Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Rodičovství a plánování budoucnosti v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra

Parenting and future plans in families with a child with autism spectrum disorder

Anežka Stará

Vedoucí práce: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Bakalářský, denní studium

2024

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Rodičovství a plánování budoucnosti v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 5. dubna 2024 Anežka Stará

V první řadě děkuji vedoucí bakalářské práce paní docentce PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za trpělivost, laskavý přístup a všechny důležité rady, doporučení a připomínky v průběhu psaní této bakalářské práce. Další díky patří všem rodičům, kteří byli ochotni mi věnovat část svého volného času, kterého mají velmi málo.

ABSTRAKT

V této bakalářské práci se autorka zaměřuje na soužití rodin s potomkem s poruchou autistického spektra (dále též PAS). Cílem výzkumu bylo zjistit, jakým způsobem se změnil život rodin po narození dítěte s PAS z pohledu pečujících osob. Práce se zaměřuje na kladné i záporné stránky života s potomkem s PAS. Autorka se rovněž věnuje problematice plánování budoucnosti.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části se věnuje problematice rodin s potomkem se zdravotním postižením, dále projevům a diagnostice poruch autistického spektra a v neposlední řadě i problematice rodin a jejich soužití s potomkem s PAS.

V praktické části autorka shromažďuje a vyhodnocuje odpovědi na čtyři výzkumné otázky: Jakým způsobem se změnil život pečujících osob po narození potomka s PAS? Jaké služby a možnosti podpory rodičům potomka s PAS pomáhají? Co rodičům role pečující osoby dala? Jaké mají rodiče dětí s PAS naděje a obavy do budoucna?

Výzkum byl veden kvalitativně, zvolenou metodou je polostrukturovaný rozhovor. Na otázky odpovídá pět participantů ze čtyř rodin. Z rozhovorů je zřejmé, že i přes těžkosti, které s sebou péče o potomka s PAS nese, je jejich život plný radostných a šťastných okamžiků. Všechny rodiče spojuje strach z toho, co bude, až oni nebudou mít dost síly. Z odpovědí účastníků výzkumu také vyplývá, že se díky potomkům s PAS změnili i po charakterové stránce. Všichni rodiče tuto skutečnost hodnotili pozitivně.

KLÍČOVÁ SLOVA

Poruchy autistického spektra, rodina, autismus, PAS

ABSTRACT

In this bachelor thesis, the author focuses on the cohabitation of families with a child with autism spectrum disorder. The aim of the research was to find out how the lives of families changed after the birth of a child with ASD from the perspective of caregivers. The thesis focuses on the positive and negative aspects of living with a child with ASD. The author also addresses the issue of planning for the future.

The thesis is divided into theoretical and practical parts. In the theoretical part, the author deals with the issues of families with a child with a disability, the manifestations and diagnosis of autism spectrum disorders, and the issues of families and their cohabitation with a child with ASD.

In the practical part, the author attempts to answer four research questions: How has the life of caregivers changed after the birth of a child with ASD? What services and support options help parents of a child with ASD? What role has being a caregiver given to parents? What hopes and fears do parents of children with ASD have for the future?

The research was conducted qualitatively. The chosen method is semi-structured interviews. Five narrators from four families answered the questions. It is clear from the interviews that despite the difficulties of caring for a child with ASD, their lives are full of joyful and happy moments. All parents share a fear of what will happen when they no longer have the strength. The responses of the research participants also indicate that they have changed in terms of character because of their children with ASD. All parents evaluated this fact positively.

KEYWORDS

Autism spectrum Disorder, family, autism, ASD

Obsah

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA 8

1.1 Projevy poruch autistického spektra 8

1.2 Diagnostika 10

1.2.1 Screening poruch autistického spektra 10

1.2.2 Screeningové metody 13

1.2.3 Diagnostika v České republice 14

2 RODIČOVSTVÍ S POTOMKEM S POSTIŽENÍM 16

2.1 Narození potomka 16

2.2 Péče o potomka s postižením 19

2.3 Plánování budoucnosti v rodinách s potomkem s postižením 22

3 RODINA A POTOMEK S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA 24

3.1 Výchova potomka s PAS 24

3.2 Sociální služby 26

3.2.1 Raná péče 27

3.2.2 Týdenní stacionář 29

3.2.3 Osobní asistence 29

3.2.4 Homesharing 29

3.3 Možnosti terapií a vzdělávací metody 30

3.4 Plánování budoucnosti v rodinách s potomkem s PAS 32

4 VÝZKUM V RODINÁCH S POTOMKEM S PAS 34

4.1 Cíl výzkumu 34

4.2 Metodologie výzkumu 34

4.3 Výzkumný vzorek 36

4.4 Analytický rámec výzkumu 37

4.4.1 Změna života po narození potomka s PAS 37

4.4.2 Co rodičům a potomkovi s PAS pomáhá a co naopak chybí 46

4.4.3 Čím přítomnost potomka s PAS rodiče obohatila 54

4.4.4 Plánování budoucnosti v rodinách s potomkem s PAS 56

4.5 Výzkumný závěr 57

4.5.1 Jakým způsobem se změnil život pečujících osob po narození potomka s PAS? 58

4.5.2 Jaké služby a možnosti podpory rodičům potomka s PAS pomáhají? 59

4.5.3 Co rodičům role pečující osoby dala? 60

4.5.4 Jaké mají rodiče dětí s PAS naděje a obavy do budoucna? 60

ZÁVĚR 62

SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ 64

SEZNAM PŘÍLOH 68

Úvod

„*To, čemu se rozhodnete ohledně autismu vašeho dítěte věřit, může být hlavním a rozhodujícím faktorem ovlivňujícím jeho budoucnost.“* (Ellen Notbohm 2021, s. 25)

S osobami s poruchou autistického spektra se autorka této práce poprvé setkala před třemi lety, když nastoupila do zaměstnání jako asistentka v týdenním stacionáři pro osoby s poruchami autistického spektra. Tato problematika ji velmi zaujala, což hrálo roli i při výběru tématu pro její bakalářskou práci. Díky svému zaměstnání získala také možnost oslovit potenciální účastníky výzkumu.

V teoretické části se autorka zabývá popisem, co jsou to poruchy autistického spektra, jaké jsou projevy, možnosti terapií a sociálních služeb. Také se v práci věnuje diagnostice PAS.

Druhá kapitola pojednává o všeobecné problematice rodin s potomkem se zdravotním postižením. Snaží se popsat, co se v rodinách odehrává od narození dítěte až po plánování budoucnosti.

Poslední kapitola teoretické části se věnuje rodinám s potomkem s PAS a jejich soužití. Popisuje některé vybrané výchovné postupy a metody.

V empirické části jsou popsány cíle výzkumu, metodologie výzkumu, jaké metody byly použity a jednotlivé výzkumné otázky. Dále se v práci nachází popis účastníků výzkumu. Patří mezi ně rodiče dětí, kterým byl diagnostikován dětský autismus. Všichni z potomků mají přidružené mentální postižení různého stupně. Pro výzkum byla použita metoda polostrukturovaného rozhovoru. Otázky byly rozděleny do čtyř kategorií, každá z nich odpovídala jedné výzkumné otázce.

1 Poruchy autistického spektra

Autismus je pervazivní neboli všeprostupující porucha. Její četnost je cca deset až patnáct dětí z tisíce. Richmanová (2015) píše o prvních projevech PAS již před 30. měsícem věku dítěte, nejvýrazněji se ale projevuje v období vývoje řeči.

Thorová a Župová (2019) uvádějí, že se v současné době může diagnóza PAS určit již ve věku mezi 15 měsíci a 2 roky života dítěte. Díky výzkumům jsou již před 18. měsícem věku dítěte rozpoznatelné projevy, jejichž přítomnost znamená zvýšené riziko pro diagnózu PAS po 2. roce.

V praxi se můžeme setkat hned s několika mýty o autismu, jako například že „všichni autisti jsou agresivní“ nebo že „autismem chtějí rodiče jen omluvit fakt, že si neumí vychovat dítě“. (Šporclová 2012)

1.1 Projevy poruch autistického spektra

Vzhledem k faktu, že se jedná o pervazivní poruchu, je zřejmé, že postihuje všechny složky osobnosti, které se následně promítají do celého života člověka s poruchou autistického spektra. Musíme vzít v potaz širokou škálu symptomů, proto se u každého jedince vyskytuje určitá kombinace různého množství projevů. Ty se mohou v průběhu života člověka měnit, jejich počet se může redukovat, nebo naopak růst, mohou se objevovat nové projevy a některé zase kompletně vymizet. Každý člověk na spektru je jedinečný, a proto jsou lidé s autismem velmi různorodí.

Co se projevů týče, rozlišujeme klasickou diagnostickou triádu. První oblastí jsou sociální interakce. Podle Thorové (2016) se porucha sociálních interakcí u každého jedince s PAS liší v závislosti na hloubce jeho postižení. U dětí s PAS se lze setkat s celou škálou sociálního chování. U různých forem rozlišujeme dva extrémy. Prvním z nich je tzv. „pól osamění“, kdy dítě odmítá sociální kontakt. Tato forma se může projevovat tak, že se dítě od člověka odvrací, zakrývá si uši, oči, protestuje, schovává se a podobně. Protikladem je tzv. „pól extrémní“, v tomto případě se dítě s PAS snaží navazovat sociální kontakty se všemi a všude, dotýká se lidí, upřeně na ně hledí nebo může hodiny vyprávět něco, co ale posluchače vůbec nemusí zajímat. Mezi tyto dva extrémy se řadí ještě tři různé typy sociálních interakcí, kterými jsou: pasivní, formální a smíšený – zvláštní.

Thorová (2016) vyvrací předsudek, že děti s PAS o sociální kontakt nejeví zájem. Tvrdí, že za netečností a nezájmem, který u dětí s PAS mohou pozorovat například jejich rodiče, stojí nejistota, neznalost, strach a neschopnost dítěte kontakt navázat. Pro jedince s PAS je komunikace s ostatními lidmi velmi nepředvídatelná a neznámá, proto v nich může představa navazování sociálních interakcí vyvolávat úzkost a pocit chaosu, což následně prohlubuje deficit v sociálním chování.

Další z triády je porucha komunikace. Poruchy komunikačních schopností jsou pro poruchy autistického spektra typické. Rodiče dětí s PAS udávají opoždění vývoje řeči jako jeden z prvních z příznaků, který se u jejich dětí projevil. (Thorová 2016)

Podle Richmanové (2015) se asi u čtyřiceti procent dětí s poruchou autistického spektra nevyvine mluvená řeč a tuto absenci se nesnaží kompenzovat nějakým alternativním způsobem. Naopak u jedinců, u kterých se řeč vyvinula, se může stát, že ji nepoužívají klasickým způsobem konverzace. V raném věku mohou být děti až nezvykle tiché, nepláčou nebo si například nebroukají. Dochází i k tomu, že dítě v batolecím věku přestává používat již naučená slova.

Thorová a Župová (2019) píšou, že nápadnosti v řečovém projevu v batolecím věku jsou pro rodiče většinou jedna z prvních věcí, které si u svého dítěte všimnou. U intaktních dětí dochází ke žvatlání, po roce už používají krátká slova, ve dvou letech následně skládají jednoduché věty. V každém případě ale rodiče očekávají, že jim bude dítě rozumět a bude reagovat na různé pokyny. U dětí s autismem se ale vyskytují odlišnosti, jako jsou absence mluveného projevu, žádná reakce na oslovení, řeč, pokyny, při tom ale na zajímavé zvuky se reakce dostavit může. Dále například dítě neopakuje slova, může se vyskytovat echolálie (opakování slov a slovních obratů bez porozumění významu a sdělovací hodnoty), dítě nemusí vyjadřovat svoje potřeby pomocí komunikačních prostředků a podobně.

Poslední z triády jsou aktivity a zájmy, ty jsou u lidí s PAS také atypické. V dětství si dítě nemusí hrát s hračkami standardním způsobem nebo o hračky vůbec nejeví zájem. Dítě se může většinu času věnovat pouze stereotypním pohybům, jako třeba houpání dopředu a dozadu, plácání rukama, vrtění hlavou a podobně. Není nic zvláštního, když se u dětí s PAS objevují abnormální smyslové reakce, mohou být přecitlivělé na pachy, doteky, zvuky nebo se může vyskytovat abnormální zraková stimulace. (Richman 2015)

V raném věku může dítě odmítat jíst určité jídlo nebo například jí jen jeden druh jogurtů, může se vyhýbat kontaktu s jednou konkrétní látkou, často se věnují sebestimulačním činnostem jako například koukání do světla. Hrou pro ně může být třeba to, že seřadí hračky do jedné řady.

Pro diagnózu poruchy autistického spektra dítě nemusí splňovat všechny příznaky. Každý ze symptomů je součástí celku poruch autistického spektra a ve chvíli, kdy je množství symptomů dostatečné, je dítěti diagnostikována porucha autistického spektra. Podle Richmanové (2015) musí dítě proto, aby mělo diagnostikovánu poruchu autistického spektra, splňovat alespoň dvě kritéria z první kategorie (sociální interakce), dvě kritéria z druhé kategorie (komunikace) a jedno kritérium ze třetí kategorie (aktivity a zájmy).

1.2 Diagnostika

Podle Kickové a Hrdličky (2020) se posledních deset let klade důraz na diagnostiku PAS v co nejranějším věku. Důvody jsou poměrně jednoduché. Čím dříve se na přítomnost poruchy autistického spektra přijde, tím efektivnější může být řádně zvolená intervence a forma terapií. V důsledku těchto postupů může dojít k výraznému zmírnění až redukci autistické psychopatologie. Ve snaze o co nejčasnější screening vzniklo několik druhů celosvětově uznávaných testů. Vzhledem k množství metod a různorodosti autismu se odborníci zatím neshodli na jedné konkrétní screeningové metodě.

1.2.1 Screening poruch autistického spektra

Samotný screening používá různé metody a postupy. Výsledek screeningu ale nemusí být vždy pravdivý, pozitivní screening může zachytit jedince i s jinou neurovývojovou poruchou, který by následně vyžadoval odlišný terapeutický postup. Proto nemůžeme samotný screening považovat za plnohodnotnou diagnostiku a je potřeba další, podrobnější vyšetření psychiatrem nebo klinickým psychologem.

Thorová (2021) píše o třech skupinách, do kterých se dělí výsledky všech screeningových metod. Rozděluje tak osoby s PAS na jedince, kteří zcela určitě poruchu autistického spektra nemají, na ty, kteří ji zcela určitě mají (ti jsou posláni na dodatečné vyšetření k psychiatrovi nebo klinickému psychologovi) a na jedince, jejichž výsledky jsou ambivalentní a

není tak zcela jasné, jestli jsou zdraví nebo mají autismus nebo se u nich vyskytuje jiná neurovývojová vada (jsou také posláni na vyšetření).

Vzhledem k četnosti falešně pozitivních či negativních výsledků screeningů se vyskytují určitá rizika s tím spojená. Pro představu, když dítěti vyjde v testu, že má zcela určitě PAS, ale výsledek je falešně pozitivní, jsou rodiče vystavováni zbytečnému stresu. V opačném případě jsou rizika dopadu falešně negativního výsledku mířena hlavně na dítě. Včasný začátek se správnou intervencí a terapiemi je velmi důležitý pro další vývoj dítěte, proto může být odklad z důvodu špatného výsledku screeningu fatální. Falešně negativní výsledek je u dětí ale častější.

Z předešlého textu jasně vyplývá, že všechny screeningové metody mají své limity a své pro a proti. Důvodem časté prevalence výskytu nepravdivých výsledků může být i to, že se samotnému vyšetření nevěnuje dostatek času. Screening také většinou neprovádí odborník na poruchy autistického spektra. Testy jsou postavené způsobem, kdy nezachytí osoby s mírnými projevy PAS. Důvodem je fakt, že kdyby byl test více specifikovaný a tím citlivější, zachycoval by i osoby, jež mají jiné obtíže, které jsou však s podobnými projevy jako jsou poruchy autistického spektra.

Podle Thorové (2021) jsou screeningové testy navrženy pro záchyt PAS u chlapců, k zachycení dívek na spektru tak nejsou nejvhodnější. Dalším důvodem falešně negativního výsledku testu může být i fakt, že se některé poruchy autistického spektra mohou projevovat až v období, kdy je na jedince vyvíjen nátlak, aby uplatňoval nabyté sociální dovednosti. Část dětí může mít i pomalý rozvoj symptomatiky PAS. V době testování tedy ještě nesplňuje dostatek kritérií a pomyslným sítem tak propadne.

Důvodů, proč testování poskytne mylný výsledek, je vícero. Dalším z nich může být fakt, že test vyplňuje za osmnáctiměsíční dítě jeho rodič, který má tendence schopnosti svého dítěte buď podceňovat, nebo nadhodnocovat. Rodič dítěti nechce v žádném případě uškodit, a proto své odpovědi často neumí správně vyhodnotit a není tak schopen adekvátně odpovědět. Na druhou stranu, když test vyplňuje dospívající nebo dospělý, má z několika důvodů tendence projevy nevnímat nebo je popírat, nebo naopak je ke svému chování kritický, a to i přesto, že nijak nevybočuje z normy společenského chování.

Každý screeningový test musí splňovat čtyři kritéria. Prvním z nich je validita. Je důležité si uvědomit, zda je test postaven pouze na záchyt PAS a nemůže-li zachycovat i jiné neurovývojové poruchy. Dalším z kritérií je specifičnost. Ta může být udávána v procentech, kdy je uváděn počet správně negativních diagnóz poruch autistického spektra a počet falešně pozitivních výsledků. Třetí oblastí je reliabilita, ta zajišťuje opakovatelnost výsledku. Tudíž by každý test měl být postaven tak, že když ho daná osoba vyplní ještě jednou, bude výsledek stejný, případně může test vyplňovat někdo jiný, kdo má ale dostatečně přesné informace o testovaném. Výsledek by se opět neměl lišit od prvního vyplnění. Poslední oblastí je senzitivita testu. Ta se může také udávat v procentech a je v podstatě opakem specifičnosti. Tedy vyjadřuje, u kolika procent testovaných vedl proces testování ke správným pozitivním výsledkům a u kolika procent vedl naopak k falešně negativním výsledkům.

Testy se zaměřují na odlišnosti, které jsou pro osoby s PAS typické, jako jsou řeč, motorika, sociální, emoční a herní vývoj, zaměřují se také na případný regres ve vývoji. Jednou z oblastí, na kterou je test zaměřený, je sociální chování. V testu se posuzují sociální interakce s okolím, navazování a následné udržování vztahů a sleduje se, jestli jedinec využívá metodu sociálního učení. Jedná se o nápodobu, o fakt, zda jedinec reaguje na sociální odměny a tresty, jestli respektuje, přijímá přání druhých osob a podobně. Další část je zaměřena na oblast komunikace. Test se snaží mapovat vývoj řeči, zaměřuje se na abnormální vývoj řeči, také zjišťuje míru verbální i neverbální komunikace a sleduje, zda jedinec rozumí významům slov (např. abstraktní pojmy) a řeči těla. V testu dále najdeme oblasti, jako jsou potíže s přizpůsobivostí (reakce na přijímání změn) nebo určitá specifika v senzorickém vnímání (atypická reaktivita na různé smyslové podněty).

Thorová (2021) se dále zmiňuje o takzvaném pokročilém screeningu, který provádí odborník, jenž se s poruchami autistického spektra aktivně setkává. Profesně tedy mluvíme o psychiatrech, speciálních pedagozích, psycholozích, pediatrech, případně i logopedech. K pokročilému screeningu se dostávají jedinci, kterým vyšel výsledek dílčího screeningového testu jako pozitivní, případně lidé, u nichž je i přes negativní výsledek dílčího testu podezření na přítomnost PAS. Formy pokročilého screeningu jsou velmi různorodé. Může se jednat o telefonický rozhovor, vyšetření v domácím prostředí nebo příchod do ambulan-

ce. Výstupem vyšetření je následná zpráva o výsledcích screeningového vyšetření. Pokročilý screening musí mimo jiné naplňovat kritérium serióznosti výsledků.

1.2.2 Screeningové metody

Jednotlivých testů je nepřeberné množství. Ve světě jsou ale nejčastěji používané metody níže zmíněné. Podle Kickové a Hrdličky (2020) jsou nejrozšířenějšími metodami ve světě CHAT, M-CHAT, M-CHAT-R/F, ESAT, CSBS-DP-ITC, FYI. Župová (2021) udává ještě testy CARS-2, CAST, ASRS, SRS^{TM}-2, SORF, STAT, M-DACH, ASSQ, ASAS.

Metodu M-CHAT-R/F, M-DACH, ASSQ a ASAS řadí Župová (2021) mezi metody, které jsou volně přístupné online.

Screening pomocí testovací metody CHAT (Checklist for Autism in Toddlers). Jedná se o první metodu, ke které máme dostatečné množství dodatečných dat o dlouhodobém sledování pozitivně i negativně testovaných. Tento test je používaný pro prospektivní identifikaci poruchy autistického spektra již v 18 měsících věku dítěte. Na jednotlivé otázky odpovídá rodič dítěte. U tohoto testu se ale setkáváme s vysokým počtem falešně negativních výsledků testu. Podle autorů je to z důvodu nejasné formulace otázek či opomenutí pozdějšího nástupu autistické symptomatiky (v případě atypického autismu u dětí nastává regres a PAS se projevuje až kolem 3. nebo 4. roku života).

Upravenou verzí testu CHAT je tzv. M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers), ten je složen z 23 otázek. První část vychází z dotazníku CHAT. Dále se zaměřuje na další oblasti, které poruchy autistického spektra postihují, jako jsou sociální komunikace (odpověď na jméno), repetitivní chování (tleskání ručičkama) a senzorické abnormality (hypersenzitivita na zvuky, světlo, barvy, doteky…).

M-CHAT-R/F neboli Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised with Follow-up je upravená verze M-CHAT testu. Jedná se o jeden z nejrozšířenějších screeningových nástrojů. Provádí se u batolat ve věku 16-30 měsíců. U tohoto dotazníku je kladen velký důraz na citlivost, z důvodu většího záchytu dětí s projevy PAS. To je zároveň i důvodem, proč má poměrně vysokou falešnou pozitivitu. I přesto je ale důležité každé jedno dítě poslat na podrobnější vyšetření, nejen kvůli jisté pravděpodobnosti výskytu PAS, ale i z důvodu možnosti výskytu jiné vývojové vady nebo opoždění vývoje. Verze Follow-up nava-

zuje následným zkoumáním odpovědí v původním testu. Používá se u dětí, které podle odpovědí vykazují známky PAS.

Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile-Infant-Toddler Checklist (CSBS-DP-ITC) je dalším ze screeningových testů. Je určen pro děti od 6 do 24 měsíců. Důvodem pro tak nízký věk dítěte je fakt, že test není zaměřen pouze na poruchy autistického spektra, ale i na obtíže spojené s opožděným motorickým vývojem nebo vývojem řeči. Podle Kickové a Hrdličky (2020) autoři studie tvrdí, že používání dotazníku CSBS-DP-ITC v jednom roce dítěte by mohlo pomoci pochopit časný vývoj autismu.

Škála posuzování CARS-2 je podle Župové (2021) jednou z nejpoužívanějších metod screeningu PAS u nás. Je určena pro děti od dvou let věku. Zahrnuje všechny oblasti, které mohou být u dětí postiženy. Každá otázka je hodnocena na čtyřbodové stupnici, vše je doplněno ještě strukturovaným rozhovorem s rodičem. CARS-2 má verzi standardní, ta je určena dětem do šesti let věku a dětem, které mají komunikační/kognitivní deficit. Druhá verze, tzv. vysokofunkční, je určena pro děti starší šesti let nebo pro jedince plynně mluvící. Test tím, jak je postavený, bohužel falešně pozitivně hodnotí jedince, kteří mají například poruchu pozornosti nebo poruchu aktivity. To je důvodem nižší specificity testu.

Dalším testovacím prostředkem je dotazník M-DACH (dětské autistické chování – modifikovaný dotazník). Tato metoda se řadí mezi velmi spolehlivé. Jedná se o dotazník, který vyplňují rodiče dítěte ve věku od osmnácti měsíců do pěti let. Je složen ze sedmdesáti čtyř otázek, jež zahrnují oblasti postižené PAS. Dotazník pochází z České republiky.

1.2.3 Diagnostika v České republice

Od října 2016 se v České republice provádí povinný screening poruch autistického spektra v osmnácti měsících věku dítěte na preventivní prohlídce u pediatra. Pro screening lékaři nejčastěji používají dotazník M-CHAT nebo klinické posouzení dítěte a rozhovor s rodiči. Poměrně často praktičtí lékaři provádějí screening od třiceti sedmi měsíců do čtyř let věku dítěte. Z ordinace praktického lékaře dostane dítě při pozitivním výsledku M-CHAT-R/F dotazníku žádanku k dětskému psychiatrovi, nebo ke klinickému psychologovi.

Podle Kickové a Hrdličky (2020) se u dětí starších 6/7 let používají přístupy vyplývající z ABA terapie (Aplikovaná Behaviorální Analýza), TEACCH (Treatment and Education

of Autistic and related Communication-handicapped CHildren) a KBT (kognitivně-behaviorální terapie). Na dalším vývoji PAS je důležitá správně nastavená forma terapie, ale i samotná individualita jedince a píle rodičů i dítěte.

2 Rodičovství s potomkem s postižením

Nejdůležitějším bodem je pro většinu budoucích rodičů zdraví jejich potomka. Je tedy naprosto samozřejmé, že když se poté narodí dítě s postižením, utrpí rodič šok a vyvine se u něj trauma, se kterým není vůbec jednoduché se vyrovnat.

Člověk se v tu chvíli ocitne v životní situaci, kterou si většina z nás nedokáže představit a hlavně z ní jako rodič nemůže jen tak utéct. Jedná se o fakt, který oběma rodičům změní celý život.

Vzhledem k povaze stresové situace a její vysoké náročnosti neexistuje žádný přesný návod, jak se s ní vyrovnat. Každý člověk se se zátěžovými okolnostmi vyrovnává individuálně a různě dlouho. I přesto, že přesný postup pro vyrovnání se s traumatem v podstatě neexistuje, dají se předpokládat určité posloupnosti a kroky, kterými si budou jednotliví rodiče procházet. Podle Jankovského (2006) nemusí být průběh jednotlivých fází lineární, ale je velmi důležité, aby si rodič prošel každou z nich. V opačném případě může dojít k trvalé frustraci, vztah mezi rodičem a dítětem s postižením může být ambivalentní nebo může rodič dítě odmítat.

2.1 Narození potomka

„Narození postiženého dítěte, resp. potvrzení, že je opravdu takové, představuje pro rodiče zátěž, s níž obvykle nepočítají, tudíž nemají šanci se na ni připravit. Výsledkem je trauma, které vyplývá z náhlého zjištění těžko přijatelného ohrožení důležité hodnoty a ze silné frustrace zklamaného očekávaní.“ (M. Vágnerová, I. Strnadová, L. Krejčová 2009, s. 14)

Kočová (2012) mluví v souvislosti s narozením potomka se zdravotním postižením o takzvané krizi rodičovské identity, o té se zmiňují i Vágnerová, Strnadová a Kočová (2009). Ta přichází z důvodu pocitu selhání v rodičovské funkci nebo jako reakce na odlišnost potomka od jeho vrstevníků, strach z budoucnosti a z pocitu nejistoty.

Chrastilová a Mrowetz (2012) píší o pěti fázích, které se mohou dostavit po přijetí informace o narození dítěte s postižením. Jako první přijde šok. To, jak dlouho tato fáze potrvá, je u každého jedince individuální. Délka trvání šoku u rodičů má několik faktorů, kterými například jsou způsob, jakým byla rodičům tato zpráva sdělena nebo závažnost samotné informace o dítěti. Vzhledem k povaze sdělení je přirozené, že samotné reakce rodičů se

liší jedna od druhé. Fakt, že jejich dítě, ke kterému si ve většině případů lidé tvoří vztah ještě před narozením, se nenarodilo zdravé, je tak emočně silný, že se reakce rodičů mohou na první pohled zdát až neadekvátní nebo zvláštní. Jakmile prvotní šok odezní, mohou se u člověka objevit psychické, ale i fyzické projevy, jako například zklamání, strach, bolest nebo třeba agresivita.

Druhou fází jsou různé obranné mechanizmy, za které se člověk „schovává“, aby zmírnil dopady těžké životní situace. Velkou nevýhodou takových obranných mechanizmů je jejich nestálost, a i z toho důvodu velmi často selhávají. Nejčastějším problémem je konfrontace s přímou realitou, jíž může být například setkání s intaktním dítětem stejného věku, jako je potomek s postižením. Dochází tak ke srovnávání vývojových období a uvědomění, že dítě s postižením se nevyvíjí tak rychle, jako dítě bez postižení.

Třetí fází může být posttraumatická stresová porucha a nastupující pocit viny. Rodiče dětí s postižením často inklinují k myšlenkám, že za fakt, že se jim takové dítě narodilo, jsou odpovědni oni a to následně může způsobit psychické problémy. Kvůli pocitům viny a chybějícímu smíření se u rodičů mohou objevit deprese, sebedestruktivní chování, úzkosti a podobně. Všechny tyto myšlenky jsou dále překážkou pro vyrovnání se s traumatem.

Čtvrtým bodem je naděje, kterou může dát rodičům například lékař. Je velmi důležité, aby byla rodičům poskytnuta naděje, která je splnitelná. Neméně podstatné je, aby všichni odborníci, kteří budou s rodinou následně pracovat, byli k rodičům od samého začátku upřímní, aby projevovali značnou empatii a byli si vědomi, čeho dítě reálně může dosáhnout a co je pouhou iluzí. Naděje je pro rodiče velmi důležitá, je to pro ně jakýsi hnací motor a něco, co jim dodává sílu jít dál a neustále s dítětem pracovat a posouvat ho na jeho vrchol.

Poslední fází je vyhledání pomoci a zvládnutí stresové situace. Jedná se o přechod z fáze reaktivní do fáze adaptační. Rodiče již přijali fakt, že se jim do rodiny narodilo dítě s postižením a nyní hledají různé cesty, kudy se mají vydat. Celé rodině se mění priority a cíle. Rodiče aktivně vyhledávají pomoc, ať už u odborníků nebo u jiných rodičů, kteří mají stejnou životní zkušenost.

Podle Černé a kol. (2015) se v praxi setkáváme s několika dalšími modely vyrovnání se se stresovou situací. Jedním z nich je model chronické bolesti/utrpení. Vychází z teorie, kdy utrpení/bolest z narození potomka s postižením a přijetí postižení dítěte může společně koexistovat. Jinými slovy, mohou rodiče procházet fázemi smutku i v pozdějších letech dítěte, aniž by zároveň nebyli se situací smířeni.

Druhým modelem, který Černá a kol. (2015) zmiňuje, je model osobního konstruktu. V tomto modelu je kladen důraz na kognitivní interpretace, naopak emocionální reakce jsou u tohoto modelu upozaďovány. V modelu osobního konstruktu rodiče pracují převážně s představami, které měli před narozením potomka s postižením. Tento model staví na teorii osobních konstruktů, podle které má každý jedinec své představy o sobě i o druhých. Považuje za fakt, že má každý svoji osobní teorii, co je smyslem života. Diagnóza jakéhokoli postižení tak u rodičů vyvolá stresovou reakci a pomyslné zhroucení jejich očekávaného života. Pro úspěšné vyrovnání se se stresovou situací je důležité, aby se rodiče dostali k informacím o konkrétním postižení. Dostatek vědomostí je důležitý proto, aby si rodiče mohli vystavět nový, funkční životní plán.

Posledním modelem, který Černá a kol. (2015) zmiňuje je model nesmyslnosti a bezmocnosti. Pocit bezmocnosti a nesmyslnosti je znám všem rodičům, kterým se narodilo dítě s postižením. Tyto pocity jsou ale umocňovány u rodičů, kteří se setkali například s nekorektním jednáním odborníků. Tento model je zvláštní převážně tím, že klade důraz na vliv sociální interakce na rodiče, zvláště pak když se jedná o sociální interakce mezi blízkými. Vzhledem k faktu, že rodiče jsou nejdůležitějšími lidmi v životě dítěte s postižením, je velmi důležité, aby byli součástí každého odborného týmu, který nějakým způsobem ovlivňuje život dítěte s postižením.

Šiška (2012) stejně jako Green (2003) hovoří o dvojitém traumatu. To se skládá nejen z traumatu, které lidé utrpěli narozením potomka s postižením, ale i z faktu, že budou muset celý dosavadní styl života kompletně změnit a přizpůsobit okolnostem plynoucím z daného postižení dítěte.

2.2 Péče o potomka s postižením

Přítomnost dítěte s postižením v rodině je velkou zkouškou pro každého člena užší, ale i širší rodiny. Zvlášť v případě, kdy obtížnost této zkoušky časem neklesá, nýbrž roste. Rodiče se potýkají s nespočtem otázek, překážek nebo úkolů.

V tomto případě by se zátěž dala rozdělit na tři oblasti. První je dostupnost sociálních služeb. I přesto, že je relativně velké množství možností využívání sociálních služeb, není málo rodin, které mají s dostupností problém. Prvním faktorem může být lokalita, ve které rodina sociální službu poptává. Jsou oblasti, kde požadovanou službu nelze sehnat. Druhým faktorem je finanční náročnost dostupných sociálních služeb. (Michalík 2012)

Další oblastí je finanční náročnost samotné péče. V naší společnosti je zcela běžné, že do rodinných financí přispívají oba partneři. Proto je velký zásah do rozpočtu, když jeden z partnerů zůstane doma a bere na sebe roli pečující osoby. Ještě složitější to ale mají rodiče samoživitelé, pro které je pak obtížné sehnat práci. V Česku není běžné, aby byl pracovní poměr nabízen na částečný úvazek, složité je také najít pracovní nabídku, kde je flexibilní pracovní doba, aby byl rodič schopen chodit do práce a současně zastat péči o dítě s postižením.

Michalík (2012) píše, že navštěvování zaměstnání je nejen finanční pomoc rodině, ale i důležitá součást osobnosti. Při ztrátě zaměstnání způsobené péčí o potomka s postižením může dojít u pečující osoby ke ztrátě sebedůvěry. Pokud je doba strávená starostí o dítě příliš dlouhá, podepisuje se fakt ztráty práce i na vztahu s partnerem, u pečující osoby může změnit celkové vnímání sebe sama.

Posledním okruhem je časová náročnost péče. Podle Michalíka (2012) je délka péče závislá na stupni postižení. Čím těžší je postižení, tím delší je čas strávený péčí. Pro představu, běžně člověk za měsíc odpracuje cca 170 hodin. Osoba pečující o dítě s těžkým zdravotním postižením stráví péčí o něj i více než 500 hodin měsíčně. Časová náročnost je tak vysoká hlavně z důvodu nedostupnosti sociálních služeb nebo jejich finanční náročnosti.

Vzhledem k náročnosti péče je zcela běžné, že se i mladí rodiče zabývají otázkou, co bude v budoucnu. Michalík (2012) píše o tom, že takzvaná „krize středního věku“ přichází u rodičů pečujících o potomka s postižením dříve. Většinou se jedná o rodiče dětí, u kterých

není reálná vize toho, že by se o sebe mohly někdy postarat. Michalík (2012) se zmiňuje o faktu, kdy se poměrně často na převzetí péče připravuje jeden ze sourozenců nebo jiný příbuzný z nejbližší rodiny a podle toho se také upravují majetkové a jiné poměry v rodině.

Matějček (2000) píše o několika zásadách, kterých by se měli rodiče potomka s postižením držet. První z nich je fakt, že by rodiče o svém dítěti měli vědět co nejvíc. Rodiče by o svém dítěti měli vědět nejvíc ze všech. V případě potomkova postižení je dobře, když vědí, jaká je jeho podstata. Mohou pak potomkovi lépe rozumět a jsou schopni mu lépe pomáhat.

Jako první poukazuje na fakt, že by rodiče měli sbírat informace o svém dítěti primárně od odborníků, kteří s dítětem pracují a vyvarovat se rad od okruhu přátel, kteří to sice myslí dobře, ale odborné vzdělání jim v tomto oboru chybí. Také rodiče varuje před vlivy zázračných léčitelů, které jsou nezřídka nefunkční, nebo dokonce škodlivé. Zároveň ale není dobré, když odborníci rodiče odsuzují za to, že určitou formu alternativní pomoci hledali.

Druhou zásadou je obětavost, ale ne obětování. Kromě porozumění by mělo dítě z rodičů cítit i oporu. Také je důležité potomka výchovně vést, učit ho nové věci a poskytovat mu v životě určitou míru radosti, lásky a pocitu přijetí. S potomkem s postižením je všechno časově a energeticky náročnější. Rodiče však mají často představu, že jejich povinností je obětovat se do extrému, protože to za ně nikdo neudělá, že jsou nenahraditelní.

Samozřejmostí by v této oblasti mělo být to, že osoba, která je primárně zatížena starostí o potomka s postižením, dělá každý den i něco pro sebe a své tělesné a duševní zdraví. Matějček (2000) dále doporučuje, aby si pečující osoby dopřály jednou až dvakrát ročně delší dovolenou, v délce dvou až čtyř týdnů. V ideálním případě by měla být dovolená trávena bez dítěte s postižením, aby si pečující osoba mohla plnohodnotně odpočinout. Pokud s tímto nemůže pomoci rodina, je v České republice několik možností, jak situaci vyřešit, například pobyt v lékařském zařízení nebo ve stacionáři.

Rodiče by měli na fakt, že se do rodiny narodilo dítě s postižením pohlížet spíše jako na úkol, výzvu či příležitost než pouze jako na neštěstí. V těchto případech, kdy se rodiče zaměří pouze na to, že se jim stala nešťastná událost, dochází k pasivitě a uzavření se do se-

be. Toto ale nikomu v domácnosti nepomáhá. Proto je důležité se co nejrychleji zaktivizovat a pomoci tím nejen sobě a dítěti s postižením, ale i ostatním členům rodiny.

Dále je důležité si uvědomit, že dítě samo netrpí. Matějček (2000) poukazuje na fenomén, kdy rodiče srovnávají aktuální fyzický věk dítěte s tím, co by v tomto věku mělo dělat a nedělá v důsledku svého postižení. Rodiče nabývají dojmu, že jejich potomek strádá jak po fyzické, tak po duševní stránce. Tak tomu ale není. Dítě samo dokáže prožívat radosti, ale i starost, a to na úrovni svého duševního vývoje. Rodiče pak někdy chybně jednají ve výchově dítěte. Mohou potomka nepřiměřeně ochraňovat nebo rozmazlovat. Tím, že mu nedopřejí dostatek samostatnosti, ho následně mohou zbrzdit ve vývoji. Pro zdárný vývoj dítěte je tedy nezbytné mu dodávat motivaci a radost, ne lítost.

Je také důležité, aby si rodiče uvědomili, že v podobné situaci nejsou sami. Jsou rodiny, které mají podobné zkušenosti. Rodičům se doporučuje, aby příležitost popovídat a vyměnit si své zkušenosti a názory neodmítali. Sdílet své zkušenosti ať méně nebo více radostné s lidmi, kteří mají podobné životní příběhy, je pro rodiny inspirující a obohacující. Rodiče by také měli myslet na to, že kolem sebe mají tým odborníků, kteří jsou jim ochotni pomáhat. (Matějček 2000)

V průběhu let mohou rodiče dospět k závěru, že na péči o potomka s postižením už sami nestačí a potřebují pomoc od nějaké třetí strany. V těchto případech se rodiče uchylují k možnosti umístit své dítě do pobytových zařízení, jako jsou například týdenní nebo celoroční stacionáře. Toto rozhodnutí ale pro spoustu rodin není jednoduché.

Podle Bazalové (2014) mohou být důvody, proč se rodiče rozhodli umístit svého potomka do pobytového zařízení, různé, jako například finanční, psychické, fyzické nebo organizační. Rodiče také mohou čelit lidem, kteří je za jejich rozhodnutí odsoudí. Stav potomka s postižením někdy může být tak závažný, že možnost pobývat ve specializovaném zařízení je pro něho lepší, než být doma. Pobyt potomka mimo domov dává rodičům možnost si odpočinout nebo se znovu zapojit do pracovního procesu.

Blažková (2014) poukazuje na to, že velkým problémem je nedostatek sociálních služeb v určitých regionech České republiky. Další komplikací je finanční nedostupnost služeb na

dostatečně dlouhou dobu, neboť příspěvek na péči všechny potřebné pohledávky rodiny nepokryje.

2.3 Plánování budoucnosti v rodinách s potomkem s postižením

„Ačkoli se jedná o velice náročný proces (pozn. autora: proces osamostatňování)*, v jehož průběhu rodiny musí překonávat řadu překážek, není zatím osamostatňování člověka s mentálním postižením na vědeckém poli speciální pedagogiky příliš hluboce probádáno a nebývá nahlíženo jako samostatná oblast výzkumu.“* (Mužáková, Šedá 2020, s. 77)

Vzhledem k tomu, že s moderní medicínou jsou lékaři schopni zachránit větší množství komplikovaných porodů, jsou také schopni prodloužit délku života u osob s postižením. Proto není nic neobvyklého, když potomek s postižením přežije své rodiče. Tak přichází do života rodičů potomka s postižením období, kdy si uvědomí, že jim docházejí síly a pokládají si otázku „Kdo mému dítěti poskytne potřebnou péči a lásku, až já nebudu moct, nebo budu nemocná/nemocný?“. (Blažková, Dočkálková, Kopička, Ptáčková, Smýkalová 2020)

„V rodinách s mentálně postiženým členem se často stává, že obavy rodičů a jejich ochranitelské postoje rostou s věkem dítěte.“ (Černá a kol. 2015)

Podle Matějčka (2000) je důležité na celou situaci pohlížet realisticky. Je důležité v klidu promyslet, do jaké míry jsou rodiče schopni zajistit potřeby dítěte, zhodnotit síly rodičů a zmapovat, jakou pomoc a na jak dlouho můžou rodiče očekávat od svých nejbližších. Dále rodiče přemýšlejí nad tím, kdy je ideální kombinovat rodičovskou péči s péčí například denního stacionáře a kdy už je čas začít hledat nějaké trvalé pobytové zařízení.

V tomto případě by se rodiče neměli bát obrátit se na odborníky, kteří rodinu a dítě s postižením znají a mají tak o situaci v rodině jasnou představu. Rodiče mohou odborníkům říci své představy o budoucnosti svojí i svého dítěte, případně o budoucnosti společné. Následně odborník s rodinou pracuje na co nejlepším východisku pro všechny. (Matějček 2000)

Blažková, Dočkálková, Kopičková, Ptáčková, Smýkalová (2020) uvádějí několik kroků k plánování budoucnosti. Jako první klade kolektiv autorů důraz na včasné řešení. Vzhledem k faktu, že nezávislost je proces, který se buduje od dětství, je velmi důležité, aby rodiče potomka s postižením podporovali v co možná největší samostatnosti. Díky včasnému startu si dítě začne brzy uvědomovat, že se jedná o jeho vlastní život, nad kterým má do

jisté míry kontrolu a začne se dříve osamostatňovat. To povede ke zmírnění stresu u rodičů.

Druhým krokem je podle kolektivu autorů zahrnutí potomka do plánování. Je dobré se potomka v průběhu života ptát na jeho představy o životě. Různými formami (hrou, povídáním, pozorováním a podobně) mohou rodiče zjistit, jaká má potomek přání, jaké má představy nebo třeba i to, jakou formu pomoci momentálně nejvíce potřebuje. Dále je také důležité zjišťovat, z čeho má potomek strach a obavy.

Občas mohou rodiče zjistit, že to, co chtějí oni, se neshoduje s tím, co chce jejich potomek. V tu chvíli je důležité si uvědomit, že pokud je zajištěno zdraví a bezpečí potomka je vždy důležitější, aby byl spokojený on, než aby byli spokojeni rodiče.

Dalším důležitým bodem, který by mohl rodičům při plánování budoucnosti pomoci, je podle Blažkové, Dočkálkové, Kopičkové, Ptáčkové a Smýkalové (2020) sepsání plánu, kdy si rodina společně stanoví to, čeho by chtěla dosáhnout a následně si rozplánují cestu, jak se k tomuto cíli dostanou. I přesto, že nikdo neví, jak přesně bude budoucnost vypadat, je plánování toho, jak by vypadat mohla, rodině nápomocné a díky plánu může dojít ke zmírnění strachu a obav z budoucnosti.

Blažková, Dočkálková, Kopičková, Ptáčková a Smýkalová (2020) píší, že je neméně důležité, aby i pečující osoby plánovaly svou budoucnost. Aby rodiče nezapomínali na své sny a plány a netočili se stále jen okolo potomka s postižením.

Matějček (2000) píše dále o dilematu, kterým si většina rodičů prochází. A tím je rozhodování, zda mít druhé dítě. Rodiče mohou mít pocit, že péče o potomka s postižením je tak časově, fyzicky i psychicky náročná, že si nemohou dovolit mít druhé dítě. Také se bojí toho, že se druhé dítě narodí rovněž s postižením. Zkušenosti ale ukazují, že přítomnost intaktního dítěte v rodině je ve většině případů pozitivní. Rodičům proto bývá doporučeno, aby podstoupili různá vyšetření, jaká a jestli vůbec je pravděpodobnost narození dalšího potomka s postižením. Ve většině případů je riziko stejné jako u ostatních párů.

3 Rodina a potomek s poruchou autistického spektra

„Současná západní civilizace pohlíží na rodinu jako na místo soukromí, lásky a důvěry, které člověku pomáhá uniknout z nároků komplikovaného světa. Rodina zabezpečuje lásku, ochranu, podporu, vřelost, něhu, porozumění, výchovu a učení.“ (Patrick 2011, s. 57)

3.1 Výchova potomka s PAS

Kouřil (2021) píše o několika bodech, které jsou podle něho důležité a díky kterým je výchova potomka s PAS efektivnější a dítě má možnost si rychleji osvojovat nové dovednosti. Vzhledem k individualitě každého jedince s PAS se jedná pouze o obecné zásady, které se dají aplikovat na většinu dětí s poruchami autistického spektra.

První z bodů je dostatečně včasná intervence. Po sdělení diagnózy poruchy autistického spektra není čas ztrácet čas. Včasnost intervence nejen pomáhá dítěti v rozvoji, ale i předchází různým obtížím ve vývoji. Sama diagnóza není pro včasnou intervenci tak důležitá. Pracovat s potomkem může rodič začít i při podezření na výskyt PAS.

Druhým bodem je patřičná úprava prostředí, ve kterém se dítě s PAS vyskytuje. Klíčové je, aby se dítě s PAS v prostředí cítilo bezpečně. Je proto důležité i to, aby se lidé často se vyskytující kolem dítěte chovali předvídatelně a čitelně a situace, do kterých se dítě s PAS dostává, by měly být přehledné a srozumitelné. Co se uspořádání nábytku a celkově pokojů týče, je vhodné, aby se v místnosti nenacházely rušivé předměty, například velké množství hraček. Je dobré prostředí přizpůsobit i případné přecitlivělosti na smyslové vjemy.

Třetím doporučením je využívání zájmů a motivace dítěte. Při zmapování aktivit, které dítě s PAS baví, je možné jich poté použít jako motivaci. Do jeho oblíbených aktivit může rodič aktivně přidávat prvky, díky kterým se potomek s poruchou autistického spektra učí nové dovednosti. Je velmi důležité klást důraz na pozitivní motivaci a pokud možno vůbec nebo jen zcela výjimečně se uchylovat k trestům.

Podle Richmanové (2015) je hra důležitá pro všechny děti na jakékoli vývojové úrovni. Jedná se o zdroj zábavy, ale také pomáhá dalšímu rozvoji. U dětí s PAS je potřeba strukturování volného času ještě o něco větší, než u dětí intaktních.

Dalším bodem je podle Kouřila (2021) podpora vyjadřování a porozumění dítěte. Je důležité, aby dítě s poruchou autistického spektra rodičům rozumělo. Proto je často potřeba řeč zjednodušit, například vypouštět z mluvené řeči slova, která jsou pro význam sdělení nepodstatná, mluvit v krátkých větách a jednotlivé informace sdělovat postupně, aby dítě nebylo zahlceno. Do řeči je také dobré zakomponovat jednoduché znaky nebo jiné prostředky alternativní a augmentativní komunikace (obrázky, fotografie, piktogramy, reálné předměty, videa a podobně).

Thorová (2016) píše o takzvané komunikační terapii (augmentativní a alternativní komunikace). Tyto metody se používají převážně u dětí nemluvících nebo u dětí, jejichž řečový vývoj je pomalejší. Do AAK řadíme nácvik znaků, používání piktogramů, symbolů, psaní a čtení slov. Jednou z forem, která je v Čechách hojně používaná je tzv. Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS). Při používání piktogramů se doporučuje doprovázet tuto komunikaci i mluveným slovem, tato kombinace pomáhá dítěti pochopit význam komunikace. U dětí, které jsou mladší 15 měsíců, není možné komunikovat pomocí piktogramů, protože jejich symbolice ještě nemůže rozumět, a proto se doporučuje rozvíjet hlavně předřečové dovednosti.

Dalším důležitým bodem je podle Kouřila (2021) dát dítěti dostatečné množství podpory. Rodiče by se měli snažit snížit míru frustrace z činností, které dítě zatím neumí tím, že mu okamžitě pomohou dosáhnout úspěšného cíle. Forma pomoci a podpory může být v tomto případě různá. Od názorné ukázky přes slovní instrukce po slovní pochvalu. Také je důležité s podporou a dopomocí včas přestat. Ve chvíli, kdy si rodič všímá, že dítě činnost zvládne samo, je důležité ho v tomto směru vést k co největší samostatnosti.

Rodiče by měli zohlednit aktuální rozpoložení dítěte. Když rodič zpozoruje, že je dítě v nepohodě, měl by zjednodušit svoje požadavky. Je také důležité přidat případnou dopomoc a podporu. Rodiče by měli také odhadnout správný čas na odpočinek.

Rodiče by si měli dát pozor i na to, aby své dítě s PAS nezahlcovali. Není proto vhodné kombinovat několik terapeutických postupů dohromady. Pokud dítě s PAS zvládá provádět několik aktivit, měl by být kladen důraz na vzájemné doplňování se.

Jako poslední Kouřil (2021) uvádí, že by se nově získané dovednosti měly užívat v různých kontextech. Proto, aby byla dovednost plně funkční, je důležité, aby ji potomek s PAS uměl používat i v jiných situacích a s několika různými osobami. Může se stát, že potomek s PAS má s dovedností spojenou jednu osobu nebo konkrétní prostředí. Pak se dovednost nemůže řadit mezi funkční dovednosti.

Thorová (2016) uvádí hned několik postojů, které mohou být při výchově potomka s PAS neefektivní, až kontraproduktivní. Sem patří například hyperprotektivita, odmítání dítěte, přetrvávající vztek nebo nepříznivá sociálně-ekonomická situace v rodině.

Přílišná starost o potomka s PAS (hyperprotektivita) se projevuje i tím, že jsou potřeby potomka s postižením dlouhodobě a neomylně upřednostňovány před potřebami ostatních členů rodiny. Tím může dojít až k narušení vztahů v rodině. Potomek s postižením se díky hyperprotektivnímu vlivu může stát rozmazleným až terorizujícím. Potomek s PAS má nízké sebevědomí a neposouvá se dál ve vývoji, ten je díky dané výchově velmi zpomalen.

Thorová (2016) píše i o tom, že u rodičů z nutkání pečovat o dítě, dochází k vyčerpání. Obvykle to bývá jeden z rodičů, který neumí hospodařit se svou energií a všechnu směřuje pouze na péči o potomka s postižením. Hlavní pečující osoba bývá častěji podrážděná, mohou se objevit i bolesti hlavy nebo zad, žaludeční vředy a podobně. Později se k fyzickým příznakům může přidat deprese nebo zlost. Pokud rodič svou situaci nadále neřeší, může se u něj začít objevovat takzvaná destruktivní obrana (uchýlení se k alkoholu, zanedbávání dětí apod.). Dále se mohou pečující osobě do hlavy vkrádat vtíravé myšlenky, jako „pořádně ho seřezat“, „dát facku, až vezme druhou o zem“ a jiné. Následná sociální izolace, vtíravé myšlenky a dlouhodobá únava vedou k následnému úplnému vyhoření.

Poslední, co Thorová (2016) zmiňuje jako faktor, který stěžuje adaptaci rodině, jsou takzvaná krizová období. Ta se vyskytují v průběhu celého života s potomkem s PAS. Jedná se o časový úsek, během kterého je na rodinu kladena větší zátěž. Bavíme se například o nástupu do školy, o pubertě nebo o přechodu do dospělosti.

3.2 Sociální služby

Sociálních služeb, které mohou rodiny s potomkem s poruchou autistického spektra využívat, je hned několik. Například raná péče, osobní asistence, odlehčovací služby, centra

denních služeb, denní, týdenní nebo celoroční stacionáře, podpora samostatného bydlení, chráněná bydlení, sociální služby poskytované v lékařském zařízení a podobně. (MPSV, https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1)

Vzhledem k množství druhů pomoci v oblasti sociálních služeb jsou níže popsané a charakterizované ty služby, které participanti výzkumu v praktické části této bakalářské práce využívají nebo využívali nejčastěji (viz podkapitola 4.4.1 a podkapitola 4.4.2). Poslední zde popsanou formou pomoci v oblasti sociálních služeb je homesharing, který nevyužívá ani jedna z rodin, jež se podílely na výzkumu, je ale v Česku poměrně nový a zaměřuje se převážně na rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra.

3.2.1 Raná péče

Kudelová (2013) píše, že raná péče je služba, která je zaměřená na celou rodinu dítěte s postižením, včetně potřeb všech jejích členů. Cílem rané péče je poskytnout rodině nejen podporu při vyrovnávání se se skutečností, že se do rodiny narodilo dítě s postižením, ale i jistou formu poradenství ohledně péče o dítě a případnou stimulaci jeho vývoje. Ranou péči provádí odborník, který při vykonávání své práce čerpá z teoretických i praktických zkušeností svého studia a praxe v oboru.

Klientem rané péče je celá rodina, proto by měl poradce respektovat a zohledňovat vstupy a přání jednotlivých členů rodiny. Poradce by měl do činnosti začleňovat nejen názory členů rodiny, ale měl by se i aktivně zajímat o to, co je pro rodinu momentálně aktuální a na co se chtějí zaměřit. Pro každou rodinu poradce tvoří „individuální plán“, který se v pravidelných časových intervalech vyhodnocuje a mění podle aktuálních potřeb rodiny.

Raná péče má podle Koudelové (2013) jasnou charakteristiku, která je rozdělena do šesti bodů. Prvním z nich je komplexnost péče. Jinými slovy to znamená, že klientem rané péče není pouze dítě s postižením, ale celá jeho nejbližší rodina (rodiče, pečující osoby, sourozenci). Dalším charakteristickým rysem rané péče je to, že probíhá terénní formou. Poradce pravidelně navštěvuje rodinu v domácím prostředí. Všechny složky rané péče od konzultací po používání různých pomůcek probíhají u rodiny doma. Třetí částí rané péče je kontinuálnost. Raná péče probíhá u jednoho klienta (rodiny) dlouhodobě. Většinou se doba konzultací a návštěv pohybuje v řádu roků. Raná péče v rámci návštěv poskytuje ke konci i další informace o navazujících službách, které může rodina využívat po ukončení návštěv

poradce. Dalším rysem jsou vysoká odbornost a jasná pravidla. Vzhledem k faktu, že je raná péče v České republice poskytována od roku 1990 (Kudelová 2013), se mezi charakteristické rysy řadí i jistá tradice služby. Posledním, ale neméně důležitým bodem je v tomto případě spolupráce. Vzhledem k faktu, že klientem není jedna osoba, ale celá rodina, je velmi důležité, aby se na programu poradce aktivně podíleli všichni členové. Spolupráce však není důležitá jen mezi poradcem a členy rodiny, ale také mezi jednotlivými odborníky, kteří s dítětem pracují, jako jsou lékaři nebo sociální pracovníci.

Komplex rané péče vychází z několika faktorů. Prvním jsou potřeby dítěte se zdravotním postižením (poradce se zaměřuje na aktuální zdravotní stav dítěte, na jeho možnosti a schopnosti). Dalším jsou potřeby rodiny (zde se klade důraz na cíle, které si rodina stanovila) a posledním faktorem jsou potřeby společnosti (zde se můžeme bavit o určité vyspělosti dané země, ve které je raná péče poskytována). (Kudelová 2013)

Ranou péči pro rodiny s potomkem s poruchou autistického spektra u nás poskytuje například NAUTIS, který služby dělí na základní (zdarma) a fakultativní (zpoplatněné). Do základních služeb patří konzultace s rodiči, které probíhají v přirozeném prostředí dítěte. Konzultace probíhají jednou za měsíc, to se ale může měnit podle potřeb rodiny a kapacitních možností služby. Obsahem konzultací je zjišťování potřeb rodiny a dítěte s PAS, psychosociální podpora rodičů, krizová intervence, objasnění specifických potřeb dítěte s PAS, návrh plánu pro práci s dítětem s PAS, podpora rodičů při rozvoji komunikačních dovedností dítěte s PAS a podobně. (NAUTIS)

NAUTIS poskytuje ranou péči i v předškolních zařízeních. Poradce spolupracuje s předškolním zařízením, které navštěvuje dítě s PAS z programu rané péče. Součástí konzultací jsou návštěvy mateřské školy nebo předškolní třídy na základní škole, náhled na výuku dítěte s PAS a případná konzultace s pedagogickým pracovníkem. Raná péče v předškolních zařízeních je také poskytována zdarma v rámci základní služby rané péče.

Mezi fakultativní (placené) služby rané péče NAUTIS řadí půjčování pomůcek, pobytové programy pro rodiče s dětmi, konzultace v cizím jazyce a terapeutickou podporu rodiny. (NAUTIS)

3.2.2 Týdenní stacionář

Jedná se o pobytovou službu, která je klientům poskytována od pondělí do pátku. Na víkendy, prázdniny a svátky si klienty vyzvedávají rodiče. Týdenní stacionáře zajišťují ubytování, stravu, pomoc při osobní hygieně, případně poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, pomoc při zvládání každodenních činností, výchovně-vzdělávací a aktivizační činnost, rovněž pomoc při uplatňování práv a podobně. (Týdenní stacionáře, https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/tydenni-stacionare/)

3.2.3 Osobní asistence

Podle Pospíšilové (2013) je cílem osobní asistence zabezpečit základní životní, biologické i společenské potřeby. Mezi tyto potřeby řadíme: pomoc při osobní hygieně a při stravování, doprovody k lékaři, na úřady, podporu při vzdělávání a podobně.

„Osobní asistence je jeden z druhů komplexní péče o osoby s postižením, ale je velmi výjimečná tím, že klient, tedy osoba s postižením, není objektem, který přijímá péči pouze v rozsahu, kterou mu někdo jiný naordinuje, ale sám si určuje, jakou péči a v jakém rozsahu potřebuje a jakou chce využít.“ (Osobní asistence, https://www.osobniasistence.cz)

3.2.4 Homesharing

Díky projektu manželů Třešňákových Děti úplňku vznikl i v České republice druh pomoci, jenž se nazývá **homesharing**. (Homesharing)

Podle Šlosárka (2021) se jedná o pravidelný odlehčovací pobyt dítěte s PAS u proškolených hostitelů, který jeho rodině pomůže nabrat nové síly. Homesharing by se dal označit svým způsobem za alternativní respitní službu, která je založena na podpoře neformálních pečovatelů. Termín homesharing má původ v Irsku.

„Homesharing odráží podobné hodnoty, které byly ztvárněny ve filmu Vesničko má středisková. *Svěrákovi se je podařilo zachytit na příběhu Otíka, který žije na vesnici, kde ho místní komunita někdy méně a někdy více podporuje. Člověk s handicapem je zde přirozenou součástí společnosti, kterou svým chováním zatěžuje, ale zároveň ji i obohacuje. Homesharing tyto hodnoty sdílí a formuje do specifické služby.“* (Šlosárek, 2021)

3.3 Možnosti terapií a vzdělávací metody

Richmanová (2015) píše hned o několika možnostech terapií a vzdělávacích metodách. Ne všechny jsou podle ní ale účinné a ne všechny ona sama doporučuje.

Jednou z metod je psychoanalýza. Tento směr byl populární převážně ve 40. až 60. letech 20. století. V malé míře se ale používá i dnes. Dříve byl postup terapie velmi drastický. Prvním krokem bylo odnětí dítěte s PAS od matky a následné umístění potomka do psychiatrické léčebny. V teorii mělo být dítě v léčebně obklopeno láskou a povzbudivým prostředím a to hlavně v období agrese a vzdoru. Dnes je rodičům doporučováno, aby podstupovali psychoanalýzu společně s potomkem.

Další z možností, které autorka udává je dieta. I přesto, že zatím neexistují dostatečně podrobné vědecké studie o jasném pozitivním vlivu diety na dítě s PAS, je řada odborníků, kteří právě tyto diety rodičům doporučují dodržovat. Většina těchto omezení ve stravování byla převzata a následně transformována z diet pro děti s poruchami pozornosti nebo pro děti s hyperaktivitou. Někteří specialisté věří tomu, že za výraznými jídelními prioritami a specifickými stravovacími návyky dětí s PAS je právě intolerance na některé potraviny. Omezení se obvykle vztahují na konzervační činidla, droždí, sóju, mléko, cukr nebo jiné potraviny.

Jednou z metod komunikace pro osoby s PAS je tzv. facilitovaná komunikace. Jedná se o proces, kdy druhý člověk hýbe rukou člověka s PAS a pomáhá mu ukazovat písmena a slova. Původně se jednalo o metodu, která byla určena pro pacienty s neuromotorickými poruchami. Největší popularitu si získala v 60. letech 20. století. Úspěšnost této metody ale potvrzuje pouze okruh lidí, kteří jsou buď osobně, či emočně na metodě zainteresováni. V roce 1994 byla provedena studie Americkou psychologickou asociací, která odhalila, že většina sdělení byla „napsána“ samotnými facilitátory, a to vědomě i nevědomě.

Richmanová (2015) píše o další metodě, jejímž autorem je lékař Guy Bérard. Tato metoda se nazývá sluchový trénink. Je založena na eliminaci všech rušivých frekvencí v nahrávce, na které je dítě s PAS hypersenzitivní. Sluchová terapie probíhá po deset hodin během čtrnácti dnů. Během tohoto období by rodiče s dítětem neměli docházet na jiné terapie. Tato terapie byla velmi populární v devadesátých letech dvacátého století. Není ale prokázána

žádná souvislost mezi rušivými zvuky a výskytem problémového chování u dětí s PAS. Také se nepotvrdilo, že by poslech hudby mohl pomoci ke změně ve sluchové citlivosti.

Pátá možnost terapie je senzorická integrace, jež začala být populární v devadesátých letech dvacátého století. Je určená dětem s poruchou autistického spektra, které jsou abnormálně citlivé na smyslové podněty. Cílem terapeuta je naučit dítě s PAS relaxovat a uvolnit se. Výsledky jsou stejně jako u facilitované komunikace hodnoceny pouze subjektivně. Nenašel se zatím žádný důkaz o tom, že by terapie ovlivnila způsob, jakým dítě s PAS zpracovává smyslové stimulace. (Richman 2015)

Šestou terapií je takzvaná terapie pomocí pevného držení (holding therapy). Vrchol její popularity byl v osmdesátých letech dvacátého století. Jedná se o pozůstatek víry, že autismus způsobuje chladný přístup rodičů. Terapie probíhá způsobem, kdy rodič dítě pevně drží/objímá, a to i v případě, že se to dítěti nelíbí. Rodič k sobě dítě pevně tiskne a nahlas říká, co k němu cítí. Délka držení závisí na tom, kdy se dítě vyčerpá a uklidní. V teorii by měla terapie po několika hodinách dospět do bodu, kdy dítě cítí lásku a pocit úlevy a bezpečí. V případě, že touto metodou není dosaženo kýženého výsledku, bývá neúspěch přisuzován rodičům. Pocit viny v rodičích může vyvolat stav frustrace, což je kontraproduktivní a bylo by lépe tuto metodu nepoužívat. Ani u této formy terapie nejsou žádné prokazatelné studie o její úspěšnosti.

Muzikoterapie, taneční terapie, arteterapie jsou nejefektivnější u dětí s mentálním postižením. Mají pozitivní vliv hned na několik stránek člověka. Například pomáhají překonávat motorickou neobratnost, zlepšují koordinaci, pomáhají lidem s mentálním postižením pochopit a zpracovat své emoce. I přes kulturní a sociální přínos této terapie se nepodařilo prokázat, že by měla nějaký pozitivní vliv na kognitivní výkony dětí s PAS. (Richman 2015)

Poslední z metod, kterou Richmanová (2015) uvádí, je aplikovaná behaviorální analýza (ABA). Tento druh terapie pracuje s teorií, že autismus je neurologicky podmíněný syndrom, který se projeví v chování postiženého. Aplikovaná behaviorální analýza v první řadě posiluje žádoucí chování a pracuje s excesy i deficity chování dítěte s PAS. ABA terapie jsou velmi individuální. O využití ABA terapií existuje mnoho výzkumných studií. Všechny studie se zaměřují na sledování a monitorování přesného chování dítěte z několi-

ka směrů. Vše se pečlivě zapisuje, aby bylo možné přesně určit, jak jednotlivé kroky ovlivňují chování dítěte s PAS. Ze studií vychází, že děti, které v první fázi neustále opakují a procvičují, zlepšují své chování a kognitivní výkony. Někteří z těch, kteří dochází na ABA terapie od raného dětství, mohou později nastoupit do běžné školy.

3.4 Plánování budoucnosti v rodinách s potomkem s PAS

„Čím starší děti jsou, a čím starší jsme tím pádem i my, tím víc na nás tento strach doléhá. Není s námi denně, nemluvíme o něm pořád, přesto někde vzadu v hlavě leží a nejde se ho zbavit.“ (Dvořáčková 2023)

Důležitou proměnnou je u rodičů v oblasti plánování budoucnosti typ autismu, který jejich potomek má. Velký rozdíl je, zda má potomek vysokofunkční, nebo nízkofunkční autismus. Toto velmi zásadně ovlivňuje aktuální i budoucí problémy pečující rodiny. U vysokofunkčních poruch autistického spektra pečující rodina potřebuje nižší míru podpory a je zde také větší pravděpodobnost, že se jejich potomek buď zcela osamostatní, nebo bude v budoucím životě potřebovat určitou míru podpory a pomoci (například chráněné bydlení). (Mikasa z.s. 2022)

Podle zapsaného spolku Mikasa (2022) se rodiny pečující o potomka s PAS s jakoukoli jeho formou shodují na následujících budoucích potřebách:

- Sdílení – setkávání se s ostatními pečujícími osobami, které se starají taktéž o potomka s PAS, rodiče mají možnost sdílet své zkušenosti a zážitky
- Podpora mimo rodinu – jedná se například o hostitelské rodiny nebo mentory, kteří pomáhají osobám s PAS v praktickém životě a připravují ho na případný odchod od rodiny
- Síť služeb – pečující osoby cítí velkou potřebu v oblasti fungující sítě sociálních služeb, dále je pro ně důležitá i kontinuální podpora
- Dostupné bydlení pro děti s PAS – bydlení, které bude zároveň respektovat jejich specifika
- Odpočinek pro rodiče – rozšíření služeb a podpory, aby měli rodiče čas sami pro sebe
- Osvěta okolí k problematice osob s PAS

Velkým problémem je pro pečující osoby i starost o svůj vlastní zdravotní stav, ať už fyzický, nebo mentální. Velkým problémem je to pro rodiče samoživitele, kteří mají potomka, u kterého je nutná vysoká míra podpory. Rodiče se dlouhodobě bojí například syndromu vyhoření vyplývajícího z nepřetržité péče o potomka s PAS. Jako prevenci před vyhořením rodiče uvádějí například pravidelné docházení do zaměstnání.

Dvořáčková (2023) jako pečující matka o syna s poruchou autistického spektra také píše o řešení budoucnosti pro svého potomka. Ona i její manžel přemýšlejí o vybudování domova, kde by mohlo žít hned několik dětí s PAS. Jednalo by se o místo, kde by byla zajištěna pravidelná asistence a zároveň by rodiny mohly trávit čas pohromadě. Dvořáčková sama říká, že je tento sen velmi krásný, ale jeho realizace není vůbec snadná.

„Vybudovat něco takového znamená najít další rodiče, kteří se na problematiku dívají stejně a tato varianta je pro ně a jejich děti vítaná. Aby člověk ale mohl něco takového realizovat, měl by být s takovými lidmi víc než na stejné vlně. Znamená to spolupodílení se na (nemalých) nákladech, domluvu na všem potřebném, proaktivitu, aby na to člověk nebyl sám, zatímco ti další se „vezou“. Je to snadné? Vůbec!“ (Dvořáčková 2023)

4 Výzkum v rodinách s potomkem s PAS

Strnadová (2008) se zaměřuje na rodiny s dítětem s mentálním postižením. Podle ní je hlavním zdrojem informací o rodině většinou matka, jakožto hlavní pečující osoba. Matka také je ve většině případů v kontaktu s různými zařízeními a centry, která s dítětem s mentálním postižením navštěvují. Z tohoto důvodu je podle Strnadové (2008) znatelná odlišnost ve výpovědích o péči o dítě s mentálním postižením mezi svědectvím matky, jakožto hlavní pečující osoby, a otce, sourozenců, popřípadě vzdálenějších rodinných příslušníků. Proto vybraní participanti mohou ovlivňovat výsledky výzkumu.

V této bakalářské práci nebylo možné provést výzkum se stejným počtem matek a otců, svědectví sourozenců se nevyskytuje vůbec.

4.1 Cíl výzkumu

Autorka této práce se ve svém výzkumu zaměřovala na zkušenosti a prožitky rodičů, kterým se narodil potomek, jemuž byla později diagnostikována porucha autistického spektra. Oblasti zahrnují zjištění diagnózy, vzdělávání, pomoc okolí, reakce příbuzných, ale i mezilidské vztahy, péči o psychické a fyzické zdraví pečujících osob nebo také to, jak se změnil život v rodině a o co je zkušenost s potomkem s PAS v životě obohatila.

Pro tuto práci autorka stanovila jednu výzkumnou otázku a k ní tři následující výzkumné podotázky:

1. Jakým způsobem se změnil život pečujících osob po narození potomka s PAS?
    a. Jaké služby a možnosti podpory rodičům potomka s PAS pomáhají?
    b. Co rodičům role pečující osoby dala?
    c. Jaké mají rodiče dětí s PAS naděje a obavy do budoucna?

4.2 Metodologie výzkumu

Z důvodu povahy výzkumu byla pro práci zvolena metodologie kvalitativního výzkumu. Podle Hendla (2023) je některými odborníky kvalitativní výzkum brán pouze jako určité doplnění výzkumu kvantitativního, jiní ho ale považují za úplný protipól. Postupem času se ale kvalitativní výzkum dostal na stejnou úroveň jako výzkumy ostatní.

Běžně se na začátku výzkumu stanoví téma a následně několik výzkumných otázek. Jednotlivé otázky je podle Hendla (2023) možné v průběhu výzkumu modifikovat nebo doplňovat. V průběhu výzkumu může docházet ke vzniku různých hypotéz nebo případné modifikaci plánu výzkumu. Výzkumník v tomto případě provádí deduktivní a induktivní závěry. Samotný výzkum má longitudinální charakter. Výzkum následně obsahuje rozsáhlé citace toho, co si výzkumník zapsal během rozhovorů a sběru dat.

Hlavní a jedinou výzkumnou metodou tohoto výzkumu byl polostrukturovaný rozhovor s pečujícími osobami. Tato metoda se v průběhu sběru dat ukázala jako vhodný prostředek pro získání potřebných informací a umožnila též drobné změny na základě odlišností účastníků výzkumu. Jednotlivé otázky pro rozhovor byly seřazeny podle tematických okruhů.

Ve výzkumu pro tuto práci bylo realizováno pět rozhovorů s pěti respondenty. Všechny rozhovory probíhaly při osobním setkání a byly se souhlasem participantů nahrávány a následně přepsány.

V prvotním seznamu otázek pro polostrukturovaný rozhovor bylo celkem 32 otázek, viz přílohu č. 1. V průběhu rozhovorů se počet otázek trochu měnil, a to v závislosti na jednotlivých participantech. Z důvodu osobní známosti autorky s naprostou většinou účastníků výzkumu byly některé otázky vynechány a jiné přidány. Ty otázky, které byly vynechány, byly následně vyměněny za jiné, které byly pro daný rozhovor relevantnější. Celkový počet otázek tedy ve výsledku vzrostl oproti původnímu seznamu. Délka jednotlivých rozhovorů byla také velmi odlišná. Všechna setkání probíhala v rozmezí od 30 do 100 minut podle toho, jak jednotliví participanti odpovídali. O některých tématech chtěli účastníci výzkumu mluvit déle a naopak se našly oblasti, u kterých se moc nerozpovídali.

Samotný přepis nahrávek byl uskutečněn podle selektivního protokolu (Hendl 2023). Vzorový přepis rozhovoru je zaznamenám v příloze č. 2. Pro výzkum byl vybrán pouze ten obsah, který byl důležitý pro zodpovězení jednotlivých výzkumných otázek a cíl výzkumu. Všechny rozhovory byly pro povahu výzkumu kompletně anonymizovány, křestní jména potomků s PAS byla změněna, stejně tak jako jména účastníků výzkumu nebo názvy jednotlivých institucí.

„Proces kódování začíná označováním jednotlivých datových segmentů symbolem, kódem, který se určitým způsobem vztahuje k výzkumnému cíli.“ (Skutil 2011, s. 218)

V této bakalářské práci autorka použila metodu otevřeného (počátečního) kódování. Hendl (2023) tvrdí, že kódování je proces lokalizace témat v textu, kterým jsou následně přiřazena konkrétní označení.

4.3 Výzkumný vzorek

Pro výzkum byl výběr jednotlivých účastníků podmíněn jen jedním faktorem, kterým je soužití a zkušenost s výchovou a péčí o potomka s poruchou autistického spektra. Výzkumu se účastnili 3 matky a 2 otcové. Výběr jednotlivých participantů byl proveden ve čtyřech případech z důvodu znalosti jednotlivých rodin a v jednom případě na základě videí o výchově syna s PAS, která matka přidává na sociální sítě. Ačkoli autorka v průběhu psaní práce oslovila větší množství potenciálních participantů, bylo možné uskutečnit pouze pět rozhovorů.

Participant	Vztah k dítěti	Fiktivní jméno dítěte	Věk	Diagnóza
1	Matka	Jakub	14	Dětský autismus, středně těžké MP
2	Matka	Marek	13	Dětský autismus, středně těžké MP
3	Matka	Daniel	16	Dětský autismus, těžké MP
4	Otec	Daniel	16	Dětský autismus, těžké MP

5	Otec	Martina	20	Dětský autismus, lehké MP

4.4 Analytický rámec výzkumu

Tato část bakalářské práce je rozdělena do čtyř okruhů, které odpovídají výzkumné otázce a jednotlivým podotázkám, viz výše. Všechny čtyři části jsou zaměřeny na jednotlivé oblasti života pečující osoby o potomka s PAS. První okruh se zaměřuje na změny v životě pečujících osob od narození po současnost. Druhá část se soustředí na oblast sociálních služeb, vzdělání a jiných možností terapie a na to, co rodičům a dětem s PAS pomáhá s redukcí nežádoucího chování, odpočinkem nebo s osvojováním nových dovedností dítěte. Ve třetí části se autorka práce snaží zaměřit na to, co rodičům zkušenost se soužitím s osobou s poruchou autistického spektra dala a v čem jejich život obohatila. Čtvrtá a poslední část práce se zaměřuje na plánování budoucnosti. Snaží se zmapovat to, z čeho mají rodiče, co se budoucnosti týče, strach a na co se naopak těší.

4.4.1 Změna života po narození potomka s PAS

V této části bakalářské práce se autorka věnuje analýze a interpretaci odpovědí pečujících osob, co jim přišlo složité, kdo jim pomohl nebo jakým změnám se jako rodina museli podrobit.

Diagnóza PAS

Pro rodiče je situace náročná ještě před samotným stanovením diagnózy. Většina rodičů si určitých odlišností ve vývoji svého potomka všímá i několik měsíců před tím, než se k samotné diagnóze dostanou. Proto může být toto období v určitých případech více stresové než samotné zjištění, že má jejich potomek PAS. Jednotlivé reakce na danou informaci se u některých participantů shodují.

Před stanovením diagnózy bývá ale období, kdy si rodič všímá, že je jeho potomek v něčem odlišný od svých vrstevníků. U dětí s poruchami autistického spektra jsou určité typické projevy, které se dají vypozorovat již v raném věku. Symptomy, které u svých dětí zaznamenali participanti, jsou různé, ale některé z nich se vyskytovaly u více potomků.

První symptomy, kterých si všímala matka Jakuba, se projevovaly okolo dvou let věku. Matka celou situaci popisuje takto: *„No kolem toho druhýho roku se nevyvíjela řeč, jeli jsme hodně knížky, ty jsme používali denně, ale řeč se nevyvíjela. Taky se kolem dvou a půl roku objevil regres, kdy se začal počůrávat, byl nepřítomnej, vadili mu lidi, když zazvonili, nekoukal se do očí a začal se tak všeobecně vzdalovat.“*

„Asi kolem roku. Taková ta klasika, kdy se jí nechtělo moc mluvit. Taky se hodně často vztekala, třeba když jsme jeli někam, kde to ona znala a jeli jsme nečekaně jinudy, to byl vždycky oheň na střeše. Taky jí vadily hlasité zvuky, největší problém měla vždycky s tím, když někdo v místnosti smrkal nebo zavíral dveře, to vadí dodnes.“ Takto popsal situaci otec Martiny.

Matka Marka popisuje první symptomy jako chování dítěte s postižením sluchu: *„Že není normální, jsem si všimla v jednom roce, ale že je autista, by mě nenapadlo. On působil, že je hluchej. To bylo to první a nedíval se na lidi, stranil se jich a stranil se i zvířat.“*

Danielova matka si všimla stagnace ve vývoji, když byl synovi rok: *„No, v roce začal stagnovat ve vývoji. Tenkrát nás paní doktorka poslala na kompletní neurologické vyšetření, který vygradovalo v roce a půl, to jsme podstoupili hospitalizaci. Po všemožných vyšetřeních nám řekli, že je to psychomotorická retardace a že to dožene.“*

Diagnózu se Danielovi rodiče dozvěděli po půl roce od neurologického vyšetření: *„Do půl roku, do těch jeho dvou let už se to vykreslilo do té podoby poruchy autistického spektra, kdy už začaly být patrné nějaké projevy, které jsou pro to typické, že jsme potom jako získali tu diagnózu už rovnou. Takže od dvou let už to víme stoprocentně.“*

Danielův otec na dané období vzpomíná takto: *„Byl tam nějakej horší oční kontakt. A pak paní doktorka se nás zeptala, jestli má rád věci nebo lidi, tak to byl asi takovej začátek.“*

Když se otec Martiny dozvěděl, že má jeho dcera poruchu autistického spektra, cítil kromě stresu i úlevu. Sám to vnímal jako nějaké vysvětlení neznámého: *„Byla to celkem rána, ale taky úleva. Jasně, že jako rodič chcete vždycky slyšet jenom to, že je vaše dítě v pořádku a případné opoždění dožene a je to jen určitá fáze. Ale ve chvíli, kdy jsme už tedy věděli, že je to autismus, tak se vám vlastně uleví. Najednou už máte na čem stavět, i když bylo*

v době, kdy byla Marťa malá, poměrně málo informací, ve srovnání se současností, tak už jsme nestáli před tak velkou neznámou.“

Matka Marka se po zjištění faktu, že má její syn poruchu autistického spektra, zajímala pouze o jednu jedinou věc: *„Co s ním budu dělat? Mě se každej ptá, jestli jsem byla nějak psychicky na dně, ale já jsem opravdu chtěla jen vědět, co s ním mám dělat.“*

Dalším pocitem, kterým si rodiče mohou procházet, je pocit samoty. Takto se cítila matka Jakuba, která o prvním kontaktu s diagnózou mluvila takto: *„No já jsem se jakoby cejtila sama, protože jsme se vlastně přestěhovali z velkýho města Hradce Králové, kde jsem pracovala jako dětská sestřička, takže bych měla i nějakou podporu kolegů, poradit se, kam dál směřovat, nějaká raná péče… tak jsme se vlastně přestěhovali do města, kde jsem nikoho neznala, kde jsem neměla podporu rodiny a nikdo nám s Kubou nepomáhal, takže taková panika, co vlastně budu dělat.“*

Pro Danielovu matku bylo nejdůležitější si o PAS zjistit co nejvíce informací: *„No, já jsem o tom moc nevěděla. Já jsem věděla, že to nebude jednoduchý, ale nikdy jsem se tím nezabývala. Takže první bylo, že si o tom musím všechno zjistit“*

Danielův otec se po zjištění cítil spíše v šoku: *„Byla to taková pecka a trochu asi i panika, že najednou bude asi všechno jinak.“*

Podpora a péče

Zjištění, že mají rodiče doma potomka s PAS, je velice náročné, hlavně na psychickou stránku člověka. Proto je důležité mít někoho, díky komu v této situaci nejste sami. Jednotliví participanti využívali pomoc rané péče nebo jiné organizace zaměřující se na práci s lidmi s PAS.

Otec Martiny, matka Marka a rodiče Daniela se shodli na tom, že jim v první chvíli nejvíce pomohla raná péče. Otec Martiny kromě rané péče navštěvoval sám ještě psychoterapie: *„Také jsem v té době začal navštěvovat psychologa, to byla taky velká pomoc, srovnat si všechno v hlavě, mít někoho, komu si můžete v uvozovkách stěžovat a najít nějaké pochopení. Nevím jak lépe to říct.“*

Danielova matka měla s ranou péčí velmi kladnou zkušenost: *„Raná péče byl první velkej pomocník. Byli to úžasní průvodci a nesmírně laskaví lidi a já jsem jim za to strašně vděč-*

ná, protože nás nasměrovali i dál. Oni ne jen že nám pomáhali v tom prvním období, ale oni nás vlastně posunuli tím správným směrem, takže to byli první pomocníci.“ Jako další uvádí velkou pomoc od lidí, kteří s Danielem pracovali v mateřské škole.

Pro Jakubovu matku byla nejdůležitější jedna z organizací zaměřující se na práci s lidmi s PAS v Praze, kterou začali navštěvovat ještě před stanovením diagnózy PAS: *„Asi paní S. v jedné Pražské organizaci zaměřené na práci s autistama. Tak nějak jsem měla dojem, že ví, o čem mluví, tam jsem se cejtila asi nejlíp. Vysvětlila mi, že nepotřebuje diagnózu pro to, aby věděla, že je Kuba autista, že ta diagnóza je hlavně kvůli penězům a různým dalším důkazům a byrokracii. Dodala mi odvahu. Poradila mi i s nadacema a tak.“*

Dalším bodem je následné vyrovnávání se s naprosto novou a nepoznanou situací. Všichni participanti se shodli na tom, že se na takovou informaci připravit nedá, liší se pak v tom, jak se se situací sžili. Matka Marka na otázku zda je možné se na situaci připravit a vyrovnat se s ní odpověděla takto: *„Ne, ale já na tom nevidím nic špatnýho. Prostě on je takovej, takhle to je a já to tak musím brát.“*

Jakubova matka se s novou životní situací sžívala postupně: *„Člověk se nějak naučí s tím fungovat, nějak se s tím sžije, ale připravit se na to určitě nedá, protože těhotenství probíhalo v pořádku, já jsem ještě v té době dostudovávala na diplomovanou dětskou sestru. Spíš jsme si říkala, že každý dítě je individuální a taky, že jsou kluci třeba pomalejší… Ale manželova sestřenice je učitelka ve školce, kde měli jednoho klučinu s autismem. Takže ona nás přivedla na tu myšlenku, takže to jsem přijala hned a začala jsem si hledat informace.“*

Otec Martiny se shoduje s matkou Jakuba: *„Tak vzhledem k tomu, že těhotenství probíhalo bez problémů, porod také a začalo se to projevovat až kolem toho roku, tak se na to připravit určitě nedá. Ale dá se s tím určitě smířit. A najít v tom něco dobrého.“*

Danielova matka má pocit, že se jí dodnes nepodařilo se se situací vyrovnat: *„A do dneška mě to vlastně trápí, je to takový trauma, zvlášť když byly ty bezvýchodný situace, když jsme měli pocit, že děláme všecko, co dělat můžeme a stejně to nikam nevede, měli jsme pocit hrozný sociální izolace, protože, co si budeme povídat, jako s Danem a s jeho potřebama, nemůžete dělat všecko, stýkat se s lidma, se kterejma jste chtěli, protože když on si vymys-*

lel, že se nikam nepůjde, tak se nešlo a když jste měli naplánovaný něco, tak jste prostě nešla, návštěvu za pět minut vyhodil, do toho ty jeho rituální hřiště, kdy se muselo za každýho počasí chodit na hřiště a poslední dobou, být tři, čtyři hodiny na hřišti a pak mu trvalo hodinu se dostat z hřiště, který je za barákem, domu." Podle Danielova otce je zásadní psychická odolnost rodiče.

Všichni participanti uvedli, v čem je pro ně péče o potomka s PAS komplikovaná. Pro Jakubovu matku je komplikací byrokracie a také starost při hledání kvalitního zařízení: *„Sehnat nějaký dobrý zařízení nebo mít podporu nějaký školy, což taky není jednoduchý najít nějaké zařízení a ještě aby se mu tam líbilo a byl spokojený. Pak taky ta byrokracie, než člověk získá nějaký diagnózy, aby se člověk mohl posunout dál, aby už měl nějaký vyjádření, něco na papíře. Dát tomu systému vědět, aby byl příspěvek na péči, protože člověk už je doma, nemůže pracovat."*

Jedna z věcí, které byly pro otce Martiny těžké, byla její agresivita: *„Je to něco, co v životě nečekáte a pokud nemáte patřičné vzdělání, tak o tom vlastně víte úplné nic. Takže to je asi první komplikace, kterou na té dlouhé cestě potkáte. Ale komplikací bylo za těch 20 let hodně. Měli jsme problém s agresivitou, to jsem nesl hodně těžce, museli jsme omezit setkávání s ostatníma, to se naštěstí časem zlepšilo, teď už agresivní není."*

Markova matka vidí jako největší komplikaci neinformovanost: *„Dneska už se to dá, ale ta neinformovanost nebo to, co si přečtete všeobecně, vám nic neřekne. Vůbec nevíte, jak s tím pracovat, protože vám to nikdo nevysvětlí"*

Danielova matka uvádí jako největší komplikace hlavně Danielovy projevy autismu: *„Komplikace je v tom, že on je takovej hodně svůj. Ve třech letech se začaly projevovat nějaké první agresivní projevy, vůči mně primárně, kdy mě začal bouchat do prsou a útočit na mě. Tenkrát jsme navštívili psychiatrii, nejdříve jsme zkoušeli homeopatika. Když začal mít poruchy spánku, tak už nám paní psychiatrička doporučila přejít na psychiatrickou medikaci. Takže určitě agresivita jako první věc. Taková ta potřeba, to obsedantní chování, který má a rituály, který se opakujou, navyšujou a v podstatě nám říděj celej život, tak to je druhá věc. No a do značný míry taková umíněnost. Není to prostě takový to dítě, na který když zařvete, tak poslechne."*

Danielův otec vidí jako největší komplikaci Danielovu svéhlavost, stejně jako Danielova matka: *„Asi nejkomplikovanější bych viděl tu jeho svéhlavost, že nás neposlouchá a dělá si, co chce.“*

Chod domácnosti

Ve chvíli, kdy se v domácnosti vyskytuje osoba s jakýmkoli postižením, je zcela přirozené, že se změní celý každodenní chod domácnosti. V případě rodin s potomkem s poruchou autistického spektra to není jinak. V případě všech participantů, kteří se účastnili rozhovorů pro tuto bakalářskou práci, je shoda na tom, že se muselo změnit prakticky vše.

Matka Jakuba o změnách mluví takto: *„Řekla bych, že se mu všechno podřídilo. Vlastně člověk nějak fungoval. Poměrně brzo jsme měli kartičky a pevnej režim. Ze začátku rozuměl mluvený řeči tak z 10-15%. Takže všechno bylo takový pomalejší, byla jsem s ním doma, takže jsem na to měla prostor, sourozence neměl, takže to nikoho neomezovalo, jenom manžela, ale ten už se s tím taky srovnal.“*

Otec Martiny vnímá změnu chodu domácnosti velmi výrazně a to nejen z důvodu změny režimu a každodenních činností, ale i z důvodu změny vztahů a počtu členů domácnosti: *„Museli jsme změnit vlastně všechno. Dalo by se říct, že se to i hodně podepsalo na vztahu s manželkou, nakonec jsme se rozvedli, to byla ale Marťa ještě malá, bylo jí 5 let. Ale rozhodně si nemyslím, že by ona byla důvodem, proč jsme se rozvedli.“*

Matka Marka se také shoduje s ostatními participanty v tvrzení, že se doma změnilo úplně vše: *„No všechno se úplně otočilo, ve všem. My jsme se všichni svým způsobem přizpůsobili jemu a je to tak i do dneška, ne že bychom mu povolovali to ne, ale to, co je pro člověka běžný jsme museli otočit na úplně jinou stranu, abychom ho něco naučili“*

Danielovi rodiče se shodují s ostatními participanty, že změna denního režimu byla naprosto zásadní. Danielova matka má pocit, že žili Danielův život: *„Tady se to odvíjelo od jeho potřeb jídla, od jeho potřeb i hygienických a od jeho nálad, jestli se někam pojede nebo nepojede, my jsme se i snažili vytvářet nějaký program, ale postupem času už jsme na to rezignovali. A ten věčnej boj s ním byl prostě složitej v tom, že jsme nakonec zjistili, že žijeme jeho život.“*

Danielův otec pociťuje velké změny od doby, kdy Daniel začal chodit, a tak přestali jezdit na procházky s kočárem: *„Postupem se to zhoršovalo, kdy už pak byl Dan víc akční nebo my jsme ho už brali ven bez kočáru a byl i náročnější a hůř zvladatelnej, začal se válet všude možně, tak pak když už byl větší, tak to bylo náročný.“*

Sociální život, vztahy, péče o sebe sama

Péče o potomka s poruchou autistického spektra je velmi náročná, ať už časově, fyzicky nebo psychicky. Proto by rodiče neměli zapomínat na určitou formu psychohygieny a věnovat čas sami sobě, svým přátelům a udržovat určitou formu aktivního sociálního života. To pro rodiče dětí s PAS není vždy jednoduché.

Matka Jakuba během života s Kubou o mnoho přátel přišla, ale na druhou stranu spoustu nových lidí poznala. Dále má pocit, že se naučila pečlivě si lidi ve svém okolí vybírat: *„Určitě jsem poznala spoustu nových lidí a samozřejmě, že tím, že se člověk věnuje tomu dítěti a Kuba prostě jakoby nějak návštěvy doma – nebylo mu to úplně příjemný. Tak o nějaký lidi přijdete, ale promění to velice, uděláte si nějaký okruh lidí, který vám zůstanou na dlouho, některý to nevydržej, protože se s nima nevídáte, nejezdíte s nima na hory, nejezdíte společně na kola, jako zasáhne to hodně. Třeba manžel je samotář, takže ten moc přátel neměl. Já zase díky tomu všemu, kam jsem se dostala, mezi všechny ty lidi kam jsem se dostala, tak bych řekla, že mě to obohatilo, to kam jsem se dostala. Já jsem se zase hodně stěhovala, takže nemám úplně problém s poznáváním nových lidí. Já se ve volným čase snažím ty lidi aktivně vyhledávat, takže já to tolik nepotřebuju. Někdy musí člověk nasadit masku, protože by byl někdy smutnej, nebo zoufalej… Je důležitý si vybírat lidi, kteří vás nevysávaj, neházejí na vás jen zbytečný problémy, který nechtěj řešit. No, naštěstí mám jen jednu stěžovací kamarádku, ale u té to chápu. Ale prověří to lidi v blízkém okolí.“*

Otec Martiny hodnotí přítomnost své dcery v jeho životě z pohledu okruhu přátel jako dobré síto na lidi: *„No docela dost. Kamarádi, kteří měli děti, se báli, že dětem Marťa ublíží, takže se s námi moc nevídali a pak už to tak nějak samovolně vymizí. Jinak mi zbyl jen takový okruh lidí, o kterém jsem nikdy nepochyboval. Když se na to podívám zpětně, tak je to vlastně takové dobré síto na lidi, kterými se člověk obklopuje.“*

Matka Marka svůj sociální život hodnotí jako odevzdání svého života: *„Zůstal mi jen pevný základ. Svůj život já říkám, že jsme obětovala. Že nemám svůj život. Ale vůbec toho nelituju.“*

Danielova matka byla před narozením syna velmi společensky založený člověk: *„Já jsem byla dřív velmi velmi společenskej člověk, až takové množství, že můj vlastní bratr mi říkal, že když se mnou potřebuje mluvit, tak mám delší objednací lhůty než zubař (smích), to se samozřejmě všechno rapidně změnilo.“* Po narození Daniela a po pozdějším zjištění diagnózy PAS popisuje svůj sociální život Danielova matka takto: *„Já jsem to nebrala tak tragicky, protože já jsem pozdní matka, já jsem rodila v 36 letech. Tak jsem si to jako užívala, ten jinej život, to mateřství, pak přišly ty problémy s tou diagnózou a získali jsme nová přátelství s lidmi, který mají stejně postižený děti, takže my jsme ty původní přátele vyměnili za lidi, kteří mají více pochopení.“*

Danielův otec o svém okruhu přátel: *„Hodně, protože asi kdyby byl člověk sám nebo kdybychom byli s manželkou sami a nebo kdybychom měli zdravý dítě, tak by jsme si asi oba udržovali více vztahů, ale hlavně si myslím, a to je něco co třeba mně hodně chybělo bylo, že jsme měli hrozně omezený možnosti jet někam jako rodina, kde bychom se kamarádili s jinou rodinou.“*

Dovolené s potomkem s PAS jsou pro rodiny náročné. Danielovi rodiče i Martina s otcem na dovolené jezdí. Markova matka jezdí se synem na výlety každý den a Jakub s matkou jezdil na výlety v minulosti, nyní jezdí spíše sporadicky.

Danielovi rodiče pro své pohodlí, ale i pro pohodlí ostatních, volili spíše možnost pronajmutí chaty: *„Na dovolený jsme jezdili v podstatě až do loňskýho léta. My jsme tím vývojem toho Dana došli k tomu, že si budem pronajímat chaty, že nebudem jezdit do penziónů, kde by rušil ostatní.“*

Matka Jakuba uvedla: *„Na výlety málo, spíš já s Kubou, manžel na to nemá moc energii, ten nechce hledat nový cíle. A na dovolený jsme nejezdili. Nebylo to s Kubou možný, nechtěl jíst v cizím prostředí. Tím že bydlíme na vesnici, máme velkou zahradu, kolem pole a lesy, tak jsme to ani tolik nepotřebovali.*

Já jsem jezdila vždycky v červnu se svým tatínkem na dovolenou. Ale jako rodina jsme nejezdili.“

Otec s Martinou jezdí na dovolenou pravidelně, často i vícekrát do roka: *„Když byla Marťa malá, tak to nešlo, nenajedla se jinde, než doma, odmítala spát jinde než doma, prostě měla nějaké zažité rituály, které se musely dodržovat. S věkem se tohle všechno ale začalo zlepšovat a teď už na dovolené jezdíme celkem pravidelně. Buď do lázní, nebo k moři.“*

Neméně důležitá je ale i péče o sebe sama a různé formy psychohygieny.

Matka Marka podle jejích slov, díky ABA terapiím, naučila syna trávit čas o samotě, v tu chvíli má ona čas sama na sebe: *„Říkám to všude, že si musí maminka udělat čas 30 minut denně sama pro sebe. I kdyby si měla lehnout do vany. Musí se obklopit věcma, který jsou spojený jen s ní a ne s tím dítětem, třeba si nalakovat nehty, nebo přečíst kapitolu v knížce. Aby nezapomněla na to, že je žena a ne jenom máma, která se stará o takovýhle dítě. Aby si odfrkla. Protože podle mě je to nastavený v hlavě.*

Já se ráno hezky namaluju, to máme naučený, teď jsme přidali, půl hodiny mě nechá cvičit a pak jdu do tý vany. A tohle on všechno má naučený. A dělám to hlavně proto, že nechci brát antidepresiva.“

Jakubova matka řeší psychohygienu a čas sama pro sebe spíše kulturou a nově dochází na psychoterapie: *„Teď už chodím na psychoterapii. Kdysi, když jsme tu diagnózu dostali, tak mi psychiatrička napsala antidepresiva. Já jsem si myslela, že je nepotřebuju, tak jsem je po třech měsících vysadila. Teď teda asi poslední rok, co byl Kuba v létě v Opařanech, tak to mi bylo hodně blbě, manžel na mě křičel, Kuba byl pryč, já jsem brečela. Tak jsem si pak našla psychiatra, ten mi teda řekl, že jsem v pohodě, že to mám v hlavě srovnaný, ale potřebuju si s někým popovídat, že mi manžel doma moc nepomáhá, takže jsem tam začala chodit na psychoterapie, to mi teď hodně pomáhá. I se mě paní magistra ptala, jestli nechci chodit častěji. Jednou za měsíc mi to ale asi stačí. Spíš tam ještě hodně probíráme moje rodinný zázemí.*

Jinak chodím hodně do divadla a na koncerty, snažím se hodně kulturně žít. Staráme se s tchánem o zahradu, takže relaxuju ráda prací. Knížka, na to už nezbývá moc čas, ale je to taky skvělej relax.“

Otec Martiny nemá žádné pevně dané rituály, ale čas na relaxaci si prý najde, jednou z forem je pro něho i chození do práce: *„Chodím do práce, to mě baví, také si rád čtu a chodím třeba do divadla, ale asi nemám žádné pevně stanovené rituály, které každý den dodržuji.“*

Danielův otec vidí jako nejlepší formu odpočinku turistiku. Danielova matka dochází jednou týdně na rehabilitace po operaci: *„No tak až teď, když byl Dan v týdenním stacionáři, tak jsem začala chodit jednou týdně na rehabilitaci, tím, že jsem měla operaci tý nohy. A začala jsem víc dýchat, protože jsem žila jenom starostí o Dana, takže jsem se začala stýkat víc s lidma a začala jsem i číst.“* Po hospitalizaci Dana se ale situace změnila: *„Teď jak je Dan už ten čvrt rok hospitalizovanej tak se přiznám, že jsem taková psychicky paralyzovaná, takže teďkon se spíš nějak uklidňuju samotou, nějak potřebuju být sama se sebou, takže chodím jen na tu rehabilitaci.“*

4.4.2 Co rodičům a potomkovi s PAS pomáhá a co naopak chybí

V následující podkapitole bakalářské práce se autorka zaměřuje na analýzu a interpretaci odpovědí na otázky vzdělávání, formy terapií a sociálních služeb, které participanti využívali nebo využívají. Autorka se snažila zjistit, co rodiče kvitují a co naopak viděli jako problém nebo úskalí.

Sociální služby a terapie

První sociální službou, kterou všichni participanti vyhledali, byla raná péče. Markova matka, stejně jako otec Martiny byli spokojení.

Matka Marka: *„Tady v Praze jsme byli více méně spokojení. Je to takový dobrý odrazový můstek a otevřou se vám trochu ty pomyslné dveře do světa autismu a najednou máte několik dalších možností, kam s tím dítětem dál a jak s ním pracovat.“*

Otec Martiny o rané péči řekl: *„Ta nám hodně pomohla. Chodila k nám jedna paní, ta uměla celou problematiku autismu hezky vysvětlit a věnovala se nám tak nějak komplexně. To byla dobrá první pomoc.“*

Oba dva se shodují na tom, že to pro ně byl užitečný úvod do problematiky osob s poruchami autistického spektra.

Danielovi rodiče si ranou péči, která jim byla poskytnuta, nemohou vynachválit, velmi jim pomohla provázanost s ostatními službami: *„Oni nám rovnou v nemocnici, kde nám to diagnostikovali, dali kontakt na ranou péči. My jsme se s nimi hned zkontaktovali a oni byli takovými našimi velkými průvodci, protože oni nás učili tu náhradní komunikaci, oni nám pomohli s výběrem školky, oni nám pomohli vůbec se jakoby zorientovat v tom problému“*

Jakubova matka se synem začala ranou péči využívat, když bylo Jakubovi pět let: *„My jsme ranou péči v podstatě měli až v tý době, kdy jsme byli nějak vybavený od paní S. Našla jsem si kurz alternativní komunikace, kde jsem se poznala s panem K, který se stal vedoucím rané péče v B. Řekla bych ale, že jsme si tu ranou péči udělali sami, protože na nás prostě nebyla kapacita. Pan K. se k nám dostal, až když bylo Kubovi asi pět let.“*

Rodiče Daniela, matka Jakuba a otec Martiny využívají služby týdenního stacionáře v Praze.

Martinu občas doprovází asistentka: *„Pro doprovody ze školy nebo třeba ze stacionáře domů využíváme možnost osobní asistence.“*

Danielovi rodiče využívali možnost klubu pro děti s PAS v Praze: *„Na dobu prázdnin jsme využívali jeden klub v Praze, tam byla tenkrát velmi slušná parta, oni dělali i masáže těm dětem, ti nám taky hodně pomáhali. My jsme se před těma službama neuzavírali, začali jsme je využívat už od Danova dětství.“*

Od roku 2019 Danielovi rodiče využívali možnosti osobní asistence: *„V roce 2019, když začali s Danem už takový větší problémy, kdy jako útočil na mě, hodně po cestách ze školy a už jsem byla taková vyčerpaná, tak jsme tenkrát dostali kontakt na osobní asistenci, do které jsme byli už několik let přihlášení, ale v pořadníku, tak ten náš známý to posunul, díky němu jsme se seznámili s vedoucím asistenční služby a ten nám úplně maximálně pomohl. Stalo se to, že jsem se v létě 2019 zhroutila. V podstatě ten psychickej nápor, kterej na mě byl a ty problémy gradující s Danem, protože on dělal třeba to, že vběhl do míst, kde vůbec neměl bejt a tam se začal válet a křičet a my jsme neměli už sílu ho odtáhnout. Takže to byl dnes a denně nápor stresu. A já jsem se z hodiny na hodinu zhroutila. A vedoucí asistenční služby vymyslel celoprázdninovej plán, zařídil nám, že jsme se dostali to léto na*

tábor, na kterej je hroznej tlak. A já jsem tím pádem mohla být ten měsíc někde v klidu, abych se stabilizovala. Takže to byla další velká pomoc.“

Daniel byl od roku 2021 klientem týdenního stacionáře: *„A pak v roce 2021 pan ředitel ve škole společně s paní ředitelkou týdenního stacionáře nabídli, jestli bychom chtěli Dana umístit ve stacionáři. Já jsem si tím nebyla úplně jistá, manžel jo, ale já ne. Měla jsem pocit, že selhávám, že je Dan ještě malej… Ale nakonec jsem se i já rozhodla a bylo to moc dobře.“*

Od ledna 2024 je Daniel hospitalizovaný a v květnu nastoupí do celoročního stacionáře: *„Teď je Dan hospitalizovaný na psychiatrii a v květnu nebo v červnu půjde Dan do domova se zvláštním režimem. Je to malokapacitní a celoroční zařízení pro osm klientů, Dan bude sedmý. Všichni jsou tam laskaví a snaží se klientům vycházet maximálně vstříc, ale individuálním způsobem. A já jsem vždycky chtěla, aby byl Dan v něčem takovým.“*

Pobyt Jakuba ve stacionáři matka hodnotí pozitivně, ať už pro Jakuba nebo pro sebe: *„Kuba se naučil fungovat s jinejma lidma, já jsem si odpočinula, mohla jsem opět nastoupit do práce. Mám jistotu, že je s lidma, který ho mají rádi a starají se o něj se svým nejlepším vědomím a svědomím. Což pro mě bylo těžký po těch zkušenostech ze školství. Bylo těžký si zvyknout na to, že se o něj stará někdo jinej, já nemám tu zprávu každej den a nevidím ho, což je samozřejmě dobře, ale ty mateřský pudy se do těch myšlenek promítají. Plus vím, že to s ním není plně jednoduchý, takže si člověk taky může ledacos představovat. Já všude říkám, že nám to zachránilo život. Hlavně mně, protože já jsem nejvíc pečující a pro mě to byla obrovská úleva. Skutečně my bychom to bez toho stacionáře nezvládli, já bych neměla čas na nic, to už by musel bejt někde na stálo.“*

Svou zkušenost se stejnou formou sociální služby má i otec Martiny: *„Myslím, že to Martě pomáhá hlavně v tom se socializovat a trávit čas mezi lidmi, které má ráda a kteří mají rádi ji. Taky se s pomocí asistentů ve stacionáři naučila jezdit sama naučené trasy, třeba jezdí sama do a ze školy.“*

Marek je celý týden doma s matkou, pobytové zařízení nevyužívá žádné, ale mezi sociální služby, které matka využívá, patří odlehčovací služby nebo osobní asistence: *„Obracím se na jednu Pražskou organizaci. Ale jsou to většinou jen asistence, nebo odlehčovací služby*

na jeden den. Ta odlehčovačka pomáhá spíš mně. Já to ale beru tak, že díky tomu, že je v kolektivu, tak si zvyká na ostatní lidi. Na tom teď totiž hodně pracujeme. Ze začátku to byl boj, ale teď už je to lepší.“

Markova matka se synem od sedmi let chodí na ABA terapie. Jakub s matkou využívali open therapy of autism a videotréninky, ty byly podle jejích slov užitečné hlavně v oblasti nácviku hry: *„Já si myslím, že hodně, že i díky tomu si i Kuba umí hrát sám a umí do té hry přijmout i dalšího člověka. Ten člověk se na tu hru teda musí napojit a nevnášet do tý hry ty svoje zažitý pořádky, jak to má bejt. Což hodně lidí dělá, ono to tak svádí.“*

Danielovi rodiče se synem docházeli na kraniosakrální terapii nebo zkoušeli dávat Danielovi homeopatika: *„My jsme chodili na kraniosakrální terapii, když byl malej. Moje tchyně je taková alternativní žena, takže ta nás do toho v podstatě dostrkala. Měli jsme kliku na výbornou terapeutku, která ovšem potom už řekla, že není potřeba, abychom tam chodili, ona nás vnímala jako rodinu jako celek, tak nám řekla, abychom si vyřešili nějaký partnerský věci mezi mnou a manželem, takže tím to potom skončilo. Zkoušeli jsme homeopatika, která na něj vždycky krátkodobě zabírala, ale pak už to nic nedělalo.“*

Ani jeden z Danielových rodičů ale jednoznačně neřekl, že byly terapie prospěšné: *„Ty terapie, nevím, já nevím, jaké by to bylo, kdybychom to nepodstupovali, ono nedošlo k nějakýmu zásadnímu posunu u toho Dana, vždycky to byl takovej problematičtější jedinec. Takže tohle fakt nevím.“*

S možností využívat sociální služby a různé druhy terapií se pojí ale i určitá finanční náročnost. Pro rodinu Jakuba to podle slov jeho matky bylo nejtěžší v období od 3 let do nástupu do týdenního stacionáře: *„Dřív to pro nás bylo hodně těžký. Nastěhovali jsme se proto k rodičům manžela. A nejvíc nám pomáhaly finančně různé nadace. Do teď mi jedna z nadací posílá peníze.“*

Situace se zlepšila v době, kdy mohla začít chodit do práce, alespoň na částečný úvazek: „*Potom co jsem nastoupila do práce, se to začalo zlepšovat. Teď se se vším všudy dostanu tak na 25 tisíc měsíčně. Co se příspěvku na péči týče, tak Kuba má tak od deseti let 4. stupeň a od léta se to má ještě zvyšovat. Po zaplacení stacionáře nám z příspěvku na péči*

zbyde tak devět stovek a to je asi všechno, ale to je v pořádku platit za ty služby, v tom nevidím problém.“

Markova matka žije se synem sama. Ta se synem, když byl mladší, navštěvovala ABA terapie i třikrát týdně. Finanční zátěž to pro ni byla velká: *„No. Je to tak, že se na to skládáme tři.“*

Martinin otec finanční stránku péče nepopisuje jako náročnou: *„Tím, že Marťa nemá až tak těžké postižení, to pro nás není finančně tak moc náročné. Ne že bych si nevšiml toho, že platím stacionář, ale ve finanční nouzi taky nejsem.“*

Pro Danielovy rodiče byla finanční zátěž největší v době, když byl Daniel ještě malý: *„Tak jako ten začátek byl hrozně těžkej, my jsme koupili byt, uvázali jsme se k naprosto šílený hypotéce, všechny peníze jsme dali do rekonstrukce, takže nám pomáhala třeba tchyně, finančně. Třeba jsme to dělali na úkor dovolený, že jsme nikam nejezdili.“*

Vzdělávání

Vzdělávání začíná již při nástupu do mateřské školy. Markova matka má s výběrem mateřské školy vcelku pozitivní zkušenost: *„Ale musím říct, že jsme měli super školku. Byla teda pro normální děti, on chodil do speciální třídy. A tam byly naprosto skvělý učitelky. Ale braly je takový jaký jsou, takže s nima nijak nepracovaly.“*

Jakub chodil do dvou školek ve Středočeském kraji: *„Pokusy tam byly, chodil do školky v B, tam to ale bylo příšerný, takže jsme pak přešli do T.“*

Danielovi rodiče byli s navštěvováním mateřské školy velmi spokojení: *„Dan chodil do speciální školky v Praze a já musím říct, že to bylo naše nejšťastnější období. Oni se k tomu postavili tak báječně, oni s těma dětma žili takovej normální život, oni je brali na různý akce, jezdilo se na školky v přírodě, jezdilo se na tábor, jezdilo se na hory, chodili s nima do divadla, chodili s nima plavat, byl to takovej všestrannej rozvoj Dana a já si myslím, že on tam byl i rád. Takže i když měl ty svý problémy, že se válel po ulici a tak, tak v zásadě to bylo období jeho velkýho posunu a my jsme tam byli ty tři roky a po těch třech letech jsme odcházeli a mysleli jsme si, že to nebude až tak zlý.“*

Martina a Jakub chodí do školy. Jakub je na základní škole v Praze a Martina navštěvuje střední praktickou školu tamtéž.

Marek do školy nechodí prezenčně, matka se s ním učí doma: *„Teď už tam nechodí. Ale chodil. Chodil do dvou škol. Teď má individuální plán.“*

Jakub během života chodil na dvě další základní školy ve Středočeském kraji: *„Já jsem třeba nabízela jedný škole, že vyrobím komunikační knihu, tu oni nechtěli. Ale zase nás posunuli někam, já jsem vlastně ráda, že nás vyštvali. Trochu mě mrzí, že jsem ty věci nerešila dál. Tam byla ředitelka, která samozřejmě stála za tím, že oni dělají všechno nejlíp, byli jsme tam za úplný blbce, vlastně jako Kuba měl rozmlácený čelo… a já jsem říkala, přece ho nemůžete nechat se takhle mlátit. Na to mi řekli „No to autisti prostě dělaj“. Takový odpovědi, že jsem si to jako měla nahrát a měla jsem to řešit dál. Protože se mi nelíbil ten jejich přístup. To byla naprostá arogance, tam nám bylo řečeno, že to dělaj 20 let a všechno vědí nejlíp. Jak tohle ale můžou říct? Když je každej autista jinej. Nevím, jestli to bylo o nějakým egu…“*

Ve druhé škole měla Jakubova matka zážitek lepší: *„V druhé škole si nechali něco poradit. Jedna paní učitelka z toho byla nadšená. Asistentky tam bohužel měli zdravotní sestry, který čekaly na důchod, byly zvyklý se starat o zdravý děti ale dejme tomu, že se snažily, v rámci svého věku a vzdělání to nějak zvládat.“*

Zkušenosti, které Markova matka nabyla v době, kdy se s Markem pokoušela chodit do školy, popsala takto: *„V první škole to byla naprostá katastrofa. Druhá škola vypadala přesně tak, jak já si představuju školu pro autisty. Ale nebyla přínosná, protože oni tam berou ty děti jako celek a nevnímají, že je každý z nich jiný. A nevědí kolikrát co to ten autismus je a pak máte ten typ učitelů, který chtějí děti jen napráškovat a to je pro ně řešení, mně spíš přišlo, že si neumí poradit, když to dítě nějakým způsobem vybočuje.“*

Markova matka jako důvod, proč Marek nechodí do školy, uvedla: *„Důvod, proč Marek nenavštěvuje školu je z toho důvodu, že má agresivní sklony, tak mu byl navržen individuální plán. Není možný, aby chodil alespoň jednou týdně, tak jsme se domluvili, že ho budu učit doma já a budu do školy vozit jenom úkoly.“*

Daniel chodí na základní školu v Praze. Prvních pět let Danielova matka popisuje jako velmi náročných: *„Prvních pět let byla děsná krize. Já to řeknu úplně na rovinu, on byl u paní učitelky a asistentky, tam vznikla taková alergie, asi vzájemná, na sebe. Ona paní*

učitelka Dana neměla ráda a nám hrozně vyčítala ty Danovi problémy, který byly a který on dělal, tak byl i útočnej na ni a ona mi třeba zavolala do práce a řekla mi, že to bude někde hlásit, že je Dan nebezpečný svému okolí. Takže pak jsem volala paní zástupkyni a ptala jsme se jí, co jako mám teda dělat. Ta mě uklidnila, že se nic takového neděje. Už jsme teda věděli, že Dan bude muset přejít do jiné třídy. Ona byla paní učitelka zaměřená i proti nám, ona měla pocit, že ho špatně vychováváme. Ona mě strašila, že budu muset být s Danem zavřená doma, že bude Dan tak agresivní, že s ním nebudeme moct chodit ven." Po pěti letech Daniel přešel do jiné třídy: *„Uvažovali jsme, že změníme školu, ale pak pan ředitel přišel s nabídkou změny třídy. Tenkrát mi řekl, že to bude dobrý a uklidnil mě. Dalších pět let u jiné paní učitelky se Dan tak nějak vyklidnil. My jsme přestali chodit do školy se strachem, protože Dan, když se ráno šprajcnul, že nepůjde, nebo se válel před školou, tak když jsme do čtvrt hodiny po zvonění nepřišli, tak nám ta první paní učitelka řekla, že už ho tam nechce, takže já si musela vzít volno v práci."*

Každý rodič uvedl, že měli ve všech školách různé formy podpůrných opatření. Jakubova matka opět popisuje situaci na jedné ze škol ve středočeském kraji: *„Určitě měl individuální plán, tam to vlastně taky fungovalo tak, že měl jednu paní učitelku a dvě asistentky. Ale tam spíš byl problém s domluvou. Podpůrný opatření byly, ale fungování takový jaký říkám. Ze školy chodil naštvanej, pak stačilo malinko a doma byl afekt. Já jsem si sice na pár hodin odpočinula, ale pak to bylo ještě těžší."*

Markova matka označila individuální plán, který Marek měl, když ještě chodil do školy, jako nefunkční: *„Ony jsou, co já vím, dva. Jeden je úplně k ničemu, podle mě. A druhý je lepší, ale mám pocit, že je dělaný pro děti s kombinovaným postižením, ale ne pro autistický děti. Takže plán měl, ale funkční nebyl."*

Martina má poruchu autistického spektra spolu s lehkým mentálním postižením, mluví plynule a významu slov rozumí, proto pro ni podle slov jejího otce nebylo vzdělávání tak náročné a o podpůrných opatřeních mluvil jako o užitečné pomoci: *„Tak po celou dobu vzdělávání měla individuální plán, ale pro ni studium nikdy nebylo zas až takový problém. Takže podpůrná opatření měla a ve škole si vedla dobře."*

Většina rodičů se shodla na tom, že hustota sítě speciálních školských zařízení je velmi nízká. Matka Jakuba, která školu poptávala ve Středočeském kraji, popsala situaci takto:

„Nevím jak je to dnes, ale když to pro nás bylo aktuální, bylo jich opravdu málo. Třeba ve škole, kam teď Kuba chodí, pan ředitel minulý rok sháněl ještě nějaké prostory, kde by mohl udělat třídu pro pět nebo šest dětí. Protože je tam velký přetlak a je mu blbý ty rodiče odmítat“

Otec Martiny se shoduje s předešlým tvrzením, že v době, kdy pro něj tato situace byla aktuální, počet volných míst byl nízký: *„V době, kdy to pro nás bylo důležité, určitě nebyla. Teď už to nesleduji, tak nevím. Doufám, že je to lepší.“*

Matka Marka se ve své odpovědi zaměřila hlavně na to, že je málo speciálních škol, ale ještě méně je škol, které jsou zaměřené na děti s PAS: *„Ne. Nejsou žádný. Ale vím, že existuje jedna ABA školka. K tý naší terapeutce takhle docházela jedna holčička. Podle ní to není úplně stoprocentní, ale svůj účel plní celkem dobře. Takže je jedna, jinak nic.“*

Danielova matka tento pocit nikdy neměla: *„Já jsem měla hroznou kliku, že jsme se tam dostali. My jsme do školky byli krásně posunutí tou ranou péčí. Se školou, do té, co chodí, patříme spádově a díky tomu, že už od malinka navštěvoval jejich SPC, tak jsem to nikdy nemusela řešit.“*

Všichni rodiče se svými potomky navštěvovali Speciálně pedagogické centrum (SPC). Jejich zkušenosti jsou různé.

Jakubova matka se synem v minulosti navštívila hned dvě SPC: *„Když jsme byli ve školce v T, tak tam jsme navštěvovali SPC, tam byli velice ochotný, příjemný a empatický. Takže zpráva z T pomohla i nám, že jsme měli na papíře jeho dovednosti a zájmy a už jsme to neviděli jen my, jako rodiče, ale i někdo jiný, kdo Kubu vlastně nezná tak dlouho. Taky jsme tam byli dvakrát. Jeden den, když třeba nemá náladu… bylo to rozdělený do dvou bloků, přišlo mi to jako nejvíc citlivý přístup odborníků, který jsme do té doby zažili.“*

Z druhého speciálně pedagogického centra tak dobrý pocit neměla: *„V jednom SPC mi paní řekla, když byly Kubovi tak tři roky, že se teda uvidí, jestli to bude lehčí nebo těžkej autista. To budeme teda asi hledat nějaký ústav, kam bychom ho dali. Já jsem nechápala, jak může dělat v SPC… bylo to hrozně blbě řečeno, ale rodiče jsou v té době hrozně citliví na všechno, ale věta o ústavu byla hrozná.“*

Martinin otec má s návštěvami SPC podobné zkušenosti jako matka Jakuba: *„Navštěvovali jsme jedno SPC, tam nám pomohli s podklady pro to, abychom mohli zažádat o příspěvek na péči.“*

Zkušenosti Markovi matky jsou bohužel pouze negativní: *„V jednom SPC nám řekli, že nás nevezmou, že neví, co s ním mají dělat. Ve druhém SPC mi paní řekla, že se s ním nedá co dělat, protože mu pořád dokola strkala takový ten domeček na čtverečky a on jí to pak hodil na hlavu. Ve třetím SPC mu chtěli měřit IQ, tak to jsem se tam s nima pohádala. Ale tím, že využíváme ABA terapie, tak jsme SPC zas tolik nepotřebovali.“*

Danielova matka se synem navštěvovala dvě SPC v Praze: *„My jsme měli teda SPC ve školce a paralelně s tím jsme navštěvovali SPC tady u školy, kam teď Dan chodí. Takže oni si nás tak jako vzali pod křídla v tom SPC u školky, na ty tři roky a pak jsme plynule přešli sem pod tohleto SPC, kde jsme vlastně začínali v těch třech letech.“* V jednom z nich navštěvovala se synem logopeda: *„Chodili jsme tam na logopedii, ale tam jsem neviděla moc velký posun, ale moc jsme to doma neprocvičovali, protože on nebyl doma ochoten to podstupovat.“*

Nejvíce jí speciálně pedagogické centrum pomohlo při zažádání o příspěvek na péči: *„Ale vždycky nám vypracovali zprávu, která pro mě byla důležitá, když jsem žádala o sociální dávky, takže v tomhle směru určitě, ale jestli to Dana někam posunulo, to nevím.“*

4.4.3 Čím přítomnost potomka s PAS rodiče obohatila

I přes abnormální náročnost péče o potomka s PAS všichni rodiče uvedli něco, čím se jejich život obohatil a v čem se změnil.

Pro otce Martiny je největší obohacení láska a radost, kterou mu dcera dává, také určitý nadhled: *„Tak já mám vlastně jenom ji. Takže mi Martina dala do života spoustu lásky a vlastně i radosti, i přesto, že byla horší a těžší období, bylo jich méně, než těch, kdy si užíváme u moře nebo třeba jenom doma. Taky jsem se naučil si vážit maličkostí, problémy většiny lidí jsou pro mě celkem zanedbatelné a ve svém životě je za problém nepovažuji, protože jsem si prošel pro mě těžším obdobím. Tím ale nezlehčuji problémy svých přátel, to vůbec ne.“*

Jakubova matka pozoruje, že díky synovi umí být šťastná: *„Myslím si, že umím být díky němu šťastná. Jak jsem neměla to prostředí takový stabilní, tak jsem měla pořád pocity, že mi není dobře a nevěděla jsem proč. Tak ten Kuba, jak je to s ním složitý, mě naučil si užívat ty okamžiky, kdy je klid a kdy se usmívá. A toho je větší polovina.“*

Markova matka odpověď shrnula pouze do tří slov: *„Vlastně o všechno.“*

Danielovi rodiče se shodli na tom, že se jejich život obohatil o spoustu lidí. Matka uvedla: *„On přináší i pozitivní věci do naší rodiny, když začne mít dobrou náladu a tak, tak je to takový hezký, že si člověk uvědomí takový ty hodnoty, že vlastně může být hůř.*

I to, že jsme se setkali se spoustou úžasných lidí. Třeba s lidma, který se nám o Dana v průběhu života starali a ti mají to svoje velké srdce a ohromně křišťálovou duši a já si takových lidí nesmírně cením, kdyby nebylo Dana, tak bych se s takovýma lidma nikdy nesetkala.“ Život Danielova otce se obohatil o porozumění: *„Člověk se naučil více rozumět problémům lidí, kteří mají také děti s postižením a taky to, že jsme potkali spoustu skvělých lidí.“*

Jednotliví respondenti se ale díky svým potomkům změnili i po osobnostní stránce. Jakubova matka: *„Určitě jsem se naučila být samostatnější. Chodím sama do kina, do divadla… mám mnohem víc sebedůvěry, a když se pak člověk podívá na to, co s tím Kubou všechno zvládnul, oběhal, zařídil a vyřešil. Tak vám vzroste sebevědomí.“*

Martinin otec má pocit, že je více trpělivý: *„Myslím, že jsem se svým způsobem naučil být více empatický. Také mám více trpělivosti.“*

Markova matka popisuje, že se jí díky synovi změnil žebříček hodnot: *„No určitě tím jak už se s nikým necrcám, nemám na to čas. Máte žebříček hodnot hozený úplně jinak. Díky ABA terapiím jsem vypustila spoustu nepotřebných lidí z okolí. A taky mě Marek učí trpělivosti. Já jsem nebyla trpělivá nikdy, posledních 13 let se to pořád učím a zlepšuju se.“*

Danielova matka je díky synovi tolerantnější: *„Mě Dan naučil větší toleranci k ostatním lidem, já už dneska lidi nesoudím, protože každý si něco neseme a každý máme nějaký problém a jestli je pro někoho problém to, že má nemocný dítě a pro někoho to, že se jeho dítě nedostalo na vysokou školu, to je jedno, ve finále pro každýho z nich je ten problém nějakým problémem a já jsme se naučila nesoudit. Zároveň mě to asi i posunulo ve výběru lidí,*

se kterýma se stýkám. Ten svůj čas se teď snažím rozdělovat mezi lidi, se kterýma je mi dobře a kterým můžu i já třeba pomoct.“

Danielův otec cestu popisuje jako zkoušku osobnosti: *„My jsme se díky tomu naučili úplně jinak vnímat a přistupovat k lidem s postižením. Asi je tohle celý jedna velká zkouška odolnosti, kterou jsme procházeli s odřenejma ušima. Myslím určitě, že jsme se díky Danovi naučili nějaký trpělivosti a možná i nějakýmu nadhledu.“*

4.4.4 Plánování budoucnosti v rodinách s potomkem s PAS

Poslední oblastí, na kterou se autorka v rozhovorech zaměřila, bylo plánování budoucnosti. K tomu se vážou otázky jako: Kdo se postará o potomka, když já nebudu moci/budu nemocný? Kde bude mé dítě jednou bydlet? A podobně.

Danielovu matku napadla první myšlenka na synovu budoucnost hned ve chvíli, kdy se dozvěděla, že má poruchu autistického spektra. Jeho otec nad tím začal poprvé přemýšlet později: *„Řekl bych, že to bylo v době, kdy už bylo jasný, že se Dan už moc nezmění, pokud jde o jeho postižení, ale kdy to tak bylo, to bych hádala, když řeknu v 10/12 letech jeho?“*

Pro otce Martiny byly zlomové 18 narozeniny jeho dcery: *„Nejsilněji mě to doběhlo, když bylo Martě osmnáct let, to už mi začalo pomalu docházet, že se to blíží. Ideálně bychom chtěli nějaké chráněné bydlení, protože ona na to má, uvaří si lehká jídla, dokáže se vysprchovat a dokáže mít určitou zodpovědnost, myslím to tak, že ví, že od pondělí do pátku se chodí do školy, sama si nastaví budík, vstane, oblékne se a tak. Ale to chráněný bydlení by chtělo začít shánět už teď někdy, v horizontu třeba pěti až deseti let, abych já byl při síle a ona si tam zvykla. A to mně tak nějak došlo, když bylo Martině těch 18.“*

Jakubova matka nad budoucností začíná intenzivně přemýšlet až posledních pár měsíců. Péče o Jakuba je podle ní čím dál náročnější a doma už ta situace přestává být zvladatelná.

S plánováním budoucnosti potomka s postižením se nesou i obavy s tím spojené.

Danielova matka je z budoucnosti svého syna velmi nervózní: *„Mám velký obavy. Tím, že Dan nemá sourozence, to máte pocit, že pořád z tý rodiny někdo zůstává a třeba na to dohlídne. Ale my teď děláme to, že mu hodně šetříme, ale člověk má strach, abychom to dobře právně pojistili, a on o ně nepřišel. Zatím jsme na prvním kroku, kdy Dan půjde do celoročního zařízení.“*

Danielův otec nad budoucností přemýšlí jinak: *„No tak občas, když to člověku přijde na mysl, tak si uvědomuju, že ta perspektiva není růžová. Uvědomuju si, že jsem v tomhle asi možná jinej, ale mě nestresujou věci, který jsou ještě daleko přede mnou.“*

Podobné obavy z budoucnosti jako má Danielova matka má i otec Martiny: *„Bojím se toho, že nenajdeme potřebné zařízení nebo že nás, nebo teda Martinu, vypeče člověk, který bude mít na starosti stránku financí a třeba nějakého majetku. Ale to můžu vybírat podle svého nejlepšího vědomí a svědomí a stejně nebudu mít nikdy jistotu.“*

Každý z rodičů přemýšlí nad tím, kdo se postará o jeho potomka s postižením, až oni nebudou moci.

Jakubova matka si budoucnost svého syna představuje takto: *„Mám sestru o dvanáct roků mladší, takže si dovedu představit, že kdyby se mi něco stalo, tak bych ji poprosila o nějaký právní dohled, starost o peníze, který mu jako odkážeme, ale fyzická péče, to ne. On je Kuba ani nezná. Já se se sestrou potkávám tady v Praze, takže Kuba ví, že nějaká teta existuje, ale vztah k ní nemá. Takže bychom mluvili spíš o nějaký formě poručenství nebo tak něco, já jsem s ní ještě o tom nemluvila. Ale myslím, že to pro ni nebude problém, protože ji připravím na to, že to není o tom, že bude shánět nějaký zařízení a bude se o něj muset každý den starat. Spíš jde o ty finance a práva no.“*

Markova matka má ještě staršího syna, který matce sám oznámil, že se o svého bratra postará: *„Jeho brácha. Já nechtěla, ale on sám mi to řekl. Slíbil mi, že ho nikam nestrčí a to je pro mě nejdůležitější.“*

Martinin otec se o péči o dceru dělí se svou bývalou manželkou. Nad tím, kdo bude poručníkem jeho dcery v budoucnu, ještě nepřemýšlel.

Danielovi rodiče si budoucnost syna představují takto: *„My si myslíme, že to bude muset být tak, že bude v celoročním zařízení, jako se teď do něj chystá a nějaký poručník, ale kdo to bude, to ještě nevím.“*

4.5 Výzkumný závěr

Cílem výzkumné části této bakalářské práce bylo zjistit a zmapovat, jakým způsobem se pečující osoby vyrovnaly s faktem, že mají potomka s poruchou autistického spektra, co

rodinám pomáhalo, jakým způsobem se rodině změnil každodenní chod a také to, jaké mají jednotlivé pečující osoby plány do budoucnosti.

4.5.1 Jakým způsobem se změnil život pečujících osob po narození potomka s PAS?

Každý z participantů, který byl osloven pro výzkum v této bakalářské práci, má svůj jedinečný příběh, stejně tak jako každý z potomků, o kterém je v práci zmínka je jedinečný svou formou PAS. I přes jedinečnost životních příběhů a různorodost jednotlivých projevů a stupňů postižení se výpovědi participantů v určitých ohledech shodovaly.

Všichni z participantů se shodli na tom, že určitých symptomů si u svých potomků všímali dříve, než se dozvěděli, že má jejich potomek PAS. Jednotlivé popisy byly různorodé, ale shodovaly se například v tom, že jejich děti nenavazovaly oční kontakt nebo jevily větší zájem o věci než o lidi.

Po zjištění diagnózy PAS se u jednotlivých rodičů objevovalo několik pocitů. Stres, samota, ale třeba i úleva. Pro jednoho z rodičů byla nejdůležitější otázka „Jak se s tím dál pracuje?“. Jako potíž v té době rodiče brali hlavně neinformovanost a všeobecný nedostatek informací nejen o samotném onemocnění, ale i o případných možnostech pomoci.

Většina účastníků výzkumu se shoduje na tom, že pro ně největší první pomocí v době, kdy se dozvěděli, že má jejích potomek poruchu autistického spektra, byla raná péče. Jedna účastnice jako největší pomoc v úplném začátku vnímá jedno z pražských center pro pomoc rodinám s dětmi s PAS.

Podle všech rodičů je nemožné se na situaci jakkoli připravit. Většina participantů se s faktem, že mají dítě s PAS, vyrovnala. Jedna matka uvedla, že je pro ni velmi těžké až nereálné se s tím smířit.

Mezi jednotlivými účastníky výzkumu se na téma komplikací v péči často opakoval pojem byrokracie. Pro rodiče bylo velmi náročné získat všechna potřebná oprávnění, příspěvky a podobně. Další, v čem vidí rodiče komplikaci, je agresivita jejich potomků. Poslední z komplikací, kterou rodiče uvedli, je nedostatek informací.

Všichni rodiče se shodli na tom, že se každodenní chod domácnosti úplně změnil. Jedna rodina začala mít postupem času pocit, že žijí život svého syna. V jiné rodině se změnil režim na velmi strukturovaný.

Všichni účastníci výzkumu se shodují na tom, že okruh jejich přátel se v důsledku postižení jejich dítěte obměnil. Toto je jedna z oblastí, kterou všichni účastníci výzkumu hodnotí pozitivně.

Dovolené jsou s dětmi s PAS velmi náročné, část rodin se svými dětmi nemohla a nemůže dodnes cestovat na více dní, proto volí spíše možnosti celodenních výletů do přírody. Dvě rodiny jezdí se svými potomky na dovolenou i na více dní.

Každý z rodičů se snaží alespoň trochu času věnovat sám sobě a relaxaci. I přesto, že je to s dětmi s PAS náročné, se skoro všem rodičům daří si pro sebe vyhradit nějaký čas. Formy odpočinku jsou různé.

4.5.2 Jaké služby a možnosti podpory rodičům potomka s PAS pomáhají?

Tři čtvrtiny rodin uvedly, že nejúčinnější pomocí jen v úplném začátku byla raná péče. Jedna účastnice výzkumu uvádí jako nejúčinnější centrum, které pracuje s rodinami s dítětem s PAS v Praze.

Další ze sociálních služeb, které účastníci výzkumu využívají, jsou osobní asistence, týdenní stacionář, odlehčovací služby.

Mezi terapiemi se objevují ABA terapie, videotrénink, kraniosakrální terapie nebo homeopatie.

Sociální služby hodnotí participanti jako velmi prospěšné, ať už pro ně samotné, nebo pro rozvoj jejich potomků. ABA terapie využívá jedna participantka, ta je hodnotí velmi pozitivně. Videotréninky jsou podle jedné z účastnic výzkumu prospěšné. Danielovi rodiče hodnotí terapie spíše neutrálně.

Každý z potomků účastníků výzkumu navštěvoval mateřskou školu. Zde se názory a zkušenosti velmi různí.

Všichni také navštěvovali základní školu. Zde jsou názory opět velmi různorodé. Od naprosto otřesných zkušeností po maximální spokojenost jednotlivých participantů.

Celý výzkumný vzorek rodičů se shoduje na tom, že největší přínos speciálně pedagogických center pro ně byl ve chvíli, kdy potřebovali podklady pro zažádání o příspěvek na péči a jiné sociální dávky.

4.5.3 Co rodičům role pečující osoby dala?

Všichni rodiče se shodují na tom, že i když je péče o jejich potomka velmi náročná, ať už fyzicky nebo psychicky, jsou věci, o které se jejich život obohatil.

U několika rodičů je shoda na obohacení o nové přátele, rodiče udávají, že se jim rozšířil okruh známých.

Dále se rodiče shodují v tom, že jsou více tolerantní a empatičtí. Také se často objevuje určitá forma nadhledu a část událostí, která by většině lidem v jejich okolí připadal jako problém, pro ně problémem ve skutečnosti není.

4.5.4 Jaké mají rodiče dětí s PAS naděje a obavy do budoucna?

Plánování budoucnosti je pro rodiče dětí s postižením velkou otázkou, proto není divu, že si ji pokládají i rodiče, kteří se zúčastnili výzkumu pro tuto bakalářskou práci.

Období, kdy začali myslet na budoucnost svého potomka, jsou velmi individuální, od zjištění diagnózy přes dosažení plnoletosti potomka.

Obavy, které se s plánováním budoucnosti pojí, jsou různé. Polovina rodičů se bojí, aby jejich potomka v budoucnu někdo neokradl o peníze, které mu odkážou.

Většina rodičů plánuje umístit potomka do celoročního stacionáře nebo do chráněného bydlení. Jedna z matek ví, že se o potomka postará jeho bratr.

Jedna z matek se svým přístupem k plánování budoucnosti výrazně liší od přístupů ostatních rodičů. Jejím cílem je pracovat se svým synem hlavně v přítomnosti tak, aby ho dostala na jeho pomyslný vrchol. Tím, že ho v průběhu raného dětství a dospívání učí každodenním návykům a činnostem tak „ulehčuje“ práci lidem, kteří s ním budou žít v budoucnosti, v tomto případě svému staršímu synovi. Pro matku je nejdůležitější, aby si její syn s PAS uměl říct, co chce a co potřebuje, co si přeje, aby si uměl dojít na WC a aby si osvojil alespoň základy hygieny (čištění zubů, sprcha – s dopomocí, a podobně.). Nad budoucností přemýšlí v kontextu celého života svého syna, řídí se heslem „co se v mládí naučíš, ve stáří jako když najdeš“.

Ostatní z rodičů přemýšlejí a plánují budoucnost svého potomka hlavně v oblasti bydlení a financí. Rodiče chtějí v ideálním případě najít kvalitní celoroční stacionář s lidským pří-

stupem a s lidmi, kteří budou mít jejich potomka rádi. Děsí je představa, že by měli jejich potomci bydlet v zařízení, které připomíná ústav. Z finančního hlediska část rodičů spoléhá na své příbuzné, kteří budou mít za potomka s PAS finanční zodpovědnost. Jedni rodiče mluví o poručníkovi přiděleném státem.

Během psaní této bakalářské práce byl jeden z potomků vzhledem k povaze jeho chování hospitalizován na žádost rodičů v lékařském zařízení. V průběhu pobytu tamtéž se rodičům s pomocí ředitelky týdenního stacionáře, kde syn do té doby pobýval, podařilo najít celoroční zařízení se zvláštním režimem, které se zaměřuje na osoby s PAS se sklony k agresivnímu chování.

Z této bakalářské práce je patrné, že plánování budoucnosti v rodinách s potomkem s PAS není vůbec jednoduchá záležitost. Rodiče se v praxi potýkají s nespočtem složitých otázek, na které jen těžko hledají odpovědi. I přes náročnost daného životního období se řešení budoucnosti žádná z rodin nemůže vyhnout.

Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo prozkoumat a následně analyzovat a popsat život rodičů, kterým se narodil potomek s poruchou autistického spektra. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů se třemi matkami a dvěma otci zjistit, jaký vliv měl potomek s PAS na každodenní život rodiny, jaké měly rodiny možnosti využívat sociální služby, co se jim během života jevilo jako úskalí, jak probíhalo vzdělávání jejich potomků, ale také to, v čem jim jejich potomek obohatil život.

V teoretické části se autorka věnuje všeobecné problematice rodin s dítětem se zdravotním postižením. V dalších kapitolách se autorka věnuje problematice osob s PAS, jaké jsou projevy, jaké jsou dostupné formy péče a terapií a podobně.

Praktická část se věnuje čtyřem rodinám a jejich životním příběhům o soužití s potomkem s PAS. Pro výzkum autorka zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru, díky kterému získala odpovědi na otázky, které se věnují čtyřem kategoriím:

1. Změna života s potomkem s PAS
2. Co rodičům a potomkovi s PAS pomáhá a co naopak chybí
3. Čím přítomnost potomka s PAS rodiče obohatila
4. Plánování budoucnosti v rodinách s potomkem s PAS

Jednotlivé kategorie odpovídají na stanovené výzkumné otázky.

I přes originalitu a jedinečnost každého z rozhovorů je zřejmé, že se každodenní život v rodinách změnil u všech účastníků výzkumu.

Z rozhovorů vyplývá, že není možné se na takovouto životní situaci jakkoli připravit, dá se s ní ale vyrovnat a nakonec žít šťastný a plnohodnotný život. Pro většinu rodičů byla nejdůležitější raná péče, která je uvedla do problematiky daného postižení.

Co se oblasti plánování budoucnosti týče, z výzkumu vyplývá, že je to velmi citlivé téma, které se rodiče snaží řešit po většinu času života. Všichni účastníci výzkumu uvedli, že nad budoucností svého potomka přemýšlejí prakticky na denní bázi.

Tato bakalářská práce pomohla autorce dostat se hlouběji do problematiky soužití s osobou s poruchou autistického spektra. A pomohla jí dále se rozvíjet v oblasti speciální pedagogiky, která v ní vzbuzuje největší zájem.

Z výzkumné části by se tedy dala odvodit nějaká doporučení pro praxi. Jedním z nich je například nutnost zahuštění sítě pobytových sociálních služeb. U rodičů je velká poptávka především po celoročních stacionářích a to hlavně v období dospělosti jejich potomků, kdy už je pro rodiče velmi náročné se o své děti starat.

Jako další nedostatek autorka vidí i nevědomost širší společnosti. Řada participantů uvedla, že se jak v rodině, tak u cizích lidí setkává s odsuzováním. Velmi často se rodiče dostávají do kontaktu s lidmi, podle jejichž názoru jsou jejich děti nevychované a oni jsou neschopní rodiče.

Posledním bodem a doporučením pro praxi, které sice není primárně řešené ve výzkumné části této práce, ale autorka se s ním setkává prakticky na každodenní bázi v zaměstnání, je edukovat budoucí lékaře, aby byli ochotní a schopní efektivně vyšetřit a ošetřit osoby s PAS. U lidí s poruchou autistického spektra není neobvyklé, že na přítomnost lékaře reagují agresivitou nebo křikem, proto velké množství lékařů odmítá ošetřit dítě či dospělého s PAS. Jedna z participantek tuto situaci se synem řeší tak, že ho bere s sebou, když jde ona na nějakou prohlídku a syn se pouze dívá. Díky tomu, že s matkou chodí ke každému lékaři, potom ví, že mu nehrozí žádné nebezpečí a základní kroky na preventivních prohlídkách zvládá bez agrese.

Seznam použitých informačních zdrojů

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

BLAŽKOVÁ, Anna; DOČKÁLKOVÁ, Xenie; KOPIČKA, Petra; PTÁČKOVÁ, Gabriela; SMÝKALOVÁ, Markéta et al. *Co teď a co potom?: průvodce pro pečující o člověka s mentálním postižením*. Praha: Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, 2020. ISBN 978-80-88178-08-8.

ČERNÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva; ŠIŠKA, Jan a TITZL, Boris. *Česká psychopedie*. Online. Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3083-0. Dostupné z: https://www.bookport.cz/e-kniha/ceska-psychopedie-1741740/. [cit. 2024-03-16].

DUDOVÁ, Iva; BERANOVÁ, Štěpánka a HRDLIČKA, Michal. Screening a diagnostika dětského autismu v raném dětství. *Pediatrie pro praxi*. 2013, roč. 14, č. 3, s. 153-156. ISSN 1213-0494.

GREEN, Sarah E. What do you mean what's wrong with her: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social science & Medicine*. 2003, roč. 8, č. 57, s. 1361-1374. ISSN 0277-9536.

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Páté, přepracované vydání. Praha: Portál, 2023. ISBN 978-80-262-1968-2.

Homesharing. Online. 2018. Dostupné z: https://detiuplnku.cz/cs/homesharing/. [cit. 2024-03-23].

CHRASTILOVÁ, Gaurí a MROWETZ, Michaela. *Jak se vyrovnat s postižením dítěte*. Online. 2012, 2023-12-19. Dostupné z: https://sancedetem.cz/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete. [cit. 2024-03-08].

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: Somatopedická a psychologická hlediska*. 2. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-192-7.

KICKOVÁ, Štěpánka a HRDLIČKA, Michal. Screening poruch autistického spektra. *Psychiatrie pro praxi*. 2020, roč. 21, č. 1, s. 7-12. ISSN 1213–0508.

KOČOVÁ, Helena. *Rodina dítěte s tělesným postižením*. Online. 2012, 2023-09-22. Dostupné z: https://sancedetem.cz/rodina-ditete-s-telesnym-postizenim. [cit. 2024-03-08].

KOUŘIL, Jan. *10+1 rad, jak začít pracovat s dítětem s čerstvě diagnostikovaným autismem*. Online. 2021. Dostupné z: https://autismport.cz. [cit. 2024-03-22].

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. 2., upr. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2000. ISBN 80-7071-147-7.

MICHALÍK, Jan. *Náročnost péče o dítě se zdravotním postižením*. Online. 2012, 2023-02-27. Dostupné z: https://sancedetem.cz/narocnost-pece-o-dite-se-zdravotnim-postizenim. [cit. 2024-03-09].

MICHALÍK, Jan. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Online. 2012, 2024. Dostupné z: https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim. [cit. 2024-03-08].

Mikasa z.s. *Analýza budoucích potřeb pečujících osob o děti s poruchou autistického spektra*. Online. 2022. Dostupné z: https://mikasazs.cz. [cit. 2024-05-29].

MPSV. *Sociální služby*. Online. -. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1. [cit. 2024-03-23].

MUŽÁKOVÁ, Monika a ŠEDÁ, Klára. Osamostatňování člověka s mentálním postižením v kontextu plánování budoucnosti. *Speciální pedagogika*. 2020, roč. 30, č. 1-2, s. 75-82.

NOTBOHM, Ellen a DIESTLEROVÁ, Petra. *10 věcí, které by vaše dítě s autismem chtělo, abyste věděli*. 3. Praha: Portál, 2021. ISBN 978-80-262-1753-4.

Osobní asistence. Online. 2021. Dostupné z: https://www.osobniasistence.cz. [cit. 2024-06-23].

PATRICK, Nancy J. a JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: Tipy a strategie pro každodenní život*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-867-8.

RICHMAN, Shira a JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*. Třetí. Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0984-3.

SKUTIL, Martin. Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství. Portál. ISBN 978-80-7367-778-7.

SLEPIČKOVÁ, Lenka; PANČOCHA, Karel a VAĎUROVÁ, Helena. Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD. *Pediatrie pro praxi*. 2019, roč. 20., č. 6, s. 330-334. ISSN 1213-0494.

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: Současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.

ŠIŠKA, Jan. *Dítě s mentálním postižením*. Online. 2012, 2023-03-24. Dostupné z: https://sancedetem.cz/dite-s-mentalnim-postizenim. [cit. 2024-03-08].

ŠLOSÁREK, Jan. *Homesharing aneb neformální pečovatelství*. Online. 2021, 2024-03-04. Dostupné z: https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/homesharing-aneb-neformalni-pecovatelstvi. [cit. 2024-03-23].

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: Rozšířené a přepracované vydání*. Třetí. Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

THOROVÁ, Kateřina. *Screening poruch autistického spektra*. Online. 2021, 2023-06-07. Dostupné z: https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/screening-poruch-autistickeho-spektra. [cit. 2024-03-10].

THOROVÁ, Kateřina a ŽUPOVÁ, Veronika. *Batole*. Online. 2019, 2021-11-10. Dostupné z: https://autismport.cz/autismus-podle-veku/batole. [cit. 2024-04-03].

Týdenní stacionáře. Online. -. Dostupné z: https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/tydenni-stacionare/. [cit. 2024-04-03].

VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

ŽUPOVÁ, Veronika. *Screeningové metody*. Online. 2021, 2022-12-07. Dostupné z: https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/screeningove-metody. [cit. 2024-03-10].

ŽUPOVÁ, Veronika. *Kam zařadit dítě s PAS? Do běžného, nebo speciálního vzdělávacího proudu?* Online. 2023. Dostupné z: https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/kam-zaradit-dite-s-pas-do-bezneho-nebo-specialniho-vzdelavaciho-proudu. [cit. 2024-06-05].

Seznam příloh

Příloha 1 – Otázky k rozhovoru

Příloha 2 – Přepis rozhovoru

Příloha č. 1

Výzkumné otázky – rozdělení rozhovoru

Jakým způsobem se změnil život pečujících osob po narození potomka s PAS?

6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13,14

Jaké služby a možnosti podpory rodičům potomka s PAS pomáhají?

15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24

Co rodičům role pečující osoby dala?

25, 26

Jaké mají rodiče dětí s PAS naděje a obavy do budoucna?

27, 28, 29, 30, 31

Polostrukturovaný rozhovor – původní verze

1. Kolik je synovi/dceři let?
2. Má nějaké sourozence?
3. Má sourozenec nějaké speciální vzdělávací potřeby?
4. Kdo se ještě podílí na výchově vašeho potomka?
5. Jak k diagnóze přistupují prarodiče?
6. Kdy a podle čeho jste poznali, že se synem/dcerou není něco tak, jak by mělo být?
7. Co jste si pomyslel/a jako první, po sdělení diagnózy potomka?
8. V čem je podle vás péče o člověka s PAS komplikovaná?
9. Co, nebo kdo vám tehdy nejvíce pomohl?
10. Je možné se vůbec na takovou informaci připravit/vyrovnat se s ní?
11. Jakým způsobem se projevil fakt přítomnosti dítěte s PAS na denním chodu domácnosti?
12. Jakým způsobem se proměnily vztahy s přáteli a Váš sociální život?
13. Jezdíte na dovolené/výlety? Všichni, nebo po dobu dovolené využíváte pomoci sociálních služeb?

14. Máte nějaký způsob, jakým se staráte o sebe a o své duševní i fyzické zdraví?
15. Navštěvoval Váš syn/dcera mateřskou školu?
16. Kam chodí Váš syn/dcera do školy? Pokud školské zařízení nenavštěvuje, z jakého důvodu?
17. Měl Váš syn/dcera ve škole nějaká podpůrná opatření? Jaká?
18. Je podle Vás síť speciálních mateřských a základních škol dostačující?
19. Navštěvovali jste se synem/dcerou nějaká poradenská zařízení? Byla tato zkušenost přínosná?
20. Využívali jste možnosti rané péče? Jakým způsobem?
21. Využíváte možnosti sociálních a odlehčovacích služeb pro osoby s poruchou autistického spektra?
22. Využíváte možnosti terapií pro osoby s poruchami autistického spektra?
23. Jak zvládáte finanční náročnost terapií/odlehčovacích služeb/stacionáře?
24. Pomáhají tyto služby/terapie Vám i Vašemu synovi/dceři?
25. Myslíte si, že Vás přítomnost syna/dcery s PAS změnila po charakterové stránce? Pokud ano, jak?
26. Je něco, o co se Váš život díky přítomnosti syna/dcery s PAS obohatil?
27. Má Váš syn/dcera ve svém životě i jinou pečující osobu?
28. Pokud ano, uvažovali jste nad tím, zda by se tato osoba nemohla postarat o Vašeho potomka v budoucnu?
29. Pokud ne, uvažovali jste nad tím, kdo bude o syna/dceru v budoucnu pečovat?
30. Máte nějaké obavy z budoucnosti?
31. Kdy jste poprvé začali přemýšlet nad budoucností vašeho potomka?
32. Chtěl/a byste zmínit něco, co v našem rozhovoru nezaznělo a je to podle Vás důležité?

Příloha č 2

Přepis rozhovoru

Pečující osoba: matka

Fiktivní jméno dítěte: Jakub

Věk dítěte: 15 let

Datum uskutečnění: 20. 2. 2024

Délka rozhovoru: 80 minut 39 sekund

Forma přepisu: Selektivní protokol

Jakub nemá sourozence. Rodina bydlí ve Středočeském kraji. Matka pracuje jako zdravotní sestra, otec pracuje ve strojírenství ve směnném provozu. Na péči a výchově Jakuba se podílí primárně matka. S rodiči matky Jakub prakticky není v kontaktu. Podle rodičů otce je Jakub nevychovaný a celou problematiku poruch autistického spektra podle Jakubovy matky nechápou.

V: Kdy a podle čeho jste poznali, že se synem/dcerou není něco tak, jak by mělo být?

P: No kolem toho druhého roku se nevyvíjela řeč, jeli jsme hodně knížky, ty jsme používali denně, ale řeč se nevyvíjela. Taky se kolem dvou a půl roku objevil regres, kdy se začal počůrávat, byl nepřítomnej, vadili mu lidi, když zazvonili, nekoukal se do očí a začal se tak všeobecně vzdalovat

V: Jasně. A co jste si pomyslela jako první, po sdělení diagnózy potomka?

P: No já jsem se jakoby cejtila sama, protože jsme se vlastně přestěhovali z velkýho města Hradce Králové, kde jsem pracovala jako dětská sestřička, takže bych měla i nějakou podporu kolegů, poradit se, kam dál směřovat, nějaká raná péče… tak jsme se vlastně přestě-

hovali do města, kde jsem nikoho neznala, kde jsem neměla podporu rodiny a nikdo nám s Kubou napomáhal, takže taková panika, co vlastně budu dělat.

V: Jasně, chápu, to muselo být složité. Když to tak zpětně hodnotíte, v čem je podle vás péče o člověka s PAS komplikovaná?

P: No, jsou asi dva směry. Sehnat nějaký dobrý zařízení nebo mít podporu nějaký školy, což taky není jednoduchý najít nějaké zařízení a ještě aby se mu tam líbilo a byl spokojený. Pak taky ta byrokracie, než člověk získá nějaký diagnózy, aby se člověk mohl posunout dál, aby už měl nějaký vyjádření, něco na papíře. Dát tomu systému vědět, aby byl příspěvek na péči, protože člověk už je doma, nemůže pracovat.

V: Takže komplikovaný vám na tom přijde náš systém, ne samotná péče o Kubu?

P: Jo. Systém vám vlastně nepomůže, pokud dostatečně nenaléháte a nejste dostatečně slyšet, nebo jak to mám říct. Ale péče o Kubíka náročná je, ale tohle pro mě bylo mnohem složitější.

V: To je zajímavé. Byl tam v té době někdo pro Vás? Kdo Vám nejvíce pomohl?

P: Asi paní S. v jedné Pražské organizaci zaměřené na práci s autistama. Tak nějak jsem měla dojem, že ví, o čem mluví, tam jsem se cejtila asi nejlíp. Vysvětlila mi, že nepotřebuje diagnózu pro to, aby věděla, že je Kuba autista, že ta diagnóza je hlavně kvůli penězům a různým dalším důkazům a byrokracii. Dodala mi odvahu. Poradila mi i s nadacema a tak.

V: Dobře. A je vůbec možné se na takovou informaci připravit/vyrovnat se s ní?

P: Myslím si, že asi ne. Že se člověk nějak naučí s tím fungovat, nějak se s tím sžije, ale připravit určitě ne, protože těhotenství probíhalo v pořádku, já jsem ještě v té době dostudovávala na diplomovanou dětskou sestru. Spíš jsem si říkala, že každý dítě je individuální a taky, že jsou kluci třeba pomalejší… Ale manželova sestřenice je učitelka ve školce, kde měli jednoho klučinu s autismem. Takže ona nás přivedla na tu myšlenku, takže to jsem přijala hned a začala jsem si hledat informace.

V: Jasně. Dokázala byste popsat, jakým způsobem se projevil fakt přítomnosti dítěte s PAS na denním chodu domácnosti?

P: Řekla bych, že se mu všechno podřídilo. Vlastně člověk nějak fungoval. Poměrně brzo jsme měli kartičky a pevnej režim. Ze začátku rozuměl mluvený řeči tak z 10-15%. Takže všechno bylo takový pomalejší, byla jsem s ním doma, takže jsem na to měla prostor, sourozence neměl, takže to nikoho neomezovalo, jenom manžela, ale ten už se s tím taky srovnal.

V: Jasně. Máte pocit, že se Vám proměnily vztahy s přáteli a Váš sociální život?

P: Určitě jsem poznala spoustu nových lidí a samozřejmě, že tím, že se člověk věnuje tomu dítěti a Kuba prostě jakoby nějak návštěvy doma – nebylo mu to úplně příjemný. Tak vo nějaký lidi přijdete, ale promění to velice, uděláte si nějaký okruh lidí, který vám zůstanou na dlouho, některý to nevydržej, protože se s nima nevídáte, nejezdíte s nima na hory, nejezdíte společně na kola, jako zasáhne to hodně. Třeba manžel je samotář, takže ten moc přátel neměl. Já zase díky tomu všemu, kam jsem se dostala, mezi všechny ty lidi kam jsem se dostala, tak bych řekla, že mě to obohatilo. Já jsem se zase hodně stěhovala, takže nemám úplně problém s poznáváním nových lidí. Já se ve volným čase snažím ty lidi aktivně vyhledávat, takže já to tolik nepotřebuju. Někdy musí člověk nasadit masku, protože by byl někdy smutnej, nebo zoufalej… Je důležitý si vybírat lidi, kteří vás nevysávaj, neházejí na vás jen zbytečný problémy, který nechtěj řešit. No, naštěstí mám jen jednu stěžovací kamarádku, ale u té to chápu. Ale prověří to lidi v blízkém okolí.

V: Je to takové přirozené síto na lidi.

P: Přesně tak (smích)

V: Jezdíte na dovolené nebo na výlety? A jezdíte jako celá rodina, nebo využíváte pomoc sociálních služeb?

P: Na výlety málo, spíš já s Kubou, manžel na to nemá moc energii, ten nechce hledat nový cíle. A na dovolený jsme nejezdili. Nebylo to s Kubou možný, nechtěl jíst v cizím prostředí. Tím že bydlíme na vesnici, máme velkou zahradu, kolem pole a lesy, tak jsme to ani tolik nepotřebovali.

Já jsem jezdila vždycky v červnu se svým tatínkem na dovolenou. Ale jako rodina jsme nejezdili.

V: Aha, zajímavé. A navštěvoval Váš syn mateřskou školu?

P: Pokusy tam byly, chodil do školky v Boleslavi, tam to ale bylo příšerný, takže jsme pak přešli do Turnova.

V: A chodí Kuba do školy?

P: Ano, teď chodí na základku tady v Praze.

V: Měl nebo má Kuba v průběhu vzdělávání nějaká podpůrná opatření?

P: Určitě měl individuální plán, tam to vlastně taky fungovalo tak, že měl jednu paní učitelku a dvě asistentky. Ale tam spíš byl problém s domluvou. Oni ho třeba nechali se mlátit, přišla jsem si pro něj a slyšela jsem ty rány, tak jsem se ptala co se děje, řekli mi, že sedí sám v místnosti, před sebou talíř jídla a že se mlátí. My jsme z tý školy odešly, protože sice tydlety všechny věci byly, ale nějak jsme se nedokázali domluvit, aby nám to dítě nenechali se poškozovat, nechtěli ho brát na výlet… podpůrný opatření byly, ale fungování takový jaký říkám. Ze školy chodil naštvanej, pak stačilo malinko a doma byl afekt. Já jsem si sice na pár hodin odpočinula, ale pak to bylo ještě těžší.

V: Když to zpětně hodnotíte, myslíte si, že je síť mateřských a základních škol dostačující?

P: Nevím jak je to dnes, ale když to pro nás bylo aktuální, bylo jich opravdu málo. Třeba ve škole, kam teď Kuba chodí, pan ředitel minulý rok sháněl ještě nějaké prostory, kde by mohl udělat třídu pro pět nebo šest dětí. Protože je tam velký přetlak a je mu blbý ty rodiče odmítat.

V: Byli nebo jste s výběrem škol spokojení?

P: Já jsem třeba nabízela jedný škole, že vyrobím komunikační knihu, tu oni nechtěli. Ale zase nás posunuli někam, já jsem vlastně ráda, že nás vyštvali. Trochu mě mrzí, že jsem ty věci neřešila dál. Tam byla ředitelka, která samozřejmě stála za tím, že oni dělají všechno nejlíp, byli jsme tam za úplný blbce, vlastně jako Kuba měl rozmlácený čelo… a já jsem říkala, přece ho nemůžete nechat se takhle mlátit. Na to mi řekli „No to autisti prostě dělaj“. Takový odpovědi, že jsem si to jako měla nahrát a měla jsem to řešit dál. Protože se mi nelíbil ten jejich přístup.

My jsme do školy pozvali Romanu na supervizi. Protože jsme zjistili, že se tam Kuba už měsíc mlátí do hlavy a nikdo nám to neřekl, protože to nejdřív dělal tam a pak to začal dělat i doma. Tam mi bylo řečeno přesně, autisti to dělaj.

V Turnově si nechali něco poradit. Jedna paní učitelka z toho byla nadšená. Asistentky tam bohužel měli zdravotní sestry, který čekaly na důchod, byly zvyklý se starat o zdravý děti, ale dejme tomu, že se snažily, v rámci svého věku a vzdělání to nějak zvládat. Ale třeba v tý Boleslavi to byla naprostá arogance, tam nám bylo řečeno, že to dělaj 20 let a všechno vědí nejlíp. Jak tohle ale můžou říct? Když je každej autista jinej. Nevím, jestli to bylo o nějakým egu…

Já jsem třeba nabízela, že s nima pojedu na nějaký výlet, protože ho nechtěli nikam brát. Já jsem v tý době vlastně nepracovala… řekli nám, že ne, že by to bylo ještě horší. Přitom my jsme s Kubou jezdili vlakem a hrozně rádi. Takže já jsem byla ochotná, i když vím, že bych je asi štvala, ale já jsem chtěla, aby byl Kuba s nima, ale to nechtěli. Boleslav teda ale byla zapikaná, ale to platilo i pro školku i pro školu.

Ale Tady v Praze jsme spokojení moc. Kuba se do školy těší, paní učitelky i asistentky s námi spolupracují a jsou neuvěřitelně ochotní. Ale pro mě je nejdůležitější, že vidím, že to Kubu ve škole baví a těší se tam.

V: A navštěvovali jste s Kubou nějaká poradenská zařízení? Byla tato zkušenost přínosná?

P: Když jsme byli ve školce v Turnově, tak tam jsme navštěvovali SPC, tam byli velice ochotný, příjemný a empatický. A taky jsme navštěvovali to centrum pro autisty tady v Praze.

No přínosný, řekla bych, že v tom SPC byla paní magistra taková citlivá, všechny vyšetření probíhaly v podmínkách, aby mu to bylo příjemný, takže Kuba tam docela hodně fungoval. A bylo velmi přínosný, že byli schopní vypracovat 4-5 stránek o něm, kde psali jeho dovednosti a tak. Takže nám to pomohlo i s příspěvkem na péči. A s tím, že bylo vidět, že potřebuje větší opatření.

SPC v Boleslavi moc nefungovalo, ty zprávy byly kraťounký a nepodrobný. Takže zpráva z Turnova pomohla i nám, že jsme měli na papíře jeho dovednosti a zájmy a už jsme to neviděli jen my, jako rodiče, ale i někdo jiný, kdo Kubu vlastně nezná tak dlouho. Taky

jsme tam byli dvakrát. Jeden den, když třeba nemá náladu… bylo to rozdělený do dvou bloků, přišlo mi to jako nejvíc citlivý přístup odborníků, který jsme do té doby zažili.

V jednom SPC mi paní řekla, když byly Kubovi tak tři roky, že se teda uvidí, jestli to bude lehčí nebo těžkej autista. To budeme teda asi hledat nějaký ústav, kam bychom ho dali. Já jsem nechápala, jak může dělat v SPC… bylo to hrozně blbě řečeno, ale rodiče jsou v té době hrozně citliví na všechno, ale věta o ústavu byla hrozná.

V: Aha, a využívali jste možnosti rané péče?

P: My jsme ranou péči v podstatě měli až v tý době, kdy jsme byli nějak vybavený od té paní S. Našla jsem si kurz alternativní komunikace, kde jsem se poznala s panem K., který se stal vedoucím rané péče v Boleslavi. Řekla bych, ale že jsme si tu ranou péči udělali sami, protože na nás prostě nebyla kapacita. Pan K. se k nám dostal, až když bylo Kubovi asi pět let.

V: Využíváte nebo jste využívali možnosti terapií a sociálních služeb?

P: Teď momentálně využíváme pouze týdenní stacionář, snažíme se rozjet sbírku, aby se v tom domečku daly ty dva víkendy nějak zaplatit. To se snažím zprostředkovat pro Kubu a ostatní klienty. Tak že bychom to my zkusili nějak zařídit, protože jinak jsou všude přeplněné kapacity.

U nás je jenom jedno odlehčovací zařízení, já jsem se tam byla podívat. Ono je to ve starý dětský nemocnici, kde mají všechno prosklený a první co mě napadlo, jak do toho Kuba praští hlavou. Takže první co mě napadlo, bylo nebezpečí.

Teď už jak jsou ty víkendy náročný, tak už to asi budu muset začít řešit, ale zatím to zkoušíme pomocí té sbírky.

Jinak jsme využívali open therapy autism, video tréninky hry, abychom si mohli hrát.

V: Videotréninky? Máte pocit, že vám to pomohlo?

P: Jo! Já si myslím, že hodně, že i díky tomu si i Kuba umí hrát sám a umí do té hry přijmout i dalšího člověka. Ten člověk se na tu hru teda musí napojit a nevnášet do tý hry ty svoje zažitý pořádky, jak to má bejt. Což hodně lidí dělá, ono to tak svádí.

V: Jasně, člověk musí dodržovat Kubova pravidla.

P: To teda jo! (smích)

V: Teď z trochu pragmatičtějšího soudku. Jak zvládáte finanční náročnost terapií, stacionáře, případně jiných odlehčovacích služeb?

P: Dřív to pro nás bylo hodně těžký. Nastěhovali jsme se proto k rodičům manžela. A nejvíc nám pomáhaly finančně různé nadace. Do teď mi jedna z nadací posílá peníze.

Potom co jsem nastoupila do práce, se to začalo zlepšovat. Teď se se vším všudy dostanu tak na 25 tisíc měsíčně. Co se příspěvku na péči týče, tak Kuba má tak od deseti let 4. stupeň a od léta se to má ještě zvyšovat. Po zaplacení stacionáře nám z příspěvku na péči zbyde tak devět stovek a to je asi všechno, ale to je v pořádku platit za ty služby, v tom nevidím problém. Spíš bych asi uvítala chodit víc do práce, protože mě to baví, ale organizačně je to náročný.

V: A máte pocit, že pobyt v týdenním stacionáři je pro Kubu přínosem?

P: Určitě. Kuba se naučil fungovat s jinejma lidma, já jsem si odpočinula, mohla jsem opět nastoupit do práce. Mám jistotu, že je s lidma, který ho mají rádi a starají se o něj se svým nejlepším vědomím a svědomím. Což pro mě bylo těžký po těch zkušenostech ze školství. Bylo těžký si zvyknout na to, že se o něj stará někdo jinej, já nemám tu zprávu každej den a nevidím ho, což je samozřejmě dobře, ale ty mateřský pudy se do těch myšlenek promítají. Plus vím, že to s ním není plně jednoduchý, takže si člověk taky může ledacos představovat. Já všude říkám, že nám to zachránilo život. Hlavně mně, protože já jsem nejvíc pečující a pro mě to byla obrovská úleva. Skutečně my bychom to bez toho stacionáře nezvládli, já bych neměla čas na nic, to už by musel bejt někde na stálo.

V: Tak to ráda slyším. Myslíte si, že vás přítomnost Kuby změnila po charakterové stránce?

P: Trošku jo, ale ne zásadně. Určitě jsem se naučila být samostatnější. Chodím sama do kina, do divadla… mám mnohem víc sebedůvěry, a když se pak člověk podívá na to, co s tím Kubou všechno zvládnul, oběhal, zařídil a vyřešil. Tak vám vzroste sebevědomí.

V: Když jsme u toho divadla, tak plynule navážeme na další bod a to je nějaká vaše psychohygiena. Mátě nějaký způsob, kterým se staráte sama o sebe? Ať už fyzicky nebo psychicky?

P: Teď už chodím na psychoterapii. Kdysi, když jsme tu diagnózu dostali, tak mi psychiatrička napsala antidepresiva. Já jsem si myslela, že je nepotřebuju, tak jsem je po třech měsících vysadila. Teď teda asi poslední rok, co byl Kuba v létě v Opařanech, tak to mi bylo hodně blbě, manžel na mě křičel, Kuba byl pryč, já jsem brečela. Tak jsem si pak našla psychiatra, ten mi teda řekl, že jsem v pohodě, že to mám v hlavě srovnaný, ale potřebuju si s někým popovídat, že mi manžel doma moc nepomáhá, takže jsem tam začala chodit na psychoterapie, to mi teď hodně pomáhá. I se mě paní magistra ptala, jestli nechci chodit častěji. Jednou za měsíc mi to ale asi stačí. Spíš tam ještě hodně probíráme moje rodinný zázemí.

Jinak chodím hodně do divadla a na koncerty, snažím se hodně kulturně žít. Staráme se s tchánem o zahradu, takže relaxuju ráda prací. Knížka, na to už nezbývá moc čas, ale je to taky skvělej relax.

V: Do divadel taky chodím moc ráda. Je něco, o co se Váš život díky Kubovi obohatil?

P: Myslím si, že umím být díky němu šťastná. Jak jsem neměla to prostředí takový stabilní, tak jsem měla pořád pocity, že mi není dobře a nevěděla jsem proč. Tak ten Kuba, jak je to s ním složitý, mě naučil si užívat ty okamžiky, kdy je klid a kdy se usmívá. A toho je větší polovina.

V: Teď se dostáváme do konce našeho rozhovoru. A to k plánování budoucnosti. Má Kuba ještě nějakou jinou pečující osobu?

P: Bohužel nemá. Tu povinnost nemůžete jen tak na někoho hodit.

V: Jasně. A už jste přemýšlela nad tím, kdo bude o Kubu v budoucnu pečovat?

P: Mám sestru o dvanáct roků mladší, takže si dovedu představit, že kdyby se mi něco stalo, tak bych ji poprosila o nějaký právní dohled, starost o peníze, který mu jako odkážeme, ale fyzická péče, to ne. On je Kuba ani nezná. Já se se sestrou potkávám tady v Praze, takže Kuba ví, že nějaká teta existuje, ale vztah k ní nemá. Takže bychom mluvili spíš o nějaký formě poručenství, nebo tak něco, já jsem s ní ještě o tom nemluvila. Ale myslím, že to pro ní nebude problém, protože ji připravím na to, že to není o tom, že bude shánět nějaký zařízení a bude se o něj muset každý den starat. Spíš jde o ty finance a práva no. Mám teda

ještě bráchu, kterej je takovej nepraktickej, takovej starej mládenec. Takže bych poprosila asi sestru.

V: Tak já vám moc děkuju za rozhovor a mám tady poslední otázku, zda byste chtěla dodat něco, co ještě nezaznělo a podle vás by mělo?

P: Já myslím, že už jsme toho řekla hodně, že už asi není nic, co bychom neprobraly.

Poznámky:

V = výzkumník

P = participant