

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 nechápu.

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 velkého 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 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 Kubika 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 odvalu. 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 dostudovala 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 pevný 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 nevydrží, protože se s nima nevidáte, 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 volném 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 nevysávají, 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 jít 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 té 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... podpůrná 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 spokojeni?

P: Já jsem třeba nabízela jedny 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 dělají.

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 dělají 20 let a všechno vědí nejlíp. Jak tohle ale můžou říct? Když je každé autista jiné. Nevím, jestli to bylo o nějakým egu...

Já jsem třeba nabízela, že s nima pojedou 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 štvála, ale já jsem chtěla, aby byl Kuba s nima, ale to nechtěli. Boleslav teda ale byla zapíkaná, ale to platilo i pro školku i pro školu.

Ale Tady v Praze jsme spokojeni 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 krat'ouneký 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 péčí v podstatě měli až v té 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 péčí 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 zkusíme 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 té 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: Ted' z trochu pragmatictějšího 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 ted' mi jedna z nadací posílá peníze.

Potom co jsem nastoupila do práce, se to začalo zlepšovat. Ted' 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 každé 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 Kubu 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. Máte 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 nezbyvá moc čas, ale je to taky skvělejší 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 pocitu, 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