

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 DIAGNOSTICKÉ A SCREENINGOVÉ NÁSTROJE

Příloha č. 2 INFORMOVANÝ SOUHLAS RODIČŮ

Příloha č. 3 PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RODINOU č. 1

Příloha č. 4 PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RODINOU č. 2

Příloha č. 5 PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RODINOU č. 3

Příloha č. 6 PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RODINOU č. 4

Příloha č. 7 PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RODINOU č. 5

PŘÍLOHA č.1 DIAGNOSTICKÉ A SCREENINGOVÉ NÁSTROJE

ADI-R- AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW-REVISED (Lord, Rutter et al., 1994)

Kde se získává skór v těchto klíčových oblastech: Sociální interakce, komunikace a chování s opakujícími se a stereotypními tendencemi. Zpravidla se používá u dětí v předškolním věku.

ADOS- AUTISM DIAGNOSTIC OBSERVATION SCHEDULE (Lord et al., 1989)

V této metodě se používá hodnocení různých oblastí, zejména v oblasti sociálního chování a komunikace. Hodnocení se posléze vyhodnocuje tak, že zachytí různé formy pervazivních vývojových poruch. U této metody se volí čtyři formy, na základě věku a schopnosti vyjadřování.

A.S.A.S. – THE AUSTRALIAN SCALE FOR ASPERGER SYNDROME (Garnett, Attwood, 1995)

Metoda pro zjištění Aspergerova syndromu v mladším školním věku jedince.

A. Sociální a emoční schopnosti		
1.	Dítě si nedokáže hrát s ostatními. Nechápe například pravidla sociální hry.	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
2.	Vyhýbá se ve svém volném čase kontaktu s dětmi (například v době školní přestávky)? Uchyluje se do ústraní nebo se věnuje nějaké jiné samostatné činnosti?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
3.	Dítě si neuvědomuje sociální konvence a nepsaná pravidla chování či má nevhodné poznámky a reakce. Nechápe, že svými osobními poznámkami může někoho urazit nebo se ho dotknout.	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
4.	Projevuje se u dítěte nedostatek empatie (tj. schopnost chápat pocity druhých lidí)? Dítě nechápe, že díky omluvě se může druhý člověk cítit lépe.	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
5.	Domnívá se dítě, že ostatní automaticky znají jeho myšlenky, prožitky a názory? Dítě si například	0-1-2-3-4-5-6

	neuvědomuje, že nemůžete vědět o určité události, protože jste v té chvíli nebyli přítomni.	Zřídka Často
6.	Potřebuje dítě nadměrně ujišťovat a uklidňovat, pokud dojde ke změně událostí či se mu něco nedaří?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
7.	Dítě nedokáže s dostatečnou citlivostí a jemností vyjádřit správné emoce. Radost, cit, náklonnost a žal projevuje v nepřiměřených situacích.	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
8.	Vyjadřuje dítě emoce s nepřiměřenou intenzitou? Nechápe například, že míra citového vyjadřování je vůči různým lidem odlišná?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
9.	Dítě projevuje nezájem o soutěže, kolektivní sporty, společenské hry a aktivity.	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
10.	Je dítě lhostejné vůči módním výstřelkům vrstevníků? Nevyžaduje stejné hračky či oblečení?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
B. Komunikační dovednosti		
11.	Bere dítě všechny výroky doslovně? Například nerozumí výrokům jako „plivnout si do dlaní“, „pohled zabíjí“ apod.?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
12.	Všimli jste si u dítěte neobvyklého tónu hlasu? Například mluví jakoby s cizím přízvukem nebo řeč působí monotónně, protože dítě nedává důraz na klíčová slova?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
13.	Stává se, že dítě nemá při konverzaci zájem o to, co říkáte? Nezajímají ho podrobnosti, ani vaše názory na dané téma?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
14.	Používá při rozhovoru méně očního kontaktu, než je obvyklé.	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
15.	Působí jeho slovní vyjadřování pedanticky či puntičkářsky? Mluví například velmi formálně nebo jako „chodící slovník“?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
16.	Má dítě problém usměřňovat konverzaci? Je-li zmateno, nezeptá se na objasnění, ale obrátí řeč na oblíbené téma, nebo mu velmi dlouho trvá, než vymyslí odpověď?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často

C. Kognitivní dovednosti		
17.	Čte knížky především pro získání informací? Nadšeně čte encyklopedie a vědecké knihy, aniž by ho zajímala beletrie (například dobrodružné příběhy).	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
18.	Má výjimečnou dlouhodobou paměť na určité události a fakta? Vzpomene si například na značku sousedova auta nebo si jasně vybavuje situace, které nastaly před mnoha lety?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
19.	Projevují se u dítěte problémy v sociální fantazijní hře? Nepřibírá ostatní děti do vlastní fantazijní hry či nechápe hry ostatních dětí na „jako, že...“?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
D. Specifické zájmy		
20.	Projevuje se u dítěte silné zaujetí pro určité téma či věci? Sbírá o něm horlivě veškeré dostupné informace?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
21.	Je přehnaně rozrušené, když dojde k nějaké neočekávané změně v běžné situaci? Je například na dítěti patrná tenze, pokud jde do školy jinou cestou?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
22.	Vytvořilo si složité, dopodrobna prováděné každodenní činnosti a rituály, které musí být dokončeny? Například rovná hračky do řad před tím, než jde do postele.	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
E. Pohybové schopnosti		
23.	Pozorovali jste u dítěte špatnou koordinaci pohybů? Dítě například nedokáže obratně chytit míč.	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
24.	Pozorovali jste u dítěte při běhu zvláštní držení těla?	0-1-2-3-4-5-6 Zřídka Často
F. Další charakteristiky		
a)	Neobvyklý strach, stres při:	
	Běžných zvucích, (při zapnutí elektrického přístroje),	
	Lehkých dotecích na kůži a na hlavě,	
	Nošení určitých částí oděvu,	
	Neočekávaném hluku,	

	Spatřením některých předmětů,	
	Pobytu v hučných prostorách zaplněných lidmi (například obchody)	
b)	Tendence třepat a kývat se, když je dítě rozrušené nebo ve stresu	
c)	Nedostatečné vnímání bolesti	
d)	Pozdě získaná řeč	
e)	Neobvyklé grimasy a tiky v obličeji	

U těchto charakteristik se boduje na škále 0-6 bodů. Pokud dítě obdrží ve většině položek 2-6 bodů, existuje silné podezření, že dítě trpí Aspergerovým syndromem. Nicméně se jedná pouze o předběžné podezření, při vyšším skóre je proto nutné klinické vyšetření. (Thorová, 2006, str. 266-277)

AQ TEST – KVOCIENT AUTISTICKÉHO SPEKTRA (Baron-Cohen, 2001)

Metoda, která informuje o riziku Aspergerova syndromu převážně v adolescenci a dospělém věku.

CARS – CHILDHOOD RATING SCALE – ŠKÁLA DĚTSKÉHO AUTISTICKÉHO CHOVÁNÍ (Schopler, Reichler, 1988)

Tato metoda není určena pro diagnostiku, ale převážně pro screening. Tato škála určuje stupeň závažnosti poruchy.

CHAT – CHECKLIST FOR AUTISM IN TODDLERS (Baron-Cohen et al., 1992)

Tato screeningová metoda je rozdělena na dvě části. Na některé otázky odpovídají rodiče a na některé otázky odpovídá pediatr, při preventivní prohlídce v 18 měsících. Klíčovými položkami jsou schopnost dítěte sledovat pohled druhého člověka, schopnost symbolické a napodobivé hry a schopnost upozornit ostatní ukazováním na něco, co dítě zaujalo.

DACH – DĚTSKÉ AUTISTICKÉ CHOVÁNÍ (Thorová, 2003)

Tato orientační metoda se využívá převážně u dětí od 18 měsíců do pěti let věku a dokumentuje odpovědi rodičů. DACH obsahuje 74 otázek, které se zabývají komunikací verbální i neverbální, sociálním chováním, motorikou a zvláštními pohyby, emocemi, hrou a tím, jakým způsobem dítě tráví volný čas, problémovým chováním a schopností adaptace.

		souhlasí	nesouhlasí
1.	Nezvykle klidné a tiché chování (období 0-12 měsíců)		
2.	Neutišitelný dlouhotrvající pláč bez zjevné příčiny (období 0-12 měsíců)		
3.	Výrazné dlouhotrvající problémy se spaním a usínáním (déle než tři měsíce)		
4.	Problémy s jídlem (jí pouze určitý druh potravin, přejídá se či jí velmi málo)		
5.	Výrazná nechuť k výměně plenek, česání vlasů, oblečení, převlékání, čištění zubů, stříhání nehtů a vlasů.		
6.	Špatný oční kontakt nebo vyhýbání se očnímu kontaktu.		
7.	Dítě se dívá skrz člověka, nekomunikuje pohledem.		
8.	Některé zvuky i běžný hluk dítěti extrémně vadí, stává se nervózní, může si zakrývat uši.		
9.	Dítě je fascinováno určitými zrakovými podněty, jako jsou například světla, stíny, hrany předmětů či třpytivé věci, a vydrží je dlouho pozorovat.		
10.	Věci pozoruje koutkem oka, pod zvláštním úhlem či si je prohlíží velmi zblízka.		
11.	Zdá se, že dítě cítí velmi málo bolest.		
12.	Nedává rodičům nijak najevo, že se chce pochovat.		
13.	Nemá zájem o mazlení, maximálně ho pasivně snese.		
14.	Dítě dokáže trávit hodně času o samotě, zabaví se vlastní hrou, netouží po společnosti.		
15.	Dítě nevyžaduje pozornost, společnost, společnou hru.		
16.	Nezájem o dětské sociální hříčky typu „kukuč“, „paci paci“, „vařila myšička kašičku“, „berany berany“.		
17.	Dlouhotrvající výrazná fixace na jedinou osobu, ostatní lidi téměř zcela odmítá (alespoň jeden rok).		
18.	Dítě se nezajímá o ostatní děti (v období 30 měsíců a výše).		
19.	Dítě se nezapojuje do společných her s vrstevníky (s		

	hračkami, na schovávanou, apod.)		
20.	Dítě se nezajímá o soutěživé hry, neprojevuje touhu vyhrát (v období do třetího roku).		
21.	Dítě má nějakou výjimečnou schopnost.		
22.	Dítě velmi málo napodobuje dospělé (výrazy tváře, mluvení, činnosti, pohyby).		
23.	Dítě neumí ukazovat prstem na zajímavé předměty v dálce (hlavně v období 9-24 měsíců).		
24.	Dítě neukazuje na předměty, které chce podat.		
25.	Velmi málo používá gesta, jako je pohyb hlavou vyjadřující „ano-ne“, „pa-pa“, „pusinku“, „ty-ty“, „pojd' sem“ apod.		
26.	Více mluví či žvatlá pro sebe než pro druhé.		
27.	Pokud něco chce, používá ruku dospělého jak nástroj nebo jako ukazovátka.		
28.	Dítě má potíže zaměřit svou pozornost na věci, na které se ho snažíme v okolí upozornit, obzvláště pokud jsou vzdálenější.		
29.	Vyptává se dítě pořád dokola na to samé?		
30.	Opakuje dítě často slova nebo věty okamžitě poté, co je slyší?		
31.	Má dítě tendence odpovídat na otázku výběrem slov nebo celou vaší otázkou?		
32.	Dítě příliš často mluví o tématech, které ho zajímají		
33.	Řeč nebo konverzace dítěte bývá často vzdálená a nepřiměřená situaci, ve které se dítě nachází. Týká se například událostí z minulosti, jedná se o úryvky z televize, z pohádek či písniček. Tento jev se často projevuje ve chvíli, kdy se dítě cítí nejisté a nervózní.		
34.	Dítě mluví často pro sebe.		
35.	Řeč dítěte působí mechanicky a formálně, tzn. že se dítě vyjadřuje nápadně přesně slovy a větami, které používají dospělí.		

36.	Dítě nepoužívá nebo pouze minimálně používá první osobu, vyjadřuje se místo toho ve třetí osobě.		
37.	Dítě má nápadně často sklon odpovídat „nevím“, i když odpověď zná.		
38.	Rádo roztáčí předměty (víčka, hrníčky, apod.)		
39.	Fascinace pohybem (například tekoucí vodou, padajícími předměty, listováním knih, apod.)		
40.	Fascinace točícími se předměty, obliba sledování krouživého pohybu (pračka, větrník).		
41.	Fascinace určitými předměty (vysavače, vypínače)		
42.	Zájem o přesypání drobných předmětů či pohazování věcmi.		
43.	Nehraje si správně s drobnými hračkami (spíše je pouze rozhazuje, demontuje).		
44.	Nezájem o klasické hračky.		
45.	Velmi úzké přimknutí k jedné nebo dvěma hračkám.		
46.	Nezájem o hračky znázorňující živé tvory (panenky, plyšové hračky, figurky, lidi, apod.).		
47.	Dítě nenapodobuje ve své hře dospělé (hra „jako, že“ a „na“).		
48.	V televizi dítě nezajímají různé pohádky (i když může vyžadovat pouštění několika pohádek stále dokola), může dávat přednost pouze reklamám či určitým pořadům (Sazka, Risk, Kolotoč apod.).		
49.	Dítě rádo staví předměty do řad nebo z nich vytváří různé ornamenty nebo je podle určitého klíče třídí.		
50.	Dítě se vyvíjí skoky, nechce dělat věc do té doby, dokud si není jistý, že ji zvládne bezpečně samo.		
51.	Velmi špatně snáší změny v programu (při dešti se nejde na plánovanou vycházku apod.) nebo v prostředí, které ho obklopuje (přesunutí nábytku, změna oblečení).		
52.	Sklony k pedantickému, perfekcionistickému chování (určité věci musí být na svých místech, dveře a zásuvky		

	zavřené apod.).		
53.	Vyžaduje chodit nebo jezdit stejnou cestou.		
54.	Dítě lpí na dodržování určitých rituálů (je nutné dodržovat určité pořadí u některých činností, chce, aby se lidé vyjadřovali přesnými výrazy apod.).		
55.	Dítě má snahu neustále s sebou nosit nějakou věc – například provázek, hračku apod.		
56.	Dítě má velmi malou nebo žádnou snahu učit se něco nového.		
57.	Dítě velmi málo samo od sebe napodobuje dospělé nebo ostatní děti.		
58.	Dítě často projevuje úzkost nebo nervozitu.		
59.	U dítěte se často střídají nálady, mnohdy bez zjevné příčiny.		
60.	Dítě neprojevuje strach ve většině nebezpečných nebo strašidelných situacích.		
61.	Po většinu dne velmi málo projevuje emoce, většinou se tváří nezúčastněně.		
62.	Často se bez zjistitelné příčiny směje nebo pláče.		
63.	Často se vzteká (denně několik záchvatů s křikem).		
64.	Dítě se rádo otáčí kolem své osy nebo běhá do kruhu		
65.	Dítě dlouhodobě stereotypně třepe rukama či prsty a prohlíží si pohyb.		
66.	Dítě často poskakuje nahoru a dolů, pokud má radost nebo ho něco zaujme.		
67.	Dítě je pohybově velmi obratné (například ve šplhání po nábytku, v lezení přes překážky).		
68.	Pokud dítě něco potěší nebo rozruší, třepe prsty, rukama nebo dává paže do zvláštních poloh.		
69.	Často kýve celým tělem, přenáší váhu z nohy na nohu, převaluje se z boku na bok nebo se kýve vsedě.		
70.	Dítě samo sebe občas zraňuje nebo zraňování naznačuje (štípe se, kouše se, tluče hlavou, bouchá sám sebe).		

71.	Dítě je občas agresivní na druhé		
72.	Dítě je výrazně hyperaktivní		
73.	Dítě se nedokáže vzhledem ke svému věku soustředit, je roztěkané, nevydrží delší dobu sedět či pracovat.		
74.	U dítěte je patrný velmi výrazný negativismus		

Thorová, 2006, str. 274-276

Příloha č. 2

INFORMOVANÝ SOUHLAS

s poskytováním informací o nezletilém dítěti, které budou nahrávány na diktafon a dále zpracovány v

písemné-elektronické formě a dále s těmito informacemi bude nakládáno

dle zákona č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů,

ve znění pozdějších předpisů

Jméno a příjmení dítěte:

Jako zákonný zástupce dítěte prohlašuji, že jsem byl/a v úvodním rozhovoru s tazatelkou srozumitelně a jednoznačně informován/a o povaze tohoto rozhovoru. Tento rozhovor má za cíl zmapovat informace o rodinném životě s dítětem s PAS a slouží k účelům diplomové práce. Souhlasím také s tím, aby jméno mého dítěte bylo změněno a já jako rodič vystupoval pod zvoleným numerickým kódem.

S poskytnutím rozhovoru souhlasím.

Datum a podpis zák. zástupce/respondenta:

Podpis tazatelky/studentky:

Následující část informovaného souhlasu vyplňte až po ukončení rozhovoru.

Byl/a jsem seznámen/a s průběhem rozhovoru a měl/a jsem možnost si nahrávku zpětně poslechnout. Prohlašuji, že mi tazatelka sdělila smysl a cíle tohoto rozhovoru. Všechny mé dotazy (pokud nějaké byly), byly tazatelkou zodpovězeny a zodpovězeným informacím jsem plně porozuměl/a. Výsledky z rozhovoru nám/mi budou poskytnuty na uvedenou e-mailovou adresu.

Datum a podpis zák. zástupce/respondenta:

E-mailová adresa, kontakt na respondenta:

Podpis tazatelky/studentky:

Příloha č. 3

Plná verze rozhovoru s rodinou č. 1

Úvodní slovo respondentům:

„Dobrý den, jmenuji se Martina Eliášová a jsem moc ráda, že jsem Vás získala ke spolupráci na mé diplomové práci. Vaše zkušenost s výchovou dítěte s PAS je pro mě velmi cenná. Zde je informovaný souhlas, rozhovor je anonymní. Nyní bych Vám ráda položila několik otázek. Pokud budete chtít, můžete mi během rozhovoru položit doplňující otázky pro jejich správné pochopení. Na konci rozhovoru Vám bude audionahrávka puštěna pro přesnost a kontrolu uvedených informací. Posléze Vám bude rozhovor písemnou formou zaslán prostřednictvím e-mailové adresy.“

Otázky zaměřené na organizaci APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY

PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ

1. Jakým způsobem jste se dozvěděli o organizaci Aplu? (Od pediatra, učitele v mateřské škole?)

„Sami jsme si s manželkou vyhledali Aplu na internetu.“

2. Jaké služby v této organizaci využíváte? (služby rané péče, psychoterapii, osobní asistenci, odlehčovací pobyty?)

„Ranou péči – konzultace s poradkyní u nás doma, absolvovali jsme jednou pobyt rané péče. A Osobní asistentku, která chodí za synem 2x týdně na odpoledne na 4 hodiny.“

3. Máte pocit, že má vaše dítě díky těmto službám vyšší kvalitu života?

„Na synovi jsou znát pokroky, co se týká vztahu s jeho mladším bratrem a i jeho sociální dovednosti ve školce jsou i podle paní učitelky mnohem lepší.“

4. Je díky uvedeným službám vaše dítě lépe připraveno na vstup do MŠ nebo MŠ speciální?

„Vzhledem k tomu, že byl v MŠ synovi přidělen asistent pedagoga, považujeme to s manželkou za velký úspěch, že nemusí syn docházet do MŠ Speciální.“

Otázky zaměřené na RODINU

DOPAD NA RODINU PŘI ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY

1. Kdy jste si všimli, že vývoj vašeho dítěte není úplně v pořádku?

„Před nástupem do mateřské školy. Dětská lékařka nás upozornila na opožděný psychomotorický vývoj a poslala nás na neurologii. Sami jsme si ničeho nevšimli.“

2. Kdo Vás v této domněnce utvrdil? (Potvrdil Vám diagnózu pediatr, případně Vám nabídl kontakt/doporučení na specializované pracoviště?)

„Z neurologie nás poslali na genetické vyšetření, kde nám řekli synovu diagnózu.“

3. Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?

„syndrom fragilního X, atypický autismus.“

4. Vzpomínáte si na chvíle, kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte? Jaká byla Vaše první reakce?

„Ani já ani manželka jsme nevěděli, co to znamená, takže jsme jen zděšeně koukali a čekali na vysvětlení. Potom nám lékař řekl, že je to genetická porucha, která způsobuje mentální retardaci a jiná další postižení, jako třeba Autismus. Byla nám i doporučena podrobnější vyšetření na neurologii, kde jsme předtím byli. Tak nám potom oznámili, že proto má syn to psychomotorické opoždění a pak taky ten Atypický autismus, co nám diagnostikovali v Aplu. Hledali jsme spoustu informací na internetu, kde jsme narazili i na Aplu. Manželka na té genetice hodně plakala a já jsem se držel zuby nehty, abych neplakal taky. Nechtěli jsme tomu uvěřit, ale doktor nás ujistil, že jsou mnohem horší diagnózy. Tak nás na jednu stranu v tu chvíli docela uklidnil.“

5. Jak diagnóza PAS ovlivnila ostatní členy rodiny, např. sourozence, partnera (partnerský vztah), širší rodinu?

„S odstupem času to oba hodnotíme tak, že nás to spíš semknulo dohromady – pozn.: obrací se pohledem na manželku a chytá ji za ruku... Museli jsme být stateční a kvůli dětem se nehroutit a držet rodinu pohromadě. Máme jenom jedny rodiče manželky - babička s dědečkem to zatím úplně nepřijali. Nechtějí syna moc hlídat, když už tak jen na pár hodin o víkend a když se s nimi chceme bavit o Aple, co tam se synem dělají, tak jen mlčí a kroutí

hlavou. Toto trvá dlouhodobě, takže naše snahy se o tom bavit poslední dobou úplně vymizely. Máme taky takový druh omluvy pro vztah syna a jeho mladšího sourozence, protože syn ho často fyzicky napadá a někdy máme pocit, že ho nemá rád. Přitom je to jeho mladší bráška a měl by ho ochraňovat a hrát si s ním. To vidíme spíš výjimečně. Ale určitě můžeme říct, že se vztah díky doporučením poradkyně zlepšil. Teď se jen bojíme, aby neměl tenhle syndrom i mladší syn. Syndrom fragilního X je totiž dědičný. Zatím je mladší syn bez diagnózy, tak uvidíme, co bude dál.“

6. Dokážete zhodnotit s odstupem času, jaké kritické období v rámci diagnózy Vašeho dítěte Vás nejvíce zasáhlo?

„Těžce neseme tu situaci s prarodiči.“

7. Dokážete říct, zda pro Vás diagnóza autismu měla i pozitivní dopad? Ať už se tento dopad týká vztahů v rodině, ve vašem nahlížení na svět/na život?

„Zatím je to větší míra tolerance a trpělivosti, která nás ale občas opouští. To čím jsme si prošli a co nás ještě v životě čeká, asi bude těžké, takže nás to spíš stmeluje s manželkou dohromady a snažíme se neřešit banální věci, kvůli kterým se třeba naši kamarádi hádají.“

Otázky zaměřené na SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

1. Využíváte některé z nabízených sociálních služeb?

1.	SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ	<u>ANO</u> -NE
2.	OSOBNÍ ASISTENCE	<u>ANO</u> -NE
3.	ODLEHČOVACÍ SLUŽBY	ANO- <u>NE</u>
4.	DENNÍ STACIONÁŘ	ANO- <u>NE</u>
5.	TÝDENNÍ STACIONÁŘ	ANO- <u>NE</u>
6.	DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM	ANO- <u>NE</u>
7.	RANÁ PÉČE	<u>ANO</u> -NE
8.	SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO DORINY S DĚTMI	ANO- <u>NE</u>
9.	SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY	ANO- <u>NE</u>

2. Využíváte některou z možností finančních příspěvků?

1.	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI	ANO- <u>NE</u>
	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI - V JAKÉM STUPNI?	I., II., III., IV.
2.	RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK	ANO- <u>NE</u>
3.	PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ	ANO- <u>NE</u>
4.	PORODNÉ	ANO- <u>NE</u>
5.	PŘÍDAVEK NA DÍTĚ	ANO- <u>NE</u>
6.	DOPLATEK NA BYDLENÍ	ANO- <u>NE</u>
7.	MIMOŘÁDNÁ OKAMŽITÁ POMOC	ANO- <u>NE</u>
8.	PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ	ANO- <u>NE</u>
9.	PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU	<u>ANO</u> -NE
10.	PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU	ANO- <u>NE</u>

3. Vlastní vaše dítě průkaz osoby se zdravotním postižením? V jakém stupni?

1.	PRŮKAZ TP	<u>ANO</u> -NE
2.	PRŮKAZ ZTP	ANO- <u>NE</u>
3.	PRŮKAZ ZTP/P	ANO- <u>NE</u>

4. Setkali jste se někdy s neochotou úředníků, případně jinými úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků?

„Informace nám poskytli v Aple, ještě než jsme šli žádat na úřad. Tím pádem jsme dopředu věděli, na co máme nárok a potom jsme s pomocí úřednice vyplnili potřebné dokumenty.“

5. Máte na závěr nějakou radu, případně doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s PAS?

„Nehledat informace na internetu a co nejdřív oslovit odborníky. Spoustu katastrofálních příběhů nás ze začátku hodně vyděsilo.“

„Stýkat se s rodiči, kteří mají stejně postižené dítě, protože to se nám určitě vyplatilo – máme nové kamarády, kterým nemusíme vysvětlovat, proč náš syn dělá určité věci. My jsme tak s manželkou ušetřeni zbytečného stresu a můžeme si popovídat s lidmi, kteří zažívají to samé jako my.“

Děkuji za Váš čas a velice si vážím Vašich osobních sdělení, které jste mi během tohoto rozhovoru poskytli.

Příloha č. 4

Plná verze rozhovoru s rodinou č. 2

Úvodní slovo respondentům:

„Dobrý den, jmenuji se Martina Eliášová a jsem moc ráda, že jsem Vás získala ke spolupráci na mé diplomové práci. Vaše zkušenost s výchovou dítěte s PAS je pro mě velmi cenná. Zde je informovaný souhlas, rozhovor je anonymní. Nyní bych Vám ráda položila několik otázek. Pokud budete chtít, můžete mi během rozhovoru položit doplňující otázky pro jejich správné pochopení. Na konci rozhovoru Vám bude audionahrávka puštěna pro přesnost a kontrolu uvedených informací. Posléze Vám bude rozhovor písemnou formou zaslán prostřednictvím e-mailové adresy.“

Otázky zaměřené na organizaci APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY

PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ

1. Jakým způsobem jste se dozvěděli o organizaci Apla? (Od pediatra, učitele v mateřské škole?)

„Od neuroložky v Motole.“

2. Jaké služby v této organizace využíváte? (Služby rané péče, Psychoterapii, Osobní asistenci. Odlehčovací pobyty?)

„Ranou péči a osobní asistenci.“

3. Máte pocit, že má vaše dítě díky těmto službám vyšší kvalitu života?

„Myslíme, že má. Vidíme, že má syn radost, když je s asistentkou a to je pro nás hlavní.“

4. Je díky uvedeným službám vaše dítě lépe připraveno na vstup do MŠ nebo MŠ speciální?

„V současné době o tom neuvažujeme.“

Otázky zaměřené na RODINU

DOPAD NA RODINU PŘI ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY

1. Kdy jste si všimli, že vývoj vašeho dítěte není úplně v pořádku?

„Dětská lékařka nás upozorňovala na opožděný psychomotorický vývoj. Doufali jsme, že se to zlepší. Byli jsme posláni na dětskou neurologii do Motola, kde nám doporučili doktorku Thorovou a Aplu.“

2. Kdo Vás v této domněnce utvrdil? (Potvrdil Vám diagnózu pediatr, případně Vám nabídl kontakt/doporučení na specializované pracoviště?)

„Doktorka Thorová v Aple nám diagnostikovala dětský autismus a středně těžkou mentální retardaci.“

3. Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?

„dětský autismus a středně těžkou mentální retardaci.“

4. Vzpomínáte si na chvíle, kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte? Jaká byla Vaše první reakce?

„Já jsem tam se synem byla sama, takže jsem se zachovala dost hystericky a nechtěla jsem paní doktorce věřit. Vstala jsem ze židle a odešla jsem z místnosti. Chodila jsem po chodbě, brečela jsem a opakovala, že to není pravda, že to nebudu poslouchat. Hned jsem to volala manželovi do práce. Ten jenom mlčel a vůbec nic neříkal. Pak mi řekl, že to spolu všechno zvládneme a ať domluvím schůzku s doktorkou Thorovou na jiný den, aby si to taky vyslechl. Vrátila jsem se do místnosti, posadila jsem se a jenom plakala. Pak mám ty vzpomínky jak v mlze.“

5. Jak diagnóza PAS ovlivnila ostatní členy rodiny, např. sourozence, partnera (partnerský vztah), širší rodinu?

„Syn je jedináček, já s manželem jsme bez rodičů, i bez širšího příbuzenstva nebo sourozenců. Všechno je na nás. Tahle nemoc ovlivňuje jenom mě a manžela. Já jsem často vyčerpaná po celodenní péči o syna a na manžela potom nemám vůbec náladu. Jsem často podrážděná, a proto jsem ráda, že máme možnost využít osobní asistentku. Náš vztah to myslím negativně ovlivnilo v tom směru, že na sebe nemáme čas a moje výkyvy nálad. Jsem

ale ráda, že nás manžel neopustil, když je to se synem takhle vážné. On je víc pozitivní než já, takže to vidí určitě pozitivně – pozn.: obrací se na manžela, který odpovídá: Je to sice těžké a náročné, hlavně pro manželku, která se stará o syna, ale jednou jsme si slíbili v dobrém i zlém a já to hodlám dodržet.“

6. Dokážete zhodnotit s odstupem času, jaké kritické období v rámci diagnózy Vašeho dítěte Vás nejvíce zasáhlo?

„Asi definitivní potvrzení diagnózy v Aple. Byla to tvrdá rána, i když jsme oba viděli a věděli, že opravdu není něco v pořádku.“

7. Dokážete říct, zda pro Vás diagnóza autismu měla i pozitivní dopad? Ať už se tento dopad týká vztahů v rodině, ve vašem nahlížení na svět/na život?

„Utvrdila jsem se v tom, že jsem si vzala za muže opravdu dobrého a hodného člověka.“

Otázky zaměřené na SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

1. Využíváte některé z nabízených sociálních služeb?

1.	SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ	<u>ANO</u> -NE
2.	OSOBNÍ ASISTENCE	<u>ANO</u> -NE
3.	ODLEHČOVACÍ SLUŽBY	ANO- <u>NE</u>
4.	DENNÍ STACIONÁŘ	ANO- <u>NE</u>
5.	TÝDENNÍ STACIONÁŘ	ANO- <u>NE</u>
6.	DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM	ANO- <u>NE</u>
7.	RANÁ PÉČE	<u>ANO</u> -NE
8.	SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO DORINY S DĚTMI	ANO- <u>NE</u>
9.	SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY	ANO- <u>NE</u>

2. Využíváte některou z možností finančních příspěvků?

1.	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI	<u>ANO</u> -NE
	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI - V JAKÉM STUPNI?	I., II., <u>III.</u> , IV.
2.	RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK	<u>ANO</u> -NE
3.	PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ	ANO- <u>NE</u>
4.	PORODNÉ	ANO- <u>NE</u>
5.	PŘÍDAVEK NA DÍTĚ	ANO- <u>NE</u>
6.	DOPLATEK NA BYDLENÍ	ANO- <u>NE</u>
7.	MIMOŘÁDNÁ OKAMŽITÁ POMOC	ANO- <u>NE</u>
8.	PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ	ANO- <u>NE</u>
9.	PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU	<u>ANO</u> -NE
10.	PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU	ANO- <u>NE</u>

3. Vlastní vaše dítě průkaz osoby se zdravotním postižením? V jakém stupni?

1.	PRŮKAZ TP	ANO- <u>NE</u>
2.	PRŮKAZ ZTP	<u>ANO</u> -NE
3.	PRŮKAZ ZTP/P	ANO- <u>NE</u>

4. Setkali jste se někdy s neochotou úředníků, případně jinými úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků?

„Nesetkali jsme se.“

5. Máte na závěr nějakou radu, případně doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s PAS?

„Hodně spánku, energie, trpělivosti, pochopení a lásky.“

Děkuji za Váš čas a velice si vážím Vašich osobních sdělení, které jste mi během tohoto rozhovoru poskytli.

Příloha č. 5

Plná verze rozhovoru s rodinou č. 3

Úvodní slovo respondentům:

„Dobrý den, jmenuji se Martina Eliášová a jsem moc ráda, že jsem Vás získala ke spolupráci na mé diplomové práci. Vaše zkušenost s výchovou dítěte s PAS je pro mě velmi cenná. Zde je informovaný souhlas, rozhovor je anonymní. Nyní bych Vám ráda položila několik otázek. Pokud budete chtít, můžete mi během rozhovoru položit doplňující otázky pro jejich správné pochopení. Na konci rozhovoru Vám bude audionahrávka puštěna pro přesnost a kontrolu uvedených informací. Posléze Vám bude rozhovor písemnou formou zaslán prostřednictvím e-mailové adresy.“

Otázky zaměřené na organizaci APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY

PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ

1. Jakým způsobem jste se dozvěděli o organizaci Apla? (Od pediatra, učitele v mateřské škole?)

„Od dětské lékařky.“

2. Jaké služby v této organizace využíváte? (služby rané péče, psychoterapii, osobní asistenci, odlehčovací pobyty?)

„Ranou péčí.“

3. Máte pocit, že má vaše dítě díky těmto službám vyšší kvalitu života?

„Myslíme, že ano.“

4. Je díky uvedeným službám vaše dítě lépe připraveno na vstup do MŠ nebo MŠ speciální?

„Uvažujeme spíše o jiných možnostech (denní stacionář, osobní asistent).“

Otázky zaměřené na RODINU

DOPAD NA RODINU PŘI ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY

1. Kdy jste si všimli, že vývoj vašeho dítěte není úplně v pořádku?

„Když se syn narodil, velmi často plakal a málo spal. Ještě kolem druhého roku vůbec nemluvil a podle mého názoru mu bylo snad i jedno, jestli se chová v náručí u mě, nebo u manžela. Neprojevoval takovou tu lásku vůči rodičům, jako jiné malé děti. Nezajímal se o hračky, byl raději sám a kýval se.“

2. Kdo Vás v této domněnce utvrdil? (Potvrdil Vám diagnózu pediatr, případně Vám nabídl kontakt/doporučení na specializované pracoviště?)

„Když jsem to ve dvou letech řekla doktorce, řekla, že se každé dítě vyvíjí individuálně a nemám podléhat panice. Dost jsem na ní naléhala, ať mě se synem pošle na nějaké specializované vyšetření. Dala mi rovnou kontakt na doktorku Thorovou. Mám dojem, že to tušila, ale nechávala nám s manželem ještě falešné naděje, že to bude dobré.“

3. Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?

„Dětský autismus s těžkou mentální retardací.“

4. Vzpomínáte si na chvíle, kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte? Jaká byla Vaše první reakce?

„Byl to šok, i když jsme to věděli, že něco není v pořádku. To bylo naprosto evidentní. Takže tohle byla taková pomyslná poslední kapka. Najednou už se rozplynuly všechny naděje, že to bude dobré.“

5. Jak diagnóza PAS ovlivnila ostatní členy rodiny, např. sourozence, partnera (partnerský vztah), širší rodinu?

„Prarodiče našeho syna jsou v tomto ohledu velice tolerantní a zajímají se o diagnózu našeho syna. Můžeme s nimi otevřeně hovořit a díky doporučením rané péče máme větší jistotu z hlediska hlídání. Oni jsou jistější, že to zvládnou a my si tak můžeme občas odpočinout. Takže nás jako širší rodinu to určitě stmelilo a posílilo.“

6. Dokážete zhodnotit s odstupem času, jaké kritické období v rámci diagnózy Vašeho dítěte Vás nejvíce zasáhlo?

„Asi opravdu to definitivní a nevratné sdělení diagnózy. To, že už není naděje na uzdravení.“

7. Dokážete říct, zda pro Vás diagnóza autismu měla i pozitivní dopad? Ať už se tento dopad týká vztahů v rodině, ve vašem nahlížení na svět/na život?

„Určitě ten vztah s našimi rodiči.“

Otázky zaměřené na SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

1. Využíváte některé z nabízených sociálních služeb?

1.	SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ	<u>ANO</u> -NE
2.	OSOBNÍ ASISTENCE	ANO- <u>NE</u>
3.	ODLEHČOVACÍ SLUŽBY	ANO- <u>NE</u>
4.	DENNÍ STACIONÁŘ	ANO- <u>NE</u>
5.	TÝDENNÍ STACIONÁŘ	ANO- <u>NE</u>
6.	DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM	ANO- <u>NE</u>
7.	RANÁ PÉČE	<u>ANO</u> -NE
8.	SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO DORINY S DĚTMI	ANO- <u>NE</u>
9.	SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY	ANO- <u>NE</u>

2. Využíváte některou z možností finančních příspěvků?

1.	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI	<u>ANO</u> -NE
	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI - V JAKÉM STUPNI?	I., II., <u>III.</u> , IV.
2.	RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK	<u>ANO</u> -NE
3.	PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ	ANO- <u>NE</u>
4.	PORODNÉ	ANO- <u>NE</u>
5.	PŘÍDAVEK NA DÍTĚ	ANO- <u>NE</u>
6.	DOPLATEK NA BYDLENÍ	ANO- <u>NE</u>
7.	MIMOŘÁDNÁ OKAMŽITÁ POMOC	ANO- <u>NE</u>
8.	PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ	ANO- <u>NE</u>

9.	PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU	<u>ANO</u> -NE
10.	PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU	ANO- <u>NE</u>

3. Vlastní vaše dítě průkaz osoby se zdravotním postižením? V jakém stupni?

1.	PRŮKAZ TP	ANO- <u>NE</u>
2.	PRŮKAZ ZTP	ANO- <u>NE</u>
3.	PRŮKAZ ZTP/P	<u>ANO</u> -NE

4. Setkali jste se někdy s neochotou úředníků, případně jinými úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků?

„Žádný problém nebyl.“

5. Máte na závěr nějakou radu, případně doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s PAS?

„Pokud máte podezření, že s Vaším dítětem není něco v pořádku, stůjte si tvrdě za tím, že chcete specializovanou vyšetření.“

Děkuji za Váš čas a velice si vážím Vašich osobních sdělení, které jste mi během tohoto rozhovoru poskytli.

Příloha č. 6

Plná verze rozhovoru s rodinou č. 4

Úvodní slovo respondentům:

„Dobrý den, jmenuji se Martina Eliášová a jsem moc ráda, že jsem Vás získala ke spolupráci na mé diplomové práci. Vaše zkušenost s výchovou dítěte s PAS je pro mě velmi cenná. Zde je informovaný souhlas, rozhovor je anonymní. Nyní bych Vám ráda položila několik otázek. Pokud budete chtít, můžete mi během rozhovoru položit doplňující otázky pro jejich správné pochopení. Na konci rozhovoru Vám bude audionahrávka puštěna pro přesnost a kontrolu uvedených informací. Posléze Vám bude rozhovor písemnou formou zaslán prostřednictvím e-mailové adresy.“

Otázky zaměřené na organizaci APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY

PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ

1. Jakým způsobem jste se dozvěděli o organizaci Apla? (Od pediatra, učitele v mateřské škole?)

„Od mojí kamarádky, která má taky dítě s Autismem, ale s Aspergerovým syndromem.“

2. Jaké služby v této organizace využíváte? (služby rané péče, psychoterapii, osobní asistenci, odlehčovací pobyty?)

„Osobní asistenci a ranou péči.“

3. Máte pocit, že má vaše dítě díky těmto službám vyšší kvalitu života?

„Rozhodně ano, protože s dcerou dobře pracují a já díky asistentům a poradcům vím, jak jí pomoci. Hodně se zlepšila. Když jsme začali spolupracovat s Aplou, tak se dcera vůbec nezajímala o hračky, stejně staré děti a byl velký problém se stravováním. Díky osobní asistenci a velké pomoci poradkyním Janičku přijali do MŠ speciální.“

4. Je díky uvedeným službám vaše dítě lépe připraveno na vstup do MŠ nebo MŠ speciální?

„Dcera nyní chodí do MŠ Speciální do autistické třídy a určitě na tom má velký podíl i Apla.“

Otázky zaměřené na RODINU

DOPAD NA RODINU PŘI ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY

1. Kdy jste si všimli, že vývoj vašeho dítěte není úplně v pořádku?

„Dcera nemluvila, začala první slova používat až ve dvou letech. Spíše na věci ukazovala a to se nám s manželem zdálo divné. Dětská doktorka říkala, ať tomu dáme ještě čas. Pak se trochu rozmluvila, ale spíš ukazovala a gestikulovala. Zanedlouho začala mít divný styl hry – spíš všechny předměty zkoumala, s hračkami si v podstatě vůbec nehrála. Nejoblíbenější její hračka byla klubko vlny. S tím si dokázala točit a motat třeba dvě hodiny. Ani moc nejedla. Pečivo nebo sušenky odmítala úplně, přesnídávky pouze ovocné a krupicovou kaši. Ostatní jídlo házela ze stolu a byla úplně nepřičetná. Když jí manžel dal přes ruku, bylo jí to úplně jedno. Moje zákazy a výtky taky ignorovala. Moje kamarádka má syna s Aspergerovým syndromem a díky Aple mají asistenta, co dochází k nim do rodiny. Tak mi pak poradila, ať se na ně obrátíme. To bylo dceři asi 2,5 roku.“

2. Kdo Vás v této domněnce utvrdil? (Potvrdil Vám diagnózu pediatr, případně Vám nabídl kontakt/doporučení na specializované pracoviště?)

„Doktorka Thorová v Aple.“

3. Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?

„atypický autismus.“

4. Vzpomínáte si na chvíle, kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte? Jaká byla Vaše první reakce?

„Byl to šok, ale možná i úleva. To, že chování naší holčičky má nějaké pojmenování a teď se to vlastně bude všechno lépsit, protože budeme vědět, jak s ní pracovat. Já jsem brečela, manžel asi dva dny nemluvil.“

5. Jak diagnóza PAS ovlivnila ostatní členy rodiny, např. sourozence, partnera (partnerský vztah), širší rodinu?

„Dcera je zatím jedináček, ale plánujeme pořádit jí v dohledné době sourozence. Péče o ní je náročná, ale chceme, aby měla k sobě někoho, kdo jí bude mít bezvýhradně rád a až mi tu nebudeme, bude mít vedle sebe oporu.“

„Moje rodiče nechtějí o autismu nic slyšet, v podstatě malou ani moc nehlídají. Vidáme se pouze o Vánocích a narozeninách, takže třeba 3x do roka a náš vztah byl vždycky spíš chladný. Určitě se to nezlepšilo a nezlepší. Rodiče manžela mají k dceři kladný vztah, berou si jí na hlídání skoro každý víkend. Dcera ráda pracuje s babičkou na zahrádce. Respektují její zvláštní potřeby, nebo jak bych to nazvala a tím, že na nás dcera není úplně fixovaná, tak se jí po nás ani nestýská a vydrží u prarodičů třeba celý víkend a my tak s manželem načerpáme nové síly.“

6. Dokážete zhodnotit s odstupem času, jaké kritické období v rámci diagnózy Vašeho dítěte Vás nejvíce zasáhlo?

„Snad jen to čekání na verdikt. Pořád jsme čekali na zázrak, až začne mluvit, až začne být jako ostatní děti. To bylo hodně těžké. Myslím, že možná to nejhorší nás spíš ještě čeká. S přibývajícím věkem, sourozencem a kdoví, co přijde.“

7. Dokážete říct, zda pro Vás diagnóza autismu měla i pozitivní dopad? Ať už se tento dopad týká vztahů v rodině, ve vašem nahlížení na svět/na život?

„Asi jsme se s manželem opravdu přesvědčili, že to klišé: hlavně ať je naše dítě zdravé, má opravdu něco do sebe a je to strašně moc důležité. Jsme určitě více pokorní k životu a vážíme si každých maličkostí a pokroků ohledně dcery.“

Otázky zaměřené na SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

1. Využíváte některé z nabízených sociálních služeb?

1.	SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ	<u>ANO</u> -NE
2.	OSOBNÍ ASISTENCE	<u>ANO</u> -NE
3.	ODLEHČOVACÍ SLUŽBY	ANO- <u>NE</u>
4.	DENNÍ STACIONÁŘ	ANO- <u>NE</u>
5.	TÝDENNÍ STACIONÁŘ	ANO- <u>NE</u>
6.	DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM	ANO- <u>NE</u>
7.	RANÁ PÉČE	<u>ANO</u> -NE
8.	SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO DORINY S DĚTMI	ANO- <u>NE</u>
9.	SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY	ANO- <u>NE</u>

2. Využíváte některou z možností finančních příspěvků?

1.	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI	ANO- <u>NE</u>
	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI - V JAKÉM STUPNI?	I., II., III., IV.
2.	RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK	ANO- <u>NE</u>
3.	PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ	ANO- <u>NE</u>
4.	PORODNÉ	ANO- <u>NE</u>
5.	PŘÍDAVEK NA DÍTĚ	ANO- <u>NE</u>
6.	DOPLATEK NA BYDLENÍ	ANO- <u>NE</u>
7.	MIMORÁDNÁ OKAMŽITÁ POMOC	ANO- <u>NE</u>
8.	PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ	ANO- <u>NE</u>
9.	PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU	ANO- <u>NE</u>
10.	PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU	ANO- <u>NE</u>

3. Vlastní vaše dítě průkaz osoby se zdravotním postižením? V jakém stupni?

1.	PRŮKAZ TP	ANO- <u>NE</u>
2.	PRŮKAZ ZTP	ANO- <u>NE</u>
3.	PRŮKAZ ZTP/P	ANO- <u>NE</u>

4. Setkali jste se někdy s neochotou úředníků, případně jinými úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků?

„Při žádání příspěvku na péči, který nám potom nedali. Kdyby mi v Aple neřekli, že se můžu odvolat, tak to od úřednice absolutně nepochopím. Potom jsme raději nežádali o nic.“

5. Máte na závěr nějakou radu, případně doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s PAS?

„Nebojte se požádat o pomoc někoho z rodiny nebo nějaké organizace. Jak se říká, nezametejte problémy pod koberec a řešte vše, co se vám nezdá na vývoji vašeho dítěte.,,

„Pak si najděte čas na sebe a na odpočinek. Ten je strašně moc důležitý. A taky se pořádně vyspat.“

Děkuji za Váš čas a velice si vážím Vašich osobních sdělení, které jste mi během tohoto rozhovoru poskytli.

Příloha č. 7

Plná verze rozhovoru s rodinou č. 5

Úvodní slovo respondentům:

„Dobrý den, jmenuji se Martina Eliášová a jsem moc ráda, že jsem Vás získala ke spolupráci na mé diplomové práci. Vaše zkušenost s výchovou dítěte s PAS je pro mě velmi cenná. Zde je informovaný souhlas, rozhovor je anonymní. Nyní bych Vám ráda položila několik otázek. Pokud budete chtít, můžete mi během rozhovoru položit doplňující otázky pro jejich správné pochopení. Na konci rozhovoru Vám bude audionahrávka puštěna pro přesnost a kontrolu uvedených informací. Posléze Vám bude rozhovor písemnou formou zaslán prostřednictvím e-mailové adresy.“

Otázky zaměřené na organizaci APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY

PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ

1. Jakým způsobem jste se dozvěděli o organizaci Apla? (Od pediatra, učitele v mateřské škole?)

„S manželem jsme organizaci vyhledali na internetu. Na doporučení učitelky v mateřské škole.“

2. Jaké služby v této organizace využíváte? (služby rané péče, psychoterapii, osobní asistenci, odlehčovací pobyty?)

„Osobní asistenci a služby Rané péče (Pobyt pro rodiny s dětmi, Rodičovské skupiny.“

3. Máte pocit, že má vaše dítě díky těmto službám vyšší kvalitu života?

„Zlepšily se jeho vztahy, pokud to můžeme tak nazvat, ve školce, kam syn dochází.“

4. Je díky uvedeným službám vaše dítě lépe připraveno na vstup do MŠ nebo MŠ speciální?

„Syn chodí do MŠ a má asistenta pedagoga jako integrované dítě.“

Otázky zaměřené na RODINU

DOPAD NA RODINU PŘI ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY

1. Kdy jste si všimli, že vývoj vašeho dítěte není úplně v pořádku?

„Vývoj probíhal podle nás dobře. Dětská doktorka ani my jako rodiče jsme si ničeho nevšimli. Problém začal s nástupem do školky. Měl problémy s ostatními dětmi, nechtěl si s nimi hrát. Raději si listoval v knížkách, a když ho někdo vyrušil nebo po něm chtěl jinou aktivitu, tak se choval nevhodně. Kousal třeba děti a jednou i paní učitelku. Prostě vždycky musel dělat jen to, co on sám chtěl a nejlépe o samotě. Bud' se zajímal o knížky a vyžadoval po nás nebo po paní učitelce, aby mu nahlas četla a třeba ty fráze z pohádek znal z paměti. Mysleli jsme si, že máme nadané dítě. Chybu jsme v tom určitě nehledali. Divné nám bylo to ubližování ostatním dětem a neochota ke kontaktu. S námi vycházel dobře, i nám dával najevo lásku. Já mám synovce a s ním nikdy náš syn problém neměl.“

2. Kdo Vás v této domněnce utvrdil? (Potvrdil Vám diagnózu pediatr, případně Vám nabídl kontakt/doporučení na specializované pracoviště?)

„Na základě doporučení učitelky v mateřské škole a potom po dohodě s dětskou doktorkou jsme oslovili Aplu a doktorku Thorovou. Čekali jsme v pořadníku.“

3. Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?

„Aspergerův syndrom.“

4. Vzpomínáte si na chvíle, kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte? Jaká byla Vaše první reakce?

„Zpočátku jsem tomu nerozuměla, ale myslela jsem si, že to je ten určitý druh nadání. Takže jsem v tom tragédii nehledala. Pak se mě doktorka Thorová zeptala, jestli jsem pochopila, co mi říká, a já jsem se rozplakala. Manžel tam se mnou nebyl. Cítila jsem zklamání, že jsem se synovi dostatečně nevěnovala, protože byl vlastně do nástupu do školky naprosto v pořádku a až tam se vlastně najednou něco stalo. Takže jsem chvíli obviňovala sebe a chvíli školku. Měla jsem v hlavě zmatek. Ještě po cestě jsem to volala manželovi a řekla jsem mu, že má syn „jen“ Aspergerův syndrom. Manžel tomu samozřejmě nechtěl věřit, doma si přečetl zprávu, byl celou noc na internetu a pak jsme spolu plakali, ale slíbili jsme si, že to zvládneme a že jsou horší věci.“

5. Jak diagnóza PAS ovlivnila ostatní členy rodiny, např. sourozence, partnera (partnerský vztah), širší rodinu?

„My další dítě mít nemůžeme, takže náš syn bude jedináček. Já už mám pouze matku a ta žije samotářským životem. Nevídáme se. Manželovi rodiče jsou od nás vzdáleni 180km, takže s těmi se vidáme jen o svátcích a syn k nim jezdí na prázdniny. Diagnózu přijali dobře. Žádný problém v tom nehledají, nevyptávají se. Činnosti podřizují synovi, konflikty s nimi nemá. Takže se dá říct, že to zasáhlo hlavně nás dva s manželem, ale jsme si navzájem oporou.“

6. Dokážete zhodnotit s odstupem času, jaké kritické období v rámci diagnózy Vašeho dítěte Vás nejvíce zasáhlo?

„Kromě toho sdělení a potvrzení diagnózy jsme nepocítili krizi.“

7. Dokážete říct, zda pro Vás diagnóza autismu měla i pozitivní dopad? Ať už se tento dopad týká vztahů v rodině, ve vašem nahlížení na svět/na život?

„To, že si s manželem víc pomáháme a stojíme při sobě. Jsme si větší oporou. Určitě nám hodně pomáhají ty rodičovské skupinky, kde můžeme otevřeně hovořit o všem co se námi děje. Tam některé rodiny vypráví, co zažívají za krušné chvíle se svými dětmi. To si pak vždycky říkáme, že vlastně žádné problémy nemáme. Takže i tím, že děláme něco jiného, než je běžné a víc mluvíme o svých pocitech a svěřujeme se jeden druhému a posloucháme ty problémy ostatních, tak si tím navzájem pomáháme a chápeme víc jeden druhého. To by třeba za normálních okolností vůbec nebylo.“

Otázky zaměřené na SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

1. Využíváte některé z nabízených sociálních služeb?

1.	SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ	<u>ANO</u> -NE
2.	OSOBNÍ ASISTENCE	<u>ANO</u> -NE
3.	ODLEHČOVACÍ SLUŽBY	ANO- <u>NE</u>
4.	DENNÍ STACIONÁŘ	ANO- <u>NE</u>
5.	TÝDENNÍ STACIONÁŘ	ANO- <u>NE</u>
6.	DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM	ANO- <u>NE</u>
7.	RANÁ PÉČE	<u>ANO</u> -NE
8.	SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO DORINY S DĚTMI	ANO- <u>NE</u>

9.	SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY	ANO- <u>NE</u>
----	-----------------------------	----------------

2. Využíváte některou z možností finančních příspěvků?

1.	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI	ANO- <u>NE</u>
	PŘÍSPĚVEK NA PÉČI - V JAKÉM STUPNI?	I., II., III., IV.
2.	RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK	ANO- <u>NE</u>
3.	PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ	ANO- <u>NE</u>
4.	PORODNÉ	ANO- <u>NE</u>
5.	PŘÍDAVEK NA DÍTĚ	ANO- <u>NE</u>
6.	DOPLATEK NA BYDLENÍ	ANO- <u>NE</u>
7.	MIMOŘÁDNÁ OKAMŽITÁ POMOC	ANO- <u>NE</u>
8.	PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ	ANO- <u>NE</u>
9.	PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU	ANO- <u>NE</u>
10.	PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU	ANO- <u>NE</u>

3. Vlastní vaše dítě průkaz osoby se zdravotním postižením? V jakém stupni?

1.	PRŮKAZ TP	ANO- <u>NE</u>
2.	PRŮKAZ ZTP	ANO- <u>NE</u>
3.	PRŮKAZ ZTP/P	ANO- <u>NE</u>

4. Setkali jste se někdy s neochotou úředníků, případně jinými úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků?

„Podávali jsme žádost o příspěvek na péči. Ten nám ale nepřidělili. Lhostejnost a neochota ze strany úředníku určitě ano.“

5. Máte na závěr nějakou radu, případně doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s PAS?

„Věnujte se ve volných chvílích jeden druhému a naslouchejte si.“

„Mějte na paměti, že vždycky může být hůř. Vaše dítě může být třeba na vozíku a nemusí vůbec mluvit. Autismus chce jenom individuální přístup a mnoho, mnoho trpělivosti.“

Děkuji za Váš čas a velice si vážím Vašich osobních sdělení, které jste mi během tohoto rozhovoru poskytli.