

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině

Bc. Kateřina Sedlářová

Vedoucí práce: Ing. Mgr. Eva Dubovská

Praha 2016

Prague College of Psychosocial Studies



**Coping with the Diagnosis of an Asperger Syndrome
in a Family**

Bc. Kateřina Sedlářová

The Diploma Thesis Work Supervisor: Ing. Mgr. Eva Dubovská

Prague 2016

Anotace

Diplomová práce se zabývá popisem procesu, jak se rodiče vyrovnávají s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině. Popisuje hlavní symptomy Aspergerova syndromu, jeho příčiny a prevalenci. Definuje reakci rodiny na sdělení diagnózy a možné intervenující proměnné. Popisuje vliv diagnózy Aspergerova syndromu na běžný chod rodiny a účinné edukační metody v péči o dítě s Aspergerovým syndromem. Výzkumné šetření přináší zkušenosti šesti maminek, které vychovávají dítě s Aspergerovým syndromem. Snahou výzkumu je zmapovat vyrovnávání se s touto diagnózou v rodině. Pro získání dat byl použit polostrukturovaný rozhovor. Získaná data byla zpracována pomocí tematické analýzy.

Klíčová slova

Aspergerův syndrom, triáda problémových oblastí, etiologie, vyrovnávání se s diagnózou Aspergerova syndromu, péče o dítě s Aspergerovým syndromem, matka jako hlavní pečující osoba, polostrukturovaný rozhovor, tematická analýza

Abstract

The Diploma Thesis addresses the process of parents' coping with an Asperger's syndrome diagnosis in their family. It describes main symptoms of the Asperger's syndrome and its causation and prevalence. It defines a family's reaction to the notification of the diagnosis and its possible intervening variables. It describes the effect of the diagnosis of an Asperger's syndrome on a daily family's routine and effective educational methods of care for a child with an Asperger's syndrome. The research brings experience of six moms who bring up children with an Asperger's syndrome. The attempt of the research is to map the family's coping with this diagnosis. A semi-structured interview was used to collect the data. The gained data were processed by a thematic analysis.

Key words

Asperger Syndrome, Triad of Impairments, Etiology, Coping with the Diagnosis of an Asperger Syndrome, Care of a Child with Asperger's Syndrome, Mother as the Main Caregiver, Semi-structured Interview, Thematic Analysis

Prohlášení

Prohlašuji, že svou diplomovou práci na téma Vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom jsem zpracovala samostatně a použila jsem pouze a jen prameny uvedené v seznamu použitých zdrojů.

V Praze, dne 25. července 2016

.....

Podpis

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala Ing. Mgr. Evě Dubovské za ochotný přístup, cenné rady a připomínky, které mi poskytla při zpracování mé diplomové práce. Zároveň bych ráda poděkovala respondentkám za účast na mém výzkumu, za jejich otevřenost a ochotu sdílet.

Obsah

Úvod	9
Teoretická část	11
1 Aspergerův syndrom.....	11
1.1 Hlavní projevy Aspergerova syndromu.....	12
1.1.1 Triáda problémových oblastí	13
1.1.2 Další potíže pojící se s Aspergerovým syndromem.....	17
1.2 Příčiny Aspergerova syndromu	18
1.3 Prevalence Aspergerova syndromu	19
1.4 Diagnostika Aspergerova syndromu	20
2 Vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině.....	22
2.1 Sdělení diagnózy rodičům	23
2.2 Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy	24
2.3 Faktory ovlivňující vyrovnávání se se závažnou diagnózou.....	27
2.3.1 Typ nemoci nebo postižení	28
2.3.2 Etiologie nemoci nebo postižení.....	28
2.3.3 Individuální charakteristiky nemocného dítěte	28
2.3.4 Individuální charakteristiky dalších členů rodiny.....	29
2.3.5 Kvalita vztahů v rodině, vývojová fáze rodiny, struktura organizace rodinného systému.....	29
2.3.6 Styly zvládání (coping).....	30
2.3.7 Prostředí	31
3 Rodina a dítě s Aspergerovým syndromem.....	33
3.1 Obecné zásady péče o dítě s Aspergerovým syndromem	34
3.1.1 Strukturované učení	35
3.1.2 Motivační systém.....	36

3.1.3	Nácviky sociálních dovedností	36
3.1.4	Terapie problémového chování.....	37
3.2	Systém poskytované péče.....	39
3.2.1	Systém péče o dítě s Aspergerovým syndromem	39
3.2.2	Systém péče o rodiče dětí s Aspergerovým syndromem	41
	Praktická část.....	43
4	Vlastní výzkumné šetření	43
4.1	Metodika výzkumu	43
4.1.1	Kvalitativní výzkum.....	43
4.1.2	Vlastní předporozumění zkoumanému tématu	45
4.1.3	Výzkumný problém a cíl výzkumu	46
4.1.4	Výběr výzkumného souboru	47
4.1.5	Etické aspekty výzkumu	48
4.1.6	Rozhovor.....	49
4.1.7	Tematická analýza.....	52
4.2	Konkrétní provedení výzkumu	54
4.3	Výsledky.....	55
4.3.1	Popis jednotlivých případů	55
4.3.2	Popis společných témat.....	62
5	Diskuze	83
	Závěr	86
	Použité zdroje	88
	Seznam příloh	95

Úvod

Téma poruch autistického spektra (dále PAS) je v dnešní době velmi aktuální. Často slýcháváme příběhy lidí, kteří vychovávají dítě s PAS, dozvídáme se ze zpráv o zavádění nových zákonů či vyhlášek, čteme zprávy o nesystémovosti péče o dítě s postižením. Přestože informace o této problematice přibývají, jen málokdo si dokáže představit, jaký je reálný život s dítětem s PAS.

Již pátým rokem působím v Národním ústavu pro autismus (dále NAUTIS)¹ a práce s klienty s PAS mne velmi naplňuje. Vyzkoušela jsem práci s těmi nejmenšími, angažovala jsem se jako dobrovolník při aktivitách pro dospělé klienty, pomáhala jsem při organizaci konferencí, až jsem se postupně dostala k dětem s Aspergerovým syndromem (dále AS). V současné době působím v terapeutickém středisku a mojí náplní práce je péče o děti s AS a jejich blízké.

Člověk s AS má potíže chápat sociální situace, nerozumí běžným pravidlům komunikace, mnohdy nerozumí ani vlastním pocitům, a tak se může cítit jako cizinec v rodné zemi. Aby se jedinec s AS dokázal dobře zařadit do společnosti, potřebuje pomoc od blízkého okolí, potřebuje průvodce, který ho provede džunglí běžného života. Do role průvodce se nejčastěji staví rodiče dítěte s AS.

Při své praxi jsem se setkala s mnohými rodiči, jejichž dítě obdrželo nově diagnózu AS. Často jsem slýchávala o zdlouhavém diagnostickém procesu, o vyčerpanosti a o obavách, jak se jejich dítě bude dále vyvíjet. Patrná byla snaha rodičů vstřebat skutečnost, že jejich dítě má nevyléčitelné postižení, a právě to bylo pro rodiče vůbec nejnáročnějším úkolem.

Má praxe mne dovedla k nápadu sepsat diplomovou práci na téma Vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině. Cílem této práce je odhalit potíže, se kterými se rodiče musí potýkat, naleznout účinné faktory pomoci a v neposlední řadě se seznámit s procesem vyrovnávání se s touto diagnózou u blízkých osob.

Diplomová práce je rozdělena do pěti hlavních kapitol. Teoretická část obsahuje tři kapitoly. První se snaží objasnit diagnózu AS, co stojí za příčinou této poruchy, jaká je prevalence, jaké jsou hlavní symptomy. Druhá kapitola uvádí čtenáře

¹ dřívější název APLA Praha

do tématu vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině. Jejím cílem je objasnit proces zpracování zátěže v rodině, poukázat na faktory, které hrají roli v procesu vyrovnávání se se závažným postižením v rodině a v neposlední řadě upozornit na důležitost vhodného sdělení diagnózy ze strany odborníků. Třetí kapitola popisuje rodinný systém s dítětem s AS. Poukazuje na skutečnost, že život s dítětem s AS je velmi náročný, avšak může přinášet i pozitivita. Kapitola končí krátkým shrnutím péče o jedince s AS a jeho blízké.

Praktická část je složena ze dvou hlavních kapitol (čtvrtá a pátá kapitola). Čtvrtá kapitola obsahuje popis kvalitativního výzkumu, jenž je prováděn pomocí rozhovorů s maminkami, které vychovávají dítě s AS. Výzkumné šetření si klade za cíl objasnit, jak se oslovené maminky vyrovnávaly s diagnózou AS u svého dítěte. Rozbor rozhovorů je prováděn pomocí tematické analýzy, jež odhaluje hlavní témata, která mají vliv na vyrovnávání se s touto skutečností. Poslední hlavní kapitolou je diskuze, kde je souhrnně popsán proces analýzy, výsledky a určité limity tohoto výzkumného šetření.

Diplomová práce je doplňována příklady z praxe, využívá odbornou literaturu a články v českém i anglickém jazyce, čerpá informace z internetových zdrojů, jako jsou např. *apla.cz*, *The National Autistic Society* atd.

Znalost procesu vyrovnávání se s obtížnou diagnózou je předpokladem pro účinnou pomoc rodičům, což je rovněž hlavním záměrem této diplomové práce.

Teoretická část

1 Aspergerův syndrom

Co je to Aspergerův syndrom? Jak ovlivňuje život člověka a jeho okolí? Co stojí za příčinou Aspergerova syndromu (dále AS)? Popsat přesně, jaká specifika má AS, není snadné. Stejně jako každý člověk je jedinečnou entitou, i člověk mající AS se značně odlišuje od jiného jedince s AS. AS ovlivňuje to, jak člověk vnímá svět, jak vidí a slyší věci kolem sebe, i to, jak je schopen komunikovat s ostatními. Aspergerův syndrom má člověk po celý život, ovlivňuje jeho způsob uvažování i jeho nahlížení na sebe samotného (*The National Autistic Society*, 2016).

O Aspergerovu syndromu se vedou četné diskuze, zdali se jedná o samostatnou nozologickou jednotku, handicap nebo pouhý typ osobnostní odchylky (Thorová, 2007). Thorová přiřazuje Aspergerův syndrom mezi poruchy autistického spektra. Zdůrazňuje, že AS má svá specifika, a proto není vhodné o něm hovořit jako o mírnější formě autismu (Thorová, 2012, s. 185). MKN 10 řadí Aspergerův syndrom pod pervazivní vývojové poruchy, které jsou charakteristické kvalitativním narušením reciproční sociální interakce a omezeným stereotypním souborem činností a zájmů (WHO/ÚZIS ČR, 2014). DSM-5, oproti DSM-4, již neuvádí Aspergerův syndrom jako samostatnou jednotku, nýbrž jej řadí pod souhrnný název *autism spectrum disorder*, tedy porucha autistického spektra (dále PAS).² Výzkumníci zjistili, že oddělené diagnózy nebyly důsledně používány, a proto došlo ke sjednocení pod jednu zastřešující diagnózu. Dle DSM-5 lidé trpící PAS mají potíže v komunikaci a v sociální oblasti – např. budování přátelství odpovídající věku. Jedinci s PAS mají mnohdy rigidní vzorce chování, které mohou zapříčínovat potíže zvládat změny. Dle DSM-5 se příznaky musí začínat projevovat v raném věku, i když jsou např. rozpoznány až později (APA, 2013).

Aspergerův syndrom se stal klinickou diagnózou až v devadesátých letech dvacátého století. První, kdo použil termín Aspergerův syndrom, byla Lorna Wingová v roce 1981. Aspergerovým syndromem označila jedince, kteří chováním odpovídali projevům popsaným vídeňským pediatrem Hansem Aspergerem. Hans Asperger v roce 1944 zkoumal 4 chlapce, kteří nesplňovali typický profil jejich vrstevníků. Zaměřil se

² DSM-5 nově upouští od klasifikace jednotlivých diagnóz a Aspergerův syndrom či např. dětskou dezintegrační poruchu řadí pod zastřešující pojem porucha autistického spektra.

na jejich jazykové, kognitivní a sociální dovednosti a na základě toho u chlapců definoval „autistickou psychopatii“ (Attwood, 2005, s. 20-21). Potíže byly spatřovány hlavně v odlišném způsobu uvažování a myšlení, ve specifické sociální interakci a v nedostatečné neverbální komunikaci. Přestože děti měly dobře rozvinutou řeč a vysoký intelekt, měly potíže v sociálním chování (Thorová, 2007, s. 7).

Ještě o rok dříve, v roce 1943, si americký psychiatr Leo Kanner začal všimnout skupinky dětí, které měly nepřiměřené projevy chování.³ Kanner u těchto dětí diagnostikoval časný dětský autismus. Domníval se, že děti trpící autismem jsou osamělé, ponořené do vlastního světa, neschopné přátelství, a proto využil pojem autismus (Thorová, 2012, s. 34).

1.1 Hlavní projevy Aspergerova syndromu

I když se autoři liší v zařazení Aspergerova syndromu, mnozí se shodují v typických projevech AS. Thorová (2012), Vágnerová (2008) i Attwood (2005) řadí mezi nejvýraznější projevy AS potíže v oblasti komunikace a sociální interakci. U lidí s AS většinou není narušen intelekt⁴ a taktéž není opožděn vývoj řeči (diagnostické kritérium MKN 10). Thorová se však přiklání k názoru, že u dětí s AS může být opožděný vývoj řeči, avšak ve věku pěti let už by měly mluvit plynule (Thorová, 2012, s. 186).

Děti s AS mají potíže porozumět pravidlům společenského chování, mnohdy se mohou chovat nevhodně či atypicky, což je v kontrastu s jejich celkově dobrým intelektem. Na první pohled se dítě s AS nemusí lišit od vrstevníků, avšak po delším pozorování je patrné, že něco je jinak. Příznaky jsou zprvu pro rodiče i učitele nepochopitelné. Děti se projevují sebestředně, jsou emočně nezralé, nerozumí fungování vztahů ve společnosti. Tyto projevy jsou proto někdy mylně vykládány jako nevychovanost či sobeckost (Thorová, 2007, s. 9), což může vést k obviňování rodičů.⁵

Lorna Wingová popsala na základě svého zkoumání typické příznaky pojící se s Aspergerovým syndromem a mezi ně zařadila (cit dle Attwood, 2005, s. 21):

³ Mezi tyto projevy Kanner zařadil např. deficit ve schopnosti vytvářet vztahy s lidmi, abnormální odpovědi na některé běžné podněty z okolí, narušená řeč a obsedantní touha po neměnnosti (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 11).

⁴ Bělohávková (2012a) uvádí, že AS by neměl být diagnostikován u lidí s nižším IQ jak 80 bodů.

⁵ Tyto zmíněné potíže jsou popisovány i oslovenými maminkami v praktické části této diplomové práce.

- snížená schopnost empatie
- nepřiléhavá a jednostranná interakce
- omezená nebo neexistující schopnost navazovat a udržet si přátelství
- pedantsky přesná; jednotvárná řeč
- nedostatečná neverbální komunikace
- hluboký zájem o specifické předměty
- nemotornost

Doktorka Wingová následně seřadila tyto příznaky do triády problémových oblastí: sociální interakce, komunikace a představitost doprovázená opakujícími se vzorci chování (Bashe a Kirby, 2005, s. 9). Tato triáda slouží jako základ diagnostiky poruch autistického spektra. Konkrétní diagnóza vždy musí splňovat určitý počet symptomů v jednotlivých oblastech triády. Stanovení správné diagnózy vyžaduje velkou znalost vývojové psychologie, psychopatologie i přesných diagnostických měřítek.

U dětí s AS se mnohdy, krom triády problémových oblastí, vyskytují další potíže, jako jsou např. nepřiměřené emoční reakce, ulpívavé myšlení, obtíže se smyslovým vnímáním atd. V následující podkapitole bude nejprve popsána základní triáda problémových oblastí a posléze budou zmíněny další potíže pojící se s AS.

Jelikož autorka této diplomové práce pracuje již řadu let s klienty s AS, popis problémových projevů u dětí s AS bude pro lepší názornost doplněn příklady z praxe.

1.1.1 Triáda problémových oblastí

Triáda problémových oblastí u Aspergerova syndromu je shodná s triádou u dětí s autismem. Zásadní rozdíl je však v jejich schopnostech (např. řeč, intelekt) a míře nutné podpory. Autorka diplomové práce vychází z pojetí, že Aspergerův syndrom spadá pod poruchy autistického spektra, a proto v některých subkapitolách bude charakteristika potíží popisován z pohledu poruch autistického spektra jako celku a následně bude dovysvětlena specifická potíží u AS.

Narušení sociální interakce

U dětí s AS jsou výrazné potíže v sociální oblasti. Sám Asperger považoval u této poruchy za stěžejní sociální dysfunkci (Thorová, 2007). Obvykle se první

příznaky začnou výrazněji objevovat nástupem do dětského kolektivu, kdy děti začínají selhávat v navazování vztahů. Děti s AS obvykle obtížně chápou pravidla, a tudíž se chovají neadekvátně společenským situacím (Thorová, 2012, s. 186). Mnohdy si pravidla vykládají doslovně a rigidně vyžadují jejich plnění.⁶

Pro dítě s AS bývá náročná kooperace s vrstevníky. Dítě s AS nechápe, proč by se mělo přizpůsobovat požadavkům jiných dětí, proč by se mělo chovat jinak, než je zvyklé. Je pro něj bezpečné, pokud hru může řídit a upravovat si pravidla dle vlastních požadavků (Attwood, 2005, s. 35-36). Zde se také projevuje jakási sebestřednost – zaměření na vlastní potřeby a „slepota“ vůči potřebám druhých.⁷

Deficit ve schopnosti kooperace se děti s AS snaží kompenzovat napodobováním dospělých. Poučují a vyžadují, aby si ostatní děti hrály dle jejich představ. Pokud se někdo odkloní od jejich požadavků, pocítují velkou tenzi. Vrstevníci velmi brzy zjistí, že toto dítě je jiné a snadno se může stát terčem šikany. Přestože dítě s AS získává zkušenost, že tento postup nefunguje, nepoučí se a chybu stále opakuje i přes negativní zpětné vazby (Thorová, 2007, s. 10).

Mnoho dětí s AS touží po přátelství, ale velmi často se setkává s nezdarem. Opakovaný nezdar způsobuje nejistotu a úzkost. „*Pro mnohé lidi s poruchou autistického spektra je chování ostatních lidí nečitelné.*“ (Thorová, 2012, s. 77) Právě tato neschopnost číst a předvídat chování druhých lidí dítěti s AS značně komplikuje navazování a udržování přátelských vztahů.⁸

Sociální chování a jeho úroveň je u každého dítěte s AS jiná. Společným znakem je však hluboký deficit v této oblasti. Existuje mnoho mýtů o PAS,

⁶ *Př. z praxe – Chlapec s AS si stěžoval na porušení pravidel ve škole. Na nástěnce ve družině mají sepsaná pravidla a jedno z nich je, že každý den se chodí ven. Chlapec šel jako obvykle po výuce do družiny a počítal s tím, že se půjde ven. V daný den ale byla bouřka, a tak paní družinářka rozhodla, že se zůstane ve třídě. Chlapec tuto situaci nechápal a vyžadoval dodržení pravidla – každý den se chodí ven.*

⁷ *Př. z praxe – Na skupinové terapii se děti učí kooperaci mezi sebou. Jedním z úkolů bylo postavit hradbu z kostiček, přičemž měly zadaný pokyn střídat se mezi sebou. Děti stavěly věž a zadržly se na tom, že jeden chlapec vyžadoval, aby se kostičky stavěly jiným způsobem. Přestože názor dalších tří dětí byl jiný, chlapec nedokázal ustoupit ze svého požadavku a podržít se skupině. Vyžadoval, aby se ostatní děti přizpůsobily jeho návrhu. Když se tak nedělo, začal pocítovat silné napětí a svůj nápad si snažil vynutit.*

⁸ *Př. z praxe - Maminka na rodičovské konzultaci vyprávěla, jak její syn umí hezky navázat vztah s dalšími dětmi, ale záhy selže. Zprvu je opatrný, vyčkává. Když zjistí, že už se s ním dítě baví, začne ho zahrnovat svými potřebami, vyprávěním o svých zájmech a nerespektuje, že druhý má také zájem o sdílení. Chlapec toto dělá opakovaně a opakovaně selhávat. Důvod selhání však nechápe.*

o netaktnosti, o touze po samotě, o neschopnosti projevat emoce. Tyto mýty se snažila vyvrátit doktorka Wingová, která popsala čtyři typy sociální interakce u lidí s PAS – typ osamělý, pasivní, aktivní - zvláštní a typ formální. Na jedné straně jsou děti, které jsou samotářské, nemající zájem o sociální kontakt. Na druhé straně jsou děti, které mají nepřiměřený sociální kontakt až sociální dezinhibici (Thorová, 2012, s. 63).⁹ Více viz tab. č. 1 – zde je uvedena i pátá kategorie – typ smíšený - zvláštní, která byla přidána na základě zkušenosti doktorky Thorové.

Obtíže v komunikaci

U dětí s AS se vyskytují potíže s řečí a komunikací. Dle Eisenmajera (1996) výzkumy ukazují, že skoro u 50 % dětí s AS je opožděný vývoj řeči, ale ve věku pěti let již mluví téměř plynule (cit dle Attwood, 2005, s. 67). Nápadný však bývá jejich řečový projev. Dítě mluví příliš spisovně, má neobvyklé frázování či mylně chápe některé obrazné významy a vykládá si je doslovně (Attwood, 2005, s. 67).

Thorová zařazuje mezi obtíže v komunikaci tyto položky (2007, s. 25-26):

1. verbální sdělení neodpovídá věku; sdělení často může působit mechanicky až strnule, dítě má potíže přizpůsobovat výrazy sociálnímu prostředí
2. konverzace není vzájemná, dítě opomíjí zájem druhého člověka; komunikace se týká předmětů jeho zájmu > obsah je stereotypní
3. dítě má potíže rozklíčovat mimoslovní komunikaci, neumí rozpoznat změnu tónu hlasu podle kontextu, nechápe dvojsmysly, rčení, humor
4. oční kontakt je mnohdy nepřiměřený – buď jej vynechává anebo naopak je příliš ulpívavý; časté jsou potíže s používáním gest a jejich rozpoznáním, ale také potíže v rozpoznávání mimických výrazů

Jakási sebestřednost a zaměření na vlastní potřeby byla zmíněna již v předchozí podkapitole. Totéž se může objevovat i v komunikaci, kdy jedinci s AS mají potíže s vedením funkčního rozhovoru. „*Lidé s Aspergerovým syndromem mohou mluvit velmi plynule, ale přitom si nevšímají reakcí lidí, kteří je poslouchají. Stává se, že stále mluví a mluví, bez ohledu na zájem posluchačů, nebo působí jako by byli necitliví k jejich emocím.*“ (Bělohávková, 2012a) Lidé s AS mají potíže

⁹ Jednotlivé typy sociální interakce se uvádí rovněž u dětí s AS a mohou být součástí výstupu z diagnostického procesu.

s nasloucháním, s adekvátním pokládáním otázek. Mnohdy neodhadnou, kdy je vhodné začít mluvit a kdy je vhodné přestat. Často vedou monology na své oblíbené téma, aniž by si všímali reakce druhých lidí.¹⁰

Lidé s AS mohou mít potíže s pochopením verbální i neverbální složky řeči. Mnozí z nich chápou řečené doslovně, nerozumí vtipům, ironii či sarkasmu. Lidé s AS mají obvykle dobré jazykové schopnosti, ale selhávají v porozumění a funkčním vedení rozhovoru. Není výjimkou, že zdlouhavě hovoří o svém vlastním zájmu či opakuji již řečené – výskyt echolálie (*The National Autistic Society*, 2016).

Specifické obtíže v představivosti a opakující se vzorce chování

Děti s PAS mají potíže v představivosti, s čímž souvisí i rozvoj nápodoby i přemýšlení o myslích druhých lidí. Narušená schopnost imitace způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí správným směrem hra. Dítě tak začne upřednostňovat aktivity, které jsou předvídatelné, a upíná se na jednoduché stereotypní činnosti (Thorová, 2012, s. 117).

Děti s AS mají často vyhraněné zájmy, mezi které patří např. astronomie, války, jazyky, dopravní prostředky, řády zvířat a rostlin atd. (Thorová, 2007, s. 29) Attwood uvádí jako další zájmy dinosaury, elektroniku a vědu (2005, s. 88). Ze zkušeností autorky diplomové práce (dále DP) vyplývá, že děti s AS jsou mnohdy fascinované počítačovými hrami, o kterých jsou schopné vést dlouhé monology. Oblíbenou počítačovou hrou je např. Minecraft.

Mezi další potíže patří opakující se chování a myšlení, které může mít až obsesivní charakter (Thorová, 2007, s. 29). Dítě s AS tak snadno může sklouznout k rutinní činnosti, která mu pomáhá dělat svět předvídatelným. Rutinní činnost zároveň slouží i ke zmírňování úzkosti, protože v určitém smyslu dítěti zaručuje, že alespoň v některých oblastech se nemusí obávat změn (Attwood, 2005, 97-98).¹¹

¹⁰ *Př. z praxe – na skupině jsme s dětmi nacvičovali rozhovor ve dvojici. Jeden chlapec chtěl stále vyprávět, ale neměl zájem poslouchat svého komunikačního partnera. Sám to komentoval slovy – „Mě nezajímá, co říkají ostatní. Teď mluvím já.“*

¹¹ *Př. z praxe – Chlapec na skupině vyžadoval, aby děti seděly dle zasedacího pořádku z první skupiny. Bylo pro něj náročné pochopit, že místa nejsou fixně daná. Argumentoval, že ve škole všechny děti sedí vždy na jednom místě.*

Děti s AS mnohdy působí emočně nezrale a jako neschopné empatie. Za příčinou jejich chování stojí neschopnost „*vnímat myšlenky a pocity druhých a dále s nimi nakládat odpovídajícím způsobem.*“ (Attwood, 2005, s. 111) Přestože některé děti s AS jsou schopny odhadnout, co člověk v dané situaci může prožívat, nejsou schopny již zvážit důsledek svého chování. V tomto případě je vhodné vést dítě k tomu, aby nejprve zvážilo dopad svého jednání a až poté konalo.

1.1.2 Další potíže pojící se s Aspergerovým syndromem

U dětí s AS se objevují obtíže se smyslovým vnímáním. Na jedné straně se objevuje přecitlivělost na určité podněty sluchové, dotekové, zrakové, čichové či chuťové. Jedinec vnímá běžné podněty jako neúnosné. Jen vědomí, že by se mohl tento podnět objevit, vyvolává v dítěti s AS silnou úzkost až paniku (Attwood, 2005, s. 127). Na druhé straně se objevuje nápadné vyhledávání smyslových podnětů, např. zrakové – ulpívavé sledování světel, či polohové. U některých dětí se však objevuje i necitlivost vůči určitým podnětům – např. děti s AS mohou mít vyšší práh prožívání bolesti (Thorová, 2007, s. 31). Ze zkušenosti autorky DP vyplývá, že mnohé děti s AS jsou přecitlivělé na chuť a složení jídel. Odmítají určitý druh jídla a vyžadují naprosté vyčlenění této potraviny z jídelníčku.

Zvláštní projevy a potíže jsou pozorovány i v motorice. „*Zhruba polovina dětí je výrazně neobratnější než jejich vrstevníci, a to v oblasti jemné i hrubé motoriky.*“ (Thorová, 2007, s. 32). Nemotornost se může objevit při hře s míčem, v pohybu po prostoru (těžkopádný pohyb), v manuální činnosti, v napodobování pohybů aj. (Attwood, 2005, s. 101-106)

Výrazným rysem lidí s AS je odlišná emoční reaktivita, která se může pojit se schopností dítěte přizpůsobit se změnám. Děti si vytváří svůj plán činností, svůj rutinní postup. Pokud nastane nějaká neočekávaná změna, může to v dítěti s AS způsobit silnou úzkost či rozčilení (Bělohávková, 2012a). Thorová (2007) mezi další projevy emoční reaktivity uvádí časté negativní emoce, tendence k sebedoceňování, záchvaty vzteku.¹²

PAS se může pojit s jakoukoliv další poruchou. To, že má dítě AS, neznamená, že je „imunní“ vůči jiným psychiatrickým onemocněním. Mezi časté přidružené

¹² Agresivita je často zmiňovaným problémovým chováním, se kterým se rodiče dětí s AS musí potýkat. Agrese může být projevem např. frustrace, bezmoci či naštvání.

poruchy patří ADHD, sklon k úzkostnosti až generalizovaná úzkostná porucha, obsedantně-kompulzivní porucha, fobie, deprese, bipolární porucha, Touretův syndrom aj. (Bashe a Kirby, 2005, s. 68-73)

1.2 Příčiny Aspergerova syndromu

Etiologie PAS není úplně přesně známa. Autismus, stejně jako Aspergerův syndrom je považován za neurovývojovou poruchu. Problémy dítěte plynou z potíží ve vnímání a zpracování informací. Za příčinou PAS pravděpodobně stojí porucha komunikační a integrační funkce v mozku (Thorová, 2012, s. 51-52).

Dle Bashe a Kirby je Aspergerův syndrom neurologická porucha, která je výsledkem anomálií v mozku. Anomálie v mozku způsobují potíže v emocionální a behaviorální stránce člověka. Člověk s AS nemá kontrolu nad tím, jak vidí svět a jak jej interpretuje (Bashe a Kirby, 2005, s. 15-16).

Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC) uvádí na základě četných studií některé z možných faktorů ovlivňující příčiny PAS. Roli zde mohou hrát biologické, genetické faktory či faktor životního prostředí. Většina vědců souhlasí s tím, že geny hrají zásadní roli. Děti, které mají sourozence s PAS, jsou vystaveny většímu riziku rozvoje PAS.¹³ PAS je mnohem častější u lidí, kteří mají určité genetické či chromozonální predispozice (např. syndrom fragilního X). Mezi další rizikové faktory mohou patřit např. léky (s kyselinou valproovou) používané během těhotenství. Náchylnější na PAS mohou být děti rodičů staršího věku (CDC, 2016).

Attwood zdůrazňuje, že Aspergerův syndrom není dán neadekvátním rodičovstvím či psychickým traumatem. Rodiče se mnohdy domnívají, že chování jejich dětí je zapříčiněno jejich rodičovskými schopnostmi, nedostatkem lásky či psychickým traumatem. Snadno tak mohou sklouznout k sebeobviňování a pocitu špatného rodiče. Současné výzkumy však prokázaly, že AS je způsoben dysfunkcí specifických struktur a systému v mozku, nikoliv špatnou výchovou rodičů (Attwood, 2007, s. 327).

Pravděpodobnou příčinu AS můžeme hledat v genetických predispozicích. Výzkumy ukazují, že až 50 % blízkých příbuzných (1. stupeň příbuzných) má rysy AS. (Attwood, 2007, s. 328). Na genetickou zátěž upozorňují i Bashe a Kirby. V jedné studii

¹³ Obdobné skutečnosti uvádí i autoři Bashe a Kirby (2005).

z Yale byl prokázán AS nebo příbuzné poruchy u 46 % výzkumného vzorku (2005, s. 17).

Přestože není známá přesná příčina vzniku AS, mnozí autoři se shodují na genetických faktorech. AS je pravděpodobně způsoben dysfunkcí specifické oblasti mozku, která zapříčiňuje odlišné vnímání světa.

1.3 Prevalence Aspergerova syndromu

Již několik desetiletí roste četnost poruch autistického spektra a vědci se nemohou shodnout na příčině tohoto nárůstu. Je to dáno lepším povědomím o PAS, lepším rozpoznáváním této poruchy, rozšiřující se definicí nebo kombinací těchto a více faktorů? (Neggers, 2014)

V současné době již existuje mnoho studií, které se zabírají výskytem poruch autistického spektra. Fombonne (2009) provedl analýzu 43 studií počínaje rokem 1966. Výzkumy se v mnoha případech zabývaly poruchami autistického spektra jako celku, nikoliv jen AS, a tak jsou zde pozorovány určité limity. Dle studií autor uvádí, že poměr lidí s Aspergerovým syndromem je v porovnání s autismem v měřítku 1:3 až 1:4. Ke stejnému závěru došly i autorky studie Howlin a Asgharian (1999), které zkoumaly 770 rodin. Poměr autismu ku Aspergerovu syndromu uvádí 3,9:1.

Přestože se diagnostika PAS stále zlepšuje, předpokládá se, že i dnes existuje mnoho lidí, kteří nejsou správně diagnostikováni. Tyto okolnosti vedou k různým odhadům počtu lidí s AS. Širší odhad uvádí výskyt AS v rozmezí 0,35 % – 0,5 %, což znamená, že v České republice žije asi 35 000 – 50 000 lidí s AS (Thorová, 2007).

K podobnému závěru dochází Vágnerová, autorka publikace *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vágnerová uvádí, že Aspergerův syndrom postihuje 0,4 % dětské populace (2008, s. 330).

Pokud bychom však udělali hrubý odhad z dostupných informací, dojdeme k závěru - poměr dětí s AS ku neurotypickým je 15/10 000, což by znamenalo, že v České republice žije okolo 15 000 osob s AS (Thorová, 2012, s. 225).

Scott (2002) provedl studii zaměřující se na výskyt PAS, včetně AS u dětí ve věku 5 -11 let na vzorku 34 262 dětí. Z jeho výsledků vyplývá, že zhruba jedno dítě z 200 postihuje AS.

Odhadovaný poměr mezi pohlavími u AS se liší u jednotlivých zdrojů. Jak čeští autoři Vágnerová (2008), Thorová (2007), tak zahraniční zdroje (např. *The National Autistic Society*, 2015; *Genetics Home Reference*, 2011) se však shodují, že Aspergerův syndrom postihuje více chlapce než dívky. Dle různých studií je poměr udáván od 4:1 až 15:1 (Howlin a Asgharian, 1999).

Rostoucí počet dětí s PAS a tím i dětí s AS je celosvětově uznávaným faktem. Dle Charmana (2003) za nárůstem může stát rozšíření hranic diagnostických kritérií, lepší schopnost odborníků rozpoznávat PAS, diagnostika spolu s dalšími poruchami, lepší schopnost rozpoznávat PAS i u dětí, jež mají intelekt v normě (cit dle Thorová, 2012, s. 225-226).

1.4 Diagnostika Aspergerova syndromu

Diagnostický proces bude popisován na základě postupu, který provádí diagnostické středisko NAUTIS. Cílem práce není rozebrat do detailu všechny způsoby diagnostického procesu ve všech organizacích, ale spíše přiblížit jednu formu diagnostiky.

Ideální diagnostický model, jak by měla probíhat diagnostika dítěte s PAS, popisuje doktorka Thorová (2012) takto:

- 1) fáze podezření – zpozorování první jinakosti, doporučení na vyšetření
- 2) fáze diagnostická – diferenciatní diagnostika PAS, případně další odborná vyšetření
- 3) fáze postdiagnostická – vzdělávání rodičů v oblasti PAS, péče pro rodiče

Diagnózu AS určuje klinický psycholog či psychiatr. Nedílnou součástí diagnostiky je podrobná rodinná anamnéza a lékařské zprávy. První screening může poskytnout např. posuzovací dotazník A. S. A. S (The Australian Scale for Asperger's Syndrome – Australská škála Aspergerova syndromu).¹⁴ Dotazník je určen pro děti v mladším školním věku. V případě získání velkého počtu bodů v jednotlivých oblastech lze hovořit o pravděpodobnosti výskytu AS (Bělohávková, 2012a).

¹⁴ A.S.A.S. mapuje tyto oblasti: Sociální a emoční schopnosti; komunikační dovednosti; kognitivní dovednosti; specifické zájmy; pohybové schopnosti; další charakteristiky – např. neobvyklý strach. Autory dotazníku jsou Garnett a Attwood, 1995 (Thorová, 2012, s. 266-267).

Rodičům je mnohdy diagnostika doporučována ze stran lékařů či pedagogů. První částí je osobní a rodinná anamnéza, kde se důkladně procházejí zprávy z předchozích vyšetření, zkoumají se informace ze školy, kresby dítěte a také ukázky školní/předškolní práce dítěte (Bělohávková, 2012a).

Psychologické vyšetření dítěte probíhá ve dvou liniích – mapují se aktuální schopnosti dítěte a také se mapují příznaky svědčící o výskytu PAS. Při první konzultaci jsou zjišťovány podrobné informace od rodičů. Ve druhé části se přechází již k samotnému vyšetření dítěte. Dítě zprvu pozorujeme při volné hře, sledujeme i způsob interakce s rodiči, s vyšetřujícím, schopnost adaptace (Thorová, 2012, s. 278). Samotné vyšetření pacienta se zaměřuje na oblast sociálního chování, komunikace, intelektu, motoriky, trávení volného času a emocionality (Bělohávková, 2012a).

Závěrečnou částí diagnostického procesu je sdělení výsledku vyšetření rodičům. Rodičům jsou předány základní informace a doporučení na další odborníky. Více podrobností o sdělení diagnózy je popsáno v podkapitole 2.1.

2 Vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině

„Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších životních traumat, která mohou mámu potkat.“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 9) Je to situace, na kterou se nelze zcela připravit. Každá maminka prožívá tuto situaci odlišně, přesto lze předpokládat, že existují určité společné faktory, které pomáhají rodičům vyrovnat se s touto zátěží.

Nejen samotná diagnóza, ale také diagnostický proces je pro rodiče velkou zátěžovou zkouškou. Rodiče doufají v záporný výsledek diagnostiky, v potvrzení toho, že jejich dítě je zdravé. Zároveň se však objevuje touha zjistit, co se děje s jejich dítětem. Samotná diagnóza tak pro rodiče může být ambivalentním sdělením. Rodič je konečně seznámen s příčinou jinakosti, avšak dostává také informaci o nevyлéčitelné poruše, která zasahuje celou osobnost dítěte.

Diagnostický proces a vyrovnávání se s diagnózou je pro rodiče náročným úkolem. Gray a Holden (1992) uvádí faktory, které přispívají k zátěži rodičů:

1. chování dětí s PAS je mnohdy rušivé a asociální; záchvaty vzteku či obsedantní chování znesnadňují normální chod rodiny
2. diagnóza PAS stále není ještě tak známá, a proto mnozí lékaři nejsou schopni správně dítě diagnostikovat; to má za následek zdlouhavý a unavující proces diagnostiky¹⁵
3. veřejnost má stále málo zkušeností s dětmi s PAS, a proto některé reakce vůči rodičům jsou značně necitlivé

Stres pojící se s péčí o postižené dítě zasahuje do všech oblastí života rodiny. Ovlivňuje partnerský vztah i celkové klima v rodině. Nutnost zvládnout tuto zátěž může přispívat k posílení vzájemných vztahů, ale také v některých rodinách vede k rozpadu (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

¹⁵ Přestože se jedná o článek z devadesátých let, i v současné době rodiče přicházejí k poradcům vyčerpaní z diagnostického procesu. Nesprávná diagnóza, dlouhé čekací lhůty či nedostatek času jsou často zmiňovanými problémy.

2.1 Sdělení diagnózy rodičům

Důležitým aspektem při vyrovnávání se s diagnózou je sdělení diagnózy ze strany odborníka. Sdělení závažné diagnózy je jedním z nejvíce stresujících úkolů pro zdravotnické pracovníky. Očekávání tohoto rozhovoru může lékařům navodit pocity úzkosti spojené s obavami, jak správně rodičům uvést prognózu onemocnění i jak ustát prvotní šok rodičů. Není divu, že někteří lékaři využívají své obranné mechanismy, které se projevují snahou tuto povinnost přehodit na jiného kolegu či vyhýbáním se říci zcela pravdivé informace (Dale, 1996, s. 41-42).

Na sdělení závažné informace je třeba, aby byl odborník řádně připraven. Neexistuje univerzální návod, jak sdělit, že dítě má AS, ale je třeba počítat s dostatkem času, poskytnout prostor pro otázky, podat informace o následné péči a v neposlední řadě být empatický k potřebám rodiče (Thorová, 2012, s. 415).

Na rodiče je třeba nahlížet jako na experty na dítě a rovněž jako na partnery při stanovování diagnózy i při volbě vhodného léčebného postupu. Odborník nemůže tuto zprávu přednést jako pozitivní sdělení, ale může ovlivnit to, jakým způsobem bude tato informace předána. Sdělení diagnózy musí být pro rodiče srozumitelné a podané citlivým způsobem. Odborník by se měl snažit vytvořit takové prostředí, které rodičům poskytne prostor pro započetí procesu „*smíření se se ztrátou "perfektního" dítěte, které očekávali, a aby byli připraveni dávat rodičovskou péči a lásku dítěti, které mají.*“ (Jak sdělovat nepříznivé zprávy, 2003)

Rodič v první moment prožívá nával silných emocí a je třeba, aby odborník sdělující diagnózu byl empatický k jeho potřebám. Mnoho rodičů může snadno nabýt dojmu, že lékař jejich potřeby nechápal, že jim neřekl všechno a všechno jim důsledně nevysvětlil. Rodiče mnohdy i po letech popisují sdělení diagnózy jako jednu z nejhorších vzpomínek (Krejčířová, 2006, s. 70). Tento fakt může být dán skutečně nevhodným způsobem profesionálů či zkresleným vnímáním rodičů (Prokopová, 2015).

Rodiče se v první okamžik neptají, nepátrají po následné péči, nevnímají, co jim lékař říká, protože prožívají šok. Lékař se tak snadno může stát „viníkem, který něco zanedbal.“ Tento pocit mohou mít rodiče z důvodu prožívané silné emoce. Hledání viníka tak může sloužit i jako obranný mechanismus (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 49).

Pearse a Cunningham (1993) popisují možný způsob, jak rodičům sdělit, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Zaměřují se na čtyři oblasti:

1) **kde to říci** – vhodné je, aby se jednalo o klidnou místnost, kde budou přítomni oba dva rodiče

2) **co říci** – rodiče mnohdy již z výrazu tváře poznají, že dostanu špatnou zprávu, sdělení o diagnóze by mělo být pravdivé, ne příliš negativní, avšak nedávat také plané naděje; vhodné je hovořit o pocitech a sejmout z rodičů případné pocity viny

3) **jak to říci** – rodiče jsou v prvotní fázi schopni postřehnout jen pár základních faktů, proto je vhodné zprvu podat jen některé základní informace a následně domluvit další setkání; lékař by měl diagnózu sdělit citlivým způsobem přímo rodičům

4) **kdy to říci** – nečekat se sdělením a oznámit diagnózu hned po diagnostikování

Sdělení informace o závažné nemoci je pro lékaře velice těžkým úkolem. *„Důležitou zásadou pro poskytování informací je především dostatek času na zodpovězení všech otázek rodičů a projevení zájmu o rodiče samé.“* (Krejčířová, 2006, s. 70) Odborník se pokaždé setkává s jinými rodiči, s jiným dítětem, a proto je třeba, aby byl dostatečně připraven po formální stránce, ale i po té emoční. Rodiče potřebují klidné prostředí a empatický přístup, aby byli schopni zvládnout nápor prvotních emocí. Nedílnou součástí tohoto setkání by mělo být předání kontaktů na další odborníky, kteří mohou poskytnout péči pro dítě, ale i pro samotné rodiče. Je vhodné, aby rodiče dostali zásadní informace i v písemné podobě.

2.2 Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy

Potvrzení postižení dítěte je v životě rodičů zásadním mezníkem. Diagnóza AS znamená, že dítě má nevyléčitelnou poruchu, jež je způsobena jiným fungováním mozku, které nelze napravit. Rodiče se tak musí smířit s tím, že jejich dítě bude vždycky trochu jiné.

„Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit jako fázi krize rodičovské identity.“ (Vágnerová, 2008, s. 165) Jedná se o reakci, kdy se rodič dozvídá, že jeho dítě je jiné. Toto zjištění může mít až charakter traumatu, které vyplývá z těžko přijatelného faktu, z nabourání zásadní hodnoty života (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 14).

Určení diagnózy na jedné straně může vést u rodičů k úlevě, na druhé straně se však mohou objevit pocity strachu, nejistoty. Mnozí rodiče nerozumí tomu, co přesně diagnóza AS obnáší, a tak jsou nuceni se vzdělávat. Rodiče se postupně učí, co to je Aspergerův syndrom a jaká specifika péče jsou vhodná pro jejich dítě. Vyhledají odbornou pomoc a zároveň uvažují, kam dále směřovat svůj život (Pešek, 2014, s. 89).

Proces vyrovnávání se s diagnózou může trvat po různě dlouhou dobu a může probíhat v různých stádiích. Reakce rodičů na diagnózu AS se může podobat procesu vyrovnávání se se závažným onemocněním (fáze umírání), které v roce 1969 americká psycholožka Elisabeth Kübler – Ross. Jednotlivé fáze popisuje následujícím způsobem (Kübler-Ross, 2009):

- 1) **Popření** – pacienti v první moment většinou reagují popřením, odmítají svou diagnózu, nechťejí si připustit, že by se nemoc mohla týkat zrovna jich; prožívají šok a mnohdy se cítí osamoceně, protože okolí jejich pocity nechápe.
- 2) **Naštvaní** – v této fázi jsou pacienti plní naštvaní a zloby; nechápou, proč tato nemoc postihla právě je
- 3) **Vyjednávání** – pacient se snaží vyjednávat, prosit, aby se situace změnila
- 4) **Deprese** – v tento moment se dostavuje pocit hlubokého smutku a beznaděje; pacient je konfrontován s blížící se smrtí
- 5) **Akceptace** – nemocný si již uvědomuje, co ho čeká, a smiřuje se s touto skutečností

Tyto fáze lze převést na stádia vyrovnávání se rodičů se závažným onemocněním svého dítěte (Krejčířová, 2006, s. 69-70):

- 1) **Šok** – rodiče mohou reagovat nepřiměřeně, prožívají pocity zmatku a derealizace
- 2) **Popření** – rodiče popírají skutečnost, že by jejich dítě mohlo mít závažné onemocnění; smlouvají s bohem, doufají v zázračný lék
- 3) **Smutek, zlost, úzkost, pocity viny** – rodiče se potýkají s agresivními pocity, které se mohou vztahovat na rodinné příslušníky nebo na lékaře; častou reakcí je smutek a pocity viny – přestože si rodiče mnohdy uvědomují iracionalitu, pokud nejsou přesně známy příčiny nemoci, hledají vinu v sobě

- 4) **Rovnováha** – u rodičů se začíná snižovat úzkost, roste snaha rodičů se starat o své dítě a aktivně se účastnit léčby
- 5) **Reorganizace** – rodiče přijímají dítě takové, jaké je; zaměřují se na hledání optimální cesty do budoucna a vyrovnávají se s faktem nemoci svého dítěte

Informace o postižení dítěte je natolik zásadní, že mnozí rodiče potřebují čas, aby se s touto skutečností vyrovnali. Zprvu se objevuje šok, který je spojený s popíráním skutečnosti. Rodič pociťuje bezradnost a bezmocnost. Šok po určité době odezní a rodič se postupně vyrovnává s faktem, že jeho dítě není zdravé. Přesto však doufá, že by se přeci jen jednou situace mohla zlepšit a hledá různé možnosti péče (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 47-50).

Víra ve zlepšení s sebou přináší snahu hledat různé alternativní možnosti léčby. *„Obvykle je vyhledávání alternativních léčebných metod projevem prožívání nerealistické naděje, že se stav dítěte může rychle a výrazně zlepšit. Také mohou být důvodem pocity viny, že rodiče pro blaho svého dítěte nedělají dost.“* (Pešek, 2013 s. 21) V současnosti existuje mnoho variant alternativních metod péče o dítě s PAS, avšak otázkou zůstává, na kolik se jedná o vědecky ověřené metody. Neověřené metody sice mohou přinést krátkodobé zlepšení, avšak mohou s sebou nést i řadu nežádoucích účinků.

Rodič se zátěž spojenou s diagnózou snaží zvládat pomocí zapojení obranných mechanismů, jako je popření, vytěsnění či víra v zázrak. Rodič doufá, že se situace zlepší, věří, že se jeho dítě uzdraví, a nevádí mu za to zaplatit nemalé částky. Odborník by tak měl rodičům předat informace o vědecky ověřených metodách, ale zároveň je i informovat o alternativních formách péče, případně i o neověřených metodách (Thorová, 2012, s. 408-410).

Fáze obranných mechanismů s sebou nese i snahu rodičů hledat příčinu, proč se to stálo právě jim, kde chybovali. Hledají viníka, aby se sami zbavili pocitu viny a vlastního selhání. Zejména matky v tomto období začnou obviňovat samy sebe, začnou hledat, čím mohly svému dítěti ublížit. Tento pocit se pak snaží kompenzovat přehnanou péčí až obětováním se (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 50-51).

Rodič si během vyrovnávání se se závažnou poruchou u svého dítěte prochází i fází depresivních stavů. V tomto období převažují emoce, jako jsou např. úzkost, vztek

na sebe sama, na ostatní, na dítě. Časté jsou rodinné konflikty i vzájemné obviňování. (Thorová, 2012, s. 411).

Postupným vyrovnáváním se rodič dostává do další fáze, kde upravuje svá očekávání a snaží se k dítěti přistupovat racionálnější způsobem. Rodiče si v tomto období často kladou otázky typu: Co můžeme dělat? Jak mu můžeme pomoci? V této fázi rodiče opět začínají nabývat sebevědomí, a tak zkoušejí zavádět nové metody. Život se tak postupně dostává do rutiny a chod rodiny se začíná navracet do „normálu.“ (Pearse a Cunningham, 1993).

Úspěšné zpracování této skutečnosti vede rodiče k akceptování, že jejich dítě je jiné. Dítě je přijímáno takové, jaké je. Rodiče již mají reálnější očekávání a vize, čímž dochází i k přebudování hodnot (Vágnerová, 2008, s. 168).

Vyrovnání se s postižením svého dítěte je velmi náročné a není divu, že ne všichni rodiče dojdou do stádia akceptace diagnózy AS. Někteří stále pociťují vinu, jsou naštvaní na okolí, což brání vyrovnat se s touto skutečností (Prokopová, 2015). Proces vyrovnávání se s diagnózou je dlouhodobý a je třeba, aby se rodiče nebáli požádat o pomoc. Je důležité, aby na tuto situaci nebyli sami.

2.3 Faktory ovlivňující vyrovnávání se se závažnou diagnózou

„Na každého jedince působí komplex faktorů, které mohou zvládnutí různých traumat a stresujících situací usnadňovat, ale i těch, které zvyšují riziko navození krize a následného selhání.“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 29) Vždy záleží na okolnostech, které z faktorů vyhodnotíme jako pozitivní a které jako negativní. Existují však obecné faktory, jež mají vliv na vyrovnávání se s diagnózou v rodinném systému. Krejčířová mezi tyto faktory řadí (2006, s. 72-74):

- 1) typ nemoci nebo postižení
- 2) etiologie nemoci nebo postižení
- 3) individuální charakteristiky nemocného dítěte
- 4) individuální charakteristiky dalších členů rodiny
- 5) kvalita vztahů v rodině, vývojová fáze rodiny, struktura organizace rodinného systému
- 6) styly zvládnutí (coping)

7) prostředí

Tyto faktory jsou podrobněji rozebrány v následujících podkapitolách.

2.3.1 Typ nemoci nebo postižení

Aspergerův syndrom je pervazivní vývojová porucha, která zasahuje do všech oblastí osobnosti člověka. Pro rodiče jsou zatěžující příznaky samy o sobě. Náročné jsou zejména potíže pojící se se sociální interakcí. „*Pro rodiče je mnohem těžší přijmout dítě, které se chová jako cizí, je dráždivé, agresivní a těžko ovlivnitelné.*“ (Vágnerová, 2008, s. 328) Rodičům tak může chybět možný zdroj uspokojení, projevy lásky, potřeba sdílení.

Významnou roli zde hraje skutečnost, na kolik dítě potřebuje podporu a na kolik je péče o dítě finančně náročná (Krejčířová, 2006, s. 72). Některé děti s AS mají výrazné problémové chování spojené s agresí. Problémové chování je dáno celkovou tíží symptomatiky, výchovným stylem i osobnostní predispozicí dítěte (Thorová, 2012, s. 171). Potíže v chování a jeho výskyt na veřejnosti jsou často zmiňovaným problémem rodičů dětí s AS. Jedná se o další zátěž, se kterou se rodiče musí vypořádávat.

2.3.2 Etiologie nemoci nebo postižení

Poruchy autistického spektra jsou dány důsledkem organického postižení mozku. Přesná příčina však není zcela jasná. Na vzniku se mohou podílet různé faktory, jak je např. genetická predispozice, exogenní vlivy atd. Přijetí diagnózy napomáhá znalost příčiny nemoci (Krejčířová, 2006, s. 73). Vzhledem k tomu, že u PAS etiologie není zcela objasněna, rodiče mohou pociťovat vinu za postižení svého dítěte a mohou stále pátrat, kde udělali chybu. Více o etiologii AS v kapitole 1.2.

2.3.3 Individuální charakteristiky nemocného dítěte

„*Osobnost dětí, dospívajících a dospělých s AS je značně a nahodile disharmonická a nevyvážená. Ačkoliv je každý jedinečným, výjimečným a originálním člověkem, lze u těchto lidí popsat některá specifika, která jsou pro většinu z nich společná.*“ (Pešek, 2014, s. 9) Dítě s AS má potíže uvědomovat si a rozlišovat základní

emoce. Díky nízké frustrační toleranci často reaguje nepřiměřeně a může zde docházet k problémovému chování. Typický je jejich deficit v empatii a v chápání společenských pravidel, což má za následek, že mnohdy někoho neúmyslně emočně zraní. Naopak mezi silné stránky dětí s AS patří smysl pro morálku, dobrá paměť či oddanost své práci (Pešek, 2013, s. 6-7).

Přestože mají děti s AS svá specifika, stále jsou to děti, které procházejí určitým vývojem a u kterých se tvoří jisté osobnostní rysy. Stejně jako je tomu u běžných dětí, tak i děti s AS mohou být zatvrzelé, samotářské či upovídané.

2.3.4 Individuální charakteristiky dalších členů rodiny

Každá rodina se se závažnou diagnózou vyrovnává odlišně a po různě dlouhou dobu. Důležitým faktorem vyrovnávání se se závažnou diagnózou je osobnost rodičů. Osobností vlastnosti lze chápat jako předpoklad k určitému emočnímu ladění a způsobu uvažování (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 29).

Rodiče dětí s AS se obvykle hodně zaměřují na své dítě. Jsou zahlceni potřebami svého dítěte, a tak přestávají myslet sami na sebe i na potřeby dalších členů rodiny. Někteří rodiče „katastrofizují,“ co všechno se může stát. Mají obavy, zda něco nezanedbali. Mnoho rodičů dětí s AS přichází na terapii s přesvědčením „Jsem špatný rodič.“ Mnozí prožívají pocity studu, nepochopení a nepřijetí. Za těmito pocity stojí kritika od okolí a odmítání ze strany partnerů, prarodičů či učitelů (Pešek, 2014, s. 90-91).

Zmínění rodiče jsou jednou skupinou rodičů. Na druhé straně však mohou stát rodiče, kteří jsou smířeni s tím, že jejich dítě je jiné. Mají tak realistické očekávání do budoucnosti a snaží se dítěti podávat přiměřenou podporu.

Obecně pro zvládnutí zátěže je důležitá celková frustrační tolerance, osobnostní zralost i zkušenost s tímto postižením či s jiným onemocněním. Důležitým faktorem je sebevědomí rodičů a vlastní sebehodnocení (Krejčířová, 2006, s. 73).

2.3.5 Kvalita vztahů v rodině, vývojová fáze rodiny, struktura organizace rodinného systému

Důležitým faktorem hrající roli ve vyrovnávání se s diagnózou je vývojová fáze rodiny. Jedná se o první dítě mladých rodičů nebo se jedná již o několikáté dítě

u zkušených rodičů? Právě zkušenost rodičů vede k větší vyrovnanosti a mnohdy k lepšímu zvládnání této zátěže (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 35).

Péči o postižené dítě většinou přebírá matka, a tak v rodině, kde jsou oba rodiče, dojde k rozdělení tradičních rolí – matka se stará o domácnost a otec zajišťuje rodinu po ekonomické stránce. „*Matka se stává hlavním, leckdy výlučným pečovatelem, který přebírá většinu zodpovědnosti za další rozvoj dítěte, a ztrácí tak svobodu rozhodovat o sobě samé.*“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 37). Matka je tak nucena přizpůsobit svůj život dítěti, mnohdy se musí vzdát svých koníčků a částečně i své profese. Na nepříznivé účinky u matek pečujících o dítě s handicapem upozorňují i Quine a Pahl (1991), kteří provedli studii čítající 166 matek dětí s postižením. V rodinách pečujících o dítě s postižením se vyskytují pocity úzkosti, které nejvíce dopadají na matky.

Pro maminky je velmi důležitá podpora okolí a zejména podpora partnerů. Willoughby a Glidden (1995) zmiňují, že rozdělení péče o dítě s postižením má vliv na spokojenost párů. Větší angažovanost otce do péče o dítě vede k vyšší manželské spokojenosti obou partnerů.

Velkou roli zde hraje celkový názor rodiny na existenci postiženého dítěte. Rodina se chová podle toho, jak na postižení dítěte nahlíží. Tendence bagatelizovat problém či problém popírat vede k nerealistickému pohledu na věc. Důležitá je míra sdílení společného názoru a možnosti zvládnání této situace (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 39).

2.3.6 Styly zvládnání (coping)

Fungování rodiny je závislé na schopnosti zvládat náročné stresující události. Rodina je mnohdy nucena adaptovat se na zátěž a hledat východisko z této situace. Roli zde hraje skutečnost, jak rodina vnímá a hodnotí stres, jaké má zdroje a možnosti jej zvládat i to, jak jsou jednotliví členové připraveni „vrhnout se do boje“ (Sobotková, 2007, s. 77).

Gray (1994) provedl kvalitativní studii zkoumající rodiče dětí s autismem, ve které zjišťoval, jaké situace jsou pro rodiče nejvíce zatěžující a co jim pomáhá je zvládat. Gray dospěl k výsledku, že rodiče nejvíce využívají následující copingové strategie: léčebné služby jako jsou specializovaná centra či respitní pobyty, dále

podporu rodiny, náboženství, sociální stažení, individuální potřeby (jako např. práce či politická angažovanost) aj.

Pro rodiče dětí s AS je důležité, aby mysleli také sami na sebe. Vlastní psychohygienu je zásadní pro fungování dobrého rodiče. Roman Pešek, vedoucí terapeutického střediska NAUTIS, který dlouhodobě pracuje s blízkými osobami dětí s AS, radí rodičům, aby (Pešek, 2013, s. 14):

- 1) si našli rozumnější postoj k trápení.
- 2) si vytvořili a udržovali dobrý vztah s dítětem.
- 3) měli na mysli obecné doporučení a zásady.
- 4) chodili na rodičovské skupiny.
- 5) si uvědomovali své emoce a nebáli se jich.
- 6) se naučili o svém dítěti přemýšlet jinak.
- 7) volili vhodné preventivní, krizové a terapeutické zásahy.
- 8) uskutečňovali další psychohygienické aktivity.

Spokojený rodič je dobrým rodičem pro své dítě.

2.3.7 Prostředí

Významnou roli zde hrají vztahy rodičů s dalšími lidmi. „*Důležité je především množství sociální opory, již se rodině dostává.*“ (Krejčířová, 2006, s. 74) Rozsáhlá sociální síť a udržení přátel usnadňuje rodině zvládnutí těžkých chvil s postiženým dítětem. Rodiče potřebují mít možnost sdílet smutek, potřebují vyslechnutí a podporu od okolí. Nepochopení ze strany okolí může být projevem obranných mechanismů a může mít negativní dopad na rodiče (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 40).

U matek, které vychovávají postižené dítě samy, se může vyskytovat sociální úzkost až tendence k izolovanosti. Matky dětí s AS se mohou stranit společnosti, protože mají obavy z nepřiměřených poznámek veřejnosti. Jak bude okolí reagovat, když dítě začne dělat stereotypní pohyby rukama? Co si lidé pomyslí, když si dané dítě bude samo ubližovat? Jak se na ni budou dívat, když jí dítě začne sprostě nadávat? „*Mnoho lidí z okolí má tendenci interpretovat nepřiměřené chování dítěte po svém. Nejčastěji poukazují na nevychovanost.*“ (Thorová, 2012, s. 417). V těchto momentech je důležité si uvědomit, že výroky těchto lidí mnohdy pramení z neznalosti problematiky. Je vhodné mít připravenou univerzální odpověď na podobné poznámky.

Existuje mnoho faktorů, které ovlivňují vyrovnávání se s diagnózou AS. Zde byly popsány jen ty z nich, které byly pojímány jako nejzásadnější. Inspirací pro sepsání této kapitoly byl výzkum doktorky Vágnerové a kol., který se zabýval mateřstvím postižených dětí a dále souhrnná kapitola doktorky Krejčířové o Psychologii nemocných a zdravotně postižených dětech.

3 Rodina a dítě s Aspergerovým syndromem

Dítě s Aspergerovým syndromem v mnohém ovlivňuje chod rodiny a její členy. Rodina se nově musí přizpůsobovat potřebám dítěte, měnit své chování, uvažování a hodnoty s tím spojené. Aspergerův syndrom znamená jiné vidění světa, a proto se i rodina musí učit vidět svět očima dítěte s AS.

Péče a výchova o dítě s postižením může mít zásadní dopad na pečující osoby v oblasti finanční, sociální, somatické či behaviorální. Některé vlivy jsou patrné hned na první pohled, jiné si rodiče ani nemusí uvědomovat (Cook, 1988, s. 47). Ze zkušenosti autorky DP vyplývá, že mnozí rodiče byli nuceni přizpůsobit svou kariéru potřebám dítěte, např. zkrátit pracovní úvazek, což mělo za následek zhoršení finanční situace rodiny. Mnozí rodiče také referovali o úbytku přátel, nemožnosti vídat se s dalšími rodinami, zmíněna byla i jakási izolovanost. Rodiče se obávali situací, kdy se jejich dítě bude chovat problémově a oni budou čelit poznámkám okolí. Někteří proto volili variantu samoty.

V každé rodině se čas od času vyskytnou situace, které vyžadují zvýšené úsilí a nároky, aby se s těmito situacemi členové rodiny vyrovnali (např. rozvod, finanční potíže). U rodin dětí s PAS však existují typické situace pojící se se stresem. Dítě s PAS má potíže v komunikaci (např. výskyt echohláří), v sociálních vztazích (např. neadekvátní reakce na matku), v chování (např. nevhodné chování vedoucí k vyřazení z dětských kolektivů) a právě tyto problémy pojící se se samotnou diagnózou rodině zapříčiňují vysokou míru stresu. Další stres do rodiny vnáší vnější faktory, jako je neznalost PAS a mylné představy o vzniku autismu (obviňování rodičů), reakce příbuzných a přátel, snaha rodičů „tlačit dítě do normálu,“ strach z budoucnosti atd. (Jelínková, 2004, s. 179-183).

Pisula (2011) poukazuje na skutečnost, že rodiny s dítětem s PAS mnohdy prožívají vyšší míru stresu, než je tomu u rodin neurotypických dětí. Autor se ve své studii zaměřující se na rodičovský stres u matek a otců dětí s PAS pokusil vymezit základní faktory, které zapříčiňují vyšší míru stresu:

- 1) charakteristiky dítěte spojené s autismem, které způsobují problémové chování
- 2) nedostatek podpory ze strany odborníků a neuspokojivý vztah mezi rodičem a profesionálem

- 3) postoje společnosti k autismu a nedostatek porozumění ke zkušenostem rodičů dětí s PAS¹⁶

Vychovávat postižené dítě je náročné pro život rodičů a může přinášet mnoho negativních důsledků. Na druhé straně však i dítě s AS může přinést leccos pozitivního, pokud se rodiče s tímto faktem dokážou přijatelným způsobem vyrovnat. Matky jsou vystaveny velkému stresu, avšak díky své zkušenosti jsou také úspěšnější při řešení různých problémů (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 108). Někteří rodiče si díky svému dítěti našli nové přátele, uvědomili si, co je v jejich životě zásadní, změnili své priority a začali se radovat i z maličkostí.

Skinner a kol. (1999) provedli výzkum, zaměřující se na latinoamerické matky dětí s postižením, ve kterém dospěli k výsledku, že dvě třetiny z dotazovaných matek se díky svému dítěti staly vyspělejšími. Matky začaly svůj život směřovat jiným směrem, vyhledaly další rodiny s dětmi s postižením a obecně začaly dosahovat vyšších duchovních hodnot.

To, že i dítě s postižením může přinášet radost a může mít pozitivní vliv na život, dokazuje také výzkum autorů Stainton a Besser (1998). Autoři ve svém výzkumu zjistili tyto pozitivní účinky: dítě s postižením může být zdrojem radosti, cílevědomosti, zdrojem růstu duchovnosti, růstu tolerance a porozumění, osobnostního růstu, zdrojem celistvosti rodiny, ale také zdrojem rozšiřujících sociálních sítí, které mají i pozitivní dopad na ostatní lidi v dané komunitě.

3.1 Obecné zásady péče o dítě s Aspergerovým syndromem

Výchova dítěte s AS je náročná a vyžaduje mnoho trpělivosti ze strany rodičů. Dítě s AS se neučí sociálním dovednostem tak snadno jako běžné neurotypické dítě. Selhává v generalizaci, v domýšlení důsledků, v napodobování, a proto rodiče jsou nuceni mnohé věci stále opakovat dokolečka a stále vymýšlet nové způsoby, jak svému dítěti přizpůsobit všední život.

Projevy lidí s PAS se velmi liší a liší se také jejich edukativní potřeby. Dítě s AS potřebuje individuální přístup, který vyžaduje vysokou míru propracovanosti vzdělávacího systému. Intervenci je vhodné zahájit hned po diagnostice. Existují tři typy intervence: adaptivní, jejímž cílem je učít dítě žádoucímu chování a tím zlepšit

¹⁶ Obdobné faktory zmiňují i Gray a Holden (1992)

jeho adaptabilitu. Preventivní intervence je přizpůsobení prostředí dítěti tak, aby vyhovovalo jeho potřebám. Třetím typem je následná intervence, jejímž cílem je odstranění agresivity, stereotypního chování, afektivních záchvatů atd. (Thorová, Jůn a Čadilová, 2004, s. 165-166).

Přestože každé dítě s AS je jiné, existují obecné metody práce, které jsou vhodné pro jejich výchovu a vzdělávání. Mezi účinné metody patří strukturované učení, využívání motivačního systému, nácviky sociálních dovedností, terapie problémového chování aj. Jednotlivé principy práce s dítětem s PAS budou v následujících podkapitolách stručně popsány.

3.1.1 Strukturované učení

Dítě s AS potřebuje pro svůj život předvídatelnost a řád. Pokud chceme, aby se efektivně učilo novým dovednostem, je třeba mu upravit prostředí, aby pro něj bylo pochopitelné. Široce využívanou technikou je modelový program TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children). TEACCH stojí na základech individuálního přístupu k dítěti, úzké spolupráci s rodinou, aktivní generalizaci schopností u dítěte, integraci lidí s PAS do společnosti, pozitivním přístupem aj. (Thorová a Semínová, 2007)

Mezi základní principy strukturovaného učení patří individualizace, strukturalizace, vizualizace. Individuální přístup v tomto smyslu znamená volbu individuálních metod, postupů, individuální volbu pomůcek, individuálně upravené prostředí atd. Strukturalizace dítěti s AS zaručuje jakousi neměnnost, jistotu a předvídatelnost. Strukturu můžeme zavádět v prostoru (dává dítěti odpověď na otázku, kde), dále počítáme se strukturou pracovního místa, strukturou času (zavádění denních režimů), strukturou činností (odpověď na otázku, jak splnit daný úkol, a jak dlouho bude trvat) atd. Struktura znamená vyčlenění konkrétních míst pro konkrétní činnosti a věci. Vizualizace pomáhá dětem pochopit informace, vede je k větší samostatnosti. Často se vizualizace používá ke znázornění času, může se však také využívat k zviditelnění prostoru, činností, věcí atd. (Čadilová a Žampachová, 2008, s. 25-63)

3.1.2 Motivační systém

Lidé s PAS mají mnohdy potíže pochopit, proč by měli vykonávat určité činnosti. Často u nich schází sociální motivace a pochopení, že např. některé věci děláme proto, abychom potěšili rodiče, jiné věci děláme proto, abychom si získali kamarády, chováme se tak, aby se nám ostatní nesmáli atd. Význam sociální motivace je pro lidi s PAS často nepochopitelný, a proto se využívá motivace, která má smysl a logiku (*Základní doporučení a strategie při práci s lidmi s PAS*, 2012).

Při tvorbě motivačního systému je vhodné vycházet z principu strukturovaného systému, tj. je důležité, aby systém byl co nejsrozumitelnější, byl na viditelném místě a také, aby byl co nejvíce individuální, tj. měl by vycházet z potřeb konkrétního dítěte (Pešek, 2014, s. 23).

Motivační systém může být rozdělen do dvou kategorií. Pozitivní motivační systém slouží k podpoře žádoucího chování. Pozitivním posilováním zvyšujeme pravděpodobnost výskytu žádoucího chování. Mezi pozitivní posilování můžeme řadit sladkosti, pochvalu, materiální věci či sociální ocenění (Richman, 2006, s. 20). Negativní motivační systém je nastaven tak, že dítě je sankciováno za nežádoucí chování. V případě negativního motivačního systému by dítě mělo mít možnost selhání, tj. neškrtat např. smajlík hned za jednu chybu (Pešek, 2014, s. 23).

Motivační systém se ukazuje jako velmi funkční metoda. Rodiče však musí být kreativní v jeho vytváření a důslední v jeho dodržování. Nastavení správného motivačního systému může trvat nějakou dobu, avšak tato námaha nepřijde vniveč.¹⁷ Nejdůležitější je, aby dítě chápalo princip motivačního systému a aby případná odměna byla pro dítě opravdu motivující.

3.1.3 Návčky sociálních dovedností

Návčky sociálních dovedností lze provádět skupinově či individuálně. Skupinové návčky sociálních dovedností se věnují tématům jako je správné vedení rozhovoru, navazování vztahů, rozpoznávání emocí, sdělování kritiky, ale i pochvaly, zvládání vzteku, zvládání prohry atd. Výhodou skupinových návčků je možnost vyzkoušet si různé situace s vrstevníky a také možnost sdílení společných zkušeností.

¹⁷ Vytvořit motivační systém není úplně snadné, a tak se rodiče mnohdy obrací na odborníky s prosbou o pomoc. V terapeutickém centru NAUTIS je to jedna z mnohých zakázek rodičů.

Cílem těchto skupinových nácviků je, aby se děti naučily na skupině sociálním dovednostem, které následně budou schopny převést i do běžného života. Nácviky jsou vedené formou modelových scének, rozbohem konkrétních situací, edukací atd. (Pešek, 2014, s. 30-33)

Individuální nácvik sociálních dovedností má stejný cíl, avšak je prováděn jinou formou. Terapeut se věnuje jen jednomu klientovi, se kterým se zaměřuje na nácvik konkrétního chování. Klient je zprvu trénován v bezpečném prostředí kanceláře, kde se např. pomocí modelových scének učí, jak by se v konkrétní situaci měl zachovat. Po úspěšném zvládnutí se přechází ke zkoušce v reálném životě (Thorová, Jůn a Čadilová, 2004, s. 170).

3.1.4 Terapie problémového chování

Mnoho dětí s AS má potíže s problémovým chováním. Za označením problémového chování se může skrývat ledacos, např. autoagrese, fyzická či verbální agrese, krádeže, odmítání požadavků atd. Dle Jůna (2007) za vznikem agresivního chování stojí hlavně dva faktory:

- 1) organické a funkční poškození mozku
- 2) prostředí, ve kterém klient žije

Při terapii lidí s AS se používá hlavně kognitivní terapie nebo terapie s prvky behaviorální terapie. Využívá se přitom posloupnost a návaznost jednotlivých událostí v čase (Jůn, 2007). Beck (zakladatel kognitivní terapie) při své práci došel k závěru, že *„podnět je člověkem kognitivně (myšlenkově) vyhodnocován a na základě tohoto hodnocení se vyskytne i odpovídající emoční reakce.“* (Jůn, 2007, s. 112) To, jak se budeme cítit, případně chovat, je tedy dáno naší interpretací. Vzhledem k tomu, že mnoho lidí s AS má potíže právě v této oblasti (např. sklon k černobílému myšlení, sebedopceňování), je třeba rozklíčovat, jaká přesvědčení ovlivňují jejich chování a jak je lze upravit.

Ze zkušenosti autorky DP vyplývá, že u problémového chování je důležité se soustředit na faktor prostředí a tím i na prevenci. Je vhodné se zaměřit na úpravu prostředí, předvídatelnost, srozumitelné a konkrétní vyjadřování, ale také snažit se pochopit, jak se asi může cítit jedinec s AS mezi neurotypickými lidmi. Hezkým příkladem byla snaha rodiče pochopit své dítě s AS, jak se asi může cítit v našem světě.

Jeho pocit uvedl metaforou: *On je jak bříza mezi smrky. Je to taky strom, ale je prostě jiný.* Prevence problémového chování tak může být i naše snaha přiblížit se vnímání světa člověka s AS.

Vhodnou prevencí problémového chování je nácvik zvládnání zlosti, např. pomocí převedení agrese na předmět, dále pak také nácvik relaxačních technik.

Dle Thorové lze vhodné techniky a metody shrnout do šesti fungujících intervenčních opatření (2012, s. 383-384):

- 1) úprava prostředí a obecné intervenční strategie přizpůsobené dítěti s AS (vizualizované instrukce, strukturovaný čas, zjištění předvídatelnosti)
- 2) přizpůsobení životního stylu (správný typ školského zařazení, trávení volného času, společenské uplatnění, bydlení)
- 3) rozvoj dovedností (nácvik adekvátní komunikace, nácvik volné činnosti, rozvoj a posilování sociální interakce, nácvik praktických sociálních dovedností, nácvik pracovního chování aj.)
- 4) vhodná motivace
- 5) nácvik relaxačních technik
- 6) modelové nácviky zvládnání různých situací (obrázky, fotografie, nákresy situace, procesuální schémata)

Každé dítě má své tempo, kterým se učí. Pro dítě s AS je typické, že potřebuje více času a také přizpůsobení výukových metod. Při výuce nových dovedností můžeme vycházet i z některých principů, které nabízí metoda postupných kroků či metoda příležitostného učení. Mezi hlavní zásady patří generalizace (schopnost ovládat dovednost v různých situacích), pobízení (vedení dítěte), tvarování (postupné posilování i přibližného vhodného chování) a řetězení (krok po kroku). Důležité je vytrvat u tréninku a postupně dítě učit novým dovednostem (Richman, 2006, s. 27).

Pro rodiče je důležité přijmout realistické představy o svém dítěti, netlačit na něj příliš, ale zároveň jej vést k samostatnosti. Vhodné je stanovovat si krátkodobé cíle, které jsou realistické (Pešek, 2013, s. 18-19). Dítě s AS je vzdělatelné i vychovatelné, avšak je třeba mu přizpůsobit edukační metody.

Rodičům také může pomoci uvědomění si, že dítě s AS stejně jako běžné neurotypické dítě prochází určitými vývojovými stádii. Může se dále vyvíjet, měnit. Pro svůj život tak potřebuje lásku, přijetí a bezpečí. Potřebuje mít možnost volného času,

volby, možnost hry i odpočinku. Přestože je to dítě se specifickými potřebami, je důležité, aby mělo stejné možnosti jako neurotypické dítě (Thorová, 2012, s. 383).

3.2 System poskytované péče

Důležitým faktorem, který hraje roli ve vyrovnávání se s diagnózou i následnou spokojeností v životě je dostupnost péče o dítě s AS a jeho blízké. Rodičům pomáhají různé sociální, zdravotní a vzdělávací instituce. Odborníci rodičům poskytují rady, specializované služby, přispívají k udržení psychické pohody i ke zmírnění stresu. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 44).

Cílem této kapitoly je podat stručné informace o poskytovaných službách pro děti s AS a jejich rodiče. Protože tato práce neumožňuje podat veškeré informace, bude se autorka DP obracet na další zdroje, kde jsou služby popsány podrobněji. Priority v péči o děti a dospělé s PAS přináší tab. č. 2 od doktorky Thorové.

System péče o lidi s PAS v České republice není dokonalý. Mnohdy se rodiče „zaseknou“ hned na začátku u diagnostického procesu např. stanovením špatné diagnózy. Včasná a správná diagnóza je přitom zásadní pro další vývoj dítěte. Je vhodné, aby se hned od raného věku dítěti věnoval speciální pedagog, aby dítě mělo možnost nastoupit do mateřské školy a učit se sociálním dovednostem v dětském kolektivu. Zde se však rodiče setkávají s dalším problémem. Školky mnohdy nechtějí dítě s PAS, protože nemají dost peněz ani zkušeností. Potíže nastávají i v umístění dítěte do školy a problém nastává rovněž při shánění asistenta pedagoga. Rodiče potřebují, aby měli podporu od státu, ale v současné době jim zatím není poskytována v dostatečné míře (Thorová, 2012, s. 372-373).

3.2.1 System péče o dítě s Aspergerovým syndromem

Hned od počátku, kdy si rodiče začnou všimnout jinakosti dítěte, je důležité myslet na odbornou diagnostiku a poradenské služby. Již po diagnostice je vhodné dítěti zajistit pedagogickou péči včetně poskytnutí specializovaných služeb, jako je návštěva SPC, PPP atd. Pokud má dítě problémové chování, je vhodné pro něj zajistit terapeutickou péči. Pomocí nácviků je možné předcházet výskytu afektů a dalších potíží v pozdějším věku (Thorová, 2007, s. 38).

Edukační systém provází dítě od raného věku až po dospělost.¹⁸ Dítě s AS může být vzděláváno v běžné třídě na ZŠ (případně na gymnáziu) bez jakýkoliv úlev, dále může být také integrováno do běžné třídy, nebo může docházet do školy, která je přizpůsobena dětem s jiným zdravotním postižením, případně sem může být integrováno (Bělohávková, 2012b). Vhodná je spolupráce se speciálně pedagogickým centrem i pedagogicko-psychologickou poradnou. Pokud si rodiče nevědí rady, na koho se obrátit, v každém kraji působí koordinátor služeb pro děti s PAS, který je schopen poskytnout odborné poradenství.¹⁹

Mnozí rodiče jsou zahlceni péčí o své dítě a potřebují také pomoc od státu. Zařizování příspěvků na péči, průkazů osob s ZTP či ZTP/P jsou mnohdy pro rodiče zdoluhavým procesem. Příspěvky na péči a tím i stupně závislosti se posuzují podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Stupeň závislosti se určuje nejen podle potíží přímo spojených s pervazivní vývojovou poruchou, ale také podle úrovně řečových schopností, výši inteligence a míře narušení sociálních dovedností. Vydávání průkazů osob se zdravotním postižením se řídí zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Zdravotní stav dítěte s AS a jeho funkčnost je porovnávána se stejně starým neurotypickým dítětem (Čevela a Zvoníková, 2015). Další podrobnosti jsou uvedeny v tab. č. 2.²⁰

Dítě s AS potřebuje speciální přístup i od zdravotnických pracovníků. Ze zkušenosti autorky DP vyplývá, že mnoho dětí s AS má strach z injekcí, zubařů a obecně ze všeho nového. Proto je třeba, aby lékaři byli dobře proškoleni v přístupu k dítěti s AS. Bohužel často se stává, že rodiče narazí na lékaře, který o PAS má jen mlhavé informace. Rodiče by tedy měli lékaře dopředu informovat, že bude vyšetřovat autistické dítě a rovněž by měli být připraveni podat mu základní informace (Thorová, 2012, s. 372).

V České republice existuje již řada občanských sdružení a organizací, které se věnují problematice PAS.²¹ Mezi jednu z nejznámějších patří NAUTIS (dodnes známa

¹⁸ Edukační systém zahrnuje rannou péči (speciálně pedagogická péče pro dítě v raném věku), předškolní zařízení (např. speciální mateřské školy či integrace dítěte do běžné mateřské školy), vzdělávání na ZŠ, integrace dětí s AS na SŠ i na VŠ.

¹⁹ Na těchto stránkách jsou vypsáni krajsí koordinátoři služeb pro klienty s PAS: <http://www.aspergerovsyndrom.cz/sluzby/vzdelavani/kontakty>

²⁰ Legislativa týkající se dětí s PAS je podrobně rozebrána v publikaci *Poruchy autistického spektra* (Thorová, 2012, s. 373-379).

²¹ Na těchto stránkách jsou uvedeny některé příklady občanských sdružení věnující se problematice PAS: <http://www.praha.apla.cz/autismus-3.html>

pod názvem APLA Praha), která se zabývá diagnostikou, odborným poradenstvím, podporou vzdělávacích a terapeutických programů²², podporovaným zaměstnáváním a bydlením, vzděláváním odborníků, zajištěním informovanosti veřejnosti, prací s rodinou aj. (Thorová, 2012, s. 360).

3.2.2 Systém péče o rodiče dětí s Aspergerovým syndromem

„Rodiče dětí s AS jsou významnou cílovou skupinou, která si zaslouží značnou poradenskou pozornost. Z poradenské praxe vyplývá, že rodiče se často trápí stejně, někdy dokonce více než jejich dítě s AS, které si nemusí své problémy dostatečně dobře uvědomovat nebo nemusí být motivované své problémové chování měnit.“ (Pešek, 2014, s. 88)

Mnohdy nedocenenou, avšak velmi důležitou, péčí pro rodiče jsou rodičovské skupiny. Rodičovské skupiny slouží k emoční podpoře, k uvolnění emočního napětí, k získávání a sdílení cenných rad. Rodič se na skupině učí náhledu pomocí zpětných vazeb a sebereflexe (Pešek, 2011). Rodiče na skupinách mohou otevřeně mluvit o svých pocitech, mohou sdílet myšlenky, které se obávají vyslovit před blízkými, mohou plakat, nadávat, ale mohou se i smát. Skupina je otevřená pocitům rodiče, a tak zde rodiče mohou získávat pocit přijetí a pochopení.

Ať už na skupinách či na individuálních setkáních²³ se rodič může učit zpochybňovat emočně nabitě přesvědčení; učit se, jak reagovat, když mu dítě nadává, učit se, jak reagovat na nepříjemné poznámky okolí, ale také učit se vcit'ovat do svého dítěte (Pešek, 2014, s. 92-93).

Existuje mnoho rad a doporučení, které by rodiče měli dodržovat. Každé dítě však potřebuje něco jiného a stejně tak každý rodič potřebuje slyšet jinou radu, jiné poselství. Dle Huttena (2009) je důležité, aby si rodiče cíleně plánovali čas sami pro sebe, aby žili i partnerský život a našli si chvílky, které budou trávit jen spolu; aby

²² NAUTIS např. v péči pro děti s AS nabízí vstupní konzultaci pro dítě a rodiče, skupinovou kognitivně behaviorální terapii, individuální terapii, poradenství atd. Více viz: <http://www.praha.apla.cz/socialne-aktivizacni-sluzby-2.html>

²³ Mezi další poskytované služby patří poradenství, vzdělávací akce jako jsou např. konference, odborná školení, partnerská terapie atd. Více informací např. na stránkách: <http://www.praha.apla.cz/socialne-aktivizacni-sluzby-2.html>

mysleli i na další členy rodiny; a také aby sami sebe dokázali ocenit (cit dle Pešek, 2014, s. 95).²⁴

²⁴ Další užitečné informace mohou rodiče najít na webových stránkách:
<http://www.myaspergerschild.com/>

Praktická část

4 Vlastní výzkumné šetření

Péče o dítě s Aspergerovým syndromem a vyrovnávání se s touto diagnózou je velmi náročné pro celou rodinu. Rodiče mohou pociťovat zlost, smutek, vyčerpání či bezmoc. Výchova dítěte s AS je běh na dlouhou trať a dalo by se říci, že je to nekončící proces. Rodiče se však nejprve musí vypořádat s vlastními emocemi a také s vědomím, že jejich dítě nikdy nebude úplně „normální“.

Mnohé rodiče jsem doprovázela při procesu vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom u jejich dítěte. Často kladli otázky typu: „Co bude dál? Bude se to stále zhoršovat? Bude schopen v budoucnu žít plnohodnotný život? Co máme dělat, když se začne chovat problémově?“ Tyto otázky napadnou asi každého rodiče. Já jsem se však prvně snažila, aby se rodiče na chvíli zastavili a dostali prostor sami pro sebe. U některých rodičů bylo třeba se zaměřit na racionální stránku věci, u jiných jsem se soustředila na emoční prožívání. Mým cílem bylo vytvořit bezpečný prostor, aby rodiče mohli mluvit, nadávat, plakat, ale i doptávat se na potřebné informace.

Každé dítě s Aspergerovým syndromem je jiné. Přestože již v současné době existuje mnoho odborné literatury a ve světě se čím dál tím více mluví o Aspergerově syndromu, rodič zprvu tápe. Dítě obdrží diagnózu, ale co bude následovat? Jakoby chyběla „kuchařka“, co dělat po obdržení diagnózy. A hlavně jakoby chyběl prostor pro samotné rodiče. Často se rodiče prvně zaměřují na péči o své dítě a zapomínají myslet sami na sebe. Právě však proces vyrovnávání se se závažným postižením dítěte je primárně o samotných rodičích. Je potřeba čas, podpora a informace, aby rodiče byli schopni se vzpamatovat a rozhodnout se, kam dále směřovat svůj život a život dítěte.

4.1 Metodika výzkumu

4.1.1 Kvalitativní výzkum

Praktická část mé diplomové práce byla prováděna pomocí kvalitativního výzkumu. Výběr tohoto typu výzkumu byl zvolen zejména z důvodu snahy probádat jednotlivé případy do hloubky. Snahou není dojít k výsledkům, které by se daly

generalizovat, nýbrž je cílem získat podrobný popis jednotlivých příběhů a odhalit prožívání jedinců. Dalším důležitým argumentem pro mne byla možnost flexibility a možnost využít přirozené prostředí, které umožňovalo maximálně se přizpůsobit potřebám probandů.

Existuje mnoho definic, které se snaží popsat, co je kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum může být chápán jako doplněk kvantitativního výzkumu či jako protipól k vědecky jednotné vědě, která je postavena na přírodovědných základech (Hendl, 2008, s. 47). Miovský popisuje kvalitativní výzkum jako přístup, který využívá principů *„jedinečnosti, neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci pracujeme s reflexní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání.“* (Miovský, 2006, s. 18). Jedinečnost a neopakovatelnost je chápána jako odlišnost jednotlivých lidí a je v zorném poli idiografického přístupu. Kontextuálnost zde znamená, že určité fenomény platí vždy jen v určitém prostředí. Procesuálnost a dynamika zas vyzdvihuje vývoj zkoumaného fenoménu. Reflexivitou rozumíme vzájemné ovlivňování probanda výzkumníkem a výzkumníka probandem (Miovský, 2006, s. 17-18).

Denzin a Lincoln definují kvalitativní výzkum jako popis aktivity či situace v místě, kde proband žije. Kvalitativní výzkum zahrnuje mnoho empirického materiálu, jako je např. osobní zkušenost, introspekce, životní příběh, rozhovory, historické či kulturní texty. Autoři reflektují, že kvalitativní přístup nelze jasně popsat, jelikož nemá přímo vlastní teorii či paradigma (Denzin, Lincoln, 2005, s. 3-6).

U kvalitativního výzkumu si výzkumník na začátku vybírá výzkumné téma a určuje základní výzkumné otázky. V průběhu výzkumu examinátor postupně analyzuje data, upravuje výzkumný plán, provádí deduktivní i induktivní závěry (Hendl, 2008, s. 48). Oproti kvantitativnímu přístupu se nejedná o ověřování teorie, nýbrž o vznik nové teorie, respektive o možnost nalézt novou teorii.

Kvalitativní výzkum a jeho výsledky lze shrnout do následujících bodů (Miles a Creswell, 2003; Huberman, 1994; Bogdan, Biklen, 1992, cit dle Hendl, 2008, s. 49-50):

- kvalitativní výzkum je prováděn pomocí intenzivního a delšího kontaktu s terénem či situací jedince popřípadě skupiny jedinců
- výzkumníkovou snahou je získat integrovaný pohled na předmět studie

- využívají se relativně málo standardizované metody získávání dat; hlavní roli zde hraje sám výzkumník

- výzkumník se snaží odlišit či vybrat jen určitá témata, projevy a datové konfigurace

- hlavním úkolem je objasnit, jak lidé v daném prostředí chápou, co se děje, proč jednají právě tímto způsobem a jak organizují své každodenní aktivity a interakce

- výzkumník data analyzuje a interpretuje induktivně; hledá významy a vytváří podrobný popis toho, co zaznamenal; snaží se popsat vše tak, aby co nejlépe pochopil danou situaci

Kvalitativní výzkum se tedy snaží popsat do hloubky konkrétní situaci, chování, terén či jedince. Vychází z konkrétních dat, ze kterých se snaží vyvodit obecné závěry (u daného jedince, ne ve smyslu generalizace na populaci). Vzhledem k tomu, že využívá málo standardizované metody, není snadné konkrétní výzkum znovu opakovat tak, aby se došlo k úplně stejným výsledkům. Jak již bylo zmíněno výše, velkou roli zde hraje výzkumník, jeho interpretace a vyhodnocování dat.

4.1.2 Vlastní předporozumění zkoumanému tématu

Již pátým rokem působím v Národním ústavu pro autismus a při své práci v terapeutickém středisku jsem se setkala s mnohými rodiči, kteří se potýkali s problémem, jak se vypořádat s diagnózou Aspergerův syndrom. Z mých zkušeností vyplývá, že mnozí rodiče si začali všimnout nějaké jinakosti již od raného věku, ale vysvětlovali si to jinými faktory. Stanovení diagnózy Aspergerova syndromu jim poté výrazně změnilo život. Rodiče museli poupravit výchovný styl, museli přehodnotit své priority a také se museli vyrovnat s faktem, že jejich dítě má nevyléčitelné postižení.

Cílem mého výzkumného šetření je zjistit, jak se rodiče vyrovnávají s touto diagnózou (více viz kapitola *Výzkumný problém a cíl výzkumu*). Očekávám, že analýza rozhovorů přinese zjištění, že pro maminky byla diagnóza AS prvotně šokem, posléze však i úlevou, protože konečně zjistily, co se s jejich dítětem děje. Předpokládám, že mnohé maminky musely bojovat s tím, jak skloubit pracovní život a osobní život. Musely si určit, co je pro ně zásadní, co mohou v životě opustit. Domnívám se, že některé maminky se musely potýkat i s nepříjemnými reakcemi od okolí a že ne vždy dostaly podporu, kterou by potřebovaly. Myslím si, že zjištění, že dítě má AS, mohlo

maminkám pomoci pochopit, proč se jejich dítě takto chová, proč je jiné. Očekávám, že systém péče v České republice není dostačující a pro mnohé děti s AS tak zde není ideální prostředí, kde by se mohly vzdělávat a zároveň je zde zatím nedostatek financí na poskytování kvalitní péče. Předpokládám, že zásadní pomocí pro maminky bude jejich okolí a zároveň dostatek informací o AS.

4.1.3 Výzkumný problém a cíl výzkumu

Má diplomová práce je zaměřena na vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině. Cílem tohoto výzkumného šetření je zaměřit se na období okolo sdělení diagnózy a zmapovat život rodiny (zejména život matek) po obdržení této diagnózy (prožívání a zvládání situace). Výzkum bude zaměřen na maminky starající se o dítě s Aspergerovým syndromem, jelikož právě ony bývají hlavními pečujícími osobami.

Výzkumné otázky a témata byly inspirovány metodikou vytvořenou v rámci studie DIPEX. DIPEX (Database of Individual Patients Experiences) je mezinárodní sdružení odborníků, kteří provádějí kvalitativní výzkumy zaměřující se na osobní zkušenosti lidí týkající se zdraví a nemoci (*Dipex International*, 2016) - více viz kapitola 4.1.6. Výzkumná témata byla dále inspirována diplomovou prací *Péče o dítě s mentální retardací a vyrovnávání se s diagnózou mentální retardace v rodině*, kde se autorka v rámci výzkumného šetření zaměřuje na dopad mentální retardace na rodinu, vyrovnávání se s touto diagnózou a na zmapování života matek (Mertová, 2010).

Výzkumné šetření, zaměřující se na vyrovnávání se matek s diagnózou Aspergerův syndrom u jejich potomka, se snaží prostřednictvím rozhovoru a analýzy získaných dat zmapovat následující oblasti:

- 1) Obdržení diagnózy
- 2) Reakce na postižení dítěte
- 3) Vnímání dítěte
- 4) Rodina a partnerství
- 5) Poskytovaná podpora
- 6) Kvalita života
- 7) Péče/léčba
- 8) Změna náhledu a doporučení pro další rodiče

Dílními cíli výzkumu je zjistit, jaké faktory pomáhaly maminkám zpracovat diagnózu jejich dítěte, v čem pozorují potíže, jak diagnóza Aspergerův syndrom ovlivnila jejich život, a zdali se nějak změnil úhel pohledu na jejich dítě. Hlavním cílem je hledat odpověď na tuto výzkumnou otázku: *Jak se maminky vyrovnávají s diagnózou Aspergerův syndrom u jejich dítěte?*

Přestože každý člověk má jiné obranné mechanismy a jiné copingové strategie, lze předpokládat, že při vyrovnávání se se závažnou diagnózou se v rodině objeví obecné mechanismy, které přispívají k vyrovnávání se s touto zátěží. Znalost procesu vyrovnávání se s diagnózou je předpokladem účinné pomoci rodičům.

4.1.4 Výběr výzkumného souboru

V rámci kvalitativního výzkumu se často uplatňují nepravděpodobností metody výběru výzkumného souboru. Dopředu není určeno, jak přesně bude vypadat výběr vzorku, a tak se způsob výběru výzkumného souboru v průběhu výzkumu může měnit a upravovat podle potřeby. Metody a strategie výzkumu jsou závislé na analýze a zpracování dat (Mioviský, 2006, s. 127-128). Lze tedy konstatovat, že ne všichni lidé mají stejnou šanci dostat se do výběrového souboru, tj. nemůžeme zde hovořit o reprezentativnosti vzorku.

Probandi tohoto výzkumu byli vybráni formou nepravděpodobnostního výběru, konkrétně pomocí **účelového (záměrného) výběru**. Jedná se o jednu z nejrozšířenějších metod u kvalitativního přístupu. Účastníky výzkumu vybíráme na základě určitých vlastností. Stanovíme si konkrétní kritéria a podle toho vyhledáváme potenciální adepty výzkumu (Mioviský, 2006, s. 135).

Zkoumaný soubor pro tento výzkum tvoří šest matek, které byly osloveny v Národním ústavu pro autismus v terapeutickém centru. Potenciálním respondentkám byl vysvětlen účel výzkumu a byly požádány o spolupráci. Respondentky byly vybírány podle následujících kritérií:

- respondentky jsou matky dětí s AS
- u jejich dítěte byl diagnostikován AS bez mentální retardace
- jejich dítě se nachází v mladším školním věku (tedy 6/7 - 11/12 let)²⁵

²⁵ Děti v mladším školním věku byly zvoleny z důvodu, že v těchto letech už většina dětí má stanovenou diagnózu, ale zároveň zážitky pojící se s vyrovnáváním se s diagnózou jsou poměrně čerstvé.

Jelikož jsem již s mnohými rodinami pracovala, měla jsem snazší přístup k potenciálním respondentům. Oslovovala jsem maminky, které jsem znala již z předchozího působení v NAUTIS. Mým cílem bylo zvolit tři rodiny, se kterými jsem dlouhodobě pracovala (paní A, paní C, paní D) a tři rodiny, se kterými pracují jiní terapeuti (paní B, paní E, paní F). Možný důsledek bude zkoumán v analýze výsledku. Pohlaví dítěte pro mne nebylo zásadní, nicméně u dětí s AS je větší zastoupení chlapců než dívek, a proto jsem tomuto faktu výběr výzkumného vzorku přizpůsobila. Všechny respondentky pocházejí z Prahy nebo ze Středočeského kraje.

Respondentky a následně i jednotlivé protokoly jsem označila písmeny A, B, C, D, E, F podle pořadí, v jakém byly prováděny rozhovory. Jména dětí jsou pozměněna, aby nemohlo dojít k identifikaci příslušných osob. Všechny údaje jsou uvedené v tab. č. 3. Autorka výzkumného šetření v prepisech rozhovorů vystupuje pod písmenem J.

4.1.5 Etické aspekty výzkumu

Potenciální respondentky byly nejprve seznámeny s účelem studie a poté byly požádány o spoluúčast na výzkumu. Před samotným zahájením rozhovoru byl respondentkám znovu slovně vysvětlen průběh a okolnosti studie a poté byly požádány o souhlas s účastí na výzkumném šetření. Respondentky byly obeznámeny se skutečností, že účast na výzkumu je dobrovolná a že kdykoliv mohou odstoupit z výzkumu.

Při samotném rozhovoru byly respondentkám pokládány otázky týkající se prožívání období okolo sdělování diagnózy. Jelikož se jedná o velmi citlivé téma, respondentky měly možnost rozhovor kdykoliv ukončit či na konkrétní otázku neodpovědět. V případě potřeby byla respondentkám dovysvětlena otázka a při napětí jim byla poskytnuta emoční podpora.

Další důležitou součástí zde byla práce s daty a jejich následná analýza. Zásadou etického výzkumu je, aby respondenty nebylo možné identifikovat, proto byly všechny identifikační údaje pozměněny a nikde nejsou uvedena pravá jména účastníků.

Respondentky byly na závěr požádány, zda doslovný přepis rozhovoru (bez identifikačních údajů) může být součástí diplomové práce. Po samotném ukončení

výzkumného rozhovoru byl respondentkám poskytnut prostor pro reflexi a také možnost pokládat doplňující otázky.

4.1.6 Rozhovor

Jelikož naším cílem bylo získat detailní obraz o prožívání, chování a názorech maminek, pro získání dat byl použit rozhovor. Rozhovor je běžnou součástí každodenního života, nicméně je třeba odlišit běžný hovor od rozhovoru vědeckého. Vědecký rozhovor vyžaduje určitou systematičnost, cílenost, a na to je třeba se řádně připravit. Hendl říká, že „*vedení kvalitativního rozhovoru je uměním i vědou zároveň. Vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu.*“ (2008, s. 166)

Rozhovor je jednou z nejvíce používaných metod sběru dat při kvalitativním výzkumu. V kvalitativním výzkumu se používá pojem *hloubkový rozhovor*, který je definován jako nestandardizované dotazování badatelem pomocí několika otevřených otázek (Šedřová, Švaříček a kol., 2007, s. 159). Kvalitativní rozhovory dávají participantům možnost popsat jejich zkušenost detailně v jejich perspektivě a interpretaci. Tazatelovi se otevírá možnost jít do hloubky a zabývat se pohledem dotyčného člověka. Každý rozhovor se tak stává jedinečným (Holloway, 2005, s. 40).

Podle míry strukturovanosti můžeme rozhovor dělit na tři hlavní typy (Punch, 2014, s. 145):

- 1) strukturovaný rozhovor má jasně danou osnovu a posloupnost otázek, je zde možné využít i kategorie pro odpovědi; není záměrem jít do velké hloubky
- 2) polostrukturovaný rozhovor má definované okruhy, avšak posloupnost témat či otázek není předem daná
- 3) nestrukturovaný rozhovor nemá jasně dané pořadí otázek, má dopředu stanovené pouze téma; nevyužívá připravené kategorie pro odpovědi

V našem výzkumném šetření byl aplikován **polostrukturovaný rozhovor**, pomocí kterého jsme se snažili provést hloubkový rozhovor.²⁶ Polostrukturovaný rozhovor je nejvíce používanou metodou při kvalitativním dotazování. Výzkumník si

²⁶ Přestože hloubkový rozhovor je uváděn jako nestandardizovaná metoda, toto výzkumné šetření se snaží i pomocí polostrukturovaného rozhovoru dojít k detailním informacím. Snahou je proniknout do prožívání respondenta, objevit zásadní postoje, zmapovat zásadní změny v životě. Proto je i v tomto výzkumném šetření použit pojem hloubkový rozhovor.

dopředu připraví schéma, které obsahuje okruhy otázek. Pořadí otázek volíme tak, abychom vytěžili z rozhovoru co nejvíce. Oproti strukturovanému rozhovoru, v tomto typu interview můžeme použít inquiry, které slouží k upřesnění a vysvětlení odpovědi účastníka výzkumu (Mioviský, 2006, s. 159-160).

Každý výzkumný rozhovor má určité fáze. Punch (2014), ve shodě s Mioviským (2006), popisuje jednotlivé kroky sestavování rozhovoru. Na začátku samotného výzkumu stojí přípravná fáze rozhovoru, kde si určujeme osnovu či plán. Následuje úvodní část rozhovoru, kde se v první fázi snažíme navodit atmosféru a tím i navázat vztah. Jádrem rozhovoru je pak samotné pokládání otázek. Nedílnou součástí rozhovoru je i závěrečná fáze, která slouží k ukončení započatých témat. Důležitost každé z těchto fází závisí na typu rozhovoru (Punch, 2014, s. 150). Mioviský (2006) a Punch (2014) popisují shodně jednotlivé fáze a jejich posloupnost, avšak jejich pojmosloví je trochu odlišné. Ferjenčík (2000) shodně s Mioviským (2006) a Punchem (2014) popisuje jednotlivé etapy, ale na závěr ještě přidává vyhodnocení interview, které slouží k třídění a analyzování získaných dat (2000, s. 179 - 182).

Techniky vedení rozhovoru slouží k navázání a udržení kontaktu s účastníkem výzkumu. V rozhovoru se běžně využívají uzavřené a otevřené otázky (Svoboda, 2013, s. 79). V tomto typu výzkumného šetření jsme využívali hlavně **otevřené otázky**, které vedou probanda ke strukturovanějším odpovědím, objasňují jeho pocity, dojmy, motivy atd. (Mioviský, 2006, s. 171) Jiným možným dělením otázek je rozdělení dle funkce. Otázky, které byly původně sestaveny k tomu, aby výzkumník získal potřebné informace, se nazývají primární. Primární otázky jsou sestavovány před samotným zahájením rozhovoru. Sekundární otázky jsou takové dotazy, které výzkumníka napadají až v průběhu rozhovoru a slouží k podněcování probanda či k doplnění potřebných informací (Ferjenčík, 2000, s. 177).

Přestože je rozhovor velmi používanou metodu, je třeba myslet na určitá úskalí. Nabízí se zde několik otázek. Jsme schopni prožitek přenést do slov? Budou dva lidé chápat jedno slovo úplně stejně? Říkají lidé vždy opravdu to, co si myslí? Ferjenčík shrnuje metodologické problémy do tří okruhů (2000, 173):

- 1) To, co je řečeno, zřídka koresponduje se zamýšleným. Pravidlo: Nutné je dbát na výstižnou a jasnou volbu slov.

- 2) Informace je deformována přenosem. Pravidlo: Důvěryhodnost informace klesá, čím vícekrát je informace zprostředkována. Klíčové je tedy získávání informací z první ruky.
- 3) Smysl výpovědí a slov můžeme chápat různě. Pravidlo: Nemůžeme si být zcela jistí, že naše interpretace cizí výpovědi skutečně odpovídá tomu, co měl na mysli komunikující.

V rozhovoru je tedy důležité doptávat se, jestli výpověď respondenta dobře chápeme. Je vhodné ptát se srozumitelně a jasně, abychom předešli možnému zkreslení. Podstatné je, abychom informace získávali od primární osoby, aby nedošlo ke zkreslení skrze možný šum.

Osnova rozhovoru

Osnova rozhovoru byla seskládána na základě hlavních výzkumných okruhů. Výzkumné okruhy a otázky byly inspirovány kvalitativními výzkumy prováděnými DIPEXem, diplomovými pracemi zabývajícími se podobnými tématy a dostupnou odbornou literaturou.

„V metodologii DIPEX (...) jde o porozumění subjektivního prožívání (žité zkušenosti) pacientů s různými typy zdravotních problémů, s pomocí polostrukturovaných rozhovorů a jejich tematické analýzy.“ (Dubovská, Fojtová, 2014, s. 24) Snahou tohoto výzkumu je pochopit prožívání maminek, které vychovávají dítě s AS.

Cílem není, aby osnova byla zcela naplněna, spíše má osnova rozhovoru sloužit jako vodítko, abychom nevynechali žádné ze zkoumaných témat. Jak již bylo zmíněno, výzkum byl prováděn pomocí polostrukturovaného rozhovoru, a tak jsme se přesně nedrželi pořadí otázek či doslovného znění dotazů.

Rozhovory prováděné pomocí DIPEX mají dvě části. V první části je položena otevřená otázka, která vyzývá probanda, aby vyprávěl vše od chvíle, kdy se dozvěděl o své diagnóze. Tazatel se snaží respondenta nepřerušovat a nechá ho volně vyprávět. Ve druhé části se přichází k semistrukturovanému rozhovoru, kde je respondent tázán na oblasti, které nezmínil v první části (Ziebland a McPherson, 2006, s. 408).

Také v tomto výzkumném šetření byla na začátku rozhovoru položena úvodní otevřená otázka, která maminky vybízela k vyprávění, jak vše probíhalo od chvíle, kdy se dozvěděly, že jejich dítě má diagnózu AS (*Prosím, můžete mi vyprávět, jak vše*

probíhalo od chvíle, kdy jste zjistila, že Vaše dítě má diagnózu Aspergerův syndrom?) V případě, že se maminky ve svém vyprávění nedotkly některého z témat, které bylo navrženo pro výzkumné šetření, byly jim pokládány doplňující otázky, které mapují jednotlivé oblasti. Osnova rozhovoru se nachází v příloze A.

Připravené otázky v osnově rozhovoru jsou otázkami primárními. V průběhu rozhovoru se však objevovala nová témata, a tak byly pokládány i otázky sekundární, které reflektovaly aktuální vývoj rozhovoru. Rovněž bylo v rozhovorech používáno inquiry pro objasnění respondentčiny odpovědi. Více viz přepisy jednotlivých rozhovorů (příloha B).

4.1.7 Tematická analýza

Získaná data byla zpracována pomocí Tematické analýzy. Tematická analýza je široce využívaná kvalitativní metoda, která nabízí flexibilní způsob analýzy kvalitativních dat. Autorky článku *Using thematic analysis in psychology* ji definují jako „metodu identifikace, analýzy a odkazování ke vzorům (tématům) v rámci dat.“ (Braun a Clarke, 2006, s. 79)

Před samotnou analýzou je třeba se rozhodnout, zda je naším cílem získat bohatý popis dat anebo detailnější popis jednoho aspektu. Dalším kritériem je, zdali budeme provádět induktivní analýzu dat či teoretickou tematickou analýzu. Induktivní přístup je přímo řízen získanými daty, z čehož vyplývá, že identifikovaná témata mohou mít malý vztah k pokládaným otázkám. Výzkumná otázka se objevuje až v průběhu kódování. Zatímco u teoretického přístupu máme dopředu určenou poměrně specifickou výzkumnou otázku (Braun a Clarke, 2006, s. 83-84). V našem výzkumném šetření byl použit teoretický přístup, pomocí něhož jsme hledali odpověď na hlavní výzkumnou otázku: *Jak se maminky vyrovnávaly s diagnózou Aspergerův syndrom u jejich dítěte?*

Při analýze rozhovorů postupujeme krok po kroku, aby nebyla vynechána žádná důležitá témata. Nejedná se však o lineární postup, spíše se jedná o postup rekurzivní, tj. k jednotlivým fázím se vracíme podle potřeby. Pro lepší zprůhlednění tematické analýzy Braun a Clarke (2006) navrhují sérii kroků, jak postupovat při analýze rozhovorů. Překlad pojmosloví byl inspirován autorkou diplomové práce *Zkušenost žen a mužů se šikanou na pracovišti: Tematická analýza* (Břeňová, 2012).

- 1) Seznámení se s daty

- 2) Generování počátečních kódů
- 3) Hledání témat
- 4) Přezkoumání témat
- 5) Defínování a pojmenování témat
- 6) Sepsání zprávy

V prvním kroku je třeba, abychom nejprve data převedli do textové podoby a poté se s nimi detailně seznámili (opakované čtení). Ač se jedná o zdlouhavou práci, pomůže nám to, abychom se s daty důkladně seznámili, a dá nám to jakýsi základ pro další práci s daty (Braun a Clarke, 2006).

Druhým krokem je tvorba počátečních kódů. Důkladná analýza může přinést první opakující se vzorce, které v další etapě mohou být považovány za prvotní témata. Je zcela běžné, že i tento krok mnohokrát opakujeme. Výsledkem by měl být prvotní seznam zajímavých kódů (Braun a Clarke, 2006).

V následujícím kroku třídíme různé kódy do potenciálních témat. Zde se doporučuje, abychom využívali mentálních map, tabulek aj. pro zpřehlednění jednotlivých kódů a témat. Postupně se mohou objevovat témata, subtémata, ale také můžeme dojít k zjištění, že některé kódy nelze zařadit do žádných nadřazených témat. (Braun a Clarke, 2006).

Ve čtvrtém kroku pracujeme s jednotlivými tématy. Mapujeme, zda jsme např. neudělali dvě shodná témata, zda jsme neopomenuli důležitý prvek, vytyčujeme hranice mezi tématy. Neexistuje přesný „průvodce“ kódováním, a tak je na výzkumníkovi, kdy tuto činnost ukončí. Ukončení se doporučuje v momentě, kdy analýza nepřináší už nic nového (Braun a Clarke, 2006).

V pátém kroku defínujeme témata a objevujeme jejich „esenci“, tedy o čem dané téma pojednává, jak zapadá do celého příběhu. Zvažujeme vztah jednoho tématu k druhému, určujeme nadřazenost či podřazenost témat – vznik subtémat (Braun a Clarke, 2006).

Posledním krokem je sepsání závěrečné zprávy, kde popisujeme, jak jednotlivá témata zapadají do celkového příběhu, co která témata znamenají a jak je můžeme doložit (uvádění přímých citací z textů). Nedílnou součástí je i popis vztahu mezi tématy a naší výzkumnou otázkou (Braun a Clarke, 2006).

4.2 Konkrétní provedení výzkumu

Sběr dat probíhal v dubnu a v květnu roku 2016. Respondentky byly osloveny v terapeutickém centru NAUTIS, byl jim vysvětlen záměr studie a po obdržení souhlasu byl dohodnut konkrétní termín setkání. Respondentky měly možnost volby místa a času tak, aby jim to co nejvíce vyhovovalo.

Tři rozhovory proběhly přímo v terapeutickém centru v době, kdy dítě respondentky bylo na terapii. Další tři rozhovory se konaly v restauračních zařízeních.²⁷ Před začátkem rozhovoru byly respondentky znovu informovány o zamýšleném cíli, metodice zpracování dat, dobrovolné povaze účasti na výzkumu a také o etických aspektech rozhovoru (mlčenlivost, anonymitě dat, možnost kdykoliv ukončit výzkum, možnost neodpovídat na otázky atd.). Respondentky měly možnost doptat se na jakékoliv nejasnosti. Účastnice výzkumu byly požádány, jestli rozhovor může být nahráván na diktafon a po souhlasu už následoval samotný rozhovor.

Rozhovory trvaly různě dlouhou dobu. Nejkratší rozhovor činil 26 minut, nejdelší trval 50 minut – více viz tab. č. 4. Po ukončení rozhovoru měly respondentky možnost reflektovat své pocity a doptat se na vzniklé nejasnosti. Cílem bylo uvolnit případné napětí a poskytnout prostor pro dojmy a zpětné vazby. Tato závěrečná část již nebyla nahrávána na diktafon.

Jelikož rozhovory byly zachyceny ve zvukové podobě, bylo třeba je převést do psané podoby, abychom je mohli zanalyzovat. „*Převedení dat netextové povahy do textové povahy (...) je prvním důležitým krokem (...), který nazýváme transkripce.*“ (Miovský, 2006, s. 205) Přepis rozhovorů byl ponechán v původní podobě, tj. text nebyl nikterak upraven (vyjma identifikačních údajů), nebyla vymazána nadbytečná slova, ani nebyl upraven slovosled. Přestože text v této podobě není snadno čitelný a mnohdy se zde některá slova opakují, rozhovor je ponechán v přirozené podobě, abychom zabránili případnému zkreslení. Pro kontrolu samotné transkripce byly audiozáznamy opakovaně poslouchány, a tak byl přepis několikrát poupravován. Transkripce probíhaly již v průběhu samotného sběru dat.

Při nejasnosti některých nahrávek byly maminky požádány o doplnění. Doplnění či úpravy se týkaly rozhovoru s respondentkou A a C. U rozhovoru s respondentkou C nebyla dobře zachycena jedna část, a proto byla znovu provedena a

²⁷ Místo rozhovorů mělo na obou dvou stranách výhody a nevýhody, které mohly ovlivnit výsledek rozhovoru. O těchto faktech bude pojednáno v kapitole *Diskuze*.

nahrána. Přepis rozhovoru poté prošel kontrolou a revizí podle druhé nahrávky tak, aby výsledná transkripce byla zcela přesná. Pro ještě větší zpřesnění byla dále využívána dvě nahrávací zařízení.

Přepisy rozhovorů byly označeny podle pojmenování respondentky, tj. respondentka A > protokol A, respondentka B > protokol B atd. Při transkripci byly v textu vynechány či pozměněny všechny identifikační údaje, jinak byl rozhovor zanechán v původní podobě. Analýza byla prováděna pomocí tematické analýzy. Postupovali jsme dle navržené posloupnosti jednotlivých kroků od Braun a Clarke (2006). Postup analýzy rozhovorů byl inspirován i diplomovou prací *Zkušenost žen a mužů se šikanou na pracovišti: Tematická analýza* (Břeňová, 2012).

Přepisy rozhovoru byly opakovaně studovány a na základě této analýzy začaly vznikat první kódy. Kódy byly následně zařazovány do nadřazených kategorií, ze kterých se postupně vynořovala hlavní témata rozhovoru. Tato část analýzy zabírala mnoho času, protože bylo třeba se k rozhovorům opakovaně navracet a zkoumat vztahy mezi jednotlivými tématy. Rozborem rozhovorů jsme dospěli k několika hlavním tématům, které jsou rozebrány v následující kapitole.

4.3 Výsledky

Opakovaná analýza rozhovorů přinesla mnoho materiálu. Rozhovory byly posuzovány na úrovni jednotlivého případu, kde bylo cílem vystihnout specifičnost příběhu. Druhým typem analýzy bylo posuzování rozhovorů na celkové úrovni s cílem vystihnout témata, která se prolínala ve většině rozhovorů.

Nejprve budou jednotlivé respondentky stručně představeny a budou prezentovány pro ně jedinečná témata. V kapitole 4.3.2 pak budou představena témata společná pro většinu respondentek.

4.3.1 Popis jednotlivých případů

Paní A

Paní A je maminkou tří dětí. Pracuje jako učitelka angličtiny, v současné době je na mateřské dovolené. Její nejstarší syn Jirka má diagnostikovaný Aspergerův

syndrom od 5,5 let. Potíže se u Jirky začaly objevovat již v raném věku, ale maminka zprvu tápala, co stojí za příčinou jeho chování.

„(...)už od toho třetího roku, v podstatě bylo vidět, že něco není tak, asi jak by mělo být. Ale člověk nevěděl. Pro mě to bylo první dítě. Ještě mezi tím se mi narodil další syn. Takže nejprve jsme některé věci přičítali jako žárlivosti na mladšího sourozence.“ (protokol A, řádek 10)

V této době maminka řešila potíže s manželem, které nakonec vedly k rozvodu. Okolnosti zapříčinily velkou zátěž a zároveň odsunuly diagnostiku na pozdější věk. Za konečnou diagnostikou stál dědeček Jirky.

„No a tenkrát můj tatínek, vlastně v těch 5,5 letech, za tím šel. Asi si i něco načetl a v podstatě Jirku odvedl na dětskou psychiatrii a tam potom v těch 5,5 jeho letech padla diagnóza Aspergerův syndrom.“ (protokol A, řádek 42)

Maminka procházela různými fázemi vyrovnávání se s diagnózou od popírání, přes úlevu (diagnóza = vysvětlení), pocity studu až po fázi jakéhosi smíření. Bojovnost maminka objevila v době rozvodového řízení, kdy i chování syna omlouvala.

„Pak jsem měla zas tu fázi, kdy jsem se rozhodla rozvést, tak jsem se dostala do té bojovný pozice. Takovýho toho rodiče, co trošku, tak jsem to přetáhla na druhou stranu - On má Aspergera, tak se všichni posaďte na zadek. Jako všem sem ho omlouvala, co provedl, však on má AS.“ (protokol A, řádek 99)

Zajímavým závěrem rozhovoru byl pohled na Aspergerův syndrom jako přirovnávání jinakosti každého z nás, který maminku vedl i k většímu náhledu.

„Já jsem si ještě uvědomila, že do jisté míry, ten Aspergerův syndrom, když bysme to vzali, ad absurdum, tak ho máme všichni, protože vidíme ten svět svýma očima.“ (protokol A, řádek 408)

Paní B

Paní B je maminkou tří dětí. Její nejstarší syn má diagnostikovaný Aspergerův syndrom, na který se přišlo zhruba ve věku osmi, devíti let. Diagnóza byla stanovena v době, kdy maminka byla provdaná za druhého manžela. Maminka popisovala vyrovnávání se s diagnózou v rodině i popírání ze strany rodinných členů, což bylo způsobeno předsudky o autismu.

„Tak pořád říkali, že si myslí, že ta diagnóza je špatně. Jako že ne. Že ten Honzík je v pořádku. Jo že vlastně často je tam taková ta představa, že Aspergerův syndrom a autismus, jakože to musí být strašně vidět na tom dítěti a že musí být strašně výrazný projevy a musí být všechny.“ (protokol B, řádek 123)

Pro samotnou maminku se nejednalo o překvapení, protože už měla tušení, že Honzík má AS. Vnímala jinakost už odmalička, avšak nebyla si jistá, co za tím stojí – výchova, rozvod, změny, jinakost... Diagnóza tedy pouze potvrdila domněnku, ale nevedla v rodině k žádné zásadní změně.

Diagnóza maminku uklidnila v tom, že není špatný rodič, ale zároveň v ní vyvolala obavy, co bude dál, kam to bude směřovat... V rodině se vyskytují psychiatrická onemocnění a maminka se tak obává, aby vývoj Honzíka nepokračoval tímto směrem.

„Právě ta babička i další lidi u nich v rodině, mají různé problémy, různý psychiatrický onemocnění. Já nevím, jestli přímo schizofrenii, ale opravdu jakože velký problémy. Tak mám, musím říct, strach třeba tady z toho. Že se třeba časem něco objeví.“ (protokol B, řádek 213)

Paní C

Paní C je maminkou tří dětí. Pracuje jako vyučující na střední škole na částečný úvazek. Je podruhé vdaná. Její sedmiletý syn Tomášek má diagnostikovaný Aspergerův syndrom s výraznou symptomatikou (včetně výskytu agresivity). Díky

problémovému chování u jejího syna se maminka mnohdy setkávala s negativními reakcemi i ze stran tzv. odborníků.²⁸

„ (...) v podstatě mi školka vysvětlila, že jsem špatný rodič a že mám naprosto příšerné dítě a že bych se nad sebou měla zamyslet.“ (protokol C, řádek 18)

„ (...) jejich reakce byla, že jsme něco zvorali my doma. Že je to vlastně od nás z domova nějaká chyba ve výchově.“ (protokol C, řádek 63)

Maminka pomocí samostudia došla k závěru, že by se mohlo jednat o poruchu autistického spektra. Příznaky PAS byly poměrně výrazné, a tak pro zkušené odborníky bylo překvapením, že diagnostika nepadla již v raném věku.

„A v podstatě všichni se tvářili, že vůbec nechápou, jak je vlastně možný, že to někdo neviděl dřív.“ (protokol C, řádek 54)

Tomášek nastoupil do první třídy, kde došlo k výraznému regresu, a tak bylo nutné přistoupit k domácímu vzdělávání. Výuka a výchova byla pro maminku velmi náročná, a tak byla nucena opustit svoji dobře rozjetou kariéru. Došlo i k jakémusi přehodnocení hodnot, kdy si maminka uvědomila, co je pro ni v životě důležité.

„ (...) musela jsem pustit kariéru a zjistila jsem, že pro mě nebyla tak důležitá, jak jsem si asi, asi předtím myslela.“ (protokol C, řádek 185)

Přestože se maminka stále setkává s negativními reakcemi ze stran okolí (veřejnosti i rodiny) a stále se s nimi učí vypořádávat, má již oporu ve zkušených odbornících, u manžela, ale i u dalších rodičů dětí s AS. Život s dítětem s AS je náročný, je třeba jej trochu uzpůsobit, ale může přinášet i spoustu radosti.

²⁸ Pojem odborník je v tomto kontextu pojímán někdo, kdo je vzdělaný v péči o dítě – např. pediatr, pedagog, psycholog atd.

„Člověk si zas uvědomuje spousty věcí, který by si s dítětem běžného typu neuvědomil. Prožívání těch stresů je velký, ale zas prožívání těch radostí je s dítětem s AS daleko intenzivnější.“ (protokol C, řádek 101)

Paní D

Paní D je maminkou devítiletého chlapce, který má diagnostikovaný Aspergerův syndrom. Je rozvedená a tatínek se do výchovy nezapojuje. Maminka pracuje na plný úvazek ve velké společnosti. Zjištění diagnózy Aspergerův syndrom vedlo v životě maminky k zásadním změnám.

„Tak pro mě se úplně zhroutil svět, že jo.. Já mám jedno jediné dítě a plánovala jsem druhý. Najednou všechny plány byly úplně obráceně. Teď jsem prostě měla problémový dítě. Odevšud mne vyhazovali.“ (protokol D, řádek 35)

Maminka pociťovala velkou zátěž, jelikož byla na výchovu sama a zároveň byla v plném pracovním nasazení. Rozvod s manželem však nevnímá negativně, naopak vidí i pozitivní dopad - uvolnění domácí atmosféry a zklidnění Románka.

Diagnóza AS na jednu stranu přinesla úlevu a vysvětlení, na druhou stranu i obavy, co bude dál. Maminka se po delší dobu vyrovnávala s diagnózou, nechtěla ji přijmout, ale postupem času si začala uvědomovat příčiny jinakosti. Potvrzením diagnózy bylo pro maminku až srovnání s jinými dětmi.

„Když jsem viděla prostě ostatní děti, jak komunikují s rodičema, jak je vítají, jak jim vyprávějí, jak si povídají, prostě. (...)Tak to pro mě bylo úplně, jak kdybych dostala tři facky v tu chvíli. Tak jsem si říkala, no ty vado, ty děti jsou na úplně jiné sociální úrovni než ten Románek.“ (protokol D, řádek 105)

Přestože maminka bojovala s přijetím diagnózy, syn byl a je pro ni vším. Diagnóza přinesla pochopení a vhled maminky, který vedl i ke změně přístupu výchovy. Stále u ní ovšem přetrvává fáze smířování se s diagnózou svého dítěte. Úlevu však přináší pokroky, kterých její syn dosahuje a které zároveň mamince pomáhají v postupném vyrovnávání se s diagnózou.

„Románek je vlastně všechno, co mám. Je pro mě vším. A nikdy jsem mu nedávala najevo, že bych ho neměla ráda nebo že bych ho nechtěla. Ale nedokážu říct, jestli jsem se dodneška smířila s tím, co je (...) Jo, ale ty pokroky, to je to, co pomůže.“ (protokol D, řádek 300)

Paní E

Paní E je maminkou devítileté dcery, které byl diagnostikovaný Aspergerův syndrom v pěti letech. Maminka pracuje na částečný úvazek jako překladatelka. Žije s tatínkem dcery. Sdělení diagnózy byl pro maminku šok, ale zároveň v tu dobu již tušila, že diagnóza padne. Největší nápor zažívala při vyslovení podezření na PAS, kdy si uvědomila, že u dcery je opravdu problém.

„Já jsem si celou dobu přála, aby mně řekla, že prostě problém je na straně rodičů, že asi špatně vychováváme dítě. To by se možná dalo spravit, jenže tady tohle vlastně nebyl ten případ. Takže jsem musela prostě najednou začít uvažovat úplně jinak. Zdálo se mi, že úplně ten směr, kterým jsem šla takzvaně, tak najednou prostě jsem bez cesty.“ (protokol E, řádek 116)

Maminka se s diagnózou vyrovnávala zhruba půl roku, který popisovala jako nejhorších šest měsíců svého života. V noci plakala, přes den musela fungovat v práci. Potřebovala si odtruchlit představu své dcery, která už najednou nebyla reálná. Vyrovnávání se s sebou však přineslo i změnu náhledu.

„(...) tenkrát jsem strašně úplně toužila, abych mohla třeba zažít Míšu aspoň jeden den jako normální dítě. Jak by asi vypadala. No a teď to mám spíš tak, že bych třeba jeden den chtěla zažít v její hlavě, jak přemýšlí, co cítí.“ (protokol E, řádek 64)

Po půl roce se začala situace lepšit. Maminka již nemusela řešit tolik věcí najednou. Měla zastání v okolí a také v prostředí školky, která se k celé věci postavila velmi dobře. Potíže s dcerou přinesly i posun v partnerském vztahu, osobnostní růst i změnu náhledu na život.

„Možná mám pocit, že nás to s manželem i trochu víc sblížilo. (...) Je to takové, že jsme si najednou oba dva odkryli karty, že jsme si vlastně říkali jeden druhému, že si nedovedem představit, že bychom na tohle všechno zůstali sami. Myslím si, že si více vidíme do karet a že nám to vůbec nevadí.“ (protokol E, řádek 262)

Paní F

Paní F je maminkou dvou dětí s Aspergerovým syndromem. Staršímu synovi Patrikovi je 17 let, mladšímu Matyášovi je 11 let. Vyrovnávání se s diagnózou maminka popisuje hlavně v souvislosti se starším synem, protože u mladšího už měla zkušenost, co diagnóza AS obnáší.

Oba dva chlapci obdrželi diagnózu v 10 letech. U Patrika maminka tušila jinakost již v raném věku, ale dlouho nebylo možné specifikovat, o co se jedná. U Matyáše bylo podezření také dřívější, nicméně se čekalo, zdali Matyáš jen nenapodobuje chování svého staršího bratra. Přestože maminka již tušila, že její syn diagnózu AS obdrží, prožívala silné emoce a obavy, co bude dál.

„No, brečela jsem. U Patrika taky. Šla jsem tam s tím, že jsem na 99 % věděla, že to ten Aspergerův syndrom je, ale když to paní doktorka vyslovila, tak jsem začala brečet, že jo. To se strašně... To jsou strašný emoce. Teď najednou víte, že máte dítě, který má nějakou nemoc. Takže jo, brečela jsem. A hlavně jsem nevěděla, jak to budu zvládat.“ (protokol E, řádek 43)

U jejího manžela bylo rovněž vyslovené podezření na AS. Tatínek odmítal svoji diagnózu stejně jako diagnózu kluků. Odmítal sám se sebou něco dělat, a tak došlo k rozvodovému řízení a maminka na vše zůstala sama.

„No a já už, když máte doma tři Aspíky, i když to nevíte od začátku, tak já už jsem byla tak psychicky na dně (...) Takže jsem si s manželem o tom promluvila. Ten tu diagnostiku a léčbu odmítl a řekl mi, že sám se sebou zít umí. A došlo k rozvodu...“ (protokol E, řádek 58)

Rozvod nakonec vedl ke zklidnění i ke změně chování chlapců, kteří se mamince začali více svěřovat. U obou kluků však stále přetrvávaly psychické potíže, které vedly k nasazení medikace. Přestože maminka zvažovala psychofarmaka, situace byla natolik tíživá, že dospěla k závěru zvolit léčbu pomocí medikamentů.

„Ať je to, jak je to, spousta rodičů se těm práškům vyhýbá, stejně jako jsem se vyhýbala já, tak prostě po nějaký době ti rodiče na ty léky přistoupěj, protože už to nejde.“ (protokol E, řádek 90)

U obou dvou kluků měla psychofarmaka pozitivní dopad, ale i nežádoucí účinek, který zapříčinil výrazné nabývání na váze. Maminka se setkávala s negativními reakcemi nejen na chování svých dětí, ale i na jejich vzhled. Musela se naučit vyrovnávat nejen s diagnózou svých dětí, ale také s reakcemi okolí.

„Někdo má nemístný poznámky, třeba: „Podívejte se na toho debila.“ Já už to přehlížím. Ze začátku jo, ze začátku jsem startovala, ať jsou ticho, když nevědí, o co jde. Ale teď už ne. Teď už to tak nějak přehlížím...“ (protokol F, řádek 214)

4.3.2 Popis společných témat

Z popisu jednotlivých příběhů je patrné, že každá maminka se vyrovnávala s přijetím diagnózy odlišným způsobem. Pro některé se jednalo o vysvětlení chování jejich dítěte, u jiných maminek to vedlo k zásadní změně života. Cílem této kapitoly bude podívat se na témata prolínající se všemi rozhovory, porovnat je a uvést konkrétní příklady pomocí přímých citací z rozhovoru.²⁹

Příznaky

Oslovené maminky v rozhovorech popisovaly odlišnost svého dítěte. Postupně si začaly všimnout jednotlivých příznaků, které později vedly k diagnostice. Toto téma je rozděleno na dvě subtémata: *Něco je špatně* a *Potíže v kolektivu*.

²⁹ Některá hlavní témata jsou stručně zmíněna i v popisu jednotlivých příběhů (kapitola 4.3.1).

- **Něco je špatně**

Maminky si začaly všimnout jakési jinakosti u svého dítěte již v raném věku. Jednalo se o atypické jednání či odlišnosti v projevu, kterých si maminky byly vědomy, ačkoliv nevěděly, co přesně za tím stojí. Odlišnost v batolecím či předškolním věku zaznamenaly všechny oslovené maminky.

„No ono vlastně, když byl miminko. Byl takovej hodně dráždivej... takový to hodně jako uplakaný miminko. Co prostě když je vzhůru, tak brečí (...) Až mi to přišlo jako úplně... ale bylo to první dítě, takže já jsem neměla to srovnání.“
(protokol B, řádek 13)

„No tak vlastně poprvé jsme si něčeho všimli asi v roce a půl, kdy Románek strašně pískal, nereagoval, nesmál se a z nervozity pískal. Vlastně pískal furt a na nic nereagoval. Tak to jsem si říkala, že je nějaký divný.“ (protokol D, řádek 13)

„S Patrikem jsem asi od nějakých čtyř let doktory upozorňovala na to, že prostě je jinej, že se něco děje.“ (protokol F, řádek 35)

- **Potíže v kolektivu**

Odlišnost se u některých dětí zvýraznila nástupem do dětského kolektivu, kdy se pomyslné nůžky začaly ještě více otevírat. Na pozadí ostatních dětí začaly vyvstávat nové potíže – problém zapojit se do kolektivu, respektovat pokyny. Potíže vyskytující se ve školce zaznamenaly čtyři z šesti oslovených maminek.

„Když Tomášek začal chodit do školky, tak začaly takové indicie. Tak sedí pod stolem, když se jí. Nespolupracuje, nereaguje na příkazy, neúčastní se společných aktivit. Je absolutně nesamostatnej.“ (protokol C, řádek 13)

„Nicméně první bylo podezření, že není něco s Míšou v pořádku kolem tří let ve školce. To se stranila kolektivu. Nicméně do takových těch řízených činností se zapojovala bez nějakých těch větších problémů. Kolem čtyř let už ty projevy,

„které byly jiné než těch dětí ve školce, už se začaly trošku zesilovat.“ (protokol E, řádek 14)

Právě již zmíněná jinakost dětí s Aspergerovým syndromem a potíže zapojit se do kolektivu, najít si kamarády a chápat různé sociální situace zapříčiňuje, že mnohé děti s Aspergerovým syndromem se stávají terčem šikany. Potíže s šikanou zmiňují tři maminky, z nichž dvě jsou ty maminky, které v rozhovoru nezmínily potíže v kolektivu ve školce.

„Jednak se tam objevila šikana ze strany spolužáků a vlastně na druhou stranu na Honzíkovi bylo vidět, že tam je něco špatně.“ (protokol B, řádek 27)

„U Patrika probíhala šikana, jo... Tam probíhala šikana. Oni prostě nedokázali pochopit, že ten jeho svět, že to vnímá jinak a sváděli to na něj. Že on provokuje.“ (protokol F, řádek 174)

Mezi další potíže pojící se s AS některé maminky zmiňovaly vulgarismy, fyzické násilí, neschopnost pochopit humor aj. Častou přidruženou poruchou u AS je porucha pozornosti mnohdy pojící se s hyperaktivitou. Určitou roztržitost či nepozornost pozoruje u svého dítěte většina oslovených maminek.

Složité diagnostický proces

Uvědomění si jinakosti u svého dítěte vedlo maminky k návštěvě odborníků, kde začaly přicházet první podezření na různé typy poruch. Pokud se nejednalo o zkušené odborníky na PAS, ve většině případů tápali, co přesně stojí za příčinou chování. Někteří odhalili přidruženou poruchu, jiní určovali nespecifické poruchy, nerovnoměrnost vývoje či deficit v sociální oblasti.

„No my jsme tenkrát navštívili psychologku, ale ne specialistku na autismus, a ta vyslovila podezření na nespecifickou poruchu PDD-NOS (...)“ (protokol A, řádek 30)

„Jednou jsme byli v Motole u psychologičky a ta řekla, že má ADHD a že to jako teď nebudem řešit a že třeba ať přijdem, až bude ve škole, kdyby to dělalo problémy. A tím to skončilo.“ (protokol B, řádek 37)

„Nikdo vlastně nevěděl co, tak jsme měli napsaný nerovnoměrný vývoj a ADHD. (...) Nicméně to, že tam byla porucha autistického spektra, to nikdo neřekl.“ (protokol C, řádek 37)

Vzhledem k tomu, že diagnostika poruch autistického spektra vyžaduje velkou zkušenost, správnou diagnostiku je schopen udělat pouze odborník s praxí s dětmi s PAS. Rodiče tak dostávali doporučení na konkrétní odborníky. Jelikož diagnostiku autismu dělají jen některá pracoviště, rodiče se mohou setkávat s dlouhými čekacími lhůtami.

„Takže doktoři věděli, že je jinej, ale nevěděli, co to je. No a tam vlastně jsem se přes diskuzi na internetu dostala k Aple, počkali jsme si vlastně, asi osm nebo devět měsíců na vyšetření a tam se potvrdilo, že teda má ten Aspergerův syndrom.“ (protokol F, řádek 38)

„A potom se na tu diagnostiku strašně dlouho čeká, protože jak to umí jenom na některých vybraných pracovištích, tak se na ty diagnostiky čeká, dlouho se na ně čeká.“ (protokol C, řádek 255)

Nedostatek informací

Přestože o autismu, potažmo o Aspergerově syndromu, začíná být stále více informací, maminky se setkávaly s neznalostí odborníků, veřejnosti, ale i rodinných příbuzných (subtéma – *Nedostatečné povědomí okolí o PAS*). Mnohé maminky právě neznalost a nezkušenost vedla k prohlubování vlastních znalostí (subtéma – *Samostudium*).

- **Nedostatečné povědomí okolí o PAS**

I mezi odborníky pracujícími s dětmi existují učitelé, psychologové či lékaři, kteří nejsou schopni rozpoznat rysy autismu (příklady maminek A, B, C, F). Maminky

se však s neznalostí setkávaly i v laické veřejnosti, kde je zakořeněná jakási představa o „autistovi.“

„Já si myslím, že pořád ta veřejnost si s těmi autisty... Že možná, že si pořád představí, že autista je někdo, kdo sedí víc v rohu, kýve se, je tichej. Že by možná bylo dobrý ukázat... A nebo naopak, je to nějaký Rain Man, co si pořád počítá... Bylo by dobrý ukázat, že jsou to ty rádoby zlobivý děti. Že to je pořád jako málo vidět.“ (protokol A, řádek 370)

„Oni vlastně mají povědomí z novin, že Aspergerův syndrom není žádný problém. To je vlastně takovej divnej Sheldon a Albert Einstein a je to vlastně takový geniální chytrý dítě. No ale to na Tomáška absolutně nesedí.“ (protokol C, řádek 234)

Oslovené maminky však dodávají, že jejich děti nejsou typickými příklady dětí s AS (vyjma paní E). Každé dítě s AS je zcela odlišné a je třeba tak k němu i přistupovat. PAS je široké spektrum poruch, stejně tak i Aspergerův syndrom má širokou paletu projevů, včetně tíže symptomatiky.

- **Samostudium**

Samy maminky pocítovaly neznalost v této oblasti. Všechny oslovené respondentky se samy vzdělávaly a zjišťovaly informace. U dvou maminek (paní B a paní C) vedly dokonce zjištěné informace k podezření na PAS, a tak daly samy podnět k diagnostice jejich dítěte tímto směrem. I pouhé podezření na PAS vedlo maminky k samostudiu.

„Člověk si ho vlastně musí předdiagnostikovat doma (úsměv) a jít za těma odborníkama, protože takoví ti běžní psychologové to neumí, nepoznají to.“ (protokol C, řádek 251)

Oslovené maminky získávaly informace z knih, z internetu, na různých diskuzních fórech, rovněž využívaly zkušenosti dalších rodičů dětí s PAS. Samostudium jim pomáhalo pochopit, co diagnóza AS obnáší.

„Tam právě tím, že už jsem tušila. Ještě než to přišlo, tak jsem tušila. Tak jsem si vyhledávala videa na Youtube, četla jsem si.“ (protokol A, řádek 97)

„Taky vlastně jsem koukala i jako na internetu, že jo... už je spousta materiálů, článků, všeho možného...“ (řádek 49) „Já jsem si hodně ty informace zjišťovala sama.“ (protokol B, řádek 42)

„Takže na jednu stranu jsem se strašně moc snažila, vůbec spoustu si o tom vlastně nazjišťovat, i když už jsem něco věděla předtím, tak jelikož umím polsky a anglicky, takže já jsem neustále visela na internetu, i na polských i na anglicko-jazyčných stránkách a snažila jsem jako zjistit úplně co nejvíc.“ (protokol E, řádek 38)

Vyrovnávání se s diagnózou

Maminky procházely náročným obdobím, kdy se dozvídaly, co stojí za příčinou chování jejich dítěte a jaký to bude mít dopad na jejich život. U některých maminek byly patrné jednotlivé fáze vyrovnávání se s diagnózou - od prožívání šoku, popření, pocity smutku, období rovnováhy až k přehodnocení priorit; u jiných maminek zas nebyly výrazně odděleny jednotlivé etapy, avšak i u těchto respondentek lze pozorovat jakýsi vývoj myšlení. Názvy jednotlivých fází vychází přímo z rozhovorů.

1) Byl to šok

Některé maminky při stanovení diagnózy prožívaly nával silných emocí. Přestože již tušily, že diagnóza AS může padnout, stále přetrvávala naděje, že vše může být v pořádku. Definitivní stanovení diagnózy však přineslo potvrzení, že jejich dítě má opravdu nevyléčitelné postižení. I proto byl šok u některých maminek provázen popíráním diagnózy.

„Už v tu dobu jsem si něco o Aspergerově syndromu něco četla, tak slyšet takhle od někoho jiného, byl šok. Tak to si vzpomínám, že to jsem musela dělat zastávku, než jsem dojela domů, abych se vybrečela.“ (protokol E, řádek 21)

„Takže já jsem si jakoby snažila vsugerovat, že všechno bude v pořádku, že se jenom všichni spletli, protože Románek je prostě jakej je.“ (protokol D, řádek 87)

2) Úleva: AS jako vysvětlení

Přestože maminky prožívaly smutek ze ztracené naděje úplně zdravého dítěte, diagnóza jim přinesla i úlevu v tom smyslu, že chyba není na jejich straně. Úlevu zmiňovaly maminky A a B. U paní C se zproštění se pocitů viny dostavilo až v momentě, kdy mamince bylo vysvětleno zkušenými odborníky, co stojí za příčinou Aspergerova syndromu.

„Takže ve mně ten první moment byla do jisté míry úleva. Najednou jsem viděla, že to není moje špatná výchova. To, co jsem slyšela, že se tím nemusím úplně jenom trápit, protože já to nemůžu úplně změnit.“ (protokol A, řádek 52)

„Že na jednu stranu mě to jakoby uklidnilo, v tom smyslu, že vlastně jsem si vždycky říkala, jestli třeba něco nedělám špatně. Jestli jako, že jsem špatný rodič.“ (protokol B, řádek 83)

„Vlastně když se Tomášek dostal do rukou skutečných odborníků a kteří mi řekli, že vlastně jakoby tohle to je handicap. Že to dítě je takový, protože se takové narodilo a v podstatě se mi dostalo uklidnění od lidí z venku, že to není moje chyba a takže to bylo první.“ (protokol C, řádek 362)

3) Ale co bude dál?

Úleva však maminky provázela krátkou chvílí a záhy začaly přicházet nové pocity a myšlenky. Co bude dál? Do jaké školy ho umístím? Bude schopen žít samostatný život? Co když se bude jeho problémové chování zhoršovat? Maminky provázela nejistota a obavy z budoucnosti.

„No a na druhou stranu zároveň jako obavy, jak to bude dál a jak to pak bude, až bude starší, dospělej. Jak bude zvládat samostatnej život a jak to to bude mít se studiem, prací, vztahy... Všechno tady to.“ (protokol B, řádek 90)

„Ale prostě nejvíc mě užíraly takový ty pocity, kam až to dojde. Jestli se to bude zhoršovat nebo zlepšovat, jestli bude schopnej fungovat, jestli bude moct chodit do školy.“ (protokol D, řádek 43)

4) Přebudování života, odhodlanost

Maminky se postupně začaly smířovat s diagnózou AS u svého dítěte. Některé maminky pozměnily svůj život úplně, jiné jen přizpůsobily základní věci. Díky získaným informacím o AS maminky začaly svému dítěti více rozumět. Začaly si také více všimnout toho, co je opravdu podstatné a přestaly řešit maličkosti.

„No a pak člověk se postupně dostává do té pozice - té jak by to asi mělo být. Vidí, kde ty problémy jsou, snaží se Jirkovi pomáhat.“ (protokol A, řádek 105)

„Řeším jenom ty věci, který považuju za důležitý. Spoustu věcí, který mně přišly předtím důležitý, jako takový ty, aby se dítě dostalo na výbornou střední školu a aby mělo samý jedničky a tak. Tak už člověk vlastně, dneska už mu to přijde jako zcela podružné.“ (protokol C, řádek 175)

Zajímavým prvkem, který se objevoval ve všech rozhovorech, byla jakási psychická zátěž v rodinách. Některé maminky přímo uváděly jednotlivé členy rodiny, kteří mají rysy autismu; jiné maminky uváděly psychické obtíže v rodině. Z vyprávění maminek nevyplývá, že by chtěly „hledat viníka,“ spíše se jednalo o snahu pochopit podstatu AS. Toto může být zároveň vnímáno i jako jedna z etap vyrovnávání se s diagnózou.

„Ale jakoby naše babička, ona tam má taky dost ty autistický rysy dost. Takže oni si rozumějí dost i kvůli tomu, si myslím, že ta genetická zátěž jde od babičky.“ (protokol D, řádek 176)

„Navíc jsem si pak vzpomněla, že jsem takhle něco četla už dávno (pozn. informace o AS) a že mi to sedělo na Honzíkova tatínka.“ (protokol B, řádek 57)

Snaha o pochopení dítěte

Diagnóza maminkám přinesla vysvětlení a zároveň pochopení svého dítěte. Maminky začaly chápat, proč se jejich dítě chová tak, jak se chová; co stojí za problémovým chováním. U některých maminek vedlo zjištění diagnózy i k přehodnocení výchovy a změně přístupu k dítěti.

„Asi se nějak změnil ten náš vztah, že už jsem se na něj za ty jeho projevy tak nezlobila, jo. Že už jsem to nebrala, že vlastně on je špatnej, protože teď, já nevím, se tady vzteká kvůli nějakému nesmyslu. Jo, takový jako z mojí strany větší pochopení pro něj.“ (protokol B, řádek 97)

„Ale když jsem do toho pronikla víc, tak jsem věděla, že to nedělá úmyslně. On se směje z nervozity. On prostě neví, jak tu nervozitu dát najevo. Což mi hrozně pomohlo. Rozklíčovat to jeho chování, proč se tak chová...“ (protokol D, řádek 53)

„Když nevíte, co mu je, tak máte na něj takový nároky a nevíte o tom, že on to vnímá úplně jinak. Takže samozřejmě jinak se začít chovat, mít jiný nároky. Já jsem třeba nechápala, proč vyžaduje určitý věci, pak jsem to pochopila, že jo.“ (protokol F, řádek 124)

Změna přístupu u maminek byla dána uvědoměním si jinakosti, resp. poruchy. Dítě s Aspergerovým syndromem potřebuje speciální přístup a pochopení, aby mohlo dobře fungovat. Změna výchovného stylu může vést ke zklidnění dítěte i k postupné eliminaci problémového chování. Výchova je však časově náročná a vyžaduje velkou dávku trpělivosti.

„My jsme pořád mluvili. Furt jsme vysvětlovali, vysvětlovali dokola do zblbnutí. Furt jsme trénovali.“ (protokol D, řádek 315)

Reakce okolí

Z důvodu špatného chápání sociálních situací se dítě s Aspergerovým syndromem mnohdy chová atypicky, má potíže dohlédnout důsledky svého chování, a

tak se dostává do problémových situací. Dítě nechápe, co se kolem děje a svoji bezmoc může převést např. do fyzické agrese či sebezraňování. Jiným problémem může být již zmíněné nedohlédnutí důsledku a jakási netaktnost v chování. Pokud se toto děje na veřejnosti, rodiče se mohou stávat terčem nepříjemných poznámek ze stran okolí.

S výraznými reakcemi od okolí se setkávaly maminky C a F, jejichž děti se dostávají do afektu. V příbězích jiných maminek byly také zaznamenány nepříjemné poznámky veřejnosti, avšak nebyly až tak časté či výrazné.

„(...) člověk občas slyšel, ještě před tou diagnózou, od těch dalších mamin – že by ho chtělo asi trochu seřezat a jako třeba do toho jídla víc nutit... A být na něj přísnější, nepovolat mu a jako křičet na něj.“ (protokol A, řádek 246)

„Ať si toho nevychovanýho hajzla zklidním. No a takovýdle tohle. No, nebo když dostal záchvat a někde mlátil hlavou nebo todle, tak lidi koukaj.“ (protokol F, řádek 212)

Maminky se tedy musí vyrovnávat nejen s diagnózou, ale i s reakcemi okolí. Dopad, který může mít tato problematika na vlastní sebepojetí, popisují maminky A a C.

„(...) nám to hodně vezme sebevědomí, protože my tušíme, my vlastně víme, jak máme správně jednat. Ale často pořád slyšíme, že to děláme špatně.“ (protokol A, řádek 253).

„(...)obecně prostě se s tím člověk asi úplně nevyrovná. Může to zasunout někam do pozadí, ale útok na dítě je pro ženu vždycky útok na to nejzásadnější...“ (protokol C, řádek 366)

Společným faktorem, jak zvládat tyto reakce, je snaha nevšímat si těchto poznámek, ignorovat je a soustředit se na dítě.

„Ze začátku jsem doma z toho pak měla takový jako splíny... jak ty lidi koukaj. Měla jsem pocit, že musím řešit i ty lidi kolem a teď jsem vlastně věděla, že musím řešit Tomáška. No a dostala jsem se do stavu, že jsem ty lidi přestala

řešit úplně a řeším akorát Tomáška a víceméně lidi odignorávám.“ (protokol C, řádek 131)

„Nejlepší je jich si nevšímat... Jinak se z toho zblázníte, že jo.“ (protokol F, řádek 234)

Podpůrný kruh

Maminky hledaly podporu v různých osobách. Některé ji nacházely v partnerech, jiné se mohly opřít o vlastní rodiče. Další oporu pak hledaly v kamarádkách, v kolegyních. Důležitým společným prvkem bylo sdílení.

„Možná opravdu ty rozhovory s blízkými, at' s těmi rodiči nebo kamarádkami kolegyněmi, který byly schopný vyslechnout, pak dát takovou moudrou radu – být nad věcí, aby si to člověk tak nebral, že prostě dělá maximum.“ (protokol A, řádek 141)

Velkou pomocí byli také další rodiče dětí s AS. Maminky v nich nacházely podporu, pomoc, ale také sloužili i jako dobrý zdroj informací. Některé maminky vyhledávaly přímý kontakt, jiné si spíše s dalšími rodiči dopisovaly na diskuzních fórech zaměřených na Aspergerův syndrom. Sdílení s dalšími rodiči dětí s AS referovaly všechny oslovené maminky.

„(...) stýkám se s některýma maminkama, co mají děti, které mají poruchu autistického spektra, což mi pomáhá relativně dost, protože jednak mají zkušenosti a jednak člověk ví, že v tom není sám. A hlavně jim může říct všechno...“ (protokol C, řádek 214)

„Ale tyhle maminky mi tenkrát nejvíc pomohly... Prostě řekly kam jít, na co máme právo, na co máme nárok. No a i ty zkušenosti, když si člověk přečte, co třeba dělají nebo mají za problémy ty jiný děti, tak si člověk uvědomí, že to jeho dítě má ty problémy hodně malý. Že jsou děti, který mají mnohem větší problémy a taky to zvládaj. Tak to mi asi pomáhalo nejvíc. Zkušenosti druhých.“ (protokol D, řádek 198)

Odborníky často doporučenou péčí pro rodiče jsou rodičovské skupiny. Rodiče zde mají možnost sdílet své zážitky, získávat zkušenosti, ale také i získat pocit, že v tom nejsou sami. I oslovené maminky využívaly podporu rodičovských skupin.

„(...) tam jsme zas byli kruh rodičů, co jsme měli hodně podobný problémy. Někdo měl dokonce daleko ještě horší. Takže jsme to tam mohli sdílet.“
(protokol A, řádek 80)

„Začala jsem chodit do Aply na ty rodičovské skupiny. I to byl jeden moment, že jsem věděla, že v tom nejsem sama.“ (protokol E, řádek 232)

„Ale tenkrát ty skupiny mi taky docela pomohly. Zaprvé v tom, že jsem viděla, že těch rodičů není zas tak málo, že procházejí asi tím, co já. A taky jsem je viděla už v těch různých fázích a viděla jsem, že to jde přežít (smích)“
(protokol E, řádek 237)

Psychohygiena a zvládání

Psychohygiena je péčí o vlastní osobu tak, aby člověk nedošel k vyčerpání. Osoby starající se o postiženého člověka jsou náchylné k syndromu vyhoření, a proto je třeba, aby pečovaly i samy o sebe. Pro maminky starající se o dítě s AS je to jistě i již zmíněné sdílení, dále pak např. držet se svých zájmů.

„Já chodím zpívat do sboru a to je taky vlastně věc, které se držím zuby nehty.“
(protokol E, řádek 247)

„No mně pomáhá paradoxně cvičit. Já když vlastně si vyhradím každý den alespoň chvilíčku 20 minut, když děti usnou a dokopu se cvičit, tak mě to vlastně nabíjí fungovat dál.“ (protokol C, řádek 223)

Náročnost situace zmiňovaly všechny oslovené maminky. Každá z nich se s ní vypořádala odlišným způsobem. Pro některé respondentky byl způsob úlevy sport, jiné maminky se potřebovaly vypovídat a některé maminky uvažovaly či vyzkoušely

psychofarmaka. Úvahy o medikaci zmiňovaly maminky D a F, které zůstaly na výchovu samy.

„Jednu dobu už jsem přemýšlela, že si prostě někam půjdu pro nějaký antidepressiva, že tohle to se nedá v jednom zvládnout.“ (protokol D, řádek 221)

„No víte co, oba kluci chodí k psychiatrovi a já jsem si tam prostě u něj postěžovala, co mám za problémy a samozřejmě nasadil mi zklidňující léky, že jo.“ (paní F, řádek 70)

Přestože některé momenty byly pro rodiče velmi náročné, dokázali si najít způsob, jak je zvládat. Maminky v sobě objevily jakousi bojovnost a bojovaly nejen za dítě, ale zároveň samy za sebe. Paní A popisuje svou zkušenost z rodičovské skupiny a schopnost povznést se nad některými situacemi.

„(...) byli jsme schopni se trochu povznést a opravdu vidět, že v něčem to sice máme těžší, ale na druhou stranu vidíme určité věci jinak a dokážeme to vzít jako humorně.“ (protokol A, řádek 83)

Vývoj sebepojetí³⁰

Sebepojetí maminek může být zasaženo obviňováním ze strany okolí, ale i vlastní nejistotou. Neznalost diagnózy může vést maminky k sebeobviňování a pocitu špatného rodiče.

„Takže já jsem i vlastně vinila sebe. Já jsem nevěděla, jestli to dítě reaguje nějak špatně nebo jestli je to můj vliv nebo co se to vlastně děje.“ (protokol A, řádek 24)

„Takže člověk vlastně už začal tak jako sám sledovat, co vlastně dělá blbě. Ted' jsem přemýšlela, kde jsem jako udělala něco špatně“ (protokol C, řádek 65)

³⁰ Vývoj sebepojetí souvisí i s vyrovnáváním se s diagnózou, a proto se tato dvě témata mohou prolínat.

Jak již bylo zmíněno, přestože sdělení diagnózy bylo pro maminky náročné, přineslo zároveň úlevu a sejmutí viny za potíže jejich dítěte. Přineslo potvrzení, že za jinakostí nestojí změny v domácnosti, rozvodové řízení či špatný přístup ve výchově, ale právě porucha autistického spektra.

S diagnózou souvisí i změna hodnot a priorit. Některé maminky na sobě zpozorovaly, že jim nyní více udělají radost maličkosti a také např. že přestávají řešit malicherné věci.

„Ale spíš, no já jsem v podstatě nebývala až tak racionální. I jsem si na tom zakládala, že já jsem ten tvůrčí, méně racionální člověk. Já bych řekla, že jsem právě přešla k tomu racionálnímu jako řešení problému, protože jsem si říkala, že to vlastně jinak nepůjde.“ (protokol A, řádek 148)

„Ale je to takový vedlejší produkt, že jsme si spoustu věcí uvědomili a díky nim teď si toho života tak trošku užíváme víc. Že jsme schopni vnímat i třeba ty malé radosti, které s Míšou zažíváme, že to není taková ta bezbřehá bezmoc.“ (protokol E, řádek 356)

„(...) i jsem si začala cenit lidi podle opravdových hodnot, podle lidskosti a ne podle vnějších atributů.“ (protokol A, řádek 155)

Diagnóza přinesla maminkám v některých případech i jiný náhled na děti. Maminky se zbavily předsudku o dětech, které se chovají atypicky...

„No taky jsem se změnila v pohledu na ostatní děti, protože když člověk šel leckdy po ulici a teď viděl nějaký vztekající se dítě a hned první, co mu nabíhalo, bylo takové to: A zase nějaké nevychované dítě. Tak tohle je něco, co vlastně se člověku úplně odbouralo... Už se člověk dívá dost opatrně, na cokoliv v podstatě.“ (protokol C, řádek 178)

Je to moje dítě

„Prostě mám doma takovýhle dítě a je to moje dítě.“ (protokol C, řádek 327)

Tento citát hezky uvádí další hlavní téma, které se týká vnímání dítěte s AS. Každé dítě má pozitivní i negativní vlastnosti a není tomu jinak ani u dětí s AS. Přestože je někdy výchova dítěte s PAS náročnější než výchova běžného dítěte, maminky si jsou vědomy, jaké vlastnosti dítěte AS jsou výhodou. Toto téma je rozděleno do dvou subtémat – *Co mám na něm ráda* a *Co mě na něm trápí*.

- **Co mám na něm ráda**

Přestože AS je spojován s mnoha deficity, u jedince můžeme nacházet i řadu pozitivních vlastností. Děti s AS se mnohdy nadchnou pro jednu oblast a v ní se dokážou neuvěřitelně zdokonalovat. Ukázkovým příkladem mohou být slavní lidé s AS, jako byli např. Albert Einstein, Henry Ford, Wolfgang Amadeus Mozart aj. Lidé s AS bývají většinou upřímní, pečliví, citliví... Oslovené maminky na svých dětech vyzdvihují právě upřímnost a zároveň jakousi nezákeřnost. Váží si jejich přímosti a dobromyslnosti.

„U Jirky se mi líbí ta jeho upřímnost, ta taková ta spontánnost. To, jak si umí užít ten moment. A taky to, jak se nenechá ovlivnit tím okolím.“ (protokol A, řádek 170)

„Cením si, že je to hrozně hodný dítě jako od srdce. Že je opravdu hodnej. Upřímně hodnej, že není zákeřnej. Na můj vkus je dost citlivej na kluka. Nedává to teda najevo. Je upřímněj. Cením si toho, že je statečnej, že je fakt silnej.“ (protokol D, řádek 235)

„Mně se líbí, jak je upřímná. Já vím, že je to možná i trochu součást té diagnózy, ale to se mi líbí. Myslím si, že má i specifický způsob humoru, který se s naším někdy potká a to je pak docela sranda.“ (protokol E, řádek 279)

- **Co mě na něm trápí**

Děti s AS bývají často sebestředné; mají potíže vidět úhel druhého člověka; nechápou, proč by se měly přizpůsobovat. Mnohdy si nastavují svá pravidla chování/her a vyžadují od ostatních, aby je dodržovali. Vzhledem k tomu, že jejich deficit spočívá i v špatném chápání sociálních situací a tím i špatné interpretaci, často mohou sklouznout k depresivním či úzkostným stavům. Oslovené maminky nejvíce na jejich dětech trápí problémové chování, zatvrzelost a jakási neschopnost vnímat pohled druhého člověka – sebestřednost.

„Když se rozhodne něco nedělat, tak to opravdu nedělá. Nerad zkouší nové věci... a když se kousne, tak s ním člověk nehne. Pak má ty afektivní záchvaty...“ (protokol C, řádek 122)

„Tak problémové chování, tak určitě to, že nerespektuje autority, což mu jako v životě bude přinášet spíš problémy. On s těma autoritama má problém odjakživa. On se prostě nehodlá degradovat do role dítěte. On je prostě dospělej. On chce práva jako má dospělý. Ještě je malinkej na to, aby pochopil, že k tomu patří i povinnosti. Takže tohleto, to mně na něm vadí nejvíc.“ (protokol D, řádek 241)

„Že od druhých vyžadují striktní dodržování pravidel a většinu těch pravidel, který on chce, aby byly dodržovaný, tak on porušuje.“ (protokol F, řádek 237)

Systém péče není pro děti s AS připraven

S nepřipraveností systému či neznalostí odborníků se maminky setkávaly napříč různými odvětvími, i proto je toto téma rozděleno do tří subtémat – *Školství, Zdravotnictví a Psychologická péče.*

- **Školství**

České školství není připraveno na děti s Aspergerovým syndromem. V mnohých případech je klíčovým problémem nedostatek financí. Oslovené maminky zmiňovaly, že děti by potřebovaly menší třídu, individuální přístup a přizpůsobený styl výuky, což v Česku zatím příliš nefunguje.

„A tady já si myslím, že je málo dětí s AS, které jsou ve třídě, kde by jim to vyhovovalo...v těch běžných školách. A nemůžou za to ředitelé, učitelé, může za to systém, protože ty školy nemají peníze, nemají prostředky na to, aby poskytly menší třídu, aby měly tu klidovou místnost, aby mohly ty pedagogy poslat na školení. Není na to čas, nejsou na to peníze.“ (protokol A, řádek 292)

„Školství na tyhle děti není vůbec připravený, a že by i chtělo. Některým školám by i chtěly, ale nemají ty informace z praxe.“ (protokol D, řádek 274)

U oslovených maminek jen paní B a E referovaly o bezproblémové spolupráci s pedagogy. U zbývajících případů maminky mnohdy musely bojovat, aby jejich dítě mělo přizpůsobené vzdělávání.

„Takže jsem prostě vyrazila na úřady a začala jsem vydupávat pro školu peníze na osobní asistentku.“ (protokol D, řádek 196)

„Takže já jsem bojovala, bojovala, bojovala, až jsem si vybojovala nějakou pozici. A teď už s tou školou vycházím...“ (protokol F, řádek 168)

Nepřizpůsobivost školství může způsobovat u dětí s AS velký stres a může zapříčinit problémové chování. Většina dětí s AS není schopna zvládnout velký kolektiv, a tak oslovené maminky mají přání či možná jen vizi změn v českém školství.

- **Zdravotnictví**

Rozpoznat diagnózu AS vyžaduje velkou zkušenost, stejně jako péče o dítě s AS. Pro mnohé děti je náročné jít k lékaři a nechat se vyšetřit. Právě i proto je potřeba, aby lékaři byli informováni, co porucha autistického spektra obnáší. Oslovené maminky zmiňovaly nedostatek znalostí mezi lékaři či nedostatek času, např. u pedopsychiatrů.

„Musím říct, že ti starší pediatři, i když jsou výborní, tak oni jako nevědí. Nevědí. Ono je to pro ně těžký. To by je spíš musel do toho někdo natlačit. Oni mají specializaci na ledviny, na srdce. Ale tady tyhle potíže... A dětských

psychiatrů je taky málo. To je taky bída. Takže v tom vidím mezeru.“ (protokol A, řádek 323)

„No a dětská psychiatrie... To je to samý. Strašně dlouhý čekací lhůty. Když něco hoří, tzn. když je něco akutního, tak v podstatě není kam jít.“ (protokol C, řádek 263)

„Ale setkáte se s tím, že když jedete do nemocnice na pohotovost a řeknete... Patrik ne, ale Matyáš prostě je jinej, je to na něm vidět. Upozorníte ho na to a doktor na vás kouká, co to je. Zrovna doktoři by o té problematice měli vědět.“ (protokol F, řádek 364)

- **Psychologická péče**

Terapii dítěte s PAS provádí specializovaná pracoviště či zkušení odborníci. Péče mnohdy není hrazená, a tak rodiče musí vynakládat nemalé částky. Mnoho dětí se potýká s psychickými obtížemi, a tak rodiče vyhledávají péči pro jejich potomky.

Organizace povětšinou nabízejí skupinovou či individuální péči pro děti i jejich rodiče. Psychologickou péči pro sebe či pro dítě využily všechny oslovené maminky.

„Začala jsme s Honzíkem chodit na individuální terapie a zároveň chodil na ten nácvik sociálních dovedností.“ (protokol B, řádek 167)

„Chodí na terapie, tam se to rozebírá, pak chodil na skupiny.“ (protokol F, řádek 243)

Péče o dítě s AS je náročná časově i finančně. Některé maminky vedla péče o dítě ke zkrácení úvazku. Přestože maminky situaci finančně zvládají, uvědomují si i nepropracovanost systému financování.

„Ale jinak si myslím, pokud opravdu je dítě, který potřebuje té péče víc a potřebuje víc terapií, tak té podpory je málo (...) Že si říkám, že když to dítě mělo nějakou jinou diagnózu, já nevím třeba žlučnickový kameny, plácnu, tak

vlastně všechno půjde třeba ze zdravotního pojištění, zatímco dítě s autismem má prostě smůlu.“ (protokol B, řádek 245)

Oslovené maminky zmiňovaly nesystematičnost péče a nepropracovanost českého systému péče o děti s AS. Přestože v některých institucích je snaha přizpůsobit prostředí dítěti s AS, brání tomu nedostatek financování.

Budoucnost

Dalším tématem, které se prolínalo rozhovory, bylo téma budoucnosti. Oslovené maminky mnohdy zmiňovaly, že nemá až tak význam plánovat, protože mnohé se může změnit. Snaží se tedy dívat na budoucnost jen z krátkodobého hlediska a také se upínat k realistickým cílům.

„To možná ze začátku člověk víc přemýšlel, jak to s ním bude v budoucnu. A já se tím teď tolik až tak nezabývám. Ne, nemyslím jako nezodpovědně, že bych nemyslela na budoucnost, ale že té přítomnosti je teď tolik s těmi dalšími dětmi. Tak si říkám, že já musím řešit to, co je teď.“ (protokol A, řádek 208)

„Prostě neupínat se k nerealistickým cílům. Vztít to tak jak to je.(...) Hlavně to řešit nějak krátkodobě. Příliš se neohlížet a příliš neplánovat.“ (protokol C, řádek 326)

Přestože budoucnost nelze úplně naplánovat, maminky mají určitou vizi či přání, jakým směrem by se život jejich dítěte mohl ubírat.

„Bylo by fajn, kdyby si našel něco, co ho bude bavit, v čem bude dobřej a v čem bude moct sám sebe realizovat. No a taky se snažíme, aby dokázal tak nějak fungovat jako sám.“ (protokol B, řádek 199)

„Tak mám nějaké představy, chtěla bych, aby Románek chodil na střední školu, aby chtěl jít na VŠ. Tak pokud se mu zlepší ta porucha pozornosti, tak si myslím, že by zvládnul jako i jít do školy dál. Tak ale hlavně to nechám na něm. Nebudu ho nutit.“ (protokol D, řádek 263)

„Aby si našel takový způsob života, který bude vyhovovat jemu. Tak, aby žil naplněně, spokojeně život. A nepůsobil někomu, ani sobě bolest a problémy.“ (protokol A, řádek 225).

S budoucností se však pojí i určitá nejistota. Oslovené maminky se potýkaly s obavami již při sdělení diagnózy, kdy si nebyly jisté, jaká bude prognóza jejich dítěte. Maminky pociťovaly strach, jak vše budou zvládat, co když se stav jejich dítěte zhorší a v neposlední řadě, jaký bude věk dospělosti jejich potomka.

„Ale člověk má obavy, až Tomášek bude větší, bude silnější a člověk si začíná říkat, jak ho vlastně tyhle afekty budou pro nás... jak ho vlastně zvládnou, až bude mít 40 kilo, až bude mít 60 kilo.“ (protokol C, řádek 225)

„A já se obávám, že on se jednou dostane do problému, tou agresivitou. Já nevím, psychiatr mi říká, že se zklidní, až vyroste, že teď ještě do toho puberta. A že on má tu pubertu pěknou. (...) Já se právě bojím, že Matyáš bude mít jednou problém...“ (protokol F, řádek 245)

Přestože oslovené respondentky mají určité obavy anebo naopak přání, budoucnost nelze zcela predikovat a toho si jsou maminky vědomy, i proto si vytyčují krátkodobé cíle.

Doporučení pro rodiče dětí s AS

Oslovené maminky jsou již ve výchově dítěte s AS zkušené, a tak od nich mohou mnozí rodiče čerpat inspiraci. Maminky vnímají jako důležitou podporu zkušené odborníky, samostudium, sdílení (i v rámci rodičovských skupin), a právě toto by samy doporučily dalším rodičům.

„Hodně si povídat. Povídat o tom. Neuzavírat se do sebe. To je asi to doopravdy jediný.“ (protokol F, řádek 398)

„Určitě navštěvovat, pokud mají možnost, rodičovské skupiny. Nenechat se nějak psychicky rozhodit. Jít si za svým.“ (protokol A, řádek 344)

„Jít se poradit, co si myslí ti odborníci, co by pro to dítě bylo přínosný.“
(protokol B, řádek 272)

Maminky dále zmiňují, že je důležité mít realistický pohled na věc. Na dítě netlačit, ale vhodně jej posouvat kupředu. Projednat mu lásku, pochopení.

„Aby na to dítě netlačili. Aby neměli pocit, že když si z domova udělají výcvikový tábor, že to zlomí a že to bude vlastně strašně super.“ (protokol C, řádek 316)

„Prostě nekřičet na ty děti a dát jim tu lásku. Ono se to zdá jako klišé, ale ty děti, když se cítí dobře, tak se i líp chovají.“ (protokol D, řádek 306)

V neposlední řadě je důležitým doporučením nezapomínat na další členy rodiny. Myslet na zdravé sourozence, partnera. A hlavně také nezapomínat sami na sebe.

„Aby nezapomínali sami na sebe, na partnera a na ty ostatní děti.“ (protokol C, řádek 318)

„Udržet si ten přátelský, ale pracovní duch. A dbát i o sebe. Snažit se sportovat, relaxovat.“ (protokol A, řádek 349)

5 Diskuze

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo hledat odpověď na otázku, jak se maminky vyrovnávají s diagnózou AS u svého dítěte. Respondentky ve svém vyprávění zmiňovaly jednotlivé etapy vyrovnávání se se zátěží, ale zároveň jakýsi vhled a pochopení, proč je jejich dítě jiné.

Analýza rozhovorů byla prováděna pomocí Tematické analýzy, která přinesla mnoho podnětů. Rozbor rozhovorů byl nejprve prováděn na úrovni jednotlivých příběhů a následně na celkové úrovni, kde bylo cílem hledat společná témata. Dohromady bylo definováno 13 hlavních témat, přičemž některá byla ještě rozdělena do subtémat.

Autorka výzkumu postupovala podle návrhu Braun a Clarke (2006) – krok po kroku tak, aby byla zajištěna spolehlivost výsledků. Jednotlivé kroky byly prováděny opakovaně, aby nemohlo dojít k případnému zkreslení. Potíže autorka spatřovala v přesném definování témat tak, aby se nepřekrývala. Některé překryvy jsou přesto v rozhovorech spatřovány, a tak jsou popsány i ve výsledcích. Tématům byl název přidělován buď citací z rozhovorů anebo obecnějším názvem bez přímého citování.

Analýza rozhovorů byla opakovaně probírána s vedoucí diplomové práce tak, aby byla zaručena co největší důvěryhodnost výsledků. Některé kódy byly upraveny (zpřesnění), jiné byly úplně vynechány. Tematická analýza se ukázala jako dobrý nástroj, jak vytěžit z rozhovorů co nejvíce informací.

Autorka výzkumného šetření vybírala rodiny dle určitých kritérií. Záměrem bylo zvolit tři rodiny, se kterými autorka dlouhodobě pracovala a tři rodiny, které znala méně. Bylo zde očekávání, zdali tato skutečnost přinese nějaké rozdíly. Výsledky však ukazují, že tento faktor nehrál žádnou roli. Všechny maminky hovořily velmi otevřeně a taktéž délka rozhovoru byla porovnatelná.

Přestože snahou autorky výzkumného šetření bylo dopředu si zjistit co nejvíce informací o respondentkách tak, aby splňovaly dopředu daná kritéria, ne vše se zcela vydařilo. U maminky F se v průběhu rozhovoru ukázalo, že proces vyrovnávání se s diagnózou AS byl spíše u jejího prvního syna, kterému je v současné době 17 let, tj. nesplňuje kritérium dítěte v mladším školním věku. Přestože toto kritérium nebylo naplněno, po prozkoumání rozhovoru byl tento příběh ponechán, protože obsahoval mnoho zajímavého materiálu.

Limitem tohoto výzkumu byl malý výzkumný vzorek, který čítal pouze šest respondentek. Maminky byly vybírány pouze z řad klientů NAUTIS. Všechny oslovené maminky byly buď z Prahy anebo ze Středočeského kraje. Snahou výzkumného šetření tedy nebylo dojít k obecně platným závěrům, ale spíše se zaměřit na charakteristiku jednotlivých příběhů. Možným dalším rozšířením výzkumu by mohlo být zvětšení zkoumaného souboru a taktéž větší zastoupení různých krajů. Zařazení dalších respondentek by mohlo potvrdit vzniklé výsledky a zároveň je rozšířit o nové poznatky. Dalším možným pokračováním výzkumu může být rozšíření okruhu témat o jiné oblasti života matek.

Dalším limitem výzkumného šetření bylo místo provádění rozhovorů. Ukázalo se, že restaurační zařízení ani kancelář v NAUTIS nebylo zcela ideálním prostředím z důvodu hluku (restaurace) či časového omezení (kancelář v NAUTIS- konzultace byla prováděna v čase, kdy dítě respondentky bylo na terapii). Tento nedostatek byl pocíťován hlavně z pohledu výzkumníka, na straně respondentek nebyla vyřčena žádná kritika. Potíže s hlukem a tím i s následnou nahrávkou byly poté řešeny přidáním dalšího nahrávacího zařízení. Další nahrávací zařízení bylo přidáno i z důvodu případného problému jednoho z diktafonů.

Výsledky výzkumu ukazují, že vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom bylo u oslovených maminek těžkým obdobím. Maminky se musely vyrovnávat s diagnózou i s názory okolí a v neposlední řadě se s tímto faktem musela vyrovnávat celá rodina. Pro maminky byla důležitá pomoc od blízkých, sdílení, samostudium a využívání terapeutické péče pro sebe i dítě.

Analýza přinesla zjištění, že dle oslovených maminek systém péče v České republice není zcela propracovaný a za nedokonalostí mnohdy stojí nedostatek financí. Nepřipravenost systému vnímají napříč zdravotnictvím, školstvím i terapeutickými službami.

Maminky si jsou vědomy dobrých vlastností u jejich dítěte (např. dobromyslnost, upřímnost) i negativních vlastností (např. tvrdohlavost, sebestřednost). Přestože život s dítětem s AS je jiný a možná někdy i náročnější než s dítětem bez diagnózy, oslovené maminky vnímají i pozitivní dopad na jejich život (např. změna náhledu, větší pochopení atd.).

Z výpovědí oslovených maminek vyplývá, že toto téma je stále aktuální a plodné na zajímavé poznatky. Tento výzkum může posloužit jako návod pro další

bádání a případně může být inspirací pro vytvoření „kuchařky“, co dělat po obdržení diagnózy AS.

Závěr

Diplomová práce pojednává o vyrovnávání se s diagnózou Aspergerova syndromu v rodině. Rodina si od stanovení diagnózy prochází různými fázemi, jak se vyrovnat s touto skutečností, od prožívaného šoku, přes popření, smutek, rovnováhu až k přebudování hodnot.

Každý z nás se vyrovnává se stresem a zátěží jiným způsobem, nicméně existují určité faktory, které přispívají nebo naopak brání v úspěšném vyrovnání se. Mezi intervenující proměnné bychom mohli zařadit typ postižení, etiologii, individuální charakteristiky dítěte, ale i dalších členů rodiny, strukturu rodinného systému, copingové strategie a v neposlední řadě prostředí.

Aspergerův syndrom člověka postihuje hlavně ve třech oblastech – sociální interakce, komunikace, schopnost představitosti spolu se stereotypními vzorci chování. Pro rodiče je tak náročné pochopit, co jejich dítě potřebuje a pro dítě s AS je zas velmi těžké chápat, co po něm jeho blízcí chtějí.

Dítě s AS ovlivňuje běžný chod rodiny. Pro mnohé rodiče výchova znamená velký stres, jsou nuceni měnit své priority, hodnoty, ale i požadavky na dítě. Na druhou stranu AS přináší do rodiny i jakýsi řád a porozumění. Výchova dítěte s AS může být zdrojem inspirace, radosti, osobnostního růstu i zdrojem většího pochopení.

Do výchovy postiženého dítěte se většinou nejvíce angažují matky, i proto výzkumný vzorek tohoto výzkumného šetření tvoří šest maminek, které pečují o dítě s AS. Pomocí polostrukturovaného rozhovoru byl zmapován život matek od zaznamenání prvních příznaků, přes stanovení diagnózy až po současnost. Rozbor dat byl proveden pomocí tematické analýzy. Byly nalezeny některé funkční copingové strategie, ale zároveň byly odhaleny i potíže, se kterými se maminky musely potýkat. Hlavním úkolem bylo odpovědět na otázku, jak se maminky vyrovnávají s diagnózou AS u svého dítěte.

Oslovené respondentky popisovaly první momenty, kdy si začaly všimnout jakési jinakosti u svého dítěte. Přestože si uvědomovaly, že něco není v pořádku, neznaly přesnou příčinu. Přes složitý diagnostický proces se nakonec dostaly k finální diagnóze AS, která přinesla vysvětlení, proč je jejich dítě jiné. Maminky se mnohdy setkávaly s nezkušeností a neznalostí Aspergerova syndromu, což zapříčinilo nevhodné poznámky

z okolí. Maminky se tak musely vyrovnávat nejen s diagnózou svého dítěte, ale také se musely naučit čelit těmto poznámkám.

Maminky postupně získávaly větší pochopení pro své děti a přizpůsobovaly jim požadavky, které na ně kladly. Důležitým faktorem byla pomoc od okolí. Maminky se obracely na své známé, partnery, na odborníky pracující s klienty s AS, ale také čerpaly pomoc a podporu od zkušenějších rodičů.

Vyrovnávání se s diagnózou u oslovených maminek přineslo změnu vlastního sebepojetí, změnu náhledu na okolí i změnu některých priorit. Maminky přestaly řešit nepodstatné věci a začaly se radovat z maličkostí. Oslovené respondentky se také zabývaly otázkou budoucnosti. Přestože se spíše snaží zaměřovat na krátkodobé cíle, pociťují obavy, jakým směrem se život jejich dítěte bude ubírat. Systém péče v ČR není pro děti s AS zcela připravený, a tak je stále co vylepšovat.

Život s dítětem s AS sice mnohdy může být komplikovaný, je třeba se obrnit trpělivostí, avšak může také přinášet mnoho radosti. To si uvědomují i oslovené maminky, které dalším rodičům doporučují sdílet své zkušenosti, neuzavírat se před pomocí a hlavně také myslet sami na sebe.

Výzkumné šetření přineslo zajímavé podněty pro další studium i případný výzkum. Oslovené maminky mnohdy provázela nejistota a neznalost, kdy nevěděly, na koho se obrátit, na co mají právo, kam své dítě umístit do školy atd. I proto by možným řešením mohlo být vytvoření příručky: Co dělat, když Vaše dítě obdrží diagnózu AS.

Sepsání této diplomové práce mne obohatilo o zkušenosti rodičů, naučila jsem se lépe porozumět nejistotě rodičů, naštvání i obrannému mechanismu hledání viníka. Tyto pocity jsou spjaté s procesem vyrovnávání se s diagnózou a jsou jeho běžnou součástí. Znalost tohoto procesu mi pomohla přistupovat ke každému rodiči zcela individuálně a přizpůsobovat druh poskytované péče a podpory podle potřeb každého z nich.

Použité zdroje

Publikace

ATTWOOD, Tony. 2005. *Aspergerův syndrom*. Přeložila Dagmar BREJLOVÁ. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.

ATTWOOD, Tony. 2007. *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. Philadelphia: Jessica Kingsley. ISBN 978-1-84310-495-7.

BASHE, Patricia Romanowski a KIRBY Barbara L. 2005. *The Oasis Guide to Asperger Syndrome: Advice, Support, Insight, and inspiration*. New York: Crown Publishers. ISBN 1400081521.

COOK, Sarah Sheets. The Impact of the Disabled Child on the Family. In: DICK, Harold M. et al. 1988. *Dying and disabled children: dealing with loss and grief*. New York: Haworth Press. ISBN 0866567593.

ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. 2008. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-475-5.

DALE, Naomi. 1996. *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge. ISBN 0-203-13707-8.

DENZIN, Norman K. a S. LINCOLN, Yvonna. 2005. *The SAGE handbook of qualitative research*. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage Publications. ISBN 978-0-7619-2757-0.

DUBOVSKÁ, Eva, FOJTOVÁ, Lenka. 2014. *Psychosociální specifika zdraví a nemoci*. Praha: PVŠPS. ISBN 978-80-904748-8-8.

FERJENČÍK, Ján. 2000. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-367-6.

HENDL, Jan. 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. přepac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.

HOLLOWAY, Immy. 2005. *Qualitative Research in Health Care*. Maidenhead, England: Open University Press. ISBN 978-0335212934.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. Sociální aspekty. IN HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír. 2004. *Dětský autismus*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

JŮN, Hynek. Co spouští problémové chování klientů v ústavech sociální péče. In: ČADILOVÁ, Věra, JŮN, Hynek a THOROVÁ, Kateřina a kol. 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

KREJČÍŘOVÁ, Dana. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. In: ŘÍČAN, Pavel, KREJČÍŘOVÁ, Dana a kol. 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4.přepac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1049-8.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. 2009. *On death and dying what the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. 40th anniversary ed. London: Routledge. ISBN 0203889657.

MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.

PEŠEK, Roman. 2013. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-905576-1-1.

PEŠEK, Roman. 2014. *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-905576-7-3.

PISULA, Ewa. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. IN MUHAMADI, Muhamad Reza (Eds) 2011. *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. Rijeka: InTech. ISBN 978-953-307-494-8.

PUNCH, Keith. 2014. *Introduction to social research: quantitative & qualitative approaches*. 3rd ed. Los Angeles: SAGE. ISBN 978-1-4462-4093-9.

RICHMAN, Shira. 2006. *Výchova dětí s autismem*. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál. ISBN 80-7367-102-6.

SOBOTKOVÁ, Irena. 2007. *Psychologie rodiny*. 2. přepr. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-250-8.

SVOBODA, Mojmir, ed. 2013. *Psychodiagnostika dospělých*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0363-6.

ŠVAŘÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ, Klára a kol. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina, JÚN, Hynek a ČADILOVÁ, Věra. Výchovné a vzdělávací intervence u dětí s autismem. IN HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír. 2004. *Dětský autismus*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

THOROVÁ, Kateřina. 2007. *Výjimečné děti. Aspergerův syndrom*. 2. vyd. Praha: APLA Praha, Střední Čechy, o.s. ISBN neuvedeno

THOROVÁ, Kateřina. 2012. *Poruchy autistického spektra*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0215-8.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.

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

Články

BRAUN, Virginia a CLARKE, Victoria. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. **3**(2), 77–101. ISSN 1478-0887.

FOMBONNE, Eric. 2009. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*. **65**(6), 591-598. ISSN 0031-3998.

GRAY, David E. a HOLDEN, William J. 1992. Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and NewZealand Journal of Developmental Disabilities*. **18**(2), 83-93. ISSN 1366-8250.

GRAY, David E. 1994. Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology of Health and Illness*. **16**(3), 275-300. ISSN 0141-9889.

HOWLIN, Patricia a ASGHARIAN, Anna. 1999: The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*. **41**(12), 834-839. ISSN 0012-1622.

QUINE, Lyn a PAHL, Jan. 1991. Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: A test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. **1**(1), 57-70. ISSN 10529284.

NEGGERS, Yasmin H. 2014. Increasing Prevalence, Changes in Diagnostic Criteria, and Nutritional Risk Factors for Autism Spectrum Disorders. *ISRN Nutrition*. vol. **2014**, 1-14. ISSN 2314-4068.

SCOTT, Fiona J., et al. 2002. Brief Report Prevalence of Autism Spectrum Conditions in Children Aged 5-11 Years in Cambridgeshire. UK. *Autism*. *SAGE Publications and The National Autistic Society*. **6**(3), 231-237. ISSN 1362-3613.

SKINNER, Debra a kol. 1999. Narrating Self and Disability: Latino Mothers' Construction of Identities vis-a-vis Their Child with Special Needs. *Exceptional Children*. **65**(4), 481–495. ISSN 0014-4029.

STANTON, Tim a BESSER, Hilde. 1998. The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. **23**(1), 57-70. ISSN 1366-8250.

WILLOUGHBY, Jennifer C. a GLIDDEN, Laraine Masters. 1995. Fathers Helping Out: Shared Child Care and Marital Satisfaction of Parents of Children With Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. **99**(4), 399-406. ISSN 1944-7558.

ZIEBLAND, Sue a MCPHERSON, Ann. 2006. Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *Medical Education*. **40**(5), 405-414. ISSN 0308-0110.

Internetové zdroje

About us. *Dipex International* [online]. ©[2016]. [cit. 2016-06-08]. Dostupné z: <http://www.dipexinternational.org/about-us/>

Asperger syndrome. *Genetics Home Reference* [online]. ©2011, posl. revize 5. 7. 2016. [cit. 2016-07-05]. Dostupné z: <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/asperger-syndrome#statistics>

Asperger syndrome. *The National Autistic Society* [online]. ©2016, posl. revize 8. 6. 2016. [cit. 2016-07-03]. Dostupné z: <http://www.autism.org.uk/about/what-is/asperger.aspx##See>

Autism facts and history. *The National Autistic Society* [online]. © [2015]. [cit. 2016-07-03]. Dostupné z: <http://www.autism.org.uk/about/what-is/myths-facts-stats.aspx>

Autism Spectrum Disorder. *American Psychiatric Association* [online]. ©2013. [cit. 2016-07-02]. Dostupné z: <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>

BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie. *Popis diagnostického procesu* [online]. ©2012a, posl. revize 15. 6. 2012. [cit. 2016-07-05]. Dostupné z: <http://www.aspergeruvsyndrom.cz/sluzby/diagnostika/popis-diagnostickeho-procesu>

BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie. *Možnosti vzdělávání lidí s Aspergerovým syndrom* [online]. ©2012b, posl. revize 15. 6. 2012. [cit. 2016-07-17]. Dostupné z: <http://www.aspergeruvsyndrom.cz/sluzby/vzdelavani/moznosti-vzdelavani-lidi-s-as/32-moznosti-vzdelavani-lidi-s-as>

ČEVELA, Rostislav a ZVONÍKOVÁ, Alena. *Na co máte ze zákona nárok* [online]. ©[2015]. [cit. 2016-07-17]. Dostupné z: <http://www.autistickedite.cz/na-co-mate-narok>

Facts about ASD. *Centers for Disease Control and Prevention* [online]. ©2016, posl. revize 28. 3. 2016. [cit. 2016-07-05]. Dostupné z: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html#ref>

Jak sdělovat nepříznivé zprávy. *dobromysl.cz* [online]. ©2003. [cit. 2016-07-07]. ISSN 1214-2107. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=306>

PEARSE, Richard D. a CUNNINGHAM, Cliff. *Introducing parents to their abnormal baby* [online]. ©1993. [cit. 2016-07-07]. Dostupné z: http://www.who.int/iris/bitstream/10665/58361/1/WHO_MNH_PSF_93.2.C.pdf

PEŠEK, Roman. *Rodičovská skupina pro rodiče dětí s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem* [online]. ©2011, posl. revize 22. 2. 2012. [cit. 2016-07-17]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/odborne-clanky/rodicovsk-skupina-pro-rodice-deti-s-vysokofunkcnim-autismem-a-aspergerovym-synd.html>

Poruchy psychického vývoje (F80- F89). *uzis.cz* [online]. ©2014, posl. revize 1. 4. 2014. [cit. 2016-06-20]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

PROKOPOVÁ, Vendula. *Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály* [online]. ©2015. [cit. 2016-07-10]. Dostupné z: <http://www.mnof.cz/wp->

content/uploads/2015/08/postizene_dite_v_rodine_a_vzajemna_komunikace_rodicu_s_profesionaly.pdf

THOROVÁ, Kateřina a SEMÍNOVÁ, Magdalena. *Strukturované učení* [online]. ©2007, posl. revize 12. 11. 2007. [cit. 2016-07-15]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/strukturovane-uceni/strukturovane-uceni-2.html>

WHO/ÚZIS ČR (ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR). Poruchy psychického vývoje (F80- F89). *uzis.cz* [online]. ©2014, posl. revize 1. 4. 2014. [cit. 2016-06-20]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

Základní doporučení a strategie při práci s lidmi s PAS. *autismus.cz* [online]. ©2012, posl. revize 24. 2. 2014. [cit. 2016-07-15]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/vzdelavani-deti-s-pas/zakladni-doporuceni-a-strategie-pri-praci-s-lidmi-2.html>

Závěrečné práce

BŘEŇOVÁ, Marta. 2012. *Zkušenost žen a mužů se šikanou na pracovišti: Tematická analýza*. Diplomová práce. Brno. Masarykova univerzita. Fakulta sociálních studií. Katedra psychologie. Vedoucí: Mgr. Kateřina Zábrodská, Ph.D.

MERTOVÁ, Jana. 2010. *Péče o dítě s mentální retardací a vyrovnávání se s diagnózou mentální retardace v rodině*. Diplomová práce. Olomouc. Univerzita Palackého v Olomouci. Filosofická fakulta. Katedra psychologie. Vedoucí: PhDr. Martin Lečbych, Ph.D.

SEDLÁŘOVÁ, Kateřina. 2014. *Mýty o dětech s poruchou autistického spektra*. Bakalářská práce. Praha. Pražská vysoká škola psychosociálních studií. Vedoucí: Mgr. Jan Kulhánek.

Seznam příloh

Příloha A

Tab. č. 1: Kategorizace PAS podle převažujícího typu sociálního chování

Tab. č. 2: Priority v péči o děti a dospělé s autismem v České republice

Tab. č. 3: Demografické údaje o respondentce a jejím dítěti

Tab. č. 4: Délka rozhovoru

Osnova rozhovoru

Příloha B

Protokol A

Protokol B

Protokol C

Protokol D

Protokol E

Protokol F

Přílohy

Příloha A

Tab. č. 1: Kategorizace PAS podle převažujícího typu sociálního chování

Typ sociální interakce	Popis projevů v oblasti sociálního chování
1. Typ osamělý	<ul style="list-style-type: none">- minimální či žádná snaha o fyzický kontakt (...) či aktivní vyhýbání se fyzickému kontaktu, některé fyzické doteky (...) však mohou mít rádi- nezájem o sociální kontakt- dítě je samotářské, nevěnuje příliš pozornosti svému okolí- vyhýbá se očnímu kontaktu či naváže vágní oční kontakt bez komunikačního záměru- nevyhledávají útěchu, často mívají snížený práh bolesti- nezájem o vrstevníky (...)- v raném věku neprojevují separační úzkost, nedrží se v blízkosti rodičů- dítě může být velmi aktivní, bez schopnosti empatie, vtrhne mezi ostatní děti, ničí hračky, je agresivní, nevnímá reakce dětí, reakce dospělých nemá na jeho chování vliv- s věkem se většinou kontakt s blízkými osobami zlepšuje
2. Typ pasivní	<ul style="list-style-type: none">- omezená spontaneita v sociální interakci (...)- sociální chování méně diferencované- pasivní akceptace kontaktu, kontakt si většinou musí řídit, v této skupině je nicméně poměrně hodně dětí, které se rády mazlí a těší se z fyzického kontaktu- malá schopnost projevit své potřeby- malé potěšení ze sociálního kontaktu (...)- omezená schopnost sdílet radost s ostatními- omezená schopnost empatie a sociální intuice- omezená schopnost poskytovat útěchu, podělit se, poprosit o pomoc- mohou se pasivně účastnit hry s vrstevníky (...), neví, jak se do hry účelně zapojit- sociální komunikace nespontánní nebo zcela chybí, komunikaci využívají hlavně k uspokojení základních potřeb- poruchy chování méně časté, hypoaktivní
3. Typ aktivní - zvláštní	<ul style="list-style-type: none">- přílišná spontaneita v sociální interakci- sociální dezinhibice (dotýkání, líbání či hlazení cizích lidí), nedodržování intimní vzdálenosti- gestikulace a mimika může být přehnaná či bizarní- omezený, malý či žádný vztah k posluchači- řečové a myšlenkové perseverace týkající se většinou oblastí vlastních zájmů, někdy bizarního charakteru- pervazivní a ulpívavé dotazování, často sociálně zahanbující či bez kontextu, zaměřené na předměty a témata zájmu- sociálně velmi problematické obtěžující chování- obliba jednoduchých sociálních rituálů (...)- celková nepřiměřenost sociálního kontaktu

	<ul style="list-style-type: none"> - obtížné chápání pravidel společenského chování - potíže chápat kontext sociální situace - často ulpívavý oční kontakt (zírání do očí) nebo oční kontakt bez komunikační funkce (...) - často se pojí s hyperaktivitou
4. Typ formální, afektovaný	<ul style="list-style-type: none"> - typický pro děti a dospělé s vyšším IQ - dobré vyjadřovací schopnosti - řeč příliš formální se sklonem k preciznímu vyjadřování, působí strojeně, projev připomíná „slovník na pochodu“ - chování je velmi konzervativní, často působí chladným dojmem - odtažitě chování se může projevat i vůči rodinným příslušníkům - obliba společenských rituálů, až obsesivní touha po jejich dodržování - pedantické dodržování pravidel, často dochází k afektům při nedodržování společenských předpisů - mnohé výrazy, rčení slepě imitují po dospělých, nuance jejich přiměřeného užívání jim často unikají - doslovné chápání slyšeného, potíže s ironií, nadsázkou, žertem - sociální naivita, pravdomluvnost bez schopnosti empatie, šokující výroky - encyklopedické zájmy - přílišná nedětská zdvořilost
5. Typ smíšený - zvláštní	<ul style="list-style-type: none"> - sociální chování je velmi nesourodé, záleží na prostředí, situaci a osobě, se kterou je kontakt navázán - vyznačuje se prvky osamělosti, pasivity i aktivního a formálního přístupu - sociální chování je považováno za zvláštní - velké výkyvy v kvalitě kontaktu - často je méně problémové chování vůči rodičům - často využívají prvky chování a mnohé slovní výrazy, které imitují po dospělých, budí dojem falešné sociální zdatnosti - osamělé prvky: „nech mne být, nemám zájem, do toho ti nic není, to je moje tajemství“ (znamená „nevím“, „pozor, tenký led“) - pasivní prvky: pěkný sociální úsměv, zdvořilé podřídivé chování, četné vyjadřování souhlasu - aktivní – zvláštní prvky: naučené dotazy a prohlášení, živý zájem i kontakt okolo úzce vyhraněných témat, které dítě zajímají - formální prvky: naučené fráze, mentorování, pedantické dodržování pravidel

Údaje převzaty z: (Thorová, 2012, s. 64, 67, 70, 73, 76; Sedlářová, 2014)

Tab. č. 2: Priority v péči o děti a dospělé s autismem v České republice

Oblast	Doporučení a současná situace	
Oblast prevence a osvěty: zahrnuje informovanost laické i odborné veřejnosti, co je dětský autismus	Články v novinách, televizní a rozhlasové pořady, odborné knihy i beletrie	
Multidisciplinární profesní informovanost: orientace odborníků v dané problematice možnost specializací	Vzdělávací programy v zainteresovaných oborech, jako je medicína, psychologie, speciální pedagogika, sociální práce. Potřeba vzdělávacích akcí - organizace seminářů, přednášek a konferencí	
Diagnostika: pediatr (screeningová úroveň), psycholog, psychiatr, neurolog (screeningová úroveň), pedagogická diagnostika	Na pervazivní vývojové poruchy se u nás specializuje jen několik pracovišť, objednací doby jsou příliš dlouhé	
Lékařská vyšetření: neurologie, metabolické vady, genetika, vyšetření funkčními zobrazovacími metodami, foniatrie a oftalmologie	Komplexní vyšetření by měla probíhat na pracovištích, která s poruchami autistického spektra mají zkušenosti, v současné době se jedná v České republice o několik pracovišť	
Odborné poradenství: pracoviště zaměřená výhradně na problematiku pervazivních vývojových poruch s multidisciplinárním profesním zastoupením (psychologie, medicína, speciální pedagogika).	Pedagogicko-psychologické poradny (částečně) a speciálněpedagogická centra	
Intervenční program: behaviorální terapie (zvládnání problematického chování), rozvoj kognitivních dovedností, komunikační terapie, rozvoj sociálních dovedností	Speciálněpedagogická centra - v každém kraji funguje jeden koordinátor, který má na starosti děti s autismem.	
Oblast	Doporučení a současná situace	
Péče podle věku	Raná péče (do tří let věku dítěte).	Raná péče v ČR je zcela nedostatečná, chybí ucelená metodika a koncepce, není vyškolený personál, APLA Praha má jednoho zaměstnance, který se věnuje rané péči.
	Péče o děti předškolního věku: MŠ, SpMŠ.	Mnoho MŠ i SpMŠ děti s autismem odmítá nebo je přijímá pouze na část dne (například hodinu denně). Funguje několik speciálních programů pro děti s autismem. V některých MŠ jsou děti s asistentem
	Péče o děti školního věku: ZŠ, speciální ZŠ, odpolední péče	Umístění dítě s PAS nebývá lehké. Ve větších městech vznikají speciální třídy pro děti s autismem, a to většinou v rámci vzdělávacích programů speciálních škol (nyní funguje v ČR několik desítek speciálních tříd). Některé děti jsou integrovány do speciálních tříd, jiné do běžných tříd. V některých třídách fungují asistenti třídních učitelů. Umístění dítěte do družiny může být problematické.

Tab. č. 2: Priority v péči o děti a dospělé s autismem v České republice (pokračování)

Asistent pedagoga	Na doporučení PPP nebo SPC lze posílit předškolní nebo školní zařízení osobou asistenta učitele. O navýšení finančních prostředků na plat asistenta pedagoga žádá svého zřizovatele příslušné školské zařízení. Další informace lze nalézt v prováděcí vyhlášce č. 73/2005 zákona č. 561/2004 Sb. U žáků s PAS je doporučována nejvyšší míra podpůrných opatření, kam spadá i asistent pedagoga.
Příprava na zaměstnání a zaměstnání: V rámci školy, v rámci budoucího zaměstnání.	Chybí koncepce. Posuzování důchodů u lidí s PAS bývá vysoce problematické. Zaměstnávání lidí s handicapem se zabývá několik občanských sdružení, např. Rytmus a Máme otevřeno.
Péče o dospělé: domovy, asistence, poradenství	Velmi problematická oblast. Nedostatek zařízení, která by poskytovala speciální péči. V ČR existuje již několik zařízení, která poskytují celodenní nebo celoroční bydlení a přijímají klienty s PAS.
Rodinná terapie, psychoterapie: některé rodiny nevládají vztahové problémy, které s sebou přináší postižení dítěte, a potřebují pomoc odborníka.	Rodinná terapie by měla probíhat v rámci centra či v jiném spolupracujícím zařízení v místě bydliště. V případě, že se jeden z rodičů nechce rodinné terapie účastnit, může na psychoterapii docházet jen jeden.
Rodičovské podpůrné skupiny	Rodičovské skupiny by měly fungovat na regionální úrovni, v některých městech fungují u občanských sdružení např. Rainman (Ostrava), APLA Praha a APLA Jižní Morava, Autistik, APLA Hradec Králové, APLA Vysočina
Respitní péče (odlehčovací služby).	Asistenti docházejí do rodin, kde se v rámci respitní péče o děti starají. Asistenční služba poskytuje doprovod na nejrůznější akce, pomáhá dítěti zařadit se do volnočasových aktivit. Organizace letních táborů pro děti s autismem.
Legislativa.	Školská legislativa je v současné době lépe ošetřena než legislativa sociální. Podle vyhlášky č. 73/2005 zákona č. 561/2004 Sb. školského zákona jsou děti s PAS považovány za žáky s těžkým zdravotním postižením. Těmto žákům s ohledem na rozsah speciálních vzdělávacích potřeb náleží nejvyšší míra podpůrných opatření. V stěžejní vyhlášce č. 182/1991 Sb. v příloze č. 2 autismus ani poruchy autistického spektra nejsou uvedeny jmenovitě. Kvůli nejednoznačnosti výkladu mohou být nároky rodičů na přiznání mimořádných výhod zamítnuty. Dne 1.1.2006 vstoupila v platnost novela vyhlášky 506/2005 , upravující vyhlášku č. 182/1991 Sb. (zákon o sociálním zabezpečení č. 100/1988 Sb.), která lépe definuje zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod. Je třeba vědět, že poruchy autistického spektra se řadí k psychickým postižením s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace.

Zdroj: Thorová, 2012, s. 358-359.

Tab. č. 3: Demografické údaje o respondentce a jejím dítěti

Respondentka	Věk	Rodinný status	Zaměstnání	Věk dítěte	Pohlaví dítěte	Pořadí dítěte
A	43	Po druhé vdaná	Na mateřské dovolené	11 let	Chlapec	1. dítě z 3 dětí
B	40	Po druhé vdaná	Částečný úvazek	11 let	Chlapec	1. dítě z 3 dětí
C	35	Po druhé vdaná	Částečný úvazek	7 let	Chlapec	2. dítě z 3 dětí
D	37	Rozvedená	Plný úvazek	9 let	Chlapec	1 dítě
E	41	Vdaná	Částečný úvazek	9 let	Dívka	1 dítě
F	42	Rozvedená	Invalidní důchod	11 let	Chlapec	2. dítě z 2 dětí

Tab. č. 4: Délka rozhovoru

Protokol	Délka rozhovoru
Protokol A	39 minut
Protokol B	26 minut
Protokol C	35 minut
Protokol D	29 minut
Protokol E	45 minut
Protokol F	50 minut

Osnova rozhovoru

- Kdy jste si začala všimnout, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?
- Jak jste se dozvěděla, že Vaše dítě má Aspergerův syndrom? (Jakou formou)
- Jaké informace o Aspergerovu syndromu Vám byly podány?
- Jak jste reagovala na sdělení diagnózy?
- Jak Vám Aspergerův syndrom změnil život?
- Jak se změnil Váš přístup k dítěti?
- Čeho si na svém dítěti nejvíce ceníte?
- Co Vás na Vašem dítěti nejvíce trápí?
- Jak se změnil chod rodiny po obdržení diagnózy?
- Jak to ovlivnilo Váš vztah s partnerem/manželem?
- Jaká byla reakce dalších členů rodiny na zjištění, že vaše dítě má AS?
- Jak jste vnímala podporu od Vašeho okolí
- Jaká podpora Vám nejvíce pomohla a proč?
- Jakého druhu podpory se Vám nedostávalo?
- Jak si myslíte, že se změnila kvalita Vašeho života?
- Jaké reakce slýcháváte od okolí?
- Jaký to mělo dopad na Vaši práci?
- Jaké máte obavy z budoucnosti?
- Jaké máte přání do budoucnosti?
- Jaké Vám dali možnosti péče pro Vaše dítě?
- Jak vnímáte podporu od státu?
- Změnila byste něco na svém jednání a proč?
- Napadá Vás možné vylepšení systému péče v ČR?
- Co byste poradila ostatním, kteří zažívají podobnou situaci jako vy?

Příloha B

Protokol A

1 *J: Tento rozhovor bude sloužit pro vypracování mé diplomové práce týkající se*
2 *vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině. Vaše údaje budou striktně*
3 *anonymní, což znamená, že vlastně všechny údaje, které by Vás mohly identifikovat,*
4 *budou změněné. V případě, že by Vám nějaká otázka vadila, vynecháme ji a přejdeme*
5 *na další. Rozhovor můžete kdykoliv ukončit a i zpětně můžete z tohoto výzkumu*
6 *odstoupit. Účast na výzkumu je teda dobrovolná. Souhlasíte takto s tím?*

7 Paní A: Ano souhlasím...

8 *J: Dobře. Tak prosím, můžete mi vyprávět, jak vše probíhalo od chvíle, kdy jste zjistila,*
9 *že Vaše dítě má diagnózu Aspergerův syndrom?*

10 Paní A: Já bych se ještě vrátila rok nebo dva před stanovením dg., protože už od toho
11 třetího roku, v podstatě bylo vidět, že něco není tak, asi jak by mělo být. Ale člověk
12 nevěděl. Pro mě to bylo první dítě. Ještě mezi tím se mi narodil další syn. Takže nejprve
13 jsme některé věci přičítali jako žárlivosti na mladšího sourozence.

14 *J: Hm...*

15 Paní A: Potom vlastně ten Jirka začal vynikat intelektově v těch 3 letech, že třeba
16 poznával čísla, písmena. Takže člověk si říkal. Asi je nadaný, tak proto mu nejdou ty
17 praktické věci. Proto je méně pořádný, poslušný, s tím čuráním byly problémy,
18 s udržení čistoty. No, v těch 3 letech to ještě... tak nějak... jsme to jako brali, že je
19 ještě malý, že je to nějaká nevyrovnanost toho vývoje. Ale pak v těch 4 letech, když
20 nastoupil do školky, tak najednou bylo evidentní, že tam je nějaký problém. Ale mně se
21 vlastně do toho ještě začalo hroutit manželství. Začaly problémy s manželem. Takže
22 mně se toho hodně jako zamotalo dohromady. Tak já jsem byla v takovém stavu, že
23 jsem v podstatě... tak trochu... já ty roky mám v takovém vakuu, protože se toho
24 hroutilo víc. Takže já jsem i vlastně vinila sebe. Já jsem nevěděla, jestli to dítě reaguje
25 nějak špatně nebo jestli je to můj vliv nebo co se to vlastně děje.

26 *J: Hm...*

27 Paní A: A v těch 4 letech bylo evidentní, že on si nehrál s dětmi ve školce. Řešil ty se
28 své stresy tenkrát počuráváním, někdy i ničením věcí. Vlastně na konci, když jsme z té
29 školky šli, bylo vidět, že je úplně mimo, protože... V podstatě já jsem tenkrát nevěděla
30 proč, ale byla to reakce na ten stres z pobytu tam. No my jsme tenkrát navštívili

31 psycholožku, ale ne specialistku na autismus, a ta vyslovila podezření na nespécifickou
32 poruchu PDD-NOS (poznámka PDD-NOS = A pervasive developmental disorder not
33 otherwise specified). Ale potom se šla do té školky podívat a on Jirka, když při tom
34 náhledu se najednou choval jako vzorně, jestli on už to cítil jakoby nějaký pohled, takže
35 si tam hrál jinak. Jak se nahrnuly jiné problémy, tak jsme to trochu zastrčili. A tak nějak
36 se to trochu srovnalo, takže my jsme tu diagnózu nedostali, tenkrát ještě v těch 4,5
37 letech. V těch 4,5 letech jakoby že by se měl dál sledovat, ale v podstatě jsme to tak
38 nějak přešli. Tím jak byly ještě jiné problémy. Potom Pavel (mladší bratr) nastoupil
39 do školky jako s Jirkou. A ten Jirka se začal chovat lépe, jak tam měl bratra. Tak od těch
40 5 let ve školce se trošičku srovnal. Tím, jak jsem řešila ještě jiné věci, tak jsem
41 najednou měla pocit, že to nějak, nějak tak běží. Taky mi s dětmi pomáhali rodiče,
42 protože já jsem musela nastoupit do práce z finančních důvodů. No a tenkrát můj
43 tatínek, vlastně v těch 5,5 letech, za tím šel. Asi si i něco načel a v podstatě Jirku
44 odvedl na dětskou psychiatrii a tam potom v těch 5,5 jeho letech padla diagnóza
45 Aspergerův syndrom. Takže my jsme se to dozvěděli poměrně citlivě od dětské
46 psychiatričky. Já nevím, jestli ji můžu jmenovat, protože já bych ji mohla doporučit. Je
47 to ta paní doktorka T., která nám to sdělila, podle mě, velmi citlivě i velmi jako
48 přijatelně. I v podstatě řekla, to je ten Váš Jirka s diagnózou nebo bez diagnózy. Takže
49 já bych ten moment – ten jsem ještě nevnímala tak kriticky. Ale vlastně si pamatuji,
50 najednou to bylo takové to vysvětlení.

51 *J: Jo, jo... Hm...*

52 Paní A: Najednou to člověk ty reakce viděl. Jo, to je vlastně tohle. Takže ve mně ten
53 první moment byla do jisté míry úleva. Najednou jsem viděla, že to není moje špatná
54 výchova. To, co jsem slyšela, že se tím nemusím úplně jenom trápit, protože já to
55 nemůžu úplně změnit. Zároveň s tím, ono je to popsany i v knihách, jak se to srovnávání
56 s diagnózou, jak se to odvíjí. V té první chvíli - já jsem měla pocit, že my do té Aply až
57 tak úplně nepatříme, my máme nějaký ten Aspergerův syndrom, my nejsme ti autisti.
58 Takže tam bylo taky trošku to popírání a v podstatě jsem věřila, že on za ten rok... On
59 měl pak hned nastoupit do školy, protože jsme si říkali, jak je šikovný na písmena a
60 číslice, tak ho dáme do školy a tím se to zlomí, a tak jsem si myslela, že on z toho tak
61 vypluje. No ale pak samozřejmě v té škole taky nastaly problémy toho jiného rázu než
62 by člověk čekal. Takže po téhle fázi toho popírání, tak zas potom přišla fáze toho studu,
63 protože on se choval jinak. Pořád jsme byli jako vydělení. V té škole - my jsme měli

64 výborné paní učitelky, na tom S. (název města), citlivý. Ale stejně s ním byly neustále
65 problémy. Nemohl chodit do jídelny, jak má tu selektivitu v jídle. Družina to už vůbec
66 ne. No, takže ale právě mě ty léta podporovali ty rodiče, i se o něj hodně starali, protože
67 já jsem byla dost v práci, takže svým způsobem, díky té jejich podpoře, na mě nepadl
68 ten hlavní tlak. Jakoby tý starosti, že to nebylo jenom na mě, takže bych řekla, že jsem
69 to snášela relativně dobře.

70 *J: Jaká podpora pro vás, ze strany těch rodičů, byla nejdůležitější?*

71 Paní A: Tam bych vlastně řekla dva druhy. Za prvé opravdu ta materiální, že se o toho
72 Jirku starali hned po škole, hned udělali úkoly. Ta moje mamka je učitelka, takže to
73 měli rozplánované, takže tím ho hodně srovnávali. A i ta psychická, kdy zase ten můj
74 tatínek je takový opravdu optimista. Takže ten říkal, že ten Jirka to zvládne přes
75 všechny ty problémy, že to zmákneme. Takže tam nikdy od nich nepadlo, vzdejme to
76 nebo je to strašný. To nestojí za to. To já jsem nikdy neslyšela. Takže i v těch
77 nejhorších chvílích, člověk tak jako že jsem vybuchovala vždycky jenom chvilkově. Že
78 jsem neměla nikdy dlouhodobý stav hodně negativní. Ještě vlastně v té době jsem tady
79 začala chodit na rodičovské skupiny k panu P. hned na začátku, co jste to otevřeli a to
80 беру taky jako obrovskou jako pomoc. Protože tam jsme zas byli kruh rodičů, co jsme
81 měli hodně podobný problémy. Někdo měl dokonce daleko ještě horší. Takže jsme to
82 tam mohli sdílet. Takže zase ten pocit té viny odpadl. Protože jsme viděli. My jsme
83 na stejné lodi, i takové ty humorné chvíle. Humor – byli jsme schopni se trochu
84 povznýst a opravdu vidět, že v něčem to sice máme těžší, ale na druhou stranu vidíme
85 určité věci jinak a dokážeme to vzít jako humorně. Takže tohle bych vzala jako největší
86 podporu. Pak bych řekla ta škola, když jsou rozumný paní učitelky, hlavně na tom asi
87 prvním stupni, že to je obrovská podpora. A ještě jednu věc, já jsem z toho S.
88 (poznámka – jméno města), kde jsem vyrostla. A tím, že se tam známe dlouhá léta. Tak
89 musím říct, že i ti místní byli velká podpora, velká podpora ze stran rodičů těch
90 Jirkových spolužáků a těch dalších rodičů. Že jsem tam nikdy neslyšela (já věřím, že
91 za zády si něco řekli...), ale celkově vůči nám, celkově jsem cítila vždycky spíš
92 podporu. Takže kdybych mohla doporučit, tak bych doporučila, ať jsou ty rodiny tam,
93 kde je znají. Nějaký stěhování, tam kde mají nějaké kořeny, protože ono je to do jisté
94 míry taková širší rodina. Sice jsou divní, ale jsou naši, řekněme. Takže to беру jako
95 další velkou takovou podporu.

96 *J: Jak vy jste vůbec reagovala na to sdělení, že Váš syn má AS?*

97 Paní A: Tam právě tím, že už jsem tušila. Ještě než to přišlo, tak jsem tušila. Tak jsem
98 si vyhledávala videa na Youtube, četla jsem si. Člověk to tak trošku tušil, takže já bych
99 řekla, že v té chvíli to nebyl až takový šok. Spíš pak ten vývoj, ty pocity studu. Pak jsem
100 měla zas tu fázi, kdy jsem se rozhodla rozvést, tak jsem se dostala do té bojovný pozice.
101 Takovýho toho rodiče, co trošku, tak jsem to přetáhla na druhou stranu - On má
102 Aspergera, tak se všichni posadte na zadek. Jako všem sem ho omlouvala, co provedl,
103 však on má AS. Takže tahle poloha tam také byla. Souvisela se to i s tím dalším mým
104 vývojem, že jsem v té chvíli, musela... Musela jsem hodně pracovat a řešit ještě další
105 problémy. Takže to tam taky proběhlo. No a pak člověk se postupně dostává do té
106 pozice - té jak by to asi mělo být. Vidí, kde ty problémy jsou, snaží se Jirkovi pomáhat.
107 Ale zároveň si uvědomuji, že nemůžeme... Že on pokud chce žít tady v této společnosti,
108 tak on se musí přizpůsobit té většině. My mu můžeme pomoci, ale nemůže překračovat
109 pravidla. Takže s tím, že určitě v těch období únavy a jiným problémů, jako to má
110 každý, čas od času vypluje lítost, bojovnost. Ale už je to trošku otupené, už člověk tak
111 nějak ví...

112 *J: Vy jste zmiňovala, že v té době jste zažívala i rozvod, jak jste to tedy všechno*
113 *zvládala? Jak ovlivnilo to, že vlastně Jirka má AS váš partnerský život?*

114 Paní A: Takhle... paradoxně my nebudeme ten typický příklad, že by ten AS způsobil
115 odchod jednoho partnera. Tam spíš právě, já si myslím, že Jirkův tatínek má určitý druh
116 poruchy osobnosti, protože já jsem od něj musela odejít, protože on neumí nakládat
117 s penězi. A právě, ty svoje problémy... On má tu pozici, že jakmile jemu někdo něco
118 vytkne, v podstatě většího, tak on začne tvrdit, že celé to okolí je špatné. Ale bylo to
119 těžký, on je velmi, trošku, manipulativní, působí přitažlivě, do jistý míry, takže no ono
120 to asi souvisí. Já jsem na těch rodičovských skupinách zjistila, že jsme vlastně takový
121 prototyp. Že takových páru, jako jsem já se svým ex manželem, bude asi víc. Asi tam
122 bude nějaká ta predispozice, jak se to dává dohromady. No ale bylo to náročné, ale
123 musím říct, že ta opora rodiny byla obrovská. Bez nich bych to nedokázala, určitě.

124 *J: Zmiňujete rodinu... Jak se na to tvářili vaši známí, kamarádi... na celou tu situaci?*

125 Paní A: Někteří kamarádi podpořili, ale je pravda, že s některými známými je ten
126 kontakt jako je řidší. Tím, že Jirka je ten Asperger a tím, že taky vyrostl. Když byly děti
127 menší, tak se to tam nějak ztratí. Ale teď právě když má tu vulgární mluvu, a není tak
128 kamarádský, tak určitě to ty kontakty trochu omezilo. Ale zase se nacházejí noví známí.
129 Takže trochu se to posunulo. Ale musím říct, že v tom okolí, že nikdo nebyl vysloveně

130 negativní. Spíš bych to viděla jako podporu. A ještě to jsem nezmínila, já mám skvělou
131 podporu u kolegyň. Učím v těch velkých ženských kolektivech, dvou... a ty
132 angličtinářky už o tom AS věděly. To jsem skoro zapomněla... Takže ty mi od začátku
133 začaly nosit i literaturu a jako velká podpora i od nich. To jsem také zmínila. To byl
134 další velký podpůrný kruh. Takže já to беру, že i přes ty problémy jsem měla štěstí na
135 fajn okolí. Takže to taky si říkám, pokud ta žena má možnost aspoň na část úvazku
136 někam jít, takže to je zase velký relax a odpoutání. A od těch lidí můžeme taky získat
137 spíš podporu. To vlastně taky.

138 *J: Vlastně jste navázala i na to, co jsem se chtěla zeptat... Co Vám pomáhalo zvládat*
139 *těžký chvíle? Zvládnout s Jirkovo problémové chování? Zátěžové situace ve škole? Co*
140 *Vám pomáhalo ty situace překonat?*

141 Paní A: Možná opravdu ty rozhovory s blízkými, ať s těmi rodiči nebo kamarádkami
142 kolegyněmi, který byly schopný vyslechnout, pak dát takovou moudrou radu – být nad
143 věcí, aby si to člověk tak nebral, že prostě dělá maximum... To jinak nejde. A ty
144 rodičovské skupiny, určitě taky, to byla taky velká podpora.

145 *J: Jak se změnil vlastně váš život, potom co Jirka obdržel tu dg.? Nebo od té doby, co*
146 *jste si začala všimát nějaké jinakosti a poté obdržení dg.? Jak se změnil Váš život?*

147 Paní A: Tím, jak jsem to měla smíchané s těmi dalšími problémy, tak já to nevidím
148 úplně hned od té dg. (pauza) Ale spíš, no já jsem v podstatě nebyvala až tak racionální. I
149 jsem si na tom zakládala, že já jsem ten tvůrčí, méně racionální člověk. Já bych řekla, že
150 jsem právě přešla k tomu racionálnímu jako řešení problému, protože jsem si říkala, že
151 to vlastně jinak nepůjde. Takže já jsem si skoro vytyčila, že si vybuduju novou rodinu a
152 že to s tím Jirkou nevzdám a že půjdeme dál. No a tak jako nemůžu říct, že to je moje
153 zásluha. Já to беру skoro až metafyzicky, že to je zásluha i jako vyšší síly (smích). Ale
154 že se to vydařilo, takže já bych řekla, že mi to v podstatě pomohlo, že jsem se začala
155 chovat možná zodpovědněji a racionálněji. A možná i jsem si začala cenit lidi podle
156 opravdových hodnot, podle lidskosti a ne podle vnějších atributů. Ale samozřejmě i
157 trošku to změnilo život, určitě, že jsme možná měli víc sociálních kontaktů. Pak
158 samozřejmě i s tím rozvodem se trochu omezilo, protože jak se rozpadne vztah, tak i
159 spousta těhle kontaktů v těch chvílích opadne. Ale že s tím Jirkou není možný zvat ty
160 veliký návštěvy... Nebo jako bez plánu se někam vydat. Takže to jsme trošku omezili.
161 To je trochu změna. Ale taky bych řekla, že člověk musí víc plánovat, ale na druhou

162 stranu, že to není jako nemožné, že ten život nemusí být chudší nebo je jen možná
163 trošku víc rozplánovaný a možná takový víc přehlednější...

164 *J: Takže je vlastně takový více nastrukturovaný... jestli to chápu správně...*

165 Paní A: Ano nastrukturovaný... Určitě. Možná i vlastně člověk musí být více pořádnější,
166 do jistý míry (smích). Takže když to vezmu za dobrý konec, tak to může trošku
167 pro chaotického člověka vnést řád do života...

168 *J: Bavily jsme se o tom, jak vlastně vy vnímáte svůj život. Jak vnímáte Jirku, čeho si na
169 něm vážíte? Co si na něm ceníte?*

170 Paní A: U Jirky se mi líbí ta jeho upřímnost, ta taková ta spontánnost. To, jak si umí užít
171 ten moment. A taky to, jak se nenechá ovlivnit tím okolím. Tím v podstatě, jak zase
172 některé věci nevnímá, tak jemu, když se něco líbí, tak to bude dělat, ať se to těm
173 spolužákům... i kdyby se mu za zády smáli ... takže to na něm oceňuji, to že se
174 nenechá tím okolím valchovat. No a taky tu spontánnost, živelnost, to se mi na něm líbí.
175 Ten humor, no...

176 *J: Je třeba něco naopak, co Vás na Jirkovi trápí?*

177 Paní A: No, to souvisí trošku s těmi vulgarismy. Právě, když se tam projeví ta stinná
178 stránka, když přejde jako by tím přepínačem do toho horšího modu. Když začne právě
179 nadávat. Jako ono se to asi nedá nazvat zlobou, ale jako by tou neempatičností, pak jako
180 tou sebestředností, kdy vlastně nevidí, kdy vidí jen ten svůj zájem. A to jde jako by
181 trochu ruku v ruce oboje. Ale zas jako... Ještě se mi líbí to, že je ochoten se sebou
182 pracovat. Přestože má problém, je ochoten. Není tak zatvrzelý.

183 *J: Tak určitě, to také vnímám.*

184 Paní A: (smích)

185 *J: Ještě, když se trošku vrátím na ten začátek...*

186 Paní A: Určitě...

187 *J: Paní doktorka T. vám určila tu dg. Vzpomínáte, jakou formou Vám to bylo řečeno,
188 vlastně. Co vám řekla jakoby k té dg., k tomu AS?*

189 Paní A: Hm... Ono to v podstatě byly dvě sezení. Na tom prvním sezení byl jen můj
190 taťka a už jsme v podstatě tušili, že to asi padne. Takže to nebylo úplně jakoby
191 překvapení... Je pravda, že ti psychiatři, jako většina lékařů, oni nemají toho času tolik.
192 Takže to nebylo nějak obširné. Ten AS... tím, že my už věděli, co to je, takže nám to
193 nemusela nějak zevrubně vysvětlovat. Pak nás odkázala na Aplu, že tam se nám dostane
194 té speciálně pedagogické péče, terapeutické péče, popřípadě. No a v podstatě řekla,

195 pokud byste potřebovali medikaci, tak se můžeme obrátit na ní. A myslím si... A pak
196 v podstatě citlivě sdělila, že to není v tom smyslu tragédie, že to je pořád náš Jirka a že
197 to není vlastně konec světa, jestli si pamatuji a jinak myslím si, že to bylo asi tenkrát
198 všechno...

199 *J: Jo.. Super...*

200 Paní A: A já přemýšlím... Myslím, že jsme pak rychle kontaktovali Aplu, právě protože
201 to byl rok před školou. Takže jsme hned dostali speciálně pedagogické vyšetření,
202 tenkrát u doktorky H. Ta už tam bohužel není. Ta byla velice precizní a výborná taky.
203 Takže ta taky potom hromadu věcí vysvětlila.

204 *J: Hm... Dobře, děkuji. Jak vlastně vidíte vaši budoucnost? Teď se třeba zaměříme váš*
205 *život a pak třeba na Jirku. Jak vnímáte vaši budoucnost?*

206 Paní A: Jako s tím Jirkou myslíte hodně...?

207 *J: Ano...*

208 Paní A: No, možná mě ten Jirka naučil. To možná ze začátku člověk víc přemýšlel, jak
209 to s ním bude v budoucnu. A já se tím teď tolik až tak nezabývám. Ne, nemyslím jako
210 nezodpovědně, že bych nemyslela na budoucnost, ale že té přítomnosti je teď tolik
211 s těmi dalšími dětmi. Tak si říkám, že já musím řešit to, co je teď. Mám takovou hrubou
212 kostru, jak by to mohlo, ten ideální plán vypadat. Ale že se hlavně snažím řešit to, co je
213 teď aktuální, protože ono se to opravdu hodně mění. Člověk je až překvapený, jak se to
214 posouvá... Takže ono to nemá cenu a strachovat se do budoucna. Ono to stejně nic
215 dobrého nepřinese. Ale určitě si myslím, že se mu budu snažit být nápomocná
216 při výběru partnerky. Pokud o to bude stát. Takže, že bych asi měla představu, jak mu
217 pomoci. A určitě, a určitě, pokud to půjde, tak se ho budu snažit udržet bez medikace.
218 Jako medikace, jako skutečně těch psychofarmak. Určitě integrace a co nejvyšší
219 vzdělání u něj dosáhnout. To jsou moje cíle. Ale ne v tom smyslu, že bych ho chtěla
220 tlačit, ale беру to tak, že to je můj sen a cíl. Ale když se ukáže, že by mu něco z toho
221 škodilo, tak samozřejmě slevím a nechám si poradit od odborníků...

222 *J: Jaké máte přání? Co byste chtěla do budoucna? Už jste teď zmiňovala- dosažení*
223 *vzdělání, nějak teda partnerka... Je ještě něco, co byste vlastně chtěla směrem*
224 *k Jirkovi?*

225 Paní A: V podstatě, hlavně aby on se cítil šťastný. Aby si našel takový způsob života,
226 který bude vyhovovat jemu. Tak, aby žil naplněnej, spokojenej život. A nepůsobil
227 někomu, ani sobě bolest a problémy. A to právě nechci specifikovat, jaký, protože tomu

228 můžeme být nápomocní. Ale on sám si bude muset budovat život a asi mu být tou
229 oporou, když by potřeboval. Tak já potom třeba... i ti sourozenci. Třeba i ta Karolínka
230 (mladší sestra), to je holčička, tak třeba až já třeba nebudu moct, tak ona by mu mohla
231 být velkou oporou života.

232 *J: Dobře... Co se týče toho do budoucna... a toho, když se ještě ohlédneme*
233 *do minulosti, změnila byste něco na svém jednání? Jakoby od té doby, co jste si začala*
234 *všímat té jinakosti, po tu diagnózu až do teď?*

235 Paní A: No, já jsem určitě ráda, že jsem se nedala okolím zviklat k nějakému tvrdšímu
236 postupu, tenkrát jako kázeňskému. To jsem ráda, že jsem dala na svou intuici, že jsem
237 tak nějak... člověk nějak tak cítil, že asi jako ta matka, to bych možná asi poradila – to
238 srdce říká asi nejmíc. Možná kdybych se o té dg. dozvěděla dřív, tak bych možná víc
239 strukturu a ten režim. Že jemu bychom asi spoustu věcí usnadnili. I po té školce, že
240 bych si uvědomila, že ho není možno nějak zkáznit. Že bych mu dala prostor na nějaký
241 víc uvolnění, nějaký divočejší. Ale tím jak člověk nevěděl, tak vlastně se bál mu pustit
242 uzdu, protože se bál, jestli ho tím ještě více nerozdivočí. Asi tohle, že bych víc, možná
243 dřív postupovala podle zásad, které jste nám radili tady v Aple.

244 *J: Přiznám se, že jsem úplně nerozuměla, jak jste říkala kázeňské postupy... Zmiňovala*
245 *jste, že jste se nenechala zviklat těmi kázeňskými postupy...*

246 Paní A: Protože člověk občas slyšel, ještě před tou diagnózou, od těch dalších mamin –
247 že by ho chtělo asi trochu seřezat a jako třeba do toho jídla víc nutit... A být na něj
248 přísnější, nepovolat mu a jako křičet na něj. Že tam ten tlak trošku byl, před tou
249 diagnózou, kolem toho čtvrtého roku.

250 *J: Jak jste prožívala tenhle tlak ze stran toho okolí?*

251 Paní A: Asi to nebylo až tak intenzivní, ale určitě to bylo nepříjemný... že člověk
252 jako... Já si myslím, že nám to rodičům do budoucna, že teď až se z toho hojím... že
253 nám to hodně vezme sebevědomí, protože my tušíme, my vlastně víme, jak máme
254 správně jednat. Ale často pořád slyšíme, že to děláme špatně. A tím, že ty naše děti se
255 nechovají standardně, oni se chovají hůř, než vlastně děti, které řekneme, jsou mnohem
256 méně vychovávány, tak nám to trošku bere půdu pod nohama. Vlastně nám to okolí
257 nevěří, že my se těm dětem až tolik věnujeme, že to v podstatě děláme dobře, takže
258 tohle bych řekla, že nám naruší to sebevědomí. Takže ti rodiče ať hodně komunikují
259 s odborníky nebo s těmi rodiči se stejným problémem. Ať se nenechají zviklat. To
260 občas cítím, jako že začnu jako váhat. A pak si říkám: „Ne, nenechám se zpochybnit.“

261 Ale je to ve mně, protože jak to dítě bylo od malička trochu jiný a vždycky se chovalo
262 hůř, takže člověk měl... To bych mohla jako příklad říct... Když se to s Jirkou začalo
263 sypat... nebo projevat ty problémy... tak já jsem začala o sobě pochybovat, jestli
264 jsem v tom roce nedělala chybu, že jsem mu třeba moc četla, že jsem udělala jako
265 problém, že jsem ho měla víc posazovat na nočník a že jsem mu neměla mu číst.
266 Takový úplně nesmyslný věci. Když pak člověk má ty zdravý děti, tak vidí, že to
267 funguje úplně jinak, ale že to je opravdu těžký. A zvláště pro rodiče, když se jim nedej
268 bože narodí dvě ty děti, tak to si říkám, že to je opravdu pak na zhroucení... Když má
269 člověk pak to zdravý dítě, tak najednou pak vidí ty rozdíly a že to vůbec není jeho
270 chyba. Některé věci samy přijdou a u tohoto dítě prostě ne...

271 *J: Co vám pomohlo tyhle názory a ten tlak toho okolí zvládat? Protože to vnímám, že to*
272 *mohlo být velmi zatěžující. Říkala jste, že se vám taky díky tomu i snížilo sebevědomí.*
273 *Co Vám pomohlo to zvládnout?*

274 Paní A: Tak určitě ty rodičovské skupiny, potom ti rodiče a ti známí, kteří se postavili
275 na moji stranu. Takže tam měl člověk oporu. A pak určitě číst si o tom hodně, mně
276 pomohlo hodně číst si. Anebo na youtube si pouštět, tam je spousta i... kdo umí
277 anglicky, tak tam je spousta videí z Ameriky – výpovědi těch rodičů. Takže to taky
278 velice pomohlo, protože oni už byli dál, o kousek, nebo zažívali podobné věci trošku
279 v jiných nuancích, takže to bych taky doporučila. A to pomohlo i na ty emoce, se možná
280 podívat na ty filmy, tak jsou i taky dojemný, nebo mně to pomáhalo a tak u toho si
281 člověk vybrečel nebo si tak odžil (změna tónu hlasu). Tak se tam čistil. I jak jsme
282 mluvily o těch autobiografických románech (poznámka – před rozhovorem diskuze
283 na téma autobiografie o lidech s AS) nebo dalších románech a filmech o autismu a AS.
284 Je toho teď docela dost, takže to taky hodně pomáhá.

285 *J: Vlastně se dostáváme ke konci... Napadá vás nějaké možné vylepšení péče? V Česku*
286 *se poskytuje nějaká péče pro lidi s PAS. Napadá Vás, co tady chybí nebo co by mělo být*
287 *jinak?*

288 Paní A: Tady každopádně je problém s tím školstvím. To vnímám jako největší
289 problém, protože jako ty naše děti. Teď se mluví o té integraci, jako celkové integraci
290 nebo inkluzi, dokonce. A já nechápu, proč se nabízí dětem, které o to ani nestojí nebo
291 nemají na ten běžný proud. Proč se nezajistí kvalitní integrace, inkluze těch dětí s AS,
292 který mají IQ průměrný, nadprůměrný. A tady já si myslím, že je málo dětí s AS, které
293 jsou ve třídě, kde by jim to vyhovovalo...v těch běžných školách. A nemůžou za to

294 ředitelé, učitelé, může za to systém, protože ty školy nemají peníze, nemají prostředky
295 na to, aby poskytly menší třídu, aby měli tu klidovou místnost, aby mohli ty pedagogy
296 poslat na školení. Není na to čas, nejsou na to peníze. Takže to je vina státu. I vidím i
297 vůči NAUTISu (poznámka – dřívější název APLA), že by vás stát měl více podpořit. Že
298 vy byste mohli fungovat daleko líp, kdybyste měli jednu budovu v centru Prahy, byli
299 tam všichni pohromadě. Finance taky. Že byste byli schopni poskytnout službu. Tady
300 jste odborníci, mohli byste vyškolit i další. To je vidět, ale chybí ty finance. Je to trapný,
301 ale je to zase o těch penězích. A ten stát by si měl uvědomit, že těch autistů je tolik. Je
302 to škoda, protože kdyby Jirka nedostal tu podporu, kdyby to bylo o nějakých dvacet let
303 dřív, tak já nevím, jak by skončil... někde v nějaké zvláštní škole nebo v nějaké
304 polepšovně. Vůbec si to neumím představit... A kdyby my jsme nedostali tu podporu,
305 nevěděli, tak to vidím jako hodně tragicky.

306 *J: Jakou podporu jste myslela u toho Jirky konkrétně?*

307 Paní A: U Jirky jsem myslela jak tady tu podporu terapeutickou, speciálně
308 pedagogickou v Aple a to samé u nás, že jsme dostali diagnózu, dostali podporu
309 rodičovských skupin. Možnosti dalších školení v Aple. To jsem možná zapomněla. Já
310 jsem absolvovala různé nácviky sociálních dovedností, to bylo ještě u paní B., nějaký
311 seminář. Pak jsme byli na té konferenci v Samechově, i s partnerem, to zase bylo
312 vynikající. Takže ta osvěta, vzdělávání. Kdyby se nám rodičům, učitelům udělalo
313 zážitkovou formou. To myslím dělala... tamtu přednášku...jak se jmenuje... ta vaše
314 paní doktorka, jak se jmenuje ta vaše odbornice?

315 *J: Paní doktorka T.?*

316 Paní A: Hmmm...

317 *J: Paní Š.?*

318 Paní A: Š.. Ta to dělala zážitkově.

319 *J: Ano...*

320 Paní A: Ukázala nám fotografii (poznámka – rozbor fotografie podle člověka
321 s autismem - co vše si domýšlí neurotypičtí lidé, hlavně kontext, a co je reálně vidět
322 na fotografii – pohled člověka s autismem) a člověk si to pak nějak uvědomil. Touhle
323 formou. Tím měli projít, si myslím, hlavně ti učitelé a možná i dětské pediatři. Musím
324 říct, že ti starší pediatři, i když jsou výborní, tak oni jako nevědí. Nevědí. Ono je to
325 pro ně těžký. To by je spíš musel do toho někdo natlačit. Oni mají specializaci
326 na ledviny, na srdce. Ale tady tyhle potíže... A dětských psychiatrů je taky málo. To je

327 taky bída. Takže v tom vidím mezeru. No ideálně, kdyby Apla měla možnost vytvořit
328 nějaké centrum na každém ne kraji, ale třeba i okrese. Zas by to zjednodušilo cestu. Já
329 neviním odborníky Aply (Nautisu), ale jako vy byste potřebovali finanční podporu.

330 *J: Co vy byste pro sebe potřebovala, jako pro rodiče? Jestli je něco pro vás, co jako*
331 *rodič byste potřebovala? Ze strany odborníků? Rodiny? Známych? Sama pro sebe...*
332 *Z práce? Opravdu odkudkoliv.... Jestli Vás napadá něco, co vy byste sama pro sebe*
333 *potřebovala?*

334 Paní A: No mně by právě stačilo, kdyby ta škola měla větší prostředky a větší možnosti.
335 Takže ten Jirka by tam byl ještě více spokojený, v nějaké menší třídě. Abych já se
336 nemusela strachovat, že když by pan asistent skončil, kde seženeme asistenta. Aby tohle
337 bylo jako třeba bylo v Británii, že jo, tam je to v podstatě zajištěno. Já nevím, jestli tím
338 schváleným zákonem se to od září nějak výrazně změní. No zatím to tak nevypadá...
339 (smích)

340 *J: Uvidíme...*

341 Paní A: Tohle asi. Já si myslím, že my jsme ti rodiče nejvíce spokojeni, když ty naše
342 děti nějak fungují. Tak pro nás je to asi největší podpora.

343 *J: Dobře... Co byste poradila ostatním vlastně, kteří zažívají obdobnou situaci jako vy?*

344 Paní A: (chvíle pauza) No takový ty běžný rady. Určitě navštěvovat, pokud mají
345 možnost, rodičovské skupiny. Nenechat se nějak psychicky rozhodit. Jít si za svým. Ale
346 zase... V těch školách, to bych možná ještě poradila... nebýt zase příliš bojovní. Zase
347 na druhou stranu... Podívat se na to i z pozice učitelů a třeba je taky chválit. Snažit se
348 s nimi vytvořit tým, pokud to je vůbec možné. Ale zase najít správnou rovinu, nenechat
349 se pošlapat. Je to těžké. Udržet si ten přátelský, ale pracovní duch. A dbát i o sebe.
350 Snažit se sportovat, relaxovat.

351 *J: Je ještě třeba něco, co byste chtěla k dnešnímu rozhoru doplnit? Ještě Vás něco*
352 *napadá...*

353 Paní A: Já přemýšlím... jestli něco na zlepšení situace... (pauza) Určitě, možná tyhle
354 akce, jako bylo ta konference nebo ty rodičovské skupiny. Kdyby těch akcí bylo pro ty
355 rodiče s dětma, i společně, víc.

356 *J: Dohromady...*

357 Paní A: Klidně dohromady. Jako byli naši v těch Albrechticích. To já jsem byla těhotná,
358 tak jsem nebyla. Tak takovýhle víkendů, třeba kdyby bylo... že ty děti by tam byly a vy
359 byste nám je pohlídali, třeba ti asistenti. My bysme si mohli popovídat a někam

360 společně vyrazit. Tak určitě tyhle věci jsou výborný. Ale vy něco organizujete, to já
361 jsem možná teď nekoukala, protože...

362 *J: Já jsem ráda za jakýkoliv názor. Klidně povídejte... Cokoliv Vás napadne...*

363 Paní A: Jo... Tak tohle asi pomáhá hodně. Pak právě kdyby byly dostupnější i ty
364 kroužky, pro ty děti s AS a nejen v Praze, protože je to někde na Praze 8. A to my jsme
365 ještě relativně blízko, ale říkám si, že pro ty rodiče, co jsou ještě víc z venkova, že to je
366 hodně nedostupný. Takže určitě budovat asi jako síť těch podpůrných organizací,
367 jako všeobecně. Aby to pomohlo. Možná klidně víc dokumentů, co se podaří v televizi.
368 Tam co nejvíc toho tam dostat. Já bych řekla, že pořad o tom autismu, to možná mě
369 ještě napadá... Jak byl ten spot o té holčičce, jak si dávala ty knedlíky na sebe, že jo, to
370 bylo v televizi, před rokem, dvěma. Já si myslím, že pořad ta veřejnost si s těmi
371 autisty... Že možná, že si pořad představí, že autista je někdo, kdo sedí víc v rohu, kýve
372 se, je tichej. Že by možná bylo dobrý ukázat... A nebo naopak, je to nějaký Rain Man,
373 co si pořad počítá... Bylo by dobrý ukázat, že jsou to ty rádoby zlobivý děti. Že to je
374 pořad jako málo vidět. A na druhou stranu, aby se tam ukázalo i to, že když je někdo
375 zkázní nebo je slyší, tak ony se taky nechají. Mohou to být ty zlobivé děti, ale nechají si
376 to vysvětlit. To bych řekla, že pořad veřejnost asi nevidí. Ale já vím, že je to hodně
377 těžký to dostat do nějakýho krátkýho spotu.

378 *J: Jasně, jasně...*

379 Paní A: No já vím, že je to obtížný...

380 *J: Vlastně ukázat veřejnosti více forem autismu než jenom jak je to známo.*

381 Paní A: No, no... A to samý možná ještě s tou šikanou. To mě taky napadá s tím Jirkou.
382 Že šikanu si představí, jak někdo někoho tluče a že ukázat, že šikana je i to, když tohle
383 toho nějakýho naivního troubu nabádají k tomu, aby něco provedl. To i ty děti, já si
384 myslím, že oni, ti kluci, si to taky neuvědomují, že tohle je taky šikana. Jiný formy
385 autismu... To jste řekla pěkně... a jiný formy šikany. Snažit se to ještě více
386 popularizovat, ale chápu, že to je velice těžký. (pauza) Ještě přemýšlím možná ty stupně
387 zpracovávání ty diagnózy. Bylo to komplikovanější. Mě to teď možná trochu vypadlo.
388 Ještě jsem tam měla tu fázi, kdy se do toho člověk možná až moc ponořil. To možná
389 taky zase i pro ty rodiče varování, kdo mají další děti, aby zas jako moc chod
390 domácnosti... a všechno nesměřovali jen na toho Aspergera. Aby mysleli i na ty děti,
391 na toho partnera i na další, i na ty přátele. Aby zas pořad o tom jenom nemleli a
392 nezabývali se jenom tím. Člověk má pak i tyto tendence. Je to zajímavé taky. Ale zas i

393 ten život musí balancovní jako každým směrem. Možná nezapomenout i na tu péči o ty
394 další sourozence i popřípadě u vás nebo nějakou podporu. Protože, oni mají pocit, že ti
395 to zvládají, ale oni to nezvládají a pak to za chvíli vypluje. To vlastně, s kým jsem
396 mluvila, s mamkama, co mají ty „Aspíky“, tak zjišťujeme, že oni ti druzí – ti ostatní
397 sourozenci – od určitého věku, my se jim pak i věnujeme sebevíc, ale oni v sobě mají
398 ten jako osten, ten pocit, že jim nedáváme dost...

399 *J: Hm... jo...*

400 Paní A: Takže možná na to dát pozor hned od začátku. A oni stejně budou mít ten pocit
401 (smích) ale jako hodně to hlídat. Asi to tam je. Tak já nevím, jestli vy máte ještě nějaký
402 dotaz...

403 *J: Takhle to stačí, moc děkuju...*

404 Paní A: Nemáte zač. Kdybyste potřebovala ještě nějaké doplnění, tak klidně.

405 *J: Dobře, děkuju.*

406

407 Doplněk:

408 Paní A: Já jsem si ještě uvědomila, že do jisté míry, ten Aspergerův syndrom, když
409 bysme to vzali, ad absurdum, tak ho máme všichni, protože vidíme ten svět svýma
410 očima.

411 *J: Jasně.*

412 Paní A: Já jsem ještě zjistila, že s tím Jirkou se to víc projevilo. Že mi víc vyhovují ti
413 lidé aktivní, komunikativní... Možná křivdím těm lidem jako uzavřeným, introvertním,
414 protože oni mi právě tu podporu nedokážou vyjádřit tak, jak já bych potřebovala.

415 *J: Jo, jo, jo...*

416 Paní A: Já si možná některé jejich reakce vykládám jako špatně a oni mi to v podstatě
417 nedokážou dát najevo, a tak mezi námi dochází k takovým zbytečným třenicím, protože
418 oni se pak ještě více stahují. Oni nejsou schopni ani přiznat. Ti komunikativní lidi
419 dokážou dát podporu a dokážou vyjádřit třeba i to, že je něco špatně, ale ti uzavření. Ti,
420 kteří mají, do jisté míry, blízko k tomu autismu z té druhé stránky, z té uzavřené, tak
421 s těmi já mám problém. A zjišťuju, že tak je to ode mě možná nespravedlivý. Nebo
422 nespravedlivý... (váhání) Že oni to v podstatě nemyslí zle...

423 *J: Ale vy potřebujete něco jiného...*

424 Paní A: Já potřebuju něco jiného. A já, i když jim slovně řeknu, že potřebuju něco
425 jiného, oni mi to asi nejsou schopní jako dát. Člověk je pak... Já to vnímám jako vlastní

426 problém, ale že tyhle lidi možná nejsem schopna zvládnout. V současné době tím, jak
427 mám jinou zátěž, takže tam jako... Já jsem se dřív chtěla otvírat, řekněme jako všem,
428 trochu idealisticky, ale zjišťuju, že mezi některými lidmi to nejde, protože oni by možná
429 zraňovali mě a já možná něčím zase je - že bych chtěla od nich něco, co mi možná
430 nejsou schopni dát. Takže člověk musí pak možná trochu víc vybírat a možná ty lidi
431 nesoudit. Nevnímat ty jejich reakce jako že jsou záporné. Ony jsou možná jenom, jak
432 bych to řekla, nijaký... Protože nejsou schopni dát víc. To se můžou vyskytnout i
433 v rodině, takoví lidé... Mezi přáteli bývalými třeba taky... nebo i s těmi současnými,
434 ale člověk po nich nemůže chtít víc, než oni jsou schopni dát... No... To možná mi ten
435 Jirka ... člověk začal víc přemýšlet jako ... to mi ten Jirka dal – větší empatii – člověk
436 na to začal koukat z více pohledů, protože najednou vidí, jak to jeho dítě je hodně
437 svérázný a že jsme ho schopni pochopit a nahlížet i na ty lidi jinak. A právě že my
438 k tomu AS v některých aspektech (smích) řekněme všichni nějak inklinujeme. Někdo
439 víc, někdo míň. Že takový větší náhled na ty lidi tam asi je.
440 *J: Dobře, děkuju.*
441 Paní A: No tak asi jo (uvolněný smích)

Protokol B

1 *J: Tento rozhovor bude sloužit pro vypracování mé diplomové práce týkající se*
2 *vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině. Vaše údaje budou striktně*
3 *anonymní. Všechny údaje, které by Vás mohly identifikovat, budou změněné. V případě,*
4 *že by Vám nějaká otázka vadila, tak ji vynecháme a přejdeme na další otázku. Rozhovor*
5 *můžete kdykoliv ukončit a i zpětně můžete z tohoto výzkumu odstoupit. Účast*
6 *na výzkumu je dobrovolná. Souhlasíte takto s tím?*

7 Paní B: souhlasím.

8 *J: Dobře. Tak tedy, můžete mi prosím vyprávět, jak vše probíhalo od chvíle, kdy jste*
9 *zjistila, že Vaše dítě má diagnózu Aspergerův syndrom?*

10 Paní B: Jako co se dělo od té chvíle?

11 *J: Ano... Pojd'me tedy od začátku, kdy jste si začala všimnat, že třeba s vaším dítětem*
12 *něco není v pořádku?*

13 Paní B: No ono vlastně, když byl miminko. Byl takovej hodně dráždivej... takový to
14 hodně jako uplakaný miminko. Co prostě když je vzhůru, tak brečí.

15 *J: Hm...*

16 Paní B: Až mi to přišlo jako úplně... ale bylo to první dítě, takže já jsem neměla to
17 srovnání. Takže napřed jsem si říkala, že prostě takhle to jako je. Ale na druhou stranu
18 jsem viděla u třeba kamarádek, že ty děti byly takový klidnější. Takže Honzík třeba už
19 jako miminko byl takovej jako... Měl problémy se spánkem, hodně těžký pro něj bylo
20 usnout. To má doteď. Takže jako už jsem si všimla tady tohohle, ale samozřejmě mě
21 vůbec nenapadlo, že by to mohlo mít nějakou spojitost s Aspergerovým syndromem,
22 protože to může mít samozřejmě i spousty jiných důvodů. No a potom, když chodil
23 do školky, tak tam fungoval dobře. Ale prostě bylo to takový to dítě, co má trošku svůj
24 svět. Jako on si hrál s ostatníma dětma, měl tam kamarády, to jo. Ale byl někdy jako
25 mimo nebo jak to říct... prostě tak... Takový potom už větší problémy v tom kolektivu
26 nastaly až na základce, po té druhé, třetí třídě, kdy jako fakt začalo být poznat že...
27 Jednak se tam objevila šikana ze strany spolužáků a vlastně na druhou stranu
28 na Honzíkovi bylo vidět, že tam je něco špatně. Že třeba říkal, že by chtěl mít kamarády
29 a že se s ním nikdo moc nechce kamarádit a že jakoby jsou na něj děti zlý. Zároveň bylo
30 vidět, že některým situacím nerozumí, jo. Že třeba... to pak bylo vidět doma i ve vztahu

31 s mladší sestrou, že třeba ona mu něco řekla a on třeba nepochopil, že to je vtip. Jako že
32 reagoval na to... že na některý situace nereagoval přirozeně...

33 *J: Co vás teda podnítilo k nějakému vyšetření? Nebo jak to probíhalo dál?*

34 Paní B: Já vlastně ještě předtím (smích), jak mi právě přišlo, když byl menší... že to
35 jako není standard... nebo jak to říct... i byl takovej divočejší... furt někde v pohybu,
36 běhal nebo si aspoň poklepával s nohou nebo si furt s něčím hrál... Tak jsem si říkala,
37 že je to takové zvláštní. Byla jsem s ním dvakrát jakoby někde... Jednou jsme byli
38 v Motole u psychologky a ta řekla, že má ADHD a že to jako teď nebudem řešit a že
39 třeba ať přijdem, až bude ve škole, kdyby to dělalo problémy. A tím to skončilo. Ta
40 druhá psychologka řekla, že asi prostě ty sociální dovednosti má opožděný, že se
41 nevyvíjí rovnoměrně a zase to skončilo tady na tom. A tak jsem si říkala, (smích) že to
42 asi přeháním, možná to asi nic není. A vlastně až potom na té základce... Taky vlastně
43 jsem koukala i jako na internetu, že jo... už je spousta materiálů, článků, všeho
44 možného... Tak když jsem tak na to koukala, tak mi to na toho Honzika docela sedělo,
45 takže jsem si říkala, jestli to není něco tímto směrem. Tehdy jsem se vlastně obrátila
46 na psychologku, která má svoji praxi a zároveň je i tady v Aple vlastně má nějak úvazek
47 nebo se tady nějak angažuje. Tak jsem si říkala... Vlastně jsme šli tam, protože jsem
48 vyloženě chtěla někoho, kdo s těma dětma s Aspergerovým syndromem nebo autismem
49 pracuje. A vlastně ty projevy zná, tak aby se jako na Honzika podíval. S tím, že jsem
50 tam nešla s tím, že jsem jim neřekla: Dobrý den, myslím si, že můj syn má Aspergerův
51 syndrom (smích), ale že jsem vlastně popsala ty problémy a ona si ho tam vlastně
52 potom vzala na dvě hodinky na nějaký vyšetření a právě potom tedy říkala tady tohle, že
53 má podezření na Aspergerův syndrom, ale že je potřeba to nechat nějak diagnostikovat,
54 že prostě...

55 *J: Jestli tomu tedy správně rozumím, tak vy jste si četla nějaké články na internetu
56 o poruchách autistického spektra a na základě toho jste usoudila...*

57 Paní B: Jo... že mi přišlo, že tam něco takhle je. Navíc jsem si pak vzpomněla, že jsem
58 takhle něco četla už dávno a že mi to sedělo na Honzíkova tatínka. (smích) Že jsem si
59 říkala, že to tam prostě je, některý věci i výrazněji než u Honzika.

60 *J: Pak jste tedy šla k té psychologce, která má už zkušenosti s dětma s PAS, tak stanovila
61 nějaké podezření. A jak to tedy probíhalo dál?*

62 Paní B: No... vlastně ona mi dala nějaké tipy, kde je možný udělat to vyšetření. Tak já
63 jsem z toho vybrala Apla, protože si upřímně nechtělo být týden na diagnostickém

64 pobytu v Motole, ještě jsem si říkala, jako dobře, kdyby Honzík byl sám, ale Míša
65 (sestra Honzíka) by byla týden sama doma nebo ne jako sama doma, ale bylo by to
66 pro nás organizačně jako těžší. No a pak ještě v K., to jsem se zase dočetla, že ta dg.
67 trvá hodinu. To mi zase přišlo, že to jako asi zvláštní takhle rychle usoudit jestli ano
68 nebo ne. Tak vlastně to co popisovala Apla – tu diagnostiku – jako vlastně to dítě, pak
69 rodič a pak ještě škola, to mi přišlo takový komplexní. Takže jsme se objednali na tu
70 diagnostiku a to zas nějakou dobu trvalo.

71 *J: V kolika letech tedy padla ta diagnóza?*

72 Paní B: V osmi, v devíti. Teď už nevím, no. V osmi nebo v devíti, tak nějak.

73 *J: Dobře. Jakou formou vám bylo řečeno, že N. má AS?*

74 Paní B: Vlastně hned po té diagnostice. Jakože formou, no...

75 *J: Jaké informace jste obdržela o tom AS?*

76 Paní B: Tak já už úplně nevím. Já jsem si hodně ty informace zjišťovala sama.

77 *J: Takže už jste měla nějaké informace, tušila jste...*

78 Paní B: No, už jsem měla nějaké informace.

79 *J: Jak jste vůbec reagovala na to sdělení, že Honzík má AS?*

80 Paní B: No já už jsem to asi tak docela čekala, jo? Takže mě to asi tak nějak
81 nepřekvapilo.

82 *J: Vzpomínáte, jaké pocity v ten moment byly, když jste se to dozvěděla?*

83 Paní B: Takový jako smíšený. Že na jednu stranu mě to jakoby uklidnilo, v tom smyslu,
84 že vlastně jsem si vždycky říkala, jestli třeba něco nedělám špatně. Jestli jako, že jsem
85 špatný rodič. Že některé ty věci hodně... teď už to má Honzík o hodně míň, ale třeba
86 hodně ty záchvaty vzteku nebo takový zvláštní reakce, tak jsem si říkala, jestli třeba já
87 něco nedělám špatně, jestli to není nějaká výchovná chyba. Pak vlastně taky, jestli to
88 taky není tím, že když Honzíkovi bylo 5, tak jsme se s bývalým mužem rozešli. Tak
89 jsem měla takový to... Tak on teď chudák trpí, protože je z té rozvedené rodiny. Jo tak
90 ale tím pádem ta diagnóza pak hodně věci pro mě vysvětlila. No a na druhou stranu
91 zároveň jako obavy, jak to bude dál a jak to pak bude, až bude starší, dospělej. Jak bude
92 zvládat samostatnej život a jak to to bude mít se studiem, prací, vztahy... Všechno tady
93 to.

94 *J: Změnil se nějak Váš život od té doby, co jste se dozvěděla, že ty Honzíkovy projevy*
95 *souvisí s AS?*

96 Paní B: No takhle, asi úplně ne. Nemůžu říct, že by se můj život nějak strašně změnil.
97 Asi se nějak změnil ten náš vztah, že už jsem se na něj za ty jeho projevy tak nezlobila,
98 jo. Že už jsem to nebrala, že vlastně on je špatnej, protože teď, já nevím, se tady vzteká
99 kvůli nějakému nesmyslu. Jo, takový jako z mojí strany větší pochopení pro něj.
100 *J: Co ještě dalšího se změnilo ve smyslu té výchovy Honzika?*
101 Paní B: (pauza) Nevím, no asi nic. Možná mě pak ještě něco napadne, ale teď mě asi
102 úplně nic nenapadá.
103 *J: Jasně, hm... Už jste zmínila nějaké projevy, které se týkají toho AS u Honzika. Co*
104 *byste řekla, že si na Honzíkovi nejvíce ceníte?*
105 Paní B: Čeho si cením... Mně přijde, že je takovej dobromyslněj, jo, že není zlej nebo
106 zákeřnej. Jasně že občas dělá lumpárny jako všechny děti, ale ale jakoby takhle. A že
107 je takovej přímej. On třeba neumí nějaký věci dobře vyjádřit, ale jakože nedělá nějaký
108 obezličky. Tak jako dokáže přijmout, komunikovat.
109 *J: Hm.. Je třeba naopak něco, co Vás na Honzíkovi trápí. Někaké projevy, se kterými*
110 *máte potíže?*
111 Paní B: Teď přemýšlím. No asi jako (smích). To co třeba mě osobně vytáčí, je takový
112 jako kňourání. Takže jako když něco, tak on jde do toho kňourání. Tak jako to musím
113 přiznat, že to mi leze na nervy, hm... Ale jinak asi nic.
114 *J: Už jste vlastně zmiňovala, že zhruba v pěti letech Honzika jste procházela i nějakým*
115 *rozvodovým řízením. Jak to vlastně ovlivnilo Váš život, stanovení diagnózy atd.?*
116 Paní B: Tak možná to to stanovení diagnózy to trochu oddálilo v tom, že některý ty věci
117 jsem přičítala těm změnám. Je teď třeba takový neklidnější, protože se pro něj teď stalo
118 něco nepříjemného, protože má prostě změny v životě.
119 *J: Jak to vnímal tatínek Honzika tyhle ty projevy? Ten styl toho chování Honzika...*
120 Paní B: No mě u toho hrozně rozčiloval. (smích), přitom on dělá to stejný. Nebo že má
121 ty projevy stejný, ale špatně to snáší.
122 *J: Jak byla vůbec další reakce členů rodiny na to, že Honzík má AS?*
123 Paní B: No hodně vlastně, já třeba nevím jak moji rodiče, manžel... Tak pořád říkali, že
124 si myslí, že ta diagnóza je špatně. Jako že ne. Že ten Honzík je v pořádku. Jo že vlastně
125 často je tam taková ta představa, že Aspergerův syndrom a autismus, jakože to musí být
126 strašně vidět na tom dítěti a že musí být strašně výrazný projevy a musí být všechny. Jo
127 že vlastně když tam nějaký ty projevy chybí, tak... Třeba u Honzika chybí to, že by
128 vlastně potřeboval nějaký řád, jakoby že to vyloženě vyžadoval nebo si na tom trval. On

129 vlastně neměl ani to... jak některý ty děti si hrají nějakým způsobem, že si něco staví
130 do řady. Tak on třeba taky neměl. Tak z toho si usoudili, že jako to... a že komunikuje a
131 mazlí se... Takže spíš to taky tak popírali. Ale to trvalo jenom nějakou dobu. Jako
132 dneska už to nikdo nezpochybňuje, že by to tak bylo.

133 *J: Vy jste zmiňovala ještě manžela. Chápu to správně, že váš současný manžel...*

134 Paní B: Jojo

135 *J: Jak vlastně vzal tuto situaci Váš současný manžel?*

136 Paní B: Tak jako úplně normálně jako že... Asi jako kdybych mu řekla, že má
137 chřipku... Ale jako že jo, no.

138 *J: Nejsem si úplně jistá, jestli jsem to správně pochopila. Váš současný manžel už teda
139 přicházel do vztahu s tím, že Honzík má AS nebo to probíhalo až v průběhu?*

140 Paní B: Ne, to probíhalo až potom.

141 *J: Takže vlastně už vlastně postupně byl zařazen do toho procesu...*

142 Paní B: Přesně tak. On to tak jako vzal. Já si pamatuju, že on tenkrát řekl, že to je pořád
143 to stejný dítě. Bez ohledu na to, jestli má teď oficiálně tu diagnózu nebo nemá.

144 *J: Hm, jasně. Vy jste už zmiňovala Honzíkovo sourozence. Honzík má tedy sestřičku?*

145 Paní B: On má víc těch sourozenců. (smích) On má jednu sestru vlastní, pak já mám
146 ještě jedno další dítě – to je vlastně nevlastní sestřička. A tatínek má vlastně další dvě
147 děti z druhého manželství. Takže má ještě dva bráchy. Má docela hodně sourozenců

148 *J: Jak to Honzík zvládá se sourozenci a vztah s nimi?*

149 Paní B: Myslím, že úplně nejtěžší je to s Míšou (pauza) že tam vlastně jednak vždycky
150 byla ta rivalita. Oni jsou o tři roky od sebe. Taky je s ní nejvíc vlastně, nejvíc
151 v kontaktu. K té nejmenší k té Evičce, ona je malinká. Tak on má docela pochopení,
152 jakože občas mu zničí nějakou stavbu nebo tak. Tam je ten vztah trochu jinej. A
153 myslím, že ke klukům, od bývalého muže, tak si myslím, že to funguje asi dobře. Jenom
154 mi někdy říkal, že to už je na něj někdy možná moc, že když jsou u táty, tak jich je tam
155 vlastně pět. Protože je tam ještě holčička zase z předchozího vztahu té současné ženy...
156 Takže že jich je tam jako hodně těch dětí. Tak myslím, že mu to někdy... ten hluk a to
157 všechno, že je to pro něj možná někdy těžký. Ale nemyslím si, že by to snášel nějak
158 špatně, to ne.

159 *J: Bavily jsme se vlastně o oblastech, jak to bylo v rodině, o té diagnóze. Jak se změnila
160 vaše vlastně profesní kariéra, vaše směřování?*

161 Paní B: To vlastně vůbec nijak.

162 *J: To Vám nějak nezkomplikovalo...*

163 Paní B: Ne... Nemusela jsem nic měnit.

164 *J: Super. Co se týče třeba nějaké podpory. Jaká podpora vám nejvíce pomáhala při tom*
165 *zpracovávání ať už té jinakosti nebo diagnózy nebo když jste musela řešit nějaké*
166 *problémové situace?*

167 Paní B: Tak jednak Apla. Začala jsme s Honzíkem chodit na individuální terapie a
168 zároveň chodil na ten nácvik sociálních dovedností. Takže tohle určitě je pomoc. Už
169 jenom to, že člověk ví, že se někam obrátí a má se kam obrátit. A že vlastně vy víte
170 o čem vlastně... když já přijdu s nějakým problémem, tak mi rozumíte, o čem mluvím.
171 A nikdo mi neříká: „Ne ne, to nebude AS.“ Takže vlastně je to jiný, než když člověk
172 k nějakému jinému terapeutovi, kterej o tom tolik neví. Takže tohle je určitě podpora.
173 No a pak taky, do nějaké míry jenom, třeba skupiny na Facebooku, jako třeba
174 Aspergerův syndrom a pak ještě nějaká jiná. Ještě je skupina AS a ADHD jakože
175 dohromady. Tak docela to taky. Člověk vlastně vidí, že ty rodiče jsou na tom podobně,
176 že řeší podobný věci. Případně jakým způsobem ty věci řeší. Takže i to je určitě to je
177 nějaký způsob podpory.

178 *J: Co se týče vašeho okolí. Jaká podpora tam byla? Nebo, jestli je něco, co vám*
179 *chybělo, co byste potřebovala slyšet a nebylo to tam?*

180 Paní B: No jako já nevím... Myslím si, že je to takový, že i to okolí, hlavně to nejbližší,
181 se s tím taky potřebuje vyrovnat. Jo, takže jsem nečekala, že v tu chvíli budou schopní
182 poskytnout nějakou oporu.

183 *J: Už jste zmiňovala taky nějaké reakce okolí. Jaké reakce jste slyšávala? Jestli vůbec*
184 *byly nějaké reakce...*

185 Paní B: Někaké reakce (pauza)

186 *J: Ať už nějaké reakce na to, že Honzík má AS třeba... nebo na nějaký konkrétní projev*
187 *chování?*

188 Paní B: Tak občas se jako stalo... Zase ne nějak často. Možná tak dvakrát, třikrát jako
189 že ale to třeba od lidí. My jsme ještě nevěděli, že má AS nebo už jsme to věděli, já
190 nevím. Ale nevěděli to ti lidi. Třeba takový, jako že je nevychovanej. (pauza) Třeba,
191 když s někým komunikoval a nedíval se mu do očí a mluvil jako někam jinam, tak že
192 jako ten člověk sdělil, že je nevychovanej a že neví, když s někým mluví, tak se má
193 na něj má koukat. Tak spíš tady toto.

194 *J: Jak jste zvládala zpracovávat tyhle ty názory okolí?*

195 Paní B: No ono zase jak říkám, stalo se to dvakrát, třikrát. Nebylo to nic, s čím bysme
196 se setkávali denně. Vlastně Honzík má ty projevy ne až tak výrazný a že by si toho lidi
197 opravdu všimli často.

198 *J: Jak vidíte Honzíka v budoucnosti?*

199 Paní B: Bylo by fajn, kdyby si našel něco, co ho bude bavit, v čem bude dobřej a v čem
200 bude moct sám sebe realizovat. No a taky se snažíme, aby dokázal tak nějak fungovat
201 jako sám. Potom, někdy. Ale to on docela taky chce, že chce třeba hodně někam chodit
202 sám.

203 *J: Hm. Super.*

204 Paní B: Že vlastně jsem si říkala, že i za to riziko, že se někde ztratí, to stojí. Což už se
205 jednou vlastně taky stalo. On se někde rozplakal a nějaká paní ho nasměrovala.
206 Zapomněl doma mobil, takže i to se stalo, ale tak zvládl i tady toto.

207 *J: Tak to je šikula.*

208 Paní B: Takže tady tohle. Prostě, aby byl schopnej se o sebe postarat, no, když to půjde.

209 *J: Pojí se s budoucností i nějaké vaše obavy?*

210 Paní B: Tak určitě. Mám z toho strach, co bude...

211 *J: Jaké obavy vás nejvíce tíží?*

212 Paní B: Já třeba hodně přemýšlím o tom... Honzíkova babička má AS, no vypadá to
213 tak. I ten táta. Právě ta babička i další lidi u nich v rodině, mají různé problémy, různý
214 psychiatrický onemocnění. Já nevím, jestli přímo schizofrenii, ale opravdu jakože velký
215 problémy. Tak mám, musím říct, strach třeba tady z toho. Že se třeba časem něco
216 objeví. Podobně u nás v rodině, můj bratranec, taky nemá diagnostikovaný AS, ale taky
217 to tak působí. No je it'ák. No a vlastně taky, když byl na začátku vysoké, tak vlastně se
218 mu projevil maniodeprese, halucinace. No a mám strach tady z tohohle vývoje, že
219 vlastně, když to vidím. No vlastně ten bratranec, teď je mu 36 a pořád bydlí s rodiči a je
220 takovej opravdu hodně nepoužitelnej. (lehký smích) Tak se bojím, aby to nešlo tímhle
221 směrem. Tak asi tady kolem toho jsou obavy.

222 *J: Co Vám pomáhá tyhle obavy nějak zpracovávat?*

223 Paní B: Já si říkám, že to třeba úplně jinak. Že někdy i v jiných oblastech má člověk
224 nějaký konkrétní obavy a nakonec se to tak vůbec nevyvíjí.

225 *J: Hm... určitě.*

226 Paní B: No a takže... Stejně, i kdyby, tak stejně nemám moc možností, co s tím dělat.
227 Takže ty obavy stejně ničemu nepomůžou.

228 *J: Takže i nějaké to uvědomění...*

229 Paní B: Hm...

230 *J: Ještě, když se vrátím na začátek vlastně, když jste dostali tu diagnózu AS. Jakou*
231 *formu péče vám třeba nabídli? Co vám doporučili?*

232 Paní B: Tehdy nám doporučili ty individuální terapie a případně ty skupinový, ty
233 sociální dovednosti.

234 *J: Dostala jste i vy jako rodič nějakou podporu? Vlastně tohle byla péče směřovaná*
235 *na Honzika.*

236 Paní B: Vlastně já jsem ještě zapoměla, že jsem chodila na ty rodičovské skupiny. To
237 bylo taky fajn.

238 *J: Jak vnímáte podporu od státu?*

239 Paní B: Od státu vlastně žádnou podporu nemáme. Ale je pravda, že mě ani nenapadlo
240 o příspěvek na péči žádat, protože nemám pocit, že by Honzík reálně potřeboval
241 nějakou zvýšenou péči. Jo, že on takhle funguje. Jde sám do školy, přijde sám do školy.
242 Já tím pádem nemusím... Jo, že vlastně já sice pracuju na částečný úvazek, ale to ne
243 kvůli němu, ale protože mám ještě další dvě děti a té nejmenší je teprve dva roky a
244 něco. Takže to je spíš kvůli tomu. Takže by mi bylo i hloupý chtít příspěvek na péči,
245 když vlastně reálně no... Ale jinak si myslím, pokud opravdu je dítě, který potřebuje té
246 péče víc a potřebuje víc terapií, tak té podpory je málo. Že si myslím potom ustát to, že
247 ti rodiče... Nebo vlastně většinou to bývá maminka, buď vůbec nemůže pracovat, nebo
248 jenom málo. A ještě musí hradit ty terapie. Tak to je prostě špatně. Že si říkám, že když
249 to dítě mělo nějakou jinou diagnózu, já nevím třeba žlučnickový kameny, plácnu, tak
250 vlastně všechno půjde třeba ze zdravotního pojištění, zatímco dítě s autismem má prostě
251 smůlu.

252 *J: Dobře... Když ted' ohlédneme do minulosti, změnila byste něco na svém jednání?*

253 Paní B: No ono po bitvě je každej generál. Že si říkám, že bych třeba s ním šla na tu
254 diagnostiku dřív. To jo no. Ale zase si říkám, že si nemá smysl nic vyčítat. Zase šla
255 jsem s ním k jedné psychologce, k druhé psychologce a vlastně nic. A těžko já jako laik
256 jsem to mohla vědět, že ano, takhle to je a že potřebujeme jít do Aply na diagnostiku.

257 *J: Hm... Určitě, já jsem to ted' nemyslela jako výčitky. Spíše jestli vás ted' napadá, když*
258 *si to projíždíte v hlavě, jestli třeba by vás napadlo něco jinak? Co byste udělala jinak?*

259 Paní B: Tak to asi ne.

260 *J: Už jste vlastně zkušená maminka. Co byste doporučila rodičům, kteří se ocitnou*
261 *v podobné situaci jako vy? Ať už zjistí, že jejich dítě se projevuje nějak netypicky. Nebo*
262 *po tom zjištění diagnózy?*

263 Paní B: Asi kdybych... U těch netypických projevů asi zkoušet i víc těch odborníků,
264 než se dozví něco konkrétního nebo dostane i nějakou konkrétní pomoc. Asi na to nějak
265 opravdu tlačit. Tady na tohle.

266 *J: Takže u těch netypických projevů jít za těmi odborníky. A potom stanovení diagnózy,*
267 *co byste doporučila rodičům, když zjistí, že vaše dítě má AS?*

268 Paní B: Určitě je fajn zjistit si hodně informací, případně si přečíst nějaké knížky
269 pro začátek, aby člověk dostal, měl ty základní informace. A pak prostě jako člověk
270 vlastně ví sám, co to dítě potřebuje a řeší třeba nějaký konkrétní projev. Anebo se jít
271 poradit ideálně s někým, kdo fakt pracuje s takovými dětmi, normálně APLA a nebo
272 určitě i někdo jiný. Jít se poradit, co si myslí ti odborníci, co by pro to dítě bylo
273 přínosný.

274 *J: Dobře. Napadá vás třeba ještě něco k tomuto rozhovoru, co byste doplnila. Nějakou*
275 *oblast, kterou jsme nezmapovaly, nějaký postřeh z vaší zkušenosti?*

276 Paní B: Hm... Ještě u nás hodně pomohlo pak hodně mluvit s tou školou. My jsme
277 vlastně u Honzika řešili tu šikanu. Vlastně tím, že jsme hodně s tou školou
278 komunikovali, oni s námi taky, tak si myslím, že se to podařilo dobře vyřešit. Dnes už je
279 to prostě jinde, Honzík tam chodí rád, má tam kamarády. Tohle je fajn. Takže případně
280 možná ještě další doporučení. Najít pro ty děti takové prostředí, když je to možný,
281 takovou školu, kde se to dítě bude cítit dobře, v rámci možností dobře.

282 *J: Takže jestli tomu správně rozumím, tak na té škole se to podařilo vyřešit a zůstal*
283 *na té stejné škole?*

284 Paní B: Jo, na té stejné škole.

285 *J: Tak to je skvělý.*

286 Paní B: Vlastně ti učitelé na tom první stupni, všichni o tom věděli, že ten problém tam
287 je, tak na to dávali pozor. Nejen v té hodině, ten třídní učitel, ale na chodbách,
288 o přestávkách, v jídelně, vlastně všude. Jakmile byl náznak něčeho, tak hned zasáhli. I
289 ta třídní hodně pracovala s tou třídou. Takže naštěstí jsme nemuseli nic měnit. Všechno
290 funguje dobře.

291 *J: Napadá vás ještě cokoliv dalšího, ať už k tomu vyrovnávání se s diagnózou, postřehy*
292 *k výchově, ke stylu péče?*

- 293 Paní B: Asi ne.
- 294 *J: Tak moc děkuji za rozhovor.*
- 295 Paní B: Není zač

Protokol C

1 *J: Tento rozhovor bude sloužit pro vypracování mé diplomové práce týkající se*
2 *vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině. Vaše údaje budou striktně*
3 *anonymní. Všechny údaje, které by Vás mohly identifikovat, budou změněné. V případě,*
4 *že by Vám nějaká otázka vadila, tak můžeme přejít na další otázku. To znamená,*
5 *vynecháme ji. Rozhovor můžete kdykoliv ukončit a i zpětně můžete z tohoto výzkumu*
6 *odstoupit. Účast na výzkumu je dobrovolná. Souhlasíte takto s tím?*

7 Paní C: Ano.

8 *J: Prosím, můžete mi vyprávět, jak vše probíhalo od chvíle, kdy jste zjistila, že Vaše dítě*
9 *má diagnózu Aspergerův syndrom?*

10 Paní C: Do té chvíle myslíte?

11 *J: Můžete klidně začít povídat od té chvíle, co jste si začala všimnout té jinakosti, pak*
12 *klidně můžeme přejít na diagnostický proces.*

13 Paní C: No já jsem si právě ničeho moc nevšimla. A všimla si běžná státní školka. Když
14 Tomášek začal chodit do školky, tak začaly takové indicie. Tak sedí pod stolem, když se
15 jí. Nespolupracuje, nereaguje na příkazy, neúčastní se společných aktivit. Je absolutně
16 nesamostatnej. Evidentně i věci, které doma zvládal, tak prostě v té školce nebyl
17 schopnej dělat. Nicméně pořád to nebylo směrem, že bychom měli podezření
18 na nějakou diagnózu nebo, že by nám školka řekla, v podstatě mi školka vysvětlila, že
19 jsem špatný rodič a že mám naprosto příšerné dítě a že bych se nad sebou měla
20 zamyslet. Tak to bylo toto... No a pak jsem si začala všimnout já doma, tak nějak jsem
21 koukala, tak lehoučce. To vlastně až zpětně člověk vidí, co tam bylo špatně, ty
22 problémy. Nicméně tam jsme potkali první paní psycholožku, která jakoby je
23 psycholožka té školky, která teda dala špatnou dg. Nicméně pro nás bylo úžasný, že nás
24 doporučila do speciální mateřské školky, kde teda už věděli, že tam nějaký problém je,
25 ale ještě jsme ho neměli pojmenovaný. Nicméně závěr paní psycholožky byl, že dítě je
26 emočně plochý z důvodu, že já ho nedostatečně citově sytím. Což v té speciální školce
27 označili za totální blbost a doporučili nám jinou psycholožku. Ale pořád to
28 pojmenované nebylo. Já jsem si to poprvé nastudovala tak když mu bylo pět. Tak jsem
29 si začala říkat, že to asi bude porucha autistického spektra, nicméně tím, že nám v té
30 školce nikdo nic nenaznačil ani neřekl, tak vlastně jsem si říkala, že jsem asi
31 paranoidní... jsem asi příliš pozorovací matka, a tak jsem čekala, co z toho bude. A pak

32 vlastně byla první třída. Kde nástupem do první třídy došlo k rapidnímu zhoršení a tam
33 už vlastně víceméně jsem od začátku první třídy věděla. Už jsem jenom řešila
34 diagnostiku.

35 *J: Jestli tomu správně rozumím, tak vy jste dostávala ty reakce z okolí těch*
36 *„odborníků“, že s vaším synem je něco v nepořádku a dávali to za vinu vám?*

37 Paní C: No první půlka odborníku ano. Druhá půlka v té speciální školce už to nedávali
38 za vinu mně. Ale v podstatě jako měli jsme nerovnoměrný vývoj. Nikdo vlastně nevěděl
39 co, tak jsme měli napsaný nerovnoměrný vývoj a ADHD. To jsme teda měli. V té
40 speciální školce bylo to ADHD. Nicméně to, že tam byla porucha autistického spektra,
41 to nikdo neřekl.

42 *J: Co Vás vedlo tedy k tomu, že Vaše dítě má AS, má PAS?*

43 Paní C: Člověk tak na jednu stranu hledal různé informace, co by jako Tomáškoví
44 mohlo být. A tak najednou, tak jak hledal, tak nacházel různé informace o dětech
45 s Aspergerovým syndromem a hlavně s poruchou autistického spektra. Protože ačkoliv
46 Tomášek má AS, tak spíš teda nesplňuje takové ta běžná kritéria, co mají na internetu
47 na AS. Ale spíš jsem ho tam viděla v té poruše autistické spektra, tak nějak obecně,
48 v těch symptomech. Protože u toho AS je to většinou popsany, jak dítě má vysokou
49 inteligenci a vyhraněný zájmy a dítě je tak nějak zvláštní. A já jsem měla doma spíše
50 takovýho rozstřelenýho chlapečka, který se nechoval úplně dle věku. No a já jsem to
51 nadhodila v poradně, v pedagogicko-psychologický poradně, a paní doktorka říkala, to
52 by mohlo být ono. A poslala mě do Motola za paní doktorkou F. Ta už je specialistka na
53 Aspergerův syndrom. No a ta v podstatě viděla Tomáška asi hodinu a půl a říkala, to je
54 úplně jasný. Pak jsme vlastně byli ještě na psychiatrii a pak jsme byli ještě v Aple na to
55 potvrdit diagnózu. A v podstatě všichni se tvářili, že vůbec nechápou, jak je vlastně
56 možný, že to někdo neviděl dřív.

57 *J: Tak to byl tedy vlastně ten proces, kdy jste se dozvíдалa, co s Tomáškem je. Jak jste*
58 *reagovala na to sdělení, že ten Tomášek má Aspergerův syndrom?*

59 Paní C: Mně se ulevilo.

60 *J: Hm...*

61 Paní C: Ono to bude znít divně. Ale vlastně já jsem už několik let předtím žila takovým
62 v tom, že vlastně už jsem věděla, že s dítětem něco není v pořádku. A teď víceméně
63 reakce takového toho na půl odborného, ale takový ti učitelé ve škole, učitelé ve školce,
64 školní poradenská psycholožka, tak jejich reakce byla, že jsme něco zvorali my doma.

65 Že je to vlastně od nás z domova nějaká chyba ve výchově. A teď vlastně i od těch
66 psychologek – ty reakce. Takže člověk vlastně už začal tak jako sám sledovat, co
67 vlastně dělá blbě. Teď jsem přemýšlela, kde jsem jako udělala něco špatně. Tak
68 samozřejmě člověk neudělá všechno dobře, v té výchově, že jo. Takže jsem přemýšlela,
69 kde jsem já udělala co blbě. Pro mě vlastně, tam vlastně, kdy nám to dali ti odborníci,
70 tak tam já už jsem to vlastně věděla. Jo, že vlastně to bylo... už bylo takový to, tak to
71 máme napsaný a dá se s tím konečně začít něco dělat. To, co už jsme rok věděli, tak
72 konečně to máme napsaný.

73 *J: Takže pocit úleva, když jste se dozvěděla, o co jde.*

74 Paní C: Hm... Tím, že to dítě zůstalo stejný, tím vyšetřením se to dítě nezměnilo. To
75 dítě zůstalo stejný.

76 *J: Jasně. Jakou formou Vám bylo sděleno, že Tomášek má AS? Vzpomínáte na ten
77 okamžik, jak Vám to bylo řečeno?*

78 Paní C: Takhle to bylo tak, že u paní doktorky F., to bylo poprvé. My jsme tam šli s tím,
79 že máme podezření na AS a ona mi říkala, no že jí to tam vyšlo. Ona udělala nějaké ty
80 škály, takové ty na PAS. A říkala, že jí to vyšlo pozitivní na Aspergerův syndrom a
81 doporučila nás do terapie. Říkala, že tím by se mělo začít.

82 *J: Dozvěděla jste se už něco při vyšetření o AS? Nebo spíše bylo Vám vůbec řečeno
83 něco, co to je AS?*

84 Paní C: Takhle v tom Motole ne (pauza). To jsem si v podstatě musela všechno
85 nastudovat sama. Byla mi doporučena literatura...

86 *J: Takže přímo nějaké sdělení od odborníků v tom Motole tam nebylo, že by Vám to bylo
87 vysvětleno?*

88 Paní C: Ne, vůbec. Ani v tom Motole, ani v pedagogicko-psychologický poradně,
89 v podstatě nikde. Co jsem si nenastudovala, to jsem v podstatě neměla. A kde jsem se
90 poprvé setkala s tím, že mi někdo aspoň něco trošku řekl, tak to bylo u Vás. To bylo
91 poprvé, kdy jsem se setkala s tím, že mi někdo doporučil literaturu, řekl, co si mám
92 přečíst, na co se mám připravit. Mně přišlo, že ten Motol, já neříkám, že pracují špatně.
93 Byli všichni hrozně ochotný, ale bylo to jenom vyloženě tak, že ho tam diagnostikovali,
94 ale v podstatě ta postdiagnostická péče... tam nebyla vůbec žádná. Oni na to asi nemají
95 úplně možnosti nebo spíš časový prostor.

96 *J: Změnil se nějak nebo... jak se změnil Váš život od té doby, co jste zjistila, že Tomášek
97 má AS?*

98 Paní C: Tak to se nezměnilo tím, že má Aspergerův syndrom. To se změnilo tím, jak se
99 změnila situace, kde do speciální školky byl schopnej chodit. Do školy není schopnej
100 chodit. To znamená, že mám jen částečný úvazek. Učím Tomáška doma. Je to super
101 náročný, ale na druhou stranu. Já vím, že to bude znít blbě a bude to říkat každé, ale
102 ono to člověka obohacuje. Člověk si zas uvědomuje spousty věcí, který by si s dítětem
103 běžného typu neuvědomil. Prožívání těch stresů je velký, ale zas prožívání těch radostí
104 je s dítětem s AS daleko intenzivnější.

105 *J: Možná tedy, co Vám tedy Tomášek dává?*

106 Paní C: On je takový strašně bezprostřední strašně veselý dítě a strašně přítulný a
107 emocionální. On právě, jak se říká o Aspergerech, že nejsou emocionální, tak Tomášek
108 je velmi emocionální. A je takovej přítulnej. Je v podstatě i takovej vděčnej. Má rád
109 pozornost. A člověk (smích) teda i objevuje i své skryté zásoby trpělivosti a
110 samozřejmě je taky spousta stresu a nervů.

111 *J: Možná, když jsme ještě u této stránky... Čeho si na Tomáškově nejvíce ceníte?*

112 Paní C: Právě ty bezprostřednosti. On je takovej jako... On se přijde přitulit, pak mi
113 řekne, že mě má rád... On strašně jako... třeba teď poslední dobou je neskutečně
114 pozitivní a přijde, on to má naučený ty fráze. On má touhu se naučit, jak se funguje
115 v tom běžném světě. Takže třeba on mi telefonuje a první co řekne je: „Neruším tě?“
116 Samozřejmě začne hned mluvit. Nečeká, až odpovím, ale já vidím, jak se snaží, strašně
117 se snaží to, jak má fungovat. On se ptá, jak se v takovýhle situaci měl zachovat, on se
118 snaží, abych to... No je to docela i legrace, i občas...

119 *J: Naopak je něco... jsou nějaké vlastnosti, které Vás na Tomáškově trápí?*

120 Paní C: No negativismus... Protože ono sice vypadá, že si odporuju, že je strašně
121 pozitivní veselej. Ale on je jakoby ve výkyvech. Ono to jde strašně nahoru dolů. Když
122 je veselej, tak je tak veselej. Tak když se mu něco nelíbí, tak se mu to hodně nelíbí.
123 Když se rozhodne něco nedělat, tak to opravdu nedělá. Nerad zkouší nové věci... a když
124 se kousne, tak s ním člověk nehne. Pak má ty afektivní záchvaty tak je to dost blbý jako
125 venku mezi lidma. Je to v obou věcech, daleko intenzivnější. Já mám srovnání... u toho
126 nejmladšího, vypadá to, že standardního, tak mám srovnání. S tím Tomáškem je
127 všechno daleko intenzivnější na obě strany vlastně i ty špatný věci i ty dobrý věci.

128 *J: Hm... Vy jste zmiňovala afekty, když se odehrávají někde na veřejnosti. Jak zvládáte
129 tyhle situace?*

130 Paní C: No čím dál tím líp.

131 *J: Tak to je bezva.*

132 Paní C: Ze začátku to bylo takový složitý... Ze začátku jsem doma z toho pak měla
133 takový jako splíny... jak ty lidi koukaj. Měla jsem pocit, že musím řešit i ty lidi kolem a
134 teď jsem vlastně věděla, že musím řešit Tomáška. No a dostala jsem se do stavu, že
135 jsem ty lidi přestala řešit úplně a řeším akorát Tomáška a víceméně lidi odignorávám.
136 Oni většinou... většina lidí se maximálně kouká... málokdo se pustí do toho, že by
137 začal vysvětlovat jako... takže když se ty lidi koukaj nebo pronáší jen nějaké
138 poznámky, tak on to člověk odignoruje.

139 *J: Co Vám pomohlo naučit se těch reakcí nevíšmat? Protože ono to mohlo být velmi*
140 *náročné...*

141 Paní C: (pauza) Já přemýšlím... Tak takový to úplně to nejzákladnější, což není úplně
142 pozitivní, je to, že afektivní reakce se Tomáška zhoršily za poslední dva roky. Takže já
143 fakt nemám čas hlídat, co dělají ostatní lidi v tu chvíli. Na druhou stranu se snažím
144 Tomáška odklidit mimo lidi. Zás nemusi moje dítě být středem pozornosti někde. No a
145 hlavně člověk by se z toho zbláznil, kdyby pořád řešil úplně všechno. Já jsem vlastně
146 zjistila... že jsem pak řešila, kdo mi co řekl. A člověk si pak z toho navozoval špatný
147 pocity. Seděl večer u toho čaje, a čím víc se do toho zahloubával, tím měl větší depresi a
148 tak nějak... asi toho bylo najednou tolik, že to tělo to prostě odstříhlo. Mozek se rozhodl
149 se tomu nevěnovat.

150 *J: A to Vám vlastně tedy pomohlo nějak zvládat tu situaci.*

151 paní C: No samozřejmě se s ním snažit chodit i co nejméně mezi lidi.

152 *J: Jak se změnil chod rodiny od chvíle, kdy jste si začala všimnout nějaké jinakosti?*

153 Paní C: Takhle... on se vlastně nezměnil diagnózou, protože ten chod rodiny byl
154 takovej vždycky. Akorát, samozřejmě, čím je Tomášek starší, tím je to více nápadné. A
155 samozřejmě nemůže chodit do kolektivu, tak je to těžký s tím hlídáním. Protože on
156 vypadl totálně ze všech tabulek a ze systému. Jeho systém prostě neumí, takže my ho
157 musíme mít doma. My ho nemůžeme dát do speciálky, protože nemá MR, tím pádem ho
158 nemůžeme dát do praktické. Základní školu nezvládá, tzn. systém to neumí. Takže my
159 ho vlastně musíme učit doma, takže jeden z nás musí být víceméně doma z práce. Takže
160 já mám částečný úvazek, to se nám podařilo ještě zachovat... Takže ekonomicky to tu
161 rodinu samozřejmě nabouralo, částečně... No a člověk samozřejmě začne zjišťovat...
162 dozvídat se o tom... co si o něm myslí různí příbuzní... a je to docela zajímavý vidět,
163 jak se k tomu různí příbuzní k té diagnóze postavili a najednou se lidi i dost odkopali...

164 jako různí kamarádi nekamarádi... Zase lidi, co vypadali, že nejsou úplně kamarádi, tak
165 se pak ukázali, že jsou kamarádi.

166 *J: Jak se k tomu tedy stavěli další příbuzní v rodině?*

167 Paní C: To má vývoj. Začalo to tak, že jsem já ta hyperprotektivní matka a že vidím
168 trávu růst a že Tomášek je strašně úžasnej a skvělej. Přes to, že jsem špatnej výchovnej
169 element... tam vlastně tohle šlo samozřejmě i od nich... že mám špatnej vliv na
170 Tomáška samozřejmě někteří říkali... Někteří se přes tuhle etapu ještě nedostali -
171 taková ta etapa odpírání, popírání diagnózy, že přeci Tomášek nemůže něco bejt a teď
172 se to dostalo do stavu, že část rodiny už ví, co Tomáškoví je a už to pochopili...

173 *J: Jak se změnil Váš život a jak jste se změnila vy sama?*

174 Paní C: No tak obecně, já jsem se změnila asi tak, že člověk přestal tak nějak hysterčit
175 kvůli kravinám. To je asi tak to nejzásadnější. Stala jsem se trochu víc tolerantní, trochu
176 víc flegmatická. Řeším jenom ty věci, který považuju za důležité. Spoustu věcí, který
177 mně přišly předtím důležité, jako takový ty, aby se dítě dostalo na výbornou střední
178 školu a aby mělo samý jedničky a tak. Tak už člověk vlastně, dneska už mu to přijde
179 jako zcela podružné. No taky jsem se změnila v pohledu na ostatní děti, protože když
180 člověk šel leckdy po ulici a teď viděl nějaký vztekající se dítě a hned první, co mu
181 nabíhalo, bylo takové to: a zase nějaké nevychované dítě. Tak tohle je něco, co vlastně
182 se člověku úplně odbouralo... Už se člověk dívá dost opatrně, na cokoliv v podstatě.
183 Víceméně naopak, vzniká ten druhý extrém (smích), člověk kouká na každé vztekající
184 se dítě a říká si, jo chudák, jestli pak mu něco není.

185 *J: Jasně, jasně...*

186 Paní C: No a změnila jsem, musela jsem pustit kariéru a zjistila jsem, že pro mě nebyla
187 tak důležitá, jak jsem si asi, asi předtím myslela. Dřív jsem si myslela, že pro mě kariéra
188 je velmi důležitá. Bylo to takové, že jsem se těšila, až děti půjdou do školky, do školy a
189 že se přes den budu moct věnovat opravdu jako kariéře a že dětem se budu věnovat
190 večer, přes víkendy. A tak nějak jsem... Kdybyste se mě tehdy zeptala, tak bych vám asi
191 řekla, že by to bylo dost špatný, kdybych kariéru dělat nemohla, kdybych z nějakého
192 důvodu musela zůstat doma, že by mě to asi hodně mrzelo. A sama jsem překvapená, že
193 vlastně mě to nezasáhlo, tak jak jsem si představovala...

194 *J: Hm... Dobře. My už jsme se dotkli i tématu rodina. Jak to máte s vaším bývalým*
195 *manželem, co se týče komunikace a výchovy Tomáška?*

196 Paní C: No... tam je to takové. Teď je to zrovna takové horší období. My to máme jako
197 na takové lepší období a horší období. Víceméně se to odvíjí od toho, jestli bývalý muž
198 zrovna řeší nebo neřeší nějaké další problémy. Když je lepší období, tak ta komunikace
199 je celkem fajn. Tatínek se i docela stará. Ale já bych tomu neříkala jako že se stará
200 napůl, ale tak jako hlídá napůl. Tzn., že on není ochotnej objíždět doktory, nehledá
201 vyšetření, nehledá školy, nevolá se speciálními pedagogy. V podstatě čeká, že tohle to
202 všechno vykomunikuju, zařídím já. A on vlastně funguje jako tatínek na hraní a hlídání,
203 na druhou stranu pořád je to výrazně víc, než jak to mají některé jiné maminky.

204 *J: Chápu, chápu. Zeptám se na osobní otázku. Co se týče vašeho rozvodu s vaším*
205 *bývalým manželem. Jaký na to mělo vliv to, že Tomášek má poruchu autistického*
206 *spektra?*

207 Paní C: To jsme v té době ještě nevěděli. My jsme se rozešli v době, kdy bylo
208 Tomáškoví rok a půl. A v té době jsme ještě nevěděli, že je atypické dítě.

209 *J: Dobře... děkuju... Zmiňovala jste problémové chování, že si třeba uvědomíte i nějaké*
210 *prognózy do budoucna... Co Vám pomáhá řešit ty problémové situace? Co Vám*
211 *pomáhá psychicky?*

212 Paní C: Jako myslíte psychicky nebo to fyzicky ustát?

213 *J: Oboje... Co Vám pomáhá psychicky?*

214 Paní C: No tak psychicky... Jednak samozřejmě manžel. To je poměrně důležitá
215 záležitost. Pak jsem.. stýkám se s některýma maminkama, co mají děti, které mají
216 poruchu autistického spektra, což mi pomáhá relativně dost, protože jednak mají
217 zkušenosti a jednak člověk ví, že v tom není sám. A hlavně jim může říct všechno i
218 věci... Jim může říct věci, který jinde neříká, jako že třeba dítě jí na záchodě. Jo prostě
219 jsou věci, který se jinde říct nedají, nedají se jinde ventilovat. (pauza) No a pak nám
220 pomáhá víra. My jsme vlastně s manželem věřící, katolíci, a to samozřejmě – což
221 samozřejmě v této situaci je poměrně dost zásadní.

222 *J: Pak jste říkala ještě teda o té fyzické zátěži. Co Vám pomáhá zvládat tu fyzickou*
223 *zátěž?*

224 Paní C: No mně pomáhá paradoxně cvičit. Já když vlastně si vyhradím každý den
225 alespoň chvíličku 20 minut, když děti usnou a dokopu se cvičit, tak mě to vlastně nabíjí
226 fungovat dál. Ale člověk má obavy, až Tomášek bude větší, bude silnější a člověk si
227 začíná říkat, jak ho vlastně tyhle afekty budou pro nás... jak ho vlastně zvládnou, až bude
228 mít 40 kilo, až bude mít 60 kilo. Já pevně doufám, že to snad půjde...

229 *J: Co se týče ještě nějaké té podpory, zmiňovala jste přátelé, známi... Mám pocit, že jste*
230 *říkala, že se Vám omezily nějaké vztahy. Jak se tedy vyvíjí vaše vztahy v přátelství?*

231 Paní C: Jsou lidi, kteří o tom nechtějí vůbec jakoby slyšet, nebo se o tom nesmí jakoby
232 mluvit. Protože vlastně od toho tématu, kdykoliv to člověk nakousne, tak oni z toho
233 jakoby utíkají. A podle mě oni nevědí, co mají říct. Oni mají pocit jako že... Nevím,
234 jestli se cítí provinile, že oni mají v pořádku děti. Nebo spousta lidí má pocit, že taky
235 vlastně přeháním, že s Tomáškem je to super. Oni vlastně mají povědomí z novin, že
236 Aspergerův syndrom není žádný problém. To je vlastně takovej divnej Sheldon a
237 Albert Einstein a je to vlastně takový geniální chytrý dítě. No ale to na Tomáška
238 absolutně nesedí. Tomášek není geniální dítě, Tomášek je autistické dítě.

239 *J: Takže někteří se o tom nechtějí bavit...*

240 Paní C: No a pak jsou samozřejmě lidi, kteří člověka podporují...

241 *J: Hm... Jaká podpora vám nejvíce pomáhá slyšet?*

242 Paní C: Já potřebuju, potřebuju o tom, potřebuju povídat... A potřebuju, aby se ty lidi
243 netvářili, že je něco divně, špatně... Aby to ty lidi brali jako... Tak ty máš dítě, co chodí
244 na flétnu, já mám dítě s Aspergerovým syndromem. Jo, aby to ty lidi brali tak nějak
245 přirozeně. Že když na to téma narazíme, tak se nic neděje a když na něj nenarazíme, tak
246 se také nic neděje. Vlastně, já od nich nevyžaduju, aby se k tomu kdykoliv nějak
247 postavili... tak prostě (pauza)

248 *J: Jak vnímáte péči na tady u nás ČR pro lidi s PAS?*

249 Paní C: No po pravdě řečeno... Já teda začnou tou diagnostikou...

250 *J: Hm..*

251 Paní C: Vůbec dostat se k tomu že dítě má... je diagnostikovaný, je obrovský problém.
252 V podstatě, není to jen můj pocit, je to pocit, co jsem se bavila i s jinýma lidma. Člověk
253 si ho vlastně musí předdiagnostikovat doma (úsměv) a jít za těma odborníkama, protože
254 takový ti běžní psychologové to neumí, nepoznají to. Učitelé to nepoznají. V poradnách
255 to nepoznají. A není to jenom moje zkušenost, je to zkušenost, se kterou jsem se setkala
256 víckrát. A potom se na tu diagnostiku strašně dlouho čeká, protože jak to umí jenom
257 na některých vybraných pracovištích, tak se na ty diagnostiky čeká, dlouho se na ně
258 čeká. Pak vlastně spousta těch pracovišť dá diagnostiku a s tím dítětem už nepracuje...

259 *J: Hm...*

260 Paní C: Jak dá diagnózu a teď s dítětem nepracuje... To je úplně... Jako já nepotřebuju
261 vědět, co mému dítěti je, já potřebuju, aby se s tím dítětem pracovalo a aby mi to taky

262 někdo řekl, jak s ním mám pracovat doma, aby se to nějak posunovalo. Já nepotřebuju
263 mít papír, na kterým je napsáno, co tomu dítěti je, když ten dotyčnej mi vlastně není
264 schopen říct, co dál. No a dětská psychiatrie... To je to samý. Strašně dlouhý čekací
265 lhůty. Když něco hoří, tzn. když je něco akutního, tak v podstatě není kam jít. Jako
266 v podstatně akutní, tak odvést dítě do Bohnic a nechat ho tam hospitalizovat. Protože
267 takoví ti ambulantní, akutní, dětské psychiatrie prostě nejsou. My teď když řešíme akutně
268 nějaké moje dítě, tak mám termín třeba za dva měsíce. Když ho řešíme neakutně, tak
269 mám termín třeba za půl roku.

270 *J: Už jste trochu zmiňovala školu... Jak vnímáte ten školský systém vůbec?*

271 Paní C: No ten školský systém... Český školský systém je dělaný na průměrné dítě. A
272 ono člověk to nemůže mít za zlý tomu systému, když je třicet dětí ve třídě, tak ti učitelé
273 se nemůžou každému dítěti věnovat úplně individuálně. Ale třeba já jsem se narazila
274 na to, že jedinej vlastně... jediné kritérium proto, jestli má dítě chodit do běžné školy
275 nebo do praktický nebo do specky, je výše IQ. Což třeba u autistických dětí prostě
276 nefunguje. Jakože pro jiné postižení to evidentně fungovat bude, ale pro autistické děti
277 to fungovat nebude. A autistické dítě většinou nebude fungovat v kolektivu 30 dětí, byť
278 by na to intelektuálně mělo, tak prostě kolektiv 30 dětí v běžné základní škole
279 málokterému bude vyhovovat. Minimálně já jsem vnímala, že my jsme tím systémem
280 propadli a že se nás rádi zbavili. Taky jsem vnímala, že o nás v té škole nestáli vlastně a
281 že koukali, jak se Tomáška co nejdřív a nejpohodlněji zbavit.

282 *J: Jakou podporu jste dostala? Nebo jestli jste vůbec dostala nějakou podporu, když jste*
283 *zjistila, že Tomášek nemůže chodit do běžné školy, že to nemá šanci zvládnout, že ten*
284 *školský systém není přizpůsobený..*

285 Paní C: Takhle, paní doktorka Č. z SPC Apla nám zajistila přestup do L., kde je
286 speciální třída v rámci běžné základní školy, takže osnovy jsou běžné školy, takže to je
287 tam, kam Tomášek bude chodit. Paní učitelka je speciální pedagog. Ona nám pomáhá
288 s domácím vzděláváním, nicméně ona Tomáška viděla a zatím říkala, že zatím to teda
289 na běžné vzdělávání nevidí. Nicméně na emailu, na telefonu, můžu za ní přijít
290 konzultovat. Je hrozně ochotná. Hm... To, s tím jsem na běžné základce nesetkala. Je
291 vlastně ochotná vycházet vstříc Tomáškovým specifickým zájmům. Je jí jedno jakým
292 způsobem to Tomáška budu učit, je jí jedno, jak ta cvičení vyplním. Hlavní, když
293 Tomášek zvládne ten výstup. A i tak i když nezvládne, tak i vlastně se posune
294 do dalšího roku. Takže ta podpora je docela dobrá. Na běžné základce jsem se setkala

295 s tím, že vlastně pan učitel řekl, že Tomášek musí vyplňovat přesně ty stejné cvičení co
296 ostatní děti. Já jsem říkala, že on tyhle barevné cvičení vyplňovat nebude. Ale jak ho
297 budu hodnotit? Já říkám... Tak jsem udělala listy, sama jsem vyráběla. To teď dělám
298 taky. Tak jsem vyráběla sama pracovní listy, ale panu učiteli se to nelíbilo. Říkal, že
299 nechce, aby Tomášek nosil vlastní pracovní listy, přitom obsah jakoby těch pracovních
300 listů byl stejnej. Takže ta běžná škola to prostě neumí. Ale já se těm učitelům nemám
301 za zlý. Oni jsou vlastně přetížení... A vlastně podle mě to po nich ani nemůžeme chtít,
302 aby dítě typu Tomáška zvládli.

303 *J: Co byste navrhovala jako nějakou změnu?*

304 Paní C: Mně by se třeba líbilo, kdyby měl Tomášek možnost chodit do nějaký
305 speciálky, kde by třeba rozsah učiva byl odpovídající běžné základní škole, ale prostě
306 dětí ve třídě by třeba bylo, já nevím, pět, šest. Měly by tam relaxační koutek. Měl by
307 tam... Aby to bylo přizpůsobené těm jeho potřebám. Nicméně to je finančně absolutně
308 nedostupná záležitost. To si člověk prostě uvědomuje. (pauza) Nebo prostě kdyby
309 v nějaké běžné speciálce byla možnost - prostě dělat zkoušky jako výstupy z běžného
310 učiva. Že by chodil do specky, ale člověk by ho doma třeba doučoval nebo prostě by to
311 dítě zvládalo větší objem učiva. A třeba na konci roku by dělal, nebo pak třeba po pěti
312 letech by dělal rozdílové zkoušky do běžný základky. A že by to zvládl. Aby ta byla
313 jako možnost prostupu. Protože já u něj vnímám, že on by stejně teď potřeboval chodit
314 někam, kde se bude válet na polštářích a zatím nic nedělat, ideálně ještě tak dva roky.

315 *J: Hm... Jasně... Co byste ještě poradila dalším rodičům, kteří mají dítě s AS?*

316 Paní C: Já nevím, jestli můžu někomu něco radit. (pauza) Aby se z toho nehroutili. Aby
317 to brali pozitivně. Aby na to dítě netlačili. Aby neměli pocit, že když si z domova
318 udělají výcvikový tábor, že to zlomí a že to bude vlastně strašně super. Aby neměli
319 pocit, že čím víc času investují do toho dítěte, tím víc času se jim vrátí. Aby
320 nezapomínali sami na sebe, na partnera a na ty ostatní děti.

321 *J: Hm... Vy jste říkala brát to pozitivně. Co Vám pomáhá brát to pozitivně celou tu
322 situaci?*

323 Paní C: No nesmí člověk přemýšlet o tom, že by to mohlo být jinak. Jako vůbec
324 nepřemýšlet o tom jako, házet... Připadá mi kravina přemýšlet o tom, kde se stala
325 chyba. Házet na někoho vinu. Přemýšlet jako tím, že mi ho naočkovali, jestli se něco
326 nestalo. Připadá mi to jako blbost. Další blbost mi připadá jezdit po nějakých kejklířích
327 a nechat nad tím mávat nějakýma proutkama. Prostě neupínat se k nerealistickým cílům.

328 Vztít to tak jak to je. Prostě mám doma takovýhle dítě a je to moje dítě (zdůraznění
329 v hlase). A tak nějak ho takovým způsobem... A tak nějak to řešit. Hlavně to řešit nějak
330 krátkodobě. Příliš se neohlížet a příliš neplánovat. A radovat se z takových těch
331 drobností.

332 *J: Když se teď ještě podíváme zpátky na celý ten proces, kdy jste si začala něčeho*
333 *všímat. Změnila byste něco?*

334 Paní C: Jo. Asi bych do toho začala dřív šlapat kvůli diagnostice.

335 *J: Hm...*

336 Paní C: To znamená, že by ji měl už ve školce. Dostal by pravděpodobně odklad
337 do školy, takže by šel později. To znamená, že by nejspíš nedošlo k tomu velkému
338 regresu v první třídě. A určitě už bysme i s ohledem na to vybírali první třídu a měl by
339 asistentku od začátku. Protože on dostal asistentku až v průběhu první třídy a on tam
340 vlastně. On měl v první třídě velký regres ten rok, co chodil do školy. A myslím si, že je
341 to tím, že jsme měli tu diagnostiku udělanou pozdě, a tím pádem došlo k takovým jako
342 určitým škodám v tý škole. Já neříkám, že by k tomu nedošlo jinde. Ale myslím si, že
343 vlastně jakoby měl pozdě stanovenou tu diagnózu a díky tomu jsme nástup do tý školní
344 docházky nezvládli. Vlastně...

345 *J: Hm... Je něco ještě, co byste doplnila k tomu dnešnímu rozhovoru. Jak jsme se*
346 *bavily, je třeba ještě něco, co Vás napadá? Možná ještě zpětně, jestli vás ještě nenapadá*
347 *něco k tématu vyrovnávání se s diagnózou AS v rodině?*

348 Paní C: Já vlastně... Pro mě nejzásadnější zjištění bylo to, že pro mě není problém tolik
349 se vyrovnat s diagnózou svého dítěte a s Tomáškem jako vlastně s reakcí okolí, že to je
350 daleko prostě... A to nemluvím o rodině, ale mluvím prostě o reakcích některých
351 lékařů, kteří nejsou odborníci na AS a učitelů některých. A prostě obecně okolí. Vlastně
352 je to výrazně náročnější sport než to dítě s PAS.

353 *J: Hm... Takže vlastně to, jak zvládat ty reakce od okolí a obzvlášť reakce*
354 *od odborníků...*

355 Paní C: Od lidí, kteří se považují za odborníky na děti, ale jsou odborníci na zdravé
356 děti. Jo a mě to vlastně hrozně překvapilo, že tohle to je větší problém než... Tak
357 samozřejmě Tomášek zas tak není na té úplně nejhorší straně spektra... Takže mě právě
358 překvapilo, že žít s Tomáškem je menší problém než vyrovnávání se s těmi reakcemi
359 okolí.

360 *J: Možná tedy ještě na závěr, co vám pomohlo tyhle reakce okolí zvládat?*

361 Paní C: No... to je... (pauza) Jednak já je teda nezvládám úplně stoprocentně, to je
362 jedna věc. Druhá věc, ve chvíli, kdy jsem se dostala k vám a k panu doktorovi P.
363 do Bohnic, kdy jsem se... Vlastně když se Tomášek dostal do rukou skutečných
364 odborníků a kteří mi řekli, že vlastně jakoby tohle to je handicap. Že to dítě je takový,
365 protože se takové narodilo a v podstatě se mi dostalo uklidnění od lidí z venku, že to
366 není moje chyba a takže to bylo první... Tím člověk odstříhнул nějaké ty reakce... A
367 samozřejmě manžel mi pomáhá a se vším okolo. Ale obecně prostě se s tím člověk asi
368 úplně nevyrovná. Může to zasunout někam do pozadí, ale útok na dítě je pro ženu
369 vždycky útok na to nejzásadnější...

370 *J: Hm... Jasně... chápu... (pauza) Je ještě, co byste doplnila?*

371 Paní C: Asi ne.

372 *J: Tak moc Vám děkuji... za rozhovor...*

373 Paní C: Není vůbec za co.

Protokol D

1 *J: Tento rozhovor bude sloužit pro vypracování mé diplomové práce týkající se*
2 *vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině. Vaše údaje budou striktně*
3 *anonymní. Což znamená, všechny údaje, které by Vás mohly identifikovat, budou*
4 *změněné. V případě, že by Vám nějaká otázka vadila, tak přejdeme na další otázku.*
5 *Rozhovor můžete kdykoliv ukončit a také i zpětně můžete z tohoto výzkumu odstoupit.*
6 *Účast na výzkumu je dobrovolná. Souhlasíte takto s tím?*

7 Paní D: Souhlasím.

8 *J: Tak tedy, můžete mi prosím vyprávět, jak vše probíhalo od chvíle, kdy jste zjistila, že*
9 *Vaše dítě má diagnózu Aspergerův syndrom?*

10 Paní D: Co probíhalo předtím nebo potom?

11 *J: Můžete třeba začít tím, kdy jste si začala všimnout nějaké jinakosti... Jak jste si všimla*
12 *toho, že něco není úplně v pořádku...*

13 Paní D: No tak vlastně poprvé jsme si něčeho všimli asi v roce a půl, kdy Románek
14 strašně pískal, nereagoval, nesmál se a z nervozity pískal. Vlastně pískal furt a na nic
15 nereagoval. Tak to jsem si říkala, že je nějaký divný. A potom vlastně postupem času,
16 jak vyžíval, tak on vůbec nereagoval na zavolání. On se rozběhnul a běžel. Vlastně
17 jakoby on vypadal, že neposlouchá, ale on prostě nereagoval. Jednoho dne jsem udělala
18 takovou věc, že jsem na něj šáhla a řekla: „Románku, maminka.“ A on začal vnímat.
19 Poslouchat, takže jsme se naučili na tohle to. Když nevnímal nebo neposlouchal, tak
20 jsme se naučili tady toto – zařukat a: „Románku, maminka.“ A pozornost se okamžitě
21 obrátila. Hm, říkám si, to je divný. Tak jsme běhali po vyšetřeních. Zhruba ve čtyřech
22 letech nám potvrdili poruchu pozornosti, hm... Pak následovalo vyloučení ze školky,
23 protože nedodržel pokyny. Takže z jedné školky jsme odešli sami, protože jsme se
24 stěhovali, z druhé školky nás vyhodili, pak chodil do soukromý. Tam to relativně
25 fungovalo, tam bylo málo dětí. A vlastně když nastoupil do přípravky, do nultého
26 ročníku, tak si paní učitelka, která byla vysloužilá speciální pedagožka, všimla, že
27 Románek má autistický rysy.

28 *J: Hm...*

29 Paní D: Poznala to na něm. Já jsem si to už myslela trochu dřív, že by to tak nějak
30 mohlo být, ale nějak jsem to nebrala vážně. Říkala jsem si, dobrý, má poruchu
31 pozornosti, ono to je dost podobný, jako. No a my jsme šli vlastně na vyšetření do Aply

32 a do Adithey. Objednala jsem se k oběma doktorům. No a vlastě, oba dva nám to
33 potvrdili. Takže my jsme k tomu přišli takhle.

34 *J: Jak jste reagovala na to sdělení, že Románek má Aspergerův syndrom?*

35 Paní D: Tak pro mě se úplně zhroutil svět, že jo.. Já mám jedno jediné dítě a plánovala
36 jsem druhý. Najednou všechny plány byly úplně obráceně. Teď jsem prostě měla
37 problémový dítě. Odevšud mne vyhazovali. Teď už jsem potřebovala chodit do práce.
38 Na jednu stranu se mi ulevilo, protože jsem věděla proč to je. Ale na druhou stranu se
39 mi zhroutil svět, protože jsem o tom nic nevěděla. Přečetla jsem si nějaký známky
40 o tom, jak to poznat, ale jak s těma dětma pracovat, to nikde nic napsanýho není. Nějaká
41 kuchařka, to jsem nic nenašla. Takže mně se úplně zhroutil svět, já jsem upadla
42 do takový agonie, z který jsem se teda záhy probrala, protože jsem si řekla, že když ne
43 já, tak nikdo jiný mu nepomůže. Ale prostě nejvíc mě užíraly takový ty pocity, kam až
44 to dojde. Jestli se to bude zhoršovat nebo zlepšovat, jestli bude schopnej fungovat, jestli
45 bude moct chodit do školy. Prostě mně to bylo podaný tak, že jsem si to představila, že
46 moje dítě bude v ústavu. Což jsem jako nechtěla, takže jsem se rozhodla udělat možný i
47 nemožný. Načetla jsem si hodně věcí a změnila jsem přístup k Románkovi.

48 *J: Hm... Jak jste změnila přístup k Románkovi?*

49 Paní D: Úplně, ale úplně... Přestala jsem ho trestat za to „neposlouchání,“ protože jsem
50 věděla, že mě neslyší nebo prostě nevnímá. Zkoušela jsem se prostě vžít do toho, jak se
51 dívá na svět on, proč to dělá. Už jsem věděla, že to není jen neposlouchání nebo
52 naschvály, protože on se všemu smál. To vypadalo tenkrát, že si fakt ze mě dělá srandu.
53 Já jsem si říkala, že mě chce fakt úplně zničit jako. Ale když jsem do toho pronikla víc,
54 tak jsem věděla, že to nedělá úmyslně. On se směje z nervozity. On prostě neví, jak tu
55 nervozitu dát najevo. Což mi hrozně pomohlo. Rozklíčovat to jeho chování, proč se tak
56 chová...

57 *J: Hm... Byly vám řečené nějaké informace o AS při té diagnostice nebo poté? Jestli
58 Vám vůbec bylo vysvětleno, co to znamená?*

59 Paní D: No, vlastně ne. Tak je pravda, že v tu dobu ta diagnostika trvala docela dlouho,
60 než dojde do konce, takže jsem si spoustu věcí načetla, spoustu věcí jsem věděla. Takže
61 je dost možný, že se mě ptali a já už třeba řekla, že vím co to je. Ale jako třeba u tý paní
62 doktorky první, tak to vůbec jako. Ta nám prostě řekla tohle, dala nám zprávu do školy
63 na asistenta a jako já jsem vůbec nevěděla, co s tou zprávou mám dělat. Co prostě bude

64 s klukem. Ta ho prostě chtěla někam nacpat, tak to jsem taky nechtěla, že jo... Takže ty
65 začátky byly takový chaotický, hrozně.

66 *J: Co Vám pomohlo se v tom zorientovat?*

67 Paní D: Ty informace. To, že jsem prostě věděla, co dělat. Pro mě třeba bylo nejtěžší,
68 Románka v první třídě poslat do školy. A jít do práce a doufat, že bude v pořádku, že
69 prostě nebude dezorientovanej, že se začlení, že si tam někdo z něj nebude dělat srandu,
70 že tam nebude stát někde jako blbeček. Tohle mi dělalo jako největší potíže...

71 *J: Nějaké ty obavy...*

72 Paní D: Ty obavy o něj, no. Prostě jestli se zvládne sám o sebe postarat. Protože v tý
73 školce jsou děti pod dohledem, ale v tý škole už se děti pohybují samy, že jo.

74 *J: Hm...*

75 Paní D: Ale jako na druhou stranu jsem si uvědomila, že je potřeba těm dětem věřit. Že
76 oni to prostě zvládnou. Tohle byla jen moje obava, že to nezvládne, ale on to zvládnul.
77 On dokonce v tý škole vydržel to, co by jiný děti nevydržely. Takže on se dokáže s tím
78 životem prát, on jako má spoustu síly. Ale prostě ty obavy tý maminky, byly hrozný a ty
79 mě užíraly.

80 *J: Hm... Jak dlouhou dobu Vás to takhle užíralo, ty obavy?*

81 Paní D: (pauza) No to nevím. Jeden rok určitě. Mně trvalo dlouhou dobu, než jsem se
82 s tím vyrovnala. Já jsem jako ten první rok, možná dva roky jsem furt dělala všechno
83 pro to, abych si dokázala, že on toho Aspergera nemá, že se museli všichni splést,
84 (zrychlení tempa řeči) že to prostě není možný, že ten kluk umí věci, který by umět
85 neměl, že prostě zvládne věci, který by zvládnout neměl. Chápe věci, který by chápat
86 neměl. Reaguje na věci, na který by reagovat neměl, podle těch návodů všech...
87 (zpomalení tempa řeči) Takže já jsem si jakoby snažila vsugerovat, že všechno bude
88 v pořádku, že se jenom všichni spletli, protože Románek je prostě jakej je. Že prostě
89 Románek dokáže jakoby, ne zmanipulovat, ale jakoby oblbnout to okolí. On jako když
90 nechce dát najevo tu svoji emoci, tak ji nedá a všichni mu to věřej. Jo, což on umí dost
91 dobře. Tak jsem si říkala, že třeba se to stalo i teďkon. Ale pak jsem si říkala, že je
92 prostě divný, aby v Aple i v Adithee se oba dva spletli. Každý ho jakoby posuzoval
93 podle jiných testů. Pak jsem si to jako začala postupně připouštět. Pak zase přišly obavy
94 z toho, že dobře, takže už nikdy nebudu mít druhý dítě, protože to prostě neudělám,
95 protože jsem nevěděla, kam až ta nemoc půjde nebo to nevhodný chování, který jsem
96 v tu dobu brala jako nevhodný chování. Tak si říkám, jako tak dobrý... Takže jsem se

97 začala smířovat s tím, že už nikdy nebudu mít druhý dítě. Tak jako spoustu věcí
98 najednou... No teď přišly problémy ve škole, který jako byly hrozný. Kdy vlastně škola
99 po tom dítěti chtěla, aby se chovalo úplně stejně jako všechny normální děti. A vlastně
100 nerespektovali žádnou jinakost. Na jednu stranu se tvářili, že ano, ale na druhou stranu
101 prostě to tak vůbec nefungovalo. Takže jsme si v té škole museli vybojovat nějaký svoje
102 místo, což se nám teda snad nějak povedlo... Takže teď už je to nějak tak klidnější.

103 *J: Teď jste vlastně popisovala nějaký proces, jak jste se vyrovnávala s tou diagnózou.*
104 *Co vám pomohlo tedy reálně uvědomit si, že Románek má AS?*

105 Paní D: Ostatní děti. Když jsem viděla prostě ostatní děti, jak komunikují s rodičema,
106 jak je vítají, jak jim vyprávějí, jak si povídají, prostě. A vůbec Románkovy spolužáci,
107 když jsme je potkávali cestou do školy, tak se k nám přidávali a jak komunikovali,
108 mluvili... Tak to pro mě bylo úplně, jak kdybych dostala tři facky v tu chvíli. Tak
109 jsem si říkala, no ty vado, ty děti jsou na úplně jiný sociální úrovni než ten Románek. A
110 přitom je to chytrý dítě. Ve škole problémy s učením nemá, tak jak to že on prostě
111 nedokáže takhle komunikovat? Jo tak jako, to jsem si uvědomila, že je teda všechno
112 úplně jinak...

113 *J: Už jste zmiňovala, jak to ovlivnilo vaše rozhodování ve směru k druhému dítěti. Jak*
114 *dál to ovlivnilo Váš osobní život, že Románek má AS?*

115 Paní D: Rozvedli jsme se, zůstali jsme s Románkem sami, což teda jako nemyslím si, že
116 by za to mohla ta dg. (pauza) No, I když možná jo, protože manžel tomu nikdy nevěřil,
117 on to prostě jako vůbec nerespektoval. Ale my jsme samozřejmě měli problémy už
118 předtím. My jsme se nerozvedli kvůli Románkovi, ale kvůli rozdílnému pohledu
119 na život, do čehož se samozřejmě prolínala i ta výchova. To bylo taky součástí. Ale nám
120 kupodivu s Románkem hrozně prospělo, protože Románek je v klidu. A to klidný
121 prostředí na něj působí hrozně pozitivně. Neskutečně. I když já se občas taky zlobím, že
122 jo, samozřejmě (úsměv) taky na něj dokážu být někdy nepříjemná...

123 *J: Jako rodič prostě...*

124 Paní D: Jako každej rodič...

125 *J: Přesně tak...*

126 Paní D: Ale když to vezmu globálně, tak my máme doma teď takovej klid a tak
127 příjemno, že vlastně tomu klukovi to hrozně svědčí. Takže jakoby nám změnilo celý
128 život, když to tak vezmu, ale ne všechno bylo špatně.

129 *J: Co bylo to dobrý? Vy jste říkala, ne všechno bylo špatně... Jak to ovlivnilo váš život*
130 *tím dobrým směrem?*

131 Paní D: No že jsem začala úplně jinak přemýšlet. Jak bych to řekla... Naučila jsem se
132 Románka cejtít, jak některý věci vnímá on, tak snažím se k němu takhle přistupovat. Já
133 nevím, co jako... Jako člověk se učí. Člověk získá znalosti jako teďkon odborný
134 znalosti, vycházet s tím dítětem, domluvit s ním, pochopit ho, ale ono to přináší i
135 spoustu věcí okolo, který se člověk tím naučí. Takže učení. Určitě jsem se hodně věci
136 naučila...

137 *J: Co na to říkali vaši známí, kamarádi na to, že Románek má poruchu autistickýho*
138 *spektra?*

139 Paní D: Tak známí... My to teda nějak neroztrubujem. Ví to ve škole všichni. Ale já se
140 snažím to nikde moc neříkat. Já si myslím, že do toho nikomu nic není. Když se
141 Románek... zase na druhou stranu si myslím, že Románek je dost chytrej, takže ví, že
142 když se bude někde chovat blbě, tak se na něj lidi budou blbě koukat. Má tu schopnost
143 si tohle uvědomit. Všimla jsem si toho. Takže mu cestičku zas nějak neušlapávám. Ví to
144 pár mých kamarádek. Ty to přijaly dobře. Tak jako jsme prostě kamarádky, říkáme si
145 všechno. Ty mě podržely dost. Ale spoustu lidí to dodneška neví. Vůbec netuší, že by
146 mu něco bylo. Je jinej, neposlouchá víc. Berou ho jako neposlušnýho kluka. Ale to by
147 bylo to nejmenší, že jo. Takže je nechávám při tom.

148 *J: S jakými reakcemi jste se setkala v okolí, od úplně neznámých lidí? Když jste třeba*
149 *někde byli, když se Románek nějak choval... Nevím, jestli se ptám úplně správně...*
150 *Možná to trochu ještě otočím... Když jste šli třeba na nějaké veřejné místo a třeba nastal*
151 *nějaký problém, jak na to reagovalo okolí?*

152 Paní D: Jo, tak já musím říct, že mám docela štěstí, že Románek se venku nechová
153 úplně nějak... občas jako něco vyvede. Ale my když spolu jdeme sami, tak on je úplně
154 vzornej, úplně super, bezproblémovej. Takže my jakoby nemáme žádný zkušenosti
155 s okolím. Jako, když byl třeba malinkej a jeli jsme metrem, tak pískal. Dneska vím, že
156 pískal, protože byl nervózní, že byl v uzavřeném vagonu. A že na něj lidi koukali. Že
157 nevěděl, kdy vystoupíme, kam pojedeme. Kdybych tohle věděla, tak mu to vysvětlím, i
158 takhle malému dítěti. A on třeba nepíská. Ale tenkrát jsem to netušila. Tak to nás třeba
159 vyhazovali z tramvaje. Ať si s tím nevychovaným spratkem vystoupím, jo. Ale to je
160 snad jako jediný... On nikdy nebyl agresivní. Na hřišti, dobře dělal naschvály dětem,
161 když byl malý, tak jim bořil bábovky. Kazil jim tu hru. Kazil, jo no.. Tak to na mě lidi

162 koukali, že bych si ho jako mohla víc vychovat. Občas jsme nějaký poznámky slyšeli.
163 Ale jinak od toho předškolního věku nemáme žádný špatný zkušenosti.

164 *J: Když se teda ještě vrátíme k tomu předškolnímu věku, co Vám pomáhalo tyhle reakce*
165 *zvládnout?*

166 Paní D: Být sami. Prostě chodit sami. Do toho kolektivu omezeně, protože to pro něj
167 bylo náročný a ještě víc pro mě. Protože já jsem potřebovala jemu něco vysvětlit a tam
168 nebyl prostor ani čas mu něco před těma rodičema vysvětlovat. Jo, takže být sami.
169 Trénovat. Vysvětlovat, vysvětlovat, vysvětlovat...

170 *J: Hm... My už jsme se trochu dotkli i toho rodinného prostředí. Jak na to reagovala*
171 *zbývající část rodiny?*

172 Paní D: Ti se k tomu nějak nevyjádřili. To je takový to, že každý si myslí to své a nikdo
173 nějak nemá jakoby tu odvalu se k tomu vyjádřit na pevně. Třeba moje maminka
174 Románka přijala takovýho jaký je. Ta to prostě přijala. Vidí to. Nic nezpochybňuje. Já
175 jsem s ní teda o tom hodně bavila. Spoustu věcí jsem jí musela vysvětlit, říct. Mají
176 s Románkem hezký vztah. Ale jakoby naše babička, ona tam má taky dost ty autistický
177 rysy dost. Takže oni si rozumějí dost i kvůli tomu, si myslím, že ta genetická zátěž jde
178 od babičky, která to teda bohužel nechce řešit a nechce s tím vůbec pracovat. Ale o to
179 víc rozumí asi tomu Románkovi, takže ona vždycky na jedné straně... Takže babička ta
180 to vzala dobře. Můj tatínek, ten to taky vzal dobře. No prostě je takovej, makovej, je to
181 chytrej kluk, zdravěj kluk. On to prostě bere tak, že zdravěj, chytrej... Takže ten to taky
182 nějak neřeší. A zbytek rodiny si asi potají tak něco pošeptává. Ani vlastně já to ani nijak
183 neřeším, co si myslí. Já se prostě takovýma věcmi vůbec nezabývám.

184 *J: Hm... Jaká podpora vám nejvíc pomáhala? Jakou podporu jste tehdy potřebovala...*
185 *Tedy co vám pomohlo?*

186 Paní D: No možná to bude znít úplně paradoxně a hloupě, ale diskuze na internetu.

187 *J: Hm...*

188 Paní D: Jako já jsem narazila tehdy na takový diskuze, kde vlastně maminky byly už víc
189 v obraze. Měly zkušenosti, jak se školou, tak s okolím. Ty rodiče si dodávali hrozně
190 moc síly a odvahy vzájemně, jo. My jsme vlastně taky přišli do situace v první třídě,
191 kdy pan ředitel řekl, že Románek nebude chodit do družiny. Že družina je nenáročná a
192 že je mu teda líto, že chodím do práce, ale že družina pro něj není. Ať si zaplatím
193 osobní asistentku, protože si nějaká maminka stěžovala, že se kluci poprali. Jo jenže
194 za půl roku stejně vyšlo najevo, že ten kdo se popral, byl syn té maminky. Ale víte co,

195 ten neměl žádný papír. A já jsem tenkrát nevěděla, co budu dělat. Dám výpověď
196 z práce... Zůstanu s klukem sama někde na nějakých sociálních dávkách. Takže jsem
197 prostě vyrazila na úřady a začala jsem vydupávat pro školu peníze na osobní asistentku.
198 To se mi podařilo. Kluk zůstal ve škole. Ale tyhle maminky mi tenkrát nejvíc
199 pomohly... Prostě řekly, kam jít, na co máme právo, na co máme nárok. No a i ty
200 zkušenosti, když si člověk přečte, co třeba dělají nebo mají za problémy ty jiní děti, tak
201 si člověk uvědomí, že to jeho dítě má ty problémy hodně malý. Že jsou děti, který mají
202 mnohem větší problémy a taky to zvládají. Tak to mi asi pomáhalo nejvíc. Zkušenosti
203 druhých.

204 *J: Jak se vám tedy podařilo skloubit práci s tou výchovou? Jestli to chápu správně, tak*
205 *vy jste se tedy o Románka starala sama... Nejsm si jistá, jestli to chápu tedy správně.*

206 Paní D: Jo, chápete... Od první třídy, když Románek nastoupil do školy. Od první třídy
207 jsme jakoby zůstali sami. No je to běh na dlouhou trať. Je to prostě práce, škola.
208 Neustálý výčitky, že dítě je poslední v družině. Ale prostě nemám možnost ho
209 vyzvedávat dřív. Babička nám nefunguje tak, aby mi ho vyzvedávala po obědě. Tenkrát
210 nebyl schopný chodit do kroužků, tak já trpěla v práci, on trpěl v družině. Prostě nešlo
211 to jinak. Bylo to takový jako pro mě, no hodně těžký na psychiku. Vyčítala jsem si, že
212 tomu klukovi nedokážu dát větší podporu. Ale pak jsem nepřišla na nic v tu chvíli, co
213 by nám pomohlo. Takže bohužel jsme to museli takhle prostě rok vydržet. No ono to
214 paradoxně pomohlo. On se hrozně zocelil. Měl z toho problémy samozřejmě, byl
215 přetížený, byl přetažený. Řešili jsme doma spoustu problému kvůli tomu. Ale on to
216 překonal, přeskočil to. A teďka funguje mnohem samostatněji, ne tak jako ostatní děti.
217 Ale hodně to naučilo...

218 *J: Mluvíte tedy o docela dost zátěžových situacích... Co vy jste dělala sama pro sebe,*
219 *abyste to zvládla?*

220 Paní D: (pauza) Hm... Ani nevím. Tak nějak jako, svým způsobem nic. Nic jakoby
221 neobvyklého, nic výjimečného. Já jsem jakoby na nic neměla čas. Ten čas prostě nebyl.
222 Já jsem zase spíš bojovala s psychickou únavou. Jednu dobu už jsem přemýšlela, že si
223 prostě někde půjdu pro nějaký antidepressiva, že tohle to se nedá v jednom zvládnout.
224 Teď mám prostě celkem náročný povolání. Takže v práci stres. Z práce jdu unavená.
225 Teď unavená vyzvednout to dítě, který potřebuje tu péči ještě větší než já dávám tý
226 práci. Ale ono si to všechno tak nějak sedlo. Já říkám, že člověk je jak guma. Člověk se
227 naučí úplně všechno. Jenom si zvyknout, vydržet.

228 *J: Takže vlastně i nějaký čas...*

229 Paní D: Čas... Vydržet prostě, no. Ono si to všechno nějak sedne.

230 *J: Jak se angažoval tatínek Románka do té situace, výchovy?*

231 Paní D: Vůbec

232 *J: Takže opravdu jste zůstala na všechno sama...*

233 Paní D: Úplně sama. Ale ono možná, že i dobře. Zás nemá třeba negativní vliv, na tu

234 výchovu. Těžko říct, jestli dobře nebo špatně. To se ukáže, teprve...

235 *J: Když se teďka ještě podíváme na Románka. Čeho si na Románkovi ceníte?*

236 Paní D: (úsměv) Cením si, že je to hrozně hodný dítě jako od srdce. Že je opravdu

237 hodnej. Upřímně hodnej, že není zákeřnej. Na můj vkus je dost citlivej na kluka.

238 Nedává to teda najevo. Je upřímněj. Cením si toho, že je statečnej, že je fakt silnej. I

239 když tak nevypadá, tak on je opravdu hodně silnej. On spoustu věcí dokáže zvládnout.

240 Řekla bych, že jednou bude mnohem silnější, než jsem já (smích)

241 *J: Je třeba něco naopak, co Vás na něm trápí? Nějaké vlastnosti? Problémové chování?*

242 Paní D: (Pauza) Co mě trápí? Tak problémové chování, tak určitě to, že nerespektuje

243 autority, což mu jako v životě bude přinášet spíš problémy. On s těma autoritama má

244 problém odjakživa. On se prostě nehodlá degradovat do role dítěte. On je prostě

245 dospělej. On chce práva jako má dospělý. Ještě je malinkej na to, aby pochopil, že

246 k tomu patří i povinnosti. Takže tohleto, to mně na něm vadí nejvíc. Že prostě není

247 takovej... On se nedá tak ochočit jako ostatní děti. On se prostě jen tak nezlomí tím, že

248 uděláte: bu, bu, bu... On to prostě neudělá. On je natolik asi... Asi i ta síla na to má

249 vliv. Jinak si myslím, že Románek jakoby nemá úplně problémové chování. Všechno

250 pramení z těch autorit. A možná, že provokuje ostatní. Ale zase, když jeho nikdo

251 neprovokuje, tak on taky neobtěžuje. On se jako snaží chovat k těm dětem hezky.

252 *J: Já ho také tak znám...*

253 Paní D: Já si myslím, že nemá úplně špatný povahový vlastnosti, povahový. Je

254 umíněnej. Tak já si myslím, že to patří k tý pubertě, protože dřív nebyl, teď je. Tak

255 doufám, že zase brzo nebude. (smích)

256 *J: Jaké máte vize do budoucna? Jak si představujete, že váš další život bude*

257 *pokračovat?*

258 Paní D: No tak to je jedna z dalších věcí, se kterou jsem se musela smířit. Že si

259 budoucnost nemůžu úplně jako plánovat. Že jsem se naučila být ráda za to, jak to je.

260 Nikdy nevím, jestli bude hůř nebo co nás čeká. Prostě a prakticky, já opravdu nevím.

261 Jestli se mi ten kluk v pubertě obrátí a bude opravdu problémový dítě nebo jestli
262 naopak. Těžko říct. Budoucnost nedokážu vůbec odhadnout.

263 *J: Takže zatím to takhle necháváte a uvidíte...*

264 Paní D: Tak mám nějaké představy, chtěla bych, aby Románek chodil na střední školu,
265 aby chtěl jít na VŠ. Tak pokud se mu zlepší ta porucha pozornosti, tak si myslím, že by
266 zvládnul jako i jít do školy dál. Tak ale hlavně to nechám na něm. Nebudu ho nutit.
267 Ještě je malej na to, aby se rozmyslel, co chce dělat.

268 *J: Dobře. Jak vnímáte systém péče v Česku?*

269 Paní D: Šíleně. Já si myslím, že ta péče. Jako ono se lehko kritizuje... To беру. Kritika
270 je jednoduchá...

271 *J: Povídejte, cokoliv vás napadne...*

272 Paní D: No jako když jsem měla Románka ve školce, ve speciální třídě, vlastně pro děti,
273 kde měly být autistické děti, tak o autismu nevěděli vůbec nic. Trestali je za projevy
274 autismu. Nutili je dělat věci, o kterých věděli, že je prostě nejsou schopný dělat. Takže
275 školství... Školství na tyhle děti není vůbec připravený, a že by i chtělo. Některý školy
276 by i chtěly, ale nemají ty informace z praxe. Oni si to nějak naplánujou, nějak si to
277 naplátkujou, že to tak bude a ono tak v praxi prostě nejde. Neřekla bych, že není všude
278 snaha, ale prostě nefunguje... Já nevím, jestli vůbec něco nefunguje. My tak nějak
279 kromě toho školství nemáme potřebu využívat nějaký jako ostatní instituce. Že jako...
280 Já nevím... Ale školství teda – od školky po školu si myslím, že nejsou vůbec
281 připravený.

282 *J: Možná co by tam tedy mělo být jinak? Co Vás napadá, že by se mělo změnit?*

283 Paní D: Měli by k dětem přistupovat trochu víc individuálně, protože tím, čím jsme si
284 prošli my v první a druhý třídě... Jsem přesvědčená o tom, že to by spoustu dětí
285 nezvládlo. Ten tlak a nápor v tý škole. Jako já se sama se úplně divím, jak to ten kluk
286 vydržel. Jak to vydržel každý den poslušně chodit do školy, kde věděl, že ho čeká úplně
287 šílený zacházení ze strany paní učitelky. Potom prostě cejtíl, že je nechtěnej v družině,
288 že ho tam nikdo nechce. Všichni se jenom ptali, kdy si ho vyzvednu, kdy se vyzvednu a
289 jestli v pátek půjde... Ty děti to vnímají víc než my dospělí, takže on jakoby do tý školy
290 chodil s těmahle pocitama a to je to, co mu nejvíc škodilo. Takže od tý doby, kdy nemá
291 tyhle ty pocity, kdy má prima paní učitelku jak v družině, tak ve škole... Tak chodí
292 do tý školy rád a chová se tam úplně jinak. Takže tohle to by se mělo změnit, aby tam ty

293 děti opravdu chodily rády. Což třeba chce pan ředitel, ale ono to tak nefungovalo, i
294 přestože to tak chtěl. Tak ono je to taky těžký, že jo...

295 *J: Možná ještě když se ohlídneme do minulosti. Změnila byste něco na Vašem jednání?*

296 Paní D: Hm... Určitě...

297 *J: Co Vás třeba napadá za nějakou možnou změnu?*

298 Paní D: Tak jako... (pauza) Asi bych se zajímala o tu diagnózu dřív. Což o to, já jsem
299 se zajímala, ale asi bych se snažila s tím vyrovnat dřív. Jo, že ono všude ve všech
300 knížkách se píše, přijměte dítě takový, jaký je. To je důležitý. Já jsem Románka
301 vždycky milovala. Románek je vlastně všechno, co mám. Je pro mě vším. A nikdy jsem
302 mu nedávala najevo, že bych ho neměla ráda nebo že bych ho nechtěla. Ale nedokážu
303 říct, jestli jsem se dodneška smířila s tím, co je... Jako teď už třeba jo, protože vidím, že
304 ten kluk dělá pokroky. Jo ale ty pokroky, to je to, co pomůže.

305 *J: Dobře... Ted'kon ještě na závěr. Napadá vás nějaké doporučení pro rodiče, kteří
306 prochází podobnou situací jako vy?*

307 Paní D: To teda vůbec nevím, co bych jim poradila. Prostě nekřičet na ty děti a dát jim
308 tu lásku. Ono se to zdá jako klišé, ale ty děti, když se cítí dobře, tak se i líp chovají.

309 *J: Hm...*

310 Paní D: A nenechat se sebou manipulovat školama. Nenechat prostě do dětí cpát prášky,
311 zbytečně... Myslím si, že spoustu dětí je medikovaných úplně zbytečně. V mém
312 okolí... Vlastně i Románka zkusili medikovat, když jsme řešili tu školu. A nemyslím si,
313 že to je úplně dobrá cesta. Myslím si, že je mnohem důležitější ty děti naučit se
314 fungovat tak jaký jsou. Než tlumit v nich to přirozený...

315 *J: Jak jste vlastně Románka učila, jak fungovat v tom běžném světě?*

316 Paní D: Pořád jsem vysvětlovala. My jsme pořád mluvili. Furt jsme vysvětlovali,
317 vysvětlovali dokola do zblbnutí. Furt jsme trénovali. Nevyhýbali jsme se společnosti,
318 prostě. Furt jsme prostě... Byli jsme furt mezi lidma. Všechno jsme vysvětlovali.
319 Na příkladech jsme ukazovali. Jo hodně u Románka pomáhá dávat příklady, aby si tu
320 situaci představil, aby ji viděl, aby se ji naučil vidět...

321 *J: Napadá vás třeba ještě něco, k nějaké té otázce, k nějakému tématu, co jsme dnes
322 řešili?*

323 Paní D: Teď už asi ne, asi ne.

324 J: Tak moc děkuju za ochotu a za ten rozhovor.

325 Paní D: Rádo se stalo.

Protokol E

1 *J: Tento rozhovor bude sloužit pro vypracování mé diplomové práce týkající se*
2 *vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině. Vaše údaje budou striktně*
3 *anonymní. Což znamená, že vlastně všechny údaje, které by Vás mohly identifikovat,*
4 *budou změněné nebo nějak poupravené. V případě, že by Vám nějaká otázka vadila, tak*
5 *klidně přejdeme na další otázku. Není třeba se striktně držet všeho... Rozhovor můžete*
6 *kdykoliv ukončit a také i zpětně můžete z tohoto výzkumu odstoupit. Účast na výzkumu je*
7 *dobrovolná. Souhlasíte takto s tím?*

8 Paní E: Souhlasím. Hm..

9 *J: Tak tedy, můžete mi prosím vyprávět, jak vše probíhalo od chvíle, kdy jste zjistila, že*
10 *Vaše dítě má diagnózu Aspergerův syndrom?*

11 Paní E: Na to datum si pamatuju úplně přesně... Nebo takhle, první bylo podezření. A
12 to bych musela jít úplně zpětně jakoby...

13 *J: Jak chcete...*

14 Paní E: Nicméně první bylo podezření, že není něco s Míšou v pořádku kolem tří let
15 ve školce. To se stranila kolektivu. Nicméně do takových těch řízených činností se
16 zapojovala bez nějakých těch větších problémů. Kolem čtyř let už ty projevy, které byly
17 jiné než těch dětí ve školce, už se začaly trošku zesilovat. Tím pádem byla do školky
18 pozvána paní z pedagogicko-psychologické poradny, aby se na ní podívala. Já jsem tam
19 potom jela na konzultaci. A ona byla vlastně první, ta z těch autorit, nebo jak to říct,
20 která vyslovila to podezření na autismus. Tenkrát to nijak nespécifikovala. A to si
21 vzpomínám, ačkoliv už jsem měla nějaké to tušení, že tam fakt asi něco bude. Už v tu
22 dobu jsem si něco o Aspergerově syndromu něco četla, tak slyšet takhle od někoho
23 jiného, byl šok. Tak to si vzpomínám, že to jsem musela dělat zastávku, než jsem dojela
24 domů, abych se vybrečela. Ale potom naštěstí třeba, když to porovná s ostatními
25 maminkama, tak cesta k té diagnóze, k té správné, byla už potom poměrně přímočará.
26 Nějakým způsobem, hodně jsem volala, na hodně různých míst, a nakonec jsem se
27 dostala ke kontaktu na paní doktorku S., té se tam zrovna uvolnilo nějaké místo, jinak
28 čekací doba byla velmi dlouhá, a vzala nás na diagnózu. Takže diagnózu jsme dostali
29 v červenci 2011, což bylo dceři zrovna pět let. To bylo nějak těsně. Já tomu říkám
30 někdy tak ironicky, že jsme to dostali k narozeninám. A to bylo vlastně potvrzené
31 specialistkou. Takže vlastně v pěti letech měla oficiálně diagnózu. A vlastně od té doby,

32 no trošku už předtím, když jsme tušili, že to zřejmě dopadne takto, tak jsem se snažila
33 nějakým způsobem vůbec zjistit, co to bude znamenat, protože dcera byla před
34 posledním rokem ve školce, takže vlastně ji čekali ti předškolácci. A já jsem najednou
35 nevěděla, jestli bude moct chodit do normální školky nebo co vlastně mám udělat. A
36 když si to jako vzpomenu zpětně, tak vlastně celý ten půl rok od té diagnózy – od léta
37 do zimy - do Vánoc - to mám tak jako trošku jako takovou smršť, životní. Takže
38 na jednu stranu jsem se strašně moc snažila, vůbec spoustu si o tom vlastně nazjišťovat,
39 i když už jsem něco věděla předtím, tak jelikož umím polsky a anglicky, takže já jsem
40 neustále visela na internetu, i na polských i na anglicko-jazyčných stránkách a snažila
41 jsem jako zjistit úplně co nejvíc. Do toho jsem vlastně telefonovala na všechny strany,
42 abych teda vlastně zjistila, co teď s dcerou bude. Sice paní doktorka mi něco málo řekla,
43 na co bych měla mít právo, třeba asistenta atd. Ale jakoby víc informací jsem si stejně
44 musela zjistit sama. Kontaktovala jsem i Aplu. Potom já už si nevzpomínám, kam všude
45 jsem volala, kam všude jsem psala. Bylo toho hodně. A do toho jsem se snažila s tím
46 nějakým způsobem vůbec jako to sama v sobě nějak přešrotovat takzvaně. Tenkrát si
47 vzpomínám, že to bylo prostě takové, jakože ve dne jsem nějak tak fungovala, všechno
48 jsem zařizovala. Do toho jsem ještě pracovala a poměrně tenkrát jsem měla plný úvazek
49 a do toho ještě jednu práci, takže to bylo náročný...

50 *J: Hm...*

51 Paní E: A po nocích jsem brečela (smích). Takže jsem si vlastně zpětně, když jsem
52 popisovala ten můj půlrok po té diagnóze kamarádce, která studovala psychologii, tak
53 ona mi vlastně řekla, že jsem ji popsala přesně fáze truchlení. A já jsem si vlastně až
54 tenkrát uvědomila, když mi to ona takhle řekla, že já jsem si vlastně potřebovala asi
55 odtruchlit tu představu mého dítěte, která se vlastně tímto nekoná, tím, že padla ta
56 diagnóza. To vlastně s tou diagnózou nešlo dohromady. Já jsem neměla jakoby ambice,
57 že moje dcera bude třeba právnička nebo tak něco. Ale spíš takový ten obecný, taková
58 ta rodičovská ambice, že vychovám dítě a ono mi pak vyletí z hnízda a bude se žít svůj
59 život a najednou tohle prostě úplně padlo. A já jsem vlastně nevěděla, co bude. Takže asi
60 toho půl roku mi to takhle trvalo a zajímavé na tom bylo to, že se to vždycky spouštělo
61 v koupelně. Já už jsem tam potom ani nechtěla chodit (smích). Takže to bylo takové...
62 Když se na to zpětně dívám, tak to byl asi nejhorší půl rok života. Nicméně teď jsem
63 ráda, že jsem si to tak nějak odbřečela a mám pocit, že tohle to už je za mnou a říkám si:
64 Uf, k tomu už se nemusím vracet. A ještě si vzpomínám, že vlastně tenkrát jsem strašně

65 úplně toužila, abych mohla třeba zažít Míšu aspoň jeden den jako normální dítě. Jak by
66 asi vypadala. No a teď to mám spíš tak, že bych třeba jeden den chtěla zažít v její hlavě,
67 jak přemýšlí, co cítí. Takže i to byl takový trošičku posun od té diagnózy. Co se týče
68 rodiny, tak myslím si, že to celkem nevzali moc problematicky. Nebo já nevím jak to
69 říct... Zase ve srovnání s maminkami, se kterými jsem ve styku tak, já vím, že tam mají
70 třeba problémy s prarodičema nebo s blízkými příbuznými. U nás to bylo třeba tak, že
71 moji rodiče... Maminka to taky trošku obřečela, ale myslím si, že to nějakým způsobem
72 vzala. Můj otec, ten úplně... asi, on se mi jako nikdy nesvěřuje, co cítí, ale já mám
73 k němu blízko, docela. Tam si myslím, že to můžu shrnout do toho, že on má Míšu rád a
74 vlastně nic jiného ho nějak extra nezajímá. To, co jsem mu prostě o tom řekla, o té
75 diagnóze, tak to si vyslechl, ale že by nějak zvlášť cíleně hledal nějaké informace, to ne.
76 A je zajímavé, že jim to opravdu funguje. Jakože když je s dědečkem... tak prostě
77 dědeček je tzv. splachovací, nebere si věci osobně, takže vlastně tu Míša nějak... Tam
78 to funguje moc hezky, bych řekla. A z druhé strany- manželova maminka má sama se
79 sebou problémy. Ona má taky nějaké psychiatrické diagnózy, takže tam to bylo horší.
80 Ale ona tvrdí, že má Míšu taky moc ráda. Je to vlastně její jediná vnučka a vždycky si
81 přála holčičku. A tak dále, a tak dále, takže řekla bych, že to tam funguje po takové
82 svoji koleji. Míša třeba tuhle tu babičku má hrozně moc ráda a řekla bych, že je tak
83 trošku i závislá na tom kontaktu, každodenním. I když je tak daleko, tak ony si volají.
84 Takže tam to vlastně zafungovalo. A ten druhý dědeček, ten zemřel dřív, než byla ta
85 diagnóza. Takže myslím si, že prarodiče to vzali celkem dobře. Asi nejhůř se s tím
86 vyrovnávala manželova maminka, ale myslím si, že má to taky nějaký svůj vývoj.
87 Ostatní? Vlastně sestra a její rodina, ty to vzali nějak tak na vědomí a myslím si, že taky
88 s tím nemají nějaký problém. Možná i díky tomu, že Míša je poměrně komunikativní.
89 Něco jsem jim třeba vysvětlila, co jsem cítila potřebu jim říct. Takže tam jsem vlastně
90 ze strany rodiny, jsem se nesetkala s žádnou větší překážkou.

91 *J: Jak celou tu situaci zpracovával tatínek Míši?*

92 Paní E: Hm... To bylo zajímavé. Já jsem se vlastně úplně hodně bála, když přišla ta
93 diagnóza, protože manžel poměrně nezvládá moc krize. Tak jsem se tady toho dost bála,
94 ale nakonec vyšlo to tak, že jsem to spíš probřečela já a byla jsem z toho jakoby
95 zničenější já než on. Vzpomínám si, že jednou během toho půl roku, prohlásil, že on
96 chtěl mít výjimečné dítě a tak ho má. Takže v podstatě jo... (smích) Přišlo mi, že to
97 jakoby vzal lépe. Že to opravdu, tenkrát... Ten jeho přístup mě tak trošičku, jak to

98 říct... Je to zase něco, za co si ho můžu vážit víc nebo tak nějak. Myslím si, že mi to i
99 pomohlo, jak se na to dívá on. A tady taky vlastně funguje to, že on má Míšu rád a
100 věnuje se jí ne proto, že musí, ale protože chce. Ale taky samozřejmě líto mu to bylo,
101 nicméně myslím si, že to zpracoval rozhodně... aspoň mě se zdálo, že s tím neměl
102 takový problém jako já. Takže tam mě to překvapilo příjemně, z té jeho strany. A
103 vlastně když se na to tak zpětně podívám, tak v podstatě nemám co vytknout.

104 *J: Hm... Možná ještě když se vrátíme na začátek k tomu stanovení diagnózy, jak jste*
105 *říkala, že jste procházela i nějakým tím procesem a zmiňovala jste, že jste plakala.*
106 *Nevím, jestli jsem to správně pochopila. Vy jste pak cestou plakala, to bylo cestou, když*
107 *jste se dozvěděla o té diagnóze?*

108 Paní E: To bylo, když vyslovila podezření na tu diagnózu...

109 *J: To bylo podezření...*

110 Paní E: Hm... To si vzpomenu, myslím, že to bylo nějakého 7. dubna. To bylo, před
111 těmi pěti lety a bylo strašně hezky asi jako dneska. Myslím, že ta poradna je někde
112 na Žižkově a já jak jsem jela domů, tak jsem si musela na Proseku zastavit
113 na parkovišti, protože už jsem neviděla na cestu. To prostě nešlo. Takže jakoby bylo to
114 na jednu stranu, to bylo... i když jsem si to v tu chvíli neuvědomila, konečně jsme
115 věděli, co to teda je, s čím máme tu čest. Ale na druhou stranu to bylo konečně jasné, že
116 tam opravdu je ten problém. Já jsem si celou dobu přála, aby mně řekla, že prostě
117 problém je na straně rodičů, že asi špatně vychováváme dítě. To by se možná dalo
118 spravit, jenže tady tohle vlastně nebyl ten případ. Takže jsem musela prostě najednou
119 začít uvažovat úplně jinak. Zdálo se mi, že úplně ten směr, kterým jsem šla takzvaně,
120 tak najednou prostě jsem bez cesty. Najednou mi to přišlo, že nevím, kudy kam. A je
121 fakt, že jsem opravdu potřebovala i to auto zastavit, i chvíle usednout, abych dojela
122 domů tak nějak v pohodě, protože vím, že dcera už tenkrát byla doma a já jsem nechtěla
123 přijet ubrečená, aby se neptala, protože ona se pořád ptá. Takže to si vzpomínám, že ta
124 cesta byla taková nepříjemná.

125 *J: Jaké informace vám byly podány spolu s tím podezřením na autismus?*

126 Paní E: To už ani nevím, jestli já jsem se na to ptala nebo paní psycholožka mi to řekla,
127 ale říkala mi, že bych si měla zajít za nějakým psychiatrem. Myslím, že ani neříkala, že
128 by měl být specializovaný na tuto diagnózu a když jsem se jí potom zeptala, za jakým,
129 tak mi dala kontakt na nějakýho žižkovskýho psychiatra, který má v péči dospělé. To
130 tenkrát vím, že jsem ten papírek přivezla a ani jsem tam nevolala, protože už tehdy mi

131 přišlo, že to asi nebude úplně to, co bych zrovna potřebovala nebo spíš to, co by Míša
132 potřebovala. Takže já už si úplně nevzpomínám, jak to bylo, ale myslím si, že přes
133 nějaké speciálně pedagogické centrum jsme se dostali nakonec k tomu kontaktu. Potom
134 podezření jsem hned psala do Aply, protože jsem věděla, že je docela dost čekací termín
135 nebo čekací lhůta je velká. Napsala jsem myslím i tenkrát, že jsem napsala paní
136 doktorce K. někam do Motola nebo někam tam. A snažila jsem se najít prostě ještě
137 někoho, kdo se tím zabývá. To jsem tenkrát došla ještě přes paní doktorku Š., u které
138 jsme právě byli ještě dřív konzultovat, než tohle podezření bylo vyslovené, u které jsme
139 byli konzultovat to problematické chování, co měla Míša ve školce. A ona nám dala
140 kontakt na nějaké SPC na Praze 8. Tam myslím, že se specializují na diagnózu
141 Downova syndromu a oni tam mě odkázali na paní doktorku, ke které teď Míša chodí a
142 pod kterou spadá, co se týče té psychiatrické péče. A ta nám tu diagnózu určila. Vlastně
143 během čtyř měsíců od toho podezření do té diagnózy vlastně té konečné, to uběhly
144 vlastně čtyři měsíce. Což si myslím, že je docela rychlé na to, jak jsem slyšela ostatní
145 maminky, jak se potýkaly s tím dostat se k nějaké diagnóze, která by měla hlavu a patu.
146 Ale bylo to všechno takové... mi přijde i shoda náhod. Nikde jsem nebo alespoň si
147 nevzpomínám, přeci už je to jenom pět let, nenarazila jsem na třeba na nějaký manuál,
148 co dělat když:... Nebo když má dítě AS: ... A třeba něco vyjmenované. Ono by to bylo
149 úplně super, ale nevím, jestli jsem to tenkrát někde viděla nebo možná nevím, nebo to
150 už se mi plete. Já jsem si tenkrát, ale to už bylo půl roku po diagnóze nebo ještě víc,
151 jsem se setkala s nějakým pánem, známým od své známé, který shodou okolností měl
152 také diagnostikovaného chlapečka s diagnostikovaným autismem, ale oni na to přišli,
153 když byl pracovně v Anglii. A on mi tenkrát popisoval, jak to funguje v Anglii. To si
154 vzpomínám, že jsem tenkrát hrozně záviděla (smích). Vlastně tu propracovanost
155 systému... Já jsem mu popisovala, jak jsem vlastně, co jsem dělala já. A on mi poslal,
156 co dělal on. Tak to jsem říkala, že mu fakt závidím. Nicméně vím, že tenkrát to bylo
157 všechno takové všechno nesystematické. Vždycky když jsem se dozvěděla nějaký
158 kontakt, tak jsem tam volala a z toho třeba vznikly další tipy. Takže takhle asi jsem se
159 dostala k paní doktorce, co má Míša teď kon. A paní doktorka se teda specializuje na ten
160 AS a od té doby jsme tam ve stále ambulanci péči. Ty kontroly.

161 *J: Už jste trochu naučily, jaké to pro vás bylo slyšet, že Vaše dcera má AS... Můžeme se*
162 *k tomu ještě trošku vrátit?*

163 Paní E: Můžeme. Určitě...

164 *J: Jaký to byl pocit slyšet tu diagnózu?*

165 Paní E: No, hrozný. Vlastně přímo při tom stanovení diagnózy byl to hrozný pocit, ale
166 horší vlastně bylo to podezření...

167 *J: Hm... Jo...*

168 Paní E: Protože, když už jsme dostávali tu diagnózu, tak ono vlastně ještě předtím
169 proběhla taková tzv. předdiagnóza. To byl vlastně tak nějak květen 2011 a červenec
170 2011 byla ta samotná diagnóza. A vlastně po té předběžné diagnóze se nám paní
171 doktorka ozvala a řekla přímo, že si myslí, že to tam je, ale že to teda bude chtít
172 důkladnou diagnózu. A když mi to tenkrát říkala, tak já už jsem se vlastně na to tak
173 nějakým způsobem připravila, že to uslyším, protože vlastně už tenkrát na tu
174 diagnostiku jsem šla s tím, že tam něco bude a že to bude s největší pravděpodobností
175 ten AS. Takže vlastně v tu chvíli jsem už byla taková předpřipravená nebo jak to říct.
176 Ale i tak mi bylo do breku, to si vzpomínám, že jo. Byla jsem z toho taková... Že ani
177 ten ždíbiček naděje, že by mi nakonec řekla, že tam vlastně nic není. Tak prostě to se
178 nekonalo. Bylo mi do breku, ale už jsem byla schopná jí i nakonec trošku vnímat, co mi
179 říkala poté, co vyslovila tu diagnózu. Což si vzpomínám, že když jsem byla v té
180 pedagogicko-psychologické poradně a když vlastně vyslovila to podezření, tak já jsem
181 trochu vypla nebo jak to říct... Jako šok, no trošku. Když to tady toto, bylo jen takové
182 potvrzení toho, co jsme si už stejně všichni mysleli a s čím už jsme asi tak nějak
183 počítali. Takže to bylo už jen fakt takové potvrzení, s tím pomyslným razítkem. Ale i
184 tak mi bylo dost do breku a asi nejhorší na tom bylo to, že jsem nemohla brečet, protože
185 jsem tam byla s tou dcerou. Nemohla jsem jí nikomu dát, abych se tam třeba za rohem
186 trošku vybrečela, takže nebylo to příjemné. A ten den si vzpomínám, že vlastně hned
187 ten den po té diagnostice jsme vyzvedávali známého na Hlavním nádraží. Tak svým
188 způsobem mě to trošku rozptýlilo, ale i tak to bylo takové, že jsem na to neustále
189 musela myslet. Pořád jsem to měla v hlavě. Pořád. Neustále to tam bylo. To bylo jako
190 koule u nohy, co mi znemožnilo normálně fungovat. Takhle, fungovala jsem víceméně
191 normálně, ale bylo to s tím závažím. Bylo to docela těžké ze začátku. Takže to bylo
192 takové. Tenkrát si vzpomínám, že jsem to napsala i některým mým kamarádkám, se
193 kterými jsem se hodně stýkala a které měly víceméně děti v tom samém věku. A od nich
194 v podstatě takové pozitivní... Myslím si, že mě jako chtěly povzbudit, takže to bylo
195 taky takové že... Vlastně kvůli té diagnóze nemám pocit, že bysme o někoho z mých
196 známých přišli. Buď máme štěstí nebo prostě nevím... Ale nestalo se to. My jsme i

197 s manželem, když jsme se tak o tom bavili, tak jsme neměli problém to někomu říct.
198 Neměli jsme potřebu to tajit. No ono to ani nešlo tajit s tím jejím chováním, ale řekli
199 jsme si, že třeba jelikož bydlíme v takovém bytovém domě, kde je asi jedenáct bytů a
200 vesměs mladí lidé s dětma a má to takovou společnou zahradu, kde se ty děti celkem
201 setkávají, tak jsme si říkali, že těm to určitě řekneme. Protože si myslíme, s lidmi, se
202 kterými se hodně potkáváme a se kterými Míša nějak funguje nebo bude fungovat, by to
203 měli vědět. Takže to se celkem podařilo, takže ani se sousedy nemáme problém, protože
204 oni to ví, už od samého začátku, od těch jejích pěti let, takže tam si nevzpomínám, že by
205 byla nějaká problémová situace, která by se nějak hodně řešila. To ne. Takže vlastně po
206 té diagnóze, i když to pro mě bylo hodně těžké. Tak nevím, co se stalo, ale po tom půl
207 roce odbrečeném, najednou to začalo být lepší, že jsem třeba brečela jen co dva dny, co
208 tři dny... Už skoro ne.

209 *J: Vzpomínáte, co Vám pomohlo tu fázi stresu překonat?*

210 Paní E: Vůbec nevím, co to bylo. Občas tak jako s manželem máme potřebu o tom
211 mluvit, ale když si to tak vezmu, tak nevím, co to bylo, co mi pomohlo se z toho začít
212 otřepávat. Trošičku nevím, jestli možná i to, že více faktorů. Třeba i ta školka se k té
213 věci postavila celkem pěkně. Paní ředitelka vůbec absolutně neuvažovala, že by tam
214 Míšu nechtěla. Vyšli nám vstříc i při zapojení asistentky do té školky. Ze začátku jsme
215 teda asistentku hledali přes občanské sdružení Rytmus, protože i když jsme vlastně měli
216 podanou tu žádost, co nejdřív to šlo, tak ono to přeci jenom trvá... skoro tři čtvrtě roku,
217 než ta vlastně ta asistentka mohla být asistentkou pedagoga. Ale jakoby začali jsme to
218 řešit hned, ale než se ty papíry nějak tak oběhly všechny ty ministerstva. Já ani doteďka
219 nevím, kam to vlastně chodí... Tak jsme vlastně jeli i osou, že jsme tam tu asistentku
220 chtěli mít co nejdřív. Tak nejdřív se to povedlo myslím v listopadu... Pět měsíců po
221 diagnóze. Takže možná i to mě trošku uklidnilo. Možná že i to, že vlastně veškeré ty
222 věci se zjišťováním, papírováním, obíháním, telefonováním, že toho už bylo míň. I to,
223 že ti rodiče, naši rodiče reagovali, tak jak reagovali. I to, že jsem se vlastně nemusela
224 setkávat s něčím, co bych ještě navíc musela řešit. Třeba ty odsudky okolí nebo tak.
225 Myslím si, že v tom jsme měli velké štěstí. I když jsem si to v té době třeba
226 neuvědomovala, tak když se na to dívám zpětně, tak i to pomohlo. Mohla jsem se tomu
227 věnovat plně, aniž musela ještě něco řešit okolo. Nevím, jestli práce. Práce mě spíš
228 vyčerpávala, nicméně možná i to. I když jsem to měla pořád v hlavě, tak byly chvíle,
229 kdy jsem to vlastně i musela pustit z hlavy, abych vůbec něco udělala. V tu dobu jsem

230 vesměs překládala, tak to se člověk musí soustředit. I to možná. A hlavně teda manžel,
231 si myslím, že taky... a ten jeho přístup. Myslím si, že tohle všechno dohromady mi
232 pomohlo. Myslím si, že i v tu dobu už jsem nějakým způsobem... Začala jsem chodit
233 do Aply na ty rodičovské skupiny. I to byl jeden moment, že jsem věděla, že v tom
234 nejsem sama. Ačkoliv už jsem znala jednu maminku, ještě předtím, protože je to shodou
235 okolností sousedka. Jsme si říkaly, že je to docela dost nepravděpodobné, ale sešly jsme
236 v jednom baráku a shodou okolností i dcery. Nicméně s ní všechno probírám, docela
237 chodíme na procházky a tam si to všechno řekneme, trošku si vyčistíme hlavu. Ale
238 tenkrát ty skupiny mi taky docela pomohly. Zaprvé v tom, že jsem viděla, že těch rodičů
239 není zas tak málo, že procházejí asi tím, co já. A taky jsem je viděla už v těch různých
240 fázích a viděla jsem, že to jde přežít (smích). To mi taky docela pomohlo, to je fakt.
241 Možná i všechno to, co jsem si četla z těch polských, amerických serverů. Zajímalo mě
242 pohled těch rodičů i to, jak se s tím vyrovnávali a ještě jsem měla v mailovém kontaktu
243 s jednou paní, která už měla skoro dospělou dceru s AS. Tak s tou jsme si vyměnily pár
244 mailů a té jsem se právě tenkrát ptala, co jí nejvíc pomáhá. A když se podívám zpětně,
245 tak v podstatě to samé pomohlo i mně. Já jsem si vlastně až potom, co tu diagnózu dcera
246 dostala, tak jsem si konečně začala trošku všítat i sebe. Ač to zní jakkoliv, najednou
247 jsem si uvědomila, že všechny ty pidi aktivity, co jsem měla, mi také pomáhaly. Já
248 chodím zpívat do sboru a to je taky vlastně věc, které se držím zuby nehty. To jsou moje
249 středy, které si nenechám vzít.

250 *J: Hm... To je správný...*

251 Paní E: Tam jsem úplně v jiném prostředí. Máme vlastně ženský sbor, takže tam je to
252 trošku... Nechci říct slepičárna, to určitě ne. Ale člověk se tam tak nějak uvolní,
253 povykládá si. Je to hrozně fajn. I ten zpěv. Je to trošku takový ventil. Takže to taky.
254 Docela hodně... Vrátila jsem se trošku víc k plavání. Takže vlastně ten pohyb, ta
255 pohybová aktivita, o které psala ta maminka v jednom z těch mailů... Ona psala, že
256 hodně rádi jezdí na kole a že to ji také pomáhá, že s manželem takhle vyrážejí. To si
257 vzpomínám, že tenkrát jsem si ten prostě program udělala tak, abych mohla tak nějak
258 pravidelně chodit plavat. A to mi pomáhá hodně. Člověk si vyčistí hlavu, tu hodinku.
259 Takže takhle ty střípky, jeden vedle druhého, tak si myslím, že možná díky tomu jsem
260 nezůstala v té fázi brečení... Nevím, jestli by v tom šlo zůstat. Tak to bylo takové, co
261 mě postupně vrátilo... nechci říct do těch starých kolejí, ale že už se mi teď zase trošku
262 líp dýchá, žije. Možná mám pocit, že nás to s manželem i trochu víc sblížilo. Protože

263 jsme měli, když se Míša narodila, tak asi rok poté jsme měli docela krizi ve vztahu. Já
264 jsem to sice nevyšlo nahlas, ale už jsem tenkrát uvažovala, jestli vlastně zůstat spolu
265 nebo ne. A zpětně zase dneska si nedovedu představit, že bysme nebyli spolu. Je to
266 takové, že jsme si najednou oba dva odkryli karty, že jsme si vlastně říkali jeden
267 druhému, že si nedovedem představit, že bychom na tohle všechno zůstali sami. Myslím
268 si, že si více vidíme do karet a že nám to vůbec nevadí...

269 *J: Tak to je super...*

270 Paní E: No jako samozřejmě ani jeden z nás není ideální. Vždycky se najde něco, co se
271 dá vytknout nebo změnit, ale kupodivu mám pocit, že i trošičku líp u nás začal fungovat
272 humor ve vztahu. Od té doby, co je ta diagnóza, ne že by předtím nefungoval, ale teď to
273 má takovou jinou kvalitu. A myslím si, že jsme oba dva dospěli do jiné fáze, než kdyby
274 třeba Míša ten syndrom neměla. Ale těžko říct, to je všechno takové kdyby... Ale
275 musím říct, že si občas uvědomím, že mám štěstí. Takže ač to ze začátku jsem si fakt
276 myslela, že tou diagnózou je konečná a že všechno už bude horší, tak zdaleka to tak
277 není, v mém případě...

278 *J: Možná, když se teď podívám na Míšu, čeho si na ní ceníte?*

279 Paní E: Mně se líbí, jak je upřímná. Já vím, že je to možná i trochu součást té diagnózy,
280 ale to se mi líbí. Myslím si, že má i specifický způsob humoru, který se s naším někdy
281 potká a to je pak docela sranda. Objektivně to asi neřeknu, protože je to moje holčička
282 (smích)

283 *J: Povídejte, jak to cítíte...*

284 Paní E: Myslím si nebo postupně zjišťuju... No to byla taky věc..., když mi řekli tu
285 diagnózu a jak jsem toho měla spoustu načteno a ještě jsem nevěděla, jak to všechno
286 bude. Tak jsem si říkala, tak od té asi nikdy neuslyším, že mě má ráda nebo něco v tom
287 smyslu, ale dává to najevo moc hezky. Tak nějak hrozně dětsky, stále... Takže to se mi
288 na ní taky hrozně líbí, že se nestydí to dát nějak najevo. Není to takovéto jako
289 u ostatních dětí. Ona třeba strašně nesnáší pusinky, takže já vlastně nemůžu svoji dceru
290 políbit, i když občas úplně to člověka, že jo... Tak se musím vždycky v poslední chvíli
291 zarazit, protože pak by byl třeba vztek, půlhodinový. Ale poslední dobou je ona začala
292 dávat mně, takže to je taky takový... Co si ještě cením? V podstatě se mi líbí, jaká je,
293 když si odmyslím všechny ty výbuchy vzteku. Myslím si, že i jako osobnost se mi líbí.
294 Myslím si, že je to v podstatě hodná holka, i když to někdy tak vůbec nevypadá.

295 *J: Je naopak třeba něco, co Vás na ní trápí?*

296 Paní E: Hm.. Asi to, co je právě s tou diagnózou spojené trošičku. Taková neschopnost
297 sebereflexe, ale už tak nějak zase... Jsou takové období, kdy mě to trápí víc, kdy mě to
298 třeba netrápí. To tak máme, že to pozorujeme jako sinusoidu – to její chování nebo ty
299 její projevy. Takže víme, že když je to někdy hodně dole, takže snad zas bude brzy
300 období, kdy to půjde nahoru. Ale to nikdy nevíme, kdy to přijde. Ale třeba to, že vůbec
301 není schopna uznat svoji vlastní chybu, tak to je někdy takové hodně náročné. To mě
302 někdy hodně trápí spíš ani tak ne vzhledem k nám jako k rodičům. Opravdu v tomhle
303 tom jsme to museli hodně přehodnotit. Ale to třeba nevím, jestli to děláme dobře, to je
304 otázka... Ale necháváme si jakoby líbit víc než by asi děti běžných rodičů. Nicméně
305 máme to pro sebe tak zvládnuté, že prostě některé věci si nebereme, protože víme, že
306 ona to tak nemyslí. A zajímavé je, že ona to je někdy i schopná říct, po nějaké době, že
307 to vlastně tak nemyslela, že se vztekala a proto to nám to tak řekla. Že ta sebereflexe,
308 kterou si myslím, že nemá, tak tam možná nějakým způsobem úplně malinkatá je. Ale
309 je to věc, která mě trápí spíš v tom, že si myslím, že pokud to alespoň trošku
310 do budoucna nezvládne, že jí to bude dělat problémy ve vztahu k okolnímu světu,
311 ve vztazích...

312 *J: Jak vnímáte péči o lidi s PAS v Česku?*

313 Paní E: Tak ta péče samozřejmě dokonalá není, už jenom po tom, co jsem slyšela, jak
314 byl ten tatínek v Anglii s tím dítětem, ale i přesto si myslím, že se to zlepšuje.
315 Nedovedu si představit, že by třeba nebyla Apla a ty terapie a všechny ty věci, co pro ty
316 lidi a děti dělá... Tohle to nám vlastně zatím asi postačuje. Nevím, jak by to bylo,
317 kdyby třeba Míša měla trochu těžší ty projevy, ale zatím to nevnímáme jako
318 nedostačující, konkrétně my jako rodina. Asi určitě je spousta věcí, které by se daly
319 dělat, kdyby byly třeba peníze nebo nějaké častější... Nevím... třeba ty terapie, ale to je
320 asi i v mé kompetenci, jak si určím, jak často budu navštěvovat tu terapii. Takže takhle,
321 jak to je, jsme spokojeni. Ale jak říkám jakoby, nemusí to platit i pro ty ostatní rodiče.
322 Ještě vlastně využíváme služeb SPC, na Praze 10. Tam by to možná mohlo být ty
323 kontroly trochu častější, nicméně zatím to asi škole postačuje, protože já to беру spíš
324 jako instanci, protože já to беру jako instanci, která je spíše potřebná pro školu, protože
325 oni vydávají ty papíry směrodatné. A musím říct, že na rozdíl od některých rodičů, se
326 kterými se znám, já jsem tam zatím spojená. Možná je to i tím, že Míša dobře spadá
327 do těch tabulek, co se týče AS. Dokonce mi bylo řečeno, že Míša je po nějakých x
328 letech první případ, co je tak strašně krystalický čistý Asperger podle učebnic, takže

329 možná i díky tomu tam nejsou problémy. Ale nestěžuji si, až na ten systém objednávání.
330 Ten je trošku zbytečně stresující. Co se týče lékařské péče, tak zatím chodíme k té paní
331 psychiatrice. Tam tak trošku, ale to už je spíš asi problém nás jako rodičů, nejsme
332 úplně přesvědčeni o medikaci. Ačkoliv ji zvažujeme stále, ale trošku cítíme tlak
333 ze strany doktorky, aby dcera byla medikovaná. Přičemž my to vidíme třeba trošičku
334 jinak, tak jsem trochu nervózní z každé návštěvy, ale zas není to tak, že by nám bylo
335 řečeno, že pokud se nepřizpůsobíme její představě léčby, tak že nás vyhodí... Tak to ne.
336 Nicméně si myslím, že třeba ten přístup by mohl být trošičku lepší, co se týče paní
337 doktorka a přímo ten pacient, protože zatím mi přijde, že vlastně všechny informace
338 chce ode mě a Míša je tam vlastně jako taková přisedící... Ještě jste chtěla nějaké
339 otázky...

340 *J: Ano... Jak byste popsala život rodiny s dítětem s AS? A na závěr, co byste doporučila*
341 *rodičům, kteří se nacházejí v obdobné situaci jako vy?*

342 Paní E: No asi je to náročnější, než kdybychom měli běžné dítě. To nedovedu posoudit,
343 protože ho nemáme, že jo. Ale ve srovnání třeba s rodinami, se kterými jsme v úzkém
344 kontaktu, a které mají běžné děti, tak je to náročnější, určitě. Už jenom z toho... nevím,
345 jak se to daří ostatním rodičům skloubit, ale my jsme poznali, že jeden z nás bude muset
346 mít práci vždycky jenom na půl úvazku, protože vlastně na tu péči o Míšu, je časově
347 náročná. V tom, že třeba pro ty děti není pak ideální školní družina. Nebo takhle můžu ji
348 tam nechat, ale musela bych si k ní zaplatit asistenci. Takže v tomto cítím trošičku
349 jakoby diskriminaci z hlediska té diagnózy na tom pracovním trhu. Ale možná, že by se
350 to dalo skloubit... Naštěstí, já mám práci z domu, takže opravdu můžu si to přizpůsobit,
351 ale nedovedu si to představit, že bych měla nějakou práci od - do. To by byl asi větší
352 stres. Ale bylo to i rozhodnutí nás jako rodiny, že to uděláme takto, že takhle to vidíme
353 jako optimální. Nicméně je to tak, že nemáme dva příjmy ze dvou prací, ale jeden a půl.
354 Jinak co se týče toho života rodiny. Mám pocit, že nás to posunulo asi trošku jinam, než
355 jsme čekali, že budeme. Ale svým způsobem... Nechci říct, že to je pozitivní stránka té
356 diagnózy, to si myslím, že ne... Ale je to takový vedlejší produkt, že jsme si spoustu
357 věcí uvědomili a díky nim teď si toho života tak trošku užíváme víc. Že jsme schopni
358 vnímat i třeba ty malé radosti, které s Míšou zažíváme, že to není taková ta bezbřehá
359 bezmoc. Ale uvědomuju si, že člověk sám v té rodině s tím nic neudělá, že při
360 nejmenším jsou třeba ti dva – otec a matka, aby to takhle fungovalo. Pakliže jedna
361 strana nechce, tak to musí být hodně náročné. Takže v tom si uvědomuju, že mám velké

362 štěstí a myslím si, že i stojí za to. Pokud bych měla něco radit, což dělám nerada.
363 Myslím si, že je dobré opravdu i přes tu diagnózu, ten šok, tu bolest, právě si udělat čas
364 jeden na druhého. Protože člověk zjistí, že to je taková opora. Když už teda nemůže, tak
365 ten druhý třeba na tom není tak špatně, tak se to střídat. Ale když tam ten jeden chybí
366 nebo nechce, tak to musí být náročné. Takže možná jakoby neodsouvat toho partnera
367 na vedlejší kolej, jenom protože dítě má tuhle tu diagnózu, náročnou. Jako vím, že je to
368 těžké, ale dá se.

369 *J: Je třeba ještě něco, co byste chtěla doplnit k tomu dnešnímu rozhovoru?*

370 Paní E: Nevím... (smích) Jenom možná to, že když je ten rodič třeba hned po té
371 diagnóze, tak asi většina zažívá takovou míru bezmoci nebo zoufalství. Nevím, není to
372 asi ani rada, jenom moje osobní zkušenost, že s časem se ta bezmoc trošku jakoby
373 zmenší a člověk začne vnímat i... Nechci říct, že se vrátí do normálního života, ale
374 začne zase žít.

375 *J: Hm... Takže vlastně čas...*

376 Paní E: Jo... No... Asi jo... Pro mě to byl asi čas plus nějaké ty příjemnější faktory.

377 *J: Dobře. Tak moc Vám děkuju.*

378 Paní E: Není zač.

Protokol F

- 1 *J: Tento rozhovor bude sloužit pro vypracování mé diplomové práce týkající se*
2 *vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině. Vaše údaje budou striktně*
3 *anonymní, což znamená, že všechny údaje, které by Vás mohly identifikovat, tak já je*
4 *pozměním. V případě, že by Vám nějaká otázka vadila, tak ji vynecháme a přejdeme*
5 *na další otázku. Rozhovor můžete kdykoliv ukončit a i zpětně můžete z tohoto výzkumu*
6 *odstoupit. Účast na výzkumu je dobrovolná. Souhlasíte takto s tím?*
- 7 Paní F: Hm, ano.
- 8 *J: Prosím, můžete mi vyprávět, jak vše probíhalo od chvíle, kdy jste zjistila, že Matyáš*
9 *má poruchu autistického spektra, konkrétně tedy Aspergerův syndrom?*
- 10 Paní F: Vy chcete vědět jenom o Matyášovi nebo i o Patrikovi?
- 11 *J: Spíš, abychom se zaměřili na Matyáše, protože já tu diplomovou práci, tedy výzkum,*
12 *mám zaměřený na děti mladšího školního věku, což je věk 6-13 let... Tak spíš bychom se*
13 *věnovali tomu Matyášovi.*
- 14 Paní F: Jojojo. U Matyáše jsme s diagnózou čekali dlouho, protože jsme nevěděli, jestli
15 chování nemá okoukaný od svého staršího bratra s Aspergerovým syndromem. Takže
16 vlastně Matyáš měl diagnózu v deseti letech. Takže se čekalo kvůli sociální oblasti,
17 kvůli chování, tak se právě čekalo do těch deseti let, kdy teda pak samozřejmě paní
18 doktorka T. určila diagnózu, a bylo jasné, že to je Aspergerův syndrom.
- 19 *J: Takže vy už jste si vlastně začala všimnout nějaké jinakosti dřív?*
- 20 Paní F: No jasně, prostě nevěděli jsme, jestli to má okoukaný nebo ne od toho bráchy.
21 Proto prostě se čekalo. Muselo se na to přijít.
- 22 *J: Pak tedy proběhl nějaký ten diagnostický proces.*
- 23 Paní F: Přesně tak... Já jsem tam šla s tím v podstatě, že jsem věděla, že asi jo. Protože
24 už v deseti letech děti už vědí, jak se mají chovat a tady to. Vidíte, že jsou tam ty
25 problémy s těma lidma, se spolužákama. Takže já jsem tam šla v podstatě s tím, že už
26 jsem věděla, že tu diagnózu, že ji má...
- 27 *J: Jaké to tedy pro Vás bylo, když jste dostala to potvrzení, že má AS?*
- 28 Paní F: No, u Matyáše už jsem to brala prostě úplně v klidu, protože to je druhý dítě
29 s Aspergerem, takže tam jsem to brala úplně v klidu, že jo. Protože je to druhý dítě
30 s Aspergerem...
- 31 *J: Takže už jste věděla, do čeho jdete?*

32 Paní F: Já jsem věděla, do čeho jdu, takže to se mnou vůbec nic neudělalo.

33 *J: Možná teda, když se tedy vrátím k tomu Patrikovi (starší syn), kdy to tedy pro Vás*

34 *bylo něco nového...*

35 Paní F: No. Tam to bylo nový. S Patrikem jsem asi od nějakých čtyř let doktory

36 upozorňovala na to, že prostě je jinej, že se něco děje. Takže nás posílali různě, ja nevím

37 – neurologie, ušní, oční, jestli není hluchej, tady to, tamto. A Patrik dostal tu diagnózu

38 taky až v deseti letech, protože prostě o tom autismu se až tak moc nevědělo. Takže

39 doktoři věděli, že je jinej, ale nevěděli, co to je. No a tam vlastně jsem se přes diskuzi

40 na internetu dostala k Aple, počkali jsme si vlastně, asi osm nebo devět měsíců

41 na vyšetření a tam se potvrdilo, že teda má ten Aspergerův syndrom.

42 *J: Jaký to pro Vás bylo ten první moment, když jste to zjistila?*

43 Paní F: No, brečela jsem. U Patrika taky. Šla jsem tam s tím, že jsem na 99 % věděla, že

44 to ten Aspergerův syndrom je, ale když to paní doktorka vyslovila, tak jsem začala

45 brečet, že jo. To se strašně... To jsou strašný emoce. Teď najednou víte, že máte dítě,

46 který má nějakou nemoc. Takže jo, brečela jsem. A hlavně jsem nevěděla, jak to budu

47 zvládat. Manžel, teď už exmanžel, ten byl takovej zamklej. Ten se nikdy nesmířil s tím,

48 že má děti s touhle nemocí. Ale vlastně, když jsme byli u paní doktorky T. s Matyášem,

49 s mladším synem, a paní doktorka mi jednoznačně řekla, že kluci mají AS

50 po manželovi. Právě, když jsme byli s Matyášem na vyšetření a byl tam manžel, tak

51 paní doktorka T., samozřejmě zkušená, tak si hned všimla, že manžel má taky AS. Což

52 už jsem věděla jakoby, když měl přidělenou tu diagnózu starší syn, tak mi pak prostě

53 došlo, že to má stoprocentně i manžel. Takže jsem věděla, odkud vítr vane. Manžel

54 odmítnul. Paní doktorka T. řekla, že ho okamžitě diagnostikuje, aby se mohl začít léčit.

55 Manžel to teda odmítnul a následně pak došlo k rozvodu, po dvaceti letech...

56 *J: Nevím, jestli to tedy správně chápu. Takže měla vliv diagnóza AS u manžela nebo*

57 *teda u dětí na to, že jste se rozvedli?*

58 Paní F: No manžel nebyl diagnostikovaný. Manžel se odmítnul léčit. No a já už, když

59 máte doma tři Aspíky, i když to nevíte od začátku, tak já už jsem byla tak psychicky

60 na dně, že mi paní doktorka T. řekla, že prostě, že to zvládám manžela, tím, že manžel

61 odmítnul tu diagnostiku a následně i tu léčbu. Tak mi paní doktorka T. řekla: Paní F., vy

62 si musíte uvědomit, že ti kluci Vás budou strašně moc potřebovat. Pokud zůstane

63 s manželem, tak se zhroutíte a co pak. Takže jsem si s manželem o tom promluvila. Ten

64 tu diagnostiku a léčbu odmítl a řekl mi, že sám se sebou žít umí. A došlo k rozvodu...

65 *J: Takže v této chvíli jste prožívala ještě rozvod...*

66 Paní F: Jo...

67 *J: Jak jste to tedy všechno zvládla i spolu s tou diagnostikou?*

68 Paní F: No vidíte...

69 *J: No, vypadáte úžasně...*

70 Paní F: No víte co, oba kluci chodí k psychiatrovi a já jsem si tam prostě u něj
71 postěžovala, co mám za problémy a samozřejmě nasadil mi zklidňující léky, že jo.
72 Nejsem ten typ člověka, že bych každéj den bez prášku ani ránu. Takže, když přišly
73 takový ty stavy, kdy jsem prostě, jak se říká ta depka, kdy pořád brečíte, brečíte, brečíte
74 a už nevíte, kudy kam. Tak jsem si ten prášek vzala, ale já vezmu prášek dvakrát
75 do měsíce, já fakt po nich nešahám. Ale jo, fakt, přijde to. Tenkrát to fakt bylo náročný
76 období, Patrik Asperger, Matyáš Asperger, manžel vlastně Asperger nedagnostikovanéj
77 a následně ten rozvod. Takže...

78 *J: Bylo toho prostě hodně...*

79 Paní F: Bylo toho hodně... A ono toho hodně je furt. Exmanžel si bere děti jednou
80 dvakrát to měsíce na dvě až pět hodin. On si je nebere na víkendy, nic. A vlastně
81 babičky, dědečky nejsou, nefungují. Takže já jsem s klukama nonstop.

82 *J: Takže je to všechno na vás...*

83 Paní F: Je to všechno na mně, všechno na mně...

84 *J: Tak to je obrovský nápor...*

85 Paní F: Já nikoho nemám, kdo mi pomohl. Abych někam na víkend dala děti, to ne, to
86 fakt ne. Ale od té doby, je to zvláštní, ale od té doby, co s námi není manžel, je to u nás
87 takový klidnější. Protože tam doopravdy, protože manžel dělal takový scény, že my
88 jsme byli všichni s nervama v háji. U těch kluků je to jiný. Ti mají léky a jsou léčeni. Jo,
89 je tam ta léčba. Ale tím, že se ten manžel nechtěl léčit, tak si to asi dokážete představit.
90 Ať je to, jak je to, spousta rodičů se těm práškům vyhýbá, stejně jako jsem se vyhýbala
91 já, tak prostě po nějaký době ti rodiče na ty léky přistoupěj, protože už to nejde. Já
92 nevím, jak ostatní maminky, ale já tvrdím, že jakoby tyhle děti bez léků, to je opravdu
93 nezvladatelný...

94 *J: Já mám tu zkušenost, že někdy je to opravdu potřeba, i na to, aby se s tím dítětem
95 dalo začít pracovat... Tak to může být ten první krůček...*

96 Paní F: Ať už jde třeba o pozornost...

97 *J: Což bývá často přidružená porucha...*

98 Paní F: Vůbec... no. Takže stejně se k těm lékům dopracujete. A doopravdy zůstat
99 s manželem asi bych byla někde....

100 *J: Co byl pro Vás ten moment, kdy jste se rozhodla, že nasadíte ty léky?*

101 Paní F: U Matyáše tam jsme nediskutovali vůbec. Tam jsem věděla vlastně od staršího
102 syna. U staršího syna jsem se tomu vyhýbala, ale prostě on už byl jako takovej
103 „nepoužitelný“, že by nejradši byl jenom ve svém pokoji. Do školy chodit nechtěl, jo...
104 Nebavilo ho to... A ta pozornost... Teď si ale vemte, že on dostal léky. Záchvaty
105 samozřejmě jsou, ale už ne tolik. Najednou ze čtyřkaře byl kluk s vyznamenáním, se
106 samýma jedničkama. Začal jakoby víc komunikovat. Takže u Matyáše byly léky
107 nasazený vlastně hned po tom, co jsme se dozvěděli tu diagnózu. U Patrika to teda
108 trvalo dýl, tam zhruba dva roky se hledaly léky, který mu sednou nejlíp. Bohužel, jak
109 u Patrika, tak u Matyáše strašně jakoby po těch lécích tlousnou, strašně. Matyáš mi
110 za dva roky přibral asi 16 kilo...

111 *J: Negativní účinek těch léků...*

112 Paní F: Je, no..

113 *J: Ještě, když se vrátím k té diagnostice, vzpomínáte, co Vám bylo řečeno k tomu*
114 *Aspergerovu syndromu?*

115 Paní F: No mluvili jsme s paní doktorkou, ale já už jsem měla všechno nastudovaný.
116 Tím, že jsem vlastně byla na tý diskuzi s těma maminkama, a my jsme tam doopravdy
117 denodenně každý večer jsme se tam scházely a říkaly jsme si, co probíhalo přes den.
118 Prostě všechno jsme si říkaly o dětech a já jsem, i když mi teda maminy. Já jsem se pak
119 i s jednou sešla... A když mi řekli, že asi doopravdy má toho Aspergera, tak jsem si
120 začala kupovat i knížky, takže já jsem to v podstatě měla nastudovaný.

121 *J: Už jste věděla potom, když to padlo, co to teda znamená...*

122 Paní F: Ano, věděla, věděla...

123 *J: Jaké chvíle pro Vás byly nejtěžší?*

124 Paní F: No začít nějak pracovat s tím dítětem, prostě. Když nevíte, co mu je, tak máte
125 na něj takový nároky a nevíte o tom, že on to vnímá úplně jinak. Takže samozřejmě
126 jinak se začít chovat, mít jiný nároky. Já jsem třeba nechápala, proč vyžaduje určitý
127 věci, pak jsem to pochopila, že jo. Takže ten život se jakoby změní, ale ne přímo tím...
128 Tím, že jsem to věděla dopředu, tak to nebylo přímo tím, že tady dostal razítko: má to.
129 Ale prostě jakmile víte, že tam ta nemoc je, tak ten život musíte nějak uzpůsobit, že jo.
130 Takže já jsem nechápala třeba, když jsem řekla: Pojd', jedeme koupit nové boty, že byl

131 záchvat. Teď vím, že když chci jít koupit nové boty, tak mu to řeknu týden dopředu, on
132 se s tím vyrovná a pak je to prostě v klidu. A to jsou takovýchle maličkostí, ale který je
133 právě dostávají. Já nevím, kluci nemusejí mít úplně přesně nalajnováno, ale ty
134 stereotypy tam jsou. Jo, takže vy už pak víte, než aby měl záchvat, tak to prostě nějak
135 přizpůsobíte. Takže ten chod rodiny se prostě jakoby přizpůsobil.

136 *J: Takže jakoby plánovat dopředu vlastně...*

137 Paní F: Určitě. U nás to tak funguje...

138 *J: V čem je ještě jiný ten chod rodiny?*

139 Paní F: Třeba je nenutím do toho, aby ochutnali jiný jídlo, který nechtěj. Třeba já jsem
140 měla zažitý od mamky: „Prosím tě ochutnej to, pak uvidíš, že ti to chutná.“ Ale u nich
141 je to jiný. Takže je třeba už nenutím do jídel nebo vím, že Patrik se štítí špinavýho
142 nádobí, tak ho nenutím, aby myl nádobí. Tak si to nádobí umyju a on hold dostane hadr
143 a utře prach, který mu nevádí. Takže takhle to přizpůsobíte. Když vím, že prostě nechce
144 psát úkoly v pokojíčku, tak ho nenutím, aby ty úkoly psal v pokojíčku, tak si je napíše
145 v kuchyni, no. Protože on to tak prostě má, má to tak prostě zažitý. On ty úkoly psát
146 jinde nebude, jo...

147 *J: Takže takové to přizpůsobení se, aby ty děti nějak fungovaly.*

148 Paní F: Hm... Protože, ať je to, jak je to. Musíte se co nejvíc vyvarovat záchvatům. A
149 vy už pak víte, co je rozčílí nebo co nepochopí, a mají záchvat. Takže těm věcem se pak
150 snažíte vyvarovat...

151 *J: Takže taková ta prevence...*

152 Paní F: Hm... Přesně tak.

153 *J: Co se týče nějaké podpory... Vy už jste zmiňovala diskuze na internetu. Jaká další
154 podpora pro Vás v tu dobu důležitá, třeba v těch začátcích?*

155 Paní F: No tam v podstatě žádná jiná podpora nebyla, já jako nemůžu říct... Možná tam
156 byla podpora pro Patrika, protože tenkrát začal chodit k paní doktorce B. na terapie, ale
157 jinak jako... Já jsem spíš... Ale jako samozřejmě. Když budeme mluvit o Aple, tak
158 Apla funguje. To víme. Ale když odsunu Aplu, tak to nebyla žádná podpora. To spíš
159 bylo podkopávání nohou.

160 *J: Povídejte...*

161 Paní F: No, ve škole. Víte, co, vy potřebujete hodně vědět o Matyášovi, ale já mám
162 hodně zkušeností s Patrikem, než jsem si vyšlapala tu cestu kolem prostě. Aby nás tam

163 začali brát. Tak to bylo všechno u Patrika. U Matyáše, on má už tu vyšlapanou
164 cestičku...

165 *J: Tam už jste věděla...*

166 Paní F: Hm... Tam už i škola věděla. U toho Patrika to byly boje, škola nevycházela
167 vstříc. Za všechno mohl Patrik. Kdokoliv cokoliv udělal, tak za všechno mohl Patrik.
168 Takže já jsem bojovala, bojovala, bojovala, až jsem si vybojovala nějakou pozici. A teď
169 už s tou školou vycházím...

170 *J: A na tu stejnou školu teď chodí Matyáš?*

171 Paní F: Právě. Proto říkám, že má vyšlapanou cestičku, díky Patrikovi. U Patrika byly
172 fakt velký problémy, ale u Matyáše už je to prostě v pohodě.

173 *J: Jaký největší problémy byly u toho Patrika v té škole?*

174 Paní F: U Patrika probíhala šikana, jo... Tam probíhala šikana. Oni prostě nedokázali
175 pochopit, že ten jeho svět, že to vnímá jinak a sváděli to na něj. Že on provokuje. Přitom
176 Patrik je samotář, kterej vždycky seděl sám v lavici nebo s asistentkou v lavici a kreslil
177 si. On se mezi děti vůbec nezapojoval. Ale prostě tím, že jsou silní, tak když mu někdo
178 řekl, že je tlustý prase apod. Tak on ne že by vyjízďel, ale třeba do něj strčil s tím, ať ho
179 nechá být. Došlo k bitce, ale mohl za to Patrik. Nemohl za to ten kluk, co mu řekl, že je
180 tlustý prase, ale mohl za to Patrik, protože nepřiměřeně reagoval. Jo, takže prostě...
181 Matyáš Ne. U Matyáše podle mě k šikaně nedojde, ten je tak jako, tam by si to ty děti
182 nedovolily. Tam se ho děti spíš bojí, protože u něj viděly ty záchvaty. A Matyáše je teda
183 hodně, on je horší než Patrik. Právě ve třídě lítala i židle, penál, různé věci, takže děti
184 vědí, že když Matyáš dostane záchvat, tak jdou do rohu třídy a nebo vybíhají ze třídy a
185 Matyáše nechají být. Takže u Matyáše žádná šikana nehrozí. A na druhou stranu zase
186 když prostě je nějaký problém ve třídě, tak to řeší Matyáš, protože ony děti vědí, že
187 Matyáš se nebojí, tak ho nechají, ať to vyřeší Matyáš.

188 *J: My už jsme trošku přešly na jinou stránku Matyáše. Jaké silné stránky u něj vnímáte?*
189 *Čeho si na něm ceníte?*

190 Paní F: U Matyáše? U obou dětí si cením to, že nelžou. Oni to snad ani neumějí. Ale
191 prostě nelžou. Doopravdy, když je nějaký problém, tak ještě než mi to paní asistentka
192 stihne nahlásit, tak já už to vím. A tohohle si strašně cením. A to je taky... Asi
193 podotknu, že když jsme byli ještě s manželem spolu, tak ti kluci za mnou nechodili. My
194 máme takovýhle... My jsme měli vždycky hezký vztah s klukama, ale od té doby, co
195 s námi není manžel, tak ti kluci se mi svěří úplně se vším. Takže ve škole se něco děje,

196 a jak říkám, ještě než mi to řekne paní asistentka, já už to vím. Takže fakt tohohle si
197 na klukách hodně cením, že mi nelžou, že mi říkají. I když vědí, že je to špatný pro ně,
198 že něco provedli, tak přesto mi to řeknou, když vědí, že dostanou kázání, tak mi to
199 stejně řeknou. Tak toho si cením. Samozřejmě jsou chytrý, oba dva jsou chytrý. A
200 nejdou daleko i pro to, říct: „Mami ty seš blbá, jako.“ Rozumíte mi to...

201 *J: Taková ta přímá upřímnost...*

202 Paní F: Jo, oni jsou fakt upřímný. Takže, když mi něco minule Matyáš říkal z druhý
203 světový války, tak prostě úplně dostal záchvat smíchu a říkal mi: „Mami, ty seš úplně
204 blbá. Ty to fakt nevíš?“ A já na to: „Ne, já to opravdu nevím. Od toho mám tebe, abys
205 mi to vysvětlil.“ A Matyáš na to: „No to je pravda.“ Takže mi to Matyáš vysvětlil...
206 Ale oni jsou upřímní. Samozřejmě, teďkon jako jo, ale kdybyste to použili někde jinde,
207 tak z toho můžete mít průšvih. Samozřejmě jim vysvětluju, kdy můžou a kdy ne. Ale
208 jak říkám, oni teorii mají zmáknutou, ale praxi vůbec... Takže takový to: „Jee mami, ta
209 paní smrdí...“ A takový to... S tím mají zkušenosti snad všichni rodiče. Takže asi tak.

210 *J: Jak jste řešila tyhle situace, když se to stalo někde na veřejnosti? Setkala jste se
211 s nějakými reakcemi od okolí?*

212 Paní F: Jo taky... Samozřejmě. Ať si toho nevychovanýho hajzla zklidním. No a
213 takovýdle tohle. No, nebo když dostal záchvat a někde mlátil hlavou nebo todle, tak lidi
214 koukaj. Někdo má nemístný poznámky, třeba: „Podívejte se na toho debila.“ Já už to
215 přehlížím. Ze začátku jo, ze začátku jsem startovala, ať jsou ticho, když nevědí, o co
216 jde. Ale teď už ne. Teď už to tak nějak přehlížím...

217 *J: Jak přišel ten přesun od těch vašich reakcí po to nevšímání si?*

218 Paní F: Nevím... Jak to přešlo. Najednou jsem na to přestala reagovat. Ale oni jsou furt,
219 prostě. Tím, že Patrik je hodně silnej a Matyáš bude taky. Už teď je, tak jsou i nemístný
220 poznámky od lidí. Jo, jedete v autobuse a tam: „Jééé, podívej se na to tlustý prase.“
221 Nebo po Patrikovi vystartuje dědek, fakt dědek a začne mu nadávat, ať přestane žrát...
222 Jo takže, já to teda učím i kluky, aby si toho nevšímali, aby to přehlíželi. Patrik to
223 jakžtakž jde, jo. Ale Matyáš vůbec. Matyášovi někdo něco řekneme a on okamžitě
224 reaguje agresivně, prostě jo. Takže u Matyáše to bude asi velkej problém. Asi si teda
225 myslím. Ale prostě jsem to najednou začala přehlížet, protože to slyšíte v podstatě
226 pokaždý, když někam jdete. Buď na tloušťku nebo na chování. Jako na jednu stranu, já
227 se některým těm rodičům nedivím. Když prostě jste s dítětem na pískovišti a najednou
228 koukáte, že Vaše dítě si stáhne kalhoty a chce čůrat do pískoviště, protože se mu chce

229 čůrat, tak se prostě vyčůrá tam, kde je. Že ty rodiče na to začnou nějak reagovat. Ale
230 prostě někdy ty lidi doopravdy melou, aniž by k tomu byl nějaký důvod. Takže asi
231 prostě nejlepší je to nevnímat. A jo, jsou i lidi, se kterými se pohádáte.

232 *J: Vnímám, že teď už jste taková stabilnější, jistější a že víte vlastně, jak na to*
233 *reagovat...*

234 Paní F: Nejlepší je jich si nevnímat... Jinak se z toho zblázníte, že jo.

235 *J: Když se ještě vrátíme k Matyášovi, zmiňovala jste jeho pozitivní stránky. Co je*
236 *naopak, co Vás na něm trápí?*

237 Paní F: (pauza) Co mě na něm trápí? Že od druhých vyžadují striktní dodržování
238 pravidel a většinu těch pravidel, který on chce, aby byly dodržovaný, tak on porušuje.
239 Takže dětem ve třídě nadává, že je tam bordel, ale přitom má sám bordel v pokojíčku.
240 Jo, rozumíte mi?

241 *J: Jojojo...*

242 Paní F: A samozřejmě mě hodně trápí jeho agresivita, že jo. To prostě... I když to
243 vysvětluje horem, dolem. Chodí na terapie, tam se to rozebírá, pak chodil na skupiny.
244 To víte... A tam se to také rozebíralo, ale prostě Matyáš je agresivní. Fakt je agresivní.
245 A já se obávám, že on se jednou dostane do problému, tou agresivitou. Já nevím,
246 psychiatr mi říká, že se zklidní, až vyroste, že teď ještě do toho puberta. A že on má tu
247 pubertu pěknou. Samozřejmě Matyáš má léky, ale Matyáš je jednou a to samý, co jeho
248 táta, exmanžel. A když vím, jaký situace jsem s exmanželem zažívala, že se ho
249 v obchodě bála oslovit i ochranka obchodu, že se i ochranka stáhla, protože byl manžel
250 tak rozjetej. A Matyáš je to samý. Já se právě bojím, že Matyáš bude mít jednou
251 problém... Přesně jako měl problémy můj manžel.

252 *J: Jestli chápu správně, tak problémy s tou agresí? Nebo vystupování ve společnosti?*

253 Pan F: To taky. To taky. Prostě vy něco vysvětľujete to dokolečka. Tohle se nedělá...
254 Jo, jo, jo... Pak stejně se na něj někdo ve škole blbě podívá nebo zaslechne slovo
255 Matyáš a on už si myslí, že s ním mají nějaký problém. Takže s tím si myslím, že bude
256 mít problémy...

257 *J: To jsou teda nějaké obavy do budoucnosti, co by se mohlo teoreticky stát.*

258 Paní F: Uvidíme, co bude až... Patrik se taky hodně změnil, když přešel na střední
259 školu. Tam opadla šikana. Má ve třídě kluky, se kterými si rozumí. Protože to jsou
260 prostě blázni do počítačů a ten Patrik se taky změnil. Takže já uvidím, co ten Matyáš až,
261 až bude ten přechod na tu střední školu. On je třeba Matyáš hrozně vyčerpanej ze školy,

262 protože ať je to, jak je to, když to беру takhle podle kamarádek, tak tam jak chodí do té
263 školy, tak to je na základku hrozně náročná škola. Tam mají hrozný nároky na ty děti.
264 Takže uvidíme, jestli z toho vyroste nebo ne. A hlavně, on je Matyáš ještě jakoby...
265 Jako dítě? Nebo dítě... On je dítě, že jo...

266 *J: V něčem jakoby dětštější?*

267 Paní F: Jo, je. A hlavně (pauza) Můj přítel na to neustále poukazuje a já to zase vnímám
268 trochu jinak. Já nevím. Vezme si něco do pokoje, nechá to tam, neodnese to. Odnese to
269 až tehdy, když já mu to řeknu. Přítel říká, že on na to kašle a já mu tvrdím, že mu to
270 nedochází, že si to má odnést hned. Nebo Matyáš na každý pití vyndá jinou skleničku,
271 on si nevezme tu, co měl. Takže já tam mám třeba vyskládáno dvacet skleniček od
272 Matyáše jenom. Přítel ten prostě, ať si bere jednu skleničku nebo ať si ji vypláchne. A já
273 na to, že mu to vadí a že mu to nedochází. A hlavně asi si myslím, že mu to vadí, ta
274 použitá sklenička. Já nevím. Takže jako v tomhle tom vůbec nevím, jestli mu to
275 doopravdy nedochází nebo jestli... Přítel říká, že jsem si Matyáše rozmazlila a že
276 všechno za něj udělám a on se pak nemusí starat. Já mu vysvětluju, že to tak není.
277 Samozřejmě, já se tím netajím, Matyáš je rozmazlenej. Protože a jelikož Patrik nemá
278 rád mazlení, nesnáší doteky. Ono mu je z toho špatně. Matyáš je extrémně mazlivej. A
279 když vy máte tady dítě, se kterým se nemůžete mazlit a pak máte druhý. Tak to mazlení,
280 to si vychutnáváte. Takže jo, Matyáš je rozmazlenější, ale přítel to všechno hrne
281 do rozmazlenosti a já mu prostě nemůžu vysvětlit, že některý věci u těch Aspíků jsou.
282 Ale on říká, proč si sám nenapustí vanu? „Protože a jelikož, já ti to vysvětlím – špatná
283 jemná motorika a buď si začne napouštět vařící vodu, nebo ledovou vodu, jo?“ Už
284 několikrát se stalo, že byl řev v koupelně, protože Matyáš si pustil vařící vodu. On
285 prostě... Vy, když máte pákovku, tak s ní krásně otáčíte. Ale on udělá (maminka
286 ukazuje, jak rychle přetočí buď na jednu stranu, nebo na druhou, nic mezitím není...) A
287 já než aby prostě byl řev. Tak: „Mami napustíš mi vodu?“ Tak já jdu a napustím vodu.
288 Patrikovi jsem vodu štelovala do 14 let a furt jsem mu ukazovala, jak to má štelovat a
289 on se to naučil. Od 14 let si to dělá sám a já čekám, že to přijde i u toho Matyáše. Ale
290 přítel to všechno hází do rozmazlenosti...

291 *J: Co Vám pomáhá řešit tyhle situace – rozpory s Vaším přítelem ohledně výchovy?*

292 Paní F: Já vždycky říkám: „Jseš mladší, tak buď zticha. Ty tomu nerozumíš.“ (smích)
293 Tak mladší mají šoupat nohama. Neee, tak my jak jezdíme na ty terapie, tak mi slíbil, že
294 i se mnou pojedou na ty terapie. Protože tam se vždycky bavíme před i po (pozn. –

295 terapeut se baví o samotě s rodiči před terapií a na závěr si dohromady reflektují setkání
296 terapeut – dítě – rodič). A když tam pojedete se mnou, tak do toho bude moct zasáhnout
297 nebo aspoň slyšet. Takže uvidíme. Ale já si to vždycky, tak nějak. Ale zas Matyáš říká:
298 „Já jsem rád, že tady Ondra (jméno přítele), protože on mě Ondra naučil, abych dával
299 nádobí do dřezu. Tím, že prostě... Kamarádka mi třeba řekla, že by nesnesla, aby jí
300 do toho přítel takhle kecal. Ale já si říkám, proč by do toho nemohl kecat. On si mě
301 namluvil s dvouma dětma. Samozřejmě jsou hranice, za který bych ho nepustila. Ale
302 prostě, když Matyáš jde a nezavře dveře a Ondra na něj: „Matyáši, vrať se.“ A Matyáš
303 na to: „Jéé, já jsem nezavřel dveře.“ Tak on se vrátí a zavře je. Tak proč by jako
304 nemohl. Nebo: „Matyáši, kam máš dát to nádobí?“ A Matyáš: „Jojo, do dřezu...“ A
305 právě i Matyáš říká, že ho Ondra naučil dávat nádobí do dřezu. Jo, takže... A
306 samozřejmě Ondru zase těší, že toho kluka něco naučil. Ale tyhle ty rozpory. Povídáme
307 si o tom. Jak říkám, že on to hodně háže do rozmazlenosti. Jednu chvíli si i myslel, že
308 Matyáš má těch záchvatů jako dost, protože Matyáš je i velkej cíťa, srdcař. A přítel si i
309 jednu dobu myslel, že Matyáš ty záchvaty hraje. Tak jsem mu říkala, že nehraje. Protože
310 kdyby hrál ty záchvaty, tak to já bych okamžitě poznala. Ale jakmile se Matyáš s něčím
311 vyrovnává, tak začne – hučí a houpe se. On si to potřebuje v té hlavě srovnat... To víte,
312 že jo?

313 *J: Jo, jo.*

314 Paní F: No takže tohle už jsme si jakoby vyjasnili. Takže uvidíme, jak to bude.

315 *J: Já se teď kon ještě obrátím na tu rodinu. Jak to vnímali další členové rodiny, že máte*
316 *kluky s AS?*

317 Paní F: (pauza) Můj tat'ka říkal: No, tak má postižení. Hlavní, že je chytřej. A bere
318 kluky takový jaký jsou. Moje máma. Zaprvé, bydlí daleko, nestýkáme se. A ani já jsem
319 s ní neměla vztah, jak to má být máma a dcera. Takže, když tam přijedeme na tři,
320 na čtyři hodiny, jednou za šest let, tak to prostě... Ona vlastně kluky.... Patrik má
321 diagnózu nějakých osm let a za tu dobu ho viděla dvakrát, nebo třikrát. A jinak mám
322 rodinu rozestou po republice a nestýkáme se. Jsme v kontaktu spíš přes internet,
323 přes telefon. Takže reakce okolí...

324 *J: Co se týče třeba kamarádů, kamarádek?*

325 Paní F: Ztratila jsem. Ale ne kvůli klukům, ale spíš kvůli manželovi. Podotýkám, že
326 u manžela je ten Asperger stoprocentně taky... Protože k nám odmítali chodit jenom
327 proto, aby poslouchali nějaký scény, takže jsem o ně přišla.

328 *J: Jak to máte nyní s kamarády?*

329 Paní F: Já si nepouštím lidi k tělu. Takže já mám „jen“ sestru, která je teda na teda
330 na druhým konci republiky a jednu kamarádku, se kterou se můžu bavit to věcech. Ale
331 jinak si lidi nepouštím k tělu, protože stejně vás za zády pomlouvají akorát... Já to
332 nemám zapotřebí. To si radši pokecám se ségrou po telefonu. A ta teda kluky bere tak
333 normálně.

334 *J: Ještě jsme se nepodívali na oblast vašeho profesního života...*

335 Paní F: Já nemůžu, já jsem v invalidním důchodu. Ale i kdybych v tom ID nebyla, tak
336 bych asi nepracovala. Protože prostě, ať je to jak je to, tak doopravdy nad těma dětma je
337 třeba mít neustálý dohled. Protože třeba když jim neřeknete. Já když třeba Matyášovi
338 neřeknu: „Pojď se najíst. Pojď se najíst.“ Tak on to neudělá. A nebo, když už teda
339 dostane hlad, tak do sebe nasouká 4 rohlíky. Když přijde ze školy, tak okamžitě se píšou
340 úkoly. Všechno se připravuje do školy. Pokud bych tam nebyla, tak on to neudělá. Ne,
341 že by nechtěl, ale prostě kluci mu řeknou: „Hele, půjdeme na skype.“ On hodí tašku a
342 jde s klukama na skype. Jemu jakoby nedojde, že ty úkoly si musí udělat, protože večer
343 už bude unavenej a bude dělat scény, že ty úkoly už nechce dělat. Takže prostě asi bych
344 do té práce stejně nechodila. Nebo chodila, ale ono není moc lidí, kteří by vás chtěli
345 přijmout na tři, čtyři hodiny denně. Já jsem teda v důchodu.

346 *J: Já ještě teda, když se vrátím k té podpoře. Vy jste zmiňovala, že teda Apla nějak
347 fungovala, ale mimo to nic moc nebylo. Co by pro Vás byla ta největší podpora?*

348 Paní F: Největší podpora? No, kdybych měla manžela, který by mi pomáhal. To by byla
349 asi ta největší podpora. Ale tam to nefungovalo. Stejně, i když jsem s tím manželem
350 byla, tak manžel byl radši v práci, než aby byl doma. A když byl doma, tak zase
351 odpočíval.

352 *J: Hm... Takže i tak jste byla na všechno sama...*

353 Paní F: Jo, furt sama. Doopravdy furt sama. Takže největší podpora by byl určitě
354 manžel. Ale jak říkám, on má to sociální citění taky někde úplně...

355 *J: Už jsme trošku natukli nějakou péči – škola, terapie, psychiatrie. Jak vnímáte teď kon
356 situaci v ČR co se týče péče pro lidi s PAS?*

357 Paní F: Jakou péči myslíte?

358 *J: Ať už od pediatrie, psychiatrie nebo třeba školství?*

359 Paní F: Tak školství, teď beru dobře, protože jsem si tam vybojovala tu pozici. Jak jsem
360 Vám říkala... Takže tak nějak bych řekla dobře, u obou kluků. Co se týče doktorů. Tak

361 samozřejmě, když jdete k doktorovi a řeknete mu tohle diagnózu a doktor na vás kouká
362 a zeptá se Vás, co to je. Tak já od toho doktora prchám, najdu si jinýho. Takže my už
363 teďkon máme stálý doktory, který jsme si našli. A víme, že o téhle nemoci vědí a ty
364 doktory si necháváme. Takže naši doktoři už jsou v pohodě. Ale setkáte se s tím, že
365 když jedete do nemocnice na pohotovost a řeknete... Patrik ne, ale Matyáš prostě je
366 jinej, je to na něm vidět. Upozorníte ho na to a doktor na vás kouká, co to je. Zrovna
367 doktoři by o té problematice měli vědět. Neříkám, že by každou nemoc měli zkoumat
368 do hloubky, ale když jim někdo řekne Aspergerův syndrom... A oni: ? Pak zmíním
369 porucha autistického spektra... A oni: ? Pak autismus... Oni: „Jo, něco jsem o tom
370 slyšel...“ Tak to je špatný. Takhle by to být nemělo. Takže si myslím, že... A i mezi
371 lidma, ti taky moc neví. Málokdy se setkáte s tím, že když se s někým bavíte, že by
372 věděli. Tak jestli snad dva, tři lidi vyloženě věděli, o co jde. A když řeknete autismus,
373 tak hodně lidí vidělo film Rain Man. Ale to taky není ono. Takže mezi lidma je to asi
374 strašně málo, teda určitě. A lidi, kteří nás znají, tak tam už o tom vědí.

375 *J: Když se tedy ještě podíváme takhle zpětně, co Vám nejvíc pomáhalo vyrovnat se s tou*
376 *diagnózou AS, ať už Patrika nebo pak u Matyáše?*

377 Paní F: Čtení knížek. Čtení knížek. Protože tam nebyla žádná podpora, takže čtení
378 knížek a holky na diskuzi. Když jsem fakt byla z něčeho fakt mimo, tak prostě holky
379 vždycky pomohly. Takže tohleto. Ono nemáte jakoby kam jít.

380 *J: Zase zpětně, když se podíváme. Změnila byste něco na svém jednání od toho, když jste*
381 *si začala všimnout nějaké jinakosti, přes tu diagnostiku až po teď?*

382 Paní F: Nezměnila bych nic. Protože já jsem pořád četla... Nebo do diagnózy nebo
383 po diagnóze?

384 *J: Jak chcete...*

385 Paní F: Do diagnózy bych nezměnila nic. Tam jsem po tom prostě šlapala, že mám jiný
386 dítě. Tam už to nebylo na mě, ale tam už to šlo na lékaře. Takže tam bych neměnila nic,
387 protože já jsem neustále poukazovala na to, že mám jiný dítě. A od diagnózy? (pauza)
388 Změnila bych asi to, že jsem měla být bez manžela ještě před tím, než byla vyřčena dg.
389 u toho staršího kluka. A bylo by to všechno krásný. Víc v klidu. Protože on je manžel
390 strašně nervoval. Tím, že prostě neměl to cítění, tak neustále Patrikovi nadával, ať
391 nežere, že je tlustej, jak prase. A ty seš úplnej debil. Kdybych věděla, že Patrik dostane
392 diagnózu a věděla bych, jak to u nás bude probíhat, tak už jsem se prostě s manželem
393 rozvedla dřív, než kluci tu diagnózu dostali. To je jediný, co bych změnila. Jinak

394 jakoby, od té doby, co tam s náma není manžel, tak my s klukama fungujeme. My si
395 všechno řekneme, takže to je super. Tohle to je jediný, co bych změnila...

396 *J: Hm... Co byste poradila dalším rodičům, kteří se dostanou do podobné situace a*
397 *zjistí, že jejich dítě má Aspergerův syndrom?*

398 Paní F: Hodně si povídat. Povídat o tom. Neuzavírat se do sebe. To je asi to doopravdy
399 jediný. A hlavně nestydět se za to. Protože už jsem se setkala i s maminkou, která se
400 styděla, že její dítě má AS. Prostě nestydět se a hlavně: Povídat, povídat, povídat. Jak
401 říkám, prostě když máte okolo sebe lidi, ať už je to třeba jenom ta diskuze, tak to
402 povídání opravdu pomáhá. To je asi jediný, co prostě bych poradila.

403 *J: Napadá Vás třeba ještě něco k dnešnímu rozhovoru, co jsme nezmínily... Co Vám*
404 *přijde důležité ohledně toho vyrovnávání se s tou diagnózou?*

405 Paní F: Já myslím, že už jsem toho nakecala hodně... (smích)

406 *J: Tak já Vám moc děkuji.*

407 Paní F: Nemáte zač.

Bibliografické údaje

Jméno a příjmení autora/ky: Kateřina Sedlářová

Studijní program: Psychologie (Mgr.) (PM)

Studijní obor: 7701T005 - Psychologie (Mgr.). (PMp)

Název práce: Vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině

Počet stran (bez příloh): 84 normostran

Celkový počet stran příloh: 77 stran

Počet titulů české literatury a pramenů: 33

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 28

Počet internetových odkazů: 17

Vedoucí práce: Ing. Mgr. Eva Dubovská

Rok dokončení práce: 2016

**Posudek vedoucího/rovněprávníka bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Kateřina Sedlářová

Obor studia: Psychologie

Název práce: Vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině

Vedoucí/rovněprávník práce: Mgr. Ing. Eva Dubovská

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 94

Počet stránek příloh: 77

Počet titulů v seznamu literatury: 61

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	x			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části

	x			
--	---	--	--	--

v daném tématu

Návaznost kapitol a subkapitol

	X			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	X			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	X			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jsou podle vás nějaké osobnostní charakteristiky matek, které by mohly mít vliv na jejich vyrovnávání se s diagnózou AS u dítěte?

Které situace pro vás osobně byly při provedení výzkumné části práce nejtěžší?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Teoretická část práce přehledně popisuje projevy, příčiny, diagnostiku, prevalenci aspergerova syndromu, zásady péče o děti s AS i možnosti a systém péče o rodiny těchto dětí. Autorka dokáže bohaté teoretické poznatky zajímavě doplnit o vlastní názory a pozorování z praxe. Výborná je i práce s aktuální zahraniční literaturou. (28 zahraničních pramenů).

Praktická část práce přináší tématickou analýzu 6 rozhovorů s matkami dětí s AS. Autorka se inspirovala metodikou DIPEX a podařilo se jí v důkladně provedené tématické analýze pokrýt témata, která jsou pro respondentky významná, kromě společných témat je věnován prostor i jedinečným tématům každé respondentky. Analýza je zpracovaná pečlivě a kvalitně, zcela ve smyslu metodologických doporučení z literatury. Autorka analýzu průběžně konzultovala a k práci přistupovala velmi zodpovědně.

Silné stránky:

- stylistika
- práce s aktuální zahraniční literaturou. (28 zahraničních pramenů)
- kvalitně provedené rozhovory a pečlivý přístup k analýze
- práce má potenciál pro publikaci výsledků

Doporučení k obhajobě: doporučuji/nedoporučuji*

Navrhovaná klasifikace:
VÝBORNÝ

Datum, podpis: 7.9.2016

*

nehodící se, škrtněte



**Posudek oponenta diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Kateřina Sedlářová

Obor studia: Psychologie

Název práce: Vyrovnávání se s diagnózou Aspergerův syndrom v rodině

Oponent práce: Mgr. et Mgr. Michal Slaninka, Ph.D.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 84

Počet stránek příloh: 33

Počet titulů v seznamu literatury: 28

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová přílehlavost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použiteľnosť výsledkov v praxi

	x	x		
--	---	---	--	--

Vhodnosť prezentácie záverov práce (publikácie, referáty, apod.)

	x	x		
--	---	---	--	--

Otázky a námety k diskusi pri obhajobe:

1. Čo si myslí autorka a aké má skúsenosti z praxe s vyrovnávaním sa s diagnózou AS u otcov detí?

Celkové hodnotenie práce (klady, nedostatky):

Oceňujem, že Bc. Sedlářová v práci popisuje i svoje pracovné skúsenosti s rodinami, v ktorých je dieťa postihnuté Aspergerovým syndrómom. Chcem oceniť výskumné spracovanie témy pomocou tematickej analýzy. Na druhej strane v teoretickej časti je možné sledovať nejednoznačný spôsob odkazovania na zdroje (niekedy je uvedený len rok, niekedy rok i strana). Práca spĺňa všetky kritériá diplomovej práce a odporúčam ju k obhajobe.

Doporučení k obhajobe: doporučuji/~~nedoporučuji~~

Navrhovaná klasifikace: výborne

Datum, podpis:

8.9.2016


Michal Slaninka