

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Kvalita života rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra
Quality of Life in Families of Children with Autism Spectrum Disorder

Lucie Michálková

Vedoucí práce: Mgr. Jana Jamrichová, DiS.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2022

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucího bakalářské práce a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů. Tato práce nebyla využita k získání titulu.

V Praze dne 11. 3. 2022

podpis

Poděkování

Děkuji Mgr. Janě Jamrichové, DiS. za odborné vedení práce, vstřícný přístup a pochopení, poskytování cenných rad a podnětných připomínek.

Nadále děkuji všem respondentům, kteří mi poskytli cenné podklady pro tuto práci, za jejich ochotu a spolupráci při rozhovorech a poskytnutí vyplněných dotazníků.

Zvláštní poděkování také mým přátelům a rodině, kteří mi byli oporou během celého studia.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se věnuje rodinám s dítětem s poruchu autistického spektra a zkoumá jejich kvalitu života. Práce obsahuje vysvětlení základních pojmů souvisejících s danou problematikou, kterými jsou autismus (též jako PAS), etiologie, prevalence, diagnostika, autismus a mentální retardace, rodina dítěte s autismem, sourozenecká problematika, dítě s chováním náročným na péči, partnerství, školská legislativa, poradenství, podpora státu, sociální služby, neziskové organizace, kvalita života, měření kvality života.

Na to navazuje výzkumná část. Kvalitativní výzkumné šetření bylo provedeno polostrukturovaným narativním rozhovorem, kvantitativní výzkumné šetření bylo uskutečněno pomocí dotazníku SQUALA. Cílem bylo zjistit a popsat, jak žijí rodiny, které pečují o dítě nebo dospívajícího s PAS s důrazem na kvalitu života jednotlivých rodin, a posoudit, jak tyto rodiny vidí a měří svou kvalitu života. Dílčím cílem bylo zjistit subjektivní názor rodičů na možnosti podpory, které nabízí stát s akcentem v oblasti sociálních služeb.

Z výsledků vyplývá, že rodiny pečující o dítě s PAS mohou žít plnohodnotným životem, pokud je jim poskytnuta potřebná podpora. Jedná se zejména o finanční podporu od státu, sociální podporu formou sociálních služeb v dostatečné kapacitě, kvalitě a s odpovídající místní dostupností a podporu od neziskových organizací, které poskytují individuální péči a šíří služby své cílové skupině. Přínosem práce je zkoumaná kvalita a vyplývající postřehy, které by byly využitelné k dalšímu výzkumu.

KLÍČOVÁ SLOVA

porucha autistického spektra, PAS, autismus, rodina, kvalita života, spokojenost, důležitost

ABSTRACT

This bachelor work regards families who live with children affected by the autism spectrum disorder and examines their quality of life. The thesis explains basic concepts related to the matter, such as autism (aka PAS), its etiology, prevalence, and diagnosis. It looks at autism and mental retardation, the family of a child with autism, sibling issues, the handling of a child with demanding care, partnerships, school legislation, counseling, government support, social services, non-profit organizations, quality of life, and the measurement of quality of life.

This is followed by the research part. We used semi-structured narrative interviews for the qualitative investigation and handled the quantitative one with a SQUALA questionnaire. The aim was to find out and describe the life of families who care for a child or adolescent with PAS. The emphasis was on the quality of life of individual families, and on assessing how these families see and measure their quality of life. Partial goals were to describe the subjective opinions of parents on the possibilities of support offered by the government with accent on social services.

It becomes apparent from the results that families caring for a child with PAS can live a full life if they are properly supported. This includes financial support from the government, social support from social services, and support from non-profit organizations. Government support must be of sufficient capacity and quality, with adequate local availability. Equally important is support from non-profit organizations that provide individual care and offer a wide range of services to their target group. The contribution of this work is the quality-of-life research and resulting observations, which could be used for further research.

KEY WORDS

autism spectrum disorder, PAS, autism, family, quality of life, satisfaction, importance

Obsah

1. Úvod	8
2. Autismus	9
2.1 Charakteristika.....	10
2.2 Vývoj pojmu „autismus“	12
2.3 Etiologie	14
2.4 Prevalence	15
2.5 Diagnostika.....	16
2.6 Autismus a mentální retardace	17
2.7 Rodina dítěte s autismem.....	19
2.7.1 Sourozenská problematika.....	20
2.7.2 Děti s chováním náročným na péči.....	22
2.7.3 Hospitalizace dítěte s PAS	23
2.7.4 Partnerství.....	23
3. Legislativa a odborná pomoc	24
3.1 Školská legislativa	24
3.2 Poradenství	25
3.3 Podpora státu	25
3.4 Sociální služby.....	28
3.5 Neziskové organizace	30
4. Kvalita života	31
4.1 Metody a nástroje na měření kvality života	32
5. Výzkum	33
5.1 Cíle výzkumu.....	34
5.1.1 Hlavní výzkumná otázka	34
5.1.2 Dílčí výzkumné otázky.....	34
5.2 Metodika výzkumu	34
5.2.1 Rozhovor	34
5.2.2 Dotazník SQUALA	35
5.3 Charakteristika výzkumného souboru	36
5.3.1 Rodiče dětí s PAS.....	37
5.3.2 Děti s PAS	38
5.4 Etické zásady	38
5.5 Pravdivost a platnost výzkumu.....	39

5.6 Průběh sběru dat	39
5.7 Způsob zpracování dat.....	40
6. Realizace kvalitativního výzkumu a analýza dat	42
6.1 Jak vypadá život rodin pečujících o dítě s autismem?	42
6.2 Jaké je rodinné zázemí a jaké mají v rodině vztahy?	46
6.3 Jakým způsobem rodina využívá sociální služby státu?	48
6.4 Žijí rodiny pečující o dítě s autismem kvalitní život?	50
7. Realizace kvantitativního výzkumu a analýza dat	53
7.1 Hodnocení důležitosti a spokojenosti	53
8. Interpretace výsledků výzkumu	58
9. Závěr.....	62
Seznam použitých zdrojů	64
Seznam příloh.....	69

1. Úvod

Bakalářská práce se věnuje rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra a zkoumá jejich kvalitu života.

V prvních kapitolách se věnuju vysvětlením souvisejících pojmů s danou problematikou. Pojednávám o syndromu PAS, historii pojmu, příčinách vzniku a výskytu osob s PAS, diagnostice, o problematice rodin pečujících o osoby s PAS, včetně sourozenecké problematiky nebo partnerství. Dále se věnuji školské legislativě a dalším právním normám umožňujícím rodičům s dítětem s PAS dosáhnout státní podpory. Rozebírám problematiku sociálních služeb a neziskových organizací. Vysvětluji termín kvalita života a metody a nástroje, jak ji měřit.

Ve výzkumu zkoumám kvalitu života u tří rodin, a tedy šesti rodičů, pečujících o dítě s PAS formou polostrukturovaného narativního rozhovoru a výzkum doplňuji grafy důležité oblasti života z dotazníku SQUALA. Zajímá mě, jak vypadá jejich život, jaké mají rodinné zázemí a vztahy v rodině, jakým způsobem využívají sociální služby státu a zda žijí rodiny pečující o dítě s autismem kvalitní život.

V současné době pracuji pro Národní ústav pro autismus, z.ú. (ve zkratce NAUTIS) na pozici osobní asistent. Práci považuji za vhodný začátek profesní kariéry, vážím si jí a vnímám ji jako náležitou praxi ke studiu speciální pedagogiky. S dětmi s autismem jsem se seznámila na atletice při Sportovním klubu Jedličkova ústavu v rámci plnění dobrovolnictví v projektu DofE. V létě ráda trávím čas na letním táboře Jana Ámose Komenského u Bělče nad Orlicí, kde se po týden věnuji dítěti s autismem. Je to pro mě vždy obohacující zkušenost, i z toho důvodu, že sem jezdí každý rok nové rodiny nebo noví asistenti a vždy se sejde skvělá parta lidí.

Ráda bych se věnovala dětem s autismem dále profesně, protože mě práce s nimi baví a naplňuje.

2. Autismus

Porucha autistického spektra (dále jako PAS nebo autismus) je dle Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize (MKN-10), pervazivní vývojovou poruchou. Pojem *pervazivní* znamená „všepronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech“ (Thorová, 2016, s. 59). Autismus proniká do všech složek života, vzdělání nebo zaměstnání. PAS patří do neurobiologických poruch, jelikož se jedná o vrozené postižení mozkových funkcí. (Šporclová, 2018)

Pojem spektrum značí, že symptomatika a míra postižení je velmi rozmanitá od lehčích forem („vysoce funkční“) po ty nejtěžší („nízko funkční“). Jedná se o behaviorální syndrom. Autismus je rozpoznatelný až na základě chování, například při kontaktu s vrstevníky na hřištích nebo ve školce, ale nezíská jej v průběhu života. (Thorová, 2016)

Existuje různé označení osob s autismem. Zkráceně se o nich hovoří jako o „autistech“, „aspergerech“, nebo taky „autík“ nebo „aspík“. Neexistuje jednoznačná terminologie, ale není to nemoc. Nepoužívá se pojem, že někdo trpí autismem. Pro samotné jedince může být příjemnější o sobě říkat, že jsou „na spektru“. Nejvhodnější je používat termín „osoby s autismem“, kde klademe důraz na člověka jako takového a k němu přidané postižení. (Šporclová, 2018)

Autisté jsou „jiní“. Nechápu svět kolem sebe. Mají svá omezení, ale zároveň svůj potenciál, který je třeba individuálním přístupem prohlubovat. Pokud se jim dostane včasné odborné péče, můžou se rozvíjet, dosáhnout pokroků v oblasti komunikace, chování, myšlení a dalších. (Jelínková, 2008)

Dětský autismus je jádrem poruch autistického spektra, hlavně z historického pohledu. (Thorová, 2016) Děti respondentů ho mají ve výzkumu diagnostikovaný. V celé bakalářské práci se pod pojmem „autismus“ nebo „PAS“ myslí konkrétně „dětský autismus“.

Pro rozšíření povědomí o problematice autismu pomohlo stanovení Valného shromáždění OSN **Světového dne porozumění autismu** na 2. dubna a od roku 2008 se tento den slaví. Pro podporu lidí s PAS státy modře nasvěčují budovy a lidé se do modré oblékají. Letošní kampaň má název „Nejsme z jiné planety. Žijeme tu s vámi.“ Tím chtějí upozornit, že jsou důležitým prvkem společnosti, planeta je pro ně přirozená, autismus není něco „cizího“ a aby se jim spíše ostatní snažili porozumět, než je škatulkovat jako „ty divné“. (Národní ústav pro autismus, z.ú – Porozumět autismu [online])

2.1 Charakteristika

Osoby s PAS jsou heterogenní skupinou. Můžou k nim být přidružená další postižení či obtíže (poruchy intelektu, fyzické či smyslové vady, porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou, epilepsie...), ale pokud tomu tak není, často u nich není na první pohled poznat, že mají znevýhodnění. Veřejnost může jejich abnormality v sociálním chování vnímat jako nevychovanost a poskytovat rodičům rady, nevhodné poznámky či vyčítavé pohledy. (Thorová, 2016)

Lidé s PAS se liší tíží autistické symptomatiky. Stupeň závažnosti může být různý. Od mírné formy PAS (lehčí míra symptomů), s takovými lidmi se spíše na veřejnosti setkáme, až po těžkou (hodně závažnějších symptomů). Například v silném dokumentu Děti úplňku z roku 2017 si veřejnost může udělat obrázek, jak vypadá péče o dítě s náročným chováním na péči. Se změnami terminologie se upouští od přílišného dělení a spíše je třeba podporovat individualitu jedince a jeho rozvoj. (Havelka, Bartošová, 2019)

Již v 70. letech 20. století vymezila britská lékařka Lorna Wingová klíčové oblasti pro diagnózu PAS a nazvala je **triádou poškození**. Patří sem potíže v sociálním chování, komunikaci a představitosti. Důsledkem je neobvyklé chování, které snižuje přizpůsobitelnost ve společnosti a znevýhodňuje jedince při fungování v běžném životě. Aktuálně se upouští od autistické triády (viz ICD-11 či DSM-5 – autistická dyáda). Ví se, že PAS zasahuje celou osobnost v celé její šíři a triáda je zužující pro všepřonikající stav. U nás stále platí ICD-10 neboli v české verzi MKN-10, kde je zmíněna triáda autismu (a navíc, že se dětský autismus projevuje před třetím rokem věku), symptomy se nemění a je třeba si představit formální označení projevů PAS. Projevy se mohou vyskytovat v různé šíři a kombinaci s jinými. (Thorová, 2016)

1) Sociální chování

Sociální intelekt neodpovídá mentálním schopnostem. Některé děti mohou být mentálně vyspělejší, ale sociálně se chovat na nižší úrovni (např. kojence). Na druhou stranu dítě může mít chuť komunikovat, ale nemusí rozumět struktuře chování druhých a vědět, jak dosáhnout svého. Problémové chování může sloužit jako touha po navázání kontaktu tam, kde není možné se jinak dorozumět. Mají menší tendenci sociálního, komunikačního a emočního chování. Během vývoje může docházet ke změnám v chování.

2) Komunikace

Při verbální komunikaci bývá u osob s PAS méně časté žvatlání, naopak mluví víc pro sebe, můžou si vytvářet vlastní slova, mluvit ve 3. osobě nebo příliš škrobeně, přímě a netaktně, mimo kontext a o svých zájmech, nepřiměřeně zobecňovat. Můžou mít potíže s pragmatickou stránkou jazyka, expresivní a receptivní stránkou řeči, mluvit negativisticky („ne“ na cokoliv), vytvářet si vlastní verbální rituály nebo přestat mluvit úplně. Určité projevy se zvýrazní, pokud přetrvávají po fyziologickém období.

V rámci neverbální komunikace cca 50 % dětí neukazuje kolem druhého roku na předmět a 50 % dětí si neosvojí řeč na dostatečné úrovni. Děti s PAS můžou mít sníženou nebo živou mimiku nehodící se ke kontextu, narušenou gestikulaci, abnormální polohu těla při komunikaci (např. výrazné přiblížení obličeje), snížený funkční oční kontakt.

3) Představivost, zájmy a hra

S omezenou představivostí můžou mít sníženou schopnost nápodoby a předstírání (hrajeme si na něco). Proto můžou upřednostňovat jednodušší hru nebo nemusí pochopit správnou funkci hraček, hrají si s nimi jiným způsobem. Hodnotí se repetitivnost (jak je schopné měnit), stereotypnost nebo jak je schopné odklonit pozornost od tématu. Můžou pro ně být problematické soutěživé a kolektivní hry (pochopit, proč by se měli snažit vyhrát, umět vstřebat prohru). (Thorová 2016)

U přibližně 2/3 osob s PAS se vyskytují **nespecifické (variabilní) rysy**. Lze u nich sledovat hyposenzitivní i hypersenzitivní vnímání (tj. sníženou nebo zvýšenou citlivost) u všech smyslů. Mít posunutý práh bolesti, problém s rovnováhou, narušené vnímání teploty nebo narušené motorické schopnosti (např. chůze po špičkách). Typické, ale ne u všech přítomné, jsou opakující stereotypní pohyby (rukou, celým tělem), snížená schopnost adaptability (tj. přizpůsobení se změnám např. střídání činností, změny prostředí nebo osob), potíže se spánkem (stačí jim spát méně hodin), vybíravost v jídle, nízká frustrační tolerance, abnormality v kresbě (pouze, co je středem jejich zájmu), problémy v sexuálním chování, deprese nebo úzkostné stavy, sebezraňující nebo problémové chování. (Thorová 2016)

Často žijí ve světě, kterému nerozumí. Můžou se uzavírat do sebe nebo svoje pocity vyjadřovat nevhodným chováním. Zprvu je na rodičích, aby dítě přijmuli, snažili se mu porozumět a pomoci mu s pochopením světa kolem něj. (Jelínková, 2008)

2.2 Vývoj pojmu „autismus“

Na počátku 20. století byla známá a dostupná pouze knížka *Extrémní osamělost* od R. Nesnídalové, která mimo jiné popisuje, že autisté nedokáží přijmout lásku, která jim je nabízena, mají prázdný vnitřní svět a nedokáží vrůst do mezilidských vztahů. (Švarcová, 2006)

Termín *autismus* byl poprvé použit v roce 1911 švýcarským psychiatrem Eugenem Bleulerem k popisu symptomů u schizofrenie. Americký psychiatr **Leo Kanner** se názvem inspiroval a v roce 1943 popsal v časopise neznámou diagnózu *časný dětský autismus*. Popisuje společné znaky, které vyzoroval u jedenácti dětí, spíše s těžší formou autismu, např. že jsou osamělé (řecký původ slova „autos“ znamená „sám“) a uzavřené v sobě, neschopné lásky, zajímají se spíše o věci než o lidi, nereagují na svoje jméno. Na druhou stranu mají dle něj potenciál v kognici a mají průměrné nebo nadprůměrné IQ. (Thorová, 2016) Avšak označení těchto dětí bylo zavádějící. Nechtěl vytvořit spojitost mezi autismem a schizofrenií, ale asociace vznikla. Výzkumy se na několik desetiletí odklonily špatným směrem i kvůli zmínce o odtažitých intelektuálních rodičích, později základem teorie o psychogenním vzniku autismu, i když autismus Leo Kanner vnímal jako vrozenou poruchu. (Hrdlička, Komárek, 2016)

Německý pediatr **Hans Asperger** vydává o rok později (1944) v časopisu kazuistiky svých čtyř pacientů, kde popisuje lehčí formy autismu, *autistickou psychopatii*. Podle něj se autismus dědil po mužské linii a byl genetického charakteru. I když pozoroval více než 200 dětí, zůstal ve stínu Kannerova a o jeho práci není takový zájem. (Hrdlička, 2020) Kvůli druhé světové válce a slábnoucímu vlivu německé literatury o sobě a svých výzkumech nevěděli. Do počátku 80. let se zkoumaly oba koncepty, což problematice pervazivních vývojových poruch uškodilo. Asperger uznal podobnost práce s Kannerem, Kanner jeho dílo nikdy nezmínil. (Hrdlička, Komárek, 2016)

Od 40. let 20. století došlo k sérii omylů. Jedním z nich byla **psychoanalytická teorie**. Po 50. a 60. léta převládal názor, který se opíral o Kannerovu nepotvrzenou poznámku o odtažitých rodičích, že autismus vzniká jako důsledek špatné výchovy chladných matek. Kanner je autorem pojmu „matka chladnička“. Rodič se dítěti nevěnuje, je k němu chladný a odtažitý, nekomunikuje s ním a citově ho nezabezpečuje. V 70. letech 20. st. bylo tzv. pomezí mezi uznáváním organického poškození mozku a vlivem rodičů (např. psychiatr Bruno Bettelheim). Frances Tustinová se v 90. letech od teorie chladných matek odklonila,

když na základě pozorování vztahu dítě-matka v rané fázi vývoje došla k závěru, že autismus je vrozený. Do té doby rodiny za drahá vyšetření dostávali diagnózu autismus, děti byly umisťovány do ústavů, aby byly zachráněny ze špatného rodinného prostředí a o vzdělání dětí s autismem nebyla řeč. Byla snaha je vyléčit. (Thorová, 2016)

V 80. letech 20. století byly napraveny další omyly, jako například, že vyšší sociálně-ekonomický status rodin nehraje roli, pokud jsou nastavené služby odborníků pro všechny, nebo, že autismus a schizofrenie jsou odlišné nemoci. (Hrdlička, Komárek, 2016)

V roce 1981 britská lékařka Lorna Wingová našla práci Aspergera a jeho pojem *autistická psychopatie* nahradila *Aspergerovým syndromem*, ale Hans se té slávy nedožil. Původem byla psychiatrickou pro dospělé, ale v 50. letech se jí narodila dcera s autismem a popsala symptomy Aspergerova syndromu. (Thorová, 2016)

V 80. letech se všeobecně začala akceptovat **organická teorie** vzniku původu autismu. Vědci zkoumali zpracování sluchových signálů, centra řeči či limbickou oblast nebo zda roli nehrají škodlivé látky. (Thorová, 2016)

Zvýšenou pozornost vyvolal britský lékař Andrew Wakefield, který v roce 1998 publikoval výzkum s hypotézou, že autismus způsobuje **očkování** trojkombinací MMR (spalnice, příušnice, zarděnky) nebo látka obsažená ve vakcínách. To vedlo k obavám a nižší proočkovanosti dětí. Po letech výzkumů se dospělo k závěru, že záměrně zfalšoval svá data a byla vyvrácena spojitost mezi autismem a očkováním. Mezi veřejností stále přetrvává tento mýtus. (Dudová, Mohaplová, 2017, 18(2))

Na přelomu 20./21. století se začal akceptovat **neurobiologický model**, který říká, že ne ze zcela jasných příčin vzniká autismus jako poškození mozku v časných fázích embryonálního vývoje. Výzkumy stále probíhají. Díky lepším diagnostickým nástrojům víme, čím je vznik PAS ovlivněn, ale stále je problém definovat, co jej způsobuje. (Thorová, 2016)

V roce 2013 v diagnostickém systému v Americe byl dětský autismus zařazen pod diagnózu poruchy autistického spektra. (Thorová, 2016)

Aktuálně se řídíme dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), kterou vydala Světová zdravotnická organizace (WHO). Zde patří PAS pod oblast F80-89 Poruchy psychického vývoje, konkrétně do kategorie F84 **Pervazivní vývojové poruchy**. Kromě dětského autismu (F84.0) sem patří atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom a jiné. (Mezinárodní klasifikace nemocí – poruchy psychického vývoje [online])

DSM-5, tj. Americký diagnostický a statistický manuál duševních poruch ve své 5. revizi, vydávaný Americkou psychiatrickou společností (APA), termín pervazivní vývojové poruchy přestává používat a nahrazuje ho zastřešujícím pojmem **neurovývojové poruchy**. Ze skupiny je vyloučen Rettův syndrom. Na tuto strukturu navazuje také MKN-11. (Thorová, 2021b [online])

Od 1. ledna 2022 celosvětově platí **ICD-11** (v češtině budoucí jako MKN-11), kde Porucha autistického spektra s kódem 6A02 patří pod skupinu 6A: **Mental, behavioural and neurodevelopmental disorders** (volně přeložitelné jako Neurovývojové, duševní a behaviorální poruchy). PAS se dále dělí na šest podskupin dle přítomnosti či nepřítomnosti intelektu nebo dle nepoškození či absence funkčního jazyka. (Thorová, 2021a [online])

Překlad z nového amerického klasifikačního manuálu ještě není hotový, takže se v České republice stále řídíme dle pravidel v MKN-10. Interní tým expertů pracuje na překladě více než 130 000 termínů. Poté budou osloveni externí odborníci v oboru, kteří překlad ověří. V září 2022 by mělo dojít k schválení a publikování 1. české verze MKN-11 a následně v druhé polovině roku 2022 je prostor pro oponenturu široké veřejnosti. (ÚZIS – Tvorba české verze MKN-11 [online])

2.3 Etiologie

Jedná se o vrozené postižení kognitivních funkcí a abnormální vývoj mozku v prenatálním vývoji. Příčinu najdeme v somatické, biologické či organické oblasti. Projevuje se postupně ve vývojových obdobích dítěte a postižení není na oko zjevné. (Jelínková, 2008)

Při vzniku PAS je narušen vývoj mozku záhy po početí v embryonálním vývoji a narušení se kaskádovitě promítá do dalších částí vývoje mozku. (Havlovicová, 2022 [online]) V současné době se akceptuje teorie, že PAS je důsledkem multifaktoriálních a heterogenních poruch, které sdílí stejné rysy. Zvláště ve struktuře a funkcích mozku. Nejedná se o lokální mozkové narušení, ale o defekt sítí neuronu v mozku. (Dudová, Mohaplová, 2017, **18(2)**)

Podíl genetických faktorů se odhadem pohybuje nad 60 %. Důkazem je větší podíl PAS u dvojčat a sourozenců dítěte (3 – 26 %). Roli hraje, jakého pohlaví je první sourozenec. Pokud jsou prvorozené děti mužského pohlaví, pro mladšího sourozence ženského pohlaví se jeví riziko 4,2 %, pro sourozence mužského pohlaví činí riziko 12,9 %. Pro rodiče, kteří mají dítě s postižením a plánují další dítě, je vhodné, aby se dostavili na genetické vyšetření. Uvádí se riziko stejného genetického defektu u dalšího dítěte přesahující 10 %. Nejlépe

s doporučením od lékaře svého dítěte nebo jiného specialisty, ale lze vyšetření provést na žádost rodiny. (*Autismport – Poruchy autistického spektra pohledem genetiky* [online])

Druhým velkým rizikovým faktorem je vliv prostředí, zvláště během těhotenství. Jsou zmiňována virová a bakteriální onemocnění, užívání léků a určitých potravin, také komplikace během porodu. Enviromentální vlivy jsou podloženy důkazy chemikálií (rozpouštědla, pesticidy – postřiky polí), naftové výpary, těžké kovy, ale problematika zatím není doložena výzkumy. Dalšími rizikovými faktory může být věk rodičů, nezralost či nízká porodní hmotnost. (Hrdlička, Komárek, 2014)

Příčina vzniku PAS není zcela jasná, ale jedná se zřejmě o vliv různých faktorů. Není to způsobeno špatnou výchovou a ani očkováním. PAS nelze vyléčit, ale lze zlepšit některé projevy včasnou diagnostikou a vhodným odborným přístupem, podporou v komunikaci, výchově a vzdělávání.

2.4 Prevalence

Od 90. let 20. století je zaznamenán nárůst diagnózy PAS. Lidé s autismem jsou v populaci stále, ale byli zařazeni pod jinou diagnózu. Pokud byly jejich projevy výraznější, byli následně tlumeni léky v ústavech. S lehčí symptomatikou mohli být považováni za podivíny, ale nezkoumalo se, proč se tak chovají. Diagnostika dětí se posouvá do časnějšího věku v závislosti na lepší a včasnější diagnostice, povědomí odborníků i veřejnosti o autismu. Dospělí chodí na diagnostiku nejčastěji proto, aby se utvrdili v tom, v čem se cítí být celý jejich život nebo aby mohli dosáhnout na příspěvky. Na druhou stranu nemusí mít zájem o diagnostiku z důvodu vyššího věku nebo rezignace hledání příčin vývoje svých dětí. (Thorová, Šporclová, 2012, 13(3))

Prevalence PAS se odhaduje na 1 až 1,5 % u dětské populace a 1 % u dospělých. Pediatři, kteří dřív bagatelizovali pochybnosti rodičů o nesprávném vývoji dítěte, jsou teď zásadní identifikátoři příznaků PAS, klíčoví pro další preventivní vyšetření, následné potvrzení či vyvrácení diagnózy a případné včasné péče o rodinu s dítětem s PAS. Je dokázáno, že raná diagnostika současně s včasnou intervencí (sociální služba raná péče) může výrazně pomoci zredukovat symptomatiku PAS a zlepšit prognózu dítěte. (Dudová, Mohaplová, 2017, 18(2))

Na českých školách bylo ve školním roce 2020/2021 vzděláváno 4 216 žáků s PAS (3,69 %) z celkového počtu 114 108 žáků se zdravotním postižením. Výskyt PAS se udává

4x častější u chlapců než dívek. Roli může hrát fakt, že dívky dokáží na veřejnosti lépe maskovat svoje problémy. (*Národní ústav pro autismus, z.ú. – Autismus [online]*)
Ve výzkumu má autorka tři chlapce s PAS, což jen potvrzuje výše zmíněná data.

Dle dat Národního zdravotnického informačního systému (NZIS) od roku 2010 do roku 2018 bylo s výkazem F84 v České republice zaznamenáno 25 967 osob. Nejčastěji se jedná o diagnózu PAS, poté o Aspergerův syndrom a atypický autismus. (*Národní ústav pro autismus, z.ú. – Kolik je v ČR lidí s potvrzenou diagnózou PAS? [online]*)

2.5 Diagnostika

Dítě s dětským autismem ve věku kojence se může projevovat nedostatkem očního kontaktu nebo úsměvu, projevuje větší zájem o předměty než o lidi, nereaguje na zvuk nebo svoje jméno, je pasivnější. (Thorová, Žumpová, 2021a, [online])

Mezi 15. měsícem a 2. rokem by měla být stanovena diagnóza. Pokud rodič vidí nápadnosti už např. v 1. roce věku dítěte, měl by to konzultovat s pediatrem. Ten může dítěti udělat screeningový test již v 15 měsících. V 18. měsíci při pediatrické prohlídce dítě projde povinným screeningem, který by měl zachytit alespoň část dětí s PAS. Poté pediatr může rodinu odkázat na další vyšetření, tzv. multidisciplinární a seznámit je s ranou péčí. (Thorová, Žumpová, 2021b, [online])

Vyhláška č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách, s účinností od 17. 10. 2016, zavádí povinnost praktických lékařů u dětí v 18 měsících věku provést screeningové vyšetření za účelem časně diagnostiky PAS na základě dotazníku (M-CHAT-R/F), který je k dispozici online na webu Ministerstva zdravotnictví. Dítě nemusí mít žádné nebo všechny příznaky, ale je tak nahrazováno plnohodnotné vyšetření, které by stálo více peněz nebo času. Dotazník by měl vyplňovat pediatr při rozhovoru s rodičem v rámci pravidelné prohlídky dítěte. Lékař vychází z vlastního pozorování a z dotazníku (maximálně 20 bodů). Pokud je součet bodů z dotazníku 8-20, riziko PAS je vysoké, upouští se od navazujícího dotazníku a u dítěte se posuzuje jeho stav kvůli případné včasné intervenci. (Kicková, Hrdlička, 2020, 21(1))

Standardizované diagnostické nástroje zpřesňují stanovenou diagnózu. Nejčastěji se používá škála CARS a metoda ADOS-2. Rodiče si můžou vyhodnotit screeningový test M-CHAT, tedy rodičovský dotazník DACH pro děti od 18 měsíců do 5 let nebo test CAST pro děti od 4 let do 11 let. Některé výsledky ale mohou být falešně pozitivní. Po pozitivním testu M-CHAT může následné přešetření vyvrátit PAS, ale může být

i nápomocné stanovit jinou diagnózu. Naopak u negativního výsledku screeningového dotazníku nemusí znamenat, že dítě určitě PAS nemá. Na druhou stranu se může jednat o falešnou negativitu, protože testy nezohledňují celou škálu symptomů PAS a rodič může udělat test svému dítěti před nástupem příznaků. (Kicková, Hrdlička, 2020, 21(1))

U klinického psychologa či dětského psychiatra je důležité projít diferenciální diagnostikou PAS, aby se podobné diagnózy od sebe odlišily (jiné pervazivní vývojové poruchy, psychiatrické poruchy s podobnou symptomatikou) a byla stanovena žádoucí diagnóza, ideálně ve 2 letech věku dítěte. (Dudová, Mohaplová, 2017, 18(2e))

Kvůli náročné péči o dítě je pro rodiče žádoucí, aby pečovali o sebe a svoje zdraví například formou podpůrných terapeutických skupin. Ty jim mohou pomoci s osvětou autismu u širších příbuzných, seznámit se s dalšími rodiči s dítětem s PAS apod. (Thorová, Žumpová, 2021b, [online])

2.6 Autismus a mentální postižení

Autismus není druhem mentálního postižení, ale bývá s mentálním postižením často spojen. (Švarcová, 2006). Mentální postižení (dále jako MP) je jednou z nejčastějších psychiatrických komorbidit u dětí s autismem. (Dudová, Mohaplová, 2017, 18(2e)) Uvádí se výskyt cca u 50 – 60 % dětí. Ve výzkumu autorky mají všechny děti s PAS přidružené MP, proto by autorka pojem vysvětlila.

Synonymem je pojem mentální retardace, ale v pedagogice se upřednostňuje mentální postižení. Jedná se o opožděnost rozumového vývoje. Definice se dle autorů různí, ale shodují se, že MR je postižení vrozené a trvalé a jedná se o nižší úroveň rozumových schopností v oblastech myšlení, paměti a vnímání. Pojem pochází z latinských slov *mens* – mysl, rozum a *retardio* – zdržet, zaostávat, opoždovat. Osobami s MR se zabývá vědní obor psychopedie. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

Dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN), kterou publikuje Světová zdravotnická organizace (WHO), spadá mentální retardace pod kódy F70–F79.

Tabulka 1: Mentální retardace dle MKN-10

typ MR	inteligence	mentální věk u dospělých	funkčnost
F70: lehká	50–69 IQ	9 až 12 let	osnovy základní školy s úpravou a dopomocí schopni zvládnout, samostatní, v upraveném prostředí schopni práce, nejlépe udržují sociální vztahy
F71: střední	35–49 IQ	6 až 9 let	zvládnou základy trivia, určitá nezávislost a soběstačnost, ale potřebují každodenní asistenci, přiměřená komunikace, často se uplatní v chráněných dílnách (s větším stupněm podpory schopni činnosti)
F72: těžká	20–34 IQ	3 až 6 let	trivium nezvládají, učí se sebeobslužným dovednostem a potřebují výraznější míru dopomoci
F73: hluboká	nejvýše 20 IQ	pod 3 roky	může být narušená řeč i hybnost, učí se komunikaci a sebeobluze (hygieně), nesamostatnost
F78: jiná	pokud je stanovení stupně inteligence nesnadné určit z důvodu přidruženého postižení – např. u nevidomých, neslyšících, s autismem		
F79: neurčená	MR je prokázána, ale pro nedostatek informací není možné osobu zařadit do kategorií		

Zdroj: Mezinárodní klasifikace nemocí – mentální retardace [online].

Doplňek zdroje F78 + F79: Švarcová, 2006 + Thorová, Čadilová, Jůn a kol., 2007

Vyvstává otázka vlivu MP, nebo zda se jedná o důsledek opožděného vývoje v důsledku PAS. Přítomnost dílčích schopností nad rámec očekávaného věku neznamená nepřítomnost sníženého IQ. Naopak ostrůvkovité nadprůměrné schopnosti (nemusí být užité adekvátně), spolu s deficitem v sociální a komunikační oblasti, značí přítomnost MR spolu s PAS. Je nutná odpovídající míra podpory. (Thorová, Čadilová, Jůn a kol., 2007)

2.7 Rodina dítěte s autismem

Narození dítěte s autismem má pro rodinu hluboký dopad, zvláště pokud nejsou známky postižení patrné v prvních měsících života. Rodiče postupem času zažívají strach, obavy a nejistotu se zvláštním vývojem svého dítěte. Tuší, že s dítětem „není něco v pořádku“. Zvláště, pokud mají starší dítě bez postižení nebo mají porovnání v jejich sociálním okolí. Jsou to často rodiče, kteří žádají o podrobné vyšetření dítěte a často jsou odborníky uklidňováni, že např. „kluci mívají občas něco pozadu“. (Černá a kol., 2008, s. 128)

Pokud je potvrzená diagnóza dítěte s PAS, záleží, jakým způsobem byla informace rodině sdělena a jak na ni zejména rodiče zareagují. Rodině se změní život ze dne na den a dostanou se do neznámé životní situace. Může se rodičům ulevit, protože mají vysvětlení k zvláštnímu chování svého dítěte, nebo na druhé straně můžou být vyděšení, protože se jejich dítě až na malé odchylky vyvíjí normálně a diagnóza pro ně může být stigmatizující. Záleží na společnosti, aby pomohla rodině udělat první krok s výchovou dítěte s PAS. (Jelínková, 2008)

Thorová (2016) zmiňuje následující reakce rodiny na sdělení diagnózy.

- 1) **Období sdělení diagnózy, šok** = přestanou vnímat sdělované informace a pokládají otázky, na které není možné odpovědět, např. „Bude žít samostatně?“ „Vyučí se aspoň?“ „Udělá si řidičák?“.
- 2) **Zapojení obranných mechanismů** = šok je přirozeně vyvolá
 - a. **popření** = o problému se přestane doma mluvit, dílčí zlepšení dítěte jako argument pro vyvrácení diagnózy
 - b. **vytěsnění** = stížnosti na nedostatečnou diagnostiku, i když byla sdělena
 - c. **víra v zázrak** = vágní sliby odborníků probudí bojovníka alternativních směrů terapie, nelitují času ani peněz.
- 3) **Depresivní období v přijímání diagnózy** – převažuje smutek, zlost, úzkost, deprese, vztek na ostatní, na sebe i dítě, častější konflikty v rodině a hledá se viník, bagatelizace.
- 4) **Kompenzované období** = deprese odeznívají, snaha se racionálně věnovat dítěti, situace se uklidňuje.
- 5) **Období životní rovnováhy, přebudování hodnot** = dítě je přijímáno takové, jaké je, rodina je stmelená, mění se hodnoty.

Jelínková (2008) doplňuje, že je velmi individuální průběh a délka fází přijetí dítěte s PAS. Ne všechny rodiny si musí projít všemi stádii. Záleží na mnoha faktorech, předpokladech a charakterech příslušníků.

Ideální adaptací rodiny je uspořádat život tak, aby uspokojovali potřeby dítěte s postižením, ale i dalších členů rodiny. Rodiče mají právo vědět co nejdříve základní informace o problematice PAS, o stavu a možnostech dítěte s PAS. Rodiče by měli mít možnost emocionální podpory ze stran odborníků, finanční a sociální podporu. Je snaha neumisťovat dítě do institucí a ústavů, tak jako tomu bylo běžně ve 20. století, ale naopak co nejvíc podpořit výchovu a vzdělávání v domácím prostředí dítěte za podpory sociálních služeb, neziskových organizací a jiných. Možnost navštěvovat speciální denní zařízení (např. mateřské a základní školy speciální, denní a týdenní stacionáře), krátkodobě umisťovat dítě mimo rodinu (odlehčovací služby, letní pobyty), nebo využít jiného odpočinku (osobní asistence). (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

2.7.1 Sourozenecká problematika

Rodiče po přijetí dítěte s postižením můžou brzy stát před důležitým rozhodnutím, zda si pořídí další dítě. Mohou se obávat rizika, pokud mají v širší rodině více jedinců s postižením. Na druhou stranu se jim může narodit dítě bez postižení, s kterým by zažili běžný citový vývoj matka-dítě, mohlo by utužit partnerský vztah a umožnilo by to rodičům se odklonit od pozornosti pouze na autismus a mít i jiný smysl života.

Autorka má staršího bratra s poruchou autistického spektra a mentální retardací. Pamatuje si z dětství zážitky, které byly traumatizující (bouchání po hlavě, zničení oblíbené hračky), ale zároveň moc hezké okamžiky (společné houpání, vyzvedávání ze ZUŠ). Rodiče jí uměli vhodně vysvětlit jeho nestandardní chování a nastítnit, jak by se ona měla chovat k němu a on k ní, snažili se děti mezi sebou neupřednostňovat a věnovat se každému zvlášť nebo společnými zábavnými aktivitami. V těchto zmíněných bodech autorka cítí velkou důležitost pro hezký sourozenecký vztah.

Autorka souhlasí s výroky Havelky a Bartošové (2019), kteří zprvu zmiňují větší pravděpodobnost negativních sourozeneckých vztahů, ale pak dodávají, že můžou být pro sebe vzájemným přínosem. Dítě s autismem se skrz sourozence učí v raném věku vhodnému sociálnímu chování a získává sociální dovednosti. Dítě bez postižení se od něj zase učí empatii, trpělivosti a úctě k němu, rozvíjí se schopnost tolerance a pomoci vůči jiným osobám. Z těchto i jiných důvodů mají sourozenci dětí s PAS větší predispozice ke svému

uplatnění jako pedagogové, v sociální sféře jako sociální pracovníci, asistenti nebo terapeuti apod. (Havelka, Bartošová, 2019)

Ve většině rodin, kde se narodí dítě s autismem, zaznamenáváme, že je dítěti s PAS od rodičů věnována nadměrná pozornost. Například na návštěvě se nejdřív všichni baví o něm, pak až o jeho intaktním sourozenci nebo rodiče více pozitivně oceňují dítě s autismem za sebemenší pokroky. Často se musí sourozenci dětí s postižením se svými starostmi vypořádat sami a je na ně kladena větší zodpovědnost. (Bittmanová, Bittmann, 2018)

Z důvodu širší symptomatiky PAS (obtíže v sociálním chování, komunikaci, představitosti, zájmech a hře) můžou mít problém v navázání pozitivního sourozeneckého vztahu. Uvádí se, že proto spolu tráví méně času společnou hrou a méně spolu komunikují, než kdyby jejich sourozenec měl jiné postižení než PAS. (Havelka, Bartošová, 2019)

Rodiče mají srozumitelně a úměrně věku mluvit s dítětem o jeho sourozenci s hendikepem. Není vhodné hned v předškolním věku sdělit název diagnózy, ale spíš zmínit konkrétní projevy v kontextu pohádek nebo knih. (Bittmannová, Bittmann, 2018)

Rizikové se jeví, pokud sourozenec dítěte s PAS pocítí, že je na obtíž, že na něj rodiče nemají čas z důvodu péče o dítě s autismem a pokud je na ně vyvíjen tlak, že to přece dokáže pochopit. (Bartošová, Bazalová, Pipeková, 2007)

Havelka a Bartošová (2019) v rámci předcházení psychickým problémům u sourozence dítěte s PAS doporučují kromě dobrého rodinného klima otevřeně komunikovat v rámci rodiny, mít silné vazby s širší rodinou, přáteli a vnějšími zdroji podpory nebo zajistit individuální péči pro zdravé sourozence (například psychiatr, dětský klinický psycholog, psychoterapeut).

Bittmannová a Bittmann (2018) zmiňují, že sourozenci nemusí trávit čas stále spolu, aby k sobě měli pozitivní vztah, ale naopak je vhodnější rozdělit si děti mezi sebe a trávit s nimi samostatně čas. Například mohou pomoci osobní asistence, odlehčovací služby, volnočasové aktivity a příspěvek na péči, který je na poskytnutí sociálních služeb.

Všichni rodiče by si měli uvědomit, že všechny děti mají právo na šťastné dětství a život. Nemusí být pravidlem, že dítě s hendikepem má být upřednostňováno. Je jenom na nich, jak se budou dětem věnovat, ale je třeba myslet na to, jaké důsledky jejich rozhodnutí budou mít.

2.7.2 Děti s chováním náročným na péči

Ve výzkumu mají dvě rodiny dítě s problémovým chováním neboli též s chováním náročným na péči. Dle Emersona je problémové chování „kulturně abnormální chování takové intenzity, frekvence nebo trvání, že může být vážně ohroženo fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých“. (Emerson, 2008, s.13) Může mít negativní důsledky pro samotného člověka s postižením (sebepoškozování, agrese, stereotypie), nepříjemné pro pečující osoby (poruchy spánku, neochota, křik) nebo pro okolí (zvracení jídla, pomazávání těla výkaly). Mnoho druhů problémového chování si lze vykládat jako adaptivní reakci na „problémové“ situace, do kterých se dítě s postižením dostává. (Emerson, 2008)

Chování náročné na péči je takové chování, které není normální a které tak vyhodnocuje personál. Je třeba si připustit míru subjektivity v hodnocení projevů chování. Každé dítě je občas neposlušné, ale záleží na době trvání a intenzitě, zda toto chování pojmem jako problémové. (Hutyrová a kol, 2019) Obecně se dá říct, že takové chování spouští neuspokojení základních životních potřeb. Ve výzkumu je občas zmiňován meltdown. Tím se myslí afektivní záchvat, který stěžuje běžný chod rodiny až na několik hodin.

Je nutné si klást otázky, zda dítě ví, jak se chovat a zda je v jeho silách se usměrňovat, a proč tak nečiní. Často to negativně ovlivňuje celý chod rodiny, včetně vývoje zdravého sourozence. Okolí přičítá zlobivé dítě špatné výchově rodičů, ale přitom roli hraje charakter a osobnost jedince. Příčiny problémového chování můžeme zaznamenat ve sporech mezi sourozenci, kde dítě s autismem si přeje, aby „bylo po jeho“ a nepřiměřeně reaguje, pokud není. Dále z důvodu pozornosti, nudy, změn nebo snaze vyhnout se něčemu nepříjemnému. Fyzické tresty nepomáhají, můžou se vrátit jako „bumerang“ a problémové chování se stupňuje, zvláště mimo dosah trestajícího. (Bittmanová, Bittmann, 2007)

Problémové chování nemusí vždy reagovat na konkrétní situaci. Pravděpodobněji se vyskytuje v jistých situacích s různou intenzitou a četností. Je třeba nalézt souvislosti „odpovědné“ za tuto variabilitu. Roli hraje aktuální a fyzický stav (únava, spánek, účinky léků, nálada, nemoc, záchvat), předchozí ovlivňování (ochota, odklad činnosti, předcházející interakce, doba probuzení) a současný kontext (hluk, teplota, hudba, osoby v prostoru). Velmi vhodné jsou behaviorální přístupy. Například když před více problematickou žádostí (aby dítě spolkló léky) předchází více úkonů spojených s žádostí s něčím oblíbeným u dítěte (hra), je výsledkem větší ochota a omezení problémového chování. Tím posilujeme pravděpodobnost běžné reakce u požadavků, které mu činily obtíže. (Emerson, 2008)

2.7.3 Hospitalizace dítěte s PAS

Dvě rodiny ve výzkumu mají s umístěním svých dětí do psychiatrické nemocnice zkušenost. Účel umístění se uvádí trojí. Může to být z důvodu stanovení diagnózy, návazných terapeutických opatření (včetně úpravy medikace) nebo pro regeneraci okolí (sourozenců, spolužáků, blízkých rodinných členů). Pro rodiče to znamená většinou psychickou zátěž. Můžou se potýkat s různými výčitkami („co jsem to za matku, že jsem tu péči nezvládla“) nebo katastrofických scénářů („zlobí se na nás, nechápe to, je tam určitě nešťastný“). Může to být pro rodinu stigma kvůli jejich okolí, které si potvrzuje svoje domněnky („říkal jsem to, on je nebezpečný“). Chod rodiny se rozpadne, rodiče se upínají na termíny návštěv svého dítěte a na sourozence dítěte s PAS stejně nemusí být čas. (Bittmannová, Bittmann, 2018) S postupem času se většinou dostaví celková změna k lepšímu, která výrazně zvýší kvalitu života rodin pečujících o dítě s PAS.

2.7.4 Partnerství

Rodiče dětí se znevýhodněním věnují svůj čas a energii do péče o dítě a na svoje psychické zdraví zapomínají, často to negativně ovlivňuje partnerský vztah a manželství. Pro spokojenost obou rodičů v životě vyžaduje hodně společné vynaložené energie, které už tak je málo. Například jedna rodina ve výzkumu si prošla manželskou krizí. Často mají rodiny pocit méně společného času na rodinné aktivity nebo na společenské či kulturní akce, a naopak se musí více plánovat. Havelka a Bartošová (2019) poukazují na fakt, že se těmto negativním dopadům nesmí rodina poddávat, ale naopak se jim bránit, například trávit víc času se sourozencem bez postižení a otevřeně s ním o čemkoliv mluvit, navštěvovat příbuzné a zažít hezké společné chvíle, plánovat výlety, mít pravidelné aktivity a tím i svůj volný čas. Dobré fungování rodičů je mimo jiné základem pro správný vývoj dětí.

Fitznerová (2010) nabízí několik bodů, které může rodič pro sebe udělat v rámci psychohygieny, aby se cítil lépe a lépe zvládl náročnou péči o dítě. Doporučuje terapii pěti smyslů (věnovat víc pozornosti tomu, co vnímáme), věnovat se pohybu, který je osobám příjemný a dřív se mu třeba věnovali, relaxovat a meditovat (za 20 minut relaxace může člověk načerpat síly jako za 2 hodiny spánku), věnovat se svým zálibám (uhájit si svůj byt' minimální čas a prostor), pobývat v přírodě (prospěšné pro děti i rodiče), chodit na masáže, brát si vitamíny, užívat bylinky, být laskaví sami k sobě (nepřetěžovat se, dopřát si odpočinek), dát volný tok svým emocím. (Fitznerová, 2010)

3. Legislativa a odborná pomoc

3.1 Školská legislativa

Záleží na rodičích, kam své dítě umístí v rámci základního vzdělávání, které je zákonem povinné pro všechny děti. Dle §16 odst. 9 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, školním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (též jako školský zákon) je možné zřídit speciální třídy nebo školy pro žáky s konkrétním postižením, mimo jiné pro žáky s PAS a souběžným středně těžkým a těžkým MP. Ve výzkumu tři děti s PAS byli nebo stále jsou umístěni v základních školách speciálních (dále jako ZŠ speciální). Je to podmíněno žádostí zákonného zástupce a písemného doporučení školního poradenského zařízení (dále jako ŠPZ). Školní docházka je desetiletá a výsledky se hodnotí slovně. (Zákon č. 561/2004 Sb. [online])

Osoby s lehčí symptomatikou PAS, mohou docházet do běžné základní školy. Žák se speciálními vzdělávacími potřebami se zpravidla vzdělává při poskytnutí podpůrných opatření (upravuje vyhláška č. 27/2016 Sb.). Například jimi může být úprava obsahu vzdělávání, personální podpora, pomůcky a učebnice apod. (Zákon č. 561/2004 Sb. [online])

Na základě rámcových vzdělávacích programů (též RVP) a pravidel v nich stanovených, si základní školy vypracovávají školní vzdělávací programy (též ŠVP), podle kterých se vzdělávají, ale nesmí být v rozporu s RVP. ŠVP musí být veřejné a volně komukoliv dostupné. Základní vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je ukotveno formou přílohy RVP ZV pro žáky s lehkým mentálním postižením, nebo v RVP ZŠS, pro žáky se středně těžkým a těžkým mentálním postižením. Pro střední vzdělávání žáků se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, žáky s více vadami a autismem je určeno RVP PRS 1 v praktické škole jednoleté nebo RVP PRS 2 v praktické škole dvouleté. (Národní ústav pro vzdělávání – rámcově vzdělávací programy [online])

Po ukončení vzdělání v ZŠ speciální a navazujících praktických škol, bývá poté problém v návaznosti a blízkosti dalších zařízeních. Jak zmínila jedna matka ve výzkumu: školy jednou skončí, ale sociální služby „jsou tady pořád v různých obměnách jako týdenní stacionář, celoroční a denní.“ Záleží na rodičích a jejich možnostech, kam dál dítě umístit. Více o možnostech sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb. v kapitole 3.4.

Po ukončení vzdělání v běžné ZŠ se mohou osoby s PAS hlásit na střední školy nebo střední odborná učiliště, ale mohou být znevýhodněni užším probraným učivem v rámci podpůrných opatření (individuální vzdělávací plán). Některé osoby jsou schopné vystudovat i vyšší odbornou školu nebo vysokou školu. (Thorová, Šporclová, 2012, 13(3))

3.2 Poradenství

Poradenství ve školách a školských poradenských zařízeních ukotvuje školský zákon č. 561/2004 Sb. a popisuje vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a ŠPZ. ŠPZ poskytují bezplatně standardní poradenské služby k zjišťování speciálních vzdělávacích potřeb nebo mimořádného nadání žáka, doporučení vhodných podpůrných opatření, doporučení zařazení žáka do školy, třídy, oddělení nebo studijní skupiny podle § 16 odst. 9 školského zákona. (Vyhláška č. 72/2005 Sb. [online])

Typy ŠPZ: 1) Pedagogicko-psychologická poradna (též jako PPP) poskytuje služby pedagogicko-psychologického a speciálně pedagogického poradenství a pomoc při výchově a vzdělávání žáků. 2) Speciálně pedagogické centrum (též jako SPC) poskytuje poradenské služby zejména při výchově a vzdělávání žáků s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, vadami řeči, souběžným postižením více vadami nebo autismem. (Vyhláška č. 72/2005 Sb. [online])

3.3 Podpora státu

Příspěvek na péči

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je poskytován osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb. Není nárokovatelný (rodiče si o něj musí zažádat) a není zpětně priznatelný (je proplácený ode dne žádosti). (Zákon č. 108/2006 Sb. [online])

Za rodinou přijde sociální pracovnice a posuzuje deset oblastí péče o osobu: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost. Zjišťuje, jak je osoba s postižením funkční. U dětí se kontroluje devět oblastí, péče o domácnost pouze u osob starších 18 let. Daná sociální pracovnice nemusí mít zkušenost s osobami s PAS. Je vhodné, pokud je rodič aktivní, vše jí v klidu vysvětlí a případně ji odkáže na poradnu. Není pro rodiče žádoucí, pokud své dítě ukazují v co nejlepším světle. Naopak je třeba ukázat realitu, jaké má dítě potřeby a v čem potřebuje pomoci. Poté se výsledek sociálního šetření dostane k posudkové komisi, která vyhodnocuje zprávy a dává na to svůj posudek. Může si k sobě pozvat klienta a doptat se ho. Poté úřad práce dává rozhodnutí o stupni závislosti. (Bittmanová, Bittmann, 2007)

Tabulka 2: Příspěvek na péči pro osoby do 18 let věku

stupeň závislosti	počet nezvládnutých životních potřeb	výše příspěvku za měsíc
I., lehká	3	3 300 Kč
II., středně těžká	4 – 5	6 600 Kč
III., těžká	6 – 7	9 900 Kč, pokud osoba využívá pobytové sociální služby
		13 900 Kč, pokud služby nevyužívá
IV. úplná	8 – 9, vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby	13 200 Kč, pokud osoba využívá pobytové sociální služby
		19 200 Kč, pokud služby nevyužívá

Zdroj: Zákon č. 108/2006 Sb. [online]

Ve výzkumu mají dvě děti s postižením právo na příspěvek na péči dle Tabulky 2. Jedno z dětí s postižením je starší 18 let, proto příkládám Tabulku 3.

Tabulka 3: Příspěvek na péči pro osoby starší 18 let

stupeň závislosti	počet nezvládnutých životních potřeb	výše příspěvku za měsíc
I., lehká	3 – 4	880 Kč
II., středně těžká	5 – 6	4 400 Kč
III., těžká	7 – 8	8 800 Kč, pokud osoba využívá pobytové sociální služby
		12 800 Kč, pokud služby nevyužívá
IV., úplná	9 – 10, vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné osoby	13 200 Kč, pokud osoba využívá pobytové sociální služby
		19 200 Kč, pokud je nevyužívá

Zdroj: Zákon č. 108/2006 Sb. [online]

Je patrné, že počet nezvládnutých životních potřeb se mění v závislosti na věku a že v Tabulce 2 jsou snižené finanční sazby v I., II. a III. stupni závislosti oproti Tabulce 1. (Zákon č. 108)

Průkaz osoby se zdravotním postižením

Průkaz je určen pro osobu starší jednoho roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého stavu včetně poruch autistického spektra. (Zákon č. 329/2011 Sb. [online])

Zákonný zástupce o něj podá žádost na úřadu práce. Je žádoucí, aby si rodič zajistil co nejvíce lékařských zpráv starých nejlépe tři měsíce, protože na základě nich o průkazu rozhoduje posudková komise. Platnost průkazu OZP je na dva roky, ale může být na dobu trvalou. Složitěji se u osob s PAS prokazuje. Řeší se orientace (v čase, místem, osobou) nebo funkčnost v sociálním prostředí (když je mu zima, zda ví, že si má vzít svetr apod).

Jsou tři typy průkazů a s nimi spojené výhody:

- 1) **TP = středně těžce postižený** – vyhrazené místo k sezení v MHD, přednost při osobním projednávání
- 2) **ZTP = zvláště těžce postižený** – výhody v 1) a dále: bezplatná doprava v MHD a slevy v železniční dopravě nebo ve vnitrostátních autobusových spojích
- 3) **ZTP/P = zvláště těžce postižený člověk s postižením** – výhody v 2) a dále: bezplatná doprava průvodce veřejnými dopravními prostředky a vodícího psa (Zákon č. 329)

Osoby s ZTP nebo ZTP/P mohou na městském úřadě zažádat o **parkovací průkaz**, který si dají většinou za čelní sklo a mohou s osobou přítomnou v autě parkovat na místech pro invalidy, neplatí mýtné na dálnici atd. (Zákon č. 329/2011 Sb. [online])

Příspěvek na mobilitu

Na příspěvek má nárok osoba s průkazem ZTP nebo ZTP/P, která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby. Příspěvek se vykazuje každý kalendářní měsíc podložený čestným prohlášením a výše příspěvku činí 550 Kč. (Zákon č. 329/2011 Sb. [online])

Invalidní důchod

Invalidní důchod je určený osobám, kterým ze zdravotních důvodů (dlouhodobého nepříznivého stavu) poklesla pracovní schopnost. Je vhodné ho začít řešit před dosažením zletilosti dítěte. Jedná se o finanční podporu dle tří stupňů invalidity po dobu, kdy není schopen pracovat. (Zákon č. 155/1995 Sb. [online]) Například na běžném trhu práce a potřebuje úpravu prostředí (chráněná pracovní místa).

Průkaz osoby s PAS

Průkaz PAS je určen pro krizové situace na veřejnosti, při kontaktu se záchranáři, hasiči, policií. Pomáhá zvládnout zátěžovou situaci a efektivnějšímu řešení problému. Průkaz není mezi veřejností tolik známý. Jsou zde základní informace o klientovi, možný individuální QR kód, platí mezinárodně. Zákonný zástupce nebo osoba s PAS může o něj požádat praktického nebo dětského lékaře, klinického psychologa nebo psychiatra. Odborník při vystavování průkazu vychází z dokumentace dítěte. (Ministerstvo zdravotnictví České republiky – komunikační soubor pro osoby s PAS [online])

3.4 Sociální služby

Dle zákona č. 108/2006 Sb. se jedná o činnost nebo soubor činností, které zajišťují pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo jako prevence sociálního vyloučení. V rámci druhů sociálních služeb jsou vyzdvíženy ty služby, jejichž cílovou skupinou mohou být osoby s PAS a MP a které jsou případně zmíněné ve výzkumu.

1) Sociální poradenství (§ 37)

Odborné poradenství je zajišťováno dle § 37 zákona č. 108/2006 Sb., ale základní poradenství jsou povinny zajistit všechny služby.

2) Služby sociální péče (§ 38 – §52)

Pomáhají osobám při zajištění soběstačnosti, podporují život v jejich přirozeném prostředí a v co největší míře jim umožňují zapojení do života.

Osobní asistence je terénní služba. Např. osobní asistence v Nautisu znamená, že osobní asistent podporuje klienta s autismem při zvládnání běžných sociálních situacích v přirozeném prostředí. Podpora je pro klienty různého věku a stupně postižení. Služba je poskytována během pracovních dnů i víkendů, od 6:00 do 22:00 a na území Prahy, Středočeského kraje a nově má pobočku v Hradci Králové. (Národní ústav pro autismus, z.ú. – Osobní asistence [online])

Cíle klienta a průběh osobní asistence mohou být různé. Autorka pracuje 2,5 let v Nautisu na pozici osobního asistenta. Ze své praxe může říct, že dle zakázky rodičů může být náplní osobní asistence doprovod klienta ze školy domů nebo naopak, trávení volného času dle přání klienta, výchovné, vzdělávací či aktivizační činnosti, pomoc při sebeobslužných činnostech, osobní hygieně či zajištění stravy.

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby. Na přechodnou dobu je zajištěna péče o klienta s PAS, zatímco si rodiče můžou např. zařídit povinnosti, které s dítětem nelze, nebo si odpočinout a načerpat síly. Odlehčovací služby můžou být na jeden den, víkend, týden nebo déle. Nezisková organizace Nautis nabízí tyto služby v Praze v Kunraticích či Bohnicích, na Smržovce v Orlických horách nebo v Sadské ve Středočeském kraji. Též poskytuje letní pobyty v Krkonoších nebo příměstské letní pobyty. (Národní ústav pro autismus, z.ú. – Odlehčovací služba [online])

Denní stacionáře jsou ambulantní službou, která je dle výzkumu vhodným návazným prvkem po absolvování ZŠ speciální a praktické školy. Pracovníci se starají o dítě s postižením dopoledne, dokud není vyzvednuto. Náplní je vhodné trávení volného času dle jeho zájmů, dopomoc při sebeobslužných činnostech, poskytnutí stravy (oběd), využití výchovných a aktivizačních technik (práce v dílnách, keramika), zprostředkování kontaktu s jinými lidmi a společenským prostředím (výlety) či sociálně terapeutické činnosti (muzikoterapie, canisterapie). (Zákon č. 108/2006 Sb. [online])

Týdenní stacionáře jsou pobytovou službou. Poskytují ubytování a všechny činnosti zmíněné v denním stacionáři. (Zákon č. 108/2006 Sb. [online]) Rozdíl je v tom, že dítě tráví celý pracovní týden ve stacionáři, s rodiči pak víkend, pokud nevyužívají jiných služeb přes víkend. Zpravidla jsou zde umístěvané děti s náročnějším chováním než v denním stacionáři.

Domovy se zvláštním režimem (též DZR) jsou pobytovou službou. (Zákon č. 108/2006 Sb.) Organizace Nautis poskytuje dva DZR, jeden je v Libčicích, druhý v Bohnicích v Praze. Jejich cílovou skupinou jsou osoby s PAS a chováním náročným na péči, které nejsou umístitelné v jiných službách z důvodu svého chování. Rodiče přestávají zvládat péči o dítě, které potřebuje kvalifikovanou individuální podporu po zbytek svého života. (Národní ústav pro autismus, z.ú – Domov se zvláštním režimem [online]) Takových zařízení je dlouhodobě nedostatek a obavy rodičů o vhodné umístění svého dítěte spolu s čekací listinou DZR rostou.

3) Služby sociální prevence (§53 – § 70a)

Raná péče je terénní služba poskytovaná rodinám s dětmi do 7 let věku, které jsou zdravotně postižená. Službami pro rodiče a jejich dítě jsou výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání záležitostí. (Zákon č. 108/2006 Sb. [online]) Odborníci by měli o včasné intervenci rodinu informovat, aby s ní mohli začít co nejdříve spolupracovat a maximálně podpořit raný vývoj dítěte.

Mimo sociální služby respondenti ve výzkumu zmínili zájem o **homesharing**. Jedná se o alternativní odlehčovací službu a moderní systém podpory pro rodiny s dětmi s těžší symptomatikou PAS. Jan Šlosárek, ředitel osobní asistence v Nautisu, se s touto službou setkal v roce 2017 v Irsku a organizace Děti úplňku ji jako první v České republice aplikovali do praxe. Hostitelská rodina nebo jednotlivec si v domluvený čas bere dítě na několik hodin (odpoledne) nebo přes víkend, dítě zažije nevšední zážitky a jeho rodina si odpočine. Služba se snaží propojit rodiny v bezpečném prostředí a nabízí hostitelské rodiny zaškolit. Homesharing má potenciál se přiblížit náhradní rodinné péči. Vystává otázka dostupnosti po celé ČR. (Šlosárek, 2022 [online])

3.5 Neziskové organizace

Ze západních zemí se k nám dostal trend neziskových organizací, které poskytují sociální služby pro svoje cílové skupiny. Jedná se o formu podpory pro rodiny s dětmi s postižením. Ve 20. století poskytoval stát podporu formou vysokokapacitních ústavů a nepřiměřené individuální péče. Ve 21. století se upouští od velkých ústavů a je snaha poskytovat takovou péči, aby dítě mohlo vyrůstat v přirozeném sociálním prostředí a nepřicházelo o sociální vazby, tedy v rodině. Stát finančně podporuje fungování neziskových organizací, které jsou rozmístěné po České republice a poskytují individuální péči a šíří služeb své cílové skupině.

Zaměřují se na osvětu, výzkum, sdružování odborníků a vydávání nových poznatků, edukaci pracovníků, shromažďování a předávání informací a kontaktů o službách vhodných pro dané rodiny, poskytování svých služeb. (Havelka, Bartošová, 2019)

Často zmiňována je nezisková nestátní organizace Národní ústav pro autismus, z.ú. se sídlem v Praze, která poskytuje širokou nabídku dvanácti služeb pro osoby s autismem a patří mezi největší specializované organizace. Některé rodiny mohou organizaci znát pod název APLA Praha neboli Asociace pomáhající lidem s autismem. Roku 2003 došlo ke transformaci právní normy a názvu na NAUTIS. (Národní ústav pro autismus, z.ú – O nás [online])

Ve výzkumu je zmiňována raná péče Diakonie. Jedná se o velkou nestátní neziskovou organizaci, která provozuje více než 150 zařízení po celé České republice a jejímž zřizovatelem je Českobratrská církev evangelická. (Diakonie ČCE – O nás [online])

4. Kvalita života

Podle Gurkové (2011) je pojem kvalita života spojen s pozitivním významem, kde „kvalitní“ je vnímáno jako „dobrý“. V odborném jazyce se pojem používá jak k pozitivním, tak k negativním oblastem života. Hodnocení, zda je náš život kvalitní, závisí na porovnání s životem většinové společnosti a subjektivního nahlížení na očekávanou žádoucí úroveň existence.

Kvalita života je dle Světové zdravotnické organizace (WHO) „subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem.“ Můžeme tento pojem vnímat jako míru, dle které je schopen člověk „fungovat“ v životě. (*Národní zdravotnický informační portál – kvalita života* [online]) Jedná se o dynamicky se měnící proces, který je ovlivněn několika faktory.

Hodnota, která výrazně ovlivňuje kvalitu života a hraje významnou roli v životě, je zdraví. Světová zdravotnická organizace (WHO) vnímá tento pojem jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, nikoli pouhé nepřítomnosti nemoci nebo vady.“ (*Národní zdravotnický informační portál – zdraví* [online]) Při zkoumání je třeba si dát pozor na terminologii a rozdílné vnímání pojmů zdraví, nemoc, léčba apod. Osoba s postižením může být též zdravá. Při poukázání na rozdíl je vhodnější užívat pojmy, jako jsou intaktní společnost, jedinec bez postižení či hendikepu apod.

Kvalita života souvisí s naplněním a uspokojováním potřeb z Maslowovy pyramidy potřeb. Americký psycholog Abraham Maslow utřídil pět lidských potřeb do systému, který je známý ve formě pyramidy. Na nejnižších příčkách se nachází existenční potřeby. Ty, které jsou nejdůležitější k přežití. Postupně vzhůru jsou potřeby vnímány jako subjektivně hodnotnější a nadstavbové. Člověk musí mít částečně uspokojeny potřeby na nižším stupni, aby mohl dosáhnout těch vyšších. (Kašpárková, [online])

- A. Seberealizace** – snaha být nejlepším, naplnit svůj talent, ale ne všichni o ni musí stát.
- B. Uznání** – potřeba pochvaly, pověření odpovědností, úspěch – vede k větší sebedůvěře.
- C. Sounaležitost a láska** – milovat a být milován, mít přátele, partnera, rodinu nebo patřit do sociální skupiny.
- D. Bezpečí a jistota** – vyvarovat se ohrožení a úzkosti, mít jistoty (v příjmu, zdraví...).
- E. Fyziologické potřeby** – ty nejdůležitější: dýchání, spánek, strava, vylučování atd. (Kašpárková, [online])

4.1 Metody a nástroje na měření kvality života

V současné době lze označit měření kvality života jako trend. Kvalita života se může měřit u populace intaktní, ale také u osob s postižením, chronicky nemocných, závislých na návykových látkách nebo u seniorů. Obecné nástroje jsou určeny pro lidskou populaci bez rozdílu. Specifické nástroje měření kvality života zkoumají danou oblast a jsou určeny pro specifikovanou skupinu lidí (daný typ postižení, nemoci apod.). Sledováním kvality života se zabývá mnoho vědních oborů (sociologie, filozofie, psychologie, pedagogika apod.). V současné době máme spoustu metod a nástrojů na měření kvality života. Běžnými nástroji jsou dotazník anebo rozhovor.

Pfeiffer a kol. (2014) uvádějí možnost měření metodami objektivními (kvalitu života hodnotí druhá osoba), subjektivními (hodnotitelem je daná osoba) nebo smíšenými (kombinace obou předchozích). Za nejznámější příklad objektivní metody považují dotazník **HRQoL** (Health Related Quality of Life), který se zaměřuje na vnímání zdraví a chodu životních funkcí. Ze subjektivních metod Pfeiffer a kol. (2014) považují dotazník **SEIQoL** (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life), který probíhá formou polostrukturovaného rozhovoru. Respondenti mají vyjmenovat pět oblastí, které považují za nejdůležitější a určují svůj životní cíl. Z kategorie smíšené Pfeiffer a kol. (2014) považují za nejcitovanější dotazník **CHP** (Center for Health Promotion). Dotazovaní mají ve třech základních a devíti dílčích doménách, které jsou společné pro lidskou populaci, posuzovat spokojenost a důležitost v životě.

Autorem dotazníku **SQUALA** (Subjective Quality of Life Analysis) je M. Zannotti z Francie. Chápe kvalitu života jako veškeré vnímání spokojenosti a nespokojenosti jedince v jeho životě, k spokojenosti se váže hodnota důležitosti. Zannotti originální podobu dotazníku vydal roku 1992. Dotazník byl zaměřen na 23 posuzovaných oblastí a byl vyzkoušen u osob s psychotickou poruchou. Při vyplňování u nich měla být přítomna osoba, které by se mohly doptat. (Chrastina, Ivanová, Krejčířová, Ježorská, 2014, 7 (1))

Česká verze dotazníku je používanější a známější než francouzský originál a připravila ji E. Dragomirecká et al. (2006). Dotazník má 21 položek, vynecháno bylo „zajímat se o politiku“ a „mít víru (např. náboženství)“. Poskytnutý čas k vyplnění dotazníku by měl být 15 min. Není třeba, aby administrátor byl přítomen u vyplňování. (Chrastina, Ivanová, Krejčířová, Ježorská, 2014, 7 (1))

Autorka ve výzkumu svým respondentům předložila dotazník dle Zannottiho.

5. Výzkum

Vzhledem k tématu mé bakalářské práce jsem si zvolila **kvalitativní výzkum**. Glaser a Korbinová uvádí, že je to označení pro jakýkoliv výzkum, kde se výsledků nedosahuje pomocí statistických metod. (Hendl, 2005). Obvykle je spojen s metodami rozhovor a pozorování.

V této kapitole dále uvedu cíle výzkumu, hlavní a dílčí výzkumné otázky, metody výzkumu, charakterizují výzkumný vzorek, popíšu etické zásady, pravdivost a platnost výzkumu, průběh sběru dat a způsob zpracování dat. Realizaci kvalitativního výzkumu a analýzu dat uvedu v 6. kapitole, realizaci kvantitativního výzkumu v 7. kapitole.

Na závěr budu interpretovat výsledky mého výzkumu, uvedu závěry a seznam použité literatury. Do příloh připojím seznam grafů, přepsané polostrukturované narativní rozhovory, vyplněné dotazníky SQUALA a vzor informovaného souhlasu (podepsané z etických důvodů nelze).

Ráda bych tímto výzkumem přispěla k rozšíření povědomosti o životě rodin s dětmi s poruchou autistického spektra. Například, jakými náročnými životními fázemi si rodiny prošly, jak vypadá jejich běžný týden, jak vnímají kvalitu svého života, co jim chybí a jak jim můžeme pomoci.

O problematice PAS jsem se poprvé dozvěděla roku 2018, kdy jsem si v rámci dobrovolnictví projektu Mezinárodní ceny vévody z Edinburghu (DofE) vybrala pomáhat ve Sportovním klubu při Jedličkova ústavu, kam docházeli jedinci s PAS. Zároveň na doporučení své kamarádky jsem jela na tábor Jana Ámose Komenského, kde jsem se mohla o jedno dítě s PAS starat a uvědomila si svoje záliby. Roku 2019 jsem se dozvěděla o organizaci Nautis, která v Praze sídlí a začala jsem u rodin s dítětem PAS asistovat. Při studiu speciální pedagogiky na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy jsem si teorii podepřela praxí.

S blížící se bakalářskou prací jsem si byla jistá, že chci na téma PAS psát. Do role výzkumníka jsem se ze začátku ztěžka pasovala, jelikož jsem předchozí zkušenost s rozhovory neměla. Při prvním jsem byla značně nervózní, ale s postupem času jsem si byla jistější. Účastníci byli velmi ochotní, empatictí a spolehliví, za což jim jsem velmi vděčná. Mým přínosem do výzkumu by mohly být zmíněné zkušenosti s dětmi s PAS, znalost z praxe a pečlivost při práci se sesbíranými daty.

5.1 Cíle výzkumu

Cílem bakalářské práce je zjistit a popsat, jak žijí rodiny, které pečují o dítě nebo dospívajícího s poruchou autistického spektra s důrazem na kvalitu života jednotlivých rodin, a posoudit, jak tyto rodiny vidí a měří svou kvalitu života. Dílčím cílem bylo zjistit subjektivní názor rodičů na možnosti podpory, kterou nabízí stát s akcentem v oblasti sociálních služeb. Zajímalo mě, zda je o nich informovanost dostatečná, jakých služeb využívají, zda jsou pro ně dostupné a zda k nim mají nějaké výhrady.

5.1.1 Hlavní výzkumná otázka

Hlavní výzkumná otázka byla formulována takto:

„Co znamená a jak vypadá kvalitní život z pohledu rodin pečujících o dítě s autismem?“

5.1.2 Dílčí výzkumné otázky

- 1) Jak vypadá život rodin pečujících o dítě s autismem?
- 2) Jaké je rodinné zázemí a jaké mají v rodině vztahy?
- 3) Jakým způsobem rodina využívá sociální služby státu?
- 4) Žijí rodiny pečující o dítě s autismem kvalitní život?

5.2 Metodika výzkumu

Provedla jsem kvalitativní výzkum pomocí **případové studie**, kde se věnuju podrobnému popisu a rozboru třech případů. Z typů případových studií mě zajímá **studie sociálních skupin**, kde zkoumám fungování rodin a jejich kvalitu života. (Hendl, 2005)

Zaměřila jsem se na tři rodiny s dětmi PAS. Snažila jsem se zjistit jejich kvalitu života pomocí rozhovoru, který jsem s rodiči uskutečnila od července do září roku 2021. Informace jsem doplnila z dotazníku SQUALA a znázornila v grafech spokojenost a důležitost oblastí v jejich životě.

5.2.1 Rozhovor

Z kvalitativních metod jsem si vybrala ke svému výzkumu **polostrukturovaný narativní rozhovor**. Výzkumník má předem připravené otázky, ale v průběhu rozhovoru má možnost reagovat na zkoumanou osobu, doptávat se volně připravenými otázkami, nevhodné otázky nemusí zmínit. Byli vybídnuti, aby volně vyprávěli o tématu anebo životních událostech. Zmíněným informacím pak přiřkládají větší důležitost.

Mým cílem bylo získat detailní a komplexní informace o studovaných jevech, založených na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi výzkumníkem a účastníky rozhovoru. Mým záměrem bylo za pomoci různých postupů a metod pátrat po pravidelnostech, které se v datech vyskytují, formulovat předběžné závěry a zjistit, jak rodiny vnímají svoji sociální realitu. (Švaříček, Šeďová, 2010).

Podmínkou bylo, aby při rozhovoru byli účastni oba rodiče a mohli na sebe vzájemně reagovat nebo se doplňovat. Přepsané rozhovory jsou přiložené jako příloha č. 2.

5.2.2 Dotazník SQUALA

Pro doplnění dat jsem použila standardizovaný dotazník SQUALA, tedy **kvantitativní výzkum**. Využila jsem kombinaci obou rozdílných přístupů pro doplnění a zjištění různých aspektů. (Švaříček, Šeďová, 2010) Jedná se o široce uplatnitelný nástroj. Nespornou výhodou je jednoduchost administrace a interpretace dat. (Chrastina a kol., 2014, 7 (1))

Dotazník je rozdělen do několika oblastí a ptá se na *důležitost* a *spokojenost* v daných oblastech. Obsahuje položky Likertovy škály, která je velmi oblíbená pro svou všestrannost. Měří různé stupně postojů a názorů od tří do devíti různých odpovědí, z kterých účastník vybírá. (Surveynuts, [online]) Vyplněné dotazníky jsou v práci přiložené jako příloha č. 3.

V části *důležitost* mohli respondenti přiřadit svoje hodnoty k položkám 0–4 (kde 0=bezvýznamné, 1=málo důležité, 2=středně důležité, 3=velmi důležité, 4=nezbytné). Oblasti, které rodiče vyplňovali v rámci kategorie *důležitost*, jsou: *být zdravý, být fyzicky soběstačný, cítit se psychicky dobře, příjemné prostředí a bydlení, dobře spát, rodinné vztahy, vztahy s ostatními lidmi, mít a vychovávat děti, postarat se o sebe, milovat a být milován, zajímat se o politiku, mít víru (např. náboženství), odpočívat ve volném čase, mít koníčky ve volném čase, být v bezpečí, práce, spravedlnost, svoboda, krása, pravda, peníze, dobré jídlo.*

V části *spokojenost* se jednalo o položky 1–5 (kde 1=velmi zklamán, 2=nespokojen, 3=spíše spokojen, 4=velmi spokojen, 5=zcela spokojen). Oblasti v rámci kategorie *spokojenost* se nazývaly: *zdraví, fyzická soběstačnost, psychická pohoda, prostředí bydlení, spánek, rodinné vztahy, vztahy s ostatními, děti, péče o sebe sama, láska, účast v politice, víra, odpočinek, koníčky, pocit bezpečnosti, práce, spravedlnost, svoboda, krása a umění, pravda, peníze, jídlo.*

Respondenti nevyplňovali oblast *sexuální život*, bylo mi nepříjemné ji od nich tuto oblast zjišťovat.

5.3 Charakteristika výzkumného souboru

Mnou vybraným výzkumným vzorkem jsou tři rozmanité rodiny, které mají alespoň jedno dítě s PAS. Rodiny mám očíslované a v bakalářské práci za sebou pro přehlednost v takovém pořadí, v jakém jsem s nimi dělala rozhovor. Jejich životní příběhy jsou pestré a mám zkušenost s péčí o jejich dítě.

Rodina č. 1 = rodiče Ema a Erik, tři děti: Daniel, Vítek a Laura

S touto rodinou se každý rok vídám na letním táboře pro rodiny s dětmi s postižením Jana Ámose Komenského v Bělči nad Orlicí. Potkali jsme se zde v roce 2018, kdy sem rodina jela poprvé a já jsem měla čest právě u Vítka asistovat jako dobrovolník po celý týden. V předškolním věku byl Vítek dobře ovladatelný, komunikativní a byla radost s ním trávit volný čas. Od té doby se hodně změnilo, nastoupilo chování náročné na péči a nechápe spolupráci. Vážím si nahlédnutí do jejich života a osvěty, kterou činí každý den na svém Facebooku, blogu či aktuálně v knížce. Obdiv si zaslouží i manžel Erik, který přišel do rodiny s postiženými dětmi předškolního věku. Synové za svým biologickým otcem jezdí na víkendy nebo i na týden, v přímé péči je má Ema. Se svým nynějším manželem Erikem mají spolu dceru Lauru a na začátku roku 2021 přivítali do své rodiny pejska.

Vítek má ostrůvkovité komunikační schopnosti, ale má horší percepční složku řeči. Miluje plavání a rád se houpe nebo jezdí na koni. Aktuálně nechápe, proč by měl dělat něco, co nechce a pak vznikají konflikty. V listopadu 2020 byl hospitalizovaný v Bohnicích kvůli změně medikace. Ve Vrchlabí pociťují nedostatek sociálních služeb.

Rodina č. 2 = rodiče Karolína a Karel, dítě: Tobiáš

Tuto rodinu jsem poznala skrze neziskovou organizaci Nautis, kde Tobiáš byl jeden z prvních klientů. První roky jsem ho vyzvedávala ze základní školy speciální, kdy bylo náročné s ním dojít domů přes jeho problémové chování. Je víc svůj. Ze školy domů si často lehal a válel se, protože chtěl. Nevzdávala jsem to s ním a přineslo to ovoce v podobě našeho nynějšího pevného vztahu.

Rodiče přes výraznou osobnost jejich syna, všechny nepříjemné konflikty na veřejnosti, přijetí odlišného chodu domácnosti a jiného způsobu života od intaktních rodin, jsou při každém našem setkání pozitivně naladěni, velmi vstřícní a vážící si jakékoliv pomoci. Tobiáš komunikuje pomocí samohlásek, dobře rozumí, ale jak žije ve svých rituálech, ne vždy spolupracuje a nemá empatii. Zajímavé jsou určitě jeho jídelní rituály, které jsou jeho hlavní

aktivitou během dne a potom další rituály spojené s osobami. Též byl hospitalizován v Bohnicích (říjen 2018, leden 2019) kvůli úpravě medikace. Využívají hodně služeb neziskové organizace Nautis. Rodiče mají jedno dítě mimo jiné kvůli svému vyššímu věku.

Rodina č. 3 = rodiče Jitka a Jan, dvě děti: Marek a Šárka

K této třetí rodině též jezdím skrze osobní asistence organizace Nautis. Marka vozím ze stacionáře domů dvakrát týdně. Kromě svého špatného psychického období na jaře roku 2019, kdy byl zvýšeně úzkostný, s ním mám dobré zkušenosti. Má komunikaci na vysoké úrovni, rozumí i produkuje celé věty. Chápe časový sled, má rád kalendáře a orientuje se v čase během dne i díky svým hodinkám.

Řekla bych, že ze všech rodin uvedených v mé bakalářské práci má tato největší potenciál s Markem podnikat co nejvíc aktivit. Rodina s Markem chodí plavat, jezdí s ním na kole a na cyklistické závody, taky lyžuje, bruslí a chodí s ním na dlouhé procházky nebo za kulturou (do divadel, na prohlídku zámku či hradu). Je proto fyzicky velmi zdatný. Rád se věnuje domácím pracím (utírání nádobí, obsluha pračky, věšení prádla) a je funkční při sebeobsluze (sprchování, WC, stravování, úklid). Marek má velmi hezké vztahy i s mladší sestrou Šárkou, od které se nápodobou některé výše zmíněné činnosti naučil. Rodina taky jezdí na Tábor Jana Ámose Komenského a v Praze využívá osobní asistence od Nautisu.

5.3.1 Rodiče dětí s PAS

V tabulce 4 uvádím základní informace o šesti rodičích, s kterými jsem ve výzkumu spolupracovala.

Tabulka 4: Přehled respondentů

		<u>věk</u>	<u>vzdělání</u>	<u>zaměstnání</u>	<u>bydlení</u>
<u>rodina č. 1</u>	Ema	28	VŠ	OSVČ	chalupa ve vesnici ve Vrchlabí
	Erik	49	VŠ	inženýr	
<u>rodina č. 2</u>	Karolína	50	SŠ s maturitou	OSVČ	byt blíže k centru Prahy
	Karel	59	VŠ	rostlinolékařský inspektor	
<u>rodina č. 3</u>	Jitka	50	VŠ	asistent pedagoga v ZŠ	byt na okraji Prahy
	Jan	55	SŠ s maturitou	programátor	

5.3.2 Děti s PAS

Uvádím přehlednou tabulku ohledně dětí mých respondentů, pro úplnost se všemi dětmi rodin. Tučným písmem jsou vyznačené děti s PAS, které mě v bakalářské práci nejvíce zajímají.

Tabulka 5: Přehled dětí respondentů

		věk	typ postižení	stanovená diagnóza
<u>rodina č. 1</u>	Daniel	11	na hranici autismu a sémantické pragmatické poruchy s pozorností	od 2 let doposud
	Vítek	9	dětský autismus a středně těžká mentální retardací	ve 2 letech
	Laura	4	-	-
<u>rodina č. 2</u>	Tobiáš	14	dětský autismus a středně těžká mentální retardací	ve 2 letech
<u>rodina č. 3</u>	Marek	23	dětský autismus a středně těžká mentální retardace	ve 4 letech
	Šárka	21	-	-

5.4 Etické zásady

Dodržela jsem etické zásady, mezi které dle Hendla (2005) patří soukromí, informovaný souhlas, emoční bezpečí, zatajení cílů a okolností výzkumu, reciprocita.

Pro zachování soukromí komunikační partnery před rozhovorem ubezpečuji, že nebudou zveřejněna data, která by je mohla identifikovat a získaná data budou použita jen pro účely tohoto výzkumu. Anonymitu a ochranu osobních údajů jsem zajistila změnou jejich jmen a jiných zmíněných osob. (Hendl, 2005) Vzor písemného informovaného souhlasu přikládám v příloze č. 4.

Respondenti byli ubezpečeni o dobrovolnosti výzkumu. Pokud by jim bylo nějaké téma nepříjemné, dále bych v něm nepokračovala. Uvědomuju si náročnost výzkumného tématu, snažila jsem se jim zajistit emoční bezpečí a dbát na jejich psychické zdraví. Měli prostor pro uvolnění a vysvětlení svých emocí. Výzkumník nemusí být terapeut a měl by si předem ujasnit, jak jednat v různých emočně citlivých záležitostech. (Hendl, 2005)

Při setkání bylo komunikačním partnerům předloženo téma, cíl a výzkumné otázky bakalářské práce, které si mohli pročíst. Bylo jim vysvětleno, jak by jejich podíl na mé práci vypadal a že bych se v následujících třech měsících na některé informace doptávala (formou rozhovoru nebo pomocí komunikačního zdroje Messenger). Rozhovor byl ukončen poděkováním za jejich čas, nabídnutím zaslání přepsaného rozhovoru pro jeho kontrolu a nabídnutím zaslání závěrečné podoby bakalářské práce. Byl jim poskytnut dostatek času na vyplnění a zaslání dotazníku SQUALA.

5.5 Pravdivost a platnost výzkumu

Podepírám následnými důkazy dle Švaříčka a Šed'ové (2010).

Pro *důvěryhodnost* jsem provedla pečlivý **výběr účastníků**, kteří mají bohaté zkušenosti se zkoumaným jevem. V mé práci jsou **přímé citace** respondentů pro zachování jejich autenticity.

Nejdůležitější technikou *přenositelnosti* (též aplikovatelnosti či vnější validity) je **zdokumentování procesu**, které jsem zajistila pomocí uložených audio nahrávek. **Limity výzkumu** zaznamenávám v menším výzkumném vzorku a tedy menší aplikovatelnosti.

Pro *autenticitu* je třeba přiznat, že jsem studentka bez předchozích výzkumných zkušeností, ale díky této práci se zdám být dospělejší a kompetentnější.

Kritérium *spolehlivosti* (též reliability) výzkumu jsem zajistila pokládáním **konzistentních otázek** svým respondentům, provedla jsem **přepis nahrávek rozhovoru** se souhlasem rodin a při **kódování** jsem dbala na **konzistentnost** mezi rodinami. V kvalitativním výzkumu je dosahováno nízké reliability, protože všechny metody nejsou standardizované a každý badatel se může pomocí nich zaměřit na jiný výzkumný problém. (Švaříček, Šed'ová, 2010)

5.6 Průběh sběru dat

Sběr dat probíhal dle zvolené kvalitativní metody a cílové skupiny respondentů. Hlavní výzkum probíhal od července roku 2021 do září roku 2021. Bylo třeba začít s rozhovory již v létě kvůli rodině č. 1, u které byl nejvhodnější sběr dat na letním táboře v Bělči nad Orlicí. U zbylých rodin bylo více možností na realizaci rozhovoru v Praze, jejich domácím prostředí, v průběhu září po osobní asistenci.

5.7 Způsob zpracování dat

Uvádím dle Hendla (2008).

Nejdřív jsem si určila hlavní **výzkumné otázky**, poté dílčí. Zvolila jsem si výzkumný jev, kterému se budu v rámci této práce věnovat a poté strukturu otázek k získání dat a vyhodnocení závěru.

Poté jsem se věnovala **výběru případu, určení metod sběru a analýzy dat**. Tedy jaké rodiny si ke svému výzkumu vyberu, jakými metodami cílená data získám a jak je budu analyzovat.

Pak jsem se zaměřila na **přípravu sběru dat**. Zda rodiny budou ochotné poskytnout mi potřebné informace a kdy s nimi provedu rozhovor.

Poté jsem provedla **sběr dat** a zároveň se věnovala **analýze a interpretaci dat**. S respondenty se uskutečnil rozhovor. Pak jsem pečlivě zkoumala data, kladla si nové otázky a zpětně se dotazovala respondentů, abych získala nová data, která mi pomohou otázky dostatečně zodpovědět.

Potom jsem pokračovala s **uchováním dat a organizací**. Bylo třeba data přepsat a provést doslovnou transkripci pro autentičnost výpovědí mých respondentů. Pro přepis jsem si vybrala textový editor Dokument Microsoft Wordu. Porovnávala jsem případy rodin mezi sebou. Byla jsem otevřená novým aspektům, které by bylo třeba doplnit nebo poupravit.

Následnou **segmentací** jsem rozdělila data do jednotek dle významu textu. Velké množství dat jsem zpracovala a organizovala tak, abych postupně nacházela odpovědi na položené výzkumné otázky.

Pro analýzu a redukci dat do srozumitelnější podoby byla jako nejvhodnější technika zvolena **metoda otevřeného kódování**, která nám pomáhá k tématům přiřadit kódy a pomocí nich se v tématech lépe orientovat. (Hendl, 2005) Na základě této techniky byly stanoveny tyto kategorie:

- 1) Život rodin
 - a. věk
 - b. vzdělání, zkušenosti s lidmi s postižením
 - c. zaměstnání
 - d. diagnóza dětí, typ postižení dětí

- e. školská a jiná zařízení dětí
 - f. pracovní týden
 - g. víkend
- 2) Bydlení a vztahy
- a. vztahy v rodině
 - b. pozice v rodině
 - c. sourozenecké vztahy
- 3) Sociální služby
- a. raná péče
 - b. počet služeb
 - c. význam služeb
 - d. možnosti navýšení podpory
- 4) Kvalita života
- a. subjektivní názor na pojem
 - b. subjektivní náhled na jejich kvalitu života
 - c. možnosti podpory pro vyšší kvalitu života
 - d. vzkaz pro rodiče s dětmi s PAS

6. Realizace kvalitativního výzkumu a analýza dat

Popíšu, jak mi respondenti odpovídali na moje dílčí výzkumné otázky. Jsou rozdělené do čtyř podkapitol dle hlavních výzkumných otázek.

6.1 Jak vypadá život rodin pečujících o dítě s autismem?

Zodpovím první dílčí výzkumnou otázku. První okruh otázek popisuje a rozšiřuje informace v tabulce 4: *Přehled respondentů* a v tabulce 5: *Přehled dětí respondentů*.

Kolik je Vám a Vaším dětem let?

Z tabulky 4: *Přehled respondentů* a prvního sloupce *věk* lze vyčíst, že jedné ženě je 28 let a zbylým dvěma ženám je 50 let. Nejmladšímu muži je 49 let, dalšímu 55 let a nejstaršímu 59 let. Z těchto údajů a věku dětí si lze udělat obrázek, že jeden manželský pár měl děti na svůj věk dřív, jiný pár naopak později a třetí pár „v průměru věku“ rodičů.

Z tabulky 5: *Přehled dětí respondentů* a prvního sloupce *věk* si lze všimnout, že věkové rozpětí dětí je rozmanité – Vítek (9), Tobiáš (14), Marek (23). Shodou okolností všechny děti s PAS jsou mužského pohlaví.

Jaké je Vaše nejvýše dosažené vzdělání a jaké jsou Vaše zkušenosti s dětmi s postižením?

Z tabulky 4: *Přehled respondentů* a druhého sloupce *vzdělání* se dá říct, že u mých respondentů převažuje vysokoškolské (u čtyř osob ze šesti). Zbylí respondenti vystudovali střední školu s maturitou.

Zkušenosti s dětmi s postižením před narozením jejich dětí uvedly dvě ženy. Ema se při studiu psychologie věnovala lidem s tělesným postižením, ale nepracovala s dětmi s postižením. Jitka při studiu speciální pedagogiky pracovala v léčebně a u dětí se sluchovým postižením, ale ani tak neměla o diagnóze PAS žádné informace. Ostatní dotazovaní se nesetkali s dětmi s postižením (1), nebo jen ve škole či na vesnici (1), nebo ani nevěděli, co to autismus je (2).

Jaká je Vaše profese?

Nejméně spokojení jsou s profesí rodiče č. 1. Ema jako OSVČ se věnuje psychoterapii online a rodinám s dětmi s postižením, vzdělává se v oblasti předporodních příprav nebo canisterapie u osob s autismem, vyrábí přívěsky z avokád, je autorkou blogu a knížky

o životě s autisty. Intenzivně pracuje, když se oddětní (pozn. kluci u biologického otce), jinak moc času na práci nemá. Erik je inženýrem, udržel si zaměstnání v Praze, kam dojíždí z Krkonoš, ale jinak pracuje na home office. Cítí se diskriminovaný ze stejné odvedené, ale neúměrně tomu hodnocené práce a nedostatku empatie pro rodinné záležitosti (potřebuje pomoci Emě například s nemocnými dětmi).

Karolína je za stávající pozici administrativního pracovníka (OSVČ) vděčná z důvodu shovívavosti a tolerance kolegů kvůli péči o syna, kdy do práce dřív nedorazila vůbec nebo se zpozděním. Je za práci ráda, i když ji nenaplnuje a profesně nerozvíjí, ale s péčí o Tobiáše nebylo možné si udržet dřívější zaměstnání. Relativně spokojený je Karel jako rostlinolékařský inspektor, kterého práce moc neuspokojuje, ale má jistotu místa, slušného platu a dobrého kolektivu.

Jitka je spokojená jako asistent pedagoga, protože je to jenom na dopoledne a je prospěšná jiným rodinám s dítětem s postižením. Spokojený je Jan, který byl dřív výpravčím, ale jako programátor má lepší plat, není místně vázaný a práci má aktuálně blízko domova.

Jak probíhal proces před stanovením diagnózy a jaký typ postižení má Vaše dítě?

Rodina č. 1: Starší syn Daniel má jak typické znaky pro autismus, tak jej vylučující. Sedělo by na Daniela „nespolupracující porucha osobnosti.“ U mladšího syna Vítka zmiňuje, že do roku se vyvíjel normálně a až v roce a čtvrt si všimli, že se nevyvíjí správně jako batole, ale poukazuje na skutečnost, že oční kontakt udržoval a byl klidný. Diagnóza dětský autismus se středně těžkou MR je jeho aktuální (pozn. stejně jako u ostatních rodin).

U rodiny č. 2 bylo, dle slov Karolíny, „těhotenství rizikové, uměle udržované“, ale Tobiáš se narodil před termínem jako „zdravé miminko“. V jednom roce začal stagnovat ve vývoji a na komplexním vyšetření o půl roku později jim bylo sděleno, že má psychomotorickou retardaci s možností, že to tzv. „dožene“. S diagnózou ve dvou letech (viz Tabulka 5) na rozdíl od ostatních rodin dostali kontakt na ranou péči, která jim pomohla v začátcích.

Rodina č. 3: Jan zmiňuje, že se Marek „nepřitulil, nechytнул za krk, neobjímal se, nepodíval do očí,“ ale Jitka oponuje, že jí city projevoval. Na tříleté prohlídce vývojově neprosplával, ale dětská doktorka bagatelizovala obavy, že „kluci mívají někdy něco později“.

V přípravce na školku pojali pracovníci podezření, speciální pedagožka po pozorování v MŠ speciální rodičům doporučila vyšetření v SPC. Byla mu stanovena diagnóza v jeho 4 letech.

Jakými školskými zařízeními si Vaše dítě prošlo a do jakého aktuálně dochází?

Rodina č. 1: Starší syn Daniel je aktuálně integrovaný v horské škole v malotřídce. Vítek chodil v Praze do školky a ve Vrchlabí jen přešel do první třídy v základní škole speciální, kterou má blízko od chalupy. V listopadu 2020 byl v Praze hospitalizovaný kvůli úpravě medikace, která ho utlumila a není tak agresivní zejména vůči Emě.

Rodina č. 2: Za pomoci rané péče chodil do MŠ speciální, která pro Tobiáše byla velkým rozvojem. Naopak ZŠ speciální regresem kvůli nešťastnému výběru učitelek. V letech 2018–19 bylo chování Tobiáše nejvíce vyhrocené, až byl dvakrát hospitalizovaný kvůli úpravě medikace. Roku 2020 nastoupil do týdenního stacionáře, který ho kvůli povinné školní docházce vozí do školy. O víkendu jako kdyby si více užíval čas strávený s rodiči doma.

Rodina č. 3: Marek navštěvoval přípravku na školku, MŠ speciální, přípravnou a autistickou třídu v rámci běžné základní školy. Kvůli náhlé změně v Markově chování a nedostatku asistentů pedagoga přešel do ZŠ speciální. Následně do dvou praktických škol, jedna se záhy stala nevyhovující. Od roku 2017 dochází do denního stacionáře. Na jaře 2019 se stal po nepříjemném pádu z koně náročným klientem na péči a byl do září v domácí péči.

Jak vypadá Váš běžný pracovní týden?

Rodina č. 1: Ema rozváží děti po školách (v 7 nebo 8 hod.) a odpoledne je vyzvedává (14:45–16 hod.). Dopoledne má svůj volný čas, který tráví nakupováním, snídání, úklidem, vařením nebo venčením psa, v zimě má možnost si zalyžovat na přilehlé sjezdovce. Erik jde ráno na procházku s jejich psem a po snídání doma na počítači pracuje do 17 nebo až 19 hod. Ema v 16 hod přijíždí s dětmi domů. Odpoledne se věnuje Vítkovi při hygieně (na záchodě), při trávení volného času (svačina, pomoc s mobilem) nebo když má meltdown (jedna až dvě hodiny na zklidnění). Když může děti hlídat Erik, jde si zalyžovat s Danielem nebo Laurou, Vítek by byl na svahu nebezpečný. Všichni se navečeří, Ema ještě tráví čas s Danielem nad domácími úkoly. Erik jde na procházku se psem a potom má sice volno, ale nemá na nic energii. Do cca 22 hod. Ema ukládá kluky ke spaní, Erik Lauře čte pohádku a poté se spolu rodiče dívají na film. Uplynulý den hodnotí Ema spíše negativně, například z důvodu úklidu a nenaplněnosti dne.

Rodina č. 2: V pondělí ráno vozí rodiče Tobiáše do ZŠ speciální. Vyžaduje to hodně časný budíček všech, protože se Tobiášovi nechce vstávat a dlouho mu trvá snídaně. Poté jedou každý do své práce. Karolína odpoledne po práci zařizuje věci spojené s domácností nebo co jiného je třeba zařídit (lékárna, úřady). Karel má práci daleko (1 hod. cesty) a z práce se i proto vrací večer (19 hod. nebo později). Někdy pracuje ještě i doma, má méně svého volného času. Oba se dívají na zprávy nebo stráví čas u počítače. Karolína se dívá na filmy, Karel si čte. Karolína chodí ve středu na rehabilitace zad, někdy za kulturou nebo na schůzky. Karel si někdy zacvičí nebo si domluví setkání. Od čtvrtka se připravují na páteční příjezd Tobiáše, pro kterého si do stacionáře jedou (v 15:30) a od té doby jsou jím plně zaměstnáni. V rozhovoru zmiňují náročnost péče ještě bez týdenního stacionáře a jak dřív vypadal jejich chod rodiny.

Rodina č. 3: Jitka ráno vozí Marka do stacionáře (na 7 hod.), ale manžel ji může případně zastoupit. Jitka ho po práci jednou týdně vyzvedává (v 14:30) a další dny asistenti Nautisu. Využívá čas k vyzvednutí léků, nákupu oblečení nebo jednou za měsíc k masáži. Jan brzo z práce odchází (v 15 hod.), protože pracuje blízko domova, a třikrát týdně chodí nakupovat. Marek tráví doma čas odpočinkem na skákacím balónu, házením si kroužků (vleže nad sebe), na houpačce na zahradě, vařením nebo pečením s matkou, poslechem písniček, vyplňováním pracovních listů nebo opisováním textů z knížek, věšením prádla. Jana tráví čas s Markem. V 18 hod. jde do postele. Jan se po příchodu domů většinou dívá na své pořady v počítači nebo si něco poslechne, zahraje si na kytaru a po večeři uklízí kuchyň. Středy a čtvrtky jezdí Jitka k večeru na volejbal nebo se s manželem dívají na filmy či si před spaním čtou knihy.

Jak vypadá Váš běžný víkend?

Rodina č. 1: Když jsou o víkendu spolu, tak „se snaží v sobotu nic moc nedělat a odpočívat, což jde omezeně, doma vládne chaos“. Dívají se s dcerou Laurou na pohádky, syny televize moc nezajímá. V neděli chodí na procházky se psem nebo plavat do bazénu, ale je to náročné. Bez synů (jsou u biologického otce) jezdí s Laurou navštívit babičky. V zimě si jde Ema s jedním dítětem na část dne zalyžovat, pokud se ostatním dětem věnuje Erik. Ten vnímá víkend spíš jako plný povinností než času pro sebe.

Rodina č. 2: Tobiáš pasivně odpočívá a určuje chod domácnosti. Dopoledne dlouho spí, snídá a odpočívá, odpoledne většinou jezdí navštívit jednu nebo druhou babičku a tráví čas na hřišti nebo se těší na mou tříhodinovou odpolední asistenci. Karolína během víkendu

připravuje čisté oblečení na další týden do stacionáře, nebo v rámci vedlejší práce chodí jednou za dva týdny uklízet. Karel se věnuje drobným pracím, jezdí na větší nákup, plavat nebo na procházku. Tobiášovy rituály nebo večerní hygiena rodiče zaměstnávají po celý den, někdy Tobiáš po celý víkend nechce opustit byt a pasivně odpočívá.

Rodina č. 3: Dle roční doby jezdí jako rodina lyžovat nebo na kole. Vždy se nabízí plavání, procházky po okolí nebo představení v divadle (např. v Národním divadle, Státní opeře apod). V Praze nebo u babiček se věnují pracím na zahradě. Čas tráví spolu, část dne někdy individuálně. Pozitivní vliv na Markovo chování a komunikaci má návštěva fenky dcery Šárky (jde si ji sám od sebe pohladit a popisuje, co udělal). O víkendech společně tráví čas vařením větší jídla, oběda. Rodiče rádi odpočívají u ČT sportu u televize, Marek se sám zabaví. Jan se někdy rád projede na motorce.

Jak vypadá život rodin pečujících o dítě s PAS?

- V pracovním týdnu matky nebo oba rodiče vezou ráno dítě s PAS do školy či stacionáře, pak mají svůj volný čas nebo jdou do práce. Odpoledne matky nebo asistenti autistu vyzvedávají, pokud se nenachází v týdenním stacionáři. Stráví s ním doma odpoledne, dají mu večeři, pomůžou s hygienou a ukládají ke spánku. Otcové přijíždí odpoledne nebo k večeru z práce.
- O víkendu se jako rodina věnují více činnostem. Vesměs odpočívají nebo chodí na procházky. Případně jezdí za babičkami, chodí plavat nebo lyžovat.
- Děti s PAS jsou tři chlapci ve věku 9 let, 14 let a 23 let a mají stejný typ postižení (dětský autismus a středně těžkou mentální retardací), i když jejich chování a potřeby jsou odlišné.
- Je zajímavé, že všechny ženy nechodí do práce na rozdíl od mužů, rodiny nemají tolik volného času, kolik by si přály a netráví ho způsobem, jakým by chtěly.

6.2 Jaké je rodinné zázemí a jaké mají v rodině vztahy?

Zodpovím druhou dílčí výzkumnou otázku.

Jste spokojeni s bydlením?

Všechny tři rodiny bydlely v bytě v Praze.

Rodina č. 1 se v létě 2019 rozhodla z Prahy přestěhovat do Vrchlabí. Víkendové cestování na chalupu bylo pro Emu organizačně náročné, ale zároveň se jí nechtělo vzdávat

hor, a tak se museli rozhodnout. Ku prospěchu jim hrály bližší a lepší školy a možnost se u dětí vývojově posunout. Jsou zde celkově spokojenější než v Praze, i když ještě opravují chalupu, aby děti měly svůj pokoj.

Rodina č. 2 je aktuálně spokojená s místem bydlištěm a lokalitou v Praze, kde žijí od počátku jejich vztahu. Karolína poukazuje na skutečnost, že „možná jen, kdybychom měli o jeden pokoj navíc, bylo by to lepší“. V předškolním věku Tobiáše by spíše potřebovali žít v domě se zahradou kvůli hluku, který způsoboval, a i proto si váží tolerantních sousedů.

Rodina č. 3 se roku 2010 přestěhovala z centra Prahy do poklidnější části. Jsou zde spokojeni, protože splácí jen hypotéku, děti mají svůj pokoj a všechny jsou z jedné chodby, mají vlastní pozemek a garáž, sousedé jsou stejné úrovně a před bytem není rušná silnice. Můžou dělat všechno, co dřív, jen nejsou v centru Prahy.

Jak vnímáte svou pozici v rodině?

Rodiny č. 1: Ema si připadá jako principál, který má pod sebou na starosti cirkus různých zvířátek. Erik to uvedl na pravou míru tím, že Ema je ta, která vychovává své dva syny a tráví s dětmi víc času. Dodává ještě: „Ze začátku mě měl Daniel rád, teď mě nebere. S Vítkem vycházím dobře.“ Když kluci jdou na pár dnů ke svému biologickému otci, je to pro rodiče vzácný volný čas, který si náležitě spolu s jejich dcerou Laurou užívají.

Rodina č. 2: Karolína se cítí jako pečující matka, která zajišťuje chod domácnosti, jedná s úřady, školou, stacionářem a sociálními službami. Vytváří Tobiášovy deníky, komunikační kartičky a návody jeho řeči. Doma Tobiáš více zaměstnává Karolínu v rámci svých rituálů než Karla. Ten má sklony k workoholismu, je hlavním živitelem rodiny a taky pomáhá s domácími pracemi a péčí o syna. Překonali manželskou krizi v letech 2016–2019, kdy Karla trápilo, že nevedou normální život, cítil se nenaplněn. Nedokázali by se postarat o Tobiáše každý zvlášť, oba si něco uvědomili a nyní mají vztah slušný.

U rodiny č. 3 první zareagoval Jan se slovy, že je určitě spokojený. Dle Jitky má každý svoje místo v rodině, každý má svoje povinnosti. Například ona se stará o zařizování kolem fungování Marka a Jan má na starosti nakupování jídla a řízení auta na delší vzdálenosti. Když něco potřebují, tak se domluví.

Jaké mají mezi sebou sourozenci vztahy?

Rodina č. 1: Děti mají vztahy mezi sebou skvělé, jen se společně nezabaví. Každý má jiný způsob hry. Erik dodává: „Vítek si s Danielem hraje, i Daniel s Laurou. Má ji strašně rád.

Někdy bych řekl, že Laura ho sociálně předčila. Ale Vítek s Laurou, to si nejsem jistý.“ Ema reaguje, že tam není důvod, ale mají se fakt rádi. Vítek bude stále potřebovat takovou péči, ale až Daniel vyrostne, může cítit prázdnotu, zatímco Laura si tu pozornost vynutí. Proto Ema zmiňuje, že se snaží s Danielem a Laurou trávit samostatně čas a věnovat se jim.

Rodina č. 2: **Plánovali jste další dítě po Tobiášovi?** Další dítě neplánovali, protože jsou pozdní rodiče, „ale hlavním důvodem byl i strach, aby další dítě nebylo stejně postižené vzhledem k rodinné anamnéze“. V té době měli vysokou hypotéku na byt, ve kterém stále bydlí a jejich finanční situace nebyla „ružová“. Karolína zmiňuje myšlenku o neustálé péči o dítě, která je u miminka předpokládána, ale oni mají takové miminko už hodně let, protože děti se znevýhodněním „jsou stále malými závislými dětmi, i když už jsou velcí“.

U rodiny č. 3 je patrné, jak se rodiče snažili od malička mladší dceři vysvětlovat chování Marka a ona se k němu chovala velice slušně, starala se o něj. Psycholožka pak jen upozorňovala Jitku, aby „Šárku nezatěžovala přehnanými nároky na starání se o Marka“. Marek se od Šárky naučil, jak lyžovat, jezdit na kole, bruslit nebo plavat. Rizikové bylo období, kdy Šárka napodobovala jeho nežádoucí chování.

Jaké mají rodinné zázemí a jaké mají v rodině vztahy?

- Bydlení se u dvou rodin v průběhu života s dětmi měnilo. Přesto nejsou nyní všechny rodiny se svým zázemím spokojené.
- Vztahy v rodině mají mezi sebou slušné. Ženy se starají o domácnost a fungování dětí s postižením. Muži vydělávají a jsou hlavními živiteli rodiny.
- Sourozenci z dvou rodin mají mezi sebou skvělé vztahy. Třetí rodiče neplánovali z mnoha důvodů druhé dítě (např. pozdní rodiče, rodinná anamnéza).

6.3 Jakým způsobem rodina využívá sociální služby státu?

Zodpovím třetí dílčí výzkumnou otázku.

Znali jste ranou péči a využívali ji?

Rodina č. 1: Ema nevěděla, že existuje raná péče a že by jí mohl někdo pomoci. Až když šel Vítek do mateřské školy, tak se o ní dozvěděla.

Rodina č. 2 jako jediná využívala ranou péči od diagnostikování autismu u Tobiáše. Karolína si je vědoma, že měli velké štěstí na doktory, kteří je nasměřovali v nemocnici na

ranou péči Diakonii. Ta jim poskytla základní poradenství, různá školení, poradili s komunikací a nastínili prognózu Tobiášova vývoje, zúčastnili se jejich pobytových akcí a pomohli jim s rozhodnutím, že bude Tobiáš chodit do mateřské školy speciální.

Rodina č. 3: Jan takový pojem slyšel poprvé. Dodává, že možná v předškolním věku Marka raná péče ještě neexistovala nebo o tom nevěděli. Jitka se poprvé o rané péči dozvěděla na přednáškách od Autistiku, když Marek začal chodit do MŠ. Spíše ve speciálně pedagogickém centru při ZŠ speciální bylo Jitce vysvětleno všechno okolo autismu.

Jakých sociálních služeb využíváte?

Rodina č. 1: Ema nevěděla, že nějaké jsou: „Nikdo nám to neřekl, nenabídl, nenapadlo mě to. Člověk dělá všechno, co může, než vyřídí všechny praktické věci, tak na tohle už nemá kapacitu. Nebo mu to přijde nepřiměřený vůči tomu stavu, že jsou děti, kteří jsou na tom hůř“. Erik doplnil, že „Vítek má po škole družinu a v rámci toho osobní asistenci. Jiné sociální služby v podstatě ne“. Od roku 2018 jezdí na rodinnou dovolenou na tábor do Bělče nad Orlicí, poslední dva roky jezdí navíc synové na pobyt bez rodičů.

Rodina č. 2: Během mateřské školy speciální využívali pro Tobiáše přes prázdniny odlehčovací služby. Od roku 2018 poradenství, konzultace a terapii od Dr. Hynka Jůna z neziskové organizace Nautis. Ten jim pověděl o službách osobní asistence, které od roku 2019 využívají. Aktuálně ještě služby týdenního stacionáře.

Rodina č. 3: Od roku 2006 jezdí v létě na rodinný pobyt v Bělči nad Orlicí. V Praze jsou rádi za osobní asistenci Nautisu. Když bydleli v centru Prahy, tak trávil Marek s asistenty víc volného času, aktuálně se jedná pouze o odpolední doprovod ze stacionáře. Sociální službou je de facto aktuálně denní stacionář.

Co pro Vás sociální služby znamenají?

Rodina č. 1: Ema v tom vidí hlavně pestrý program pro děti, například Vítek může častěji chodit plavat a hýbat se. Pro Emu to znamená víc času na práci, pro Erika odlehčení a víc času pro rodiče, protože přes den se mívají, přehazují si děti a večer jsou unavení.

Rodina č. 2: Služby jim, zvláště v těžkých obdobích Tobiášova vývoje, dávají „prostor se nadechnout, odpočinout alespoň na chvíli. Víme, že je o něj dobře postaráno“ a že je tam rád. Karel dodává, že měli ze začátku obavy, jak si zvykne v týdenním stacionáři. Rodiče si uvědomují důležitost sociálních služeb a snaží se, aby si Tobiáš zvykal na nové lidi, jiné

prostředí a režimy. Sociální služby mu „nabízí možnost dalšího rozvoje, sociálních kontaktů, nastavují režim a řád, kterého už doma moc nejsme schopni.“

Rodina č. 3: Jitku hned napadla slova jako pomoc a podpora. Též možnost pro Marka se potkat s novými lidmi, sám nemá šanci navázat nové vztahy. Jan k tomu doplňuje finanční stránku věci, že „na placení Marka nám dává stát příspěvek na péči, který dřív nebyl. Dřív měl člověk sociální služby v uvozovkách zdarma, ale nemohl si vybírat, které to budou. Příspěvek je dostačující.“ Jitka doplňuje, že jim chodí invalidní důchod na placení stacionáře.

Napadá Vás nějaká sociální služba, která by Vám pomohla, ale není dostupná?

Rodina č. 1: Rodiče se shodli, že by jim určitě pomohla odlehčovací služba nebo osobní asistence, například při péči o Vítka v bazéně, na procházce nebo u moře. Byli by rádi případně za ranní svážení dětí nebo jednou za čas homesharing.

Rodina č. 2: Aktuálně pro ně není nic, co by jim bylo nedostupné. Do budoucna ale ví, že budou muset hledat pro Tobiáše zázemí formou celoročního pobytu. Obávají se, aby taková služba byla dostupná a zda by ho přijali (z důvodu agresivního chování). Karolína si nedokáže představit, že by byl v ústavu.

Rodina č. 3: Jitce přes léto chybí pobyt, kam by mohla Marka dát a odpočinout si. Jitka nabízí placené asistence tomu, kdo by chtěl s Markem strávit čas sportovní aktivitou (cyklistika, procházky), individuálním cvičením nebo jet s ním na tábor.

<i>Jakým způsobem rodina využívá sociální služby státu?</i>
<ul style="list-style-type: none">- Dvě rodiny jsou spokojené s poskytovanými sociálními službami, třetí rodina ve Vrchlabí je postrádá. Popisují, jaké využívají, co pro ně znamenají a jaké postrádají.- Potýkali se v rané fázi vývoje jejich dítěte s PAS s nedostatečnou informovaností.

6.4 Žijí rodiny pečující o dítě s autismem kvalitní život?

Zodpovím čtvrtou, a tudíž poslední, dílčí výzkumnou otázku.

Co si představíte pod pojmem kvalita života?

Rodina č. 1: Ema říká: „Já to, jak se člověk cítí spokojený se svým stráveným životním časem. Ještě mě napadá to, že si člověk večer řekne, že ten den byl naplněný, a ne, že on je vyčerpaný.“ Poté dodává, že až se speciálními dětmi si uvědomuje, jak důležitou roli hrají

peníze. Erik zmiňuje: „Určitá vyváženost mezi prací a volným časem, což je z hlediska home office, to je skoro, řekl bych, ideální stav.“ Také to, zda může chodit sportovat nebo do divadel či na výlety.

Rodina č. 2: Karolína povídá: „Je to způsob, jakým celkově žijeme. Jde o pocit naplnění – jak v pracovní sféře, tak v osobní. Je třeba mít práci, která nás živí, ale zároveň rozvíjí.“ Vyzdvihuje vyrovnanost práce a odpočinku, finančního zázemí, způsob trávení volného času, důležitost dobrých vztahů (v rodině, s přáteli) a mít zázemí, kam se rádi vracíme. Klade důraz na možnost rozvoje a posunu, hezkých zážitků. Karel souhlasí s důležitostí volnočasových aktivit, které pro něj jsou sport a pro Karolínu kultura.

Rodina č. 3: Jitka odpověď shrnula slovy: „Být spokojený. Neobětovat se především. Mít život se svými zájmy (volejbal), co chci já (práci), mít vztahově doma dobrý manželství a zároveň péči o syna.“ Jan kvalitu života vnímá ve spojitosti se zdravím a kdy má život ještě smysl. Je pro něj důležitá rodina, byt, práce, volný čas.

Myslíte si, že žijete kvalitní život?

Rodina č. 1: Ema si není jistá, ale když jsou na táboře, tak uvádí, že ano. Erik říká, že to prověří čas. „Jestli to bude (pozn. za deset let) člověk pořád považovat za pestré, tak fajn. Když ne, tak si člověk bude muset nějak zpestřit ten život. Čas ukáže, těžko říct. Skoro bych řekl, že ta péče o autisty tíhne ke stereotypům, k únavě.“

Rodina č. 2: Karolína odpovídá v různých rovinách a na příkladech, z kterých lze vyčíst spíše negativní odpověď na otázku. Péče o Tobiáše jim zabírá téměř veškerý volný čas a nelze s ním dělat takové aktivity, které by chtěli nebo při kterých by si odpočinuli. Žijí v určité sociální izolaci. Ať už návštěvy Tobiáš brzo vyhazuje, má někdy problém vyjít z bytu nebo se válí po zemi. Doma rodiče neustále zaměstnává, jsou unavení, zažívají pocity vyčerpání.

Rodina č. 3: Dle Jitky žijí takový život dle možností a přiznává starosti, aby se jejich dcera nemusela starat o Marka a měla svůj život. Zároveň, aby Marek „byl spokojený a cítil se dobře“, protože se jinak těžko u něj hledají příčiny špatného stavu. Jan odpovídá, že „vždycky to může být lepší, ale myslím si, že to, co máme, je dost dobrý“.

Co by Vám pomohlo, aby se kvalita Vašeho života zvýšila?

Rodina č. 1: Pro Emu by to byly peníze. „Pak by člověk zvládl vytvořit nějaké prostředí, kde by to dítě bylo šťastnější, spokojenější a i bezpečnější.“ Stát zajišťuje pečující osoby,

ale s příspěvkem na péči nelze pokrýt náklady navíc (vyhřívaný bazén, hřiště). Erik poukazuje na nedostatek osobních asistencí v jejich okolí.

Rodina č. 2: Karolína hned zmiňuje využívání sociálních služeb a pomoci zvenčí. Díky těmto lidem můžou nabrat síly a mohli pak podat lepší výkon. Opět zmiňuje, že je pro ni důležité vědět, že je o Tobiáše dobře postaráno, jinak by si s manželem neodpočinuli.

Rodina č. 3: Jitce by pomohlo, aby jako rodina dělali víc věcí společně, ale zároveň ví, že je to „ošemetná záležitost“. Taky potřebuje kolem sebe mít lidi, s kterými může sdílet věci, aby byla i pečující osoba spokojená. Janovi by pomohlo, kdyby nemusel chodit do práce nebo tam aspoň trávit méně času, jinak by byl po příchodu z práce více společenský. Chtěl by čas věnovat sobě a rodině, dělat s nimi něco společně.

Je něco, co Vám chybí?

Rodina č. 1: Ema odpověděla s nadsázkou: „Energie, před těmi penězi možná“.

Rodina č. 2: Karolíně chybí jistota, že to se stále „novým“ stacionářem dobře dopadne. Myslí tím obavu v Tobiášovo agresivní chování a neslučitelnost toho se zařízeními a sociálními službami. Karel uvádí, že se to teď zvrátilo k lepšímu.

Rodina č. 3: Janovi chybí čas, Jitce v současné době zdraví.

Co byste vzkázali rodičům, kteří se dozvěděli, že jejich dítě má autismus?

Respondenti by vzkázali: neodkládat možné stanovení diagnózy a nezapírat, zjistit si možnosti sociálních služeb a vědět, co můžou s dětmi dělat, nabízet jim činnosti a rovnou je s nimi zkusit (můžou být v něčem zaujatí), nezavírat se s nimi doma (učí se pravidlům, řádu), nevzdávat to (můžou se mstít, do budoucna problémy), nebát se s dětmi zažít dobrodružství (pozitivní i trapasy = pocit normality), obklopit se „správnými lidmi“, riskovat s dětmi a mít pestrý život, obrnit se trpělivostí, vyvarovat se sebeobviňování, nehledat příčiny postižení a umět si připustit nutnost pomoci.

Žijí kvalitní život rodiny pečující o dítě s autismem?

- Rodiny pečující o dítě s PAS žijí kvalitní život, pokud využívají pomoc odborníků, státu, sociálních služeb nebo neziskových organizací v takové míře, kterou potřebují. Při reflexi své kvality života si jedni rodiče myslí, že žijí kvalitní život. Dvě rodiny spíše mluví o vyčerpání, únavě a nenaplněnosti dne.
- Popisují, co si pod kvalitou života představují, co jim kvalitu zvyšuje a co jim chybí.

7. Realizace kvantitativního výzkumu a analýza dat

Grafy vznikly na podkladě vyhodnocení dotazníku SQUALA. Z důvodu nepřítomnosti manuálu jsem je vyhodnotila pomocí statistických metod. Je použito jako doplněk pro kvalitativní výzkum. Dotazník vyplnilo všech šest rodičů.

Rodina č. 1 mi jej vyplnila každý sám. Ema ještě na táboře. Erik mi dotazník poslal elektronicky. Zbylé rodiny mi dotazník odevzdali při setkání.

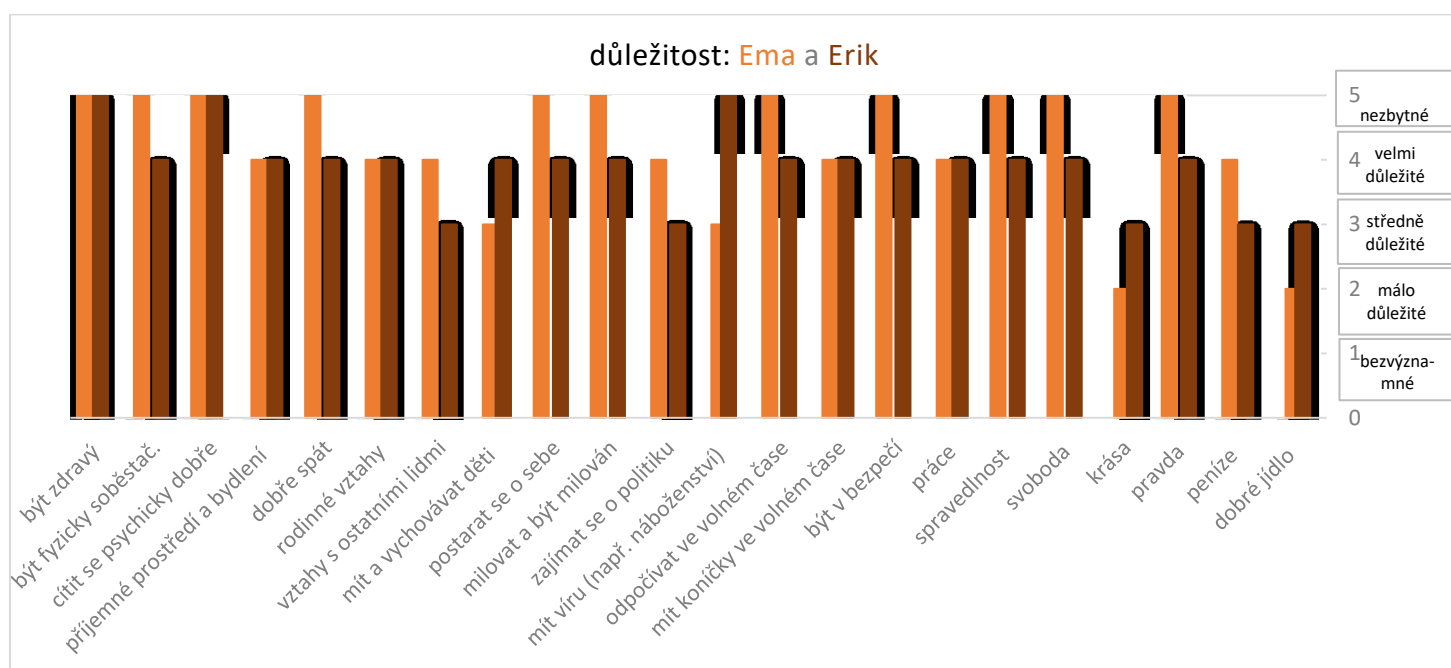
Rodina č. 2 dotazník vyplnila společně. Bylo pro ně zajímavé vědět, jak určité oblasti vnímá ten druhý partner. Sdělili mi, že to pro ně byla i forma terapie. Víc se o sobě dozvěděli.

U rodiny č. 3 si v rámci vyplňování dotazníků Jitka nevěděla moc rady, Jan neměl problém s vyplněním. Jitku poté zajímalo, jak některé oblasti vnímá manžel a několik jich spolu konzultovali.

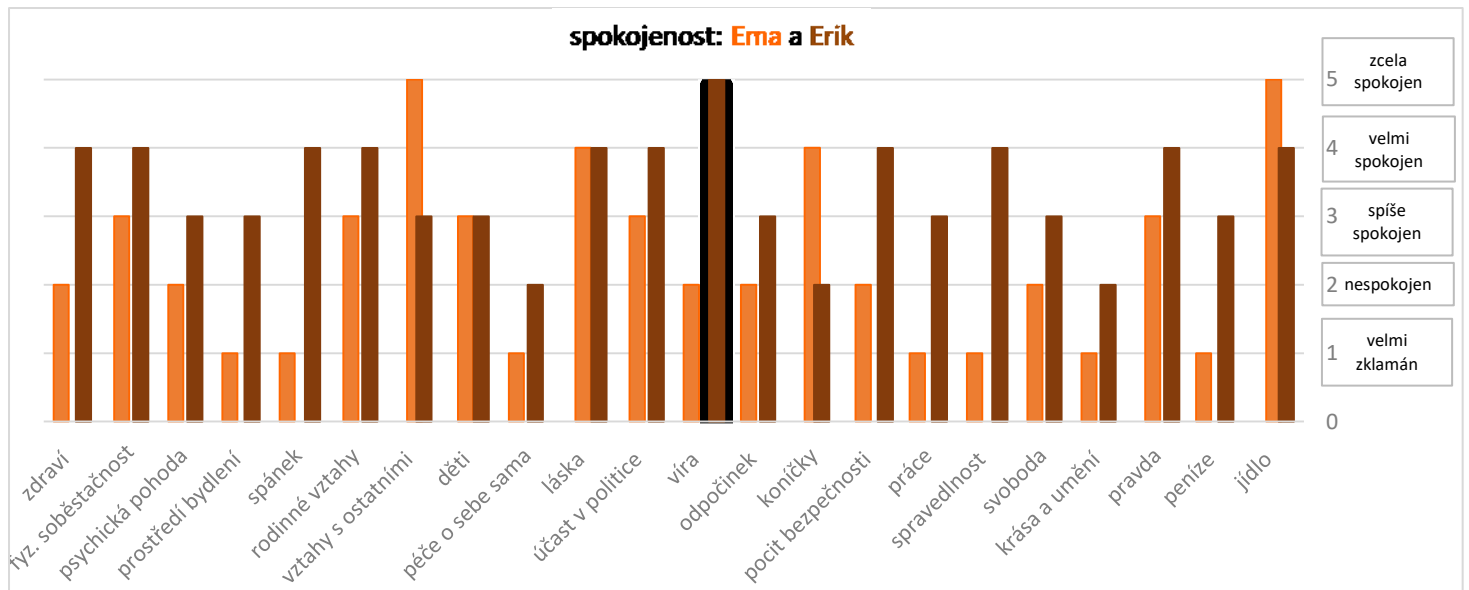
Autorka se rozhodla porovnat a zaznamenat v grafech hodnocení rodičů. Nejprve, jakou důležitost rodiče přikládají zkoumaným oblastem, a vzápětí, jak jsou s nimi spokojeni.

7.1 hodnocení důležitosti a spokojenosti

Dvojice grafů jsou barevně stejně uspořádány pro jednotlivé rodiny, aby byla problematika pro čtenáře co nejvíc přehledná. Pod nimi se nachází legenda a shrnutí všech poznatků v tabulce 7.



Graf 1: Hodnocení důležitosti v oblastech mezi Emou a Erikem



Graf 2: Hodnocení spokojenosti v oblastech mezi Emou a Erikem

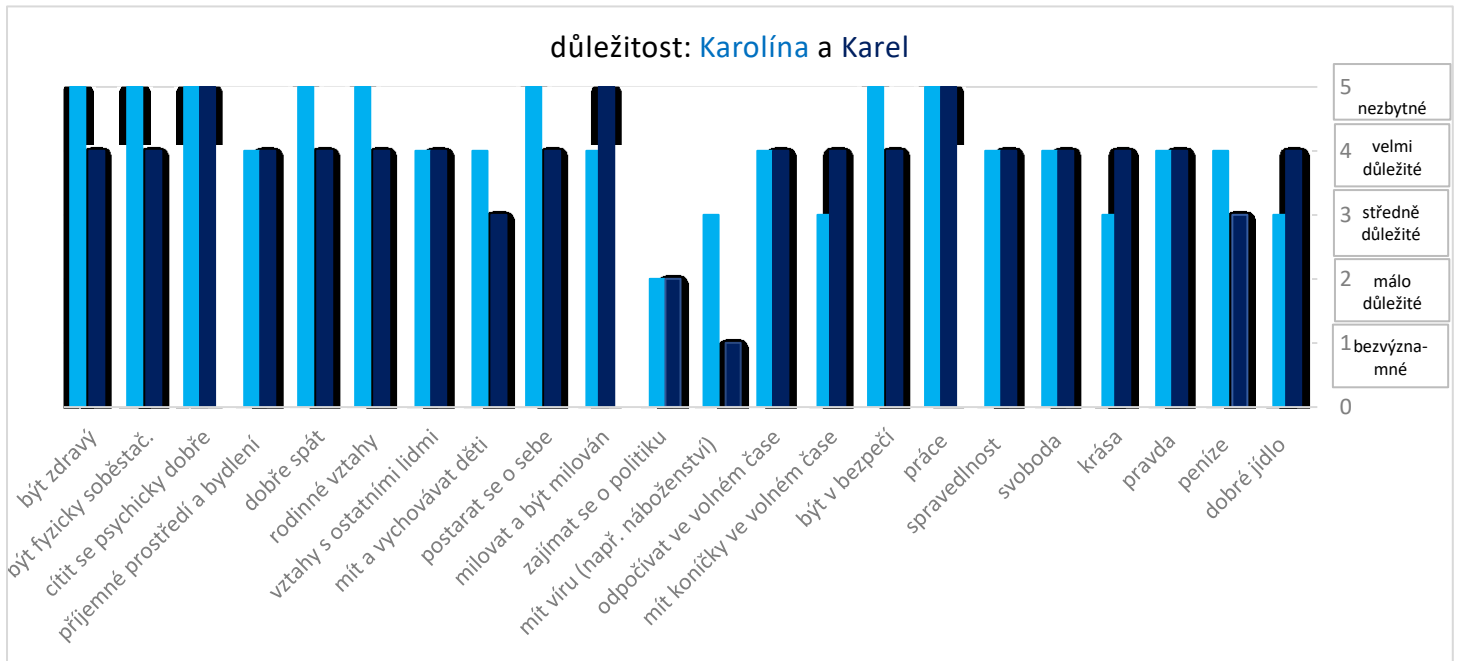
Z grafu 1 lze vyčíst, že Ema považuje více věcí za nezbytné (11) k životu oproti Erikovi (3). Ema přikládá devíti oblastem větší důležitost než Erik (nezbytné – velmi důležité): *být fyzicky soběstačný, dobře spát, postarat se o sebe, milovat a být milován, odpočívat ve volném čase, být v bezpečí, spravedlnost, svoboda, pravda*. Shodnou se v nezbytnosti *být zdravý a cítit se psychicky dobře*.

Ema vnímá jako nejméně důležité položky *krásu a dobré jídlo* (málo důležité), Erik navíc ještě položky *vztahy s ostatními lidmi, zajímat se o politiku, peníze, dobré jídlo* (středně důležité).

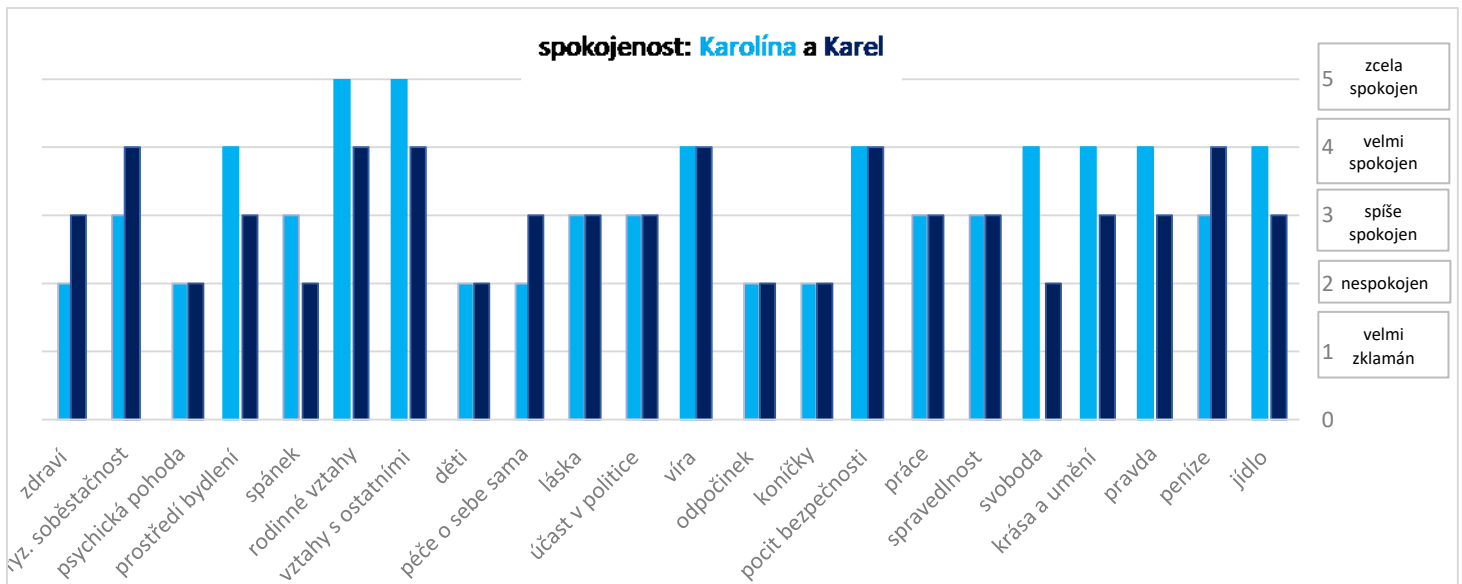
Z grafu 2 si lze všimnout, že Erik je v sedmnácti z dvaceti dvou posuzovaných oblastí více spokojený než jeho manželka. Největší rozdíly jsou ve *spánku, víře a spravedlnosti* (rozdíl tří příček spokojenosti), nebo v *prostředí bydlení, pocitu bezpečnosti, práci a peněz* (rozdíl dvou příček), v obou případech Erik hodnotí položky více kladně. Oproti dalším rodičům (graf 2 a 3) je patrné, že rozdíl mezi partnery zde lze zaznamenat největší. Erik více pozitivně hodnotí oblasti ve svém životě a dá se z toho usuzovat, že je více spokojený než Ema.

Zcela spokojená je Ema s *vztahy s ostatními a jídlem*, Erik s oblastí *víry*. Erik označil pětkrát víc položek oproti Emě hodnocením velmi spokojen, v jedné jediné se celkově shodují (*láska* = velmi spokojeni).

EMA je velmi zklamána z prostředí bydlení, spánku, péče o sebe sama, práce, spravedlnosti, krásy a umění a peněz. Erik neoznačil žádnou oblast. Míjejí se svým hodnocením nespokojenosti. Ema uvedla položky zdraví, psychická pohoda, víra, odpočinek, pocit bezpečnosti a svobody, Erik zaznamenal péči o sebe sama, koničky, krásu a umění.



Graf 3: Hodnocení důležitosti v oblastech mezi Karolínou a Karlem



Graf 4: Hodnocení spokojenosti v oblastech mezi Karolínou a Karlem

Je zajímavé, že v dalším grafu důležitosti (graf 3) považuje žena víc oblastí života za nezbytné než její muž (na rozdíl od grafu 1). Karolína konkrétně 8 oblastí, Karel 3 oblasti.

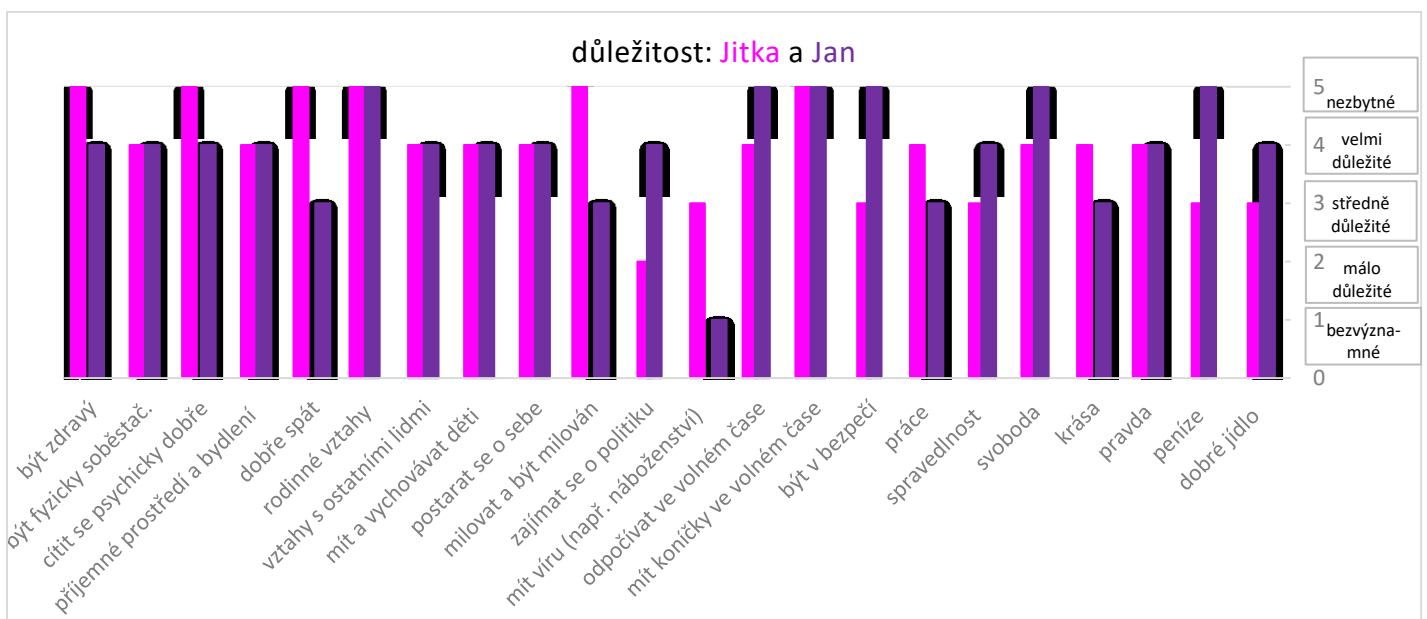
Shodují se, že je pro ně nezbytné *cítit se psychicky dobře a být v bezpečí*. Karolína v této kategorii označila ještě *být zdravý, být fyzicky soběstačný, dobře spát, rodinné vztahy, postarat se o sebe, být v bezpečí*. Pro Karla je ještě nezbytné *milovat a být milován*. Nejvíce odpovědi uvedli u kategorie velmi důležité, kde se zároveň nejvíc shodují.

Jako nejméně podstatné oba partneri hodnotí *zajímat se o politiku* (méně důležité), pro Karla je ještě bezvýznamné *mít víru*.

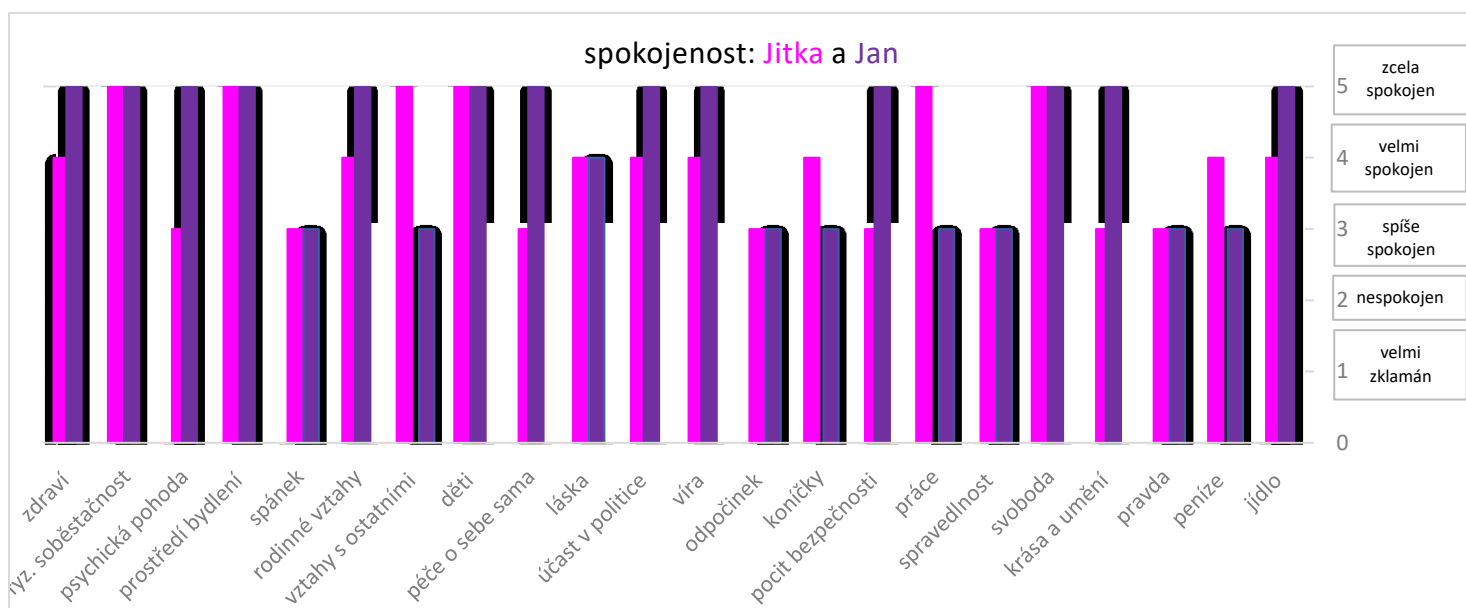
Z grafu 4 vyplývá, že Karolína je více spokojená v osmi oblastech, zatímco Karel ve třech. Největší rozdíl vnímají ve *svobodě* (rozdíl dvou příček, Karolína spokojenější), jinak vnímají svoji spokojenost podobně (rozdíl jedné příčky). Při porovnání mezi partnery si lze všimnout, že Karolína celkově hodnotí položky nepatrně více pozitivně. I když partneri nahlíží na zkoumané oblasti velmi podobně, dá se dle grafu 4 říct, že Karolína je o trochu více spokojená než její manžel.

Zcela spokojená je Karolína s *rodinnými vztahy a vztahy s ostatními*, Karel nic nevedl. Velmi spokojeni jsou oba v oblastech jako *víra, pocit bezpečnosti*. Karolína navíc s položkami *prostředí bydlení, svoboda, krása a umění, pravda, jídlo*. Karel ještě nejvíce pozitivně hodnotí *fyzickou soběstačnost, rodinné vztahy, vztahy s ostatními a peníze*.

Velmi zklamán není nikdo z nich, ale nespokojeni jsou s *psychickou pohodou, dětmi, odpočinkem a koníčky*. Karolína ještě se *zdravím, péčí o sebe sama*, Karel se *svobodou a spánkem*.



Graf 5: Hodnocení důležitosti v oblastech mezi Jitkou a Janem



Graf 6: Hodnocení spokojenosti v oblastech mezi Jitkou a Janem

Rodiče považují stejný počet oblastí za nezbytné (6). Shodují se v oblastech *rodinné vztahy* a *mít koničky ve volném čase*. Pro Jitku je ještě nezbytné *být zdravý, cítit se psychicky dobře, dobře spát, milovat a být milován*, pro Jana je naopak nezbytné *odpočívát ve volném čase, být v bezpečí, svoboda, peníze*.

Pro Jana je bezvýznamné *mít víru*, pro Jitku je nejméně podstatné *zajímat se o politiku* (málo důležité).

Jitka a Jan se jeví jako nejvíc spokojení rodiče ze všech respondentů. V rámci partnerského porovnání hodnocení spokojenosti v grafu 3 může být hůře patrné, kdo celkově hodnotí víc pozitivně zkoumané oblasti, avšak více spokojeně vychází z grafu Jan. Rozdíl mezi partnery je velmi podobný jako u rodičů č. 2. Největší rozdíly vnímají v *péči o sebe sama, pocit bezpečnosti, krása a umění* (rozdíl dvou příček, Jan je ten spokojenější). Shodně označili, že jsou zcela spokojeni s položkami *fyziická soběstačnost, prostředí bydlení, děti, svoboda*.

Velmi zklamán a nespokojen není z rodičů nikdo. Nejhůře hodnotí oba rodiče položky *spánek, odpočinek, spravedlnost, pravda* (spíše spokojen). Jitka by do této kategorie doplnila pojmy, jako jsou *psychická pohoda, péče o sebe sama, pocit bezpečnosti, krása a umění*, Jan je ještě spíše spokojen s *vztahy s ostatními, koničky, práce a peníze*.

8. Interpretace výsledků výzkumu

Cílem mého výzkumu bylo zmapovat kvalitu života rodin pečující o děti s PAS. Kvalitu života jsem zmapovala z rozhovoru s rodiči a doplnila grafy z výsledků standardizovaného dotazníku SQUALA. Postupuju dle výzkumných otázek a poté interpretuju výsledky z grafů.

1) Jak vypadá život rodin pečující o dítě s autismem?

Při péči o dítě s PAS hraje roli věk rodičů a dětí, bydlení, vzdělání, zkušenosti a zaměstnání respondentů a typ postižení dětí. Ve výzkumu je chlapců s PAS 9 let (matce 28 let, nevlastnímu otci 49 let), 14 let (matce 50 let, otci 59 let) a 23 let (matce 50, otci 55 let). Dva z chlapců mají sourozence (s postižením i bez postižení, starší i mladší).

U respondentů (4) převažuje vysokoškolské vzdělání, ostatní (2) mají střední školu s maturitou. Matky pracují jako OSVČ (2) nebo jako asistent pedagoga (1). Muži pracují jako inženýr (1), rostlinolékařský inspektor (1) a programátor (1). Zkušenosti s dětmi s postižením měly dvě matky.

Tři děti s PAS mých respondentů mají stejný typ postižení, dětský autismus se středně těžkou mentální retardací. U dvou rodin proběhla včasná diagnostika PAS (ve dvou letech), u rodiny s nejstarším synem pozdní (ve čtyřech letech). Dětská lékařka bagatelizovala pochybnosti matky, zřejmě z důvodu nedostatečné informovanosti.

Všechny děti během života vykazovaly známky chování náročného na péči. Dvěma dětem ke zlepšení chování pomohla hospitalizace a úprava medikace, třetímu dítěti změna prostředí v létě.

Rodiny ve školách svých dětí zažily negativní zkušenosti s přístupy pedagogů nebo s kolektivem žáků. Teď jsou všechny rodiny spokojené se zařízeními, kam jejich děti dochází (ZŠ speciální, ZŠ speciální + týdenní stacionář, denní stacionář).

Průběh pracovního týdne mají rodiny odlišný. Ve dvou rodinách ženy vozí své děti do zařízení, třetí rodina vozí spolu svého syna pouze pondělky do školy (pak ho vozí týdenní stacionář) a v pátek si pro něj spolu jezdí. V nakupování potravin se partneři střídají, navzájem si v péči o své dítě/děti s postižením pomáhají a většina respondentů má během pracovního týdne svůj volný čas (u 5 z 6 osob).

Ženy volný čas (tj. bez dítěte s PAS) využívají k čtení zpráv nebo knížek, uklízí, vaří, jdou za kulturou nebo na schůzky, dívají se na film. Dále jednotlivé ženy uvedly: dopolední lyžování, masáže, večerní volejbal, rehabilitace zad.

Muži volný čas tráví sledováním pořadů nebo poslechem písniček v počítači, na schůzce, cvičením, čtením knížek, hrou na kytaru, sledování filmů nebo se jeden muž věnuje práci ještě doma.

Dva respondenti z šesti se cítí být po pracovních dnech vyčerpaní a nenaplnění. Další rodiče jsou vděční za týdenní stacionář, který jim dopřává oddech během týdne. Třetí rodiče využívají služeb osobní asistence. Ve výzkumu se děti s PAS samy zabaví spíše po určitý časový úsek a je třeba na ně dohlížet nebo si pozornost rodičů vyžádají.

O víkendu rodiny odpočívají, chodí na procházky, navštěvují babičky, věnují se zahradě, chodí plavat do bazénu nebo lyžovat. Ve dvou rodinách má na osoby s PAS pozitivní vliv přítomnost psa. Jedna rodina jezdí na kole nebo chodí do divadel. Pro čtyři respondenty z šesti je víkend náročný a nemají tolik volné času pro sebe, kolik by si představovali.

2) Jaké je rodinné zázemí a jaké mají v rodině vztahy?

Všechny rodiny bydlely v bytech v Praze, dvěma se zvýšila kvalita života po přestěhování (na chalupu do Krkonoš, do poklidnější části Prahy). Důvodem byly nepříjemné styky s veřejností, nedostatek blízkých škol, rušivý až nebezpečný provoz před domem nebo drahý zvyšující se nájem. Pouze jedna rodina žije stále ve stejném bytě, i díky tolerantním sousedům a kvůli vysoké hypotéce.

Ženy se starají o domácnost a fungování dětí s postižením. Muži vydělávají a jsou hlavními živiteli rodiny.

Vztahy v rodině mají mezi sebou slušné. V jedné rodině má manželka větší moc a práva, zvláště nad dvěma dětmi s postižením, kterým není její manžel biologickým otcem a není takovou autoritou. Druhá rodina si prošla manželskou krizí a vyzdvihují poskytnutí vzájemného volného času u partnerů. Třetí rodiče mají mezi sebou dobré vztahy, každý má svoji úlohu v rodině a odstěhování dcery před dvěma lety je zásadně neovlivnilo.

Dvě rodiny s dětmi uvádí skvělé sourozenecké vztahy. V rodině s třemi dětmi se jen společně nezabaví kvůli jinému mentálnímu a chronologickému věku. V rodině s dvěma dětmi se dítě s PAS přes mladší sestru naučilo různým aktivitám, zajímá se o ní a má ji rádo. I když se aktuálně tak často nevidí, mají mezi sebou hezký vztah.

V třetí rodině rodiče neplánovali druhé dítě (pozdní rodiče, strach z dalšího dítěte s postižením, menší obnos financí, hypotéka).

3) Jakým způsobem rodina využívá sociální služby státu?

Nedostatečná informovanost u dvou rodin ze tří o sociálních službách státu, zejména o rané péči. Postupem času se ke dvěma rodinám nějaká nabídka služeb dostala.

U dvou rodin děti s PAS chodí do základní školy speciální, jedno dítě zároveň pobývá v týdenním stacionáři. V třetí rodině osoba s PAS dojíždí do denního stacionáře. Děti jezdí na letní pobyty, jak na rodinný pobyt (zvláště tábor Jana Ámose Komenského v Bělči nad Orlicí), tak samy děti s asistenty (stejný tábor nebo letní pobyt Nautisu). V Praze rodiče zaznamenávají širokou nabídku služeb Nautisu, konkrétně osobní asistenci, odlehčovací služby nebo respitní pobyt. Rodina v Krkonoších postrádá výše zmíněné potřebné sociální služby.

Služby pro rodiče znamenají hlavně odpočinek, pomoc a podporu, více času pro sebe. Pro děti pestrý program a možnost rozvoje, navázání nových kontaktů, nastavuje režim a řád, zvykají si na nová prostředí. Jedna rodina zmiňuje, že školy jednou skončí, ale sociální služby tu jsou stále v různých obměnách.

Vhod by přišla větší nabídka služeb ve Vrchlabí, např. osobní asistence, ranní svážení dětí nebo homesharing. Další rodina by uvítala více možných letních pobytů pro jejich dítě s PAS. Třetí rodina se obává dostupnosti ročních stacionářů a přijetí jejich syna.

4) Žijí rodiny pečující o dítě s autismem kvalitní život?

Pod pojmem kvalita života se rodiče převážně shodli, že to znamená vyváženost práce a odpočinku. Věnovat se povinnostem, ale zároveň mít svůj volný čas (sport, divadla, výlety). Jednotliví rodiče dále uvedli: být spokojení se svým stráveným časem a mít naplněný den, udržovat vztahy s přáteli, mít finanční zázemí, možnost rozvoje a hezkých zážitků, mít vztahově dobré manželství a zároveň péči o syna, neobětovat se, být zdraví a mít smysl života, důležitost rodiny a bydlení.

Nejvíce pozitivně na otázku, zda si myslí, že žijí kvalitní život, odpověděla rodina č. 3, že žijí život dle možností a myslí si, že to, co mají, je dost dobré. Další rodině se kvalita zvyšuje, když jsou na letním táboře, a že pestrost a kvalitu života prověří čas. Poslední rodina popisuje náročnost péče o syna a naopak mluví o sociální izolaci, únavě a vyčerpání.

Ke zvýšení kvality života by rodinám pomohla větší finanční pomoc od státu (pro větší možnosti pohybu pro děti), širší nabídka sociálních služeb (zejména více osobních asistencí), trávení méně času v práci a více s rodinou na společných akcích.

Rodinám chybí energie a peníze, jistota v docházení syna do týdenního zařízení, zdraví a čas. Jedna rodina zmiňuje obavu o synovo agresivní chování a neslučitelnost toho se zařízeními a sociálními službami.

Rodičům, kteří se dozví, že jejich dítě má autismus, by mí respondenti vzkázali: neodkládat možné stanovení diagnózy a nezapírat, zjistit si možnosti sociálních služeb a vědět, co můžou s dětmi dělat, nabízet jim činnosti a rovnou je s nimi zkusit (můžou být v něčem zaujatí), nezavírat se s nimi doma (učí se pravidlům, řádu), nevzdávat to (můžou se mstít, do budoucna problémy), nebát se s dětmi zažít dobrodružství (pozitivní i trapasy = pocit normality), obklopit se „správnými lidmi“, riskovat s dětmi a mít pestrý život, obrnit se trpělivostí, vyvarovat se sebeobviňování, nehledat příčiny postižení a umět si připustit pomoc.

Ke kvalitnímu životu se pojí oblasti zmíněné v **dotazníku SQUALA**. Data jsem vyhodnotila pomocí statistických metod a výsledky znázornila v grafech, kde porovnávám spokojenost a důležitost respondentů v daných oblastech.

V hodnocení **spokojenosti** se jeví být více spokojení dva muži a jedna žena oproti svým partnerům. Očekávala jsem výsledek tří mužů, když se hlavně matky starají o děti.

Respondenti jsou nejvíce zcela spokojeni se vztahy s ostatními. Dále vysoce hodnotí oblasti rodinné vztahy, víra, jídlo. S nižším pozitivním hodnocením sem spadá fyzická soběstačnost, láska, pocit bezpečnosti.

Nejméně spokojeni a až velmi zklamáni jsou se spánkem, psychickou pohodou, péčí o sebe sama, odpočinkem, koníčky. Jedná se o položky duševní hygieny a volného času, na který pro pečující nezbyvá čas nebo energie. Pečovat o dítě s PAS vyžaduje hodně volného času rodičů i v době, kdy by už mělo intaktní dítě být samostatnější.

V hodnocení **důležitosti** je pro rodiče pečující o dítě s PAS zvlášť nezbytné cítit se psychicky dobře (u 5 osob ze 6). Pro rodiče je těžší být sami v dobrém rozpoložení, aby mohli o dítě pečovat. Dále považují za velmi důležité být zdravý, rodinné vztahy, být fyzicky soběstačný, dobře spát, postarat se o sebe, milovat a být milován, odpočívat ve volném čase, být v bezpečí, svoboda. Snaží se myslet na svoje duševní a fyzické zdraví, odpočívat nebo udržovat vztahy. Je zajímavé, že přikládají takovou důležitost těmto položkám.

Kromě položek mít víru a zajímat se o politiku, které byly v české verzi dotazníku SQUALA vyškrtuté, je pro rodiče nejméně podstatné krása a dobré jídlo, dále mít a vychovávat děti nebo peníze.

9. Závěr

Cílem bakalářské práce je zjistit a popsat, jak žijí rodiny, které pečují o dítě nebo dospívajícího s poruchou autistického spektra, s důrazem na kvalitu života jednotlivých rodin, a posoudit, jak tyto rodiny vidí a měří svou kvalitu života. Dílčím cílem bylo zjistit subjektivní názor rodičů na možnosti podpory, které nabízí stát s akcentem v oblasti sociálních služeb.

V prvních kapitolách se věnuju vysvětlením pojmů souvisejících s danou problematikou, kterými jsou mimo jiné PAS, etiologie, prevalence, diagnostika, PAS a MP, rodina pečující o dítě s PAS, legislativa, sociální služby, neziskové organizace, kvalita života.

Pro svůj výzkum jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor, který jsem uskutečnila s šesti rodiči dětí s autismem. Odpovědi respondentů jsem uváděla současně pod jednou konkrétní otázkou a snažila jsem se o co nejstručnější a autentické výpovědi.

Z kvalitativního výzkumu vyplynulo, že ne všechny rodiny žijí kvalitní život. Kvalita života se rodinám zvyšuje, pokud mají pestrou nabídku sociálních služeb nebo pokud jsou v jiném prostředí (například na táboře). Ke zvýšení kvality života by jim pomohla větší finanční pomoc od státu a širší nabídka sociálních služeb, zvláště mimo velká města (například ve Vrchlabí). Uvítali by osobní asistence, ranní svážení dětí, homesharing, více letních pobytů nebo jistotu v dostupnosti ročních stacionářů. Rodinám chybí energie a peníze, jistota, zdraví a čas. Matky se starají o domácnost a pečují o dítě s PAS. Osoby se znevýhodněním jsou stále závislými dětmi, i když jsou už dospívající nebo dospělí. Otcové jsou hlavními živiteli. Rodinné a sourozenecké vztahy mají mezi sebou slušné. Nejnáročnějším životním obdobím se jeví předškolní a školní věk dětí s PAS. Během pracovního týdne si rodiče vzájemně pomáhají a snaží se poskytovat vzájemný volný čas, i když je péče o autistu mnohdy náročná. O víkendu se rodiny věnují odpočinku nebo aktivnímu pohybu s dětmi (například lyžování, plavání, procházky), případně návštěvám babiček nebo péči o zahradu.

Z doplnku hlavního výzkumu, grafického znázornění dotazníku SQUALA, vyplynulo, že více spokojeni jsou dva muži a jedna žena oproti svým partnerům. Všimněme si, že jako nezbytné hodnotí respondenti cítit se psychicky dobře, péče o sebe sama, spánek, odpočinek a zároveň jsou s těmito položkami zklamáni. Nebo že jsou nejvíce spokojeni v oblastech vztahy s ostatními a rodinné vztahy, jídlo, víra, fyzická soběstačnost, ale důležitost tomu ne všichni přikládají tak velkou.

Z výzkumu vyplynuly zajímavé postřehy, které by stálo za to ještě zkoumat. U rodin pečujících o dítě s PAS se vyskytuje větší pravděpodobnost, že ženy nechodí do práce, rodiny žijí v sociální izolaci a pro partnery je náročnější udržet vztah (ve výzkumu se jeden pár rozvedl, jiný prošel manželskou krizí). Takoví rodiče mají větší obavy v dostupnost zařízení pro své dítě s PAS (kapacitně, ale i z důvodu agrese dítěte = neslučitelné se zařízeními), zažívají větší míru stresu (zařizování věcí okolo dítěte, styk s veřejností, nejistota z budoucnosti), mají méně svého volného času a méně času na trávení rodinných aktivit. U těchto rodin může být častějším fenoménem stěhování za lepšími podmínkami pro vývoj dítěte s PAS. S tím jsou spojené častější přechody dětí s PAS i jejich sourozenců ve školách.

Ve výzkumu se lehce dotýkám témat, která by si zasloužila větší pozornost a prostor pro bádání. Jedná se o informovanost dětských pediatrů o problematice PAS a jejich profesního přístupu (nebagatelizovat pochybnosti rodičů), včasné navázání rodiny na sociální služby (jak k této informovanosti rodin přistupují lékaři nebo nemocnice), vliv psa na dítě s PAS (jakou vhodnou rasu vybrat, zátěž pro rodinu nebo pomoc?), cestování do zahraničí s dítětem s autismem (jaký dopravní prostředek zvolit, obliba moře u autistů, odpočinek pro rodinu nebo starost?), sport a autismus (jak dítě vést ke sportu, jaké jsou možnosti), práce v domácnosti (jak dítě vést k pozitivnímu vztahu k domácím pracím), péče o dítě žijící v rituálech (jak s dítětem pracovat, jak modifikovat rituály, aby byly menší zátěží pro pečující osoby), meltdown (jak s dítětem pracovat, když dostane afektivní záchvat) nebo psychologická podpora pro pečující rodiče (kdy s ní začít, jak ji nastavit do denního programu rodiny, dle jakých kritérií vybírat psychologa, sezení pro jednoho partnera nebo lepší současně pro oba).

Svým výzkumem jsem dospěla k závěru, že rodiny pečující o dítě s PAS mohou žít plnohodnotným životem, pokud je jim poskytnuta potřebná podpora a mohou se věnovat všemu, co mají rádi nebo je zajímavá.

Seznam použitých zdrojů

Knihy a publikace:

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie. Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. Vydání 2. ISBN 978-80-7315-144-7.

BITTMANNOVÁ, L., BITTMANN, J. *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasparta Publishing, 2018. Vydání 1. ISBN 978-80-88163-60-2.

ČERNÁ, M. a kolektiv. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum, 2008. Vydání 1. ISBN 978-80-246-1565-3.

EMERSON, E. *Problémové chování u dětí s mentální retardací*. Praha: Portál, 2008. Vydání 1. ISBN 978-80-7367-390-1.

FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Vydání 1. ISBN 978-80-7367-663-6.

GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.

HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K. *Speciální sourozenci: Život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. Vydání 1. ISBN 978-80-262-1475-5.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. Vydání 1. ISBN 80-7367-040-2.

HRDLIČKA, M. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. Vydání 1. ISBN 978-80-262-1648-3.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2014. Vydání 2., doplněné. ISBN 978-80-262-0686-6.

HUTYROVÁ, M. a kol. *Děti a problémy v chování*. Praha: Portál, 2019. Vydání 1. ISBN 978-80-262-1523-3.

JELÍNKOVÁ, M. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2.

PFEIFFER, J. a kol. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014. Vydání 1. ISBN 978-80-7394-461-2.

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

ŠVARCOVÁ, I.: *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006. Vydání 3., aktualizované a přepracované. ISBN: 80-7367-060-7.

ŠVARÍČEK, E., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál: 2010. Vydání 1. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2016. Vydání 3., přepracované a rozšířené. ISBN 978-80-262-0768-9.

THOROVÁ, K., ČADILOVÁ, V., JŮN, H. a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. Praha: Portál, 2007. Vydání 1. ISBN 978-80-7367-319-2.

Odborné časopisy:

DUDOVÁ, I., MOHAPLOVÁ, M. Poruchy autistického spektra – 1. díl. *Psychiatrie pro praxi*. Přehledové články. 2017, **18**(2): 75-77, ISSN 1213-0508.

DUDOVÁ, I., MOHAPLOVÁ, M. Poruchy autistického spektra – 2. díl. *Psychiatrie pro praxi*. Přehledové články. 2017, **18**(2e): 204-207, ISSN 1213-0508.

CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., KREJČÍŘOVÁ, O., JEŽORSKÁ, Š. Výzkumy subjektivní kvality života SQUALA standardizovaným dotazníkem. *Profese on-line*. Recenzovaný časopis pro zdravotnické obory. 2014, **7** (1): 1-6, ISSN 1803-4330.

KICKOVÁ, Š., HRDLIČKA, M. Screening poruch autistického spektra. *Psychiatrie pro praxi*. Přehledové články. 2020, **21**(1): 7-12, DOI 10.36290.

THOROVÁ, K., ŠPORCLOVÁ, V. Poruchy autistického spektra v dospělosti. *Psychiatrie pro praxi*. Přehledové články. 2012, **13**(3): 116-120.

Elektronické zdroje:

Národní ústav pro autismus, z.ú.: *Autismus* [online]. NAUTIS, 2020 [cit. 2021-12-30]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/autismus>

Národní ústav pro autismus, z.ú.: *Osobní asistence* [online]. NAUTIS, 2022 [cit. 2022-03-07]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/osobni-asistence>

Národní ústav pro autismus, z.ú.: *Odlehčovací služba* [online]. NAUTIS, 2022 [cit. 2022-03-07]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/odlehcovaci-sluzba>

Národní ústav pro autismus, z.ú.: Porozumět autismu [online]. NAUTIS, 2022 [cit. 2022-03-24]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/porozumet-autismu>

Národní ústav pro autismus, z.ú.: O nás [online]. NAUTIS, 2022 [cit. 2022-03-25]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/o-nas>

Národní ústav pro autismus, z.ú.: Kolik je v ČR lidí s potvrzenou diagnózou PAS? [online]. NAUTIS, 2019 [cit. 2022-03-09]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/kolik-je-v-cr-lidi-s-potvrzenou-diagnozou-pas>

Národní ústav pro autismus, z.ú.: Domov se zvláštním režimem [online]. NAUTIS, 2022 [cit. 2022-03-25]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/domov-se-zvlastnim-rezimem>

THOROVÁ, K. *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11)* [online]. Autismport, 2021a. Datum publikování: 12.1.2021. Poslední změna: 20.1.2021 [cit. 2022-03-09]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

THOROVÁ, K. *Autismus dle Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-5)* [online]. Autismport, 2021b. Datum publikování: 12.1.2021. Poslední změna: 20.1.2021 [cit. 2022-03-10]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/autismus-dle-diagnostickeho-a-statistickeho-manualu-dusevnych-poruch-dsm5>

THOROVÁ, K, ŽUMPOVÁ, V. *Autismus podle věku: kojeneček* [online]. Autismport, 2021a. Datum publikování: 21.1.2020. Poslední změna: 10.11.2021 [cit. 2022-03-10]. Dostupné z: <https://autismport.cz/autismus-podle-veku/kojenec>

THOROVÁ, K, ŽUMPOVÁ, V. *Autismus podle věku: batole* [online]. Autismport, 2021b. Datum publikování: 21.1.2020. Poslední změna: 10.11.2021 [cit. 2022-03-10]. Dostupné z: <https://autismport.cz/autismus-podle-veku/batole>

ŠLOSÁREK, J. *Homesharing aneb neformální pečovatelská služba* [online]. Praha: Autismport, 2022 Datum publikování: 12.1.2021. Poslední změna: 5.2.2022 [cit. 2022-03-25]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/homesharing-aneb-neformalni-pecovatelstvi>

Diakonie ČCE: O nás [online]. Diakonie, 2022 [cit. 2022-03-25]. Dostupné z: <https://www.diakonie.cz/o-diakonii/>

HAVLOVICOVÁ, M. *Poruchy autistického spektra pohledem genetiky* [online]. Autismport, 2022 Datum publikování: 13.4.2021. Poslední změna: 16.2.2022 [cit. 2022-03-09].

Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/poruchy-autistickeho-spektra-pohledem-genetiky>

Mezinárodní klasifikace nemocí: mentální retardace [online]. MKN-10, 2022 [cit. 2022-03-07]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F79>

Mezinárodní klasifikace nemocí: poruchy psychického vývoje [online]. MKN-10, 2022 [cit. 2022-03-22]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>

Surveynuts: Co to je Likertova škála, jak a kdy ji používat [online]. Surveynuts, 2018 [cit. 2022-02-13]. Dostupné z: <https://surveynuts.com/cs/blogs/103-co-to-je-likertova-skala-jak-a-kdy-ji-pouzivat#sthash.3gAN7oFq.dpbs>

Národní ústav pro vzdělávání: rámcově vzdělávací programy [online]. NÚV, 2022 [cit. 2022-03-07]. Dostupné z: <https://www.nuv.cz/t/ramcove-vzdelavaci-programy-pro-vzdelavani-zaku-se>

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR: Tvorba české verze MKN-11 [online]. ÚZIS, 2021 [cit. 2022-03-09]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/file/akce/20211209-mkn-11/03-krejcova.pdf>

Ministerstvo zdravotnictví České republiky: komunikační soubor pro osoby s PAS [online]. MZČR, 2019 [cit. 2022-03-09]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/komunikačni-soubor-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra/>

Národní zdravotnický informační portál: kvalita života [online]. NZIP, 2022 [cit. 2022-09-29]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/1691>

Národní zdravotnický informační portál: zdraví [online]. NZIP, 2022 [cit. 2022-03-09]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/949>

KAŠPÁRKOVÁ, L. *Maslowova hierarchie potřeb* [online]. Evropský sociální fond ČR, vzdělávací materiál III/2 Inovace a zkvalitnění výuky prostřednictvím ICD (PPR III, D-12). SŠPU Opava, 2011/2012 [cit. 2022-03-09]. Dostupné z: https://www.sspu-opava.cz/static/UserFiles/File/_sablon/psychologie_propagace/VY_32_INOVACE_D-12-13.pdf

Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, školním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů [online] MŠMT, 2022 [cit. 2022-03-07].

Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-ode-dne-1-2-2022>

Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů [online] MŠMT, 2022 [cit. 2022-03-07]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/file/43482>

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů [online] MPSV, 2022 [cit. 2022-03-06]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1._10._2017.pdf/a538a1ee-153e-a989-b2b5-c62ae97d5262

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů [online] MPSV 2022 [cit. 2022-03-06]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/372793/zakon_329_2011.pdf/5581eb74-2743-d9e1-b2ef-ca9ef4084c12

Zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů [online] MPSV, 2022 [cit. 2022-03-08]. Dostupné z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_155_1995

Seznam příloh

Příloha 1: Seznam grafů

Příloha 2: Polostrukturované narativní rozhovory

Rodina č. 1: Ema, Erik a děti: Daniel, Vítek, Laura

Rodina č. 2: Karolína, Karel a dítě Tobiáš

Rodina č. 3: Jitka, Jan a děti: Marek a Šárka

Příloha 3: Vyplněné dotazníky SQUALA

Příloha 4: Vzor informovaného souhlasu

Příloha 1: Seznam grafů

Graf 1: Hodnocení důležitosti v oblastech mezi Emou a Erikem	53
Graf 2: Hodnocení spokojenosti v oblastech mezi Emou a Erikem.....	54
Graf 3: Hodnocení důležitosti v oblastech mezi Karolínou a Karlem	55
Graf 4: Hodnocení spokojenosti v oblastech mezi Karolínou a Karlem.....	55
Graf 5: Hodnocení důležitosti v oblastech mezi Jitkou a Janem.....	56
Graf 6: Hodnocení spokojenosti v oblastech mezi Jitkou a Janem	57

Příloha 2: Polostrukturované narativní rozhovory

Rodina č. 1 – Ema, Erik a děti: Daniel, Vítek, Laura

1) Kolik je Vám a Vaším dětem let?

Ema: Mně 29 a Erikovi 49 let. Danielovi je 11 let, Vítkovi 9 let a Lauře 4 roky.

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání a jaké jsou Vaše zkušenosti s dětmi s postižením?

Ema: Dělalala jsem chvílku dobrovolnici pro ligu vozíčkářů, jinak ne. Studovala jsem psychologii. Dokončila jsem jen magisterské studium a v posledním ročníku nedokončila doktorské. Ale zaměřovala jsem se na psychoanalýzu a umírání. Určitě ne práci s dětmi, s těmi jsem to nikdy neuměla.

Na dva roky, předtím nějakou dobu na praxi, jsem měla úvazek na oddělení 23 v Bohnicích, tehdy PCP. Pracovala jsem s lidmi s vážnými duševními poruchami – deprese, úzkostné stavy a podobně. To je dnešní NÚDZ (pozn. Národní ústav duševního zdraví), už se odstěhovali z Bohnic.

Erik: Vystudoval jsem doktorské studium, obor: Mechanika tuhých a poddaných těles a kontinua.

S postiženými dětmi jsem zkušenosti neměl skoro žádné. V základní škole jsem do první, možná druhé třídy chodil s holčičkou s Downovým syndromem. Sousedka ve vesnici měla dítě s nádorem na mozku, dítě však vyrůstalo především v ústavu. S postiženými dětmi jsme nikdy nepracovali.

Jaká je Vaše profese?

Ema: S prací to byl největší strach. Erik zůstal zaměstnaný v té samý práci, co byl před tím. Jako inženýr. Žádal si o tři dny home office, což nebyla firma nadšená. Dnes je to víceméně normální. Jezdí takhle do Prahy. Už rok tam teď nebyl. Není to tak hrozný, dojede do Jilemnice, sedne na přímý autobus na Černý most, na přímé metro. Za 3 hod je v práci, přespí tam blízko a druhý den po práci do Krkonoš.

Erik: Má to své negativa. Když se samozřejmě řešil šéf skupiny, tak jsem byl mimo hru. Nemůžu se radit k lidem, kteří jsou loajální k firmě, když jsem 3 dny na home officu.

Ema: Jsou na něj větší tlaky, má speciální podmínky.

Erik: Už jde o to, že už mi nezvýší bonusy.

Ema: Což je velká diskriminace, protože člověk odpracuje stejné hodiny. Nehučí do něj spolupracovníci, že si chtějí pokecat. Erik opravdu velmi pečlivě si píše i o přestávce na záchodu slova, kdy, jak, kdo telefonu. Proto začíná někdy v osm ráno a končí v šest večer, protože do toho někdo telefonuje, někdo něco, ale on si to všechno píše, aby opravdu odpracoval ty hodiny. Není tohle vůbec fér. Jeho firma sponzoruje ranou péči, takže hurá, dají si jméno, že to sponzorují, ale v praxi mají zaměstnance, že jsou tím handicapovaní, že musí pečovat to někoho. Já potřebuju, aby mi Erik pomohl s dětmi. Když je Vítek nemocný, je to

jiný, než když máš zdravý dítě, pustíš mu pohádku a on se uzdraví. Úplně jiná liga. Nemilosrdně.

Ema: Já nejsem zaměstnaná, jsem OSVČ. Dělal jsem před pandemií pro ranou péči víkendy, pro rodiče s postiženými dětmi. Teď spolupracuji s jednou organizací, kde lektoruju v programu pro rodiče s postiženými dětmi. Děláním blok psychologický. Mají hodně odborníků. Ale je to jen občasné. Není to nic pravidelného. Teď tu tam nějakou psychoterapii online, něco proběhlo, ale to jsem pak musela zrušit, protože jsem nabrala své klienty. Rozjela jsem terapie. Do toho přišel lockdown, děti doma a my bydlíme v jedné místnosti u sjezdovky. Nemůžu říct klientovi: „Dneska nemůžu“. Když máš moji práci, musíš být v ten čas pravidelně. Stane se, ale nedá se s termínem šoupat sem tam. To je pro mě těžké. Proto si dělám kurz ohledně předporodních příprav, kde kdyby se něco zrušilo, přesunulo, není to problém, protože to jsou nárazovky, víkendovky. Takže např. jednou za měsíc nebo za dva měsíce, uvidím, jak to ze začátku půjde, tak se odděním a zkusím intenzivní práci a potom se můžu zase ve všedních dnech věnovat dětem. Mezitím mám třeba jen 3-4 hod volna, než odvezu děti, nakoupím a během té doby, na nějaké zaměstnání, to ne. Také mě zajímá canisterapeutický kurz u osob s autismem. Píšu blog a mám v plánu v prosinci vydat knížku. Věnuju se vyráběním náušnic a amuletů z avokád.

Jak probíhal proces před stanovením diagnózy a jaký typ postižení má Vaše dítě?

Ema: U Daniela se nezačala úplně vyvíjet řeč. Říkal slova, ale netvořil věty, takže kolem druhého roku jsme začali si říkat, že má logopedický problém. Začali jsme navštěvovat logopedii a potom nás lékař poslal na kolečko neurologie, metabolické poruchy, atd.... Víceméně se vůbec nic nenašlo. Až na psychologickém vyšetření, kde bylo něco jako dysfázie, opoždění vývoj. Řešili jsme to potom prakticky až do třetího roku, kdy měl jít do standardní školky, kde byl doporučený asistent. Tam nám vysvětlili, že to asi těžko. Pak jsme začali řešit kvůli asistentce diagnózu, ale ta se vyvíjí do dneška u Pěti, docela složité, má víceméně hodně jedinečnou diagnózu. Je těžko uchopitelný, jako by měl jak typické znaky pro autismus, tak znaky ho vylučující. Ale nakonec nějakou formu atypického autismu mít bude.

A Vítek se do roku vyvíjel normálně. V roce a čtvrt jsme si všimli, že se už nevyvíjí do batolecího stádia, ale měl kontakt oční, klidný. Začali jsme řešit vyšetření, hledala se diagnóza, ale více méně ve dvou letech byla hotová.

Daniel je na hranici autismu a sémanticky pragmatické poruchy s poruchou pozornosti. Má takovou specifickou poruchu. Někde zaznamenala diagnózu „nespolupracující porucha osobnosti“ nebo jen „porucha“. To je přesně to, co má Daniel, ale není to ještě oficiální diagnóza.

Erik: Ale když se zmiňovala diagnóza Gréty, tak se jednotlivé znaky přesně stahovaly na Daniela. Pamatování si dlouhých textů, atd..

Ema: Ale přitom není, může se to zdát. Daniel má oficiálně v papírech autismus, byť pravděpodobně není, protože to na něj sedí nejvíc. Není Asperger, protože nemá problém s řečí, porozuměním.

Vítek má dětský autismus se středně těžkou mentální retardací a později u psychiatra funkčně těžkou mentální retardací. Měnila se mu od opožděného vývoje přes dětský autismus

s opožděným vývojem přes dětský autismus se středně těžkou mentální retardací po dětský autismus se středně těžkou mentální retardací.

Mentálně je na 2 letech. Má některé ostrůvkovité schopnosti, jako čtení a psaní slov, ale větě a časovému sledu nerozumí. Miluje plavání a houpání se, má rád koně a svého psa. Největší problém je, že nechápe, proč by měl dělat něco, co zrovna nechce, tady spolupráce.

Jakými školskými zařízeními si Vaše dítě prošlo a do jakého aktuálně dochází?

Ema: Daniel chodil do speciální logopedický školy. Potom byl integrovaný v normální škole, protože má intelekt v pořádku. Tam se nabízela jen tahle možnost. První třídu absolutní peklo, druhá třída taky nějak šlapala, ale ten velký kolektiv je na něj docela komplikovaný. Proto to tady v Krkonoších je úplně perfektní. Vítek v Praze chodil do školky, která plně pokrývala péči o něj.

Ema: Daniel má v Krkonoších malotřídu, kde jich je v ročníku tři, ve třídě deset. Ve škole jich je celkově dvacet. Mají jednu třídu 1. a 2., další 3., 4. a 5., takže Daniel tam má hodně individuální péči. Komunikujeme každý den. Atmosféra je tam úplně jiná. Má tam skvělou asistentku, zkoušeli to bez ní. Pro něj to je úplně jiný. Nemusí chodit do specky, má nadprůměrný intelekt.

Vítek chodí do Vrchlabí do základní školy speciální a Daniel je integrovaný v horský škole v malotřídce.

Vítek ji má necelých 20 min od domova. Je to blízko chalupy, ale jsou to serpentiny. Bydlíme u lanovky, ale letos jsme tu celou zimu oplakali, Daniel se naučil vloni lyžovat a hrozně mu to pomohlo, protože rozvoj řeči souvisí s pohybem a já byla ráda, že on jako hypotonik, hypoaktiv si našel sport. Bylo to plavání a zavřely se bazény, zavřely se lyže a celou zimu seděl u počítače nebo se nudil. Není ten, kdo by zvládnul běžky, nechodí na túry.

V listopadu minulého roku (2020) začínal být agresivní, v základní škole speciální začínal být nebezpečný, měla jsem ho v péči doma 24/7 a odlehčení nepřicházelo v úvahu, než se pořeší jeho agrese. Bylo třeba ho hospitalizovat, ale ty dlouhé čekací lhůty... Nakonec nás vzali do Bohnic, kam jsem několikrát týdně dojížděla. Bylo pro mě zezáčátku hodně těžké ho tam poprvé nechat. Byl na mě vázaný víc, než jsem si myslela. Postupem času byl utlumený léky, ale nebyl zamčený na pokoji, nebyl přivázaný k posteli, nekřičel. Po týdnů a půl to byl stále Vítek, ale ne už tak agresivní. Od té doby ho naštěstí nebylo třeba znovu hospitalizovat.

Jak vypadá Váš běžný pracovní týden?

Ema: V 7 hod od pondělka do středy a v 8 hod ostatní dny je vezu do škol a do školky, pokud nejsou děti nemocné. Nejdál Vítka do Vrchlabí, asi 20 min. Potom jdu nakoupit, snídám, uklidím, uvařím oběd, když je muž na home office, jdu vyvenčit psa. V zimě si najdu párkrát čas si dopoledne sama zalyžovat na přilehlé sjezdovce. V 14:45 jedu pro děti. Vracím se v 16 hod. Dám Vítkovi najíst, osprchuju ho a dám čisté tepláky, dám mu mobil. Jdu si dát kafe a pak večeri. Mezitím se Vítek 1x pokaká a převlékáme. Nebo má meltdown a hodinu háže věcmi nebo ho musím hodinu dvě uklidňovat. Když může Erik hlídat děti, můžu jít v zimě občas s Danielem na večerní lyžování nebo s Laurou na odpolední. Vítek je na lyžích nebezpečný. Jinak se pak najíme, Daniel si jde udělat úkoly, takže mu půl hodinu vysvětluju,

proč je musí udělat. Pak ukládám děti ke spaní, celý den se rozplizne v šedé nic a i když celý den uklízím, jdeme spát v nepořádku. Poslední dítě usíná po desáté.

Erik: Ráno poté, co vstanu, mě čeká procházka se psem, snídaně a pak začínám pracovat. Pracuji obvykle do pěti až sedmi večer. Potom večeřím s Emou a Laurou (kluci stejné jídlo nejedí). Po večerní procházce se psem mám prázdné volno, kdy už nemívám energii na nic. Přečtu Lauře pohádku a pustíme si s Emou film. Tím obvykle končí náš den.

Nejvíce času trávím se psem na procházkách. Je to trochu můj volný čas, ale většinou to vnímám jako povinnost. Nějaký čas trávím s Laurou, zvláště před spaním. Daniel řeší úkoly a školu obvykle s Emou. Vítek je vcelku samostatný. Potřebuje však podporu jako jídlo, pomoc na záchodě, pomoc s telefonem a hlavně pomoc při záseku.

Jak vypadá Váš běžný víkend?

Ema: O víkendu, když jsme doma spolu, tak se snažíme v sobotu nic moc nedělat a odpočívat, což jde omezeně, doma vládne chaos. V neděli jdeme třeba ven nebo na bazén, což je tak náročné, že nám to stačí až až.

Erik: O víkendu, jak říká Ema, se snažíme v sobotu odpočívat. Když máme kluky, zvládneme bazén. Když jen Lauru, zvládneme i návštěvu babičky. Osobně mám hlavně povinnosti. Volný čas pro sebe, kdy bych mohl dělat, co mě baví, skoro nemám nebo to tak alespoň cítím.

O víkendu občas sleduju pohádky s Laurou, výjimečně se dívá i Daniel. Vítkova televize zajímá málokdy. Huni má delší procházku.

2) Jak jste spokojení s bydlením?

Ema: Bydlela jsem v Praze v Bohnicích pár let, než se tam kluci narodili. Od jejich narození jsme tam byli, když Vítkovi byli dva roky a třičtvrtě, tak jsme se poznali. Tam jsme ještě bydleli do jeho první třídy, do jeho sedmi let. V létě roku 2019 jsme se přestěhovali.

Erik: To asi bylo hodně z vůle Emy.

Ema: No mě napadlo za prvé, jsme se jezdili každý druhý víkend, to bylo hrozně vždycky zabalit, krásné období a pak to na mě zase padalo. Hrozně moc balení, cestování, organizačně šílené. Nechtělo se mi vzdávat se hor, takže mě napadlo, že bych si měli vybrat buď to nebo to – buď omezit dojíždění tam nebo se přestěhovat. Ale bála jsem se, že kvůli Vítkově škole by to nebyl praktický krok a kvůli Danielově, protože specky a Praha. Pak jsem zjistila, že v Praze bychom měli tu cestu hodinu do nejbližší specky nebo do Neratovic bychom museli s Vítkem, a hodinu tam a hodina zpátky, a že tady máme sedm kilometrů od naší chalupy luxusní bezvadnou specku ve Vrchlabí, 20 min místo celý hodiny a na tom ušetří člověk strašně moc. Říkala jsem si, že by nás to mohlo někam posunout. Tak mě napadlo, já jsem takový katastrofický typ, že kdyby byla válka nebo povodně, že by nám tam bylo líp než v Praze. To bylo půl roku před pandemií. Největší strach jsme měli ohledně práce, že bude problém pracovat pro Erika.

Jak vnímáte svou pozici v rodině?

Ema: Připadám si jak krotitel tygrů. Jako principál, protože já mám cirkus různých zvířátek.

Erik: Tak pozice v rodině je jasná. Ema vlastně má dvě děti, jejichž nejsem otcem, takže ona ta, která řídí tu rodinu, protože ona má morální kraj dětí, kterých nejsem otcem. Jinak by to

nefungovalo. Na mě až tak nedají. Zezačátku mě měl Daniel rád, teď mě nebere. S Vítkem vycházím dobře.

Ema: Já na ně mám víc času.

Jaké mají mezi sebou sourozenci vztahy?

Ema: Bezvadní. Jsou skvělá trojka. Nezabaví se spolu, Jsou každý spolu single player. Jsou nekompatibilní, co se týče hry. Někdy Daniel sociálně se přiblíží Lauře, protože je teda sociálně opožděný. Tam to funguje, ale pošťuchování se s padesátikilovým batoletem sociálně...(pozn. myšlen Vítek). Řešíme spíš potom různé šťouchance, padance, bouchance. Ale jinak spolu vychází, kromě té společné hry, bezvadně. Pečují o sebe, mají se rádi.

Erik: Vítek s Danielem si hraje, Daniel s Laurou. Má ji strašně rád. Někdy bych řekl, že Laura ho sociálně výrazně předčila. Ale Vítek s Laurou, to si nejsem úplně jistý.

Ema: Ne, tam není ani důvod, ale mají se rádi. Laura myslí na Vítku. A Vítek, když nemůže najít Lauru, tak: „Lauro?“. Mají se fakt rádi.

Erik: Vítek jak je sociálně i mentálně pozadu, tak on taky potřebuje jako malý dítě, ale on to potřebuje pořád a bude pořád potřebovat. Objektivně on by té péči nemusel dostávat tolik, protože to bude potřebovat pořád, pořád, pořád. Bude pořád jako dvouleté, tříleté dítě.

Ema: Ale Daniel vyroste a bude cítit tu prázdnotu jednou. Já se snažím každému se věnovat zvlášť. S Laurou máme rituál, že jdeme na oběd a do kavárny. S Danielem máme rituál, že v osm večer jdeme na hodinu k němu do jeho místa, kde spí, ale teď jsem v poslední době tak vyčerpaná, že mu říkám: „Danieli promiň, dneska ne, já už nemůžu,“ ale on je z toho úplně zklamný, protože mě Vítek přes den vyčerpá natolik, že nemám sílu se věnovat Danielovi. Lauře jo, protože ta si ji rve násilím, ale Daniel si zaleze a někde se trápí. Daniel má IQ 130, ale sociálně tak 4 roky bych řekla.

Erik: Zhruba s Larou si rozumí.

Ema: Jeho největším koníčkem je hrát Minecraft a povídat si anglicky. Sám se to naučil při online konverzaci. Když se už musel naučit česky, tak proč by se nenaučil i anglicky. Jako tří, čtyřletý se naučil jezdit na odrážedle a byl z toho tak šťastný a nevěděl, jak už to „šťastný“ vyjádřit, tak přijel a řekl: „Happy,“ protože to znal z těch písniček.

Erik: Ale i Vítek má velký vztah k jazykům. Jen Vítek opravdu se snažil, snažil, snažil, ale nešlo mu to. Byl ale opravdu dřič. Danielovi to jde samo. Víceméně on pořád poslouchá anglicky. Vlastně on se naučil mluvit plynulé věty, skoro bych řekl, že dřív dával v angličtině než v češtině, protože čeština pro něj byla z nějakého důvodu komplikovaný jazyk. Nebyl schopen říct větu. Když chodil na pionýr, to byl v první třídě, a nebyl schopen vytvořit souvětí, větu, která by dávala smysl. Nešlo to.

3) Znali jste ranou péči a využívali ji?

Ema: Nevěděla, že existuje raná péče, než šel do školky. Mě to nenapadlo, že by mi mohli pomoci, vůbec.

Jakých sociálních služeb využíváte?

Ema: Jenom ta škola. Teď nám to aktuálně stačí. Dokud tam bude ta škola, tak je to dobrý.

Já jsem nikdy nevěděla, jaké jsou přesně služby. Nikdo nám to neřekl, nenabídl, nenapadlo mě to. Člověk dělá všechno, co může, než vyřídí všechny praktické věci, tak na tohle už nemá kapacitu. Nebo mu to přijde nepřiměřený vůči tomu stavu, že jsou děti, kteří jsou na tom hůř.

Erik: Sociální služba pro nás je, že Vítek má po škole družinu, v rámci toho osobní asistenci. Jiné sociální služby v podstatě ne. Žádnou asistenční službu jako takovou nedostáváme. Zcela jistě ba nám pomohla.

Ema: Od roku 2018 vlastně ještě jezdíme na tábor do Bělče, celá rodina. Od roku 2020 jezdí Daniel s Vítkem v srpnu na TAPky, tábor bez rodičů. V Praze jsme na osobní asistenci nebo jiné sociální služby ani nikde nenarazili.

Erik: Měli jsme v Praze od školky možnost svážení dětí, asi 2 roky.

Ema: To bylo výborný, to bylo perfektní. To strašně mi moc ulevilo, že vyzvedli ráno Vítku. Do školky jsem si pro něj chodila, jen ráno mi ulevilo ho vypravit. To jsem si říkala, že by bylo bezva, kdyby to bylo v horách, že by někdo udělal trasu, že by se to po těch vesnicích. Když se Vrchlabí naplní, tak nás tam je víc rodin, které by to uvítaly. Je tam naplněná škola postiženými dětmi.

Co pro Vás sociální služby znamenají?

Ema: Já v tom vidím hlavně pestrost. Daniel se neuzavře do svého stereotypu, bubliny, ale že mu to poskytne pestrý program. Např. teď jak se zavřely bazény, katastrofa. Tam chodil díky škole. Nebo bych mohla díky sociálním službám pracovat.

Erik: Nebo nějaký odlehčení, např. jeden den v týdnu, něco takového.

Ema: Protože my třeba nemáme žádný čas sami pro sebe. Míjíme se. Erik chodí spát dřív, vstává ráno dřív, vezme to ráno. Já to táhnu do té doby, než děti usnou, což je někdy do půlnoci nebo v jedenáct v noci, takže my se furt střídáme. Já jdu ven, nechám děti Erikovi. Erik jde ven dělat něco na pozemku, sekat trávu a já hlídám děti. Furt si přehazujeme děti a my spolu trávíme čas, že si pustíme film před usnutím, ale když dokoukáme díl seriálu, tak je úspěch.

Napadá Vás nějaká speciální služba, která by Vám pomohla, ale není dostupná?

Ema: V Krkonoších by pomohla hlavně osobní asistence, odlehčovací služba. Šli bychom do bazénu všichni a byl by tam s námi jeden asistent, který by nám pomáhal pečovat o Vítku. Je toho na nás někdy moc, jak máme tři děti. Pomocť s aktivitou, nějaký výlet. Třeba, kdyby se Vítek sekl, že by tam byl někdo navíc.

Erik: I dovolená s asistencí by byla vynikající, např. kdyby někdo chtěl k moři. Ale to opravdu vážně, protože to bylo tak náročný, že jsme si u toho moře moc neodpočinuli. Hlavně jsme se věnovali Vítkovi, který byl prostě nejnáročnější a tím, že ostatní tak nároční nebyli, tak jsme se jim tak nemohli věnovat.

Ema: Žádný čas pro nás si zaplavat, užít si prostě. Všechno na sebe strhnul Vítek. Já jsem si vzala Lauru jednou na procházku. Bylo to bezvadný. Bylo mi hrozně líto, že jenom jedna procházka za celou dobu. Daniel byl odstrčený celou dobu stranou, protože je velký, samostatný. Jak je sociálně pozadu, tak strašně potřebuje pozornost jako malý dítě.

Využili bychom rádi třeba, když bude jednou u nás homesharing, tak třeba 1x za měsíc, kdyby si někdo vzal oba kluky a my bychom s Laurou mohli podniknout něco. To bych časem ráda viděla, jinak dobrý.

4) Co si představíte pod pojmem kvalita života?

Ema: Já to, jak se člověk cítí spokojený se svým stráveným životním časem. Ještě mě napadá to, že si člověk večer řekne, že ten den byl naplněný a ne, že on je vyčerpaný. Já jsem si nikdy neuvědomila, jak moc velkou roli v tom můžou hrát peníze, dokud jsem neměla speciální děti. Protože kdybych si představila, že bych měla nějaký velký budget, tak bych si z toho mohla zaplatit asistenci, neřešit. Mohla bych si udělat doma bazén třeba pro Vítku. Mohla bych postavit barák. Hrozně moc na tom závisí. Úplně mi to vzalo všechny moje ideje, jak peníze nejsou důležitý.

Erik: Určitá vyváženost mezi prací a volným časem, což je z hlediska home officu, to je skoro řekl bych, ideální stav. Aby člověk naplnil všechny aspekty tak, aby byl spokojený. To znamená, aby měl čas sportovat, když má tu tendenci. Každý potřebuje nějaký pohyb, tak třeba ten. Aby měl možnost intelektuálně se naplnit. To znamená, mohl si zajít do divadla, do kina. Určitě třeba nějaké výlety, co člověka naplňuje. A ke všemu aby, nebyl unavený.

Myslíte si, že žijete kvalitní život?

Ema: Já si vždycky jeden den myslím, že absolutně ne a druhý den myslím, že absolutně jo. Na táboře v Bělči na Orlicí ano.

Erik: Já myslím, že to každopádně prověří čas, protože co se člověku zdá pestré první, druhý, třetí rok s Vítkem, Danielem, tak si myslím, že po deseti letech se uvidí. Jestli to bude člověk pořád považovat za pestré, tak fajn. Když ne, tak si člověk bude muset nějak zpestřit ten život. Čas ukáže, těžko říct. Skoro bych řekl, že ta péče o autisty tíhne ke stereotypům, k únavě.

Co by Vám pomohlo, aby se kvalita Vašeho života zvýšila?

Ema: Na prvním místě peníze. Pak by člověk zvládl vytvořit nějaké prostředí, kde by to dítě bylo šťastnější, spokojenější a i bezpečnější.

Chce to vybavení. Já bych si strašně pro ně Vítko přála, teď už aspoň má nafouklý bazének na měsíc, dva v těch horách, ale kdyby měl vyhřívaný bazén, jemu by stačil maličký. Kdyby mohl mít dřevěný hřiště, kde bych mu postavila domeček, klouzačku, houpačku, která ho unese. To bych si strašně přála, ale to je investice 30 tis. jenom takhle.

Myslím si, že ten stát ty pečující zajišťuje relativně, že to stačí. Když už uznají ten stupeň příspěvku, který odpovídá, tak to není živoření, ale člověk by chtěl těm dětem dopřát víc, no. Laura si to nahradí. Ta si vezme kus klacku a vytvoří z něj mořskou pannu a dokáže si s ním několik hodin hrát. To ty kluci prostě vůbec neumějí, nemají, neexistuje.

Erik: Myslím, že by nám stačila třeba pomoc státu, kdyby nám poskytovali nějaké asistence. Mít pomocnou ruku. Potřebovali by taky sociální integraci, pak by na to hřiště chodili děti z okolí.

Je něco, co Vám chybí?

Ema: Energie, před těmi penězi možná (smích).

Co byste vzkázali rodičům, kteří se dozvěděli diagnózu, že jejich dítě má autismus?

Ema: Aby si zjistili, co nejvíc informací – jaké jsou pro ně služby. O tom pozitivním, co se dá dělat. Sbírali hodně pozitivních informací. Hodně zkušeností od lidí, kteří tak žijí. Sháněli si literaturu o zkušenostech. Přidali se na Facebooku do skupiny určené pro např. autisty. Je to hodně povzbuzující, sdílejí. Opravdu, aby se neuzavřeli, ale naopak, aby se tím víc otevřeli než normálně. Aby se nebáli dělat pokusy – někdy to nevyjde, někdy to je trapas – aby se nebáli s těmi dětmi zažít dobrodružství (povzdech). To je hodně důležité, protože to dodá člověku pocit normality, normálnosti, když zvládneme udělat si výlet někam a vrátíme se domů. Jsme sice vyčerpanější než se zdravými dětmi, ale máme pocit, že žijeme normální život. Nebát se obklopotvat se lidmi, kteří to zvládnou. Když to nezvládnou, nestojí za to. A ti lidé, kteří to zvládnou, tak mnohdy vznikají nejlepší přátelství a společenství právě díky speciálním dětem. Není to tak, že vinou speciálních dětí skončí sám. Pokud nechce, dneska opravdu je ta možnost. Hrozně moc doporučuju nebát se vídat se s lidmi, kteří nemají třeba žádnou zkušenost. Oni se zeptají, vy řeknete, pomáhají. Mám kolem sebe i lidi, kteří nemají vztah k mým dětem, protože neumí být v té společnosti, tak vezmou mě ven z té naší bubliny. Všechny kluci jsou strašně dobří.

Erik: Jak to říkala Ema. Trošku s těmi dětmi riskovat, nějaký pestrý standardní život. Je to daleko větší risk. Není zřejmý, jak ta situace dopadne. Bez toho risku by zůstal v několika mála stereotypch a to je špatně. Musí prostě riskovat. To je potom hodně všechno nervóznější.

Ema: Improvizace.

Erik: Řekl bych, že život autisty je náročný a drahý. Není nutně beznadějný.

Doplňky volně plynoucí z rozhovoru:

PÉČE O KLUKY S BÝVALÝM MANŽELEM EMY:

Ema: Jen víkendy si kluky bere, jezdí jednou za čtrnáct dnů za ním na víkendy. Jednou za rok nebo za dva na týden. Pro mě to je odpočinek. Většinou mám velké plány, co všechno budu dělat, jak si uklidím, kam vyrazíme, ale ve finále jsem vyčerpaná a načerpávám sílu, a potom padneme...

PES V RODINĚ:

Ema: Psa bychom doporučili do rodiny, ale je potřeba hrozně moc obrovsky opatrně vybírat, protože my jsme kvůli tomu vybírali od štěněte, ale ne z útulku (bohužel, vždycky jsem chtěla z útulku, pomoci, proč šlechtit další), ale tady mají za sebou už třeba traumatické zkušenosti a přidat jim další trauma pobytem s autisty, není dobrý. Takže jsme si vzali velmi klidnou rasu s dobrým rodokmenem, canisterapie. Paní nahrávala vida pejska, to jsem pouštěla Vítkovi, on si na něj zvyknul, než vyrostl. Naopak byli jsme u pejska, když byl miminko, aby viděl a zažil Vítku, jeho zvuky. Tohle je třeba nahrávat štěňátkům, aby si zvykli na výkřiky, hlasitý zvuky, aby je to nevyděsilo. Pravda, že u nás když absolutní meltdown, kluci a my vyřízení, pes u toho spí, takže dobrý.

Pak je dobrý konzultovat s nějakým canisterapeutem nebo s někým, kdo má zkušenosti se psy u autistů, což jsem v pravidelném kontaktu s paní, který za ním jezdí. Radí metody na canisterapii, že by mohl Huni, protože mají obrovskou kapacitu a kluci ho úplně nezapojují, tak že by byl přehlcený, že by z něj byl canisterapeut, tak na tom pracujeme. Není to nutný, ale je dobrý mít někoho, kdo dohlíží, jestli postupujeme dobře, aby nebyl přetížený, měl kam utéct a měl se kam schovat. Tohle je hrozně důležitý, když na to někdo dohlédne, aby pes byl v bezpečí a v klidu.

Erik: Podle mého názoru to je prostě další bytost v rodině, které je potřeba věnovat energii a hlavně čas. Určitě bych ho nedoporučil tam, kde ty lidi mají úplně našlapáno.

Ema: Nebo když celý den pracují a jsou pryč a ještě mají ty náročný děti.

Erik: Protože priorita pak přejde na starání se potřeb všech členů domácnosti a spousta věcí se pak nedá vykrývat časově. Je to náročný.

Ema: Rozmýšleli jsem si to přes rok, tak asi tak.

Erik: Trvá delší dobu se s tím srovnat, hlavně s tím časovým rozvrhem.

VÝZNAM PSA V JEJICH RODINĚ

Ema: Zvyšuje to kvalitu naší úrovně.

Erik: Život Daniela není naplněn asi v tom smyslu, že strašně se tulil k Lauře, takže jsme zjišťovali, že ještě mu něco chybí k naplnění života a že by to mohl být pes, co by mu mohlo pomoci.

Ema: Erik vždycky chtěl pejska. Tak jsem si říkala udělám mu radost (smích). Říkala jsem si, že pro kluky by to bylo bezvadný, aby se sociálně rozvíjeli.

Erik: I pro Vítka to byl pokus.

Ema: Pro něj to byl risk trochu. Měl fóbii ze psů totálně.

Erik: Laura je hodně citově založená, tak tam to bylo jasný, že bude mít psa ráda.

Ema: Takže pro děti a ve finále i pro nás jsem si říkala. Někdy mi je smutno a potřebuju nějaký obejmutí, lidský teplo a někdy jsme tak unavení, že jsme i nevrlí a ta to snese vždycky. Ráno, když mi je smutno, tak muchlat to.

Erik: Ema to vzala i jako vlastní motivaci se dostat z chalupy.

Erik: Protože jsem fakt málo hýbala, když byl lockdown a mě je hrozně blbý nechat tam Erika s dětma a jít si jen tak na hodku dvě se někam hýbat, proběhnout a vědět, že tam je. Ale teďka, musím. Sorry (smích).

DOPAD COVIDU NA VÍTKOVI:

Ema: Lockdown, sociální uzavření do bubliny domácností, mělo na Vítka úplně tragické dopady. Když je nejhůř, tak si vždycky vzpomenu na Daniela na lyžích nebo na kole. Tak si říkám: „Musíš, teď musíš.“

Erik: Vítek je velký, dominantní. Je daleko méně přizpůsobivý než před lockdownem. My to jeho chování přisuzujeme covidu. Není jasné, jestli to tak je, ale každopádně jeví se to tak, že to tak je. On prostě chce být doma.

Je méně přizpůsobivý, ale daleko silnější. Vymůže si cokoliv prakticky. Má daleko víc pák, aby si vymohl něco. My máme hlavně v cizině minimálně páky, abychom si my něco vymohli. My máme páky oreo a zmrzlina.

Ema: Ale je to slabý, už to skoro nefunguje. Nemáme skoro žádné restriktce. Spíš motivace.

DOVOLENÁ U MOŘE V ŘECKU:

Erik: Z hlediska financí to byl obrovský risk, protože to bylo hodně peněz, které mohly být vyhozeny. Stačí nějaký momentální stav, kdy by byl v disharmonii a letadlo či veřejná přeprava je na tolik citlivá, že by mohl ten výlet skončit v tu chvíli.

Ema: K moři jezdíme nepravidelně. Byli jsme 3x zatím.

Erik: Teď v létě (pozn. 2021) to bylo hodně náročné. On má spoustu věcí, co on může. Jak jsme byli v tom Řecku, tak měl křik. To je tak mocná zbraň, když je nespokojený. Nebo útek, když je v cizím prostředí, kde jsou silnice.

Ema: Budeme hodně přemýšlet, jestli jet znova k moři. Zda ho spíš někde zašijeme a pojedeme sami (smích).

Erik: Bude to třeba jinou formou.

CESTOVÁNÍ LETADLEM:

Ema: Je to rychlý, dvě hodky a jsme v Řecku. Let samotný byl perfekt. Problém bylo teď v létě letiště. Tam to byly horké chvílky, že Vítek nechce do letadla, že tam nepůjde.

Erik: Před dvěma lety chtěl zase vystupovat v letadle, ale to zase letiště bylo v pohodě. To křičel na celé letadlo: „Dolů, dolů.“ Pak jsme přišli na to, že chce jenom čůrat a neví, že jsou v letadle záchody. To bylo to první. Když jsme letěli první: „Bouřka, bouřka, ne ne ne. Dolů vystupovat.“ A zpátky nic se nedělo.

CESTOVÁNÍ AUTEM

Ema: V autě se odepíná a vystupuje. To je ještě nebezpečnější. Při řízení je schopný odepnout se a jít do toho řízení, takže zlaté letadlo. A je to rychlý, dvě hodky a jsme tam. Let samotný byl perfekt. Problém byl letiště.

Rodina č. 2: Karolína, Karel a dítě Tobiáš

1) Kolik je Vám a Vašemu dítěti let?

Karolína: Mně je 50 let, manželovi teď bude 60 let. Tobiášovi je teď 14 let.

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání a jaké jsou Vaše zkušenosti s dětmi s postižením?

Karolína: Já mám střední školu s maturitou. Vystudovala jsem střední ekonomickou školu, všeobecná ekonomie. Teď se to nazývá Obchodní akademie.

Karel: Já mám vystudovanou vysoká škola zemědělská, agronomická fakulta. Teď se to jmenuje Česká zemědělská univerzita. Obor fyto technika, to znamená rostlinná produkce.

Karolína: A zkušenosti s dětmi s postižením jsem já určitě neměla žádné.

Karel: Já taky ne. Měl jsem jenom mlhavou představu o autismu.

Karolína: To jsme vůbec nevěděli, co to je. Než nám to všechno došlo, než jsme si všechno zjistili a bylo nám porazeno ranou péčí, tak jsme byli čistý nepopsaný papír. Nešetkali jsme se v okolí s nikým takovým.

Jaká je Vaše profese?

Karolína: Jsem administrativní pracovník – pracuji jako OSVČ, protože najít zaměstnání při péči s Tobiášem, nebylo úplně jednoduché.

Jsem vděčná za stávající zaměstnání. S péčí o Tobiáše nebylo možné si udržet dřívější zaměstnání, kde by byli shovívaví s naší situací s Tobiášem. Teď pracuju ve firmě, kde jsou schopni akceptovat a tolerovat, že jsem kolikrát do práce nedorazila vůbec nebo se zpožděním nebo jsem musela najednou odejít. Absentovala jsem v práci všechny prázdniny, kdy bylo a je potřeba se plně o Tobiáše starat. To ze mě dělá jakéhosi nespolehlivého pracovníka.

O mojí práci se nedá mluvit jako o profesním růstu nebo naplněnosti nebo rozvoji, ale za stávajících podmínek je dobře, že ji mám. Jsem těm lidem hrozně vděčná, protože to jsou rodinní přátelé, že mě tam nechávají pracovat a že mi dávají možnost si vydělat za stávajících podmínek. Já samozřejmě vydělám i daleko méně peněz než manžel, takže ten tu je jako hlavní živitel.

Karel: Pracuju ve státní správě na úřadu, který má na starost ochranu rostlin proti škůdcům a chorobám. Většinu času strávím u počítače. Kdysi jsem měl zařazení jako rostlinolékařský inspektor.

Za poslední léta mě to moc neuspokojuje ani nenaplnuje, ale je tam nějaká jistota místa, slušný plat a teď řadu let dobrý kolektiv. Relativně spokojený.

Jak probíhal proces před stanovením diagnózy a jaký typ postižení má Vaše dítě?

Karolína: Těhotenství rizikové, uměle udržované. Tobiáš se narodil o 14 dní dříve před termínem jako „zdravé miminko“. V jednom roce začal stagnovat ve vývoji. V jeden a půl letech jsme podstoupili komplexní neurologicko-psychologické vyšetření na dětské neurologii v Thomayerově nemocnici v Krči. Závěrem bylo sdělení, že má psychomotorickou retardaci s možností, že to tzv. „dožene“, že to chlapci mívají. Ve dvou letech se prokreslovaly jinakosti, tak jsme podstoupili další psychologické vyšetření a jasně se to vykreslilo do podoby PAS, respektive dětský autismus se středně těžkou mentální retardací. Poradili nám ranou péči Diakonie, kterou jsme jako první sociální službu začali využívat. V tu chvíli jsme dostali diagnózu a nevěděli jsme, co nás čeká.

Od té doby byl zpomalený vývoj s některými typickými příznaky PAS – nemluvil, neudržoval oční kontakt, nereagoval na zavolání, na své jméno, měl hodně stereotypní způsob hry (např. točil si kolečko u auta, nejezdil s ním), houpal se na houpačce a třepotal u toho ručičkami, nekomunikoval s ostatními vrstevníky, problémy s jídlem (jedl jen některé potraviny). Měli jsme období, kdy jedl JENOM lipánky nebo přibináčky (kombinované čokoládovo-vanilkové, jiné ne) nebo pak jen pudinky Nestlé z lékárny (dokázal jich sníst osm za den). Radši by umřel, než by měl sníst něco jiného. Pil vodu a maximálně rohlík, ale vařené jídlo nejedl. Pak mu zachutnaly dětské výživy srdíčka od Hippu – lasagne (jenom tyhle, zkoušeli jsme i jiné druhy, např. boloňské špagety, ale taky nechtěl). Oblíbenost tohoto jídla mu vydržela dokonce až do minulého roku.

Od tří let se začaly objevovat agresivní výpady – bouchal hlavně mě do prsou. Taky měl tou dobou poruchu spánku, autisté to často mívají. Střídali jsme se s manželem v noci, protože on prostě týden nespal. Začali jsme chodit na psychiatrii. Psychiatrička to nejdříve zkoušela léčit homeopatiky, ale bez úspěchu. Pak mu ale nasadila psychiatrické léky na zklidnění a na obsedantní stavy (Zoloft a Risperdal – po něm spal celou noc). Člověk v sobě řešil, jestli ho medikovat takhle malého. Každý další den, kdy nespal, nás přesvědčoval k tomu, že musíme s léčbou začít. Tím se vyřešil problém s nespavostí a částečně se potlačila agresivita.

Začal ale problém s válením se po ulici, chodnicích. Přecházeli jsme silnici a on uprostřed silnice se mi položil na zem. Jezdili auta, auto zastavilo a řidič na mě řval, že jsem kráva.

Karel: Nebo vystoupil z autobusu a sedl si na zem. Tenkrát ho šlo ještě nabrat a odnést. Teď při jeho 90 kilech ta možnost už není.

Karolína: Má diagnostikovaný dětský autismus a středně těžkou mentální retardaci. Má stejnou diagnózu, ale když nám v SPC dělali vyšetření pro úřady, tak to posunuli do pásma těžké mentální retardace. Ale nevím, jestli to nebylo kvůli úřadům.

Karel: V určitých ohledech je mentálně na úrovni 3 let.

Jakými školskými zařízeními si Vaše dítě prošlo a do jakého aktuálně dochází?

Karolína: Raná péče Diakonie nás nasměrovala do nejlepší školky, kterou jsme mohli mít – **MŠ speciální** v Praze Kobylisích. Vyhlášená školka na vysoké profesionální úrovni s velmi

schopnou ředitelkou s velmi dobrými učitelkami s ohromným laskavým přístupem. Nebáli se ničeho. Dělal s dětmi všechno. Tři roky plné rozvoje. Tobiáš ve školce navštěvoval zájmové kroužky – sportovní, výtvarný a hudební. Mateřská školka nám málem pomohla i s kakáním Tobiáše, protože na školách v přírodě bylo pár pokusů, kdy se ho snažili vysazovat a on se uměl vykakát.

Chodil se školkou plavat, do divadel, na kulturní akce, na výlety, jezdil na ŠVP (se všemi dětmi, ne jen s méně problémovými), na hory v zimě, na tábory. Školka nám pomohla se zbavit plen na čůrání přes den, bohužel kakání a noční pomočování se nepodařilo odbourat dodnes.

V té době (kdy chodil do školky) se toho hodně naučil a dalo se s ním podnikat víc akcí. Hlavním problémem bylo jeho válení, ale pořád byl ještě malý a dal se zvednout a poponést. Občas se objevovaly záchvaty vzteku – např. v obchodě si lehnul na zem a začal křičet bez zjevné příčiny. Kolikrát jsem ho do školky musela odnést a uhnala jsem si zánět šlach na obou rukách, takže jsem chodila ve dvou ortézách.

Jenom nám radili: „Nedávejte ho na kočár“. To abychom si to nechtěli ulehčovat. On by si na to zvyknul a pak bychom ho z kočáru nedostali. Jakmile měl „bezkočárový“ věk, tak jsme se to snažili dodržovat a holt jsme tohle absolvovali.

Stále přetrvávaly problémy s jídlem, kdy jedl jen úzký okruh jídel a nebyl ochoten svůj repertoár rozšířit.

S nástupem do ZŠ speciální nastal propad v rozvoji. Ve škole neměl možnost chodit do kroužků (byly jen pro talentované), nemohl jezdit na školní akce (ŠVP, hory). Byl jen jednou v 1. třídě na ŠVP a tam předvedl, jak si umí po sobě rozpatlat stolicí, není ochoten moc chodit, po cestě se válí a zdržuje – byl tedy problémový. Navíc nešťastný výběr učitelek ve třídě, které vyžadovaly striktní disciplínu, bez ohledu na Tobiášovu individualitu, napomohlo k jeho vymezování se. Nastaly problémy ve třídě, později dělal už i naschvály.

Zpočátku to ani nebyly naschvály, ale třeba nějaké jeho rituální potřeby, které si potřeboval splnit. Ale ony chtěly ty jeho rituály odbourávat, mnohdy úplně nešťastně. Samozřejmě, všechno má svoje hranice, ale kdyby mu dovolily si krátce udělat, co on potřeboval, on by byl spokojený a nemuselo se to tak vyhrocovat.

Postupně narůstalo jeho **agresivní chování**. V roce 2018-19, když mu bylo 11 a 12 let, bylo jeho chování nejvíc vyhrocené.

Válení na zemi za každého počasí – po cestě do školy, ze školy, na hřišti, na procházce kdekoliv. Postupně nebylo možné v jednom zvládnout s ním jít ven.

Kopání a bouchání do nás, do učitelek, do dětí. Záchvaty vzteku, křiku i bez zjevného důvodu.

Rozbíjení věcí doma, kopání od nábytku, do dveří (vysklené), do oken i v pozdních večerních hodinách – někdy z důvodu vzteku, jindy z potřeby provokovat, někdy z nějakého vnitřního pnutí. Jediné, co fungovalo, že jsme ho zalehli. Když to bylo něco ze vzteku a vší silou se bránil, tak jeden člověk měl co dělat. Ale když jsme ho zalehli oba dva, tak mu to později

začalo být nepříjemné, tak slíbil, že to dělat nebude. Když to udělal znova, tak jsme ho znova zalehli, tak pak si už dal říct a nechal toho. Takové provokace už nedělá, bylo by i těžší ho zalehávat. Kdyby chtěl, tak by manžela asi přepral, má sílu. Když byl menší, tak na zklidnění jsme mu dávali Diazepam, který ze začátku fungoval, ale je návykový, tedy se to nedá brát pravidelně a dlouhodobě. Postupně už ani Diazepam nefungoval.

Odmítání chodit ráno do školy – kolikrát jsme museli Tobiáše odnést, poponést, prát se s ním, někdy jsme nebyli schopni odejít vůbec.

Potřeba chodit po škole do parku za každého počasí, rituálně spojení s houpáním na houpačkách v přesném pořadí – běda, když byly obsazené, nebylo možné ho dostat domů, válel se a kopal a nebylo možné tento rituál přeskočit.

Dlouhá cesta parkem a válení se v zimě, za bláta. Kutálení sudů dolů z kopce. V autobusu problém, protože si chce vždycky na tu jednu stanici sednout – pak celá sedačka od bláta...

Přitahovala ho voda (v parku „vodní svět“), svlékal se do naha, lezl do bazénu s lopatkami a nešlo tomu nijak zabránit. Pral se jak o život a ani tři jsme ho neudrželi a nezvládli. Lidi se občas ptali, jak nám můžou pomoci. Celkově ta situace byla nepříjemná i pro ostatní lidi, postupně odcházeli, až se to kolem nás vyprázdnilo.

Karolína: Hynek Jůn nám poradil, se úplně parku vyhnout, což nešlo v případě, že ho vyzvednete sama. To si vždycky prosadil. Jediná šance byla, že ho vyzvedneme oba dva autem, což je jiná situace.

Okolo roku 2020 se s ním už dalo chodit rovnou domů s těmi pravidelnými zastávkami s Tic Tacem.

Nutková potřeba chodit do míst, kam se nesmí (zavřená poliklinika, areál podniků – lehl si mezi samootevírací dveře, samozřejmě tam nesměl být – nebyla jsem schopná ho odtáhnout, musela jsem volat Policii o pomoc). Když jsme nechtěli dovolit, přišel příšerný křik, válení po zemi, kopání, záchvaty vzteku.

Vyžadoval rituálně určitá jídla. Když nebyla daná potravina náhodou doma, spustilo to křik, agresi nebo hroznou lítost. Museli jsme to i v pozdních večerních hodinách jet koupit.

Problémové chování bylo na denním pořádku, každý den. Např. bodl učitelku vidličkou, hodil židli po dítěti, kopnul do něj, ale to už bylo to nejhorší období...

Bylo to vysilující a vypadalo to, že celou péči už nezvládáme. Ve škole učitelky hrozily, že nebude moct chodit do školy mezi děti. Třídní učitelka nás varovala, že jestli to ještě jednou udělá, volá sanitku. Pak se začalo na jaře 2019 jednat s panem ředitelem o přestupu Tobiáše do jiné třídy k jiným učitelkám.

Hynek Jůn nám říkal, že psychologicky lze rozlišit lidi na dva typy – typ psa a typ kočka. Kdo je typu psa, tomu nedělá problém se přizpůsobit, být tzv. „poslušný“, dodržovat režim a řád. Zatímco typ kočky je příliš svůj a věci udělá, až on bude chtít a nedá se s ním hnout. Tobiáš je typ kočky.

Při tom všem se zdál více méně nešťastný, sám byl v psychické nepohodě. Na přelomu let 2018/19 jeho chování bylo tak vyhrocené, že každý den se něco dělo.

V říjnu 2018 byl **hospitalizován** na dětské psychiatrii v Motole kvůli úpravě medikace. Byla jsem s ním na zavřeném pokoji, strašně stresová záležitost. Jemu se stupňovalo agresivní chování. Pochopitelně začal útočit na mě. Utíkala jsem před ním. Měli v pokoji kamery. Když jsem viděla, že to je nebezpečné jemu i mě, tak jsem vyběhla z pokoje a běžela na sesternu, aby mu dali nějaký uklidňující lék. Dostal lék Tisercin, který u něj vyvolal paradoxně opačnou reakci. Museli zavolat zdravotního bratra, který ho zalehnul, sestra mu držela nohy, dostal injekci. Nezabralo to, dostal další lék. Byla jsem z toho celá špatná. Ten bratr mi říkal: „Běžte pryč, běžte se zatím vysprchovat.“ (Abych se na to nemusela koukat). Ten kluk se škubal dalších půl hodiny. Neznám nic horšího. Než ho přemohla ta únava z léků a než usnul. Já jsem si tenkrát šáhla na úplné dno a řekla si, to nedám, to nemůžu dát tohle to. Nezvládáme tu péči. Ale představa, že bude ukurtovaný, zblbý takhle léky, ta byla strašná. Úprava medikace tenkrát nepomohla.

V lednu 2019 byl hospitalizován v Bohnicích na uzavřeném pokoji chlapeckého oddělení, kde byly jen čtyři kurtovací postele, mříže, ukurtované stolečky a ve stěně zabudovaná skříň na zámek. Nesměl tam mít žádné „nebezpečné“ hračky. Nic, čím by se mohl udusit, čím by se mohl uškrtit – například jeho oblíbené natahovací hady nebo různé šňůrky, se kterými si rád hrál. Byl tam skoro jeden měsíc. Byla radikálně změněna medikace, naordinovány léky na agresivitu. Následně přišlo zlepšení, vykoupené ale větším útlumem a pasivitou. Zpočátku byl takovou loutkou, než si na léky zvykl. Asi v něm byl takový ten pocit zrady vůči nám. Když jsme ho tam zase po víkendu doma vezli, tak mě regulérně v autě zbil. Zdravotní bratr ho dostal z auta. Já jsem dostala záchvat pláče - další strašný okamžik. Dáváte ho někam, kde víte, že mu není dobře, že to ale udělat musíte a že vás za to nemá rád a vyčítá vám to, protože tomu nerozumí. Bere to jako zradu. To jsou strašné situace. Oni tenkrát řekli, že do toho pokoje vůbec nemám jít. Šel tam s ním manžel, protože on útočil hlavně na mě.

Když byl v nemocnici, někteří lidé mi říkali: „Teď si konečně odpočineš. Máš ho pryč, nemáš ho doma.“ Ne, já jsem byla úplně nešťastná, zničená, trpěla jsem. Říkala jsem si, že tam trpí, že je tam frustrovaný. Nerozumí tomu, proč tam je. Já jsem selhala, že jsem ho někam poslala – což je samozřejmě nesmysl – ale letí vám hlavou takovéto myšlenky: „Já jsem to dítě nechala támhle někde, kde mu není dobře.“

Hospitalizace pomohla. Naladili léčbu, která byla zklidňující – jak v té škole, tak doma. Doma chodil spát už v 18 hodin. Ale bylo to za cenu apatie, pasivity. Nebylo to hezký. Ale v porovnání, když to dáte na misku vah, tak snesitelnější bylo tohle to, že z něj je medvídek, než když byl ve svých agresivních stavech. Když byl agresivní, tak byl zároveň nešťastný, nespokojený, křičel, vadilo mu něco a my nevěděli co. A neumíte mu pomoc. Teď se na jednu stranu zlobíte, protože se chová nepatřičně, rozbíjí věci (skleněné dveře, stůl a to jsme ještě rádi, že se nevysypalo zrcadlo v předsíni, do kterého bušil, kopal systematicky pořád). Na druhou stranu je vám ho líto.

V září 2019 (6. třída v ZŠ spec.) došlo ke **změně třídy** a učitelek. To byl velký posun k lepšímu. Zcela odlišný přístup nastartoval lepší pohodu. Tobiáš se do školy začal těšit,

pomalou se zklidnil. Občasné výboje vzteku se sice objevovaly, ale méně často. Přetrvávalo válení po zemi s kopáním, ale to se časem také zlepšilo. Ve třídě jeho problémové chování dokázali profesionálně eliminovat na naprosté minimum. S oběma učitelkami máme výborné vztahy a velmi dobře vzájemně spolupracujeme.

Karolína: Roku 2020 nastoupil do **týdenního stacionáře**. Navzdory tomu, že jeho první měsíce ve stacionáři byly problémové, potýkali se tam s jeho agresivním chováním hlavně vůči ženám (vychovatelkám) a i vůči dětem, doma se jeho chování hodně zlepšilo. Doma je pohodový, vesměs veselý, klidnější. Jakoby si domova „více užíval“. I prázdniny proběhly víc v klidu a v pohodě.

Karel: Mohla k tomu přispět mírná změna medikace, protože když ve stacionáři bouchal ostatní, tak paní ředitelka nám zavolala, že mají svého psychiatra. Když tam jednou byl, tak se díval, co Tobiáš bere a říkal, že to je špatně. Postavili nás před hotovou věc, musí přejít k tomu jejich psychiatrovi, který tam dochází. My jsme u něj jednou byli v ordinaci na Národní s Tobiášem a on mu opatrně hýbnul s dávkováním. Není vyloučené, že i tohle přispělo ke zklidnění. Nebo taky tím, že dospívá, tak se zklidňuje.

Karolína: Co se zhoršuje, je jeho lenost, pasivita, neschopnost aktivně prožívat svůj volný čas, kdy v létě tady leží a nedělá v podstatě nic. Už se ani nehoupá v houpačce v pokoji. Už ani na tabletu nechce písničky, pohádky. Nedokáže se sám zabavit. Že by si tady vzal člověk knížku a on si tady do něčeho plácal, je nemožná věc, protože vyžaduje neustále pozornost, chce neustále, abychom mu říkali ty tři popěvky a asi 10 krtků, které odříkáváme. Po cestě autem vyžaduje, abych začala povídat. Teď si vemte, že jedete z Jindřichova Hradce z dovolené dvě a půl hodiny a dvě a půl hodiny tohle furt melu dokola. To je šílený. Místo toho, abychom si pohodově pustili rádio nebo si povídali, to nejde. Když řeknu: „To už ne, Tobiáši. Už stačilo. Naposled a konec,“ tak on si to prosadí. Začne popěvkem: „Nanana nana,“ a čeká. Já nic a mlčím. A snažím se to vydržet. A on zase: „Nanana nana,“ a zvyšuje, zintenzivňuje hlas. Já prostě vím, že ho nemůžu dostat do afektu, aby z toho nebyl problém, tak to prostě radši odříkám. Možná, že je to psychologicky špatně, co dělám, ale už nemám tu sílu, to změnit.

Taky se zhoršuje potřeba si plnit narůstající rituály – hlavně „jídelní“ u stolu. Protahují se časy strávené u stolu, zpomaluje se v jídle, narůstají další a další požadavky jídel. Jídlo se stává programem dne a jde to jen velmi těžko omezit. Mohla k tomu přispět mírná změna medikace. Sama víte, když jste ho hlídala ráno, tak jak dlouho trvá snídaně.

Karel: Bohužel vesměs rituály, ke kterým nás potřebuje. Jídlo, povídání Krtka, ležení na zemi a pouštění DVD.

Karolína: Týdenní stacionář ho každé ráno spolu s dalšími klienty, kteří jsou taky školou povinní, vozí do ZŠ Chotouňská. Má povinnou desetiletou docházku. Neměnil tak školu, je to blízko. Stacionář má dlouhodobě smlouvu s touto školou.

Už tenkrát před dvěma roky koordinátorka OA v Nautisu pozorovala, že to máme složité, máme to na hraně a že bychom sociální službu formou týdenního stacionáře potřebovali. Já si to tenkrát tak moc neuvědomovala. To je zajímavý, že i když byla tak strašně vyhocená situace s Tobiášem, tak jsem si neuvědomovala, že to by tohle mohlo být řešení. Manžel

k tomu dospěl mnohem rychleji, než já. Měl v tomhle jasno mnohem dřív a já jsem si stále myslela, že je na to malý, že to pro něj bude frustrující a musela jsem si k tomu dojít. Jak přesně říkal Hynek Jůn, muselo to dozrát. Dnes si neumím představit, že by Tobiáše vrátili zpátky – tu každodenní péči, že by to nastalo znovu v této frekvenci, v jaké to je.

Karel: Já taky ne. Nám stačí bohatě ten víkend. Hlavně ten psychický nápor. Vydržet ty jeho požadavky, neustálé plnění kolem dokola a s tím, že to skončí o půlnoci. Měsíce a měsíce, stále to samý.

Jak vypadá Váš běžný pracovní týden?

Karolína: V současné době, kdy je Tobiáš přes týden ve stacionáři pondělí – pátek, vyplňuje většinu všedních dní práce. V pondělí ráno odvážíme Tobiáše do školy, znamená to začít ho budit hodně brzy ráno, protože má problémy se vstáváním – nechce se mu vstávat. Trvá dobrou hodinu a půl než se probere a vstane. Pak následuje další hodina u stolu, kdy snídá všechny svoje „chody“. Odjedeme do školy většinou se zpožděním a pak každý z nás míří do práce.

Karel má skoro hodinu cesty do práce, pracuje v Ruzyni, já naštěstí pracuji tady v Malešicích, tak to mám časovou výhodu.

Já jsem v práci do odpoledne, po práci většinou zařizuji věci kolem domácnosti nebo co je potřeba vyřídit (úřady, lékaře atd.). Večer se podívám na zprávy nebo si na tabletu pustím nějaký film nebo chvíli sedím u počítače. 1x týdně vždy ve středu odpoledne si ale dopřávám rehabilitaci zad, někdy se mi podaří si domluvit nějakou schůzku nebo občas nějaký kulturní program (v poslední době ale moc ne kvůli svým pohybovým problémům). Ve čtvrtek odpoledne už většinou zajišťuji nákupy a přípravu na to, až Tobiáš v pátek přijede zase domů. V pátek odpoledne s Karlem jedeme pro Tobiáše do stacionáře, přivezeme ho domů i s taškou špinavého prádla a od té doby jsem plně zaměstnána potřebami Tobiáše.

Karel: Trávím v práci většinu času – odcházím ráno a vracím se večer kolem 19 hodiny, někdy i déle. Vzhledem ke svému pracovnímu vytížení někdy pokračuji v práci i večer doma. Ze všedního dne mi mnoho volného času nezbývá. Večer se navečeřím, případně chvíli zrelaxuji nebo si zacvičím, kouknu na TV zprávy, chvíli strávím u počítače a před spaním si chvíli něco přečtu... Občas se mi podaří si domluvit s někým večer po práci nějaké setkání. Pátky chodím z práce dřív, abychom kolem 15.30 hod mohli vyzvednout Tobiáše.

Oba máme potřebu chodit včas spát, abychom přes týden nasbírali síly na víkend.

Karolína: Dřív, když Tobiáš byl ještě přes týden doma, jsem vždy odpoledne po práci běžela pro něj do školy (kromě dnů, kdy vyzvedával někdo z asistentů NAUTIS), téměř hodinu trvala cesta domů přes hřiště nebo park (až poslední dobou jsme jezdili ze školy hned domů bez návštěvy hřiště). Doma jsme trávili dlouhou dobu u svačiny u stolu – opět mnoho chodů, pak Tobiáš chtěl pouštět nějaké písničky, případně DVD, svého času hojně využíval houpáčku v pokoji, pak jsme dali plenu a vykalkal se, následovala dlouhá koupel a pak zase celá věčnost u stolu v kuchyni, večerní rituály – prohlížení deníků, tablet.... Spát chodil poměrně pozdě a ráno se mu zase nechtělo vstávat...

Karel chodil domů vždy až večer a tak to šlo pořád do kola....

Jak vypadá Váš běžný víkend?

Karolína: Víkendy trávíme hodně stereotypně. Tobiáš má potřebu pasivního odpočinku, takže ráno poměrně pozdě vstává, pak tráví dobrou hodinu až hodinu a půl u stolu u snídani – má svou pravidelnou jídelní šňůru. Poté se různě povaluje a očekává odpolední program, který většinou bývá návštěva jedné nebo druhé babičky (obě žijí v Praze) spojené s vyjížděkou na hřiště nebo vaše návštěva (pozn. asistentky Lucky). Já v průběhu víkendu zajišťuji vaření, praní a žehlení prádla, které Tobiáš ušpinil za týden ve stacionáři – vždy připravuji tašku s čistým oblečením na další týden. Jednou za 14 dní chodím o víkendu do práce uklízet (vedlejšák).

Karel: Já o víkendu udělám nějaké drobné domácí práce, někdy jedu na větší nákup a jednou za víkend si chodím zaplavat nebo se projít. Někdy dělám do práce. Jednou za půl roku jedu s kamarády na celodenní výlet.

Karolína: Tobiáš má své jídelní šňůry několikrát za den, což nám oběma zabírá poměrně dost času, má své rituální zvyklosti, ke kterým potřebuje naši asistenci (např. ležíme oba na zemi, tikne se k mým nohám a chce dokola opakovat obsahy jednotlivých pohádek Krtka, pouštění CD s písničkami v různém časovém sledu, prohlížení deníků s komentáři), večerní hygiena zabírá také hodně času – tráví hodinu ve vaně, poté většinou následuje další jídelní šňůra...

Výjimečně o víkendu k nám přijde nějaká návštěva (např. sousedi se stejně starým autistickým synem) nebo se o víkendu sejdeme s širší rodinou.

Občas se stalo to, že Tobiáš za celý víkend nebyl ochoten opustit byt a oba dva dny trávil velmi pasivním odpočinkem.

2) Jste spokojeni s bydlením?

Karolína: Ano, naprosto nám tady vyhovuje – jak typ bydlení, tak lokalita... Možná jen, kdybychom měli o jeden pokoj navíc, bylo by to lepší.

Karel: Před 5 až 10 lety bychom řekli, že bychom potřebovali do baráku se zahradou, protože jsme se opakovaně báli, že nás vystěhují, protože Tobiáš dělal strašný rámus v jedenáct večer v baráku. Začal řvát, bouchat dveřmi, bušit do něčeho. Naštěstí my máme tak tolerantní sousedy, že jsme nikdy neměli takovéto problémy, ale víme, že jsou rodiny, které byly vystrnaděni sousedy.

Karolína: Z tohoto pohledu panelákový způsob života je pro nás nevyhovující.

Karel: Teď je to spíš ojedinělé, že by dělal takový rámus.

Jak vnímáte svou pozici v rodině?

Karolína: Cítím se hlavně jako pečující matka. Zajišťuji provoz a chod domácnosti, jedním s úřady, školou, sociálními službami, snažím se i vydělávat nějaké peníze. Chystám věci na pobyty, do stacionáře. Když je doma Tobiáš, zaměstnává mě péče o něj na víc jak 100% a

z kolotoče této služby se moc nedá vystoupit. Vytvářím mu deníky, komunikační kartičky, návody Tobiášovi řeči pro asistenty.

Manžel není z těch chlapů, kteří neumyjí nádobí nebo nevyndají pračku. To musím říct, že ne. Ale je pravda, že je v té práci až do večera. Kolikrát si tahá práci i domů. Ten hlavní díl povinností na mě.

Karel: Na většinu činností si tě Tobiáš uzurpuje, pokud jsme oba doma. Pokud ne, tak tu věc vynechá. Já třeba vždycky strouhám sýr. Když tu nejsem já, tak to vynechá. Když Karolína říká: „Já to tady s ním udělám, běž si lehnout.“ Usnu a dojde na sýr, tak mě budí. Říká: „Táta. Prosím. Prosím.“ Dostane se do stavu, kdy nejde ho nejtít vzbudit. A obráceně. Ty musíš mazat chleba. Nebo ho o půlnoci jakžtakž obstarám já. I namazat chleba mi jednou dovolil, ale pak maminka musí vstávat, protože chce ostříhat nehty.

Během let jsem spíš mohl já vypadnout odsud a jít třeba do hospody, někoho navštívit. Snažím se jednou za týden si jít zaplavat nebo si jít zaběhat, doma bych měl cvičit... Bylo pro mě snazší si to zorganizovat třeba, protože ty bys nešla sama se projít, zaběhat. Ty jsi spíš přes kulturu, s kamarádkou a těch příležitostí, možností jsi měla méně. Během covidu to bylo všelijaký a teď se stacionářem svítá na lepší časy, ale kdoví, jak to bude. Taky já se musím hlídat, abych čtyři večery (po/čt) nezabil prací.

Karolína: Má tendence být workoholický.

Karel: Měl jsem nedostatek aktivit. Ať už těch, které by mě lákaly či bavily nebo vím, že jsou pro mě prospěšné (např. plavání). Spolu s tím hraje velkou roli dlouhodobý pocit nenaplněnosti a neuspokojení, že máme dítě, s kterým si nemůžu jít zakopat, házet míčem, jet na kole. Víkendy dlouhodobě pro mě byly, že je strávím v nějaké depresi, které se opakovaly stereotypně. Jeden den na Žižkov k babičce, druhý den do Bubenče, když se jezdívало pravidelně. Neměli jsme před sebou plán, že pojedeme na výlet, tam si zajdeme na oběd, něco normálního. Tím jsem trpěl dlouho.

Karolína: Zažili jsme v letech 2016/2019 **manželskou krizi**. Vypadalo to, že se rozejdeme. Manžel mi v lednu 2016 řekl, jak se cítí nespokojený. Pro mě to byl hrozný šok, protože jsem to nečekala. Nedal to nikdy najevo.

Karel: Ale trápil jsem se s tím. Tím, že nevedeme ten normální život.

Karolína: Krize trvala 3 roky, ale ustáli jsme ji. Oba jsme věděli, že Tobiáš potřebuje své zázemí a že by bylo těžké starat se o něj každý zvlášť. Celkově by to bylo těžké a složité i pro Tobiáše. Asi jsme si oba něco uvědomili a v něčem se změnili. Z této manželské krize máme tři samostatné postele v bytě. Ale zůstali jsme spolu a myslím, že nyní máme vztah celkem slušný...

Ale v podstatě si myslím, že kdybychom nebyli vystaveni takovému enormnímu tlaku péče o postižené dítě a jinacího žití a bytí, tak těžko říct, jak by to dopadlo.

Plánovali jste další dítě po Tobiášovi?

Karolína: Neplánovali. Jsme „pozdní rodiče“. Tobiáše jsem měla v 36 letech. Původně jsem nemohla léta otěhotnět, pak se náhle podařilo. Moje těhotenství bylo hodně rizikové, zpočátku uměle udržované a dost to se mnou po zdravotní stránce zacloumalo. Dokonce mi ke konci těhotenství hodně vylétl tlak i cukr, musela se na nějakou dobu pak nasadit léčba. Ale hlavní důvod byl i strach, aby další dítě nebylo stejně postižené vzhledem k rodinné anamnéze.

Také naše finanční situace nebyla růžová. Zrovna jsem koupili tenhle byt, takže velké zadlužení a hypotéka, měli jsme rozpůjčované peníze po známých. Počítali jsme peníze. Péče o Tobiáše byla hodně náročná.

Souvisí jedno s druhým. Není to asi ideální, že je jedináček. Já jsem si kolikrát říkala, jaké by to bylo, kdyby měl sourozence. Neumím si to představit.

Karel: On má nulovou empatii. Neuvědomí si, když někoho bouchne, že to druhého bolí. Nebo když je někdo z nás nemocný, speciálně u Karolíny, ji málokdy nenechá ležet.

Karolína: Měli jsme ten covid a já jako astmatik jsem nemohla dýchat. On po mně chtěl odříkávat Krtky, zpívat. Já jsem nemohla, strašně jsem kašlala a on se tomu hrozně smál. Zároveň byl při tom ale hrozně nervózní, že to neříkám, že si kašlu.

Karolína: Nejdřív se o to dítě staráte. Máte miminko, tak se to očekává, že jste na něj plně zaměřena. Ale v případě těchto našich dětí, máte to miminko strašných let, protože jsou stále malými závislými dětmi, i když už jsou velcí. Není to tak jako v normálních rodinách, kdy se to dítě vyvíjí a v 10 letech vás už tolik nepotřebuje, má svoje koníčky, dává vám víc prostoru. My máme čtrnáctileté dítě a neustále řešíme jeho základní věci.

3) Znali jste ranou péči a využívali ji?

Karolína: Od doby, co Tobiášovi diagnostikovali PAS – tj. od jeho 2 let – nás v Thomayerově nemocnici nasměřovali na ranou péči Diakonie. Podali nám tu největší pomocnou ruku. Nasměřovali nás. Řekli nám, jak se to bude asi vyvíjet, jak na tu komunikaci. Využívali jsme jejich poradenství, zúčastnili jsme se i nějakých pobytových akcí určených pro rodiny pečující o postižené děti. Měli jsme velké štěstí na doktory. To je základ všech dětí s touto diagnózou, je důležitá včasná diagnóza a dobří doktoři. Máme velmi dobrou pediatričku, která včas odhalila, že je jiný, že něco není v pořádku a je potřeba to řešit.

Karel: Kolik Tobiášovi bylo, když se nás pediatrička zeptala, má radši lidi nebo věci?

Karolína: To mu bylo kolem roku nebo roku a půl, kdy se tohle řešilo. Poslala nás k velmi kvalitní neuroložce, která nás poslala do Krče, kde jsou taky výborní. Tam jsme měli bezvadnou klinickou psychologku. Ta nám řekla o Diakonii. Ti nám ukázali kartičkový způsob komunikace, jak ho máme rozvíjet hračkami, chodili sem a půjčovali hračky. Přijdou s taškou rozvíjejících hraček a půjčí nám to na určitou dobu do příští návštěvy. Pomohli i s rozhodnutím, kam bude Tobiáš chodit do školky speciální. Byli jsme s nimi i na dvou pobytových zájezdech, kde to bylo pro rodiny s dětmi s postižením. Dělalí pro nás program a školení a dětem se věnovali. Nasměřovali nás do nejlepší školky speciální.

Jakých sociálních služeb využíváte?

Karolína: V období, kdy Tobiáš navštěvoval MŠ speciální, jsme využívali odlehčovací služby na Chodově. To bylo milé období, byli tam šikovní. Ale využívali jsme to jen přes prázdniny, když Tobiáš neměl školku.

Od roku 2018 využíváme sociálních služeb od NAUTIS. Nejprve jsme začali poradenstvím dr. Hynka Jůna v období, kdy na tom byl nejhůř. Požádali jsme ho o konzultace, začal k nám chodit na terapie a řešit to s námi. Nabídl nám služby osobní asistence (od roku 2019). Ředitel OA Honza Šlosárek za námi přišel na úvodní rozhovor, kdy s námi sepsali, jaké bychom měli představy. V NAUTISU jsme byli s požadavkem OA zaregistrovaní poměrně dlouho, než na nás přišla řada. Jsme rádi, že to vyšlo.

Karel: Jednou za půl roku mi zavolal Honza Šlosárek, jestli nadále trvá náš zájem a že bohužel poptávka převyšuje nabídku, že musíme ještě čekat.

Karolína: Co si budeme povídat, Hynek Jůn nám otevřel dveře všude – do OA, na letní pobyty a do respitního centra k paní Henychové do Bohnic.

Karel: Vypadalo to ze začátku hodně nedostupné, protože jsme měli do Bohnic až termín na příští rok.

Karolína: Jenže pak se stalo, že jsem v létě 2019 psychicky zkolabovala. Bylo to po těch měsících problémů ve škole s Tobi a měnila jsem svoji psychiatrickou léčbu, protože jsem musela přestoupit na jiné léky (kvůli Brexitu, protože moje původní léky je přestali dovážet). Moje tělo to všechno neuneslo a v polovině července jsem se zhroutila. Udělalo se mi psychicky i fyzicky špatně, bušilo mi srdce, měla jsem pocit, že omdlím, třásla jsem se. Byly prázdniny, bylo ráno, Tobiáš tady se mnou byl a byla tady moje maminka na návštěvě. To bylo jedno z největších štěstí, protože bych jinak zkolabovala úplně, ale ona mě odvedla do postele. Volala manželovi, že se něco děje. Okamžitě přijel. Já jsem ten den měla jít na kontrolu k té své doktorce na psychiatrii. Maminka tam se mnou jela a doktorka, že mě musí hospitalizovat. Já jsem jí řekla, že mi to nemůže udělat. Tobiáš, prázdniny, to nejde. Ona říkala: „Ale vy jste ve stavu, kdy vás musím hospitalizovat. Tak jedině, že úplně změníte prostředí, klidový režim. Tak moje maminka řekla, že si mě vezme k sobě. Doktorka, že teda jo a začala jí dávat instrukce. Manžel byl najednou postavený před tu věc, že tolik dovolené na Tobiáše doma o prázdninách nemá. Já budu u mámy na Žižkově buh ví jak dlouho. Tenkrát musím říct, že koordinátorka OA Nikola a Honza Šlosárek udělali ohromnou službu. Přišli sem s plánem, manželovi to naservírovali. Tenkrát k nám chodila jen Nikola na asistenci, ale nevyužívali jsme žádný pobyt. Udělali rozpis větších OA. Honza zavolal osobně paní Němcové, co dělá tábory, že potřebuje nutně umístit Tobiáše na nějaký termín a pojedje s ním Marek, který byl v NAUTISU nově a zavolal osobně paní Henychové, že potřebuje nutně nějaké termíny, aby nás někam dala. Oni udělali celou sestavu pomoci na tohle léto. Manžel si musel vzít dovolenou, ale za týden Tobiáš odjel na tábor, pak 3x na pár dní do respitního centra a do toho sem chodila Nikča. Já jsem se potom během 3 neděl vzpamatovala, takže jsem se sem mohla vrátit. Měli jsme naplánované nějaké dovolené, na které zaskočila tchýně (jela za mě na jednu dovolenou do Hradce) a pak jsem se už dala do

kupy. Musím říct, že tohle je naprosto nezapomenutelný moment. Já jím za to do smrti budu vděčná.

Od ledna 2021 využíváme služby týdenního stacionáře SLUNEČNÍ DOMOV.

Co pro Vás sociální služby znamenají?

Karolína: Sociální služby jsou naprosto nepostradatelní pomocníci. Každodenní péče o Tobi je velice zátěžová a vysilující. Prošli jsme si několika těžkými obdobími, kdy Tobiášovo problémové chování a nekončící rituální potřeby nás srážely na pokraj sil. Po všech těch letech se cítíme psychicky vyhořelí, už nám nezbývá moc sil a chutě některé věci změnit, Tobiáše rozvíjet nebo se snažit nějak prolomit špatné návyky. Jedeme v hrozném stereotypu.

Nyní především NAUTIS a SLUNEČNÍ DOMOV nám dává prostor se nadechnout, odpočinout alespoň na chvíli. Víme, že je o něj dobře postaráno. Máme štěstí, že máme lidi, o kterých můžeme říct, že jim důvěřujeme. Základ toho, aby se sociální služby využívali je to, že jim musíte věřit a vědět, že syn tam je rád a dobře se o něj postarají.

Karel: Zezačátku jsme měli obavy, že ohledně jeho rituálů mu bude toho spoustu chybět, protože je doma zvyklý na prostředí, osoby. Pak jsme zjistili, že je v tomhle přizpůsobivý. On si vytvoří jiné rituály na jiném místě a ty, co má doma, tak se maximálně na ně těší a rozhodně nezapomene.

Karolína: Je strašně důležité tohle všechno využívat, protože jednou, ať chceme nebo nechceme, přijde doba, kdy Tobiáš bude potřebovat být někde umístěný a bude se o něj starat někdo jiný než my. On si musí zvykat na jiné lidi, jiné prostředí, jiné režimy. V tomhle si myslím, že sociální služby jsou nezastupitelné. Samozřejmě nějaký režim je ve škole, ale ta škola je konečná. Ta jednou skončí. Stejně tak, jako skončila školka. Ale ty sociální služby jsou tady pořád v různých obměnách jako týdenní stacionář, celoroční a denní. Nabízí mu možnost dalšího rozvoje, sociálních kontaktů, nastavuje režim a řád, kterého už doma moc nejsme schopni. Ty vícedenní služby ho učí pobytu jinde než doma a s někým jiným než s námi. To do budoucna bude potřebovat, až nebudeme moct se o něj starat a bude se muset adaptovat jinde. Je potřeba, aby si na tohle zvykal. Pro nás jsou služby ohromně pomocná ruka.

Napadává Vás nějaká služba, která by Vám pomohla, ale není dostupná?

Karolína: Teď není nic, co by nám nebylo dostupné, protože tím, že jsme se dostali do týdenního stacionáře, tak využíváme maximum, co můžeme – osobní asistence, respitní pobyty, týdenní stacionář, letní pobyty. Tím, že jsme se dostali do týdenního stacionáře, se nám hodně ulevilo. Je to ale jen přestupní stanice. Do budoucna budeme muset Tobiášovi najít zázemí formou celoročního pobytu, které bude kvalitní, příjemné, profesionální, kde mu bude dobře a bude se tam cítit v pohodě. A to je otázka, zdali taková služba bude v nabídce, a hlavně nám dostupná. To je náš velký úkol a strašák zároveň. Přijde doba, kdy nebudeme schopni se o něj o víkendu postarat.

Karel: Už teď to máme na hraně. Ještě pořád to zvládáme, nejsme tak staří nebo nemocní.

Karolína: Ale ta doba přijde. Mně je padesát let, manželovi šedesát. Musíme počítat s tím, že síly budou ubývat. Nyní naštěstí máme finanční prostředky na to, abychom si mohli služby zaplatit. Ne vždy tomu tak bylo... Neumím si ale představit, že by Tobiáš byl v nějakém ústavu. Chtěla bych, aby to bylo něco jako Sluneční domov, domov se zvláštním režimem nebo chráněné bydlení. Něco takového jako třeba teď staví Diakonie. Pokud bude agresivní a nepřizpůsobivý, tak ho nikde chtít nebudou.

4) Co si představíte pod pojmem kvalita života?

Karolína: Je to způsob, jakým celkově žijeme. Jde o pocit naplnění – jak v pracovní sféře, tak v osobní. Je třeba mít práci, která nás živí, ale zároveň rozvíjí. Proto v dotaznících jsem finanční nezávislost dala jako hodně důležité. Podstatné je finanční zázemí, které nám dovolí dopřát si dovolenou nebo nějakou radost a zajistí nám „obživu“. Velmi živě si pamatuju doby, kdy jsme na tom nebyli vůbec dobře a bylo to pro mě strašně frustrující si zapisovat útraty za každý koupený rohlík. Dělali jsme si takový přehled. Bylo to úplně k ničemu. Stejně to neovlivníte. Jen vás stresuje, kolik jste za jídlo utratila peněz.

Stejně tak jde i o způsob trávení volného času, jestli povinnosti a práce je vyrovnaná s odpočinkem. Udělat si radosti.

Určitě v kvalitě života hrají roli i dobré vztahy (rodinné, přátelské) a to, jestli máme dobré zázemí, kam se rádi vracíme. Zdali máme možnost si udržovat přátelství a neztrácet kontakt s lidmi, které máme rádi. Důležité je, mít možnost nějak se rozvíjet, někam se posouvat, něco hezkého zažívat.

Karel: Člověk má pocit nedostatku příležitostí se stýkat s lidmi nebo dělat věci, které ho baví. V tomhle to máme s Karolínou stejné. Zájmy máme jiné. Já jsem víc sportovně založený.

Karolína: Já jsem zase na kulturu, která mi chybí dlouhodobě. Až teď jsem začala zase chodit občas do kina nebo do divadla. Měla jsem roky, kdy jsem neviděla film, nebyla v divadle. Dřív jsem totiž žila hodně kulturně a společensky, než jsem měla Tobiáše. Měla jsem ohromné množství přátel. Můj bratr si ze mě dělal legraci, že mám delší „objednací lhůty než lékař“, když potřeboval se se mnou sejít.

Myslíte si, že žijete kvalitní život?

Karolína: Naše kvalita života je do značné míry omezena. Péče o Tobiáše je náročná, zabírá téměř veškerý volný čas. S Tobi nemůže provozovat mnohé aktivity, které bychom chtěli, nebo které bychom potřebovali, abychom se nadechli a odpočinuli, které by člověka nabíjely a tím dávaly sílu pro další péči, žití, bytí...

Žijeme v určité sociální izolaci.

Není možné provozovat setkávání s ostatními lidmi, protože příchozí návštěvy brzy z bytu vyhazuje nebo z návštěv chce brzy odejít. Jedná se jen o vymezené lidi, kterým nevádí, když sem přijdou, tak třeba se stane to, že za půl hodiny musí odejít, protože je vyhodí.

Není možné si s někým domluvit společný výlet nebo nějakou akci – Tobiáš kolikrát dělá problém vůbec vyrazit z bytu pryč. Když už se poštěstí, tak jeho „program“ a „potřeby“ jsou

neslučitelné s ostatními. Někam dojedeme a chce hned zpátky. Nikam nedojde, nechce chodit, případně si lehne na nejméně vhodné místo.

Tobiáš nás doma neustále zaměstnává, nedovolí člověku odpočinout. Nesnáší, když je puštěná televize – donedávna nedovolil ani pustit rádio, vypínal ho. Nenechá nás vzít a číst knížku nebo dělat nějakou jinou odpočinkovou činnost. Neustále vyžaduje pozornost, moc se nezabaví sám, jde o permanentní službu. Má velmi rigidní způsob zábavy a hodně rituální potřeby, které do velké míry ovlivňují společně trávený volný čas. Dalším problémem je jeho urputnost a nepřizpůsobivost. Umanuté vynucování si „svého“ jakýmkoliv způsobem (někdy i velmi nepatřičným). Je to dlouhodobě únavné a svým způsobem frustrující.

Způsob trávení víkendů, dovolených i volného času je hodně ovlivněn Tobiášovými potřebami, náladami a neochotou se přizpůsobit a znemožňuje aktivně odpočívat (např. jít na výlet).

Tobiášovi vadí, i když s někým telefonuji. Upoutává na sebe pozornost a někdy i dost nevybíravým způsobem mě nutí hovor ukončit. Teď chce, abych mu odříkávala Krtky. Nebo šla do kuchyně a dělala s ním tu buchtu.

Výsledkem toho všeho je permanentní pocit únavy, vyčerpání, vyhoření...

Co by Vám pomohlo, aby se kvalita Vašeho života zvýšila?

Karolína: Využívání sociálních služeb a pomoc zvenčí – abychom se nadechli a mohli o víkendů podat lepší výkon. Tedy týdenní stacionář, respitní pobyty či osobní asistence je jediná možnost k nabrání sil, získání času sama pro sebe a tím ke zkvalitnění života. Důležité je však při tom vědomí, že je v tu chvíli o Tobiáše „dobře postaráno“. Jakmile bychom věděli, že je v nepohodě, tak si neodpočineme.

Je něco, co Vám chybí?

Karolína: Chybí mě jistota a vědomí, že to zvládne a dobře to dopadne. Hrozně se bojím, aby v něj nepřerostla ta nevole a agresivní chování, které by bylo neslučitelné s tím jejich řádem (ve stacionáři). Víme, od M., který tam pracoval a měl Tobiáše na starosti, byl hodně přímý a řekl nám na férovku: „Tohle je problém pro jakoukoliv sociální službu. Agresivita. A že by to mělo velký negativní vliv na život Tobiáše.“ Nikde by ho z kvalitního zařízení nevzali a pak je strašně málo možností, kam by ho vzali, když by se choval takhle nepřístojně a ohrožujícím. To je věc, které se strašně bojím. Samozřejmě tak, jako každá máma, ale tady speciálně bych hrozně chtěla, aby byl někde, kde by byl spokojený, kde ho budou mít rádi a kde on bude rád.

Karel: Teď se to trošku zvrátilo, protože koncem června nám řekli, abychom s nimi zase počítali. Po prázdninách taky, že ho berou.

Karolína: Budou samozřejmě vyžadovat, aby se udělalo maximum, abychom ho dali třeba do Bohnic na přemedikaci. Ale paní ředitelka mi dneska řekla: „Paní, prosím vás, já ho zatím nevyhazuju. Nebojte se, nechci si rozmyslet, že tady je“.

Co byste vzkázali rodičům, kteří se dozvěděli diagnózu, že jejich dítě má autismus?

Vzkázala bych: Aby se obrnili trpělivostí a láskou – ta je v péči o takto postižené dítě hodně důležitá. Aby se vyvarovali obviňování sebe sama, že něco udělali špatně, že mohou za postižení nebo problémové chování dítěte, že nezvládají situaci a aby si tento pocit nenechali nikým vnutit. Nikdo nemá právo soudit, jak by se měli v daných situacích chovat a co je správné. Každé dítě je jiné, každé má své individuální potřeby a specifické problémy a neexistuje konkrétní a jediný správný muštr, jak situace řešit.

Když mi třeba paní učitelka chtěla vnutit pocit viny, tak by se rodiče měli obrnit komukoliv, kdo by chtěl jim říct, že dělají něco špatně – ať už někdo z rodiny, ze školy. Takovéto podkopávání sebevědomí je strašně špatně. Jakmile začnete pochybovat, tak se to přenáší do péče o dítě.

Nezapomenu na dobu, kdy k nám začal chodit Hynek Jůn. Já už byla nastartovaná k psychickému zhroucení a on mi strašně pomohl. On s tím svým charisma, který má, klidem a profesionalitou. Podívá se na člověka z oka do oka a říká: „Nemůžete za to, nic si nevyčítejte. Děláte všechno, co dělat můžete.“ Já jsem mu v tu chvíli uvěřila.

Taky aby neváhali včas začít využívat odborného poradenství a sociálních služeb a pomoci příslušných institucí za účelem odlehčení, vlastního odpočinku a nabrání sil, aby se ochránili před úplným vyhořením.

Nemá cenu za každou cenu hledat příčiny a něco si vyčítat. Jednou to takhle je a nedá se to zvrátit. Nemá cenu říkat si – je to dispozice z Tvého nebo Tvého rodu. Můžeme si říct, že možná, ale nikam to nevede.

A aby si dokázali odpustit, až jim péče bude přerůst přes hlavu a nebudou mít dostatek sil, až bude třeba se o péči o své dítě podělit s nějakou sociální službou. Aby to nebrali tak, jako že své dítě odkládají, ale že emu otvírají možnost dalších zkušeností a poznání.

Doplňky volně plynoucí z rozhovoru:

DŮLEŽITÉ LIDI PRO TOBIÁŠE:

Karolína: Koordinátorka osobní asistence Nautisu se mě ptala se v rámci projektu o Tobiašovi, kdo je v životě Tobiaše pro něj důležitý. Tak říkám, že my jako rodiče, prarodiče, asistent P. a pak jsem řekla vás. A je to tak. Myslím, že k vám já vybudovaný zcela speciální vztah.

RITUÁLY:

Karolína: Tobiaš žije celý život v rituálech. Potřebuje je k pocitu nějakého bezpečí. Už od raného dětství si vytvářel rituál hlavně v jídle – to přetrvává dodnes. Rituály ho drží poměrně dlouho. Někdy nějaké ustanou, ale vzápětí je nahradí jinými, dalšími. V každém novém prostředí si vytváří sestavu nových rituálů, které potom dodržuje. Celkově je málo přizpůsobivý, vše musí být v jeho režii.

Rituál, který trval několik let, bylo například to, že po škole musel vždy a za každého počasí jít do parku na houpačku, kde s pravidelnými zastávkami na různých lavičkách nakonec došel až k houpačkám, které využil v určitém pořadí. Pak si na konkrétním místě lehnul na zem a odmítal odejít. Dalo vždy velkou práci ho dostat dál – domů.

Další rituál, který přetrvává dodnes je, že při cestě do a ze školy, si vždy musí sednout na určitou lavičku a chvíli posedět nehledě na čas, že už je třeba jít.

Kdysi jsme mívali i rituál, že po cestě venku si potřeboval poklepat na spáry na chodnicích – asfaltové proužky. Bylo neuvěřitelné, kolik jich po cestě na chodnicích je. Hrozně to zdržovalo cestu a vždy dožadoval, aby se řeklo: „Je to proužek – asfaltový proužek.“ Úmorná věc, ale pro něj zcela nezbytná a důležitá.

Jindy zase potřeboval při odchodu z bytu vzít do ruky babiččinu pantofli a my museli říct: „Je, to pantofle babičky J. a je na ní kolečko, co vypadá jako míček.“ Tuto větu jsme museli opakovat 3x i vícekrát, než byl ochoten opustit byt.

Když se dostane na balkón, tak háže věci z balkónu, i když tam máme ochrannou síť.

Každé ráno si vezme obálku, která je u televize, kde jste jako všichni asistenti vyfocení a on koho první si vybere, jste vy. Jsme u stolu, jí tu svoji šňůru jídel a pak řekne: „Lucka,“ říkám mu: „Lucka je na prázdninách.“ A pak zase: „Lucka,“ tak říkám: „Ano, Lucku zase někdy uvidíš.“ A pak zase opakuje vaše jméno. Vy jste pro něj strašně důležitá. Stejně tak je pro něj v Domečku důležitá Klárka a pak Marek. V podstatě k nikomu z těch ostatních asistentů nemá takový vztah. Prohlíží si všechny, ale hovoří o vás. Vybuodovala jste si prestižní místo v srdci našeho dítěte.

V současné době máme pocit, že potřeba rituálů zběsile narůstá. Celý den plníme rituální potřeby.

Má jídelní rituál. Několikrát za den jde ke stolu, kdy si dá svoji „jídelní šňůru“, tady přesný sled různých jídel prokládaných sirupem LACTULOSA, který užívá na zácpu. Jedná se o cca 12 chodů jídel v přesném pořadí a je prakticky nemožno nějaké jídlo vynechat. Občas nějaké jídlo zamění, ale základ je vždy stejný. Dáváme už miniaturní dávky jednotlivých chodů, protože kdyby snědl vše, co si poručí v normální dávce, byla by z něj koule.

Rituál odříkávání obsahů jednotlivých pohádek Krtka (jedná se asi o 10 dílů pohádek s Krtkem) ve speciálním pořadí doplněné o tři takové stejné popěvky – Toto „pásmo“ povídání dožaduje pořad opakovat dokola – někdy i 1 až 2 hodiny v kuse. Je součástí jeho jídelního rituálu nebo vyžaduje si společně lehnout na zem, kdy se drží mé nohy nebo ruky a chce pořad dokola slyšet toto povídání. Rovněž toto povídání požaduje při cestování autem – na cestě z dovolené jsem musela toto opakovat pořad dokola dvě a půl hodiny cesty.

Rituál pouštění písniček DVD – Vyžaduje pouštět písničky z CD nebo DVD. Vždy vyžaduje pustit kousek, pak po chvílce vypnout a pustit další kousek jiné písničky nebo jiného CD vždy ve stejném nezaměnitelném pořadí.

1) Kolik je Vám a Vaším dětem let?

Jitka: Mně je 50, Janovi 55 let. Markovi 23 let a Šárce 21 let.

Jaké je Vaše nejvýše dosažené vzdělání? Měli jste zkušenosti s dětmi s postižením?

Jitka: Já jsem na vysoké škole studovala shodou okolností speciální pedagogiku. Měla jsem spoustu poznámek ze seminářů při studiu VŠ, který jsem používala pro Marka

Bakaláře jsem prezenčně jsem vystudovala na Pedagogické fakultě v Hradci Králové obor Sociální pedagogika – Výchova mimo vyučování. Dálkově pak v Olomouci – Vychovatelství se zaměřením na speciální pedagogiku. Při tom jsem pracovala na Košumberku v léčebně a pak u dětí se sluchovým postižením v Hradci Králové. Zde mi umožnili, abych mohla si ještě dodělávat Mgr. Potom jsem ještě dělala dálkově na Fakultě tělesné výchovy a sportu obor Speciální výchova pro zdravotně postižené – tělesná a pracovní část. Mohla jsem učit na speciální škole. Pak se mi narodil Marek.

S tímto speciálním vzděláním jsem neměla informace o PAS, ani dětská doktorka při tříleté prohlídce. To zaujalo moji mámu, která tam byla se mnou. Doktorka kladla otázky, já odpovídala. Říkala, že to někteří kluci dělají později. Moje maminka chtěla později dělat osvětu o PAS, nás odchytili až v SPC. Kdyby měla dětská informace, že tohle je odlišnost od vývoje a pošlu vás na neurologii, tak dostanu diagnózu dřív. Byla jsem ale i tak ráda, že jsem dostali diagnózu ve 4 letech. Stejně to je hodně brzo. Někteří se k diagnóze dostanou v 10 letech a je odsuzované, rodiče ho mají nevychované.

Moje máma snažila dělat krajskou koordinátorkou v kraji Vysočina. Pokud věděla o rodině s PAS, tak jim dávala informace, kam se obrátit. Poslala ji ke konkrétní psychologii na konkrétní pracoviště. To jí naučila psycholožka O. Potkali se na přednášce. Ji se to zalíbilo, že jako babička mohla šířit osvětu.

Jan: Já jsem vystudoval střední školu s maturitou, obor Železniční přeprava a doprava. A žádné zkušenosti s postiženými dětmi jsem neměl, s nikým takovým jsem se nepotkal.

Jaká je Vaše profese?

Jan: Teď pracuju jako programátor. Ze střední školy jsem vyšel jako výpravčí. Změnil jsem profesi, protože mě počítače zajímaly víc a měl jsem pocit, že to má budoucnost. Nelíbilo se mi na dráze, že jsem mohl pracovat jenom v jednom oboru a byl jsem vázaný na dráhu. Výpravčího lze dělat jenom na dráze. Počítačového odborníka můžeš dělat kdekoli. Taky to byla otázka platu, protože na dráze byly platy přesně dané, v tomhle oboru jsou tržní. Proto jsem počítačovým programátorem. Je to jenom práce, ale celkem mě to baví. Navíc mám teď práci blízko domova. Jsem spokojený.

Jitka: Já jsem asistent pedagoga na základní škole. Chtěla jsem pracovat s dětmi a zároveň jenom dopoledne, abych odpoledne mohla mít volné na vyzvedávání ze školy. Před Markem

jsem studovala. Po jeho narození jsem vyzkoušela více profesí, kvůli tomu, zda Marek dokáže být bez problémů ve škole a nebudou mě častěji volat, ať si ho vyzvednu dřív. Proto šla něco dělat a když to půjde, tak budu dělat, co chci. Nejdřív jsem byla např. operátorkou. Pak se svým vzděláním bych mohla být i učitel ve speciálních školách či zařízeních, ale po tom jsem nějak netoužila při Markovi. Musela bych dělat přípravy, ne jen že člověk odučí, což by nešlo dost dobře časově. Když byl Marek ve školce nebo na prvním stupni základní školy, tak jsem šla dělat asistent pedagoga.

Vyhovuje mi, že to je jenom na dopoledne a je člověk užitečný a prospěšný někomu jinému, kdo má odlišnosti či hendikep. Pomáhám jiným rodičům, kteří mají děti zdravé, ale i postižené. V podstatě se mi splnilo přání dělat takovou práci.

Když jsem byla v Jedličkově ústavu, tak mi nevyhovovalo zvedání těžkých lidí, i když se dalo využít zvedák. To bylo ze zdravotních důvodů, nosila jsem i korzet, měla jsem páteř se skoliózou. Tam jsem byla dva roky, pak jsem šla něco, kde se nepomáhalo fyzicky. Nemohla bych fyzicky pomáhat delší dobu.

Jak probíhal proces před stanovením diagnózy a jaký typ postižení má Vaše dítě?

Jitka: Marek si začal sedat a lézt jako jiné děti. Měl delší období lezení (do roku a půl), pak se najednou jednoho dne rovnou postavil a začal hned chodit. Kdyby to bylo prý později, šel by na vyšetření. To tedy nebylo potřeba.

Choval se jinak, když jsme chodili na hřiště a zdál se mi nezralý na školku. Např. když se k němu a jeho hračky (auto), přiblížily děti a chtěli si s ním hrát, tak začal křičet. Také v Sokole nebo na plavání. Na jednom kurzu jsme dělali spolu my dva něco jiného než ostatní maminky se svými dětmi.

Kolem dvou až tří let si moc rád hrál s pískem na pískovišti. Chtěl si hrát ale sám a po svém. Bořil druhým, co si postavili. S jinými dětmi si nebyl vlastně schopen hrát v jejich blízkosti, tak jsme se venku nemohli setkávat s jinými maminkami a chodili jsme na procházky hodně po okolí Petřína. Tam například na starší hřiště v kopci, kolem samé stromy, starší kolotoč, lavičky, písek. Žádné děti a maminky většinou. Tam se cítil dobře. Pamatuju se, jak jsme tam jednou přijeli a hned se šel vyčurat doprostřed pískoviště. Nemusela jsem se nikomu tehdy za něj omlouvat, nikdo tam zrovna nebyl. Musela jsem ho pak učit, kde čurat může.

Doma si hrál hodně často s autíčky, kolejami a závorami. Říkal si, opakoval třeba po mně, kdy auta mohou jet a kdy musí stát. Měl rád tunely. Je pravda, že třeba nenapodobil zamávání po druhém člověku.

Stávalo se mnohokrát, že se zničehonic rozkřičel nebo se začal vztekat. Docházelo k tomu nejen doma, ale i při návštěvách babiček nebo venku mimo byt. Z toho vznikaly i nepříjemné situace se sousedy. Kamarádka bydlící vedle nás se nabídla, že mi ho pohlídá, než přijdu z kadeřnictví. Marek tam byl nejdřív úplně v pohodě, hrál si a byl spokojený. Pak ale začal zničehonic hrozně vyvádět, křičet, vztekat se, házet věci po okolí. Neuměl říct, že už tam s ní nechce být a nechce si hrát, chtěl asi hned zpátky domů ke mně. Něco tam rozbil.

Jan: Choval se jinak. Nechoval se jako standardní dítě, např. se nepřitulil, nechytнул za krk, neobjímal se, nepodíval se do očí. První informaci, že se chová jinak, jsme zjistili až ze školky. Zjistili to učitelky, které měly srovnání s tím, jak se chovají jiné děti v tom věku. Oni to hlásili rychle, protože se o něj nechtěli starat, takže vzápětí jsme museli řešit vyšetření. Už sám nevím, jak to bylo potom.

Začal mluvit trochu později než normální děti, ale zastavilo se to v tom, že opakoval. To dělá dodneška. U Šárky jsem se prvně divil, když mluvila se mnou, že skloňuje a časuje. To mě překvapilo, protože jsem na to nebyl zvyklý. Marek to nedělá dodneška.

Jitka: Proto jsem ho přihlásila do tzv. přípravky na školku a jezdila jsem s ním dvakrát týdně do mateřského centra na Barrandov. Měl odlišný chování, když např. měli děti poslouchat pohádku, tak on nevydržel sedět a ani neměla učitelka pocit, že rozumí příběhu. Začala se ptát, jestli rozumí obsahu. Neuměl si přenést svačinu z jedné místnosti do druhé a svačit jako ostatní. Neuměl takové to věci. I ta učitelka, která neměla vzdělání speciálně pedagogické, tak přemýšlela, co je u něj jinak. Pak už jsme šli na vyšetření.

Při prohlídce u dětské doktorky ve 3 letech jsem na její otázky odpovídala něco jako: „Ne, ještě to nezačal dělat,“ nebo: „To ještě asi neumí.“ Používal třeba dlouho jen slova a krátké věty tvořil až později. Tam už bylo něco jinak. Kdybych já možná jako matka měla informace, že je něco jinak, tak mohla už dřív něco někde hledat, ale tehdy dětská doktorka říkala: „Kluci mají někdy něco později a třeba k tomu dozraje později.“ Bylo ale hrozně moc těch bodů, kdy se mi zdálo, že je něco jinak.

Jan: Zvláštní byl už v tom roce, kdy nechtěl chodit za ruku. Stoupl si, slezl zase na čtyři, ale za ruku nechtěl nikdy chodit. To bylo zvláštní. Ale jak říkám, teprve až pedagogičtí pracovníci v přípravce na školku zjistili, že je něco špatně a že bychom měli začít to zjišťovat.

Jitka: Pak nás v jeho 3 letech poslali do poradny a řekli nám: „Mentální retardace, otazník,“ jenom. Já si říkala, že tohle není jenom mentální retardace, něco je jinak. Poslali nás na sledování do speciální školky pod Motol ke speciální pedagožce, která si ho brala samotného na pozorování na 2 hodiny (pozorovala jeho chování při hře a úkolech), potom do kolektivu. Pak mi jednoho dne dala letáček s informacemi o dětech s autistickými rysy a protože měla podezření, že to Marek má, doporučila mě objednat se na další vyšetření do SPC Chotouňská. Zde nám stanovili diagnózu, že se jedná o dětský autismus a doporučili mi jezdit do autitříd u metra Ládví.

Ale co se týče projevování a přijímání citů, tak to já jsem s ním neměla problém, že by se projevoval jinak, když byl miminko. Usmíval se, reagoval na hračky. Možná k různým lidem se choval jinak.

Jitka: Teď má diagnostikovaný autismus a středně těžkou mentální retardaci. Diagnózu má stanovenou v jeho 4 letech, má ji stále stejnou.

Jakými školními zařízeními si Vaše dítě prošlo a do jakého aktuálně dochází?

Jitka: Pro mě jako mámu bylo nejnáročnější období předškolní a prvního stupně základní školy. Např. si pamatuju, že se najednou začal bouchat do hlavy o koberec, přitom si tam

předtím hezky hrál s autičky. Něco chtěl a my jsme nevěděli co. Ale pak se to nestupňovalo. Bouchání bylo ojedinělé a pak zase bylo něco jiného. Destruktivní sklony, kousání, bouchání a podobné věci.

Jitka: Marek chodil do speciální školky, když mu určili diagnózu okolo 4 let. Pak šel do autistické třídy blízko Ládví, potom do běžné základní školy na Žižkově do speciálních autistických tříd. Tam byl dva roky. Moje dcera tam pak chodila do mateřské školy a poté do základní. Syn dcerou jeli společně na školu v přírodě, kde se dcera velmi pěkně starala o Marka a pomáhala tak učitelkám.

Po roce a půl se něco stalo. Měl náhlou změnu chování. Snažili jsme se všichni dopátrat proč, ale neví se. Chtěla jsem tam ještě asistenta (ve 2. pol. 2. třídy) při té autitřídě a to už nešlo. Paní Čadilová z Aply s paní ředitelkou mi jiné dvě možnosti. Buď jít do 3. třídy speciální školy, buď u Kačerova nebo u Želivského. Vybrala jsem si pro syna tu v Chotouňské (u Želivského), kde mi dělali v SPC jeho diagnózu. Paní doktorka psychologka Opekarová a speciální pedagog paní Králová, se mi tam maximálně věnovaly. Vysvětlily mi, co v čem bude pro Marka jejich speciální škola prospěšná a co se bude moci u něj takto rozvíjet, co se ještě naučí.

Chodil pak do speciální školy v Chotouňské a ještě rok v praktické. Potom chodil do praktické školy na Malé Straně, kde ale nevycházel s učitelkami a manžel to tam šel ukončit. Potom jsem s ním byla pár měsíců doma, než jsme našli přes internet stacionář.

Jan: Takže chodí teď do denního stacionáře Ratolest, spadá to pod Diakonii. Marek je s tím spokojený a my samozřejmě taky, protože se o něj přes den někdo postará a říkám, Marek se do něj těší. Je tu od svých 19 let. Využíváme ho jenom přes školní rok, přes prázdniny ho nepotřebujeme. Není důvod.

Jsou tam pracovnice, které s ním mají blízký vztah a on je s nimi rád, což je dost důležitý. Má možnost zde pracovat v dílnách, ale ne celé dopoledne, jako kdyby byl v terapeutické dílně. To by on nebyl schopen. Potřebuje střídat krátké činnosti s odpočinkem, což mu je zde umožněno. V nějaké praktické škole by musel být s asistentem, což bylo problém předtím najít, o což jsem se snažila. Najít školu navazující v Chotouňské, kde všechno fungovalo a kde měl vše, co potřeboval. Na stacionář je velký nával. Víc lidí by chtělo mít umístěné své dítě, je větší poptávka než nabídka. Jsem ráda, že s ním někde někdo přes den pracuje, protože pak jsou dlouhé prázdniny a je času spousta, který strávíme spolu. Je to takhle prostřídáno pracovními dny ve školním roce, kdy tam má, na co je zvyklý a co potřebuje. Vyhovuje mu tam ta pravidelnost.

Jat: Vozíme Marka rána do stacionáře dle toho, kdo z nás je výhodněji zaměstnaný. Já teď pracuju na Proseku, takže to mám kousek z domova. Zatímco Jitka pracuje nedaleko Markova stacionáře, takže ho vozí ona. Odpoledne asistentky nebo ho já vyzvedávám, popřípadě Jan.

Jan: Na jaře roku 2019 bylo docela složitý období. Rád jezdil se školou na hippoterapii, ale jednou z koně nešťastně spadl, zřejmě na hlavu, a začaly se u něj objevovat psychické potíže. Měl v té době záchvaty opakování a ptaní se, což trvalo přes léto určitě. Nevím přesně, jestli to skončilo kvůli jiným lékům nebo ho to přešlo.

Jitka: Pak byl víc medikovaný, ale příčinu jsme nezjistili. Mohlo to být víc věcí najednou.

Jan: Vypadá, že neslyší, ale věřím tomu, že poslouchá, co se kolem něj děje a že i u svých spolužáků slyšel, že někdo odešel do ústavu nebo někdo mu možná říkal, že odejde do ústavu. Možná, když se s vysokou školou Šárka odstěhovala, mohl mít pocit, že půjde taky někam jinam. To je teorie samozřejmě.

Jitka: Já jsem to teda se Šárkou nedávala do souvislosti. Od půlky ledna 2019 se začalo měnit jeho chování a vystupňovalo se jeho chování. Začal se bát toho, že se odněkud nevrátí. Jela jsem kamkoliv a stokrát jsem mu říkala, že se domů zase vrátí.

Jak vypadá Váš běžný pracovní týden?

Jan: Vzhledem k tomu, že Markův stacionář je blízko k škole, kde pracuje Jitka, tak ho rána vozí ona (na 7 hod). Když nemůže nebo nejede vůbec do práce, tak ji zastoupím já. Já sám ho pak na starost nemám. Odpoledne se doma potkáme. Pracuju jako každý zaměstnanec 8 hodin denně. V současné době chodím brzo do práce, protože to mám blízko, takže po 15 hod odcházím z práce a po 3 dny v týdnu zastavím v samoobsluze a nakoupím potraviny. Občas mi ho přiveze asistentka do práce a pak jdeme nakupovat, ale to je výjimečně. Přijíždím v půl páté. Volný čas pro sebe mám. Většinou se na něco na počítači podívám, něco si poslechnu, mám čas si zahrát na kytaru. Nebo jednou za čas jedu do folkového rádia. V půl sedmé jdu večerjet a uklízím kuchyň, ale to už je Marek v posteli. Rád si v autobusu čtu časopis nebo před spaním knížku.

Jitka: Vozím Marka ráno do stacionáře. Nemusím tam být do 14 hod jako ostatní s tříčtvrtečním úvazkem. Mám domluveno, že kvůli synovi odcházím dřív (cca do 12:30/13:30). Končím dle dohody s učitelkami, kde je třeba pomoci. Marka vyzvedávám v 14:30 a vozím domů pravidelně středy, ostatní dny asistentky Nautisu. Čas využiju k zařazení věcí, co potřebuju já nebo Marek. Například vyzvednutí léků nebo koupit oblečení, 1x za měsíc chodím úterky odpoledne na masáž nebo jsem si chodívala zaplavat. V 15:30 hod mi ho doma předávají asistentky. Pak spolu trávíme čas do 18 hod. Jsme na zahradě, když je hezky. Pouštíme si písničky z CD. Marek při tom sedí na skákacím balonu, nebo si tancuje, běhá, leží na zemi. Připravuju mu okopírované pracovní listy ze školy, které vyplňuje, dělá „úkoly“ a pak dostane odměnu. Nebo opisuje texty z různých knížek. Pak si hlavně povídáme, co psal. Chce dialog o úkolu a já se ho aspoň ptám, jestli ví, co píše a rozumí tomu. Když vidí, že do pralo prádlo, tak sám jde vypnout pračku, pověsí prádlo a dělá to rád, i když pak dostane odměnu. Jindy si jenom lehne a chce odpočívat, protože je přehlcený hlasitými vjemy. Hází si kroužky nad sebou. Kroužky a skákací balon jsou jeho oddechovou činností, kterou se zabaví sám. Svým způsobem se ptá, kolik je hodin a uklidňuje ho, že se např. blíží doba večere. Tu mu dávám po AZ kvízu, taky léky, vyčistím mu zuby a v 18 hod jde do postele. Potom mám svůj volný čas, například si přesazuju kytičky, pečuju o zahradu. Středy a čtvrtky jezdím k večeru na volejbal, tak mě Jan v těchto činnostech zastupuje. Nějaké večery se spolu koukáme od 20 hod na film nebo si večer čteme každý svou knížku. Myslím, že oba máme svůj volný čas.

S Markem vaříme, pečeme. Všichni se věnujeme péči o zahradu. Když je posekaná tráva, Marek s tátou to jedou spolu vysypat do kontejneru.

Jak vypadá Váš běžný víkend?

Jan: O víkendu záleží, jestli někam jedeme, ať už k babičkám nebo jsme tady. Pak tu máme aktivity, co se nabízí. V zimě jezdíme lyžovat, v létě jezdíme na kole. Když je ošklivo, můžeme jít plavat. Případně pak je divadlo, to s nimi nechodím. Když je třeba posekat trávu, tak posekám. U babiček taky pracujeme na zahradě. Když je hezky, rád se po okolí nebo ke svojí mámě projedu na motorce.

Jitka: Někdy jezdíme s Markem vlakem na výlet. Někdy jede Jan za svými přáteli, my jsme u babičky a v neděli se zase v Praze setkáme. O víkendu všichni spolu vaříme a pečeme, víc než v pracovní týden. Určitě procházky po okolí, kdy máme s Markem okruhy. Nebo koukáme společně na televizi na sport. Někdy jsme kromě divadel (Národní, Stavovské, Státní opera) jezdíme na koncerty. Sám se zabaví skákacím balonem nebo kroužky a dalšími činnostmi vyjmenované v minulé otázce. Začal sám hladit pejska dcery. Říkal jen: „Nekousne.“ Teď v poslední době říká radostně: „Já jsem si pohladil pejska.“ Vychází to od něj, nenutíme ho. Sám vstane, dojde si ho pohladit a pak o tom mluví. Pes ho rozvíjí a podněcuje ke komunikaci. Spaní má několik měsíců změněné. Budí se hodně brzo, ještě v noci, převlékne se a sleduje z kuchyně lampy, jak zhasínají. Přitom on může být spokojený. Je to ale zvláštní. Musela jsem se naučit to vypustit a jít spát a říct: „Já jdu spát. Nebudeš nás budit. Můžeš tady být, ale nesmíš nás rušit. Budeme vstávat v tolik a tolik.“

2) Jste spokojení s bydlením?

Jan: Bydleli jsme v nájemném bytě, kde ten nájem byl pořád vyšší a vyšší. Udělali jsme si rozpočet a zjistil jsem, že by to nebylo vůbec špatné, pořídit si vlastní byt. Chtěl jsem, aby byl trochu lepší. Aby měl garáž a bydlelo se nám tu líp. Viděl jsem inzerát na byt v barácích vedle, jeli jsme se do této lokality podívat. Pak jsem si všiml, že vedle jsou tyhle domy. Pak jsme ještě objeli další, které se nabízely k bydlení, ale tohle se nám zdálo jako nejlepší.

Rozhodně jsem se nebál, že se nám budou zvyšovat peníze za bydlení. Je to určitá jistota, že tady odtud nás nikdo nevyžene, pokud budeme splácet samozřejmě úvěr. Byt je lépe udělaný, není žádný průchozí pokoj, všechno je z jedné chodby. Máme vlastní pozemek. Máme dobrý sousedy. S tím jsem taky počítal. Chtěl jsem, abychom bydleli někde, kde budou lidi stejné úrovně jako my. To znamená, ne příliš bohatý, ne příliš chudý. To je docela důležitý, protože jsem věděl, že tu jsou lidi, kteří taky museli našetřit na to něco.. Děti taky mají svůj pokoj.

Jitka: Mně asi v tom, že tu je krásné prostředí, tak jsem spokojená za čistý vzduch. Vyhovuje mi, že jsme ve městě, kde jsou všechny služby a možnost najít si práci, co chci dělat. Věci, co jsme dělali dřív, můžeme zase, ale přitom nejsme úplně v centru Prahy. Tady jsme taky mohli chodit do Sokola, dcera si našla tancování. Jezdili jsme na běžkách hned za domem, na Smíchově zase na pekáčích na Petříně.

Jan: Ještě k tomu můžu doplnit, že když jsme se brali, tak byla úplně jiná ekonomická situace. Platy byly nižší, byty byly podstatně dražší. Vůbec bychom na ně neměli. Za těch deset let se to tak proměnilo, že jsme si tohle mohli dovolit. Druhá věc, že když jsme se stěhovali, bylo vám kolem deseti, a líbilo se mi, že jsem se nebál vás pustit ven z baráku. Před ní nebyla ulice, po které by jezdila auta.

Jak vnímáte svou pozici v rodině?

Jan: Já určitě jsem spokojený.

Jitka: Každý máme svoje místo a věci, které děláme. Každý tu má něco na starost. Ty řídíš auto, nakupuješ. Já obstarávám různé věci kolem Marka a když něco potřebujeme, tak se domlouváme.

Jaké mají mezi sebou sourozenci vztahy?

Jan: Intelektuálně Marka postupně Šárka převyšovala, jak on se ve vývoji brzdil a ona rostla. Tím, že jsme Šárce od začátku říkali, že Marek je jiný, že není dostatečně chytrý jako na, tak se k němu chovala velice slušně. A starala se o něj. Já to samozřejmě znám z toho pohledu, že já jsem měl starší sourozence a ty mě šíleným způsobem solili a pořád si na mě něco vymýšleli a museli mě vychovávat. Vyvyšovali se na mě, což u našich dětí nebylo ani z jedné strany.

Jitka: Mají hezký vztah odmalička, tam i tady. Nikdy na Šárku nesáhl, když byla malá. Spíš to bylo s hračkou, situací. Chtěl si hrát jinak, něco úplně jiného.. ale až zpětně se člověk snažil vypořádat, z čeho ta situace vznikla. Byl incident (křik vztek, válení po zemi) a já přemýšlela, co za tím je.

On se od Šárky učil po tělesný stránce spoustu věcí, například jak správně lyžovat, plavat nebo princip bruslení. Jezdí s námi na cyklistických závodech, kde se mu Jan věnuje. Vzpomínám si z druhé strany, že měla období, kdy začala napodobovat jeho chování v nesoustředěnosti, hyperaktivitě, byla rozlitanější. Tehdy se špatně soustředila, chtěla všechno udělat rychle. Po dobu roku, pár měsíců.

Tady mě psychologka upozornila na jinou věc, abych Šárku nezatěžovala přehnanými nároky starání se o Marka. Ona chtěla, ale je to psychicky náročný. Chtěla se chovat jako matka, jak to viděla u mě. Dělal to hezky, ale hodně to prožívala. Někdy to šlo, někdy to nešlo a bylo jí to někdy líto, že on má něco jinak. Samozřejmě on udělal něco Šárce. Nebo když spadla z klouzačky, ale musela jsem se věnovat synovi, než přijel táta a postaral se o něj, abych se mohla věnovat Šárce. Do těch deseti let bylo hodně chviliek, ale nebyly nezvládnutelný. Vždycky někdo byl kolem, s kterým jsme to řešili.

3) Znali jste ranou péči a využívali ji?

Jan: To slyším poprvé.

Jitka: Neznala, protože jsme se složitě dostali na vyšetření a odmítla s ním pracovat individuálně. Pak začal chodit do školky. Poprvé jsem se to dozvěděla na přednáškách od Autistiku. Možná to v té době ještě nebylo.

V předškolním věku Marka jsem měla zájem o to, aby s ním jednou týdně pracovala individuálně paní psychologka z Aply, ale odmítla nás, že má již jiné klienty a nás si už nevezme. Prý bude synovi stačit speciálních pedagožek v autistické třídě „Hrášci“ školky v Ládví.

Jan: Je pravda, že když mu bylo 7 let, tak to bylo v roce 2005 a ty služby se rozvíjely postupně. Možná to v té době ani nebylo. Druhá věc, že jsme o tom prostě nevěděli.

Jakých sociálních služeb využíváte?

Jan: Zprv je to samozřejmě de facto ty školy. Dál využíváme pobytů s dětmi, což je hlavně ta Běleč. Tam jsme byli poprvé v jeho 8 letech, tedy od roku 2006. Kromě toho využíváme služby Nautisu, dřív Aply, pro Markovo doprovázení domů, případně někam jinam. Ale většinou to je doprovod asistenta ze stacionáře domů.

Jitka: Dřív v centru Prahy s asistenty trávil volný čas víc někde. To se aktualizuje každý rok dle nabídky a přání jeho. Jel třeba na hudební kroužek, na výtvarku, na koně, na canisterapii. Dovezl ho tam, trávil tam s ním čas a zase ho přivezl. Ono se nám to zcvrkává, protože každý rok hledám, co by kde mohl dělat a nenacházím odezvu. Měl zájem o Sokol a dodneška na to vzpomíná, ale nic teď takového nenacházím.

Co pro Vás sociální služby znamenají?

Jitka: Pomoc. Podpora. Mimo jiné pro Marka možnost se setkat taky s někým jiným. Normální lidi by s ním volný čas netrávili a on nemá šanci poznat někoho jiného.

Těm asistentům navíc obohacuje život, těší se na něj a on je spokojený s nimi. Pro nás pravidelné placení.

Jan: Na placení Marka nám dává stát příspěvek na péči, který dřív nebyl. Dřív měl člověk sociální služby v uvozovkách zdarma, ale nemohl si vybírat, které to budou. Příspěvek je dostačující.

Jitka: I invalidní důchod na placení stacionáře.

Napadá Vás nějaká služba, která by Vám pomohla, ale není dostupná?

Jitka: Určitě nějaký pobyt, kam bych ho mohla dát, abych si já mohla odpočinout. Aspoň týden za celý rok. Jsem s ním každý den de facto. Jeden rok jsem se ho snažila přihlásit na letní pobyt Nautisu, ale asi není tak nízkofunkční. Ani nám neodpověděli.

Jan: Stacionář má školy v přírodě. Jestli si dobře pamatuju, tak měl jet se stacionářem na školu v přírodě v roce 2019, protože měl ty problémy a oni ho nechtěli vzít s sebou. Vraceli nám peníze. Další rok (2020) škola v přírodě nebyla kvůli covidu a letos taky ne.

Jitka: Škola v Chotouňské si brala Marka jednou za týden na školu v přírodě, tak nám to nabídli i ve stacionáři. Řekl jsi to naprosto přesně, pak Marka s sebou nevzali kvůli jeho psychickým problémům.

Kdyby měl nějaký asistent, například student FtvS, zájem dělat 1x týdně Markovi asistenta a brát si ho například na plavání do bazénu nebo na individuální cvičení (třeba jen půl hodiny) v Sokole, v tělocvičně s kruhy, trampolínou, žíněnkami..., ráda takovou sportovní aktivitu pro syna přivítám a budu si ji i platit. Pak by s ním mohl jezdit třeba jako asistent na týden v létě na nějaký tábor. Kdyby byly takovéto aktivity, tak bych ho neměla celou dobu na starosti já. Pak taky přes léto jsem hodně přetížena.

Dřív jako jsme jako celá rodina jezdili závody Kolo pro život, na které teď už není čas. Mohla jsem si jezdit sama a manžel si vzal Marka na starosti. Trávil víc času spokojeně s někým jiným, než jsem byla já.

4) Co si představíte pod pojmem kvalita života?

Jitka: Být spokojený. Neobětovat se především. Mít život se svými zájmy (volejbal), co chci já (práci), mít vztahově doma dobrý manželství a zároveň péči o syna. Neměla jsem jenom péči o syna, to by mi vadilo. Nechtěla bych jenom jezdit od někud někam, předat dítě do zařízení, pak ho zase vyzvednout a věnovat se domácnosti. Chtěla bych se věnovat svým zájmům koníčkům, práci. Záleží, do jaké míry je třeba se věnovat svým rodičům..

Jan: Spojuje se s nemocnými a s tím, kdy ještě je k něčemu život a kdy už není. V té souvislosti to většinou vnímám. Já jsem vcelku zdravý, tak si nemyslím, že s tím mám problém. Chtěl jsem mít rodinu, mám rodinu. Žiju v bytě. Dělán v zásadě, co chci. Jak v práci, tak ve volném čase. Nemám asi problém s kvalitou života. Samozřejmě, vždycky to může být lepší, ale myslím si, že to, co máme, je dost dobrý.

Myslíte si, že žijete kvalitní život?

Jitka: Kvalitní život dle možností. A aby i dcera mohla žít spokojeně a nemusela se starat o bráchu v jakémkoliv období života, aby měla svůj život. Aby Marek byl spokojený a cítil se dobře. Jak se cítí, tak z toho všechno vychází. Když se cítí špatně, tak člověk hledá, proč.

Jan: Nemám asi problém s kvalitou života. Samozřejmě, vždycky to může být lepší, ale myslím si, že to, co máme, je dost dobrý.

Co by Vám pomohlo, aby se kvalita vašeho života zvýšila?

Jitka: Mně by pomohlo, kdybychom dělali víc věcí společně. Ale je to hrozně ošemetná záležitost, protože některé rodiny dělají něco společně. Ale někdo je spokojený a někdo nespokojený a dělá to jen proto, že to ten druhý chce. To bych zas nechtěla. Najít něco, co by se líbilo nám všem a chtěli bychom to dělat společně. To vyplývá z poslední doby – nemohlo se společně lyžovat, plavat, navštěvovat divadla.

Jan: Co se mě týká, tak by mi pomohlo, abych nemusel chodit do práce, ale s tím asi těžko něco udělám. Měl bych víc času na sebe a na rodinu. I na to, abychom mohli dělat něco pohromadě. Myslím si, že v dnešní době 8 hodin denně 5 dní v týdnu je docela dost. Kdyby mi dávali peníze zadarmo, tak si vůbec nebudu stěžovat. Něco si najdu.

Jitka: Já zase potřebuju k životu lidi kolem sebe. Přátele, se kterými můžu sdílet spoustu věcí – lidi z volejbalu, ze školy, z jiných akcí. Spoustu toho s Markem zažiju a pak mám potřebu to s někým sdílet. Jan na tohle vyprávění moc není.

Jan: Samozřejmě, že nemám problém se společností, ale pravda je taková, že když přijdu z práce, tak nikoho moc vidět nechci. To by se samozřejmě taky změnilo, kdybych do té práce nechodil.

Jitka: Já si vždycky nějaké lidi najdu, komu nadšeně vyprávím, kde Marek byl zrovna spokojený, kde jsme byli. Když se člověk o něj delší dobu stará, tak musí být i on spokojený.

On to vycítí. Hned se začne ptát: „Máme dobrou náladu?“ Nezeptá se: „Mami, co se děje? tebe něco trápí? Proč jsi smutná?“, takhle on se nikdy nezeptá, ale vycítí, když něco je jinak a začne se ptát svým nějakým způsobem.

Je něco, co Vám chybí?

Jan: Čas.

Jitka: Zdraví v současné době. Jinak asi nic.

Co byste vzkázali rodičům, kteří se dozvěděli, že jejich dítě má autismus?

Jitka: Záleží, co o tom věděli do té chvíle, než to zjistili a kdo jim to jakým způsobem řekl. Kdo je uvedl směrem, co bude dál. Já jsem byla ráda, že o tom můžu někde něco hledat v knížkách. Na vysokoškolském studiu jsem o tom neslyšela ani slovo a snažila jsem se o tom něco dozvídat a řekla si: „Aha, tak s tím se dá spousta věcí dělat.“

Já si myslím, že než si dozví tu diagnózu, tak si matky dostávají do různých chvil, které si musí projít samy. V tu chvíli jim nikdo nepomáhá – na dětských hřištích – kde se dostávají do situací, které se nedají rozumně řešit. Já jsem z toho byla citově vyčerpaná. Ono se to nasčítávalo a pak byl člověk rozhozený z mnoha věcí, než jsem zjistila, že můžu chodit do práce, může být půl dne někde v práci, jestli mě nebude volat ta školka.

Pak jsem já chtěla pomáhat rodinám s postiženými. To se mi v podstatě splnilo. Dělam roky asistentku jiným v běžné škole.

Nevím, co bych tomu rodiči řekla. Je to strašně individuální. Odkázala bych ho na něco, o čem vím já. Ale neřekla bych mu, že tohle mu zaručí, že bude mí vstáráno – odevzdá dítě a oni už budou vědět, co s ním. Mnohokrát jsem někomu radila (kam na vyšetření, do školy, SPC).

Jan: Já bych jim poradil, aby to nevzdávali s tím dítětem. Nesmí ho opustit. To dítě samozřejmě nesplňuje jejich představy o tom, jak se má jejich dítě chovat a jak má vyrůst. Ale když se na něj vykašlou a nechají ho být, tak s ním budou mít jenom ještě větší problémy. My jsme to s Markem nevzdali. Hledali jsme, co by mohl dělat, co ho baví a jak vyplnit čas a to se nám povedlo. Zjistili jsme, že ho baví voda, tak jsme chodili plavat. Naučil se lyžovat, jezdit na kole. Baví ho to. Ne, že by v tom byl super dobrý, ale baví ho to tak, že je schopný na tom kole něco přežít. U normálního dítěte není obvyklé, aby vydrželo celý den jenom v dešti na kole a podobný věci, co jsme s ním zažili. Dokáže být v něčem zaujatý.

To, co vidím u rodičů autistů – viděl jsem to i v tom filmu Děti úplňku – že to dítě odepsali. Je autistický, je nemožný, nebude nic dělat a to dítě se jim za to mstí. Nakonec jsme to viděli u toho kluka v Bělči, který vysloveně provokoval, byl agresivní.

Jitka: Neptat se: „Chceš tohle?“, protože mnohokrát řekne slovně, co vůbec neodpovídá tomu, co by ve skutečnosti chtělo. Tím, že jsme šli do činností, co jsme my zvyklí dělat, tak jsme mu řekli: „Jdeme to dělat. Vezmeme lyže a jedeme na lyže.“ A ne nabídku či nutit, dělat tohle a tohle. Šli jsme s tím ty věci rovnou dělat.

Jan: Nevykašlat se na to dítě. Spousta rodičů si pořídí další zdravé děti, a doma pak tohle zavírají, stydí se za něj a podobný věci. To prostě nepomůže ani jim ani to mu dítěti. Každý dítě je k něčemu, někam směřuje. Marek nikdy nedospěje, takže zůstane tady.

Jitka: Vzkázala bych, ať jsou rádi, pokud měli to štěstí, že se dostali k diagnóze PAS u svého dítěte co nejdříve, protože to je jako odrazový můstek pro spoustu možných aktivit v dalších letech. Oblast, kterou lze u autistického dítěte rozvíjet, se vždy nějaká najde. Takže hlavně neodkládejte stanovení diagnózy, pokud je to možné. A když se jí dozvíte, tak to nezapírat. V ZŠ na okraji Prahy, kde jsem pracovala, byli takoví rodiče. Celá škola to věděla, ale dělala, jako by nebyl postižený. Zřejmě se báli, že by byli stigmatizovaní na vesnici, než se začne pracovat s osvětou. To je ale práce na dlouho.

Diagnózu by ale měl doktor/specialista sdělit takovým způsobem, aby to ten pečující pochopil, po krůčcích a nebyl to velký šok. A podávat ty informace takovým způsobem, vzhledem ke komu mluví (má vzdělání ve speciální pedagogice, nemá).

A také je tu jedna velmi pozoruhodná zajímavost, kterou rodiče takového dítěte v tu chvíli „nevidí“. Také dítě nebo dospívající nebo dospělý naopak obohacuje životy lidem kolem sebe. Zanechá v nich jakoby „stopu“ a ti pak moc rádi vzpomínají na čas strávený s ním.

Ještě si taky myslím, že je důležité, ať se rodiče dítěte s PAS neizolují od ostatních lidí a jsou jen doma. Dělat s ním běžné věci v široké veřejnosti. Nevyřazovat se ze společnosti. My jsme dělali dál, co oba máme rádi i se Šárkou a Markem. Naopak, pokud je to jen trochu možné, ať s ním zkoušejí naopak dělat všechny činnosti nebo sporty, co jsou dostupné. Dítě se učí přijímat a dodržovat určitá pravidla, když je chce dělat a tomu dává pravidelnost a řád, které mu pak v životě pomáhají. Např. při plavání, lyžování, cyklistice, pěších výletech do přírody...

Příloha 3: Vyplněné dotazníky SQUALA

Ema

Hodnocení důležitosti

V této tabulce zaznamenejte důležitost, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem.

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
1) být zdravý	X				
2) být fyzicky soběstačný	X				
3) cítit se psychicky dobře	X				
4) příjemné prostředí a bydlení		X			
5) dobře spát	X				
6) rodinné vztahy		X			
7) vztahy s ostatními lidmi		X			
8) mít a vychovávat děti			X		
9) postarat se o sebe	X				
10) milovat a být milován	X				
11) mít sexuální život					
12) zajímat se o politiku		X			
13) mít víru (např. náboženství)			X		
14) odpočívat ve volném čase	X				
15) mít koníčky ve volném čase		X			
16) být v bezpečí	X				
17) práce		X			
18) spravedlnost	X				
19) svoboda	X				
20) krása				X	
21) pravda	X				
22) peníze		X			
23) dobré jídlo				X	

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Hodnocení spokojenosti

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech života spokojen/a a zaškrtněte příslušné okénko.

	zcela spokojen	velmi spokojen	spíše spokojen	nespokojen	velmi zklamán
24) zdraví				X	
25) fyzická soběstačnost			X		
26) psychická pohoda				X	
27) prostředí bydlení					X
28) spánek					X
29) rodinné vztahy			X		
30) vztahy s ostatními lidmi	X				
31) děti			X		
32) péče o sebe sama					X
33) láska		X			
34) sexuální život					
35) účast v politice			X		
36) víra				X	
37) odpočinek				X	
38) koníčky		X			
39) pocit bezpečnosti				X	
40) práce					X
41) spravedlnost					X
42) svoboda				X	
43) krása a umění					X
44) pravda			X		
45) peníze					X
46) jídlo	X				

Erik

Hodnocení důležitosti

V této tabulce zaznamenejte důležitost, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem.

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
1) být zdravý	✓				
2) být fyzicky soběstačný		✓			
3) cítit se psychicky dobře	✓				
4) příjemné prostředí a bydlení		✓			
5) dobře spát		✓			
6) rodinné vztahy		✓			
7) vztahy s ostatními lidmi			✓		
8) mít a vychovávat děti		✓			
9) postarat se o sebe		✓			
10) milovat a být milován		✓			
11) mít sexuální život					
12) zajímat se o politiku			✓		
13) mít víru (např. náboženství)	✓				
14) odpočívat ve volném čase		✓			
15) mít koníčky ve volném čase		✓			
16) být v bezpečí		✓			
17) práce		✓			
18) spravedlnost		✓			
19) svoboda		✓			
20) krása			✓		
21) pravda		✓			
22) peníze			✓		
23) dobré jídlo			✓		

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Erik

Hodnocení spokojenosti

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech života spokojen/a a zaškrtněte příslušné okénko.

	zcela spokojen	velmi spokojen	spíše spokojen	nespokojen	velmi zklamán
24) zdraví		✓			
25) fyzická soběstačnost		✓			
26) psychická pohoda			✓		
27) prostředí bydlení			✓		
28) spánek		✓			
29) rodinné vztahy		✓			
30) vztahy s ostatními lidmi			✓		
31) děti			✓		
32) péče o sebe sama				✓	
33) láska		✓			
34) sexuální život					
35) účast v politice		✓			
36) víra	✓				
37) odpočinek			✓		
38) koníčky				✓	
39) pocit bezpečnosti		✓			
40) práce			✓		
41) spravedlnost		✓			
42) svoboda			✓		
43) krása a umění				✓	
44) pravda		✓			
45) peníze			✓		
46) jídlo		✓			

Karolína

Hodnocení důležitosti

V této tabulce zaznamenejte důležitost, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem.

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
1) být zdravý	X				
2) být fyzicky soběstačný	X				
3) cítit se psychicky dobře	X				
4) příjemné prostředí a bydlení		X			
5) dobře spát	X				
6) rodinné vztahy	X				
7) vztahy s ostatními lidmi		X			
8) mít a vychovávat děti		X			
9) postarat se o sebe	X				
10) milovat a být milován		X			
11) mít sexuální život					
12) zajímat se o politiku				X	
13) mít víru (např. náboženství)			X		
14) odpočívat ve volném čase		X			
15) mít koníčky ve volném čase			X		
16) být v bezpečí	X				
17) práce	X				
18) spravedlnost		X			
19) svoboda		X			
20) krása			X		
21) pravda		X			
22) peníze		X			
23) dobré jídlo			X		

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Karolína

Hodnocení spokojenosti

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech života spokojen/a a zaškrtněte příslušné okénko.

	zcela spokojen	velmi spokojen	spíše spokojen	nespokojen	velmi zklamán
24) zdraví				X	
25) fyzická soběstačnost			X		
26) psychická pohoda				X	
27) prostředí bydlení		X			
28) spánek			X		
29) rodinné vztahy	X				
30) vztahy s ostatními lidmi	X				
31) děti				X	
32) péče o sebe sama				X	
33) láska			X		
34) sexuální život					
35) účast v politice			X		
36) víra		X			
37) odpočinek				X	
38) koníčky				X	
39) pocit bezpečnosti		X			
40) práce			X		
41) spravedlnost			X		
42) svoboda		X			
43) krása a umění		X			
44) pravda		X			
45) peníze			X		
46) jídlo		X			

Karel

Hodnocení důležitosti

V této tabulce zaznamenejte důležitost, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem.

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
1) být zdravý		X			
2) být fyzicky soběstačný		X			
3) cítit se psychicky dobře	X				
4) příjemné prostředí a bydlení		X			
5) dobře spát		X			
6) rodinné vztahy		X			
7) vztahy s ostatními lidmi		X			
8) mít a vychovávat děti			X		
9) postarat se o sebe		X			
10) milovat a být milován	X				
11) mít sexuální život					
12) zajímat se o politiku				X	
13) mít víru (např. náboženství)					X
14) odpočívat ve volném čase		X			
15) mít koníčky ve volném čase		X			
16) být v bezpečí		X			
17) práce	X	X			
18) spravedlnost		X			
19) svoboda		X			
20) krása		X			
21) pravda		X			
22) peníze			X		
23) dobré jídlo		X			

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

nic mi nezapadá

Karel

Hodnocení spokojenosti

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech života spokojen/a a zaškrtněte příslušné okénko.

	zcela spokojen	velmi spokojen	spíše spokojen	nespokojen	velmi zklamán
24) zdraví			X		
25) fyzická soběstačnost		X			
26) psychická pohoda				X	
27) prostředí bydlení			X		
28) spánek				X	
29) rodinné vztahy		X	X		
30) vztahy s ostatními lidmi		X			
31) děti				X	
32) péče o sebe sama			X		
33) láska			X		
34) sexuální život					
35) účast v politice			X		
36) víra		X			
37) odpočinek				X	
38) koníčky				X	
39) pocit bezpečnosti		X			
40) práce			X		
41) spravedlnost			X		
42) svoboda				X	
43) krása a umění			X		
44) pravda			X		
45) peníze		X			
46) jídlo			X		

Jitka

Hodnocení důležitosti

V této tabulce zaznamenejte důležitost, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem.

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
1)být zdravý	X				
2)být fyzicky soběstačný		X			
3)cítit se psychicky dobře	X				
4)příjemné prostředí a bydlení		X			
5)dobře spát	X				
6)rodinné vztahy	X				
7)vztahy s ostatními lidmi		X			
8)mít a vychovávat děti		X			
9)postarat se o sebe		X			
10)milovat a být milován	X				
11)mít sexuální život					
12)zajímat se o politiku				X	
13)mít víru(např. náboženství)			X		
14)odpočívat ve volném čase		X			
15)mít koníčky ve volném čase	X				
16)být v bezpečí			X		
17)práce		X			
18)spravedlnost			X		
19)svoboda		X			
20)krása		X			
21)pravda		X			
22)peníze			X		
23)dobré jídlo			X		

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Jitka

Hodnocení spokojenosti

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech života spokojen/a a zaškrtněte příslušné okénko.

	zcela spokojen	velmi spokojen	spíše spokojen	nespokojen	velmi zklamán
24) zdraví		×			
25) fyzická soběstačnost	×				
26) psychická pohoda			×		
27) prostředí bydlení	×				
28) spánek			×		
29) rodinné vztahy		×			
30) vztahy s ostatními lidmi	×				
31) děti	×				
32) péče o sebe sama			×		
33) láska		×			
34) sexuální život					
35) účast v politice		×			
36) víra		×			
37) odpočinek			×		
38) koníčky		×			
39) pocit bezpečnosti			×		
40) práce	×				
41) spravedlnost			×		
42) svoboda	×				
43) krása a umění			×		
44) pravda			×		
45) peníze		×			
46) jídlo		×			

Jan

Hodnocení důležitosti

V této tabulce zaznamenejte důležitost, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem.

	nezbytné	velmi důležité	středně důležité	málo důležité	bezvýznamné
1)být zdravý		X			
2)být fyzicky soběstačný		X			
3)cítit se psychicky dobře		X			
4)příjemné prostředí a bydlení		X			
5)dobře spát			X		
6)rodinné vztahy	X				
7)vztahy s ostatními lidmi		X			
8)mít a vychovávat děti		X			
9)postarat se o sebe		X			
10)milovat a být milován			X		
11)mít sexuální život					
12)zajímat se o politiku		X			
13)mít víru(např. náboženství)					X
14)odpočívat ve volném čase	X				
15)mít koníčky ve volném čase	X				
16)být v bezpečí	X		X		
17)práce			X		
18)spravedlnost		X			
19)svoboda	X				
20)krása			X		
21)pravda		X			
22)peníze	X				
23)dobré jídlo		X			

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

Jan

Hodnocení spokojenosti

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech života spokojen/a a zaškrtněte příslušné okénko.

	zcela spokojen	velmi spokojen	spíše spokojen	nespokojen	velmi zklamán
24)zdraví	X				
25)fyzičká soběstačnost	X				
26)psychická pohoda	X				
27)prostředí bydlení	X				
28)spánek			X		
29)rodinné vztahy	X				
30)vztahy s ostatními lidmi			X		
31)děti	X				
32)péče o sebe sama	X				
33)láska		X			
34)sexuální život					
35)účast v politice	X				
36)víra	X				
37)odpočinek			X		
38)koníčky			X		
39)pocit bezpečnosti	X				
40)práce			X		
41)spravedlnost			X		
42)svoboda	X				
43)krása a umění	X				
44)pravda			X		
45)peníze			X		
46)jídlo	X				

Příloha 4: Vzor informovaného souhlasu

Informovaný souhlas – komunikační partneři

Informovaný souhlas

Škola: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy

Student: Lucie Michálková

**Informovaný souhlas týkající se účasti na výzkumu k bakalářské práci na téma
„Kvalita rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra“**

Tímto souhlasem prohlašuji, že se dobrovolně zúčastňuji daného výzkumu a byl/a jsem seznámen/a s tím, že z něj mohu kdykoliv vystoupit. Současně jsem byl/a seznámen/a s průběhem a podmínkami výzkumu. Rozhovor bude nahráván autorem bakalářské práce. Beru na vědomí, že výsledky budou použity pouze k interpretaci výsledků v této bakalářské práci. Souhlasím se zpracováním osobních údajů za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

V.....dne.....

Podpis účastníka výzkumu.....

V.....dne.....

Podpis výzkumníka.....