. Tam se vlastně stýkalo víc maminek z Berounska, Rokycanska. Byla tam taková hernička, kde si ty dětičky hrály. Ale tam jsme jezdili jakoby ze začátku. Protože já jsem vůbec nevěděla, co vlastně ten autismus je. Moje první věc, co jsem se zeptala, jak se to vyléčí. Takže jsem pak věděla, že se to nevyléčí, ale musí se s tím dítětem nějak pracovat. My jsme potom byli odkázaný do toho Berouna, kde už jsem vlastně viděla více rodin a těch dětiček. A každý to dítě má vlastně jinej problém, co se týká toho autismu no. Ale tam už teďko jakoby nejezdíme. Protože já už jakoby vim, vim kam k zubaři, když je nějaký problém. Takže nebo si spíš zavolám těm maminkám, kde byly a tak.

VV: A jak byste popsala vztah k vaší dceři? Vyžaduje nějaká specifika?

MM: Je to hodně rozdílný. Nikolka je, ona je zlatá, ona je hodná. Když jsme zjistili, že má ten autismus, ona byla, my jsme ji tahali ze zahrady za ruku. Tady nám flákala hlavou o zem. A moje první reakce, co jsem tenkrát řekla, byla: „Že jsem vůbec kdy měla dítě?“ Že bych si raději pořídila psa. Dneska bych řekla, že bych ji nedala za nic na světě. Co se týká přístupu, tak toho moc nevyžaduje. Ona se vlastně obslouží sama. Aniž bych já od ní něco vyžadovala. Když ji pošlu pro kartičku, ona mi ji přinese, ale zároveň ona jakoby se obslouží a všechno si udělá sama. Kromě samozřejmě mytí, když jde na velkou, tak to ji musím utírat já. Jináč jako ona nemá vyloženě nějaký problémy. Jako aby byla nějaká hodně problematická. Je samostatná, klidná. Samozřejmě, že se taky umí vytočit, když není po jejím. A na slovíčko ne, když jí řeknu. Ona něco chce a já jí řeknu, že ne, tak se mi tady třeba půl hodiny nebo dvacet minut bude prostě vztekat. Ale tak hodně vztekat, že jí tečou

teda slzy a dupe mi tady. Ale po dvaceti minutách, když se jí nebudete všímat, zavřete za ní dveře, tak ona se vyvzteká a už se zase potom bude smát.

VV: Když byste měla popsat subjektivní vnímání na váš život. V čem se to hodně změnilo? Máte třeba nějaké psychické problémy?

MM: Mám psychické problémy. Někdy jsem taková jako vykolejená a mimo. Jako tabletky zatím nepoužívám, ale bylo mi řečeno, že možná to brzy přijde. Protože hromada maminek bere na tohlencto léky. U nás spíš tohleto „mamama“, když ona vám to vlastně říká celej den. Tak ono už vám to potom začne trošku lézt na ten mozek. Ale jinak jako to zvládám. Jinak jsem dřív pracovala. Ale to jsme tady ještě žili s babičkou a dědou. Takže vlastně Nikolka ráno vstala, byla tady babička, manžel přišel z noční a já jsem šla na ranní. Ale tam jsem chodila jenom na čtyři hodiny. A pak vlastně Nikolka nastoupila do školky do Hořovic, takže ta školka mi to vlastně umožnila. My jsme jeli ráno autobusem do Hořovic, tam jsem ji vyhodila na Větrný (pozn. název školky v Hořovicích), jela jsem si do Buzuluku do práce, oddělala jsem si čtyři hodiny a zase jsem pro ni autobusem jela zpátky. Ale teďko už to zase nejde. Možná, že až malá bude chodit do školy. Teď je třeba taky do dvanácti ve školce. Takže to máme takový docela lítání sem, tam, tu a tu a tu. Ale až třeba bude taky chodit do školy, tak si myslím, že by se to dalo třeba nějak spojit s tou prací. Jde o to, že by člověk taky přišel mezi lidi. Ono to chce. Mezi lidmi se totiž moc nedostanu. Takhle po sousedech jako jo. Samozřejmě nemám jenom tady, že bysme byli furt vevnitř. Jdeme na zahradu. Když někam jdeme třeba k doktorovi, nebo takhle někam. Tak mám kartičky, ukážu Nikolce, že někam jdeme. Aby ona věděla, co bude. Taky jí to samozřejmě někdy stačí říct: „Nikolko, pojedeme do nemocnice.“ Tak ona už vidí, že jí balím tašku a už ví, že se něco bude dít. To ona je zase na tohle hodně vnímavá.

VV: A co se týká aktivit každodenního života – domácích prací, běžných aktivit. Zvládáte to dobře?

MM: Úplně bez problému. Takhle ona tam bude celej den (pozn. myšleno tak, že Nikolka je ve svém pokoji). Takhle jak jsme tady, tak ona tam bude celej den. Když jí řeknu: „Nikolko půjdu vytírat.“ Ona si v pokojíčku bude ležet na posteli. Takže jako já s ní dělám takhle všechno. Horší je to teď s tou malou. Jinak Nikolka mi nepomáhá. Zapouje se akorát ve škole. Dají jí koště, Nikolka zamete. Ale tady když jí řeknu: „Nikolko, zkus si vzít koště a zamést,“ a to jako kdepak. Opře se o to koště, ručičky jdou dozadu. Jináč má ráda navlíkání korálků, je jako vidět, že má trpělivost. Nějaký čarání už zvládá tužkou.

Taky byly časy, že neudržela vůbec tužku. Když jí namalujete jedničku a musí to mít vyčárkovaný, dvojku, A, B, C, tak ona vám to hezky obtáhne. Samozřejmě nevím, jestli ví, co píše. To asi ne.

VV: Když byste měla popsat kvalitu a dosahování zdravotních, sociálních a jiných služeb.

MM: No my jsme s ní jakoby moc extra nikam nechodili nebo nejezdili. Jinak teďko mi sem má přijít fyzioterapeut. Toho mám přes Alenku. Ale je dobře, že s ní začne aspoň trochu cvičit, Nikolka je totiž dost taková lenivá. Neudělá rychlejší pohyb. Takže aspoň nějakýho toho fyzioterapeuta jsem teda sehnala přes tu kamarádku. Ale jinak my nic takhle nenavštěvujeme. Ale prvně jsme byli, to jsme vyměnili pani doktorku, psycholožku jsme vyměnili v Motole za paní doktorku Moulisovou, za kterou jsme byli teďko. Tenkrát ji prvně diagnostikovali ve třech a půl letech v Motole. A diagnostikovala ji právě tahle pani doktorka Moulisová. Teď jsme se k ní právě opět vrátili. Ta nám právě řekla, že je Nikolka na úrovni nějakýho tří až čtyřletýho dítěte. Ale že už to dál neposuneme. Že Nikolka se jakoby bude hejbat furt v tom celku, kde teď jsme. Ale už nás to nikam nepotáhne, aby se nějak rozvíjela víc. A ještě mi dala teda kontakt na nějakou psychoterapeutickou to někam do Prahy. Ale je to všechno daleko. A teda všechny tyhle služby jsou placený. Právě je to tam všechno vypsáný, právě ty ceny. Takže je to i hodně finančně náročný. Já teda na Nikolku mám čtvrtý stupeň, to je teda to největší postižení. I když si myslím, že nám to změní, protože ji budou teďko v březnu znova posuzovat. Takže si asi myslím, že spadneme. Protože si říkám, že některý děti jsou na tom hůř než ta naše Nikolka. Ale nevím. Každopádně si myslím, že určitě spadneme aspoň na tu trojku. Jinak je to všechno hrozně drahý, tyhle služby.

VV: A co třeba nějaké neziskové organizace, nebo třeba raná péče?

MM: Neziskovky ne. Ale raná péče k nám jezdila do šesti nebo sedmi let. Kdy to vlastně nehradíte, potom už si to musíte hradit sama. A my, když jsme byli tenkrát se nechat diagnostikovat, tenkrát jsme byli diagnostikovaný v Motole. Tak mně tady sociálka v Hořovicích ty papíry nevzala. I když tam měla diagnózu autismus, tak pro sociálku to bylo málo. Tak jsme si ještě zaběhli do APLY, dneska je to NAUTIS. A tenkrát si pamatuju, že za zprávu asi deset až patnáct papírů, kde teda bylo psaný všechno možný o Nikolce, tak za to tenkrát chtěli asi pět a půl tisíce. Takže to je dost. A když jsme jezdili k psychiatrovi do Prahy, tak tam to bylo placený taky. Prostě jak chcete velkou zprávu, tak od toho se odvíjely ty peníze. Malá se dává pět set, větší zpráva asi tisíc korun.

Teďko teda jezdíme k panu doktorovi Hartošovi do Hořovic. On je teda z Velké Británie a tady je jednou za tři měsíce. Je teďko v Hořovicích v nemocnici a máme to teda zase zadarmo. A teďko s tou paní psycholožkou, co jsme byli v tom Motole, tam jsem teda byla taky velice spokojená. Dali jí teda nějaký ty úkoly, kolik složí těch puclí a tyhlencty úkoly. Tak docela dobrý.

VV: Máte čas na nějaké koníčky, zájmové aktivity, rekreaci?

MM: Myslíte mě? Já nemám nic. Nebo takhle. Manžel chodí do posilovny. Ten tam chodí už od nějakých patnácti nebo šestnácti let. Takže jeho koníčkem je posilovna. My, když dáme dětičky do školy a školky, tak chodím s manželem takhle do posilovny. Hlavně si protáhnout záda, protože mě docela bolí krční páteř. Takže chodíme takhle spolu cvičit. Jináč jako nemám nic. Jinak mým koníčkem je zahrada. Jdeme vždycky s holkama na zahradu, hrabu se v záhoně a takový ty práce okolo baráku. Asi takhle bych to shrnula. Na tohle já mám čas bez větších problémů. Já si je vypustim ven. Nikolka ta si skáče na trampolíně, samozřejmě furt po ní musíte koukat. Odbíhat k nim a takhle. Ale udělám si tu práci. A co se třeba týče kadeřníka, to musí bejt doma manžel. Domluvim si termín, kamarádka je kadeřnice. Pak ještě chodím na nehty, takže taky kamarádka. Ale musím to mít všechno, když má manžel volno. Když není v práci, tak já si udělám ty termíny, zavolám si tam a domluvim to. Manžel teďko bude doma z práce, uděláš mi nehty, uděláš mi hlavu? Tak si to všechno takhle obejdu.

VV: Jak byste popsala náročnost péče o Nikolku?

MM: No náročnost péče. Ta péče je taková, že ona vás celej den nebude potřebovat. Ale vy ji musíte jakoby furt hlídat. Teďko se teda bojíme, jak jedla ty vlasy. Takže tam to bylo trošku zanedbaný, si myslim. S těma vlasama jsme nevěděli, jestli to projde, neprojde. Nakonec to dopadlo, jak to dopadlo. Takže jako musíme to teďko hlídat. Teď ta malá, ta si chce hrát s těma hračkama, kde jsou ty vlasy, a tím pádem musím být u toho. Je to takový, že musíte jakoby furt pozorovat. Koupání. Když se jde Nikolka koupat, ona se vám posadí do tý vany. Ale jakoby umejt hlavu nebo čistit zuby, to musím všechno já. Nebo třeba utírat, když se jde vykadit. Teďko vlastně už menstruuje, už asi třetí měsíc. Dostala brzy menstruaci, takže výměna těch vložek. Oblečení, musím ji oblíkat. Ona se jakoby obleče, ale všechno jí musím připravit já. Jináč jako to. Ona tam takhle je (pozn. myšleno v pokoji), dokavaď třeba neodběhne třeba na ten záchod. Já jí prostě musím pořád sledovat. Jinak Nikolka měla jeden čas takový období, že si všechno stavěla

do řady. Všechno si teda vyskládala do řady, a když jsem jí do toho omylem dupla, tak se mi začala hrozně vztekat. Jinak hromada autistů třeba nemá ráda změny, třeba kdybych jí přestěhovala pokoj nebo takhle. Tak to jí nevádí. Ale vadí jí, když má třeba někde koníka nebo nějakou hračku a já jí ho přendám někam jinam. Tak ona automaticky jde, nevzteká se, ale jde a přendá si ho na to samý místo, kde to bylo.

VV: Pociťujete třeba zvýšenou únavu nebo nějaké jiné dopady?

MM: Jako unavená jsem spíš psychicky. Ne fyzicky, ale opravdu psychicky. Je to taková psychická zátěž. Někdy je člověk tak psychicky unavenější. A pak, když se do toho přidají ještě další problémy, tak je to opravdu náročný. Třeba teďko máme babičku, osmdesátiletou. Takže ono potom jdete z nemocnice do nemocnice. Ono se to potom na mě vždycky tak nějak skouli, že člověk aspoň potom potřebuje, když je manžel doma, tak na chvíli potřebuju vypnout. Jdu se fakt natáhnout a pustím si třeba něco hezkýho v televizi. Občas prostě potřebuju tu chvilku jen sama pro sebe. A to hlavně z toho důvodu, aby se člověk nezbláznil.

VV: A co se týká negativních a pozitivních emocí?

MM: Pamatuji si, že když jsme vlastně dostali tu diagnózu toho autismu, tak jsme se chvíli s manželem ne hádali, ale my jsme se s tím tak nějak vyrovnali. Tak nějak jsem to furt přikládala tomu, že maminka manžela má roztroušenou sklerózu. To taky vlastně začíná u toho mozečku a tak. Takže tam byli mezi náma, ne že bysme se hádali. Ale když to na mě padlo, tak vždycky jsem řekla, že je to z jeho strany a rodiny. Dneska už se o tom nebavíme. Už je to takový soužití s tím dítětem. Už se člověk naučí za ty léta, co si k ní může dovolit a co ne. Jináč jsem se nikdy necítila, že bych byla nějak to. Nikdy jsem třeba nezažila situaci, kdy bych nevěděla co dál. To je jako v pohodě. Říkám si, že my to dáme všechno.

VV: A teď hodně ošemetné téma, jaké máte zkušenosti s přístupem společnosti?

MM: Tak to bude zajímavý. Nejlepší je když jdete nakoupit třeba do takovýho Lidlu a takovej autista jako naše Nikolka, vám tam začne. Většinou, když jí něco nekoupíte nebo když jí zrovna řeknu, že to nemá brát. Tak ona tam většinou začne hejkat. Teď se na vás otočí celá ta kasa, lidi stojí a koukají. Dřív mě to hrozně mrzelo, než jsme se s tím vypořádali. Já jsem teda nechodila moc mezi lidi. Ne, že bych se za ní styděla, ale lidi koukali. Je jiná prostě. Ty lidi se prostě otáčejí a tak. Takže my, když jsme byli v Lidlu, dneska už je to bez problému, protože už vím jak na ní. Ale od těch tří let do těch devíti jsme s tím teda bojovali.

Protože ona je taková, že jako můžeme s ní do Lidlu, ale nemůžeme s ní do Billy a jiných supermarketů. Ona už je zvyklá na ten jeden krám a ty ostatní jsme s ní vlastně nikdy nenavštěvovali. Anebo to pro ní bylo cizí, neznámý prostředí. Takže ona tam nechtěla jít, začala se mi tam vztekat. Teďko když jdeme do Lidlu, tak je klid. Dřív by tam začala hejkat, lidi by se otáčeli. Dneska už jsem v takovym stádiu, že řeknu: „To jste nikdy neviděli autistu?“ Už to normálně řeknu. Některý lidi se mě zeptají na to, co to je. Hlavně teda starší generace. Protože někteří lidé prostě neví. Některý děti, lidi koukají. A hlavně děti a děti staršího věku se i třeba posmívají. Toho už jsem taky byla svědkem. A hlavně ty lidi koukají. Koukají prostě na ní jako na spratka. Oni prostě celkově nechápou. Teďko se nám zrovna stalo. V Motole jsme šli a Nikolka neví, že se něco kupuje za peníze nebo tak. A je tam stánek s hračkářstvem. V chaosu jsme přecházeli z jedné chodby do druhé a nikdo jsme si nevšimli, že Nikolka zašla do krámu a vzala míček. Za náma vyběhla paní, začala na nás křičet, jestli víme o tom, že naše dcera vzala míček. Já jsem na ní zůstala koukat. Řekla jsem Nikolce, jestli teda něco má a ona mi ukázala ten míček. Tak jsem se omluvila, vysvětlovala jsem, že je dcera autista. Tak jsem tam vzápětí šla asi po půl hodině, když už jsme byli ubytovaný v Motole. Šla jsem Nikolce koupit ten míček, aby ho měla už jako u sebe. Tady lidi, který nás znají, jak říkám, už o tom dneska mluvím normálně, takže vědí, že mám doma autistu. Dřív jsem to nemohla ani vyslovit, vůbec to vypustit z pusy. My, jak jsme jakoby na vesnici, teďko vám řeknou diagnózu autismus, to dítě je neposlušný, neumí se chovat. My jsme ze začátku vůbec nevěděli jak na ní, než k nám začala jezdit z té rané péče. Než jsme vlastně nasadili ty kartičky, pak to už šlo normálně. Ale než jsme měli ty kartičky. Lidi se po ní otáčeli. Proč nechodí sem do školy, celkově velká hromada otázek a to. Člověk byl takovej, jako ani ne, že bych se styděla za svoji dceru, ale nevěděla jsem, jak jí mám jakoby zkorigovat. Až teda potom ta APLA nám pomohla s těma kartičkama. To jsme se vlastně takhle naučili. A postupem času, jak to dítě roste, ten autista, tak je furt jinej a jinej. Třeba Alenka, jak má ty tři dětičky, tak ty byly vždycky takový jako klidnější. Nikolka ta s tím bojovala. Jak říkám, od tich tří let do tich šesti, sedmi byla nezvladatelný dítě. Pak se to najednou uklidnilo. Je tady vidět nějaké zlepšení. Mně když teda tenkrát řekli, abychom doufali v to, aby to nebylo horší než lepší. A já jsem si tenkrát říkala, když jsem ji viděla, že se mi válí na zemi a já jsem ji kolikrát táhla od susedů. I to dopadlo tak, to jsme vlastně ještě nevěděli, že má ten autismus, tak jsem ji dala pod studenou vodu. Protože já jsem nevěděla vůbec co s ní. To byl takovej záchvat a amok. A bylo to takový těžký,

ty začátky. Ale teďko teda, musím začkat, je to jakoby lepší. Lepší v tom chování a celkově se zklidnila.

VV: A učíte se s Nikolou, nebo máte nějaké speciální aktivity?

MM: Máme. Máme ze školy, to nám dávají různé úkoly. A Nikola vlastně počítá, má teda kartičky. Počítáme zatím do pěti. Ona vlastně vám vystaví kartičky, jedna plus jedna rovná se dvě. Máme taky čtení, kde vlastně doplňuje. Má slabikář, ve kterém je třeba – máma má mísu. A my jako normální lidi si to přečteme. Ona tam na suchý zip dokládá ty jednotlivé písmena a slova. Tělocvik má normálně. A teda taky vaření, ona vaří. I jí dokonce půjčíme nůž. Takže si i ukrojí. Ona jakoby nepřijde mi pomoci. Já jí třeba řeknu, že spolu namažeme chleba s máslem, tak to si teda namaže ten chleba.

VV: A ještě, když se vrátíme zpátky k té společnosti, setkala jste se někdy s nějakým pozitivním přístupem?

MM: Já jako ani ne vyloženě s pozitivním. Většinou jako ten negativní. Lidi prostě koukají. Nikola taky kolikrát do někoho vrazí, a to třeba jede nějaká stará paní s košíkem. Nikola si vezme košíček, jede s košíkem a ona hrozně táhne ten košík, takže vrazí do toho člověka. Jako nějaký promiňte nebo celkově, to neřekne. To říkám vždycky já. Hlavně, když se paní podívá vždycky opravdu jako zle a zděšeně. Tak většinou řeknu: „Pardon, ona je autista a neví.“

VV: A vnímáte konkrétní dopady na váš život?

MM: No, řeknu vám to takhle. Kdyby Nikola byla zdravý dítě, jako je támhle (pozn. ukáže na mladší dceru), tak je to opravdu velkej rozdíl. Když to teďko srovnám. Díky tomu, že mám to srovnání, tak je to velikánskej rozdíl. Asi by byl teda život jinačí. Byl by ten život jinej. Bylo by to v tom, že je malá vlastně ochuzená o výlety. My bysme tak třeba na Karlštejn, třeba na dovolenou bysme s ní jeli a tak. Ale když máte autistický dítě, nejde to. Pokažd' nemáte rodinu, která by se vám o ni postarala. Nebo někoho blízkýho, kdo by se opravdu postaral o to dítě, tak je to v háji. Říkám, já to srovnání mám. Byli jsme teda taky na genetice tady s tou menší Nelinkou. A řekli nám, že je tam velká pravděpodobnost, že to druhý dítě bude taky autistický. Protože vlastně Nikola je první autista a s největší pravděpodobností ty druhý děti taky bývají autisté. Takže tam vlastně bylo, ještě když jsem byla ve druhým měsíci těhotenství, tak to bylo takový, jestli si to dítě necháme nebo nenecháme. A tak jsme teda do toho šli s velkým riskem. A musím teda

zařukat, že jsme do toho vůbec šli. Říkám třeba Alenka to štěstí neměli, oni mají všechny tři ty autisty. My teda máme po osmi letech. Já teda jsem se dočetla, že aby se maminky nebály, že i když to první dítě je autista, tak ty druhý děti můžou bejt normálně zdravý. Takže my jsme do toho šli po osmi letech. To jsem se teda dočetla na internetu, že se snad mění nějak ta krev nebo co. Takže jsme to zkusili, a zaplať pánbůh, to vyšlo. Jináč Nikolka, když se teda narodila, tak byla hodně plačtivá. Byla plačtivá, nekojila jsem ji, protože nechtěla. Nechtěla se vůbec přisát. Hejkala teda už, když se narodila, ale jak říkám, já jsem se nikdy s autismem jakoby nesetkala. Nikdy jsem nevěděla, co to je. Nikdy mě to nezajímalo a nemyslela jsem si nikdy, že by nás tohle potkalo. Byla jsem na kurzu, to bylo vlastně, když jsme jezdili už s Nikolkou. Jezdilo se do Prahy a bylo to od APLY. Ta APLA vlastně nabízí různý kurzy a tohle. Jenže jak říkám, je to všechno v tý Praze. A ono, když tam potom nemáte s kým ject, tak ono to. Anebo ještě v Berouně v tom Medvídku, většinou tam mluví takový ty lidičky, který se tím zabývají. Zabývají se tím autismem, různě řeší ty poruchy. Ale říkám, já jsem spíš takovej samouk. Já prostě si to tak nějak všechno vyřeším jakoby po svém. Jinak já tady mám všechny možný testy, kde jsme všude chodili. Dokonce mám tady i tu zprávu z tý APLY (pozn. paní Martina jde pro lékařské zprávy a začne je procházet). Tady máme tu zprávu z tý operace, co jsme byli. Jinak to už jsem říkala, že chodíme na psychiatrii do Hořovic. Nikolka bere teda léky, hlavně na zklidnění a na spaní. My máme trošku problém s tím spaním večer. Protože ona je noční pták. Já nevím, jestli za to nemůžu já, ale ona si prostě večer kouká na ten svůj Youtube, no a pak jde pozdě spát. Pak mi třeba dokáže spát třeba i do dvanácti hodin. A pak zase máme večer problémy usnout. Teď, když jsem to nakousla, tak ona má tablet. Má vlastně tablet přímo pro autisty a je to od Applu. My tam teda nemáme ještě staženou tu aplikaci. Dá se tam teda stáhnout aplikace přímo pro autisty. My tam teda máme různý hry a blbinky. Nikolka teda hodně jede Youtube. Ale když si tam zadáte, Nikolka, jak vlastně pracuje přes ty piktogramy, tak většinou by ty děti měly přinést větnej proužek s fotkou, kde je třeba Nikolky fotka. My jsme to zkoušeli, ale ona mi na to nereaguje. Ona mi jakoby bude nosit kartičky, třeba že chce banán, že chce salám a tak. Ona mi to přinese, ale už by měla přinést i takovou tu lištičku, kde je její fotka s rukou nastavenou. Jako já chci a měla by vám tam dát třeba obrázek šunky. Kdežto tady v tom už to nepotřebujete. A když si tam dáte, jmenuje se to Klábosil, tak ono to tam je a hezky to i samo říká. Že ona by si to vlastně mohla nařukat na tomhle. Jenomže ono jí to na tomhle nezajímá. Když jí tohle dáte, ona si tam najde ten Youtube, to ji jako zajímá, ty písničky a tak. Takže to si jede. Já teda nevím, jak to přesně

funguje. To by věděla asi Alenka, její manžel hodně pracuje s těma tabletama. Ale vím, že se tam zakupují ty aplikace tady pro ty děti. Jinak ona má vlastně takovýhle desky (pozn. Paní Martina mi je ukazuje). S těma hodně pracují ve škole. Mají nástěnku, kde to mají vlastně pověšený. Ona to má teda teďko přeházený pátý přes devátý, ale mělo by to být srovnaný. Tady třeba máme tu školu. Nebo tady to, co ona má ráda, třeba jíst a takový základy prostě (pozn. desky mají suchý zip a jsou plné obrázkových kartiček, skrze které Nikolka komunikuje). Tady by vlastně měla mít tu svoji fotku a tu ruku - jako já chci a tady třeba máme jíst (pozn. paní Martina mi ukazuje, jak to funguje a sestavuje kartičky). Ona by to potom měla strhnout a přinést vám to. A ještě by to měla pojmenovat jako – já chci jíst. Na tohle my jsme jako nikdy nebyli. Ale Alenka, ty to jakoby používají hodně. Ona tvrdí, že ty děti díky tady tomu rozmluvila. Já jsem to s Nikolkou zkoušela hodně dlouho, ale prostě ne. My to prostě nedáváme a nedává to s ní ani paní učitelka. Jenže tady jde o to, že to, co funguje u jednoho, nemusí fungovat u druhýho. Takhle ona má ráda salát (pozn. Nikolka prochází okolo, šla si vzít do lednice kousek salátu). Ona hodně dlouho byla na Prednisonu, protože měla ten žaludek špatnej a tak byla hodně obtloustlá. Ale teda fakt hodně. Asi jsme nabrali dvacet pět kilo. Teďko to teda našťestí zase sundala. A ještě k těm zprávám. Tady mám tu APLU někde. To je zpráv, to je hrůza (pozn. přehrabuje se zprávami). A to mám ještě zprávu ze školky z Hořovic. To byla zpráva o dítěti z mateřské školy, to jsme pak museli dávat paní doktorce. Já jsem vám chtěla ukázat tu APLU, tady je. Tak tohle nás stálo pět a půl tisíce (podává mi ji do ruky). Napřed tam jdete prvně. Jdete tam bez dítěte, to si nás tam tenkrát paní psychologka pozvala. Ptala se nás na různý otázky a tak. A další návštěva byla už s Nikolkou. Aby jí udělala to vyšetření. Ta paní psychologka jí vlastně dělala vyšetření, zrovna to samý jsme teď absolvovali v Motole. Jako já věřím, že ta APLA, oni ví, jak na ty autisty a ledacos poradí. Jako do sedmi let paráda, ale jako jak už si to potom všechno musíte platit, tak to je nic moc. Ale my už tu zprávu jsme si museli tenkrát platit. A jenom proto, že tady vzadu máte udělanou tu hranici (nalistuje). Tady ten graf, o tom to je. Kdežto tady máme od psychiatra taky různý zprávy a za to prostě neplatíte vůbec nic. Jezdili jsme taky ještě s Nikolkou, to bylo taky placený, a to bylo dokonce za CD s hrama. To bylo taky od APLY, to jsme jezdili dvakrát a potřetí už jsem tam teda nešla. Tam se pouštěli, tam bylo hromadu autistů a dělaly se různý hry. Ale naši Nikolce se tam teda vůbec nelíbilo, ta byla úplně zoufalá. Takže po druhý schůzce jsem to už ukončila. A vím, že tenkrát za jednu tu hru snad chtěli osm set. Za jeden den, což bylo docela dost. Tak taky přemýšlíme, co jednou dál. Protože škola u nás v Hořovicích je do devátý třídy.

Takže jsme se teda domluvili, aspoň to tak teda dělají tady ve škole, že by se Nikolka nechala dvakrát propadnout, aby tam prostě vydržela co nejdýl. A už jako maminky, my s Alenou a ještě s jednou maminou jsme se bavily, jako co jednou dál. Protože Nikolku si nedovedu představit, že bude někam dál chodit do školy. Jako bylo by to fajn, kdyby bylo ještě něco takovýdlehého pro takový děti. Ne jenom ta základní škola, ale i potom dál. Já vím, že něco je, ale Nikolka je nízkofunkční, nebo co tam má napsáno (pozn. paní Martina začne listovat v lékařské zprávě). Autismus středně funkční a těžká až středně těžká symptomatika (pozn. čte). Takže s Nikolkou je těžký pořízení. Jako takhle ji někam to. Říkám ona je taková hodně pečlivá, že třeba ty korálky, ale jinak jako nic.

VV: A co se týká té budoucnosti, máte už třeba trochu jasno v tom, co dál?

MM: No, my jsme se bavili malinko. Já to vidím tak do budoucna, že já ji rozhodně někam dávat nebudu. Jako dokavad' budu moct, tak já ji nikam nedám. Ale chtěla bysem teda najít něco, vím, že je něco ve Vráži u Berouna. Ale někdo si to chválí a někdo to zase haní. Tady v Zaječově je teda holčička, která je hodně postižená, ta je i mentálně a je na vozíčku. A mluvila jsem s tatínkem a ten teda říkal, že hodně záleží na tom, na jakou natrefíte asistentku. Že někdy se tam tomu dítěti líbí a někdy, že jsou na ně asistenti hrubí a holčička je ještě navíc i na plenkách. A prý přijde domů i klidně opruzená. Takže to někdy vypadá, že je tam ta péče i zanedbaná. Zase paní Věrka, která je z Berouna, a ta má právě tu asociaci Medvídka. Tak ta jakoby tam dává syna jednou nebo dvakrát v týdnu. A je jako spokojená. Já jsem si myslela právě tu Nikolku do budoucna, že bysme místo tý základní školy, našli něco třeba na tři dny. Nemusela by tam spát, ale jde mi hlavně o to, aby se někam těšila. Abychom ji třeba ráno odvezli a večer si zase pro ni jeli a takhle třeba tři dny za sebou, anebo obden. Něco jako denní stacionář, ale nemusela by tam jako spát. Jako nechci se jí zbavit nebo tak, ale aby měla něco, kam se prostě bude těšit, a kde by se jí líbilo a nebyla pořád jenom doma. Jinak do budoucnosti je to všechno takový ošemetný. Ona čím víc roste před očima, tak už si říkáme, že ještě párkrát do školy a ono to letí jako voda. A co pak? Ona teďko hodně vytáhla, i prsa jí narostly i menstruaci, ale všechno zvládneme. My jsme se toho teda hodně báli, protože nám říkali, že když přijde ta puberta, tak ty děti bývají buď agresivní, anebo se to prý taky dokáže zhoršit. A my tím tak nějak jako proplouváme, mi zatím přijde. A ještě třeba vztah mezi holkama. Nelinka, jelikož v tom teda žije od malička, takže se mě nikdy neptala. Třeba: „Mami, proč Nikolka nemluví?“ nebo takhle, tak to se mě nikdy neptala. Ale cizím dětičkám to klidně řekne, že nám Nikolka nemluví

a taky, že s ní jezdíme po nemocnici a tak, to zase vykládá. Ale jinak oni jako. Já bych řekla, že ta malá na ni má velkej vliv v tom, že já když Nikolce něco přikážu, tak ona na mě spustí to svoje mamama a někdy to přejde až v to, že se začne vztekat a takovýdle. Nelinka si na ni dovolí hodně, ale ta holka ji poslouchá. Že třeba já už jsem kolikrát v takovém stádiu, že řeknu: „Nelinko jdi jí říct, ať toho nechá.“ Tak ona potom přestane. Jinak jako tam není nic, co by jako to. Taky nám říkali lidi i psychologové, že ten autista může napadat to dítě a takový dost negativní věci. Ale teda tohle se prostě u nás zatím nikdy nestalo. Nikolka si hodně zacpává uši, nemá ráda hluk a kravál. Když jdeme někam ven a dělají to hodně, ty autistí, že jede auto, anebo když někdo mluví hodně hlasitě, tak si zacpává uši. Ale nevíme pořád jakoby tu příčinu. Nikdo jako neví proč. Jestli jí jako vadí ten hluk anebo hlas. Přitom má ráda písničky a má ráda hudbu. Máte ještě něco konkrétního na mě?

VV: To bude všechno, děkuji moc za rozhovor.

Příloha č. 5 – Rozhovor s paní Věrou

Datum: 12.12. 2019

Délka: 59 min

Účastníci:

VV = Veronika Veselá, autorka bakalářské práce

VH = paní Věra, maminka Tomáše

VV: Mohla bych vás poprosit o základní informace o vašem synovi? Kolik mu je let, jakou má diagnózu, s čím má problémy, jakou instituci navštěvuje a podobně?

VH: Tak syn se jmenuje Tomáš. Je mu patnáct let a má dětský autismus. A momentálně ještě pořád chodí do základní školy, kde mají speciální třídu a je tady v Berouně. Největší problémy mu činí hlavně komunikace. On prakticky nemluví. Prodělal takový ten regres. Díky tomu autistickému regresu postupně prakticky ztratil slova, který už uměl. A asi dva roky nemluvil vůbec. A pak teda zase začal, ale už je vidět, že to nevnímá jako mateřštinu. Takže se učí hrozně obtížně ty slova. Umí v podstatě jen jedno slovo. A když řekne celou větu, tak je to vlastně to, co jsme ho naučili, jako našprtali. A to je potom věta třeba o čtyřech slovech a tak. A je vidět, že mu to činí velký potíže, že mluví nerad. Takže hlavně to mluvení a komunikace. A ještě má vlastně mentální retardaci, takže to činí ještě jinou situaci. První, co bylo u něj nápadný, bylo to, že začal zapomínat slovíčka, který už měl naučený. Vlastně je přestával používat. A to bylo ještě před druhým rokem. Takže jsem to řešila s logopedkou, ke který tenkrát chodila moje dcera. My máme ještě o tři roky starší dceru. Ale i když jsem to řekla dětský doktorce, tak se to nějakým způsobem zahrálo do autu. Že o nic nejde. On taky postupně ztrácel oční kontakt, takový ten zájem o okolí a bylo to tak strašně plíživý ta změna, že nám to trvalo několik měsíců, než nám docvaklo, že to není v pořádku. Že třeba nereaguje na zavolání a takhle. Že si třeba hodně hraje někde o samotě, a že má takový jako trošičku, začal mít prostě postupně takový stereotypní zájmy. Že ho třeba zajímaly dráty, takže všude měl šňůry od televize nebo od něčeho. Takže s těma si hodně vyhrál, že ho to hodně zajímalo. Takže to podezření vznikalo postupně a jednoho dne mě najednou prostě napadlo, že má autismus a myslela jsem to spíš napůl žertem. A řekla jsem to už manželovi a on hnedka sedl k počítači a začal hledat příznaky autismu. A našel je teda. Tenkrát to byla stránka tehdejší APLY a bylo jasný, že jako máme diagnózu v podstatě hotovou. Protože on splňoval skoro všechny ty příznaky. Potom jsme teda přímo

kontaktovali APLU. A diagnóza padla nějak krátce před třetím rokem. Tenkrát jsme ještě nemuseli tak dlouho čekat. Čekali jsme asi tři měsíce, to dneska je to hrozný, čekáte daleko delší tu dobu.

VV: Povíte mi teď nějaké základní informace o vaší rodině?

VH: Takže jsme čtyři. Dceři je osmnáct, studuje střední školu - zemědělkou v Rakovníku. A se synem mají vztah hezký. To jako vždycky se měli rádi. Dobře spolu vycházejí. Takže tak a žádný problém vlastně není. Teď ho třeba hlídá, což ho byla schopná hlídat docela brzo, už třeba ve dvanácti letech ho dokonce i dokázala uložit do postele, abysme třeba mohli s manželem odejít do místní restaurace. Jinak já jsem původním vzděláním lékařka. Ale pracovala jsem vlastně jenom tři roky, než se mi narodila dcera. A potom po dceři, když přišel syn, tak ještě než skončila ta rodičovská, už bylo jasné, že vlastně do práce už zpátky nenastoupím. A teďko v podstatě žádné zaměstnání nemám. Pracuji na dohodu pro Rodinné centrum Slunečnice tady v Berouně. A ta práce spočívá v tom, že jsem v tom sdružení jenom jako dobrovolnice. A manžel ten je elektrotechnik, pracuje v manažerské pozici v jedné velké bance v IT oddělení.

VV: Mohla bych vás poprosit o informace o širším rodinném zázemí – prarodiče a příbuzní?

VH: U prarodičů je problém v tom, že oni bydlí hodně daleko. Moji rodiče bydlí asi stotřicet kilometrů od nás a manželovo asi sto kilometrů, takže jsme je vždycky navštěvovali jenom na krátkou dobu a jenom několikrát do roka. A vlastně asi až do čtyř let věku dcery nedošlo nikdy k žádnému hlídání z jejich strany. Teprve v těch čtyřech letech strávila, já nevím, asi tak víkend u babičky nebo takhle. No a syna vlastně nehlídali nikdy. Já se přiznám, že jsem si ani netroufala, je o to požádat. Spíš jsem tak jako čekala, jestli náhodou mi to nabídnou sami, což neudělali. Takže to hlídání od prarodičů jsme neměli. Ale občas třeba na víkend hlídala moje sestra. Ale opravdu třeba jen jednou do roka, anebo manželova sestra. Takže ono těch volnejch chviliek moc nebylo. A hlídání jakoby od cizího člověka, s tím jsem vždycky měla problém. Já nevím, jestli to tak mají všechny maminky. Obzvlášť u postižených dětí, je tam takový ten pocit, že nikdo se o to dítě nepostará tak, jako já. Takže jsem se i bála trochu někoho vyhledávat cizího. Takže jsme takhle hlídání neměli. Výjimečně nějaký kamarádi nám jednou hlídali přes víkend, to jsme jeli na nějakou svatbu. Ale to byli jako lidi, který jsme dobře znali. Jinak manželovo rodiče to aspoň na venek nějak nekomentovali. A moje maminka to třeba docela těžko přijímala. Můj tatínek ten to vlastně

taky v podstatě nekomentoval. A nějak víc jsme se o tom nebavili. Je pravda, že my nemáme nějaký hodně úzký kontakt s těma prarodičema. Je to i z důvodu té vzdálenosti a v mojí rodině to navíc není ani zvykem se nějak hodně navštěvovat. Takže jsme o tom blíž nemluvili.

VV: A setkáváte se v rámci komunity s nějakými jinými rodiči?

VH: No, my jsme se vlastně poprvé setkali s někým takhle asi v rámci školky. Tady v Berouně je školka Pod Homolkou, kde teda nevím, jestli je stále stejná paní ředitelka, ale ona byla strašně ochotná vyjít vstříc těm rodičům s postiženýma dětma. Takže přijala toho našeho syna, i když ta školka není vyloženě spádová. My jsme z Nižboru a tenkrát to tam proběhlo hlavně díky komunikaci s paní Peckovou, ředitelkou Klubíčka. Klubíčko to je organizace, která pečuje o handicapované všeho druhu. Původně sídlilo tady v komunitním centru v Berouně a potom teda přesídlili do Vráže. Mají tam stacionář a já tam teďko vozím Tomáše jednou týdně na pár hodin, aby byl na to místo zvyklej. A když je nutnost, tak prostě vím, že ho tam můžu dát na celý den. I když to dělám nerada takhle na dlouho. Je to vlastně ne jenom stacionář, oni dělají i praktické aktivity pro ty handicapované. Tak to je o Klubíčku, o tom asi nemusím mluvit. Takže to je Klubíčko a jak jsem se k tomu dostala? Jo, přes paní Peckovou jsem vlastně dostala kontakt na tu školku Pod Homolkou, že ona tam taky kdysi měla svoje postižený děti. Takže ta paní ředitelka byla ochotná přijmout Tomáše a přijala teda i víc těch dětí, ne jenom autistických, ale i jinak postižených. A tam jsme se vlastně seznámili. Taková ta první skupinka rodičů, se kterýma jsme zakládali Medvídka. Takže my jsme založili toho Medvídka a s těma původně zakládajícíma rodičema se už vlastně v podstatě nevidáme, přestali jsme se kontaktovat. Ale zase se nabalili nějaký další lidi. Nebo nabalili, ono nás tam jako moc není těch aktivních rodičů. Ale setkáváme se jednou měsíčně právě v tich prostorách Slunečnice. Je tam aktuálně tak pět aktivních rodin možná. Takže v takovýhle malý skupince se vidáme a snažíme se aspoň jednou ročně kolem dne autismu, tak jako děláme trošku nějakou osvětu. A taky občas zorganizujeme nějakou přednášku nebo nějaký kurz nebo něco na podobný způsob.

VV: Co se týče vztahu a přístupu k synovi, má to nějaká zvláštní specifika?

VH: No a jaký máme vztah? Mám ho ráda, snažím se mu co nejvíc pomáhat. Je pravda, že taková ta terapeutická část péče, tak ta je teď jenom na mně. Nebo takhle, byla, ona se situace dost změnila, ale k tomu se asi dostaneme až později. My jsme v rámci toho,

že jsme dostali diagnózu od psychiatricky spolupracující s APLOU, tak jsme dostali i kontakt na jejich ranou péči. Začala k nám docházet poradkyně rané péče. A mě tenkrát naučila nějaký přístup, kterej se tam tenkrát praktikoval. Takže já jsem s Tomáškem dělala nějaký úkoly každý den a snažila jsem se ho nějak učit. A pak jsem se taky postupem let seznámila s metodou Son-Rise, která mě teda hodně oslovila, i když jsme ji jakoby nezačali provádět z různých důvodů. Teď nevím, jestli to znáte. Je to jakoby způsob domácího nebo spíš takovej domácí přístup k učení a k výchově toho autistického dítěte. Je to určeno pro rodiče, dá se přímo absolvovat kurz Son-Rise, ale teda jenom v Americe nebo v Londýně teda v Anglii. Ale v Čechách máme jednu českou terapeutku vyškolenou v týhle metodě, která vlastně dělá takový víkendový jako kurzy. Ten kurz jsem u ní absolvovala, takže s tímhle přístupem jsem se snažila toho syna vychovávat. No, já jsem se hlavně snažila nějak nastavit tu komunikaci novou. A věřím, že to vlastně bylo díky té týmový snaze, že začal znova, že pochopil, k čemu je komunikace dobrá a začal zase znova používat slova. Jinak specifika. Náš Tomáš třeba ve srovnání s jinýma dětma, o kterých vím třeba hlavně díky Facebooku, tam jsou ty rodičovský skupiny na Facebooku autistický. Takže tam se ty maminky dost často sdružují a svěřují se, jaký jsou s těma dětma prostě problémy nebo tak. Takže ve srovnání s tím je náš syn dost klidný dítě. A vždycky byl i takovej vyloženě jako spokojenej a veselej. On byl i hodně kontaktní, hodně jsme se spolu mazlili a podobně. Ale potom, když nastoupila puberta, tak ono tohle začalo postupně odcházet. Teďko jsme teda ve fázi, kdy zejména s maminkou nechce nic mít společnýho (pozn. smích). Vyloženě mě jako posílá pryč z místnosti a takhle. On asi potřebuje hodně klidu. Protože tráví teďko většinu času v obýváku, kterej je jakoby takovej neklidnější místností bytu. A jako jo, nechá se ode mě obstarat, nechá si pomoci s hygienou, nechá se odvést do školy, nechá si připravit jídlo a tak. Ale už jako tam nejde to hraní a takhle. Učení už teďko moc ne, protože je toho dost ve škole. A samozřejmě protože mě to trochu trápí, že vlastně už nemám tu možnost ho dál učit, tak jsem začala hledat nějaký dobrovolníky. Nebo takhle, já jsem byla ochotná za to i platit, za tu péči. Začala jsem hledat nějaký mladý kluky, který by mu jakoby dělali kamaráda. A po docela dlouhém hledání se nakonec přihlásili dva, který teda ne moc často, ale alespoň jednou týdně k nám domů přijdou. A s tím Tomášem jakoby tráví chvíli času. A syn vlastně i s tatínkem je pořád v pohodě i se sestrou vlastně a s těma klukama, dost dobře se mu s nima jakoby daří. Že si s nima zase hraje, třeba skládají puzzle nebo nějakou stavebnici nebo něco. Takže tak to je zatím teď.

VV: Vnímáte subjektivně nějaké dopady na váš život?

VH: No. Tak já jsem se samozřejmě už naučila. Ale zásadní změna byla, že jsem se pak už klasicky nevrátila do práce. Ale pravda je taky taková, že já jsem s tou medicínou úplně sžitá nebyla. Takže jsem i uvažovala o tom, že bych vlastně změnila obor, ale teda stalo se to, že už jsem se vůbec nevrátila do práce. Takže to je vlastně zásadní změna. Potom to, že mě to přivedlo do toho rodinného centra. Že mě to přivedlo k tomu, že jsem vytvořila nebo založila ten spolek. To by mě asi taky nikdy nenapadlo, jako pracovat v tom neziskovém sektoru. Nebo možná napadlo, ale takhle to bylo skoro automatický. No, a jestli jakoby myslíte dopad na můj společenský život, tak taky. Ale vlastně my jsme si s manželem pomáhali, takže když se někdo chtěl prostě nějak společensky vyžít, tak holt jsme chodili každéj sám a jenom teda výjimečně spolu. Je fakt, že když potom vyrostla dcera, tak už potom bylo možný, že jsme šli i spolu někam večer si aspoň prostě vyrazit nebo takhle. Co je vlastně takový na tom autismu, je těžký najít třeba nějakou činnost, která by bavila celou tu rodinu včetně toho autistického dítěte. Takže my jsme vlastně museli ty aktivity společný nějak hodně okleštit. My v podstatě třeba hodně chodíme po výletech a na dovolenou jezdíme jenom k moři do Chorvatska a nikam jinam. A vlastně ty výlety vybíráme tak, aby to. No, já si stejně myslím, že to syna ani nezajímá, nebo nás prostě následuje, ale že bysme s ním šli si třeba prohlídnout nějaký hrad nebo zámek, tak to ne. To prostě neděláme, protože jeho by to tam nebavilo a jako malej dovedl být i docela hlučnej. A teďko zase už umí takový to. Býval docela ochotný nás následovat, ale teď právě s nástupem tý puberty se stává, že se jako šprajcne a nic s ním nehne. Tak potom je to o to těžší naplánovat nějakou aktivitu rodinnou. Takže v tomhle je to takový nic moc. Teďko mi zní v hlavě, že jsem viděla nějaký dokument a tam ten tatínek říkal přesně to, co mě teď taky napadlo. Že to vlastně rozštěpí tu rodinu. Často jsme se rozdělili, že prostě jeden z nás byl se synem a druhý s dcerou, že to v tomhle smyslu tu rodinu rozštěpuje. Ty společný aktivity se nám hledají docela těžko. Takže to je asi takový zásadní dopad, že bysme třeba nějak přišli o přátele, to úplně snad ani ne. My jsme typ lidí, oba dva s manželem, který nemáme nějak veliký množství přátel, ale máme menší skupinu a to už třeba od školních let. A ta zůstala stejná vlastně. Takže tak. Už mě k tomu nenapadá nic dalšího.

VV: Zažila jste někdy okamžik, že jste nevěděla, co dál?

VH: Že bych byla vyloženě nějaká depresivní nebo smutná? Tak to přijde samozřejmě. Protože i dcera měla takový určitý zdravotní problémy. Tak, když si potom

člověk uvědomil, co všechno se nahnulo najednou, tak to byly těžké chvíle. Ale že bych z toho byla vyloženě úplně na dně, tak to si nevybavuji. Já jsem možná založením taková, že věřím, že věci se nedějí náhodou. Takže jsem to brala tak, že prostě je to situace, ze které se něco učím a možná, že jsem si ji dokonce i předem naplánovala. Takže asi i proto jsme se možná nezhroutili. Manžel to má hodně podobně. A hlavně vlastně ono to vždycky bylo, jak jsem už říkala, ve srovnání s ostatními rodinami nebo s některými rodinami s autistickými dětmi, tak vlastně s našim Tomíkem to bylo ještě relativně snadné vždycky. Jo, že nemíval nějaký hrozný záchvaty, že by na sebe poutal pozornost na veřejnosti, nebo že by bylo vidět, že fyzicky trpí, nebo že by nás třeba nenechal vyspat. Což jsou věci, které se dějí dost často, tak to se moc u nás jako neděje. Že v podstatě na to, že je to autista, tak je to s ním ještě relativně dobrý. Když máte to srovnání, tak si to potom můžete uvědomit. Jinak to samozřejmě samo o sobě lehký není. Ale ve srovnání s ostatními, si myslím, že na tom nejsme ještě tak zle. Třeba máme ve sdružení maminku, která má ty autistické děti tři. Takže víme, že to není tak zlé s námi. Člověk se v tom nesmí moc jako šťourat. To by potom každé na světě našel v životě něco, kvůli čemu by byl smutnější nebo tak. Musíte to mít dobře postavený.

VV: A vy jste říkala, že jste absolvovala kurz. Absolvovala jste třeba i nějaké další kurzy, kde jste třeba získávala informace a tak?

VH: Tak mně ten Son-Rise program docela vyhovoval. Přímo jiný kurz jsem asi neabsolvovala. Mně takové to strukturované učení, které nás učila ta poradkyně rané péče, tak to jsem nějak nasála asi z několika mála knížek a přímo od ní. A potom jsem se opravdu zhlídla v tom Son-Rise. Tahle metoda je opravdu hodně taková láskyplná, a nenásilná vůči tomu dítěti. Že se spíš necháváte vést tím dítětem, než že byste mu vnucovala něco, co považujete za důležitý ho naučit. Takže jsme to spíš dělali takhle. A ty kurzy, já jsem o tom hodně to, nebo od autorů té metody, což jsou nějakí Kaufmanovi, tak jsem od nich přeložila i jednu knížku, která teda nevyšla. Ono je to zase na právech překladu, ale jako že jsem se tomu opravdu věnovala. Jinak co se týče třeba té APLY, tak jsme tady organizovali spíš nějaký seminář. To byl Návěst hry. Tak se to jmenovalo. Ale to vlastně nebylo přímo s APLOU, to bylo s Centrem Terapie Autismu. Protože ona ta poradkyně, co k nám docházela, tak ona potom odešla z APLY a založila Centrum Terapie Autismu. Romana Straussová, nevím, jestli ji znáte. A my jsme vlastně docházeli nějakou chvíli na terapii k nim. Ale fakt jenom párkrát, netrvalo to dlouho. Tak to je asi všechno.

VV: Dobře. A co se týká aktivit vašeho každodenního života – domácí práce, běžné aktivity a podobně. Cítíte třeba nějaké omezení?

VH: No, syn vyloženě nemá o nic zájem. Takže spíš s tatínkem něco dělá, že třeba máme malou zahradu, tak když je třeba odvézt nějaký ten odpad nebo listí ze zahrady, tak on sebou bere syna. Takže to s tím kolečkem třeba jede a takhle. Jinak každý den taky spolu sešlapávají lahve plastový. My hodně nakupujeme vodu v lahvích, protože nemáme pitnou vodu ve studni. Tak nakupujeme v plastových lahvích a máme jich hodně, takže se musí denně sešlapávat. Takže to dělají s tatínkem taky. Ale jinak ostatní aktivity, mně přijde, že nechápe, k čemu jsou dobrý. A když nechápe, k čemu je ta aktivita dobrá, tak nemá motivaci ji dělat. Protože jsem vyzorovala, že věci, který mu smysl dávaly, tak se naučil docela snadno. On není třeba manuálně nešikovnej, ani žádný fyzický omezení vlastně nějak moc nemá. Trošku hypotonii, ale moc se to na něm neprojevuje. Když jsem na něm viděla, že nerad chodí s rozepnutou bundou, tak se prostě velice rychle naučil zapínat si zip, což on byl tenkrát docela malej. Třeba spousta těch autistických dětí to nedělá, učí se to prostě v rámci každodenního tréninku. Takže takový věci jsem zjistila, že se naučí snadno. Jako že mu to prostě přináší nějakou výhodu. Ale kdyby měl luxovat nebo takhle, tak to mu asi žádnou výhodu nepřináší, což chápu, tak to prostě nikdy neudělá. Ale to taky souvisí s tou mentální retardací. A jak má ten autismus, tak ten svět vnímá úplně jinak, nějak prostě neuspořádaně a navíc k tomu ta mentální retardace, takže si myslím, že moc nechápe, co se kolem něj děje. Jinak co se týká mě, tak asi jako největší zátěž vnímáme to, že na syna musí někdo neustále dohlížet. Ne že by jako něco vyváděl, utíkal nebo tak, to jako ne, ale nemůže být sám. Takže vždycky někdo z nás musí být doma nebo teda s ním, někam ho doprovázet a takhle. Takže je to takový, no je to hodně náročný. A taky to stojí peníze. Prostě, když už celá rodina někam potřebuje jít, tak musíme teda si to hlídání pro syna zaplatit a takhle. Ale jinak jestli mě nějak omezuje to, že mám dítě s autismem? Já si to musím nějak uspořádat v té hlavě. Asi když byl malej. Teďko jako už vlastně nestojí o moji pozornost, tak teď vlastně paradoxně mám jakoby víc času na to, dělat si věci v domě a pro sebe. A když byl malej, tak samozřejmě jsem mu věnovala hodně času, takže potom na tu domácnost a ostatní věci si najít čas, bylo takový těžší. Takže asi tak.

VV: A co se týče kvality a dosahování zdravotní, sociální péče a nějakých jiných služeb?

VH: Tady musím říct, že my jsme nikdy neměli žádný problém. Musím to teda zaklepat, ani s úřady, ani se školama nebo takhle. Jak jsem říkala o té školce, tak tam nás navedli na úplně ideální osobu a místo. Tam byl vlastně Tom integrovaný mezi normálními dětmi. Byl ve třídě, kde bylo asi čtrnáct dětí jenom a byli tam dva autisti, myslím. A paní ředitelka byla i velice nápomocná při hledání asistenta do té třídy. Prostě opravdu byla ochotná trávit čas papírováním, který teda asi bylo hodně náročný. Takže to jsme fakt měli štěstí na dobrýho člověka a dobrou instituci. A potom i se vstupem do školy se zase objevila asistentka pedagoga v té první třídě, která byla prostě hrozně schopná a se synem dokázala skoro zázraky. Takže s těma školskejma institucema jsme žádný větší problém neměli. A jak jsem říkala, ještě jsme ani tenkrát nemuseli čekat dlouho na diagnózu. Ale ono už je to dvanáct let zpátky. Tenkrát, já ani nevím, jak je to možný, jestli těch dětí bylo opravdu míň a teďko přibyly, nebo jestli to ti psychiatři přestali dělat. Dokonce jsme za tu diagnózu neplatili, kdežto dneska když si vezmu NAUTIS, tak tam to stojí několik tisíc. Tenkrát měli, ne že by to bylo zadarmo, že by to ten psychiatr dělal zdarma, ale měli tenkrát na to nějakou dotaci. A my jsme se do toho tenkrát vešli, takže dokonce i tohle proběhlo úplně hladce. Měli jsme i výbornou ranou péči, která taky přišla asi během dvou měsíců, už jako byla volná pro nás. Takže tenkrát takovej problém nebyl, si teda myslím, tak jako je to teď. A jinak je to teda těžký v tom, že když to dítě třeba nespolupracuje třeba u zubaře nebo u lékaře. Ale to je otázka už jiná, není to problém té instituce, ale té péče o to dítě. Tak tam je to prostě jiný, že třeba jsme museli hledat zařízení, kde by provedli synovi ošetření zubů v celkové anestezii a takhle. To se nese s tím. A taky jsme našli. Takže to jsou zase jako jiný problémy, že v tomhle ošetření je to těžký.

VV: Máte nějaké koníčky, zájmy, volnočasové aktivity?

VH: Tak čas si na to určitě najdu. Taky syn vlastně chodí do školy každý dopoledne, takže já se v té době snažím vždycky všechno. Nějak to všechno natlačit do toho dopoledne, včetně péče o domácnost nebo podobně. A baví mě učit se jazyky, takže se učím angličtinu. A věnovala jsem se docela tanci, teďko jsem to vyměnila zase za jógu. Takže to taky ráda dělám. Vyrábím jako drátěný dekorace a ještě je využívám tak, že vlastně abychom vydělali nějaký peníze pro to naše sdružení nebo spolek. Tak vždycky na nějakém vánočním jarmarku se ty moje výrobky prodávají ještě teda spolu s dalšíma. Takže tím jako i vydělávám, něco na tom vydělám. A ještě přemýšlím, čemu se věnuji. A ještě vlastně chodím na výtvarný kurz už asi třetím rokem. A taky to je dopoledne. Takže, když je nějaká

aktivita dopoledne, tak je to dobrý a opravdu snazší. S přáteli se taky setkáváme, ale jak říkám, tak tam je to jakoby jenom menší skupinka lidí a nevidáme se zase až tak často. S jednou kamarádkou se vídám jednou za dva týdny, ale to je jenom ona. A s těma ostatníma je to jenom takový sporadický.

VV: A co se týká náročnosti péče o vašeho syna, vnímáte nějaké dopady?

VH: Náš syn nebyl nikdy agresivní, takže s tím nikdy problém nebyl a jako malej, to jsem už říkala, že byl jako dost poddajnej. Takže ta péče o něj byla poměrně jako jednoduchá. Spíš šlo o to ho třeba naučit, ne že by neuměl se fyzicky umýt, ale neudělá to bez dohledu. Je prostě potřeba mu připomínat, co si má umýt a tak. Takže není možný mu říct, aby se šel umýt a spolehnout se, že to udělá. A to jsem třeba zjistila, že to není jen problém u mého syna, který má mentální retardaci. Ted' teda trochu odbočím. Moje kamarádka, která má syna s Aspergerem, takže to dítě je dokonce nadprůměrně inteligentní, tak taky zjistila, že když vyloženě nevyvěsila seznam těch činností, jak po sobě jdou v tý koupelně, že si má napustit vanu, že si má sundat oblečení a podobně, a jak který části těla si má mýt, nebo v jakém pořadí. Tak zjistila, že když to jednou nevyvěsila, protože klukovi je už dvanáct a předpokládala, že už to umí, tak zjistila, že to přestal dělat a on si vlastně myslel, že to musí dělat jen, když tam ten papírek je pověšený. Takže takhle jsou schopný ty děti uvažovat, i když jsou nadprůměrně inteligentní. Takže proto, ono asi nejde jen o našeho syna. Je potřeba na něj dohlížet vlastně pořád, dokonce i na záchodě. Ale jinak, že bysme třeba nějak přizpůsobovali to prostředí. To jsem si ted' vzpomněla, že nás pěkně omezuje na dovolený třeba to, že on, když v noci spí, tak si svítí, takže není třeba možné, aby spal s někým v místnosti. Ten člověk by se nevyspal. A taky se docela často potí, nebo usne, nebo naopak brzy k ránu se vzbudí. A ne, že by byl hlučnej, ale kdo by s ním spal v tom pokoji, tak se vyspí špatně. Takže v tomhle smyslu jsme se mu museli vždycky přizpůsobit tak, aby on mohl mít pokoj sám pro sebe. A jinak ani neměl nikdy jako tendenci utíkat nebo takhle. Ale stejně ho musím mít pořád pod dozorem. Třeba se stalo, že byl chvíli sám na zahradě, já na chvíli odběhla domů, to byl ještě malej a za chvíli jsem zjistila, že stojí na střeše sousedovic přístěnku. Vůbec nechápu, jak mohl vylézt na tu zeď a pak ho vidím, jak se tam prochází po střeše. Takže na to se muselo dávat hodně pozor. Dneska jako tou pubertou hodně zpasivněl, ted' už by tam asi nelezl (pozn. smích). Ale stejně se ho snažíme pořád prostě hlídat. Jestli ještě něco dalšího? To ošetření u toho doktora, to je problém. Třeba nějaký odběr krve, tak to je hrozný. Musí ho držet spousta lidí, aby to vůbec bylo možný

udělat. Když to probíhalo naposledy, je to asi možná tři roky zpátky, tak jsem si řekla, že už jako nikdy. To by muselo jít opravdu o život, abych ho k tomuhle donutila. Takže tohle je jako těžký. U zubaře taky nespolutracuje, takže je to hodně o tom, že se člověk musí nějak přizpůsobit.

VV: A co se týká odpočinku a únavy?

VH: Od té doby, co jsem se odstěhovala od syna z pokoje, když byl malej, tak jsem s ním v pokoji spala vlastně já, tak už je to lepší (pozn. smích). Že se vyspím. Pokud teda nespím, tak je to z mých osobních důvodů a ne, že by mě někdo rušil. Takže tam to asi snad nějak jde. Asi opravdu největší zátěž vnímám to, že neustále musíme mít tu kontrolu nad ním. Buďto přímo já musím mít tu kontrolu, anebo vědět, že na něj někdo jinej dohlíží. Že to je jakoby něco, čeho se asi nikdy nezbavím. Je pravda, když mu bylo deset, že jsme ho poprvé nechali jet na tábor. To bylo s tím Centrem Terapie Autismu, ty vlastně takhle organizují tábory. A tak ten týden, to bylo hodně příjemný. Ale asi po čtyřech letech nám řekli, že teda už se jim tam bohužel nevejde, takže teďko už zase na tábory nejezdí. Jak říkám, je tady pořád ten pocit, že se někdo musí postarat o Tomáše, když ne já tak někdo. Ale prostě pořád na to člověk musí pořád myslet. Tak to je asi to, co vnímám jako nejnáročnější v tomhle ohledu.

VV: Kdybyste měla popsat nějaké negativní i pozitivní emoce s tím spojené?

VH: No, tak kdybych to měla popsat, tak to už je taková docela intimní věc. Je to takovej ten pocit, jestli jsem něco neprošvihla. Tak to cítím já, myslím tím v té péči o něj. Že třeba jsem s ním mohla líp pracovat, že toho třeba mohl umět víc dneska. Nebo je na tom nejtěžší takovej pocit viny, že jsem asi neudělala dost. To je asi nejtěžší. U manžela, ten by asi musel mluvit sám za sebe, ale osobně si myslím, že to jakoby nedává najevo, ale možná si taky klade nějakou vinu za to, že ta rodina není jakoby normální. Že je to taky takový těžký soudit. Dcera, ta si asi prostě zvykla. Byla malinká, když se bráška narodil. A vypadá vyrovnaně. My se snažíme, jako tu péči o něj na ní klást úplně minimálně a pouze výjimečně. A ani jako nechceme počítat s tím, že by se ona o něj musela v budoucnosti jako starat. My chceme, aby jako měla vlastní život, a aby dělala to, co ji těší a baví. Takže ona snad nějakou velkou zátěž snad nevnímá.

VV: A už jste přemýšlela o budoucnosti?

VH: No, třeba chráněný bydlení to pro syna není, protože to by musel být jako víc schopný. Musel by se umět jako sám o sebe postarat. Ale on vyloženě potřebuje dohled a vedení v podstatě ke každé činnosti. On by sám od sebe nešel se projít nebo zacvičit si nebo něco. Možná by se prostě ani nešel najíst. To si jako moc nejsem jistá, jestli on má skutečně nějaký pocit hladu nebo žízně. On prostě sní a vypije to, co před něj položíte. Já jsem vlastně ještě nezmínila, že je u něj problém s tím jídlem. On má docela omezené spektrum potravin, které jí. Takže tam je taky těžký ho krmit. I s cestováním to potom dělá potíže. Jinak do budoucna uvažujeme právě o nějakém stacionáři. Jako v nejbližší budoucnosti, až přestane chodit do školy. Což on je teďko, myslím, že v sedmé třídě. Mně se to špatně počítá, protože šel o rok později a jednou jsme ho úmyslně nechali propadnout, aby na té škole byl dýl. Ale teda myslím, že je teď v sedmý třídě a že ho čekají ještě dva roky. A potom už prostě budeme muset hledat nějaké jiné místo. A proto jsem mu zatím vybrala to Klubíčko s tím, že tam teda jednou týdně je asi na nějaké tři hodiny dopoledne, aby tam byl zvyklej. Ale zatím na zkoušku tam přespál jenom jednou. Takže ho tam přespávat nenecháváme. Ale já zatím počítám, že až nebude ta základka, tak že by tam byl asi tak třikrát týdně. Nevím, jestli na odpoledne nebo dopoledne, to prostě pořešíme, až potom, až to přijde. Ale jo, tak zatím uvažujeme takhle a do té jako hodně vzdálený budoucnosti, tak to jsme tolik neřešili. Jediné, o čem jsme s manželem mluvili a shodli jsme se na tom, že se o něj chceme starat tak dlouho, jak to půjde. Oba dva máme pocit, že kdybychom ho dali do nějakého zařízení prostě na celý týden, tak bychom měli pocit, že jsme se ho zbavili. Takže to nechceme udělat zatím. Až to třeba pro nás bude neúnosný. Zatím je to tak, že manžel nás uživí. Takže není nějak zásadní, abych já pracovala, a tím pádem můžu syna obstarat. Auto řídím, takže ho v podstatě vozím z místa na místo. Na různé terapie, teda hlavně na terapii do Kladna, do toho Klubíčka ho vozím, do školy a ze školy ho vozím, po doktorech a podobně.

VV: A s jakým přístupem ze strany společnosti jste se setkala – pozitivní i negativní?

VH: To taky se musím vrátit k tomu, že my jsme nikdy neměli vyloženě negativní zkušenost s okolím. Jinak mně se ani nějak nechce mluvit o společnosti především o té české. Nemyslím to tak, že bych něco odsuzovala. Já nevím, já si netroufám tvrdit, jak takhle společnost přistupuje. Já si myslím, že se v podstatě lidi snaží. Pokud se se někdy, někdo třeba ohradil vůči synovi, vůči jeho chování, tak jsme vždycky okamžitě reagovali. Když jsme jim vysvětlili, že se jedná o autistu, že syn není schopen jako vnímat a chápat

společenský pravidla, společenský chování, tak okamžitě byli lidi chápavý a nápomocní. Takže já se ani nesetkala s tím, že by někdo nás nějak soudil negativně. Což teda vím, že se známým a i neznámým rodičům děje a stává. Ale my jsme se s tím fakt nesetkali. Ale zase jak říkám, syn nikdy nedělal nějaký ty výtržnosti nebo nikdy nedělal scény na veřejnosti. Jako malej byl opravdu hodně usměvavý, veselý, spokojený a klidný dítě. Takže naopak on byl spíš jako roztomilej, navíc je jako opravdu hezkej, takže spíš jako lidi byli nadšený, jak je roztomilej. Takže opravdu jsme se s ničím nesetkali. Nebo si i vybavuju, když jsme třeba byli v nemocnici. Dcera měla úraz, to jí bylo asi osm a museli jsme ji odvézt do chirurgický ambulance. Do toho Tomáše nebylo kam dát, takže jsem ho musela vzít s sebou a tam jsem nahlásila, že máme s sebou mladšího autistického sourozence a dceru vzali okamžitě na ošetření, abychom tam nemuseli čekat několik hodin. Takže opravdu to vždycky bylo v pohodě. No, nevzpomínám si, že bysme měli někde nějaký problém. Nevím, jestli máme štěstí, ale tak to je. Vždycky byli lidi chápavý spíš. Nevím no, třeba budím nějaký respekt (pozn. smích). Já jsem vyšší než většina lidí, že oni si na mě třeba netroufnou.

VV: Mohla byste mi teď říct nějaké informace o Medvídkovi?

VH: Jak už jsem vám říkala na začátku. My jsme se vlastně sešli s těma rodičema ve školce a někoho k nám ještě navedla ta poradkyně rané péče. Že se nás vlastně sešla taková nějaká skupinka. To sdružení jsme založili, to bylo vlastně i tak trochu na popud té paní Peckové, ředitelky toho Klubíčka, které už tenkrát existovalo. My jsme si tenkrát od nich do té školky brali asistenty. Sice jen nějakou chvíli, ono to moc nedělalo dobrotu. Ale díky tomu jsme byli v kontaktu s tou paní Peckovou a ona říkala, že by bylo dobrý nějak dát o sobě vědět jakoby veřejně. Takže by bylo fajn založit nějakou organizaci. No, takže jsme to udělali, a jak to říct, já jsem nikdy neměla ambice třeba organizovat nějaký odbory, nebo nějaký terapie, nebo něco takovýho. Ono se člověku moc nechce věnovat tomu tolik času, když máte to dítě vlastně doma, tak se taky chcete věnovat sama sobě. Takže tomu prostě věnuju tolik času, kolik jsem ochotná tomu věnovat. Abych pak zase neměla pocit, že mi to všechno padá na hlavu. Já mám teda sama pocit, že to trošičku skomírá teďko to sdružení. Ono jsme ho založili v roce 2008, takže už je to jedenáct let. A ta činnost je taková, že se hlavně sejdeme, ale vlastně si tak různě jako povídáme. Zřejmě spousta rodičů má pak pocit, že je to zbytečný. Takže proto je nás tam asi tak málo. A ti ostatní jsou spíš takový pasivní členové. Ono těch rodin je asi čtrnáct, co jsou přímo členy Medvídka. Já jim

všem rozesílám informace o nějakých chystaných přednáškách. To děláme tak jednou až dvakrát do roka, nějakou takovou přednášku nebo setkání s nějakou zajímavou osobností, která s tím autismem souvisí. Je to tedy vždycky s různým úspěchem a to pak třeba přijdou i ty pasivní členové. Ale pokud pořádáme přednášku, tak chodí i lidi úplně mimo to naše sdružení. Dokonce třeba i z Prahy přijedou a takhle. Takže tak. Mám teda malinko pocit, že by ten Medvídek asi potřeboval nějakou čerstvou krev nebo co, která by tam rozproudila nějaký i nový aktivitu třeba. Jinak vlastně na co se soustředíme, tak to je ta osvěta. Na den autismu šíříme letáčky, do ordinací posíláme informace. Ty jsou teda spíš pro rodiče než pro lékaře, i když z mého pohledu je to trochu skrytě i pro ně. Protože nevím jak teď, teď by měl být nějaký ten povinný test v roce a půl na autismus, já detailně teda nevím, jak to vypadá. Takže předpokládám, že ti dětské lékaři by měli mít nějaký základní přehled o tom, jak ty příznaky autismu vypadají. Ale donedávna to nevěděli, takže jsem doufala, že si ty letáčky, kde je takový ten základní přehled příznaků u malých dětí, že si to přečtou i ti lékaři. Protože třeba ta naše lékařka to nerozpoznala. My jsme si to museli tenkrát zjistit sami. Myslím si, že by to tak nemělo být. Otázka je potom to, že vlastně čím dřív se zahájí nějaká intervence, tak je o to větší šance, že se to dítě alespoň o trošičku vrátí zpátky do toho normálního vývoje. Otázka druhá je, jak moc jsou dostupné terapie, kterou zvolit a tak. Ale to je takový, jak říkám, to už je něco jiného. Jinak teď jsem zase trochu odbočila, byla bych ráda, kdyby se k nám připojil někdo, ani ne profesionál, ale kdo by měl zájem pracovat s těma rodičema a s tou veřejností. Určitě je důležité informovat o tomto problému tu veřejnost. Líbilo by se mi třeba pořádat nějaké příměstské tábory pro ty děti. Oni celkově ty tábory pro autistické děti dost chybí. Ono je totiž potřeba mít v podstatě pro jedno dítě jednoho asistenta a těch taky není dost. Takže určitě by bylo, co organizovat. Jinak už mě nic nenapadá.

VV: Dobře, děkuji moc za rozhovor.

Příloha č. 6 – Rozhovor s paní Petrou

Datum: 13.12. 2019

Délka: 55 min

Účastníci:

VV = Veronika Veselá, autorka bakalářské práce

PJ = paní Petra, maminka Barunky

VV: Mohla bych vás poprosit o základní informace o Barunce? Kolik jí je let, do jaké instituce chodí, jakou má diagnózu, specifické rysy a podobně?

PJ: Tak je jí jedenáct let. Jinak si myslím, že specifický rysy tady vidíte (pozn. Barunka s námi chvilka seděla u stolu během rozhovoru). Má teda poruchu autistického spektra. Máme to teda speciální. A Barča je teda tady pod praktickou školou v Berouně, ale je v domácím vzdělávání teďko druhým rokem a chodí do páté třídy. A s tou diagnózou to máme takový specifický, protože vlastně od psychiatricky mám danou diagnózu dětský autismus, lehká až středně těžká mentální retardace a ADHD. Ale od jiný klinický psychologky má vlastně neoficiálně úplně jinou diagnózu a to je pragmaticko-sémantická porucha bez retardace a obsedantně-kompulsivní porucha. To máme takhle dvě diagnózy. Takže my se tak jako pohybujeme mezi těma diagnózama, ale pořád je to to naše originální dítě a prostě nějaká diagnóza je pro nás na vedlejším místě. A v podstatě pro nás znamená jen to, co potřebujeme třeba kvůli příspěvku na péči, kvůli tomu co ve škole a tak dál. Třeba kvůli tomu našemu domácímu vyučování a tak.

VV: Povíte mi teď nějaké základní informace o vaší rodině?

PJ: Tak když budeme počítat jenom lidi, tak jsme tři. Jinak máme doma ještě zvířátka. Máme teda asistenčního pejska Maxíka, pak máme ještě kocoura, králíka a sumečka v akváriu. Ty zvířátka jsou pro nás takový hodně důležitý. No a jinak vlastně fungujeme jako běžná rodina. Nebo možná tím, že to máme specifický, tak až jako neběžná. Že jako neměli jsme nikdy nějaký problém s tím, že by nás to nějak rozdělilo, ale spíš naopak. Ale myslím si, že je to i díky tomu, že jezdíme na relaxační pobyty, kde je vlastně psycholog i pro nás. A i jako pro to partnerství a tak, že tohle nám vždycky hodně pomáhá. No, tak já jsem teďko vlastně s Barčou doma, máme příspěvek na péči, ale jinak mám vystudovanou obchodní akademii a dělala jsem vlastně celej život takovou tu kancelářskou myšku.

Což jsem ale zjistila, že nebylo úplně moje, takový to co by mě bavilo. A říkala jsem, že počítám s tím, že kdybych se časem do nějakýho zaměstnání zase vrátila, tak by to byla spíš práce pro nějakou neziskovku a tak. Protože jak se v tom teďka pohybuju s ohledem na Báru i zase z jiný strany, s ohledem na toho našeho tatínka, tak tam se člověk nějaký ty zkušenosti pokusí zúročit (pozn. maminka Barušky se aktuálně navíc stará o svého nemocného otce). A manžel dělá ve stavebnictví. Takže tak.

VV: A co vaše širší rodinné zázemí? Jak reagovali na diagnózu, jestli vám nějak pomáhají a podobně?

PJ: Jo, my máme štěstí v tom, že máme rodinu skvěle fungující, ale vím, že to tak nebývá. Že prostě jsme v tomhle trochu výjimka. Že jako v rámci možností tam ta pomoc vždycky nějaká byla, i když teď už je to v podstatě míň, protože se staráme o toho tatínka. A co si budeme povídat, babičky úplně nemládnu, už jim je taky k sedmdesátce. Takže to hlídání prostě není, nebo takhle, není tolik, jak bylo dřív. A poohlížíme se spíš po nějakém dobrovolníkovi pro Barču, jako spíš nějaký dospělý kamarád, aby s ní nějaký další dospělý fungoval, že jo. A tak. A snažíme se nějak ji přeorientovat na to, aby byla zvyklá bejt taky s jinýma dospělýma nebo se staršíma kamarádama. Ale jinak, co se týče toho přijetí, tý diagnózy, tak v tý rodině u nás to zafungovalo úplně krásně. S tím, že ta diagnóza tam nehraje vůbec žádnou roli. Všichni berou Barču jako naši originální Barču (pozn. smích). I třeba jako synovec a neteře, prostě všichni i ta vzdálenější rodina. Oni už mají taky všichni svoje děti, většinou teda maličký. A Barča se teda dřív bála dětí, ale naučila se vlastně díky terapiím v sobě ten strach jakoby blokovat. Zase další věc, dojíždíme do pražskýho AUT-Centra na terapie, který jsou teda placený, tohle všechno musíme hradit my. Má to neskutečný smysl, ale to jsem odbočila. Jinak asi si nevzpomenu na nějakého příbuzného, co by zareagoval špatně, možná jestli nějaký opravdu hodně vzdálený. My to máme prostě tak, že jak to ty lidi berou, tak se s nima stýkáme. A ty, co si to nenechají vysvětlit, tak mají holt smůlu.

VV: A máte třeba nějaké kamarády a známé?

PJ: Víam, že se třeba jako stává, že ti lidé opustí kamarády a tak. Ale zase mám pocit, že nám se to prostě nestalo. Sice ano, jsou nebo byly nějaký situace, kdy jsme nemohli s těma kamarádama někam jet, třeba s ohledem na to, že Barča měla ten strach z dětí, že třeba nezvládala restaurace a takový. Ale nebylo to tím, že by to ti kamarádi nedávali. Nebo aspoň nevím o tom, že by jako nějak nefungovali. Ale myslím si, že je to i takovou tou naší

otevřeností, že s tím fakt nemáme problém. Barča od malička ví, že je autista a ona se nás na to i ptala. Protože chodíme do stacionáře a tam potkáváme třeba vozičkáře a tak. Takže jsme to postavili prostě tak, že všichni jsme nějaký. Akorát třeba někdo jezdí na vozičku, někdo má jiný způsob myšlení a tak. Ten stacionář se jmenuje Dobromysl, ale teda občas máme trochu problémy. Potkáváme se tam už s dospělou slečnou, která je neverbální, hodně křičí a to Báře teda vadilo.

VV: A ještě, když se vrátíme k té diagnóze, kdy jste na to vlastně přišla?

PJ: No, já se přiznám. Když jsem si to vlastně zpětně promítala, tak já jsem to věděla vlastně už, když se Bára narodila. Prostě to byl takovej ten mateřskej pocit, že něco je jinak. Možná ani ne špatně, ale jinak. Ale když jsme si toho už opravdu začali všimát, tak to bylo asi v roce a půl. V té době byla taková hudební školička pro tyhle malinkatý děti. A tam se prostě scházely maličké děti s maminkama, byl tam nějaký plyšák, který to vždycky provázel, a pouštěly se písničky, a i teda zpívaly ty maminky. Což teda zpětně vím, že bylo příšerný. A na co mi tam ta Bára vlastně reagovala, ona totiž nesnáší vysoký zvuky, takže i písničky, nesnášela v té době plyšáky a má hudební sluch, takže ona reagovala na to, jak tam ty maminky zpívaly, že jo (pozn. smích). Takže tam se jako začala opravdu projevovat, jako že křik, ale bylo to takový, že ani ne pláč a ani ne vztek, ale jenom takový ten zoufalý křik toho dítěte. A teď vy prostě nevíte co. To dítě nebylo k utišení, protože nesnášela dotyky, takže obejmout nešla. A v té době jsme začali tušit, že něco bude teda jinak. Začali jsme to řešit s naší dětskou doktorkou, u který teda naštěstí máme zase kliku, že je prostě bezvadná. Že neshodí tu mámu, která řekne, že se něco děje. A neřekne takový to, že jste úzkostná matka a tohle, to ona jako řeší. Takže jsme se ve třech letech dostali k tomu, že dostala tu diagnózu. Ale je to teda tak, že když chcete dobrýho diagnostika, tak čekáte třeba rok, že jo. Takže my jsme to sice začali řešit takhle brzo, ale vlastně přiznám se, že k té diagnóze jsme se museli dostat díky známosti. Protože prostě nebýt protekcí, tak to takhle nešlo. Nebo jako šlo by to, ale čekali bysme dlouho, řekněme vlastně do čtyř let. A ten rok je strašně dlouhá doba. A čím dřív se začne, tak tím líp, že jo. I když by se ta diagnóza pak nepotvrdila, tak když začnete pracovat po autisticku s dítětem, kterému se ta diagnóza potom nepotvrdí, tak mu tím neublížíte.

VV: A co se týká komunity, setkáváte se i s jinými rodiči?

PJ: Jo, jo, jo. Jak jsem říkala, my jsme opravdu takový hodně otevřený. Takže si myslím, že uzavřít se do toho svého světa by byla cesta do pekel. Takže setkáváme. Máme

tady přímo spolek na Berounsku a máme každý měsíc setkání. Něco jako takový klub autistů, pak ještě děláme různé jako jarmarky, hlavně kvůli osvětě, ani ne kvůli výdělku, i když nějaký naše sbírky taky pořádáme. Barča tam na ty jarmarky peče cukroví, protože má ráda pečení. Vloni se mnou stála půl dne v prosinci ve stánku. No, my jí tak jako vždycky prskneme do všech situací s tím, ať si poradí. Protože si myslím, že tohle je ta cesta pro tu osvětu. Ne se uzavřít doma, ale aby jí ty lidi taky viděli. Ona si pak taky navíc dokáže to, že to prostě dokáže. Že třeba přejde nějaký svoje strachy a tak. A my ještě jak jsme v tom domácím vzdělávání, tak my na to máme čas, že jo. Že prostě matematiku my děláme tak, že ona počítá peníze, který máme vrátit lidem na jarmarku a podobně. Myslím si, že je to kreativní docela. A pak ještě jsou to takový specifika. Jako se bojí různých věcí, který člověku zní jako nelogicky a hlavně teda nečekané situace. Ale učí se je Barča zpracovávat. Třeba když za ní nečekaně zezadu přijde dítě a začne na ní mluvit, tak se občas lekne. No, takže takhle. Máme tady vlastně svojí komunitu a plus teda hodně na sociálních sítích. To si teda myslím, že je výhoda dnešní doby. Že vlastně i na těch sociálních sítích se setkáváme s lidma, který jsou už dneska dospělí a jsou to autisti. Oni třeba mají problém potkat se osobně, ale na té sociální síti vlastně tím, že ty věci nejsou okolo, třeba ty pachy, na který jsou citlivý, světla, zvuky a takovýchle, tak oni se vám na té sociální síti otevrou daleko víc, než když se potkáte prostě face to face. Takže ty děti, mám i vlastně spoustu poznatků, jak oni vnímají nějaký věci. To k čemu já bych si musela dojít dlouhou cestou, tak to já vim vlastně od nich. Takže ta práce s tou Barčou je vlastně takhle zjednodušená.

VV: Jak byste popsala vztah a přístup ke své dceři?

PJ: Já teda doufám, že spolu máme dobrý vztah (pozn. smích). I když teda, jak jsme spolu pořád, tak má občas Barča ponorku. To jako je jeden z důvodů, proč sháníme nějakou asistentku. My jsme jako na sebe hodně navázaný, a i s manželem, s celou rodinou jsme prostě v kontaktu. A hodně jako jdeme takovou tou cestou jako přirozenosti. A samozřejmě, jak jsou různé ABA terapie, teach terapie a všechny tyhleto systémy. Vlastně v tom nám vyhovuje to AUT-centrum, protože oni kombinují ty různé přístupy a dělají to na míru tomu dítěti a celý té rodině. Je to fakt jako hrozně přirozený, že nic nejde jako vyložené na sílu. Tak se tak jako snažíme i za pomoci těch dospělých autistů. Protože ty jejich poznatky jsou pro mě jako hrozně vzácný. Třeba mi nedávno vysvětlil jeden, proč třeba ty maličké děti mají hru, které my říkáme nefunkční, že si třeba hrají se dvěma klacíkama a tak. Ale vysvětlil mi, že si třeba hrál s lístečkama, ale v mysli se mu přitom odvíjely pohádky,

že ten jeden lísteček je princezna a druhý princ a tak. Že vlastně tam zapojil tu obrovskou fantazii. Že ta hra se zdá nefunkční jenom jako nám z našeho pohledu, protože prostě my tu fantazii máme úplně někde jinde. Ale vlastně oni to mají jako jinak. Tohle mě třeba jako vůbec nenapadlo. Naše Bára to měla vlastně taky tak, že si vzala dvě sedmikrásky a dotýkala se s nima, ale pak mi teda říkala, že si dávají pusinky (pozn. smích). Takže to jsou věci, který já si zpětně uvědomuji, že vlastně jsem se jima vůbec nemusela nechat vynervovat, kdybych tyhle věci už jako věděla v té době. Třeba trhání papíru na kousky, obrovský hromady papírků doma, ale to byla vlastně jenom hra, že jo. Určitě je užitečný nějaký ten systém, jakože vizualizace, obrázky a tak, aby prostě ty děti, který jako moc nechápu slova. Protože Barča sice jako klame tělem, ale tu mluvenou konverzaci nebo mluvená slova má problém chápat. Není to jako kdyby, je to pro ní vlastně cizí jazyk, že jo. Ona se hodně chytá takových známých témat. Takže se s ní jede i hodně tou formou vizualizace, aby prostě ta vizuální opora tam byla, protože je to pro ní jednodušší. Ale zase dneska s tím, že už jí je těch jedenáct, a že už si jako něco prošla, tak některý věci už má jakoby spojený s těma slovy. Takže už jí to třeba stačí jen slovně vysvětlit, ale pořád to není slovní chápání jako u běžného dítěte. Takže se tak nějak doma snažíme navodit systém, který by fungoval. Ono se to v průběhu času teda mění, že jo. My už jsme teda v tom systému tak zafixováni, že se vždycky přizpůsobíme té dané situaci. Ale potom, když to vlastně vidím ve srovnání s běžnou rodinou, tak vím, že je to jiný, že jo. Ale my to nějak nevnímáme nějak hodně negativně nebo prostě tak. Protože ono kdyby člověk byl taky hodně negativní, tak to dítě to strašně pocítí, a pak je to hrozně poznat. Takže nám vlastně nezbyvá nic jiného, než se tomu přizpůsobit. My se snažíme v situacích, kde nastane nějaký komunikační problém, využívat zase zpátky ty obrázky. Dám příklad. Máme třeba otvírací balkon zasklený, ale otvírací. A Barča prostě měla období, kdy z toho balkonu vyhazovala věci a tak. Nešlo jí prostě vysvětlit, že se to nedělá. Takže jsme nakreslili obrázek, tu situaci, že je špatně, že prostě někdo něco vyhazoval, pak to přeškrtnout červeným křížkem a dát k tomu mračícího smajlíka. A vedle jsme pak namalovali situaci, jak je správně, jakože okno je zavřené, nic se nevyhazuje, dole zelená fajfka a smajlík. A na základě toho to ona pochopí. Jo, takže s každou situací, se kterou my máme jako větší problém, tak prostě pak se vrátíme k tomuhle, že to jako takhle nakreslíme. Takže my máme doma takhle vyvěšený obrázky. Na záchodě třeba máme, že se tam čůrá. U postele zase máme, že se na matraci nečůrá (smích). To jsou takový hodně specifický situace. Ona to viděla někde na Youtube, že jsou videa, že někdo z legrace prostě udělal tohle a ona, jak si to vizualizovala, tak nepochopila, že je to špatně.

Takže to jsou věci, kdy by měl člověk jako tendenci se zlobit. Samozřejmě někdy se to taky stane, protože jsme taky jenom lidi, že jo. Ale pak si jako zpětně uvědomíte, že to musím řešit nějak jinak, vysvětlit jinak. Tak prostě vezmu tužku, papír a namaluju jí to.

VV: A co se třeba týká subjektivního dopadu na váš život. Pociťujete to nějak?

PJ: Tak samozřejmě, jako dopad tam je. Samozřejmě, že jsou situace, že člověk ví, že v běžném provozu by to bylo jednodušší. Třeba že já bych chodila do práce, protože on je to docela velký dopad na finance a tak. Tak to zase není všechno jenom sluníčkový. To je jasný, je to realita. No a samozřejmě i ten výběr toho zaměstnání je pak těžší, protože přeci jenom časově a tak dále, jako třeba nějaký dojíždění nebo tohleto, to jako ne. Fungovala jsem v práci na částečný úvazek. Jezdila jsem na částečný úvazek pracovat, ale to bylo v době, kdy Bára chodila do speciální školky. Ale pak už to prostě nešlo. A zrovna v té době shodou okolností se to celé reorganizovalo v té práci, takže moje pracovní místo zrušili. Takže jsem na tom tenkrát byla docela dobře, že jo, dostala jsem i odstupný a tak. Takže to se tenkrát sešlo hezky, ale pak jsem prostě zjistila, že opravdu potřebuju být s Bárou pár let doma a jako zabrat s ní na těch terapiích a tak. A i ta domácí škola nám dává prostor k tomu, abysme měli čas na ty terapie a tak. My třeba třikrát týdně jezdíme prostě pryč. Ona má teda ještě svalovou hypotonii, takže má snížené svalové napětí. Hodně cvičíme, hodně jezdíme do lázní, takže tak. Ale pochopitelně ten dopad je takovej, že když sedíte v restauraci, tak to není jako s běžným dítětem. Že se jako normálně najíte a normálně jdete. Ale řešíme třeba to, že se jdeme podívat na svítidlo na záchod a tak. Musíme zjišťovat, jak se jmenujou děti a podobně. Akorát my už to tolik nevnímáme. A to je třeba další věc, ona hodně chce zkoušet věci sama, jak se dostává do samostatnosti, ale já ji prostě samotnou pustit nemůžu. Protože ona vůbec nevnímá nebezpečí. Prostě by ji třeba najednou napadlo, že vylítne druhým východem a tak. Takže je to teď takový, že nechce dělat věci se mnou, ale sama. Ale prostě to nejde. Jinak Baruška má teďko hrozně ráda jména, takže se všech ptá, jak se jmenují, jaké jméno se jim líbí a tak. Takže to jí vždycky musím zastavovat, protože by byla schopná vymýšlet spoustu jmen. Tohle je Barči velký specifikum, že ona tu pusou od malička snad ještě nezavřela. Ale fakt ani na vteřinu, že jí opravdu musím říct, aby na chvíli přestala a bylo třeba deset minut ticho. Protože to má pak člověk hlavu jako pátrací balón (pozn. smích).

VV: Zažila jste někdy okamžik, že jste nevěděla, co dál?

PJ: Jo, to se mi stává. Ale naštěstí právě máme to AUT-centrum, kde nám fakt jako pomůžou najít tu správnou cestu. Stačí opravdu jenom kontaktovat terapeutku a společně najdeme způsob, jak si s čím poradit a oni se z nás stali i vlastně kamarádi. No, takže my máme fakt velký štěstí v tom, že jsme našli ty lidi v AUT-centru, že se tam s nima opravdu můžete kdykoliv spojit. Říct jim o radu, když si nevíte rady s nějakou situací, tak aby vám poradili, nebo jak postupovat dál a tak. Lucka, to je paní, která to AUT-centrum vlastně založila. Studovala hodně v zahraničí, studovala v Americe. Původně to chtěla mít jenom jako ABA terapii, ale pak zjistila, že je lepší to vystavět na míru těm dětem a těm rodinám. A je to opravdu taková hodně příjemná komunita, kde jako opravdu nemáte absolutně problém se zeptat na cokoliv. Dokonce si tahle paní Barču brala i třeba na noc o víkendu nebo na výlet a tak. A už jsme na takový kamarádský bázi, že když jsem jí za to chtěla zaplatit, tak mi řekla, že jsem se zbláznila. Takže ona vnímá Báru spíš jako bonus. Má takhle vlastně tři děti z toho AUT-centra, který si takhle bere i domů i třeba společně. Takže oni se potom učí navazovat ty kamarádský vztahy a tak.

VV: A měla jste třeba někdy nějaké psychické problémy?

PJ: Jo, určitě přicházejí situace samozřejmě, kdy to fakt jako člověk nedává. Protože víte, že je to prostě jinak a chtěla byste, aby to tak nebylo. Ono i tím, jak se opakují ty otázky a mluví se pořád dokola o stejných tématech, tak už jí i kolikrát říkám, že už třeba o těch kolotočích mluvit nechci a tak. Ale prostě pak se vždycky najde nějaká cesta. Jako samozřejmě je to i tím, že funguje i ten manžel. Že jako opravdu si tu Barču vezme, jedou na výlet, třeba společně někde něco podnikneme. A on s ní fakt nemá problémy. Takže Bára se hold chová jinak než ostatní děti, ona je dost taková originální, takže bych se nebála říct, že jsme všichni takový trošku praštěný (smích). Ale tak pochopitelně ty těžké situace přicházejí. Ona si třeba nepamatuje obličej a nemá vůbec odhad. Takže když vás někde potká a nepozná vás, tak je to tím, že si ty obličej nepamatuje. A to je taky věc, která nás občas dostává do úzkých a do nějakých těžkých po psychické stránce situací. Ale vždycky nás potom zachrání buď to AUT-centrum nebo ty relaxační pobyty, který jsou jednou za půl roku. Jezdí na ně vždycky výborný psycholog, podle mě je to člověk, který by se měl nechat naklonovat, ale on furt nechce (pozn. smích). Je to pan magistr Mikoláš a je z Havířova. To je teda jediná nevýhoda u něj, že je pro nás poměrně daleko. Ale jinak je fakt skvělejší, pracuje jak s dětma autistickými, pracoval dřív v SPC, tak dělá pro ně volnočasové aktivity. Třeba dramatický kroužek nebo propojuje autistické děti s klukama z diagnostického ústavu.

Vymýšlí úplně originální program a navíc dělá i pro rodiče vyloženě skupiny a ještě má speciální skupinu pro tatínky. Protože oni ty tatínci jsou takový specifický, jinak to dávají než ty maminky, že jo. A já si teda myslím, že často je to chyba i těch manželek, já bych ty chlapy jako vůbec nezatracovala. Kolikrát i vidím, že ta maminka si řekne, že ten táta by to nezvládnul, tak mu to dítě raději ani nepůjčí. A proč ten táta by se potom snažil, že jo. Zatímco já udělám prostě to, hale tady máte recept na rajskou a já jedu do Prahy. A oni to zvládnou a zvládnou takhle spolu i uvařit.

VV: Absolvovala jste nějaké kurzy?

PJ: Já jsem se k tomu ještě nedostala. Nebo takhle, my jak máme ten spolek, tak pořádáme různé přednášky. Vždycky se teda snažíme zvát ty lidi, kteří v republice v tom autismu něco znamenají. Takže jsme posledně měli třeba paní, která je vlastně tady přes Son-Rise program, nebo jsme měli třeba ohledně vlivu očkování, nebo paní, která je zase přes stravování. Prostě fakt se snažíme zvát si lidi a nabídnout těm lidem co nejširší spektrum a i věci, které třeba my neprovozujeme a tak. Nebo jsme tady třeba měli psychiatricku, která zase mluvila o lécích. My třeba tou cestou léků úplně nejdeme, ale taky je Barča měla nějakou dobu, když měla takový to nejhorší období. Tak my ty přednášky takhle pořádáme a já se teda vždycky zúčastním, protože jsem místopředsedkyně toho sdružení. Takže teda nějaký besedy, přednášky, i vlastně toho psychologa pana Mikoláše jsme tady měli dokonce dvakrát, tak to jako jo. Ale vyloženě, že bych šla na kurz ABA terapie nebo tak, tak to ne. A to je k tomu asi všechno.

VV: A co se týká aktivit každodenního života, máte tu domácí školu, tak jak to zvládáte?

PJ: No, Barča tím, jak už je velká a tím, že ráda třeba peče a připojí se k vaření, tak už se jako zapojuje. Když byla malinká, tak se to holt muselo zvládnout nějak jako při ní. Takže se i přiznám, že jsem ji třeba posadila k iPadu a ona si pouštěla různé videa třeba, protože jsem věděla, že to je jako činnost, u které se nic nestane, že mi třeba nevyskočí z okna nebo tak něco. A zároveň ona tam má výukové aplikace, takže jsem věděla, že to jsou věci, které jí i něco dají. Dala jsem jí tam vlastně rodičovský zámek, aby nemohla z těch aplikací vyběhnout třeba na Youtube. Takže jsme to vždycky nějak prostě splácali, jak to šlo. Ale jako byly doby, kdy musely určité věci ustoupit do pozadí. Nemáme třeba takovou tu naklizenou domácnost, to rozhodně ne, to jsme nikdy neměli jako z katalogu, to určitě ne. A byly i doby, kdy Barča doma požadovala mít věci, třeba nafukovací balóny na zemi

a nesměly se prostě vyfouknout. Takže jsme skákali v obýváku přes balónky. Naklizenou domácnost u nás rozhodně nečekejte (pozn. smích). Ale myslím si, že v nějakých rodinách, kde je autistický dítě, tam to vydrží naklizený tak pět minut. Oni navíc potřebují mít ve věcech svůj pořádek, takže tam to prostě musí být v nějakém systému a holt je ten systém jinej než náš. My jsme třeba jeden čas měli vyndaný glóbusy. Barča jeden čas měla období glóbusů, takže doma máme čtyři nebo pět glóbusů. Měla období takových těch dětských kolotočů, co jsou pro miminka a zavěsí se jim nad postýlku. Takže měla pokojíček plný těch kolotočů. Ty jsme vlastně nedávno sundávali, protože zase přišlo období, kdy už je nechtěla. Teda zaplat' pánbů, protože ono to zabere hroznýho místa, že jo. Takže jsme je posílali dál. Je to zase to, že když se to autistický dítě nějakého tématu chytne, tak se ho chytne hodně, že jo. Takže my jsme měli svítidla, takže jsme pořád kupovali lampičky. Byli jsme vždycky rádi, když jsme to usmlouvali na takový ty malinký do zásuvky, aby to nezabralo moc místa a taky neukrojilo moc financí. Takže jiné děti chodily do hračkářství a my jsme chodili do OBI, do oddělení svítidel (pozn. smích). A to je přesně to, co musíte brát s humorem. Nesmíte brečet nad tím, že nejdete do hračkářství. Pak jsem na to zase vzpomínala, když už teda chtěla do toho hračkářství a samozřejmě chtěla ty nejdražší hračky, že jo. Zlatý OBI (pozn. smích). Takže tak. Tam už nás všude dobře znali. Teď, jak chodíme a máme toho asistenčního pejska, tak když přijdeme bez něj, prodavačka je vyděšená, že nemáme pejska, a jestli se mu něco nestalo. A to je další věc, která strašně pomáhá, jako neskutečně. Že ten pes, to je tak extrémní pomoc, že to se nedá ani slovy vyjádřit. Pomáhá nám třeba i v oblastech, ve kterých jsme to ani nečekali, na který třeba nebyl ani cvičenej, třeba v tom obchodě. Barča se snaží být samostatná, my máme u nás takovou malou samoobsluhu, klasicky je tam Vietnamec, který nás už zná a jeho paní taky. Takže na nás vždycky mrkají, že Bára jde nakoupit sama, já stojím venku u vchodu s Maxíkem. No a teď třeba přišla situace, kdy Bára tam u něčeho stála, a přišlo něco, co pro ni bylo nečekaný. Do toho obchodu přišel pán, který měl v nosítku schovaného malého pejska a ona ty malinký pejsky nemá moc ráda, jak hodně štěkají a tak. Vyvolá to nečekanou situaci a lekne se jich, vyvede ji to z míry a navíc ještě je tam to pravidlo, že pes do běžných obchodu nesmí. A ona viděla, že vlastně pán tohle pravidlo porušil, takže začala prostě trochu křičet. Ale ještě než začala křičet, tak Maxík už jako věděl, že se něco děje a už do mě strkal čumákem, ať jdeme za ní. Takže on tu situaci prostě rozbourá. Ale ona si teda nakonec Bára poradila, protože tomu pánovi řekla: „Odstraňte ode mě toho psa.“ A on byl teda v pohodě, takže jenom poodešel. Ona celkově ty malé pejsky nemá ráda. Používá pro ně slovo svině, teda přiznám se, že je to

moje slovo. Protože jsme jednou šli po tmě tady okolo Lidlu, a jak ten pejsek nebyl vidět, tak jsem nestačila včas zareagovat. On byl ještě navíc v černém oblečku, takže fakt v té tmě nebyl vidět a teď to byl takový ten malý jorkšír, ale fakt ten úplně malinkej. A začal hrozně řvát, oni prostě hrozně řvou a pověsil se nám na Maxe. Normálně vyběhl, pani ho měla na povoleném vodítku a nezvládla ho vůbec k sobě přitáhnout. A on ho pak chtěl jako kousnout, teď ta paní byla vyvedená z míry, a tak jsem si tím slovem ulevila. No a Barča to od té doby pořád opakuje a používá to slovo pro malý pejsky (pozn. smích). I když teda Barča nechápala, co se děje a už po tom pejskovi chtěla jít. Takže to jsou ty situace, který vždycky člověka dostanou, ale vždycky prostě musíte nějak zareagovat. Být v tu chvíli kreativní a čapnout to dítě, aby nevystartovalo. Protože ona, jak bude v afektu, tak je schopná třeba do něj kopnout, což já samozřejmě zase nechci. Asi za to nemůže, je to prostě reakce dost možná ani neřízená, ale zase vysvětlujte to těm lidem, že jo. A to je i třeba v dopravních prostředcích, když si Maxíka chtějí lidi pohladit, lidi nechtou, že je tam nehladit. A máme tu zase další porušené pravidlo, na které si Bára dost potrpí. Ale ono to má svůj důvod, máte psa, který vám pracuje a soustředí se na tu Barču. Když jdeme v autobuse tou uličkou, tak třeba vystrčí někdo ruku a pohladí ho. Takže to je vždycky super. Povídejte, co dál?

VV: Co se týká kvality a dosahování zdravotní, sociální péče nebo nějakých jiných služeb?

PJ: No, to je bolístka celý republiky. To si myslím, že je tady hodně špatný, protože i když třeba máte nějaký stacionář nebo něco, tak tam nejsou orientovaný na děti s autismem. Oni jsou totiž dost specifický. Tak je to vždycky v tom, že tam třeba budete mít dítě, který nesnáší žlutou barvu, ale zase druhý dítě, který potřebuje žlutou barvu. A když to svoje nemají, tak vám jdou do afektu a pak už prostě musíte mít i personální obsazení nejlépe jeden na jednoho a tak. Tady je třeba stacionář, který se hodně snaží, a i ty asistenti si teďko dělají nějaké kurzy a tak. Vyměnilo se tam vlastně vedení, vyměnili se tam všichni, prostě fakt se snaží. Ale je to prostě o tom, že zaprvé jsou ojedinělý a zadruhé to je všechno na strašně dlouhou dobu, i co se týče té úpravy těch prostor a tak. Oni tam mají třeba teďko devadesát devět procent klientů autistů. Takže oni fakt museli začít dělat něco pro to, aby to s nima jako zvládali, a aby ty děti tam byly v pohodě, že jo. Jsou tam třeba terapie typu muzikoterapie, masáž, jezdí s nima na koně na hipoterapii, arteterapie a tak. Jsou tam fakt jako úžasný věci a lidsky jsou ty asistentky a ty terapeutky úplně skvělý. Že i když tam nějaký ty kurzy nemají, tak vidíte, že jako po tý lidský stránce jsou hodně na ty děti

navázaný, a že jsou hodně kreativní. Možná je to i často důležitější než nějaký vzdělání. Protože někdo má sice to vzdělání, ale prostě to tam nezafunguje. A v tom je třeba ta jejich kreativita. My jsme řešili, že Barča mi fakt jako hodně reagovala na to, že ta dospělá Dominika tam hodně křičí a fakt jsem ji tam nemohla dostat. Tak oni vlastně šli po stopách toho, na co ta Dominika reaguje a proč křičí. A dokonce tenkrát přijeli i za námi, přijela ředitelka toho denního stacionáře. Přijeli teda za námi na hřiště, aby byla Bára co nejvíc v pohodě, protože ona miluje hřiště. Takže jsme šli na hřiště a tam jsme vedli jednání. To mi fakt přijde od nich úplně úžasný. A vlastně jsme došli k tomu, že Dominika reaguje na to, že když někdo zazvoní na jejich zvonek, tak ona si myslí, že je to její maminka. A proto běží a křičí. Takže proto oni vymysleli to, že nebudeme zvonit, ale budeme volat na telefon. A to prostě funguje, že jo. Bára tam pak i k tý Dominice jde, protože Dominika nekřičí, a to jsou přesně ty specifika těch autistických dětí. Dominika je právě taky autista a ještě s těžkou mentální retardací, takže jí nic nevysvětlíte jakoby slovně. Bára z ní teda měla hodně velký strach, takže se to opravdu muselo řešit. A bylo tam těch dětí víc, který se bály, ale zase ty rodiče to jako moc neřešili. A když jsem se s nima chtěla spojit, tak jako některý řekli, že to není tak strašný. Tak jsem si tak v duchu říkala, jestli jim jako nepřijde strašný, že musí tři děti zavírat, když Dominika křičí. Mně to teda přijde docela blbý. A je to hodně i o těch rodičích, že si neumějí říct. Přitom když jim řeknete prostě, co potřebujete, tak ten stacionář funguje úplně bezvadně. Vůbec není to, že by se třeba urazili nebo tak, to jako neexistuje. Ale jako obecně ta situace s těma stacionářema, anebo jako vůbec službama pro autistický děti je nanic. A i třeba s terapiema nebo i s diagnostikou ta situace je prostě šílená tady u nás. Takže my jsme sice našli to AUT-centrum, ale tam je to tak, že spousta rodičů si to nemůže finančně dovolit. My jsme na to taky sháněli nebo pořád sháníme vždycky průběžně peníze přes různé nadace, protože je to prostě drahý. Samozřejmě zdravotní pojišťovny na to nepřispívají nic, protože to vlastně není uzákoněné, no zkrátka to nemají v tabulkách. Takže od nich člověk nevidí nic. Nám třeba ta terapie na hodinu a půl stojí osmnáct set. Ideální by bylo, kdyby se na tu terapii jezdilo alespoň dvakrát týdně, což samozřejmě nejde ani za pomoci těch nadací. Takže my tam jezdíme třeba jednou za dva týdny. Teď teda ne, protože my tady máme toho dědečka, takže to teď jak časově a ani finančně ten člověk nedává. Navíc babička ještě nemá vyřízený ten příspěvek na péči, takže je to takový fakt jako hektický teďko. Ale tohle si myslím, že by se mělo zlepšit. Jako jsou nějaké snahy. Víím, že teď je v jednání nějaký zákon, který by měl vlastně podporovat studia, a teď nevím, jak oni to přesně nazvali, ale bylo to něco ve smyslu terapeuta neurovývojových

poruch. Aby to bylo tak nějak jako všeobecnější, než je třeba ABA terapie. Protože vím, že snad ti ABA terapeuti už někde snad podporovaný jsou. Ale že by zkrátka ty společnosti, které nabízejí ty služby, třeba jako je AUT-centrum, tak by mohly mít šanci být propláceny třeba z veřejného pojištění. I když zase na druhou stranu ředitelka AUT-centra se vyjádřila jako v tom smyslu, že zase je tam nebezpečí, že budou kontrolovány nějakým úředníkem, který tomu absolutně nerozumí, což je špatně, že jo. A navíc ona by buď musela přibrat nové lidi, kteří by vyřizovali tu administrativu, anebo že bude muset ukrojit tu práci, kterou má s těma dětma. Takže prostě ta administrativa potom zabere hrozného času. Takže ta podpora tady v tom je ještě hodně v plenkách. Jako raná péče byla výborná, to jako jo. Ale nevýhoda je, že je jenom do sedmi let. To je právě to, škoda, že není podobná péče terénní, která by byla potom i dál, to by bylo jako super. Raná péče s tou my jsme měli zkušenosti výborný, pořád jsme v kontaktu ještě s tou asistentkou. Jezdila nebo ještě jezdí na ty naše přednášky. Takže to jo, to je služba, která funguje výborně i na takový to nastartování těch rodičů, nebo třeba věcí, který se týkají příspěvků na péči, protože tam mají i sociální pracovníci. Takže pokud se na to přijde brzo a dítěti je do těch sedmi let a vlastně dostanete se do rané péče, tak to je jako velká pohoda. Byla tam vlastně v rámci toho i spolupráce se školkou. Jinak asistenci my vlastně nevyužíváme, my jsme totiž nesehnali nikoho ani vlastně placenou asistentku nebo tak, ale sháníme. Sháníme jak toho dobrovolníka, tak bysme brali i placenou asistentku. Jako víceméně, my se snažíme najít cestu, která pro nás v tuhle chvíli bude jako nejpřirozenější. A myslím si, že třeba i nějakému studentovi by Barča mohla hodně dát, že ona je fakt taková hodně originální (pozn. smích). Proto jsme se zapojili i do toho, že nabízíme i tu dobrovolnickou příležitost. Ale tak zatím se to nějak moc nepovedlo.

VV: A co se týká vašeho volného času, máte čas na koníčky, zájmy, rekreaci a podobně?

PJ: Jo, tak ono pro nás jako pro celou rodinu jsou velkým koníčkem ty zvířata, co máme doma. Jinak samozřejmě je tam ten čas omezený, nejde jako nějak naplno se věnovat nějakým koníčkům, to asi úplně ne. Ale zase ten člověk si pro sebe ten čas musí najít, protože jinak je to cesta do pekel. A uzavřít se jenom v tom, že já jsem jenom pečující osoba a přestanu být jako já, tak to je špatně. A v tomhle nás právě hezky navedl ten psycholog. Takže jako občas si teda na sebe ten čas udělám, ale jinak se po většinu času starám o Barču, takže asi tak.

VV: Jak moc je pro vás ta péče o Barču náročná?

PJ: No, tak jako psychicky ta péče náročná určitě je. Protože člověk musí neustále hledat nějaké cesty, jak tomu dítěti vysvětlit věci, které třeba slovně nepochopí a tak. Takže člověk musí pořád takhle reagovat, pořád musíme vysvětlovat, a ještě když se do toho zapojí někdo z veřejnosti. Třeba když jsme někde v autobuse nebo tak, prostě někdo z okolí. Tak jako najít tu hranici, kdy vysvětlovat dítěti, a kdy už zase vysvětlovat těm lidem okolo. My jsme se teda naučili moc nevysvětlovat, ono to jako nejde v tu chvíli. Protože já potřebuju uklidnit to dítě a být tady pro to dítě a prostě okolí snad vidí nápis asistenční pes. V tomhle by bylo moc fajn, kdyby jako zafungovala ta osvěta, aby ty lidi prostě trošku něco věděli a nemysleli si, že to není jen nevychovaný dítě, ale že má nějaký jiný problém. Že jako není standardní.

VV: A co třeba fyzická bezpečnost nebo přizpůsobování prostředí.

PJ: No, to je taky specifický. Protože jsme třeba vzhledem k tomu, že Bára nevnímá nebezpečí, tak jsme museli pořídit zamykací okna a tak. Ona jak nevnímá tu hloubku, my jsme sice v přízemí, takže u nás by jako zase až takový problém nebyl, ale tak jako úplně nechcete, aby vám to dítě vyskočilo z okna, že jo. Takže máme všude zamykací kliky právě, aby nikam neodběhla, protože ona to nebezpečí fakt nevnímá, ona vám klidně může skočit pod auto. Proto taky máme asistenčního psa, on ji umí zastavit. Ona ten prostor vnímá jinak. Takže když jde, klidně do někoho strčí omylem, tak ona to vůbec nevnímá, to že to tělo tam je, nebo kam má třeba uhnout, když lidi něco nesou a tak. To jsou takový jako věci, který my už máme nacvičený, ale je to vlastně jinak než jinde. No a opravdu je ten pohyb u ní specifický, ona je fakt schopná pod to auto vletět. A dřív ona chodila s tím asistenčním psem připnutá na druhém vodítku. Ten pes je vlastně cvičený na to, že když jdeme k silnici, tak on se zastaví a pokud nedostane povel, tak nejde dál a tím, že ona byla na tom vodítku připnutá, tak se vlastně do té silnice nedostala. A i kdyby se dostala, tak on je vycvičený na to, že vahou vlastního těla ji vtáhne zpátky, což jí takhle několikrát zachránil život. Protože je někdy situace, že to dítě nesnáší dotyky, nesnáší prostě držet za ruku, to prostě nejde, takže se vám vysmekne a letí a to je potom vteřina, že jo. Takže ten pejsek přesně tu vteřinu vykřeje. A dneska ji teda zastaví spíš tak, že se zastaví on a vizuálně Barča vidí, že prostě pes stojí, tak ona stojí taky. Ona už totiž na tom vodítku chodit nechce (pozn. smích).

VV: A co třeba vaše negativní a pozitivní emoce?

PJ: Tak jasně, někdy je prostě člověk třeba naštvanej, řekla bych to i jinak (pozn. smích). A někdy i to, když si řeknete nějaký to slovo, tak ono vám to taky trochu pomůže, že jo. Někdy jsem sprostá, umím i křičet. Takže někdy tam ty negativní emoce samozřejmě jsou, prostě to přijde na člověka, to jako jo. Ale jinak se snažím mít hlavně pozitivní přístup.

VV: S jakým přístupem společnosti jste se setkala?

PJ: No, to je prostě to, že je ta osvěta hodně potřeba. Ale tím, že je to autistický spektrum hrozně široký, tak si myslím, že je to běh na hrozně dlouhou trať. Protože jinak se bude chovat dítě, které je neverbální, má těžkou retardaci a podobně a jinak dítě, které je třeba inteligentní, ale přitom má Aspergerův syndrom. A jinak se samozřejmě bude chovat dítě, které je něco mezi tím, to je třeba naše Barča. Takže těm lidem prostě vysvětlit, ano tohle je autista, ale nechová se prostě jako Rain man, nechová se jako dítě z dokumentu Děti úplňku a tak, ale přesto má ten autismus, tak je to prostě strašně těžký. A jako takhle, pokud potkáte člověka, který jako chce naslouchat a chce pochopit, tak je to v pohodě, ale horší je, když nechce. Tak my se jako snažíme tu osvětu nějak šířit alespoň nějakým přirozeným způsobem, být otevřený a tak. Takže jako taky jsme se potkali s negativníma reakcema, ale nějak nevím, jestli na ty lidi působíme nějak dobře nebo jestli to třeba nevnímám, to nevím, ale zase tak moc jich není v tom denním životě. Třeba jsme jednou byly v Praze ještě s kamarádkou taky autistickou a s její maminkou. Shodou okolností se taky jmenuje Bára, jí je teda sedmnáct. A ještě jsme byli samozřejmě s Maxíkem. Seřvala nás tam jedna pani, která nám řekla, že asistenční psi jsou chudáci, a že tyhle naše děti s nima špatně zacházejí a tak. No a dopadlo to tak, že vlastně tím, že obě dvě ty holky jsou autistický, mají jako nízkou frustrační toleranci, tak moje Barča začala křičet, druhá začala brečet a ve finále jsme z toho setkání nic neměli. Protože holky si to vztáhly na sebe, což je taky jeden z těch autistických znaků. Stáhly si na sebe to, jak ta pani řekla, že tyhle vaše děti s nima zacházejí špatně, tak jim nešlo vysvětlit, že to není pravda, že jo. Že někdo možná třeba, ale to nevíme, ale že naše děti teda rozhodně ne. A navíc ten pejsek je stavěnej i na to, aby zastavil afekty a takovýhle věci, takže on jako, i když ten afekt přijde, tak on to zvládne. Tak to je takový jeden příklad za všechny. Samozřejmě když ty negativní ohlasy jsou, tak jako zabolí, to jako jo. Takže asi tak. Povídejte, máte ještě nějaké otázky?

VV: To bude asi všechno, děkuji moc za rozhovor.