

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Kvalita života matek dětí s poruchou autistického spektra

Sara Urakbayeva

Bakalářská práce

Studijní program: Psychologie

Vedoucí práce: Mgr. Johana Růžičková

Praha 2019

Prague College of Psychosocial Studies



Quality of life of mothers of children with autism spectrum disorder

Sara Urakbayeva

The Bachelor Thesis

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Johana Růžičková

Prague 2019

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne.....

Sara Urakbayeva.....

Anotace

Tato bakalářská práce pojednává o kvalitě života matek dětí s poruchou autistického spektra. Teoretická část této práci shrnuje základní pojmy a poznatky o pervazivních vývojových poruchách. Praktická část práce obsahuje interpretativní fenomenologickou analýzu polostrukturovaných rozhovorů s matkami dětí s autismem.

Klíčová slova

Autismus, kvalita života, poruchy autistického spektra, interpretativní fenomenologická analýza, matka

Abstract

The bachelor thesis deals with quality of life of mothers of children with autism spectrum disorder. Theoretical part of the thesis summarizes main concepts and findings about pervasive developmental disorders. The practical part of the thesis contains a interpretative phenomenological analysis of semi-structured interviews with mothers of children with autism.

Key words

Autism, quality of life, autism spectrum disorder, interpretative phenomenological analysis, mother

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí této bakalářské práce paní Mgr. Johaně Růžičkové za odbornou pomoc, podporu a čas při vedení této práci. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, které se velmi otevřeně a ochotně zapojily do výzkumu.

Obsah

ÚVOD	3
1. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	4
1.1 Popis poruch autistického spektra	4
1.2 Historie a etiologie autismu.....	5
1.3 Epidemiologie	6
1.4 Psychopatologie	7
1.5 Diagnostika autismu	8
1.6 Léčba	9
1.6.1 Dieta.....	10
1.6.2 Spontánní uzdravení	10
1.7 Autismus a společnost	11
2. PERVAZIVNÍ VÝVOJOVE PORUCHY.....	12
2.1 Dětský autismus.....	12
2.2 Atypický autismus	12
2.3 Rettův syndrom	12
2.4 Aspergerův syndrom	13
2.4.1 Aspergerův syndrom a vysokofunkční autismus.....	14
3. MÝTY O AUTISMU	14
3.1 Vakcinace a autismus	14
3.2 Savantský syndrom.....	15
4. KVALITA ŽIVOTA A AUTISMUS	16
4.1 Vymezení kvality života	16
4.2 Měření kvality života	17
4.3 Výzkumy o kvalitě života rodičů dětí s autismem	18
4.3.1 Vyrovnávání se s diagnózou.....	19

4.4 Rozdíly v kvalitě života mezi rodiči	20
5. VÝZKUMNÁ ČÁST	20
5.1 Cíl výzkumu	20
5.2 Výzkumné metody.....	21
5.2.1 Rozhovor.....	21
5.2.2 Průběh rozhovorů.....	21
5.2.3 Interpretativní fenomenologická analýza	22
6. VÝSLEDKY	23
6.1 Analýza rozhovoru s paní A	23
6.2 Analýza rozhovoru s paní B	28
6.3 Analýza rozhovoru s paní C	32
6.4 Analýza rozhovoru s paní D	36
6.5 Analýza rozhovoru s paní E	39
6.6 Společná témata.....	43
7. Diskuse	44
ZÁVĚR.....	46
SEZNAM LITERATURY	47
I. PŘÍLOHA – Osnova rozhovorů.....	53
II. PŘÍLOHA – Souhlas s provedením rozhovoru.....	54
III. PŘÍLOHA – Přepis rozhovorů.....	55
BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE.....	78

Úvod

Poruchy autistického spektra se charakterizují porušenou sociální interakcí, komunikací a stereotypním chováním. Dle světové zdravotnické organizace autismus je porucha, kterou trpí 1 z 160 dětí, z čehož u chlapců se vyskytuje čtyřikrát častěji než u dívek. Poruchy autistického spektra se objevují u dětí před třicátým měsícem věku dítěte. Dle mezinárodní klasifikace nemocí, poruchy autistického spektra jsou zahrnuté do kategorie pervazivních vývojových poruch. K těmto poruchám patří: dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus, Rettův syndrom a dětská dezintegrační porucha. Autismus je pervazivní porucha neboli všepřonikající, která ovlivňuje všechny oblasti psychiky.

Dítě s jakýmkoliv postižením přináší mnoho změn pro celou rodinu. Cílem mé bakalářské práce je pochopit prožívání matek dětí s autismem, vcítit se do jejich zkušenosti skrz rozhovory, a pokusit se zmapovat jejich kvalitu života. V teoretické části této práce, jsem se snažila shrnout základní pojmy a poznatky, které souvisí s poruchami autistického spektra. Praktická část věnovaná kvalitativnímu výzkumu, kde pomocí interpretativní fenomenologické analýzy jsem rozebírala rozhovory s matkami dětí s autismem.

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1.1 Popis poruch autistického spektra

Slovo autismus vzniklo z řeckého slova „autos“, které se dá přeložit jako sám. Lidé s autismem mají obtíže v komunikaci, sociální interakci, a dají se charakterizovat rigiditou myšlení a zájmů. Dle světové zdravotnické organizace autismus je porucha, kterou trpí 1 z 160 dětí z nichž u chlapců se vyskytuje čtyřikrát častěji než u dívek („Autism spectrum disorders,“ 2018). První symptomy se obvykle objeví před třicátým měsícem věku dítěte, zřetelnými se stanou v době, kdy u dítěte dochází k výrazné poruše ve vývoji komunikace.

Autismus je pervazivní porucha, což znamená všepřonikající nebo všeprostupující. Porucha zasahuje všechny oblasti psychiky a výrazně ovlivňuje sociální vývoj a život dítěte. Je to porucha, která se objeví již v dětství a ovlivňuje vývoj mozku. Každého jedince tato porucha může ovlivňovat různými způsoby. Z tohoto důvodu je velmi důležitá včasná a přesná diagnostika, jelikož tato porucha zasahuje u každého jedince do různé míry, kterou označujeme jako poruchu autistického spektra (Beauchaine & Hinshaw, 2017). Tuto poruchu hodnotíme na škále od lehčích po těžší formy. Nejčastěji, se používají výrazy vysokofunkční a nízkofunkční autismus.

Autismus se projevuje ve třech základních rysech: neschopností zapojit se do běžné sociální interakce, opakující se aktivitou a omezenými zájmy (Firth, 2008). Děti mají obtíže v komunikaci s vrstevníky, často selhávají v reciproční interakci a mají nedostatek angažovanosti v interakci s jinými lidmi. Komunikace je výrazným problémem, protože některé děti neovládají žádný druh komunikace – mluvení, gesta, mimiku. Autistické děti často mají opakující se, nenápaditou aktivitu, stereotypní chování, rituály a zájmy.

Děti s těžkým autismem vykazují nižší zájem o kontakt s ostatními lidmi, včetně vlastní rodiny. Až polovina autistických dětí je opožděná v osvojování jazykových znalostí, některé mohou být němé nebo nemají obsáhlou slovní zásobu, která je doprovázená minimální nonverbální komunikací, která nemusí být užívána

adekvátně k situaci. Druhá polovina dětí s poruchou autistického spektra je schopna užívat jazyk na pochopitelné úrovni pro okolí, však často opakují slova nebo fráze bez chápání jejich významu. Je to především spojeno s tím, že u většiny autistů je často diagnostikován jistý stupeň mentální retardace (Newsom & Hovanitz, 2006).

1.2 Historie a etiologie autismu

V roce 1943 byl autismus poprvé pojmenován Leo Kannerem. Kanner popsal jedenáct pacientů s „raným infantilním autismem“. Hlavní příznaky dle Kannerova byla extrémní sebe-izolace, obsesivní trvání na stejném chování, mlčení nebo nekomunikativní řeč s echolalií, neodlišující se fyzický vývoj od dětí bez poruchy autistického spektra, skvělá paměť a střední intelektové schopnosti. Kanner přisuzoval tento stav vrozené neschopnosti vybudovat sociální vztahy, proto pojmenoval tuto poruchu jako raný infantilní autismus. Pod vlivem psychoanalýzy Kanner vysvětlil původ vzniku autismu jako emoční chlad jejich matek (Beauchaine & Hinshaw, 2017). Celkově byl autismus vnímán jako špatné rodičovství, které v roce 1967 bylo popřeno studií Ruttera a Lockyera. Bylo zjištěno, že autistické děti byly mentálně retardované, a měly různý socioekonomický původ. Navíc významná část autistů měla příznaky přímého neurologického postižení (Volkmar, Paul, Klin, & Cohen, 2014).

O autismus se postupně začal zvyšovat zájem mezi odborníky a vzniklo několik výzkumů. Z tohoto důvodu se začaly dělat percepční, behaviorální a kognitivní výzkumy. V roce 1988 se Rutter snažil shrnout předchozí výsledky různých rešerší a prohlásil, že autistické děti nejsou odtrženy od reality v důsledku duševního onemocnění, ale nejsou schopny vnímat realitu, kvůli širokým a závažným narušením ve vývojovém procesu (Mash & Barkley, 2006).

Nové technologie, které pomáhají objasnit, jak funguje lidská genetika a různé zobrazovací metody, jako například elektroencefalografie a magnetická rezonance mohou vést k většímu pochopení etiologie autismu. Ve své studii Geschwind a Levitt uvádí, že autismus je častá heterogenní dětská neurovývojová porucha, která nemá jednoznačnou etiologii. Avšak nejnovější výzkumy v oblasti

genetiky, spolu s pokrokem zobrazovacích a vyšetřovacích metod nabídly potenciální model, ve které uvádějí, že asociační oblasti mozku, které spojují frontální lalok jsou částečně přerušené v průběhu vývoje. Tento koncept vývojového přerušení vysvětluje specifické neurobehaviorální rysy u autismu (Geschwind & Levitt, 2007). Genetické predispozice autismu potvrzují další studie, založené na výzkumech na dvojčatech nebo sourozencích v rodinách. Autismus je vysoce dědičná porucha. Řečeno hrubým odhadem – zvyšuje se riziko, že se narodí dítě s autismem v rodině, ve které již jedno autistické dítě vychovávají, a to o celých 6%-10% vyšší oproti běžné populaci (Ozonoff, Young, Carter, Messinger, Yirmiya, Zwaigenbaum, Stone, 2011).

1.3 Epidemiologie

Jeden z prvních výzkumů o prevalenci autismu udělal Victor Lotter v roce 1966 v County of Middlesex. Všechny děti ve věku 8-10 let vyplnily behaviorální dotazník za pomoci učitelů nebo supervizorů. Lotter dále sečetl výsledky a shrnul, že 4,5 z 10 000 dětí trpí autismem, z nichž poměr chlapců k dívkám byl 2,6:1 (Lotter, 1966). Další studie, kterou provedli Gillberg, Steffenburg a Schaumann, v níž zjistili, že poměr chlapců a dívek byl 3,8:1, a prevalence autismu v německém městě Goteborg byl 8,4:10000, což je výrazněji nižší číslo, než uvádí Victor Lotter (Gillberg, Steffenburg & Schauman, 1991). V roce 2010 Fernell a Gillberg provedli další výzkum ve Stockholmu, kde bylo zjištěno, že 62 dětí z 10000 má poruchu autistického spektra. Tyto statistické údaje potvrzuje světová zdravotnická organizace, která uvádí, že 1 z 160 dětí má autismus (Fernell & Gillberg, 2010).

Dle uvedených informací nelze jednoznačně říci, že poruchy autistického spektra se zvyšují s každým rokem. Existuje však několik důvodů, proč tato data rostou. Dnešní diagnostické metody a celkový přehled o poruchách je mnohem přesnější než dříve. Druhým důvodem je zvyšující se povědomost o autismu, což pomáhá rodičům včas se obrátit na specialisty. Třetím možným důvodem jsou vlivy prostředí. Dalším možným faktorem jsou sociální změny a imigrace jednoho nebo

obou rodičů. Tyto vlivy však nebyly potvrzeny žádnou studií.

1.4 Psychopatologie

Poruchy autistického spektra nejsou dobře rozpoznatelné ihned po narození dítěte. Vývojové abnormality se projevují mnohem později. Hrdlička uvádí, že „rodiče bývají často znepokojeni s vývojem dítěte již mezi 12.-18. měsícem, především kvůli opoždění řeči, ale také kvůli nezájmu dítěte o sociální kontakt“ (Hrdlička & Komárek, 2014, s. 36). Fyzický vývoj dítěte většinou koresponduje s typickým vývojem zdravých dětí. Děti s Aspergerovým syndromem se diagnostikují ještě mnohem později. Je to především spojeno s tím, že děti zvládají komunikovat a ovládají řeč na určité úrovni. Zdravé děti projevují zájem o sociální kontakt od prvních týdnů života, což je základem pro rozvoj dalších dovedností. Kojenci s autismem se často vyhýbají očnímu kontaktu a nejeví zájem o lidské tváře a hlasy. To někdy vyvolává až podezření, že je dítě hluché (Lewis, 1996).

Děti s pervazivní vývojovou poruchou vykazují abnormality v sociálních interakcích již od kojeneckého věku. Děti si nevytváří typickou vazbu k matce, attachment, a málokdy projevují strach z odloučení od blízké osoby nebo strach z cizích lidí (Wiener, 1997). Tyto projevy mohou značit, že dítě bude mít narušené sociální chování a opožděný vývoj vztahu k nejbližší rodině.

Vývoj řeči, jak již bylo uvedeno, bývá opožděn. Děti, které řeč ovládají již mají podivnou a nápadnou. Řeč je často monotónní, bez emotivnosti a přízvučnosti, s častou přítomností echolálie. Nonverbální komunikační dovednosti jsou také často postiženy. Děti mají problém pochopit a použít gestikulaci a mimické výrazy.

Další abnormalita se projevuje ve schopnosti používat hračky a celkově schopnosti si hrát. Děti s autismem neprojevují tvořivost a fantazii ve hře. Často projevují stereotypní soustředění na hračku, se kterou si často hrají neobvyklým způsobem.

Netypické chování se projevuje v dominujícím obsedantním lpěním na neměnnosti života a prostředí. Děti se naučí nějaký, většinou nefunkční rituál, který

se snaží dodržovat. K nefunkčním rituálům patří určité aktivity v průběhu dne nebo fixace na předmět. Jakékoliv změny vedou k výbuchu vzteku (Hrdlička & Komárek, 2014).

Dětský autismus je často spojován s dalšími nemocemi, komordibilitou. Nejčastěji se vyskytuje komordibilita s epilepsií, s poruchami spánku, gastrointestinálními potížemi a jinými psychickými poruchami (Kohane et al., 2012). Poruchy spánku postihují od 50% až do 80% dětí s autismem (Richdale & Schreck, 2009). Od 9% až do 70% dětí je postižených gastrointestinálními potížemi. Mezi nejčastější psychické poruchy patří porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD), porucha pozornosti (ADD), úzkostné poruchy a deprese. Dle prevalence 5% až 39% zažily alespoň jeden epileptický záchvat (Tidmarsh & Volkmar, 2003).

1.5 Diagnostika autismu

Při diferenciální diagnostice autismu se vylučuje mentální retardace, dětská schizofrenie, smyslové poruchy, specifické vývojové poruchy řeči a jazyka. Současná diagnostika poruch autistického spektra je jednou z nejvíce propracovaných diagnostických systémů (Hrdlička & Komárek, 2014). Nejčastější používanou metodou je ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) a ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule). ADI-R je strukturované interview pro rodiče nebo pro pečovatele. ADOS je testem, kde pečovatel nebo rodič vyplní strukturovanou observační škálu. Obě metody jsou označovány jako „zlatý standard“ a mají vysokou specifitu a senzitivitu (Falkmer, Anderson, Falkmer & Horlin, 2013).

Ještě jedna velmi často používaná metoda v České republice je observační a semistrukturovaná škála CARS (Childhood Autism Rating Scale). Tato metoda je poměrně jednoduchá a trvá půl hodiny až hodinu. Avšak tato metoda má malou spolehlivost. Je to spojeno s tím, že metoda CARS není určena pro diagnostiku, ale pro screening (Sponheim & Spurkland, 1996).

1.6 Léčba

Přesná příčina autismu není zjištěna, můžeme jenom předpokládat, že je to geneticky podmíněná porucha. V dnešní době dosud neexistuje medikace, která by mohla úplně vyléčit poruchy autistického spektra. Avšak s pomocí medikace a psychoterapie se dají zmírnit projevy autismu a zvýšit kvalita života. Symptomy autismu v různém věku mají různou charakteristiku, ale porucha je považována za celoživotní hendikep. Jednou z možností zmírňování symptomů autismu je farmakoterapie. V dnešní době 50%-75% osob s autismem během života užívá psychotropní medikaci (Mohiuddin & Ghaziuddin, 2013). Nejčastěji jsou používána atypická antipsychotika a antidepresiva. Tyto léky jsou užívány pro zmírnění především agresivity, poruch chování, repetitivního chování a obsedantního syndromu. Ve studii, která byla provedena v roce 2003, bylo zjištěno, že pravděpodobnost užívání psychoaktivních látek se u osob s autismem zvyšuje s věkem. Z 417 osob s autismem přibližně 1/3 užívala antidepresiva a okolo 13% užívalo stabilizátory nálady (Aman, Lam & Collier-Crespin, 2003).

Jednou z nejvíce efektivních metod pro léčení poruch autistického spektra je terapie. Pomocí terapie se dítě zlepšuje v komunikačních a sociálních dovednostech. Při terapii se děti s autismem učí zmírňovat existující symptomatiku jako například adaptační obtíže, agresivitu a sebepoškozovací tendence. Šproclová v knize *Autismus od A do Z* píše, že „cílem terapie je snaha o maximalizaci fungování dítěte v jeho přirozeném prostředí (v rodině, ve škole) a snaha o dosažení co největší samostatnosti dítěte“ (Šproclová, 2018, s. 63). Existuje mnoho různých terapeutických programů a metodik. Je to především spojeno s tím, že každý jedinec s poruchou autistického spektra je unikátní, a proto nelze použít jedinou univerzální terapeutickou metodu. V současné době mezi jedny z nejvíce používaných metod patří ABA terapie (Aplikovaná behaviorální analýza). Účinnost této metody je podpořena několika výzkumy. Hlavním cílem v ABA terapii je modifikace chování, zlepšování sociálně-komunikačních dovedností i schopností řešit pracovní úkoly pomocí různých technik. Pro efektivitu se doporučuje minimálně 25 hodin terapie týdně alespoň po dobu 12 měsíců (Hrdlička & Komárek, 2014).

1.6.1 Dieta

Poslední dobu, jednou z nejvíce používaných metod pro zlepšení autistické kondice a kvality života, je GFCF dieta (gluten free casein free). Je to dieta, která předpokládá eliminaci lepku, který se vyskytuje v pšenici, ječmenu a jiných rostlinách, a eliminaci kaseinu, což je protein v živočišném mléce. V roce 2006 Elder prováděla studii s dětmi s autismem, které nějakou dobu měly GFCF dietu. Hlavní hypotéza byla, že u dětí s autismem je nedostatek peptidů ve střevech, který vede k neschopnosti metabolizovat proteiny do aminokyselin. Proto Elder zkoumala úroveň peptidů v moči. Avšak žádné důkazy mezi GFCF dietou a změnou autistické kondice nebyly nalezeny (Elder, 2008). V metaanalýze od roku 2014 autoři uvádí, že pouze studie Millwarda a Mulloye prezentuje efektivitu GFCF diety a dle autorů tato dieta je doporučena dětem s autismem. Avšak celkově všechny analyzované studie měly velmi nízkou validitu, a proto nejsou přesvědčivé důkazy. Autoři upozorňují, že dokud nebude studie, která by přinesla přesvědčivý důkaz, dieta GFCF by se měla dodržovat pouze při alergii na lepek nebo kasein (Marí-Bauset, Zazpe, Mari-Sanchis, Llopis-González, & Morales-Suárez-Varela, 2014).

1.6.2 Spontánní uzdravení

Někteří autoři studií o autismu tvrdí, že u některých dětí příznaky autismu mohou zmizet. Několik takových případů Zapella v roce 2005 popsal v knize Colemanové „Neurology of autism“. Dle Zappella „reversible behavior“, do češtiny překládané jako „vratné chování“, se projevuje v několika oblastech. V první řadě se jedinec zlepšuje v komunikativních a sociálních schopnostech. Dále se to projevuje ve schopnosti vést autonomní život. Zapella se dále zabýval spontánním uzdravením u dětí se syndromem Tourette, které měly větší šance k uzdravení než děti s autismem (Zappella, 2005). Studie o diagnostické stabilitě z roku 2008 ukazuje, že 19% dětí bylo „off the autism spectrum“, jinak řečeno 19% dětí se spontánně uzdravilo (Kleinman, Ventola, Pandey, Verbalis, Barton, Hodgson, ... &

Fein, 2008).

Uzdravení nebo zlepšení se může projevit jako reakce na intervence, jako terapie, medikace nebo neurochirurgie. Důležitou roli hraje inteligence, porozumění jazyku, napodobení a motorická zralost. Naopak šance k uzdravení snižují epileptické záchvaty, mentální retardace a genetické poruchy.

Přestože se děti s autismem zbaví autistických příznaků, často reziduální problémy jako nezralost v sociálních interakcích a stydlivost zůstává přítomná. Také, občas může přetrvávat i komorbidita s poruchami učení, ADHD, OCD, úzkostmi a poruchami spánku. Ale může se stát, že se kompletně uzdraví (Coleman & Gillberg, 2012).

1.7 Autismus a společnost

Autismus je porucha, která komplexně ovlivňuje chování člověka. Avšak s rostoucím věkem může docházet ke zlepšení některých dovedností. Je důležité s dítětem již od dětství pracovat, docházet pravidelně na terapie a snažit se co možná nejvíce začlenit dítě do běžného života. Přesto u většiny osob přetrvává závislost na dospělé osobě, což je pro rodinu velice zatěžující, ať již finančně, časově, ale především je zde vysoký psychický tlak na rodinu postiženého. S přibývajícím věkem rodičů se častěji diskutuje otázka, kdo se o jedince bude dále starat. V České republice funguje řada organizací, které poskytují odpovědi na tuto otázku a zároveň zřizují tzv. chráněné bydlení. Sociálně-emočně-komunikační deficit ovlivňuje schopnost se zařadit do společnosti a schopnost se přizpůsobit životním situacím. Ve výjimečných případech jsou někteří jedinci schopni zajistit si zaměstnání a pravidelně do něho docházet. Avšak, podle britské organizace „Homeless link“, pouze 15% lidí s autismem má zaměstnání. Dále také uvádí, že 12% osob s poruchou autistického spektra nemá rodinné zázemí („Autism and homelessness,“ 2015).

2 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY

2.1 Dětský autismus

Hlavní charakteristikou dětského autismu je projev příznaků autismu před třetím rokem věku a porušení vývoje třech oblastí, které jsou známy jako triáda symptomů. Tyto symptomy postihují reciproční sociální interakce, komunikaci, dále dítě projevuje stereotypní chování. K těmto symptomům se často přidávají i další nespecifické problémy, jako problémy s agresivitou, jídlem, spánkem (World Health Organization, 1992). Rodiče mají často pocit, že dítě je hluché proto, že nereaguje na oční kontakt a má opožděný vývoj řeči. V knize „Lewis's child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook“, autoři uvádí, že jsou rodiče nejčastěji znepokojeni opožděným vývojem řeči. Dle autorů, téměř polovina dětí s dětským autismem nepoužívá řeč jako primární metodu pro komunikaci (Martin, Volkmar & Lewis, 2007). Dle výzkumu Tager-Flusberga a Kasari, pouze 30% dětí s autismem má primární vazbu na matku a v interakci s jinými členy rodiny má narušené vztahy (Tager-Flusberg & Kasari, 2013).

2.2 Atypický autismus

Mezi hlavní odlišnosti v porovnání atypického autismu a autismu dětského se řadí doba/čas diagnostiky poruchy. Atypický autismus se nejčastěji objevuje kolem třetího roku života dítěte. S odkazem na MKN-10 se u atypického autismu narušuje tzv. autistická triáda v tom slova smyslu, že intenzita symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria, nebo jedna z klíčových oblastí, které autistická triáda čítá, není výrazně narušena (World Health Organization, 1992).

2.3 Rettův syndrom

Rettův syndrom je porucha, která se dle MKN-10 objevuje u dívek ve věku

7-24 měsíců. Hlavní odlišností této poruchy je, že dítě se vyvíjí normálně do určitého věku. Od 6 až do 18 měsíců se zhoršuje receptivní a expresivní řeč, což negativně ovlivňuje sociální vazby. Další oblast postižení zahrnuje obtížnosti spojené s motorickou a pohybovou aktivitou. Častými projevy jsou stereotypní pohyby rukama (Coleman & Gillberg, 2012). Ještě jedna odlišnost této poruchy je, že velikost hlavy zůstává, a může vést k mikrocefalii. U tohoto syndromu se v 60-94 % vyskytují také křeče. Rettův syndrom u autistických dívek se projevuje v 2.8 %. Autismus častěji postihuje chlapce než dívky, a pokud se autistické rysy objeví u dívek, je důležité udělat diferenciální diagnózu (Hagberg, Goutières, Hanefeld, Rett, & Wilson, 1985).

Rettův syndrom je geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění, které je velmi vzácné. Postihuje pouze dívky, trpí jím 0.01 % dívčí populace. Rettův syndrom způsobuje mutace v oblasti genů MECP, která je lokalizovaná na X chromozomu. Pokud se projeví u chlapců, není tato vada slučitelná se životem. Tato mutace ovlivňuje oblasti mozku, které se podílejí na zpracování sensorických podnětů. Vývoj dětí s tímto syndromem je nejdříve v normě, ale kolem šestého až osmnáctého měsíce dochází k zpomalení ve vývoji (Coleman & Gillberg, 2012).

2.4 Aspergerův syndrom

Pokud mluvíme o pervazivních vývojových poruchách, musíme také zmínit Aspergerův syndrom, který dle mezinárodní klasifikace nemocí – 10. edice k těmto poruchám patří. Tento syndrom byl poprvé popsán v roce 1944 Hansem Aspergerem. Ve své práci H. Asperger popsal děti, které vykazovaly deficit v sociálních vztazích, obsesivní touhu dělat vše podle sebe, což bránilo v jejich schopnosti se učit. Tyto děti měly osobitou komunikaci a velice úzké zájmy (Coleman & Gillberg, 2012).

Aspergerův syndrom se od autismu liší především na úrovni kognitivního a řečového vývoje. Děti s Aspergerovým syndromem jsou většinou diagnostikovány později než jiné poruchy autistického spektra. Tato odlišnost je především spojená

s vývojem řeči. Jejich řeč bývá mírně opožděná a mají specifickou konstrukci jazyka. Děti s Aspergerovým syndromem často mají motivaci k interakci, avšak jejich řeč je egocentrická a jednostranná, proto se tyto děti dostávají do sociální izolace. Děti s Aspergerovým syndromem mají potíže zapadnout do kolektivu vrstevníků, často mají potřebu mít více prostoru okolo sebe. Skoro ve všech případech mají problém s pochopením humoru a ironie, také mají potíže s vyjádřením svých emocí a se zvládnutím jakýchkoliv změn (Silverman, 2011).

2.4.1 Aspergerův syndrom a vysokofunkční autismus

O Aspergerovu syndromu se diskutuje mezi odbornou veřejností již velice dlouho. Nejčastěji se diskutuje o podobnostech a rozdílech Aspergerova syndromu a vysokofunkčního autismu. Validace diagnostických kritérií pro Aspergerův syndrom není možné, protože není sjednocený názor, dle kterého by se to dalo dokazovat. Diagnostické systémy pro vysokofunkční autismus a Aspergerův syndrom mají určité shody, ale nejsou identické. Ve své studii, Ozonoff, South a Miller vzali šest různých diagnostických systému pro Aspergerův syndrom a použili je pro jedince s vysokofunkčním autismem. Zjistilo se, že jenom polovina respondentů splnila všech šest druhů diagnostických metod. Přesto se nepodařilo zjistit, zda se tato onemocnění překrývají (Ozonoff, South, & Miller, 2000).

3 MÝTY O AUTISMU

3.1 Vakcinace a autismus

Jednou z nejvíce populárních teorií vzniku autismu mezi laickou veřejností je, že autismus je způsoben vakcinací. Nejčastěji rodiče obviňují kombinované očkování MMR proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám. V roce 1998, v odborném časopisu „Lancet“ vyšel článek o tom, že je určitá korelace mezi očkováním MMR a pervazivními poruchami, včetně lymfoidní hyperplazie a

nespecifické kolitidě. Autoři analyzovali korelaci mezi pervazivní poruchou, lymfoidní hyperplazií a nespecifickou kolitidou. Dle autorů, existuje korelace mezi pervazivními poruchami a střevními onemocněními, která mohla vzniknout náhodně následkem výběrového zkreslení. Avšak autoři tvrdí, že onemocnění dětí má určité podobnosti, a že předchozí studie také potvrzuje střevní dysfunkci u dětí s autismem. Tahle korelace předpokládá, jak říkají sami autoři, „unikátní proces onemocnění“. Dále autoři, mluví o očkování MMR a autismu. Zjistili, že 10 z 12 dětí mělo první viditelné příznaky autismu po očkování v čase od 24 hodin po očkování až do měsíce. Navíc, autoři odkazují na studie Fudenberg, který tvrdí, že 15 z 20 autistických dětí, mělo první příznaky autismu během týdnu po očkování MMR. Ve výsledku autoři hovoří o korelaci mezi MMR a autismem, která však nepotvrzuje příčinu vzniku poruchy (Wakefield, Murch, Anthony, Linnell, Casson, Malik, ... & Valentine, 1998).

Po publikaci tohoto článku, se zvýšil počet rodičů, kteří odmítali naočkovat své děti. Podle Britské statistiky, nejnižší počet použití očkování MMR od roku 1973 do 2006, byl mezi rokem 2000-2004. Dle autorů, je to způsobeno tím, že studie Wakefielda byla ignorována v médiích, ale v roce 2002 se o ní zvýšil zájem, a vyšlo celkem 1531 článků ve Velké Británii o očkování MMR (Thompson, 2008).

V nejnovější studii z roku 2019, dánští vědci porovnávali děti s MMR vakcinací a děti bez ní. Celkem ve studii byla použita data od 657461 dětí. Prevalence autismu v obou skupinách byla podobná. Autoři shrnují, že očkování MMR nezvyšuje riziko vzniku autismu, nespouští autismus ani u dětí náchylných nebo citlivých dětí. Žádná korelace mezi MMR vakcinací a dětským autismem není. Hviid, Hansen, Frisch, & Melbye, 2019).

3.2 Savantský syndrom

Savant syndrom překládáme z angličtiny jako syndrom učence nebo genialitu. Jde o schopnost, kdy jedinec s určitým mentálním postižením dosahuje nadprůměrných výsledků ve specifických oblastech a schopnostech, často mnohém

vyšší než zdravý jedinec. Toto vede k jednomu z nejčastějších stereotypů spojených s autismem. A to, že člověk s autismem má určitou unikátní schopnost jako například vynikající paměť, umělecké schopnosti nebo schopnost počítat některé těžké matematické úlohy. Tyto schopnosti se však projevují pouze u 30-50% autistické populace (Howlin & Moss, 2012). Studie od roku 2003 popisuje určité genetické abnormality, které mohou zodpovídat za výskyt savantských schopností (Nurmi, Dowd, Tadevosyan-Leyfer, Haines & Sutcliffe, 2003). Nejčastěji se savantské schopnosti vyskytují v hudebních, výtvarných a matematických oblastech. Další častou a neobvyklou schopností je nadprůměrná paměť na místa, trasy nebo fakta. První takový případ byl popsán v roce 1789 Benjaminem Rushem, který se setkal s Thomasem Fullerem, který měl geniální schopnost počítat matematické úlohy během několika minut. Rush tohoto jedince nazval savant (Heaton & Wallace, 2004). Treffert ve své studii uvádí, že savantský syndrom je vzácný, ale mimořádný stav, kdy osoby s vážným mentálním postižením, včetně autistické poruchy, mají takzvaný „ostrov geniality“. Až 1 z 10 osob s autistickou poruchou má pozoruhodné schopnosti v různých stupních, ačkoli savantský syndrom se vyskytuje i u jiných vývojových postižení nebo v poruchách a onemocněních nervového systému. Bez ohledu na to, jaká je konkrétní schopnost, je vždy spojena s masivní pamětí (Treffert, 2009). V knize „Islands of Genius: The Bountiful Mind of the Autistic, Acquired, and Sudden Savant“ autor píše, že 10 % jedinců s autistickými projevy v behaviorálních a kognitivních oblastech má schopnosti savanta. Tito jedinci mohou prokázat neuvěřitelně velké množství schopností v uměleckých nebo v kognitivních oblastech. Avšak někdy, děti mohou působit výjimečně i proto, že se intenzivně věnují konkrétnímu tématu, které časem ovládají na vysoce profesionální úrovni (Treffert, 2012).

4 KVALITA ŽIVOTA A AUTISMUS

4.1 Vymezení kvality života

Kvalita života je široký koncept, který zahrnuje různé důležité oblasti života člověka. Je to subjektivní posouzení spokojenosti jedince. Definovat kvalitu života

je velice obtížné. V roce 2005 Cummins napsal práci, ve které se pokusil vymezit a konceptualizovat kvalitu života a snažil se popsat několik zásad. Dle autora, je kvalita života vícerozměrná a je ovlivněná osobností člověka, jeho okolím a jeho interakcí s okolím. Další zásadou je subjektivní a objektivní pohled na kvalitu života a zlepšení je způsobeno sebepoznáním člověka, jeho zdrojů, cílů v životě a pocitem sounáležitosti (Cummins, 2005).

Ze zdravotnického hlediska, kromě zdraví pacienta, je kladen důraz ještě na pacientovo individuální vnímání fyzického a psychického zdraví v průběhu času. Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života jako: „jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám („WHOQOL: Measuring Quality of Life,“ 2014).

Kvalitu života můžeme posuzovat objektivně a subjektivně. Objektivně posuzujeme především materiální, sociální a společenské naplnění našeho života a také fyzické zdraví. Subjektivní kvalitu života každý člověk posuzuje podle svých vnitřních pocitů, podle emoční úrovně a psychického stavu (Mareš & Marešová, 2006).

Vnímání kvality života je ovlivněno různými faktory. Jedním z nejdůležitějších faktorů je věk člověka. Mladý člověk, který má celý život před sebou, bude mít jiný pohled na svět než starý člověk, který již má životní zkušenost. Dalším důležitým faktorem je náboženství, které ovlivňuje chování člověka a pohled na samotný život. Mezi další faktory, které ovlivňují kvalitu života patří ekonomická situace, společenské dění ve světě, prostředí, ve kterém člověk žije a vzdělání (Hermanová, 2013).

4.2 Měření kvality života?

Kvalita života je do jisté míry subjektivní pohled na vlastní život. Každý člověk má individuální indikátory štěstí. Avšak jsou obecná kritéria, díky kterým můžeme hodnotit spokojenost se životem. Nejčastěji používanou metodou pro zjištění kvality života je kvantitativní metoda, ve formě dotazníku. Světová

zdravotnická organizace má vlastní dotazník WHOQOL-100, který je složen ze 100 položek, a jeho krátká verze je WHOQOL-brief. Dotazníky umožňují subjektivně hodnotit spokojenost v různých aspektech života jedince („WHOQOL: Measuring Quality of Life,“ 2014).

V roce 1995, Felce a Perry vytvořili model měření kvality života. Autoři se pokusili sjednotit subjektivní a objektivní indikátory. Jejich model se skládá z pěti dimenzí, které jsou: materiální pohoda, fyzická pohoda, sociální pohoda, emocionální pohoda a lidský rozvoj a aktivita (Felce & Perry, 1995).

Při hodnocení kvality života je fyzické zdraví jednou z nejdůležitějších zkoumaných oblastí. Fyzická stránka člověka ukazuje na tělesný stav člověka, vnímání bolesti, schopnost postarat se sám o sebe. Další důležitou oblastí je psychické zdraví. Psychické zdraví se posuzuje především podle převládající nálady, postojů a sociálního života. Zaměstnání je také důležité pro kvalitu života, protože zajišťuje finanční zabezpečení a ovlivňuje rodinné vztahy. (Hermanová, 2013).

4.3 Výzkumy o kvalitě života rodičů dětí s autismem

Narození dítěte se speciálními potřebami je asociováno se stresem a s tím, že rodiče nemají čas na své vlastní potřeby. Ve srovnání s rodiči, kteří mají typicky rozvíjející se dítě, rodiče s autistickým dítětem vykazují větší rodinné vyhoření a jsou vystaveni většímu riziku psychického a fyzického distresu. Navíc, rodiče vykazovali emocionální distres, který byl spojen s problémovým chováním jejich dětí. Avšak, emocionální distres nebyl vyvolán neschopností dítěte funkčně komunikovat. V těchto rodinách se mohou častěji vyskytovat finanční problémy, protože dítě s vývojovou poruchou je spojeno s vyšším rizikem ztráty práce a se zdravotními náklady (Allik, Larsson & Smedje, 2006). Nezávislost je také jednou z důležitých témat. Děti s autismem častěji zůstávají závislé na své rodině nebo na podpůrných službách (Howlin, Goode, Hutton & Rutter, 2004). Ve studii kvality života a obav rodičů se ukazuje, že rodiče dětí s autismem mnohem častěji vykazují

nižší kvalitu života svých dětí a mají vyšší úroveň obav a starostí o kvalitní život svých dětí, převážně se rodiče bojí šikany a problémů s učením. Celkově rodiny s autistickým dítětem ukazují vyšší úroveň vyhoření z péče o dítě, je zde větší pravděpodobnost opouštění práce kvůli problémům s péčí o dítě, častější zameškání školní docházky, časté opakování ročníků, menší podíl aktivit oproti rodinám, které mají dítě s ADD, ADHD nebo dítě bez těchto diagnóz (Lee, Harrington, Louie & Newschaffer, 2007).

4.3.1 Vyrovnávání se s diagnózou

Rodiny s autistickým dítětem prožívají stres, jeden z důvodů stresu je spojen s přijetím diagnózy. Ve studii Sivberga byly porovnávány strategie zvládnání stresu rodičů dětí s autismem a rodičů bez autistických dětí. Výsledkem studie bylo, že mezi rodiči existuje rozdíl ve volbě strategií zvládnání stresu. Rodiče dětí s autismem častěji jako copingovou strategii volili distancování se či útěk, oproti tomu rodiče v kontrolní skupině volili častěji copingové strategie jako vyšší užívání sebekontroly, sociální podpora. Toto chování je spojeno s útekem od stresující situace (Sivberg, 2002).

K jednomu z nejvíce efektivních způsobů zvládnání stresu patří přerámování. Změny rodinných priorit a cílů rodinám pomohly k úspěšnějšímu zvládnání života s autistickým dítětem (Mansel & Morris, 2004). Ve studii Riverse a Stonamana, kdy zkoumali vliv manželského stresu na sourozenecký vztah autistického a typicky se vyvíjejícího dítěte, se zjistilo, že sociální podpora je dalším důležitým faktorem při zvládnání stresu. Sociální podpora snižuje negativní účinky manželského stresu na sourozenecký vztah. Sourozenecký vztah je kvalitnější, děti vykazovaly vyšší spokojenost s tím mít sourozence s autismem a rády s ním trávily čas (Rivers & Stoneman, 2003). K dalším způsobům zvládnání situace patří získávání užitečných informací z řady zdrojů: podpůrné skupiny pro rodiče, učitelé, psychologové a psychoterapeuti, internet, knihy a akademické časopisy.

4.4 Rozdíly v kvalitě života mezi rodiči

Rozdíl mezi kvalitou života matek a otců dětí s PAS se často objevuje ve výzkumech zkoumajících autismus. Dle Allik, Larsson a Smedje matky často mají odlišné copingové strategie než otcové. Matky se snaží zaměřit na problém, častěji se obrací pro pomoc a podporu, hledají pozitiva v situaci a plánují dopředu. Otcové vykazují vyšší výskyt aktivního se vyhýbání zvládnání, kde můžeme jmenovat sebeobviňování, rozptylování se a popření. (Allik, Larsson & Smedje, 2006). Dle McStay, matky vykazují větší úroveň stresu než otcové. Tato odlišnost je spojena s tím, že matky bývají v 95 % primární pečující osobou. Další příčinou vysokého stresu matek jsou povinnosti, jako zaměstnání, domácí povinnosti a péče o dítě, což snižuje čas pro uspokojování vlastních potřeb. 41.2 % matek dětí s PAS nemá oficiální zaměstnání, a věnují se domácím povinnostem. Následující rozdíl mezi matkami a otci v jejich prožívání diagnózy je ten, že matky častěji než otcové vykazují zdravotní problémy a nižší kvalitu života (McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot & Begeer, 2014).

Avšak existují výzkumy, které popírají rozdíly v kvalitě života, v úrovni stresu a ve zdravotních obtížích mezi rodiči. Například ve výzkumu Dardas a Ahmad, u otců a matek se neprokázaly žádné významné rozdíly ve fyzickém, sociálním a psychickém zdraví. Dále pak oba rodiče vykazovali podobnou kvalitu života včetně rodičovského stresu a copingových strategií (Dardas & Ahmad, 2014).

5 VÝZKUMNÁ ČÁST

5.1 Cíl výzkumu

Hlavním cílem této práce je pochopit subjektivnímu prožívání matek dětí s autismem, pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Pro tento cíl, jsem si vybrala otázky, které jsou často kladeny pro získání informací o kvalitě života matek. Moje výzkumné otázky jsou především zaměřené na emoční prožívání, životních nebo důležitých změn a také na změny zdraví respondentů.

5.2 Výzkumná metoda

5.2.1 Rozhovor

Pro splnění cíle ve své práci jsem si zvolila kvalitativní metodu – polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor umožňuje respondentovi volně mluvit o tématu, detailně popisovat vlastní zkušenost. Zároveň jsem měla možnost doptávat se na detaily, rozvíjet téma vyplývající z povídání a mírně usměrňovat rozhovor. Pro respondentky, polostrukturovaný rozhovor dává možnost povídat o své zkušenosti autenticky. Slovní obraty a výroky, které respondentky používaly, dávají možnost analyzovat rozhovor individuálně a hlouběji se ponořit do jejich světa.

5.2.2 Průběh rozhovorů

Pro výběr respondentů, jsem si nejdříve našla děti, které jsou ve stejném věkovém a intelektovém rozmezí. Všechny děti jsou vysokofunkční autisté ve věkovém rozmezí 11-12 let. Dále byly kontaktované jejich matky, se kterými jsem provedla rozhovory. Oslovila jsem čtyři osoby, které souhlasily s provedením rozhovoru. Další rozhovor jsem udělala s primární pečující osobou, abych pochopila, do jaké míry může ovlivnit kvalitu života diagnóza autismus.

Před rozhovorem jsem krátce informovala respondentky o svém výzkumu a upozornila jsem je, že respondentky mají možnost neodpovídat na otázky. Každý rozhovor jsem nahrávala se souhlasem respondentek pro lepší zpracování. Dále, jsem poprosila respondentky podepsat souhlas s provedením rozhovoru a jeho následným zpracováním. Rozhovory probíhaly v kavárnách, které vybíraly samy respondentky.

Rozhovor začínal představením respondentky. Dále jsem se ptala na to, jak probíhalo zjištění diagnózy, jak to ovlivňovalo rodinu, prožívání, tělesné změny. Pro respondentky nebylo snadné reflektovat a soustředit se na vlastní prožívání. Nejnáročnějším tématem rozhovoru bylo se soustředěním se na vlastní emoce.

V otázkách zaměřených na emoční prožívání respondentky často sklouzávaly k popisu situace nebo prožívání dítěte.

5.2.3 Interpretativní fenomenologická analýza

„Kvalitativní přístup je v psychologických vědách přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání. Pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných psychologických fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod“ (Miovský, 2006, s. 18). Dle D. Biggerstaff v kvalitativním výzkumu je výzkumník součástí integrativního procesu, který může reflektovat svůj vliv a zkušenosti na výzkumný proces. Výzkumník musí přijmout, že nemá neutrální pozici. Místo toho se výzkumník snaží ponořit do vnitřního světa probanda (Biggerstaff, 2012).

Interpretative phenomenological analysis, dále jen IPA je interpretativní metoda, kterou v 90. letech minulého století rozvinul Jonathan Smith. Podnětem pro vznik IPA byla potřeba fenomenologického přístupu, který umožní podrobnou exploraci subjektivní zkušenosti a zároveň bude přístupný výzkumníkům, kteří nemají hluboké psychologické znalosti (Willig, 2001). IPA umožňuje výzkumníkům prostor pro kreativitu a svobodu v provedení výzkumného procesu.

„Výzkumným fokusem interpretativní fenomenologické analýzy je porozumění žité zkušenosti člověka. Pomáhá nám detailně prozkoumat, jak člověk utváří význam své zkušenosti, což nám umožňuje porozumět jednotlivé události nebo procesu – fenoménu“ (Smith, Flowers & Larkin, 2009 (as cited in Řiháček, Čermák & Hytych)).

Proces analýzy v IPA začíná detailním rozborem prvního rozhovoru. Nejčastěji se používá analýza každého případu neboli rozhovoru zvlášť, včetně identifikace témat. Podle Pringleho, kterého citují autoři v knize Kvalitativní analýza textů: Čtyři přístupy, tento způsob pomáhá zachovat individuální přístup ke

každému rozhovoru, aby se zamezilo čerpání myšlenek a nápadů z předchozích analýz. Je důležité, aby výzkumník přistupoval ke každé analýze bez předsudků a byl otevřený k objevení nových témat (Řiháček, Čermák & Hytych, 2013).

Analýza dat pomocí interpretativní fenomenologické analýzy probíhá v několika fázích. Tyto fáze jsou:

1. Čtení a opakované čtení, které je důležité pro pochopení světa respondenta.
2. Počáteční poznámky a komentáře. V této fázi je důležité, aby výzkumník zaznamenal všechny detaily, které jsou významné a zajímavé.
3. Rozvíjení vznikajících témat. V této fázi výzkumník formuluje rodící se témata, která pomáhají zredukovat objem dat.
4. Hledání souvislostí napříč tématy. Zde, výzkumník se snaží zmapovat vzájemné propojení objevených témat a jejich vztahy.
5. Hledání vzorců napříč případy. V této fázi výzkumník propojuje jednotlivé analýzy.

6 VÝSLEDKY

6.1 Analýza rozhovoru s paní A

Téma	Citace	Vlastní poznámky
První příznaky autismu	<p>„... on tam neustále prostě jako běhal kolem stolu. A vždycky přešel jednu jedinou židli, a to jsem si říkala, že to je nějaký divný“.</p> <p>„... když potom se na tu židli někdo se sedl tak měl hrozný záchvat“.</p>	Nečekané chování, nepochopení

<p>Diagnóza</p>	<p>„No tak, asi my jsme to už tušili, že to tak bude“.</p> <p>„... ta realita s tím, že se člověk musí, také jako jiná. Je to taková ta bezmoc. Jako co bude potom ...“.</p> <p>„Pamatuju si, že manžel brečel. To bylo poprvé v životě jsem ho viděla brečet, měl strach, co bude dál s malým“.</p>	<p>Strach, soucítění s manželem.</p>
<p>Reakce okolí</p>	<p>„On teď kom, vlastně tahá za ty vlasy, že jo. Vousy se mu zase hrozně líbí u hochů. Takže vždycky nejdřív jako první něco vidí, takže se jde, a když vidí nějakého vousatého pána, tak ho prostě pohladí. Všichni koukali“.</p>	<p>Odlišnosti od jiných dětí, trapnost.</p>
<p>Vztah se starším synem</p>	<p>„ ... se to všechno točí kolem M“.</p> <p>„Bohužel, to není úplně dobrý, ale prostě toho staršího to jsme asi jako ne zanedbávali, ale prostě bylo to znát, že prostě se mu tolik nevěnuje“.</p> <p>„...prostě je to hrozná řehole“.</p> <p>„... kdyby M nebyl nemocný, myslím, že to by bylo jinak“.</p>	<p>Vina</p>
<p>Vztah s manželem</p>	<p>„Tak ve vztazích asi žádný“.</p>	<p>Fungující vztah</p>

	<p>„Je pravda, že máme na sebe miň času“.</p>	
Pozitivní momenty	<p>„S M je někdy legrace. Někdy je to o nervy, ale někdy je to sranda“.</p> <p>„Nejvíc se mi líbí, jak on mi všechno přirovnává doma“</p>	
Negativní momenty	<p>„... v pěti letech, kdy se nám přidala ještě epilepsie. To byl ten nejhorší okamžik mého života, asi bych řekla. Takže vlastně byl asi, třičtvrtě hodiny bez vědomí. Na to si nezapomenu“.</p> <p>„Akorát mě rozesmál pan doktor, říkal, že chce to zvýšený dohled. Tak jsem říkala, že on už zvýšenější mít nemůže, že už to prostě víc nejde“.</p>	Velmi citlivé téma
Fyzický stav	<p>„Jo, přibrala jsem 15 kilo, a teď bych řekla, že teda jako už toho mám plný zuby“.</p> <p>„Jako je to ta fyzička, není moc času“.</p>	
Dar	<p>„Prostě obě děti jsme si přáli. M jsme čekali vlastně osm let, že kluci mají mezi sebou osm let. No, a já prostě bych neměnila jako. Akorát mě rozčiluje, když mi někdo říká že je to dar. Tak</p>	

	jako, to si nikdo nepřeje, že jo, mít postižený dítě. Prostě já to jako dar to neberu“.	
Budoucnost	<p>„To je to nejhorší, co nevím“.</p> <p>„Jako nedovedu si představit že, za 30 let bych se ještě o něj měla starat. Prostě, to se nedá představit. Chce to, chce to, abych jsem se o něj starala co nejdéle. Prostě jako, pokud bude mít nějaký jako, bude agresivní prostě nebo něco takového, tak nevím no“.</p>	Strach, snaží si to nepřipouštět
Sociální služby	<p>„Tak, původně nás dali do dvojky, s tím, že vlastně jakoby se orientuje v prostoru, že se sám nají. Já říkám jo, on se sám nají, ale prostě jako má dietu a prostě když mu někde něco dá, jako z mléka nebo s vejcem, tak je mu to jedno, že jo. On se nají. A to samý s tou orientaci, on jako může chodit sám, ale nepůjde, já ho nepustím někam samotného proto, že prostě nemůže.“</p>	Strach, odpovědnost.

Rozhovor s paní A jsme dělaly v kavárně, v příjemném prostředí. Tento rozhovor jsem prováděla jako první z rozhovorů a byla jsem velmi nervózní, a proto jsem se striktně držela osnovy, kterou jsem si připravila pro rozhovor. Bylo pro mě velice obtížné zaregistrovat fenomény v průběhu rozhovoru, následně jsem si je

uvědomila při analýze. Paní A je matka dvou dětí, její starší syn se hlásí na vysokou školu, je mu 18 let, jejímu mladšímu synovi s dětským autismem bude 12 let. Když její mladší syn absolvoval vyšetření, měla již paní A tušení, že výsledkem bude diagnóza autismus: „No tak, asi my jsme to už tušili, že to tak bude. Ale jako ta realita s tím, že se člověk musí, také jako jiná. Je to taková ta bezmoc“. Autistické příznaky jejího dítěte se projevovaly stereotypním chováním a autistickými záchvaty, které působily „divně“ pro paní A. Paní A byla ochotná odpovídat na citlivé otázky, avšak si trochu držela odstup. V momentě, kdy vyprávěla o epileptickém záchvatu svého syna, a o tom jak silný to byl zážitek, začala plakat: „To byl ten nejhorší okamžik mého života, asi bych řekla“. Bylo to náročné i pro mě, protože jsem nevěděla, jak mám dále pokračovat. Nevěděla jsem, zda se mám ptát na další citlivé otázky.

Při vyprávění o svém starším synovi, paní A vypadala smutně, a měla jsem pocit, že cítí vinu, protože její starší syn se přihlásil k oboru sociální práce. Paní A říká: „Jako jsem ráda na jednu stranu, na druhou stranu prostě je to hrozná řehole. Jako na úkor prostě jiných věcí“. Paní A říká, že to byl výběr jejího syna, že ho nikdo nenutil. Však byla smutná, když řekla, že ten výběr by byl jiný, kdyby M, neměl autismus.

Paní A říká: „on jako může chodit sám, ale nepůjde, já ho nepustím někam samotného, protože prostě nemůže“. Myslím si, že dítě s autismem vyžaduje zvýšený dohled, na který si člověk zvykne. Opustit to dítě nebo dát mu možnost zkusit něco „nebezpečného“ je obtížné. Podle mě, paní A by chtěla mít více času pro sebe, avšak strach o bezpečnost dítě je mnohem důležitější než její vlastní potřeby.

Přestože bylo pro oba rodiče obtížné přijmout diagnózu svého syna, jejich vztah se nerozpadl. Oba rodiče se přizpůsobili změnám, jako věnování většího času s dítěti. Lze říci, že vztah paní A s manželem je funkční, i když na sebe nemají moc času.

V průběhu rozhovoru se objevilo mnoho témat. Jedno z nejsilnějších témat je budoucnost, kterou si paní A nedokáže představit: „to je to nejhorší, co nevím“. Zdálo se mi, že paní A pocítuje strach a nejistotu, že její dítě bude vždy potřebovat

pomocť, kterou mu ona nebude moci nabídnout.

6.2 Analýza rozhovoru s paní B

Téma	Citace	Vlastní poznámky
První příznaky autismu	<p>„A pak se to jakoby, zastavilo (řeč), zaseklo, a on začal hrozně huhňat, že mluvil takovou samohláskovou řečí. Mně to bylo furt divný, a paní doktorka furt říkala: „on je kluk, on je pomalejší, toto se spraví“.</p> <p>„Když už mu bylo skoro čtyři, tak už je to fakt divný“.</p> <p>„No a mezitím už jsem měla takový jako trošku podezření, že byl v malíčku, že on dokázal ležet celý den a otevírat-zavírat s jedněmi dveřmi, celý den u toho vydržel“.</p> <p>„Ale já jsem si odmalíčka, co se narodil myslela, že to není úplně jako. Nějak se s tím byla, tak jako víc smířená. Ale já nevím, nevím, nevím“.</p>	Intuice?

Reakce manžela	„No, myslím si, že určitě líp než muž. Ten to nes teda, tohle ani tak ne, spíš s tím rozštěpem. Furt tvrdil, že ho nemá, že, že mu přivolávám, co jakoby nemá. Tak jsme měli doma tak 2 měsíce takovou tichou domácnost nebo, že byl z toho takový trošku hodně rozhozený“.	
Reakce okolí	<p>„...celá rodina to do dneška nějak úplně jako nepobrala, že furt jako ne, nerozumí, proč se chová tak, jak se chová, jo, jako všichni to vědí a nikdo to nedokáže furt. Třeba můj táta, ten to nedokázal jako nikdy překousnout, že takový a makový, že prostě se nechová jako, třeba ségry děti, jo“.</p> <p>„No, taková jako beznaděj že, že to víc pochopili jako známí a kamarádi než někdo z rodiny“.</p>	Smůtek, zklamání
Začátek	„Jo, Ježíši, to bylo probrečených nocí. Já nevím, hádky s mužem a všechno, ale tak nějak se to tam bylo spíš to, když, když člověk ještě nevěděl, co mu je, že, že on se H hrozně rozčiloval, když něco,	Odlechčování situace.

	<p>tak byly ty hrozný záchvaty, že jsem řvala já na něj, když jsem řvala já, tak řval i on, že to bylo takový jako, no, ale myslím si, že teďka je to v pohodě, nebo jsme s tím tak, že člověk už ví jak na něj, co s ním“.</p>	
Změna ve vnímání	<p>„Člověk má, někteří lidi mají takový starosti, říkám Ježiš, vaše starosti bych chtěla mít, občas“.</p> <p>„Furt si říkám, že lidi jsou na tom fakt hůř“.</p>	<p>Porovnávání se s jinými lidmi</p>
Pozitivní momenty	<p>„Tak on je takový i srandista, dokáže být, když má zrovna svůj den“.</p> <p>„No, že nám změnil úplně jakoby, se nám otevřely úplně jiný možnosti, prostě jiný svět“.</p>	
Fyzické změny	<p>„Kromě toho, že jsem přibrala asi 30 kilo, tak se asi, asi, asi nic“.</p>	
Budoucnost	<p>„Popravdě radši nad tím ani jako nepřemýšlím“.</p>	<p>Nepřipouští si</p>
Rituály	<p>„Jediný rituál, co mi vadil, když byl zrovna asi půl roku, že miloval žehličky. Tak jsme mu kupovali ty, jakoby dětský, a to</p>	

	není ono. Takže, jsem pak musela vyřadit jednu žehličku, kterou tahal za šňůru po bytě prostě místo... Někdo tahá kačera, a my jsme tahali žehličku. To bylo jediný takový blby no, ale jinak on nikdy neměl nějaký extra jako blby rituál“.	
Pocity	„Nevím no, vůbec netuším, nevím jak bych to popsala“.	Nerozumí positům?

Paní B je 36 letá žena, která působila velmi pozitivně, byla velmi vřelá a usmívající se. Paní B má jednoho syna a bydlí spolu s manželem v Praze. Na vysokou školu nešla a po maturitě začala pracovat v hospodě. Momentálně pracuje jako provozní v dětské herně. V průběhu rozhovoru s ochotou vyprávěla o sobě, o svém synovi a o vztazích v rodině. Otevřeně mluvila o detailech svého života. Měla jsem pocit, že pro ni nebylo jednoduché mluvit o emocích nebo o prožívání, těžce se ve zmíněných oblastech orientovala, nedokázala v tu chvíli o tom mluvit: „Nevím no, vůbec netuším, nevím jak bych to popsala“. Dle mého názoru, paní B se snažila odlehčit svoji dosavadní zkušenost, a vyprávěla jen o tom nejhezčím a pozitivním. Pokud téma mělo negativitu, paní B to vždy dokončila slovy “ale teď je to v pohodě”. Měla jsem pocit, že se mě snaží přesvědčit o tom, že je šťastná. Však po našem rozhovoru, potřebovala se projít a vyčistit hlavu po náročném rozhovoru. Mrzelo mě, že jsem neodhadla včas, že to pro ni musí být těžké. Jsem si to uvědomila až zpětně při analýze rozhovoru. V průběhu pozitivního povídání, jsem si nedokázala připustit, že starání o autistické dítě je velmi náročné. Myslím si, že paní B se snažila mi ukázat jenom tu část svého života, se kterou ona je smířená.

Paní B řešila téma vztahy, z počátku nepřijetí diagnózy jejím manželem,

nepochopení chování jejího syna ze strany jejích rodičů. Říkala, že jí mrzí, jak její rodiče porovnávají jejího syna s dětmi její sestry: „Třeba můj táta, ten to nedokázal jako nikdy překousnout, že takový a makový, že prostě se nechová jako, třeba ségry děti, jo“.

Když mluvila o reakcích okolí na jejího syna, měla jsem pocit, že se cítí trapně. „Někdo tahá kačera, a my jsme tahali žehličku“ řekla paní B.

Budoucnost je téma, o které „radši nepřemýšlí“, protože je těžké si to představit. Měla jsem pocit, že paní B vnímá to pozitivní u svého syna, a snaží se to rozvíjet. Vždycky s nadšením vyprávěla o úspěších svého syna.

6.3 Analýza rozhovoru s paní C

Diagnóza	„Já jsem měla ty představy, co všechno se dá dělat s dítětem, aby byla rozvinutá, aby se to užívala z dětství. No tak ono to nešlo že jo“.	Zklamání
Vnímání autismu	„Ať je nebo není prostě jiný, prostě to tak je no. To nějak úplně nešlo. Samozřejmě, že jsem si všimla, že nemohla jsem, byl trošku otrava, v uvozovkách“.	Naštvaní
Pozitiva	„Vlastně, to bylo pro mě, protože on strašně posunul moje hranice. Já jsem si, já bych se tak, jako striktně držela. Hodně, hodně jako daleko, a on tím, co všechno provdal, mě strašně posunul, prostě někam kde bych já vůbec	

	bych nebyla“.	
Vztahy s okolím	<p>„Prostě to tak bylo, když jsem šla na hřiště nemohla jsem si povídat si s nějakým maminkami, jsem u něj furt musela být“.</p> <p>„No, jo to jsou tak takový věci jako, že je to prostě omezení jakoby sociálních aktivit i pro mě. Protože se zdravým dítětem by šlo dělat jiný věci v rámci třeba i nějaký skupiny, bysme se mohli snadněji přidat“.</p>	Omezení
Zvládání agresivity	<p>„Záleží, v jakým jsem rozpoložení. Jako nemám to ráda, říkám nebuď to moje dítě, tak s takovým člověkem se nestýkám, protože to je jako na mě strašně náročný, že mít někoho takového. Třeba tam, kde bych pracovala, tak si radši odejdu“.</p> <p>„Pak už vám, už nic nezbyde jiného (než to přijmout), protože buďto se z toho zblázním anebo prostě, budu třeba odsekávat lidi, nebo prostě vidím, že i jiný lidi dělají šílený věci. Tak si řeknu, že jedno takhle holt něco udělá no“.</p>	

Reakce okolí	„No spíš mě napadá takový ty prostě ty, pohledy okolních a řečí okolních lidí prostě, nevychovaný dítě, já bych mu dal facku, jo a takový“.	Trapnost?
Vnímání sebe	„. Já tomu říkám, že mám nějaký autistický rysy, že skutečně je tam něco, že jsme to s tím jeho tatínkem nějak jako nakombinovali“.	
Partnerské vztahy	„Já mám teda přítele, ale K není jeho dítě, a tyhle projevy on prostě nemá rád, protože se vůči mně nechová se hezky. Pro něj je těžký i to, že jako K se nechová hezky, tak my to máme vlastně odděleně. Teď to možná jde trošku víc, ale je to takový“.	
Budoucnost	„Tak určitě bych chtěla mít rodinu, která by byla jako pohromadě, jenom tak jako je spousta věcí, který by se mě líbily, byly ideální a prostě asi nikdy nebudou, že jo“. „Nechci na to myslet úplně“. „Doufám, že budeme mít nějaký, do budoucna, děti. Nedovedu si	

	představit jako, že by už nebyl nikdo další. To je takový jako těžký. Představa, že by nebyla žádná pokračování rodové linie, další vnoučata“.	
Porovnávání	„A pak vždycky někde něco vidím, a je to mnohem horší, tak si říkám, co se stěžuješ. Tak jako, že si člověk uvědomí, že může mít rád aspoň, že takhle“.	

Paní C je 42 letá žena, která sama vychovává syna. Předtím než se narodil její syn, pracovala jako fyzioterapeutka, ale s dítětem již nebylo možné pracovat. Rozhovor s paní C probíhal tak, že ze začátku paní C projevovала nedůvěru, a byla skepticky naladěna. Nerada mluvila, a vyžadovala doptávání se na konkrétní věci. Během rozhovoru byla neklidná a nervózní. V některých momentech rozhovoru se mi zdálo, že je naštvaná, ale mně to přišlo jako přirozená autentická reakce. Například když mluvila o svém synovi řekla, že je jako otrava. Myslím si, že ona přijímá diagnózu a dokáže se na to dívat bez lhaní sama sobě. Měla jsem pocit, že je velmi upřímná. Nerada mluvila o prožívání nebo emocích, protože říkala, že neví, co říct.

Partnerské vztahy byly jedním z důležitých témat v rozhovoru s paní C. Paní C se rozešla s manželem krátce poté, co se narodil syn. Manžel momentálně neprojevuje velký zájem o syna, nedodržuje slíbené návštěvy. Zdálo se mi, že paní C byla uražená a ublížená kvůli tomu, že její bývalý manžel věnuje víc času a energie cizím dětem (má přítelkyni, která má 3 nebo 4 děti). V momentálním vztahu paní C musí bilancovat mezi synem a přítelem, který nepřijímá diagnózu a nerespektuje

prostor, chování a vnímání světa dítěte: „K není jeho dítě, a tyhle projevy on prostě nemá rád, protože se vůči mně nechová se hezky“.

Stejně jako v rozhovoru s paní A, budoucnost dítěte je nejtěžší téma, které si nedokáže představit. Paní C plánuje navštívit právníka, aby ji doporučil nějakou možnost řešení alespoň finanční oblasti. Chce, aby její dítě mělo sourozence, nějakého blízkého člověka, který by mohl pomáhat a podporovat jejího syna: „Tak určitě bych chtěla mít rodinu, která by byla jako pohromadě, jenom tak jako je spousta věcí, který by se mě líbily, byly ideální a prostě asi nikdy nebudou, že jo“.

Paní C autismus svého syna vnímá jako omezení v některých oblastech, například v sociálních aktivitách, v „popovídání si s jinými matkami“. Když mluvila o svém příteli, že by chtěla mít rodinu pohromadě a mít další dítě, řekla „je spousta věcí, který by se mi líbily, byly by ideální, a prostě asi nebudou“. Měla jsem pocit, že ztrácí naději na to mít hezký život.

6.4 Analýza rozhovoru s paní D

První příznaky autismu	„Samozřejmě se může vycházet z odlišnosti kluk nebo holka, ale takové ty primární projevy, které by měli být u všech miminek stejné, byli trochu jiné, ale pořád ne znepokojující“.	
Zvládání agrese	„Doma jsem mu řekla, že se může vybit do křesla - tak pěstí bouchal do křesla, postele a dostával ze sebe všechno negativní“.	Líbí se mi ten přístup
Partnerské vztahy	„Horší to bylo s manželem, který odmítal diagnózu přijmout,	

	<p>osočoval mě, že je autistou mojí špatnou výchovou, že nechodí na velkou také mojí výchovou, prostě zkrátka odmítnutí“.</p> <p>„Jeho zloba a vztek se obracela proti mně, hodně špatně jsem snášela každodenní křik, ponižování a to vše dělal před dětmi. Pořád jsem si ale myslela, že být jako úplná rodina bude pro všechny lepší. Nakonec jsem sebrala děti a ve F 5 letech odešla“.</p>	
Negativní momenty	<p>„Po pravdě si žádné neuvědomuju, ale samozřejmě určitá míru trvalého stresu tady bude. Někdy i únava, přání, aby po mě chvílku nikdo nic nechtěl, nic neříkal“.</p>	
Spokojenost se životem	<p>„Ano jsem, třeba když jdu na skupinu s rodiči, jejichž děti mají těžký zdravotní handicap spojený s mentální retardací, tak jsem ráda za to co je. F je zdravý, mluví, chodí, dcera je zdravá a šikovná. Je to dobrý“.</p>	<p>Odlehčování? Coping strategie?</p>
Budoucnost	<p>„Samozřejmě mě to napadá, s</p>	

	<p>přibývajícím věkem, případnými zdravotními problémy, ..Snažím si představit různé varianty, ale vlastně nevím, co bude v budoucnu potřebovat. Jsem ráda z to, že má F starší sestru, vlastně to, že je mezi nimi větší věkový rozdíl je jen v tomto případě ku prospěchu věci“.</p>	
--	--	--

Paní D byla velmi otažitá, a bylo těžké jí přesvědčit k rozhovoru, protože ačkoliv rozhovor slíbila, měla najednou velké pochybnosti. Musela jsem jí nejprve opět podrobně vysvětlit, z jakého důvodu jsem si jí vybrala, a proč mi na rozhovoru záleží. Celou dobu byla jsem nervózní, a cítila jsem, že její to není příjemné. Paní D je 49 letá žena, která má dvě děti. Po zjištění diagnózy syna, začali mít konflikty s manželem, a po několika letech hádání se rozhodli rozvést. Paní D je velmi inteligentní, příjemná a milá žena, která pracovala v ambasádách po celé Evropě. Působila velmi vyrovnaně a měla jsem pocit, že hodně čte a vzdělává se různými způsoby o autismu. Povíдалa o posledních výzkumech o vzniku autismu.

Paní D říká, že kdyby neměla starší dceru, tak by se o dětském autismu svého syna dozvěděla později. Díky tomu, že mohla porovnávat vývoj svých dětí a dokázala rovnou jít za pomocí k specialistům: „Tím, že jsem měla už jedno dítě a znala nebo jsem ještě si pamatovala projevy miminek, tak jsem občas měla pocit, že je něco jinak“. Paní D je velmi otevřená vůči diagnóze, chodí na semináře, na terapii, čte mnoho informací a povídá si s jinými matkami dětí s autismem na webových stránkách.

Vztah paní D s manželem se změnil po zjištění diagnózy, po každodenních hádkách se s ním musela dát rozvést. Dle jejích slov to bylo dobré rozhodnutí, a

bylo vidět, že její syn se stal mnohem klidnějším: „Jeho zloba a vztek se obracela proti mně, hodně špatně jsem snášela každodenní křik, ponižování a to vše dělal před dětmi. Pořád jsem si ale myslela, že být jako úplná rodina bude pro všechny lepší. Nakonec jsem sebrala děti a ve F 5 letech odešla“.

Paní D dosáhla úspěchu ve své kariéře, měla jsem pocit, že si toho váží. Avšak momentálně nemá čas pracovat, a věnuje se jenom svému synovi. Přestože paní D to vnímá pozitivně, měla jsem pocit, že nemyslí to upřímně: „Našla jsem mu školku i školu s malým počtem dětí ve třídě a individuálním přístupem, ve škole má asistentku, chodí na individuální i skupinovou terapii, snažím se s ním dělat věci a rozvíjet to, co ho zajímá. Určíte si jeho a tím pádem i Vaše priority“.

6.5 Analýza rozhovoru s paní E

Primární pečující osoba	„... mám za to, že rodiče to v podstatě nepřijali“.	
První příznaky autismu	<p>„Okolo toho roku prostě on začal normálně prostě vyslovovat věci co jsou. No a potom vlastně přestal reagovat na jméno. No ze dne na den“.</p> <p>„To my jsme to teda jakoby v podstatě vnímali, že to má po očkování. Protože pak jsme si zpětně uvědomili, že když očkování proti tomu MMR se to jmenuje. Takže tam ta reakce jeho byla opravdu velmi silná, měl encefalitický pláč. Ale my jsme</p>	Očkování?

	prostě nenavštívili lékaře“.	
Začátek	„Nevěříte tomu nejdřív nevěříte tomu, je to absurdní. Prostě všechno. Všechno vám spadne a teď jako začnete číst knížky a s. A je to tak že si řeknete Pane Bože proč nás tady Drug syndrom proč zrovna dětský autismus. Jo aspoň něco lepšího aspoň kdyby mluvil aspoň abychom věděli jaký má emoce a aby to dokázal vyjádřit. Takže nevěříte. Nevěříte“.	
Momentální prožívání	„Tak tak i já která se mu věnuju od malička tak mám teď pocit že jsem normálně na rozcestí a jsem úplně v koncích, protože, protože vlastně nevím co se děje“. „Tak já teď momentálně jsem na pokraji sil, protože nemám ani psychickou podporu“.	
Cesta pro rodiče	„Takže já jsem to udělala proto jsem se rozhodla že ho takhle budu třeba celý dny protože jsem chtěla ukázat cestu. Chtěla jsem ukázat že když je vůle a rodiče prostě chtějí to děcko z toho	

	dostane cenu ale prostě tou výchovou tím vzděláváním tím že chci režim dodržet že mi tam nebude běžet televize celý den protože prostě jako to ušili element“.	
Budoucnost	„Do budoucna a já sám jsem říká. Rád bych šťastná kdyby byl plátcem daní ale nebudou. Takže super strašný“.	
Osobní život	<p>„Ne. Nestíhám. Nestíhá já mám problém jít k doktorovi, protože jsem tak poctivá a tak ctím tu brigádu jeho maminky a práci svého syna“.</p> <p>„Takže o osobní život se nestíhám žádný. Manžel, který zůstal v důchodu letos v lednu, ještě zůstal pracovat, taky z toho totálně na mrtvici“.</p> <p>„Každý večer jsem tak strašně unavená. Teď mě to trošku doběhlo, protože ani tak nejde ani o fyzično, ale jde o psychiku. Já jsem psychicky vydeptaná totálně, a myslím si, že hodně rodičů pokud, opravdu jako rodiče se</p>	Uražená?

	starají“.	
Andílci	„...tyhle ty děti jsou andílci a prostě vám tu lásku dají najevo jinak - tak to říká někdo, kdo vůbec neví v čem žijete, neví. Takže, ano jsou andílci, když spí, a nejsou andílci, když si prosazují něco“.	
Smíření	„Jako nesmíříte se s tím nikdy. Musíte to přijmout a jsou rodiče kteří prostě s tím začnou bojovat, přesto ranou péči úplně odmalička což je super“.	
Zněny	„Nejvíce musela změnit... Já jsem musela změnit vlastně všechno, protože já teď svůj život nemám. Pro mě tohle je absolutně ztráta všeho, osobního života, prostě všeho. Přičemž ho miluju, a neměnila bych to, protože to byla moje volba“.	

Paní E je 65 letá žena, je to babička a primární pečující osoba dítěte s autismem. Paní E je velmi inteligentní a milá. Před narozením vnuka pracovala jako učitelka. Po tom, co se dozvěděli o autismu, šla na kurzy pro speciální pedagogy, aby mohla vnukovi pomáhat. Rodiče jejího vnuka doteď nedokázali přijmout diagnózu dítěte. Babička lituje svého vnuka, protože není spokojená

s výchovným stylem, který volí jeho matky. Podle slov paní E totiž žádný výchovný styl vlastně nevolí. Největším problémem pro paní E je matka jejího vnuka, se kterou není možná domluva. Ze strany matky vnuka, paní E pociťuje podceňování diagnózy. Tento přístup je nezvládnutelný pro paní E a je to jeden z důvodů, proč paní E chce vzdát péči o vnuka. Primární příčinou toho, že paní E si vzala na starost svého vnuka bylo to, že chtěla ukázat cestu rodičům.

Hlavním tématem nespokojenosti paní E jsou konflikty s manželkou jeho syna, která má jiné názory na péče o dítě. Dle slov paní E, matka nemá zájem o dítě. Dle mého názoru, paní E je smířená s tím, že má na starost vnuka. Hlavní problém, který vzniká, je medikace, který ovlivňuje vztah babičky s vnukem.

Paní E vyučuje vnuka a chodí s ním na různé kroužky, a večer, kdy má volné chvíle, se cítí „psychicky totálně vydeptaná“. Péče o vnuka zabírá hodně času, proto paní E nestíhá žádný osobní život. V průběhu rozhovoru, měla jsem pocit, že paní E by byla ochotná pokračovat v péči o dítě, však to není možné kvůli nedohodám s jeho maminkou. Nepřijetí diagnózy rodiči se odráží na vnukovi. O svém vnukovi paní E mluví jako o pokusném králíkovi. Snacha paní E se snaží vyléčit syna pomocí injekcí a medikace. S tímto přístupem paní E nesouhlasí.

Tento rozhovor jsem sem vložila, protože mi přišlo důležité se podívat na autismus z hlediska jiného člověka než matky. U paní E mi přišlo, že je velmi pečující s velmi laskavý člověk. S velkou ochotou vyprávěla svůj příběh.

6.6 Společná témata

Péče o autistické dítě má určité podobnosti. Ve všech pěti rozhovorech se objevila témata, která jsou si podobná. Respondentky mluvily o přijetí diagnózy, osobním životě, o vlivech autismu na rodinu, o zvládání rituálů a o budoucnosti. Každá z respondentek měla vlastní cestu při podezření na autismus či jeho objevení, ale přijetí diagnózy probíhalo podobně. Pro všechny to byla velmi silná emoční

záležitost: „Jéžiši, to bylo probrečených nocí“ nebo „Já tomu říkám, že jsem byla v mlze“. Pro některé z respondentek se autismus stal důvodem rozvodu nebo rozchodu s partnerem. Pro jednu respondentek není snadné udržovat partnerský vztah kvůli autistickým projevům jejího dítěte. Vyžadování nadměrné pozornosti a času ze strany dítěte ovlivňuje vztahy v rodině. Respondentky, které jsou vdané, nejsou spokojené s množstvím času, které tráví spolu s partnerem. Celkově žádná z respondentek nemá čas jet na výlet nebo na svůj osobní život.

Pro každou z respondentek se dítě s autismem stalo jejich středobodem vesmíru, kolem kterého se vše točí. Matky, které mají několik dětí, nevěnují tolik času neautistickým dětem a někdy vůči nim pociťují nespravedlnost.

Respondentky také mluvily o rituálech, které jejich děti dělaly a dělají. Některé rituály byly podobné jako například sledování pračky nebo sledování kol aut. V některých respondentkách určité rituály jejich dětí vyvolávaly pocit trapnosti a nepochopení od okolí: „Takže vždycky nejdřív jako první něco vidí, takže se jde, a když vidí nějakého vousatého pána, tak ho prostě pohladí. Všichni koukali“, „Někdo tahá kačera, a my jsme tahali žehličku. To bylo jediný takový blbý“.

Nejtěžším tématem pro každou respondentku bylo téma budoucnost. Někdo si to snaží nepřipouštět, proto nad tím ani nepřemýšlí. Ani jedna maminka nemluvila o tom, že by zkusila speciální zařízení pro autisty.

7 Diskuse

Péče a výchova dítěte s poruchou autistického spektra je velmi náročná. Stejně jako jiné vývojové poruchy, péče o dítě s autismem ovlivňuje kvalitu života pečovateli. Rodiče mají velmi důležitou roli, zejména matky, které jsou nejčastěji v roli primárního pečující osoby. Péče o dítě s autismem vyžaduje hodně času, úsilí a finančních zdrojů.

V této práci byly použity polostrukturované rozhovory, které byly rozebrané

pomocí interpretativní fenomenologické analýzy. Celkově, bylo pět rozhovorů, včetně jednoho rozhovoru s primární pečující osobou dítěte – s babičkou. Každý rozhovor byl analyzován zvlášť. Respondentky byly vybrány podle podobností jejich dětí. Hlavní kritéria byla: podobný věk 11-12 let, podobnost v jazykové a intelektové schopnosti. V této práci je každé dítě vysokofunkční autista, který se dá charakterizovat větší adaptací než nízkofunkční autista. Hloubka postižení dítěte také ovlivňuje prožívání matek.

Přesto, že respondentky měly děti s podobnými projevy, výsledky výzkumu mohly být ovlivněny subjektivním prožíváním a subjektivním pohledem na život každé z matek. Výsledky výzkumu mohly ovlivnit další faktory jako momentální naladění matek, otevřenost a upřímnost v průběhu rozhovoru a také moje osobní postoje, které se mohly objevovat v otázkách a poznámkách. Situace, kdy jsem žádala respondentky, aby reflektovaly své vlastní prožívání, na mě působila jako pro ně neznámá a značně obtížná. Dalším faktorem je moje osobní znalost dětí a zkušenost s prací s autismem v rámci praxe. Mé osobní vnímání dětí se odlišuje od vnímání matek, které se mohlo odrazit v průběhu rozhovorů.

V této práci, jsem se pokusila nahlédnout a porozumět subjektivnímu prožívání matek dětí s autismem. Každá z respondentek byla do určité míry otevřená, avšak rozhovor na takto citlivé téma s cizím člověkem vyvolá nervozitu. Výsledky analýzy ukazují na společná témata v každém z rozhovorů, která se objevují i v jiných výzkumech o kvalitě života. Pro každou matku bylo obtížné mluvit o budoucnosti jejich dítěti, o financích a o negativních momentech, jako projevech agrese, „nepohodlných“ rituálech, medikaci.

Pro budoucí výzkumy o kvalitě života matek by bylo přínosné se zaměřit na dlouhodobý výzkum (longitudinální). Dle mého názoru, longitudinální výzkum by dokázal hlouběji se podívat na kvalitu života respondentek.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zaměřuje na kvalitu života matek dětí s autismem. Popisuje pervazivní vývojové poruchy a jejich vznik, léčbu a diagnostiku. Dále se práce zaměřuje na definici kvality života a jejího měření. Výzkumná část práce rozebírá polostrukturované rozhovory o subjektivním prožívání, zkušenostech a vnímání vlastního života pomocí interpretativní fenomenologické analýzy.

Výsledky této studie potvrzují vliv poruchy autistického spektra na kvalitu života matek. Pro každou matku je úroveň zátěže odlišná. Je to především spojeno s individuálností každé osoby. Avšak, každá z respondentek mluvila o psychické, fyzické, emocionální a finanční náročnosti péče o dítě s autismem.

Seznam literatury

1. Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and quality of life outcomes*, 4(1), 1.
2. Aman, M. G., Lam, K. S., & Collier-Crespin, A. (2003). Prevalence and patterns of use of psychoactive medicines among individuals with autism in the Autism Society of Ohio. *Journal of autism and developmental disorders*, 33(5), 527-534.
3. Autism spectrum disorders. (2018, April 2). Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
4. Beauchaine, T. P., & Hinshaw, S. P. (Eds.). (2017). *Child and adolescent psychopathology*. John Wiley & Sons.
5. Biggerstaff, D. (2012). Qualitative research methods in psychology. *Psychology: selected papers*, 175-206.
6. Coleman, M., & Gillberg, C. (2012). *The autisms*. Oxford: Oxford University Press.
7. Cummins, R. A. (2005). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. In *Citation classics from social indicators research* (pp. 559-584). Springer, Dordrecht.
8. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in developmental disabilities*, 35(2), 278-287.
9. Elder, J. H. (2008). The gluten-free, casein-free diet in autism: an overview with clinical implications. *Nutrition in Clinical Practice*, 23(6), 583-588.
10. Falkmer, T., Anderson, K., Falkmer, M., & Horlin, C. (2013). Diagnostic procedures in autism spectrum disorders: a systematic literature review. *European child & adolescent psychiatry*, 22(6), 329-340.
11. Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1), 51-74.

12. Fernell, E., & Gillberg, C. (2010). Autism spectrum disorder diagnoses in Stockholm preschoolers. *Research in developmental disabilities, 31*(3), 680-685.
13. Frith, U., & Frith, U. (2008). *Autism: A very short introduction*. Oxford: Oxford University Press
14. Geschwind, D. H., & Levitt, P. (2007). Autism spectrum disorders: developmental disconnection syndromes. *Current opinion in neurobiology, 17*(1), 103-111.
15. Gillberg, C., Steffenburg, S., & Schaumann, H. (1991). Is autism more common now than ten years ago?. *The British Journal of Psychiatry, 158*(3), 403-409.
16. Hagberg, B., Goutières, F., Hanefeld, F., Rett, A., & Wilson, J. (1985). Rett syndrome: criteria for inclusion and exclusion. *Brain and Development, 7*(3), 372-373.
17. Heaton, P., & Wallace, G. L. (2004). Annotation: The savant syndrome. *Journal of child psychology and psychiatry, 45*(5), 899-911.
18. Hermanová, E. (2013). *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakl. (SLON).
19. Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: Implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of autism and developmental disorders, 33*(1), 3-13.
20. Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 45*(2), 212-229.
21. Howlin, P., & Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry, 57*(5), 275-283.
22. Hrdlička M., Komárek V., (2014). *Dětský autismus. Přehled současných poznatků* (2. vyd.). Praha: Portal
23. Hviid, A., Hansen, J. V., Frisch, M., & Melbye, M. (2019). Measles, mumps, rubella vaccination and autism: A nationwide cohort study. *Annals of Internal Medicine, 170*(8), 513-520.
24. Kleinman, J. M., Ventola, P. E., Pandey, J., Verbalis, A. D., Barton, M.,

- Hodgson, S., ... & Fein, D. (2008). Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(4), 606-615.
25. Lewis, M. (1996). *Child and Adolescent Psychiatry: A comprehensive textbook* (2. vyd.). Baltimore: Williams and Williams
 26. Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social psychiatry*, 1(3), 124-135.
 27. Mansell, W., & Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*, 8(4), 387-407.
 28. Mareš, J., & Marešová, J. (2006). Kvalita života související se zdravím. *MAREŠ, J. a kol. Kvalita života u dětí a dospívajících I*, 1, 29-42.
 29. Marí-Bauset, S., Zazpe, I., Mari-Sanchis, A., Llopis-González, A., & Morales-Suárez-Varela, M. (2014). Evidence of the gluten-free and casein-free diet in autism spectrum disorders: a systematic review. *Journal of child neurology*, 29(12), 1718-1727.
 30. Martin, A., Volkmar, F. R., & Lewis, M. (Eds.). (2007). *Lewis's child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook*. Lippincott Williams & Wilkins.
 31. Mash & R. A. Barkley (Eds.), *Treatment of Childhood Disorders* (3rd ed., pp. 455-511). New York: Guilford Publications.
 32. McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510.
 33. Millward, C., Ferriter, M., Calver, S. J., & Connell-Jones, G. G. (2008). Gluten-and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane database of systematic reviews*, (2).
 34. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada

35. Mohiuddin, S., & Ghaziuddin, M. (2013). Psychopharmacology of autism spectrum disorders: A selective review. *Autism, 17*(6), 645-654.
36. Mulloy, A., Lang, R., O'Reilly, M., Sigafoos, J., Lancioni, G., & Rispoli, M. (2011). Addendum to "gluten-free and casein-free diets in treatment of autism spectrum disorders: A systematic review". *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 86-88.
37. Newsom, C., & Hovanitz, C. A. (2006). Autistic spectrum disorders. *Treatment of childhood disorders, 3*, 455-511.
38. Nurmi, E. L., Dowd, M., Tadevosyan-Leyfer, O., Haines, J. L., Folstein, S. E., & Sutcliffe, J. S. (2003). Exploratory subsetting of autism families based on savant skills improves evidence of genetic linkage to 15q11-q13. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 42*(7), 856-863.
39. Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... & Hutman, T. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics, 128*(3), e488-e495.
40. Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies. *Sleep medicine reviews, 13*(6), 403-411.
41. Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental disorders, 33*(4), 383-394.
42. Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: Čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita
43. Silverman, C. (2011). *Understanding autism: Parents, doctors, and the history of a disorder*. Princeton University Press.
44. Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism, 6*(4), 397-409.
45. Sponheim, E., & Spurkland, I. (1996). Diagnosing childhood autism in clinical practice. *Nordic Journal of Psychiatry, 50*(1), 5-9.

46. Šporclová V., (2018). *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta
47. Tager-Flusberg, H., & Kasari, C. (2013). Minimally verbal school-aged children with autism spectrum disorder: The neglected end of the spectrum. *Autism research*, 6(6), 468-478.
48. Thompson, G. (2008). Measles and MMR statistics. *House of Commons Standard Note*. London: House of Commons.
49. Tidmarsh, L., & Volkmar, F. R. (2003). Diagnosis and Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8), 517-525.
50. Treffert, D. A. (2009). The savant syndrome: an extraordinary condition. A synopsis: past, present, future. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1522), 1351-1357.
51. Treffert, D. A. (2012). *Islands of genius: The bountiful mind of the autistic, acquired, and sudden savant*. London: Jessica Kingsley.
52. Volkmar, F. R., Paul, R., Klin, A., & Cohen, D. J. (Eds.). (2014). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Hoboken, NJ: J. Wiley.
53. Wakefield, A. J., Murch, S. H., Anthony, A., Linnell, J., Casson, D. M., Malik, M., ... & Valentine, A. (1998). RETRACTED: Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children.
54. WHOQOL: Measuring Quality of Life. (2014, March 11). Retrieved from <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>
55. Wiener, J. M. (1997). *Textbook of Child and Adolescent Psychiatry*. (2nd ed.). Washington D. C.: American Psychiatric Press
56. Willig, C. (2001). *Qualitative research in psychology: A practical guide to theory and method*. Buckingham: OUP.
57. World Health Organization. (1992). Mezinárodní klasifikace nemocí. *Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decennální revize MKN-10 (kapesní formát)*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky.

58. Zappella, M. (2005). The Question of Reversible Autistic Behavior in Autism. In M. Coleman (Author), *Neurology of autism* (pp. 157-172). Oxford: Oxford University Press.

I. PŘÍLOHA

OSNOVA ROZHOVORŮ

1. Prosím mohla byste mi vyprávět o své rodině?
 - a. Kolik je Vám let?
 - b. Jaký je Váš rodinný stav?
 - c. Kolik máte dětí? Jak staré?
 - d. Kdo se o dítě stará?
2. Jak jste dozvěděla o onemocnění vašeho dítěte?
 - a. Jak probíhalo těhotenství?
 - b. Jak se vyvíjelo dítě prvních několik let?
3. Jak jste to prožívala, když jste to dozvěděla?
4. Jak vnímáte změny ve Vašem životě po narození dítěte?
5. Jak často jste měla příjemné nebo pozitivní pocity a kdy?
6. Jak často jste měla nepříjemné nebo negativní pocity a kdy?
7. Vnímáte nějaké změny ve Vašem fyzickém stavu?
8. Jaké největší změny proběhly po narození dítě, které ovlivnily Váš život?
 - a. Změny v práci?
 - b. Změny v sociální oblasti (vztahy, přátelé)?
9. Jak jste celkově spokojená se svým životem?
10. Jak si představujete budoucnost Vašeho dítěte?
11. Napadá Vás něco dalšího?

II. PŘÍLOHA

SOUHLAS S PROVEDENÍM ROZHOVORU A JEHO NÁSLEDNÝM ZPRACOVÁNÍM

Souhlasím s poskytnutím výzkumného rozhovoru, které v rámci své bakalářské práce, zabývající se tématem kvality života matek dětí s autismem, provádí Sara Urakbayeva, studentka oboru Psychologie na Pražské vysoké škole psychosociálních studií.

Souhlasím s tím, že v práci budou uvedena některá má citlivá data, ale nebude uvedené mé pravé jméno nebo nebudou uvedeny skutečnosti, které by mohly vést k identifikaci mé osoby. Vím, že mohu odmítnout jakoukoli otázku v rozhovoru nebo rozhovor z jakýchkoliv důvodů přerušit a svůj souhlas s rozhovorem vzít zpět. Byla mi nabídnuta možnost získat přepsaný rozhovor k autorizaci a výsledný text v elektronické podobě ke komentáři.

V případě, že úryvky těchto rozhovorů budou součástí publikací nebo veřejných prezentací výsledků výzkumu, smí být uvedeny jen v anonymizované podobě bez mého jména a souvislosti s mojí osobou. Jsem si vědoma toho, že rozhovor bude zaznamenáván na diktafon, přepsán do písemné formy a použit pro analýzu. Přepis rozhovoru bude důvěrný a v bakalářské práci – Kvalita života matek dětí s poruchou autistického spektra, a ani v případných dalších výstupech z tohoto výzkumu, nebudou uvedeny údaje, podle kterých by bylo možné mě identifikovat. Ani zvuková ani textová forma rozhovoru nebude žádným způsobem jako celek zveřejněn a veškeré citace, které budou v rámci výstupů výzkumu použity, nebudou obsahovat mé jméno. Po ukončení výzkumu a dokončení bakalářské práce, tento rozhovor smí být archivován podle zákona č. 97/1974 Sb. o archivaci a tím zprostředkován pro účely jiných výzkumů a dalších badatelů, ale pouze v anonymizované podobě, bez spojení s mým jménem a s mojí osobou. S těmito podmínkami dobrovolně a bez nátlaku souhlasím.

V dne

.....
Podpis

III. PŘÍLOHA

Přepis rozhovorů

Rozhovor č. 1 – paní A

Dobry den, mohla byste, prosim, se predstavit?

Já jsem maminka dvou synů, jednomu je 18 a druhému bude 12. Ten má vlastně dětský autismus.

Jak jste dozvěděla o onemocnění vašeho dítěte?

No tak, to se projevuje mezi druhým a třetím rokem vlastně, my jsme byli, na myslím si, že to byl nějaký lyžařský kurz, a on tam neustále prostě jako běhal kolem stolu. A vždycky přelezl jednu jedinou židli, a to jsem si říkala, že to je nějaký divný. A když potom se na tu židli někdo se sedl tak měl hrozný záchvat. Jako, já jsem si říkala, že to je divný jako prostě. Ale normálně mluvil, komunikoval s námi. No, takže pak jsme byli vlastně na APLE (nyní NAUTIS) na vyšetření, no jsme teda samozřejmě čekali asi pul roku. No a tam nám to potom potvrdili, že to je dětsky autismus.

Pamatujte si vaše prožívání, když jste se to dozvěděla?

No tak, asi my jsme to už tušili, že to tak bude. Ale jako ta realita s tím, že se člověk musí, také jako jiná. Je to taková ta bezmoc. Jako co bude potom, co bude později jako. Jako vy o tom nevíte nic, že jo, v tu chvíli. Takže jsme sbírali nějaké informace. Pamatuju si, že manžel brečel. To bylo poprvé v životě jsem ho viděla brečet, měl strach, co bude dál s malým. No pak jsme to brali tak jak to je. Naštěstí v osmdesáti procentech jakoby je dobře naladěný, jakože prostě má dobrou náladu. Takový ty jako afekty jako jsou, ale je to méně častý.

Měla jste nějakou podporu?

My jsme měli vlastně ranou péči od APLY, ale jo jako dobrý, protože ona to je vlastně, je to málo, často je to vlastně, ta paní tam dochází jednou za dva tři měsíce. Vždycky vlastně jakoby se vás zeptá. Je to dobrý, na to se s nimi popovídat, ale moc vám to nepomůže. I když, třeba jdete k nějakému odborníkovi, tak nakonec stejně z něho vypadne, že to dítě známe nejlíp. Takže, uvidíme, co na něj bude platit. Což nám moc ze začátku nepomáhalo.

Pomohla vám jako předchozí zkušenost s tím starším dítětem?

To, co jsme měli vlastně zažitý jako s S, s tím starším, tak to tam na M absolutně nefungovalo. Takže prostě jako ty děti s tím autismem – to prostě nefunguje, nebo tam je to úplně o jiném přístupu k tomu dítěti, že tak to prostě je. Někdy pravidla nebo prostě jako příkazy – zákazy ignoroval absolutně. On vlastně ze začátku vůbec nás jakoby, nereagoval na oslovení. Nedíval se na nás, prostě jako, když na něj mluvil někdo jiný, tak se na něj vůbec nepodíval. Což si myslím, že teď jsme udělali hodně velký pokrok. Jako bych řekla že i má zájem prostě v tom kontaktu, jako s těmi lidmi. Akorát že prostě jiným způsobem. On teď kom, vlastně tahá za ty vlasy, že jo. Vousy se mu zase hrozně líbí u hochů. Takže vždycky nejdřív jako první něco vidí, takže se jde, a když vidí nějakého vousatého pána, tak ho prostě pohládí. Všechny koukali.

Mě to přijde roztomilé

No tak to zatím jo, protože je to dítě, ale až bude větší, jako my dospělí, tak to už legrace nebude ale, pro ty lidi.

Jak vnímáte změny ve vašem životě po narození dítěte?

To je asi tak, že se to všechno točí kolem M. A celý náš život vlastně se točí kolem něj. Bohužel, to není

úplně dobrý, ale prostě toho staršího to jsme asi jako ne zanedbávali, ale prostě bylo to znát, že prostě se mu tolik nevěnuje. Protože prostě ten M, prostě potřeboval tu pozornost víc. Ten starší proto se i přihlásil k sociální činnosti proto, že to má doma. Ví, o co jde a chce s ním taky nějak pracovat. Říkal, že se chce o M postarat až bude větší. Úplně jako nevím jestli... Jako jsem ráda na jednu stranu, na druhou stranu prostě je to hrozná řehole. Jako na úkor prostě jiných věcí. On si vybral sám a my jsme ho do ničeho nenutili. Jako když si to vybral – vybral. Nevím, jestli by si to vybral, kdyby M nebyl nemocný. Myslím, že to by bylo jinak.

Jaké byli změny v práci, vztazích?

Tak ve vztazích asi žádný. Jsme se s manželem 18 let. Takže tam se nic nezměnilo. Je pravda, že máme na sebe málo času. Bohužel, musím říct, že jsme nikde deset let nebyli. Teď se těšíme, v červnu jede M na přírodu. Takže budeme mít dva dny volno. Ten starší taky odjíždí pryč. Takže budeme mít pro sebe pondělí, úterý a středu. Tak si na to docela těším.

Nebude se vám stýskat?

To určitě, to bude jako prostě, to budou nervy. Prostě jako jestli bude všechno v pohodě a tak. Protože vidíte i v ty škole, jak odcházejí učitele, jako je to špatný. Nikdo to nechce dělat, tu práci. Já se nedivím, že to strašně moc jako, je to náročné. Co se ještě změnilo. Manžel přišel o práci, takže jsme otevřeli obchod. Takže vlastně jsme tam jakoby střídáme tak abysme se jakoby vyšli vstříc ale abychom měli volnou chvíli. Já mám jako vlastně ty pondělky a čtvrtky dopoledne mám volno. A odpoledne pak jedu pro M. Manžel má úterky, středy a pátky volný, a odpoledne vlastně s M. Je to abysme prostě to vlastně využili pro sebe, nebo jako načerpat energii. Takže to, že jsme to změnili. Ono to ani jinak nešlo.

Sice se moc nevidíme nebo když přijdu z práce, tak jdu M koupat s ním do pokoje, jako tam jeho uspím. Takže my se vidíme akorát po ráno u snídaně večerů večere. A o víkendu chodíme na procházku.

Jaké jste měla nejvíc příjemný nebo pozitivní momenty?

S M je někdy legrace. Někdy je to o nervy, ale někdy je to sranda. Nejvíc se mi líbí, jak on mi všechno přirovnává doma. Vždycky musí být všechno na svém místě. Kohoutky musí být prostě rovně, musí být zavřené dveře, když jí. Nebo prostě musí být rozsvíceno, když jí, i když je sluníčko. Prostě takový ty, jako jeho zvyky no.

Vzpomenete si na nějaké negativní momenty?

Negativní momenty, no, asi v pěti letech, kdy se nám přidala ještě epilepsie. To byl ten nejhorší okamžik mého života, asi bych řekla. Takže vlastně byl asi, třičtvrtě hodiny bez vědomí. Na to si nezapomenu. Na štěstí od ty doby, co máme léky, tak neměl záchvat.

Já se omlouvám, že ta otázka...

Ne, jako. Akorát mě rozesmál pan doktor, říkal, že chce to zvýšený dohled. Tak jsem řikala: „že on už zvýšenější mít nemůže, už to prostě víc nejde“. On řek, že to chápe. Teď má léky, který se mu zvyšuje vždycky podle toho, jak přibere, nebo nepřibere. Takže dobrý. No a co mě ještě mrzí, že nejí, jako moc.

Má nějakou speciální dietu?

No, on nemůžeme mléko, vejce, na to má alergii. A teď jsme ve fázi, kdy nejí žádný hlavní jídla. Takže, to je vlastně takový, že platíme obědy ve škole, ty nám dávají domu, protože to jí manžel potom večeří. A to, co si uvaříme tak to prostě nesní. A to, co jí je houska se šunkou nebo chleba s pomazánkou, banán. Doufám, že až poroste, tak bude mít hlad.

Jaké vnímáte změny ve vašem fyzickém stavu?

Jo, přibrala jsem 15 kilo a teď bych řekla, že teda jako už toho mám plný zuby. Takže jsem si říkala, že podle toho, se musím vrhnout na to. Protože je to, ale právě jsem si říkala, že musím ho dohánět. Protože on, jak utíká, tak jako potřebuju být jako, já potřebuju jeho dohonit. Když se mi rozeběhne někam. Jo, jako je to ta fyzicka, není moc času. Akorát vlastně v sobotu chodíme na výlety, ale to je nic moc jako.

Jak jste celkem spokojená s vaším životem?

Ale jo jako. Tak prostě je to dítě vymodlený že jo. Prostě obě děti jsme si přáli. M jsme čekali vlastně osm let, že kluci mají mezi sebou osm let. No, a já prostě bych neměnila jako. Akorát mě rozčiluje, když mi někdo říká že je to dar. Tak jako, to si nikdo nepřeje, že jo, mít postižený dítě. Prostě já to jako dar to neberu.

Myslím si, že ta práce, kterou děláte je neuvěřitelná a obrovská.

Tak mě to tak už nepřijde. Já nevím, prostě mám pocit, že jako nic moc nedělám. Jako prostě nevím.

Zdálo se vám, že toho děláte hodně ze začátku?

Ze začátku jsme byli hodně jakoby, jsme toho dělali víc bych řekla. Jakože jsme s ním hodně víc pracovali, teď on už moc nechce. Jako je to jasný. Jak chodí do školy, tak tam vlastně má práci, že jo. Tak my s ním pracujeme v sobotu, v neděli, že vlastně jako máme práci u stolečku, tam má 10 úkolů, kde jako vlastně s ním pracujeme, a pak máme ty výlety no. No a pak on má elektronickou tužku, s kterou se hraje, protože on se jinou normálně nehraje, nemá žádnou hru nebo prostě jako nechce se třeba hrát nějaký pexeso. Jo, jako teď jsem koupila nějaký, myslím to byl jediný, co jsem koupila, pexeso, který se se mnou chtěl hrát, ale v rámci těch úkolů, že to vlastně nejdřív musí být jakoby v rámci úkolů, aby se to naučil, a pak teprve, jako to může hrát, protože normálně by se se mnou nehrál. Takže je to prostě, když mu řeknu pojď se se mnou hrát, tak prostě (se směje). Jako musím prostě nejdřív jako úkol, on za to dostává tu odměnu, že jo, dostává rozinky a je spokojený. Něco za něco.

Jak si představujete budoucnost Vašeho dítěte?

To je to nejhorší, co nevím jako. A navíc je to prostě, jako v našem státě, bohužel, prostě nejsou zařízení, který jsou na to uzpůsobeny a jako nedovedu si představit že, za 30 let bych se ještě o něj měla starat. Prostě, to se nedá představit. Chce to, chce to, abych jsem se o něj starala co nejdéle. Prostě jako, pokud bude mít nějaký jako, bude agresivní prostě nebo něco takového, tak nevím no.

Myslela jsem si, že NAUTIS něco poskytuje chráněné bydlení?

Ano, nabízí. Mají vlastně jakoby domov, chráněné bydlení pro autisti, je tam 6 klientů. Nabízeli mi, že pokud chci za 10 let dát M do tohoto zařízení, tak si mám podat přihlášku, ale že tam je 80 lidí už v pořadníku. Byli jsme se tam podívat. Absolutně nevyhovující prostory a žádná zahrada. Ne, jsem říkala. To prostě jako nedám. A to si vezmete, že tam jsou kluci, kterým je 18–19, tak to tam prostě za těch 10 let budou stejně, že jo. Takže prostě není šance.

Napadá vás něco dalšího, co byste chtěla sdílet?

Já nevím, jako napadá mě jako, trošku mně vadí přístup sociálních služeb nebo prostě jako. Když si člověk musí všechno vybojovat a hodně vybojovat, protože vlastně nejdřív je vlastně takový to kolečko, že jdete po těch vyšetřeních, když chcete jako příspěvek na péči nebo jak se to, myslím, že je to péče pro postižené dítě. Tak oni jsou vlastně čtyři stupně. Tohle je podle nějakých jakoby kritérií, které to dítě splňuje – nesplňuje. Tak, původně nás dali do dvojky, s tím, že vlastně jakoby se orientuje v prostoru, že se sám nají. Já říkám jo, on se sám nají, ale prostě jako má dietu a prostě když mu někde něco dá, jako z mléka nebo s vejcem, tak je mu to jedno, že jo. On se nají. A to samý s tou orientací, on jako může

chodit sám, ale nepůjde, já ho nepustím někam samotného proto, že prostě nemůže. Musíte ho furt držet jako za ručičku, jako prostě nejde to. Můžu ho tady pustit po chodníku, ale to musíte hlídat jako jestli vám neskočí pod auto nebo jako. Nemůžu ho nechat dojít někam samotného. No, takže vlastně jakoby, jsme se odvolali, protože

nejdřív ještě k Vám přijde sociální pracovník, který vlastně jakoby zjišťuje práci jako doma, tak přišla paní. On vlastně seděl u tabletu a ona říkala, no a on je úplně v pohodě. Jsem říkala jo je, jako když je u toho tabletu, tak abychom měli jako chvíli prostě na to, že jo. No, takže jako, prostě dala nás do ty dvojky, takže jsem se odvolala. Poslala jsem čtyř stránkový dopis, jakoby fakt prostě. Ještě od kamarádky, která tam pracovala tak mi to předepsala. No a dali nás do čtyřky. Jsem říkala prostě jako, člověk se fakt musí bránit.

Proč si myslíte, že ta situace je taková v sociálních službách?

No já bych řekla, že spíš nevědí, o co jde. Jo, oni asi toho mají hodně, protože vlastně oni to mají podle obvodů, jo. Nemají to podle jako nemocnosti nebo prostě jako, jak na tom to dítě je, ale spíše jako podle obvodů. Takže, ona vlastně jak to tam, ale mně to přijde zbytečný, ta návštěva. Nevím, prostě ona se podívá na papír, a řekne, jo on měl jeden záchvat no, tak to ještě není epilepsie, to jako vám neuznáme. Epilepsie je až od druhého záchvatu. Já říkám, takže mám čekat na druhý záchvat jako? Má léky, proto má léky, že jo, aby neměl druhý záchvat. Jako já prostě nebudu čekat, až bude mít epileptický záchvat.

Na to vyšetření jste teda přihlásit a pak jste musela čekat půl roku?

No, a to ještě jsme měli paní, která bydlela v Roztokách, která pracovala v NAUTISU, takže nám to dala dřív. Teď je situace taková, že v NAUTISU nepřijímají děti proto, že mají stop stav, momentálně. Takže na diagnostiku vůbec jako dítě nepřijmou. Takže asi budu muset někam jinam, no, protože vlastně k tomu posudku nebo k těm příspěvkům, potřebujete vlastně zase to kolečko, ty papíry všechny, a takový. Takže, ono není jako, není to sranda. Protože vlastně tam se teď, to jsem se setkala loni v NAUTISU, tak se čekalo rok, jako na to vyšetření. Jenže, to si ještě platíte, že jo, to není zadarmo, to stojí 5000. Takže vy to vlastně potřebujete na tu sociálku, že jo. Tam vám ještě řeknou, že nesmíte být starší jak půl roku. Takže to se prostě nedá skloubit. Jo, já jsem říkala, že to prostě nejde jako, když prostě oni mají čekací dobu. Tak já prostě to nestíhám. No, a hlavně na ten první příspěvek jsme čekali devět měsíců, než nám to vůbec dali. Oni vám, přijde jako papír, že vám to odsouhlasili, a pak vlastně probíhá nějaký to vyšetření, a pak se čeká než oni to skladnou. No a já jsem jim volala, po půl roce, a oni mi řekli, no my nejdřív vyřizujeme dospělé, a pak teprve děti. Ale já říkám, z čeho máme žít teď kom, ty tři čtvrtě roku. Měli byste mít nějaký vedlejší příjem jako. Teda jako naštěstí máme, nejsme jako finančně na tom zle, ale jsou rodiče, kteří vlastně na to nemají peníze.

Děkuji vám moc za příjemný rozhovor

Není zač, taky děkuji.

Rozhovor č. 2 – paní B

Mohla byste si prosím představit a říct něco o sobě?

Jmenuji se paní B, je mi 36 let, mám vlastně jenom H, bude mu 12 na podzim. No, je vlastně až od nějakého, asi čtvrtého těhotenství. Narodil se císařským řezem, nějak asi o měsíc dřív, plus mínus. No o sobě, nevím, co o sobě. Dělán provozní v dětský herně, nebo takhle, tak nějak všechno: provozní, uklízečku, opravářku a tak. No, jinak ráda maluju, fotím, teď rádi jezdíme, s mužem jezdíme na výlety, a H to baví, protože miluje dopravu a všechny dopravní prostředky. Takže je to úžasný, že můžeme jet i s ním. No, a to je asi tak nějak všechno.

Mohla byste si prosím vzpomenout, jak jste dozvěděla o onemocnění vašeho dítěte?

No já jsem si, no, ono je to takový složitý. Začalo to tím, že on vlastně začal špatně mluvit nebo takhle, když dítě začne mluvit, tak začal říkat jako to máma, táta, papa, a to mu vydrželo jako do dvou let. A pak se to jakoby zastavilo, zaseklo, a on začal hrozně huhňat, že mluvil takovou samohláskovou řečí. Mně to bylo furt divný, a doktorka furt říkala: „on je kluk, on je pomalejší, toto se spraví“. Když už mu bylo skoro čtyři, tak už je to fakt divný. Tak, mám nevlastní ségru, a ta měla kluka, skoro stejně starého, a on taky blbě mluvil. Oni (doktorové) jí řekli, že jí vyndají nosní mandle, že je to někde může být tím, že prostě huhňa. Řekla jsem, tak dobrý tak tam dojdeme, že to je jednodušší. No, a tam byla taková super paní doktorka, a ta právě nám řekla, že si myslí, že ten problém je někde jinde než jenom v těch mandlích, že tam toho bude asi víc. Ale jako nespecifikovala jakoby vyloženě co. No a oni první vyšetření, když blbě mluví, tak dělají třeba jestli dobře slyší. Takže jsme čekali, asi půl roku na foniatrie do Motola, abysme se tam dostali k nějakému jakože „specialistovi“. No pan doktor, jsem ráda, že už jsem ho nikdy neviděla teda jo, to bylo strašný. Ten, ten tam, už si nepamatuju, co tenkrát řekl. Oni mu nejdřív řekli, že slyší blbě na jedno ucho. Pak asi za rok mi řekli, že slyší blbě na druhý ucho. Pak nám někdo doporučil myslím, že ta ušafka, abysme se došli do Thomayerky na dětskou psychiatrii. A oni tam mají vlastně tu logopedii, abysme ho tam dali vlastně do takový jakoby školky nebo nevím, jak oni tomu říkají, že tam bude třeba chodit na 14 dní a budou se na něj chodit kouknout jako logopedka, psychologka, psychiatricka, neurolog a tak. A že jako zjistí, co mu teda jako je, že už to bylo takový, že tam asi něco jako bude. No, a tak jako zjišťovali, zjišťovali, a tam mu řekli, že má středně těžkou mentální retardaci, ale to bylo v době, když my jsme si už mysleli, že mluví blbě kvůli tomu, že má rozštěp měkkého patra. Ale to jsem si na to přišla sama tím, že jsem si koupila knížku o logopedii, a tu jsem celou přečetla za víkend a za tou logopedkou jsem s tím šla, že si to myslím, a ona říká: „No já si to myslím taky“. Tak další asi rok-dva jsme běhali po dalších doktorech. Byli jsme na magnetický rezonanci, já nevím, co všechno, jako jestli tam najdou. Nenašli nic. Asi po dvou letech nám někdo zase chytrý poradil, abysme se došli do vinohradské nemocnice, že tam je rozštěpový centrum, a že nám to tam řeknou jakoby. Tak po letech lítání jsme došli k tomu doktorovi a on mu otevřel pusu, a říkal mi: „No, má ho tam“. A já: „jak má ho tam?“. A paní doktorka: „no vy jste to chtěla vědět, má rozštěp nebo ne“. Říkám, že jo to chtěli, a to jste mu jenom otevřel pusu? A on řekl, no. Takže to jsme byli docela to. No a mezitím už jsem měla takový jako trošku podezření, že už v malíčku, že on dokázal ležet celý den, a otevírat-zavírat z jedněmi dveřmi, celý den u toho vydržel. Nebo třeba miloval letáčky jo, takže všude sbíral letáky a koukal na to furt do kolečka. My jsme je museli i slepovat, protože nebyl schopný se ho vzdát. Úplně to. No, protože jsem se o to zajímala, tak jsem četla, četla, četla až jsem narazila vlastně na tuhle diagnózu. Pak do toho začal chodit do školky, ale vlastně začal chodit asi až v pěti letech, jsem s ním byla doma. No, už do speciální rovnou. Tam si učitelky taky myslely, že má autismus. V SPC-ěčku si taky mysleli. Akorát paní

psychiatřička si to nemyslela s psychologkou, ty furt tvrdili, že má středně těžkou mentální retardaci. Pak se to nějak, pak jsme chodili na psychiatrii, až vlastně, asi loni mu dali tu diagnózu. Každopádně všichni ve škole, ve školce taky ti lidi, co jsou s ním jako celý den, tak ti si všichni mysleli, ale akorát ta psychiatřička.

Takže vy jste nedělali nějaký specifický test?

Ne, ne. To jsme nebyli nikdy. Chodili jsme jenom k ty psychiatřičce, který chodíme vlastně do dneška, ale jsme jako rádi už trošku. Vyměnit úplně jako nevím no, ale, ale, když on je na ní zvyklý. A hlavně není jednoduchý někoho sehnat, kdo se na tohle specializuje.

Takže jste vlastně tušila, že něco je špatně, ale vlastně nevěděla co?

No, no, no. Vlastně různýma, prostě četla, četla, četla až jsem se k tomu nějak jakoby dohrabala.

Jak jste to prožívala, když to prostě ve finále dopadlo jako autismus?

No, myslím si že určitě líp než muž. Ten to nes teda, tohle ani tak ne, spíš s tím rozštěpem. Furt tvrdil, že ho nemá jo že, že mu přivolávám, co jakoby nemá. Tak jsme měli doma tak 2 měsíce takovou tichou domácnost nebo že byl z toho takový trošku hodně rozhozený. Ale já jsem si odmalička, co se narodil myslela, že to není úplně jako. Nějak se s tím byla, tak jako víc smířená. Ale já nevím, nevím, nevím.

Jakože jste měla tušení od začátku?

No že tam není jako. Nevím. Fakt jako hodně odmalička jsem si myslela, že tam není něco úplně.

A jak jste to prožívala, třeba nějaký emoce?

Jo, Ježíši, to bylo probrečených nocí. Já nevím, hádky s mužem a všechno, ale tak nějak se to tam bylo spíš to, když, když člověk ještě nevěděl co mu je, že, že on se H hrozně rozčiloval, když něco, tak byly ty hrozný záchvaty, že jsem řvala já na něj, a jsem řvala já, tak řval i on, že to bylo takový jako, no, ale myslím si, že teďka je to v pohodě, nebo jsme s tím tak, že člověk už ví jak na něj, co s ním. Občas teda vybuchne v nečekanou chvíli, kdy i já to netuším a nečekám. Ale jinak já si myslím, že už je v pohodě. Myslím si, že se tak nějak jsme smířili, jsme se s nimi naučili tak jako pracovat jako, jelikož dělám mezi těma dětma, tak si někdy říkám, že jsem ráda, jaký je, že když nemá zrovna ty svý jako supr dny, tak je to úplně úžasný dítěte.

Mohla byste si vzpomenout na nejvíc pozitivní emoce nebo nejlepší momenty?

No, asi jo, no to je takový, takový, toho asi je hodně. No, určitě, když se narodil, kdy se nám to konečně povedlo. No a pak, prostě s H, když, on je to takový velký kámoš. On odmalička totiž miloval, jako dospělí místo dětí. Tak on je takový i srandista, dokáže být, když má zrovna svůj dobrý den. Nevím no. Jsme spolu takový, jako rádi no. Jsme se takový pro sebe. No. Více si vzpomenu na ty špatný, protože třeba celá rodina to do dneška nějak úplně jako nepobrala, že furt jako ne, nerozumí, proč se chová tak, jak se chová, jo, jako všichni to vědí a nikdo to nedokáže furt. Třeba můj táta, ten to nedokázal jako nikdy překousnout, že takový a makový, že prostě se nechová jako, třeba ségry děti, jo. Nebo prostě, nevím no. Ten to nese špatně, a toto spíš to mě tam jako.

Jaké emoce to u vás vyvolává?

No, taková jako beznaděj že, že to víc pochopili jako známí a kamarádi než někdo z rodiny. Je to tak, jako do dneška tak, jako že furt nechápou že prostě se nikdy nebude chovat jako ty děti ségry, že my se tak jako sami, se trošku i vyhýbáme jako s nimi, třeba někam jezdit, protože je to takový, trošku složitý, že se spolu jedeme někam na výlet spolu (s H a manželem). H miluje letadla, on prostě miluje ty letadla a dřív mašinky. To jsem ráda, že se trošku, třeba že miluje ty letadla, protože mašinky mě lezly na nervy, a

tramvaje, a tak jako. Tak, my jsme se tak jako spolu, je to super. Ještě máme, nebo máme, třeba musíme s mužem dělat jakoby, naproti sobě děláme krátký dlouhý týden v práci, že já jsem s ním doma já, a muž je v práci nebo naopak. A vlastně oba máme s ním takový, svoje jako, který ale s tím druhým by nikdy nedělali. Jako se mnou by nikdy nešel třeba na fotbal, a s tatínkem by prakticky nikdy nešel do zoo nebo tak, že má jako, to se dělá ale jenom s maminkou. Ale nejhorší je, že některý věci třeba, on víc poslouchá tatínka teda jo. Momentálně, asi jak je v jemný pubertě, tak mě tak jako trošku bojkotuje, jako trošku hodně. Třeba máme boje s ranním vstáváním, dokud nepřijde táta, protože muž dělá v hospodě, takže samozřejmě chodí domů pozdě, takže ráno by rád spal. Takže on, dokud nevlítne, a nezačne na něj křičet, tak on prostě z ty postele nevyleze. Za každou cenu prostě nevyleze. On prostě musí dostat vynadáno, aby vylez z postele. Ale nedokážu představit, že by muž někam na týden odjel, jak já bych ho dostala z pelechů, jako. To nejde po dobrém, po zlém jako. Výjimečně se stane, že na něco trochu jak to, ale pokud nevybuchne táta ráno, tak prostě se nevstává.

A co je nejtěžší v tom ty domácnosti nebo v te výchově?

No, momentálně, vymyslet něco, co mu uvařím, aby to snědl. Kromě ranního vstávání. A ještě donutit ho jít do koupelny a umýt se, to asi taky, a jinak asi nic. On je trošku hodně fixovaný na počítač, že momentálně nedělá skoro nic jiného, než hraje nějaký hry a tak. Ale momentálně, nejtěžší do ní dostat nějaký jídlo.

A emoce? V tom smyslu, že...

No krom toho, že se s mužem nevidíme. Tak je to spíš o tom, že my se s mužem nevidíme jako, že třeba dvě tři hodiny večer, když já přijdu z práce, což je 15 dní v měsíci. Dvě – tři hodiny denně jako to, teď asi jinak, jinak asi nic. Jenom to, že se nevidíme, že si musíme vzít dovolenou, abysme se viděli.

Jaké jsou největší změny po narození?

No krom toho, že člověk musí myslet momentálně za dva. Asi ani tak nic, jako to. My jsme měli hodně sourozenců, nebo jsem vždycky byla obklopená nějakými dětma, nebo to tak mi to, ani nějak, přece se starala o ségru, když byla malá. Tohle to nějak úplně ne to.

No, že nám změnil úplně jakoby, se nám otevřely úplně jiný možnosti, prostě jiný svět. Jsem fakt koukala na ten život trošku úplně jinak. Člověk má, někteří lidi mají takový starosti, říkám Ježíš, vaše starosti bych chtěla mít, občas. Když jsme třeba, ze začátku H třeba pil jenom červený pití, jo. Takže to bylo, nebo nesměli být rohlíky zahnutý, a pomakovaný, a posolený a omáčky jenom červený. A když někde poprvé vypil někde coca-colu, tak jsme byli šťastní, protože kolu koupíme všude. Jsme věděli, že dítě se aspoň někde napije. Tak to, jak se zdravá, zdravá výživa u nás úplně nehrozí. Jsem ráda že to vyšlo.

Obohatil se vám život, dá se takhle říct?

Myslím si, že určitě. Myslím si, že vůbec se nenudíme. Já si myslím, že kdybychom ho neměli, tak bychom se docela nudili. Každý den je fakt úplně jiný.

Vnímate nějaké třeba fyzické změny?

Kromě toho, že jsem přibrala asi 30 kilo, tak se asi, asi, asi nic. On byl poměrně H, to byl jako hodný miminko. Spíš, momentálně, jsem víc v nervu kvůli naší kočce než kvůli H, když byl malý, ale pravidlem je, že vstávám častěji ke kočce než když H byl miminko, jinak asi fakt nic.

A jak jste celkem spokojena s vaším životem?

Takový průměr. Mohlo by, už bylo hůř, mnohem hůř, a mohlo by být i o trošičku líp.

A kdy bylo to nejhorší?

No, no to bylo v době kdy, než se narodil H, protože my jsme s mužem podnikali v hospodě. To nějak úplně neklaplo, takže nějak finančně jsme v tom trošku... No a my se z toho prostě, já nevím, co se mu stalo. Začal prostě hrát hodně automaty, takže jsme tam padali do dalších dluhů, takže to bylo asi nejhorší. Ale dostal židli po hlavě, a řekla jsem mu, že odejdu, a on se vzpamatoval. Našel si lepší práci za slušný peníze. Jsme se spolu začali trošku z toho vyhrabávat, že poslední tak 3-4 roku už to je super. A splácí se to, co se splácet má. Můžeme jet na dovolenou, můžeme jet na hory. Teď už je to fajn, on se vzpamatoval, takže židle pomohla.

Považujete sama sebe za šťastného člověka?

Já si myslím, že docela jo, že na to, co člověk... Jsme měli ještě, třeba s mámou se nevidám svoji vlastní, přes dvacet let a takový věci, tak i za všechny tyhle ty, a problémy s mužem, co jsme měli, a taky si myslím že jo, v pohodě. Furt si říkám, že lidi jsou na tom fakt hůř. No jsem tak nějak spokojená. Práci mám, muž taky má práci, H je taky v pohodě, když zrovna nemá své dny.

Jak zvladate, když má ty svoje dny?

No, tak úplně asi nejlepší ho nechat chvilku být. On se zaleze, třeba do pokojíčku, tam si třeba 5–10 minut brečí, a pak přijde, kdyby se nic nestalo. No třeba když jí, dejme tomu, řeknu mu, aby mi přinesl jablko z kuchyně. Tak první problém je to, že on nedokáže vzít jablko do ruky, protože mu takhle začnou téct slzy, a začne mu natahovat, protože fakt nemá rád ovoce, ale jemu to i smrdí. On některý věci prostě, tak smrdí jako, že mu začnou prostě téct slzy, a vybouchne, že mi to prostě nepřinese. Práskne všema dveřmi, co máme doma, vyřve se, a za deset minut přijde a úplně... Člověk vidí, jak přemůže se, a to jablko mi donese. Ale prostě takhle tečou slzy, ale je to. Tady nejlepší, nejlepší ho prostě nechat prostě. On se zaleze, nebo k nám do ložnice, tam to má nejradši, tam jsou furt zatažené závěsy. Je to takový poměrně malý, on se tam vždycky zaleze do postele, přikryje si hlavu a za 10 minut, a je to v cajku. Nejdřív to probíhalo tak, jako že jsme na sebe řvali, ale přišli jsme k tomu, že když člověk ho fakt nechá, tak za 5–10 minut přijde, a je to v cajku.

A jak jste prožívala to zvyklání k jeho ritualům?

No asi dobře. Třeba moje jakoby nevlastní máma, a ta furt nám říkala, že jsme ho v tom jakoby ne neutvrzovali, abysme mu v tom jak to říct, abysme mu ty rituály nezachovávali, že to není dobrý, a abysme si třeba mysleli, nebo já, protože já, ho to prostě uklidňuje, a on si na ty své letáky, a on je prostě v pohodě jo. A nikdy mi to nevadilo. Jediný rituál, co mi vadil, když byl zrovna asi půl roku, že miloval žehličky. Tak jsme mu kupovali ty, jakoby dětský, a to není ono. Takže, jsem pak musela vyřadit jednu žehličku, kterou tahal za šňůru po bytě prostě místo... Někdo tahá kačera, a my jsme tahali žehličku. To bylo jediný takový blby no, ale jinak on nikdy neměl nějaký extra jako blby rituál, kromě ranního vstávání a řvoucího tatínka ráno. Vždycky buď sbíral nějaké autíčka, nebo jiné, nebo nějaký ty časopisy, nebo různé knížky v autobuse. Prostě časopisy, nic hrozného prostě. Nikomu neublížoval a jemu bylo fajn.

A teď on chodí do...

Do speciální tady v ružinovský. Chodí do čtvrtý.

Jsem slyšela, že každé dítě má jednu učitelku nebo asistentku?

No a my máme, teď tenhle rok, on chodí vyloženě do autisticky třídy. Předtím chodil do třídy, kde jich bylo asi 8-9 těch dětí. Oni byli tak různě namíchaní, tak dohromady ti postižení. Tam měli učitelku a asistentku. No a od letoška má tu autistickou třídu a tam mají učitelku a asistentku, a jejich tam asi do pěti

děti. Oni většinou tam nejsou všichni, většinou jsou tam průměrně tři na ten den. Takže prakticky ano. Prakticky skoro mají pro sebe jednu tu asistentku.

A jak si představujete budoucnost?

Popravdě, radši nad tím ani jako nepřemýšlím, že se vůbec nedokážu představit, že by chodil jakoby někdy do práce nebo, nebo jak by to vůbec jako probíhalo. Já vím, že by tam došel, ale úplně si nedokážu představit jak by to tam, jako fungoval. On dokáže, on je takový trochu línej. On umí strašně moc věcí. Možná i víc, než si myslíme. Akorát je strašně línej. No, ale vůbec nedokážou představit jako, co by jako vůbec dělal. Třeba vím, že miluje, což teda nemiluji zase úplně prodavačky, jít do krámu a teď tam srovnávat třeba ty plechovky těma etiketami dopředu, a přirovnat celý ten regál, aby to se lícovalo. Teď už to tolik nedělá, ale když byl malý, tak z něho občas v krámě jako šileli. No ale tak to v tom by byl, určitě výborný. Vůbec si nedokážu představit co bude, když dodělá školu, vůbec.

A máte z toho nějaké pocity?

No pocity, takový trochu, nevím no, vůbec netuším, nevím jak bych to popsala. Nevím. Ještě to trochu daleko, ještě se snažím to trochu jako, nekoukat až tak dopředu, protože fakt netuším.

Napadá vás něco dalšího co byste chtěla sdílet?

Nevím, netuším.

Dekuji moc za rozhovor.

Nemate za co.

Rozhovor č. 3 – paní C

Dobrý den. Mohla byste se prosím představit a povědět něco o sobě?

Určitě, tak jméno vám teda nemusím říkat, tak ne. Tak třeba Jitka. No, o sobě, já bych radši otázky než něco povídat. Radši otázky, to by se mi líbilo víc.

No je to takový polostrukturovaný rozhovor, že spíš ty otázky jsou obecný.

Tak to asi rozvedeme, ale úplně jako bych nevěděla, co přesně říct, že nějak víc směřovat.

Co si myslíte, že je důležitý abych o vás věděla?

Je mi dvaadvacet, jsem fyzioterapeutka, nedělám to, jsem s K doma, má příspěvek na péči, jsme sami. Naštěstí funguje babička a dědeček, je to moji rodiče. Chodí do šesté třídy. Má dětský autismus.

Mohla byste si vzpomenout jaké to bylo, když jste to dozvěděla?

No, on byl vždycky velmi živý dítě, když mu bylo osm měsíců tak se postavil, držel se o židle a postavil se. Ne že by brzo chodil, ale prostě měl furt tu tendenci, protože tam je, velmi silná hyperaktivita s poruchou soustředění. Do školky, jakoby v uvozovkách naštěstí nevzali, když jsem žádala do klasický, protože ještě nebyly tři roky tehdy. Takže potom bylo jasné, že bude potřeba speciální. Takže tam to bylo na Praze 9, v litvínovský. A museli jsme teda do příslušné pedagogicko-psychologické poradny. Tam teda potom jsme docházeli na nějaký nácviky nebo teď nevím přesně jak se to tehdy jmenovalo, tak to bylo jako, to bylo fajn, ale moc to nešlo. Tam to bylo horší. A tak ho tam vzali, ta školka byla výborná. Teprve během té školky začal trochu mluvit, až po čtvrtém roce. A v té době, kdy jsme, už přesně nevím, neměli

jsme to od APLY, teda od NAUTISU, tam to bylo plný, a hlavně se to muselo platit. Tím, že jsem vlastně sama, a tehdy to bylo vlastně jenom rodičovský příspěvek, tak prostě těch peněz bylo malinko. Takže, přestává někde dat 3 tisíce za vyšetření – to je prostě nereálný. Tak mi doporučili paní doktorku, a tak si rychle nevzpomenu, no tak tam jsme tam šli, Tomáškovou, takže tam jsme vlastně dvakrát byli, tam se to posuzovalo, vyšel ten dětský autismus. Mě to tak, jakoby nepřišlo až tak už divný, protože nám to doporučili v Sokole. Já jsem měla ty představy, co všechno se dá dělat s dítětem, aby byl rozvinutý, aby se to užíval z dětství. No tak ono to nešlo, že jo. Chodit někam do mateřského centra, to prostě jako, nějaký písničky, to nejde vůbec, nebo nešlo v ty době. V Sokole v Libni vlastně řekli, že tam je skupinka, kde jsou děti, které jsou trošku jiný, hyperaktivní nebo autisti. Jednou jsem tam zašla a vypadalo to, že jsme úplně správně no. Takže na základě toho, jsme teda potom byli u ty paní psychologky. Co bylo dál. No byla školka.

A jak jste to prožívala nebo...

Prožití já vám vůbec nevím, protože to prostě bylo jako jednolitý. Já tomu říkám, že jsem byla v mlze, protože teprve, teprve časem. Časem vlastně, jakoby vyšla z ty, jako je Rákosníček, mlha hustá, že by se dala krájet. Tak teď už tam teda jako není jo, ale tohle nebyla úplně někde jinde. To byl, hodně silný. I homeopatika jsme brali, jako neuroložka nám něco předepsala. Tak jsme chodili nějakou dobu na homeopaty k paní doktorce. Nemyslím si, že by to měl nějaký výrazný efekt, třeba jako doplněk. Ale jinak, to mám ráda ale. Přijde mi, že u těch chorob asi moc nefunguje nebo to nebyly úplně ty echt jo. Prožívala no, já vám takhle neřeknu prostě to tak je. Ono nic jiného s tím nejde, že někdy mám krizi, no mám. Jo, teda jo.

A tušila jste, že něco je špatně?

No tak zaprvé nemluvil, byl hyperaktivní, ale mě to přišlo normální, když v tom žijete, nemáte jiný dítě, s kterým byste to konfrontovala. Neměla jsem nějaký zkušenosti s jinýma dětma. Ať je nebo není prostě jiný, prostě to tak je no. To nějak úplně nešlo. Samozřejmě, že jsem si všimla, že nemohla jsem, byl trošku otrava, v uvozovkách. Prostě to tak bylo, když jsem šla na hřiště nemohla jsem si povídat si s nějakým maminkami, jsem u něj furt musela být. On byl šikovný, byl to všechno, ale třeba aby někde někoho nestrčil omylem, nebo aby jo. Prostě takový nějaký věci, spíše jako v ty sociální interakci s těma jinýma dětma, jo. Nebo aby se mi někam neřítíl. Vlastně, já jsem si nemohla popovídat, takový ten sociální efekt, že prostě ty maminky pokláboší, pak mě teda štvou ty maminky, který tam prostě vyšlou ty děti, a pak se diví, že jim něco je. Táhle prostě sedí, když je to tříleté dítě, prostě ta máma tam má být. To pak nadávat akorát sobě. No. No, tak jako to je pravda. To je jeden z věcí, co tak jako by bylo fajn, kdyby, kdyby šlo. Měla jsem pár známých jenom, že prostě s těma dětma si K nesedl, protože je úplně jiný. Choval se prostě, byl třeba v její prostředí, přišli jsme na návštěvu a bylo jich třeba 3, že měli tři děti. Bylo to strašně moc a už se s ním nechtěli vidět. S maminkou se občas vidíme, ale s těmi dětmi to nejde. O něco větší by to asi pochopili. Stejně, předpokládám, že by s ním nic nechtěli dělat. No, jo to jsou tak takový věci jako, že je to prostě omezení jakoby sociálních aktivit i pro mě. Protože se zdravým dítětem by šlo dělat jiný věci v rámci třeba i nějaký skupiny, bysme se mohli snadněji přidat.

Takže to nebylo náhlý?

Spíš to bylo nějak jako, spíš nás to tak jako směřovalo no. Nahlý to opravdu nebylo, protože má výrazný, a možná, že teď je mírnější nebo mírnější projev, ale velmi silnou hyperaktivitu s poruchou soustředění. Takže ono prostě tam to bylo jasný, že ještě k tomu má ten autismus. Jako ten byl takový jakoby,

vývojová dysfázie, i když se říká, že to není, že to je autismus nebo tohle jo. Ale já si myslím, že to může být oboje.

Jaké máte změny v životě a co se změnila nejvíc?

No tak s dítětem se život mění. Změnilo. Tak, samozřejmě za tu dobu se změnila spousta věcí. Bydlíme sami, protože moje maminka nám jakoby dala byt, protože už to nešlo bydlet pohromadě. Je to strašně náročný. Takže vlastně teď bydlíme sami. Už, moment, sedm let, devět, devět let. Tak taky postupně si i ten byt vybavit, protože to taky trvalo. Ještě to není úplně všechno. Jo tak takové věci, ale je to fajn, že má svůj pokoj. Já mám obývací s ložnicí, kuchyň máme, jako hezký byt. Takže on prostě má to svoje zázemí. Tak to je, myslím si hodně důležitý. Takže, někdy, mám pocit, že to nebude ten pokoj jenom pro něj, že takhle to těžce to zabere, a to jako když opravdu zlobí, tak mu vysvětluju, že to není samozřejmý, že to tak nemusí být. Protože jako uklízení, to je strašný, nechce uklízet, hodí věci na zem. Je období, kdy je to lepší a teď ještě víc. Takže to je jako těžký, to jak zlobí, že tohle on prostě nechce. On umí spoustu věcí, ale když se chce mě zlobit a zkoušet kam, kam zajdu. Něco jsem ochotná, něco ne, takže vzteká se dost, no.

Jak to zvládáte nebo jak to prožíváte, když má záchvaty?

No jak kdy. Záleží, v jakým jsem rozpoložení. Jako nemám to ráda, říkám nebud' to moje dítě, tak s takovým člověkem se nestýkám, protože to je jako na mě strašně náročný, že mít někoho takového. Třeba tam, kde bych pracovala, tak si radši odejdu. No, ale ne zase, jde to. Ale v ten moment, toho mám někdy takhle, to je pravda. Akorát už se mi našťestí neválí po zemi. No to bylo třeba na chodníku. Akorát, že teď teda víc kope a bouchá, a i teda mě no. Chce tu agresivitu, tu to napětí v sobě nějak. Teď třeba nechtěl (na kroužek pro autisty od NAUTISU), tam je někdo nový, jak jsem teda pochopila něco jako asistent, a teď nevím jak, ten mladý muž, asi autista, teda předpokládám. Tak prostě tam byl někdo nový, a tam vůbec nechtěl, že ta asistentka tam s ním musela, tak po nějaké době ho tam dostala. To jsme tam nečekali, ale stejně on se špatně, špatně popere. Už to tady zná, a má to nějak fungovat. A teď tohle. To je ke K. A co ke mně? No já nevím.

No právě.

Ptejte se ještě.

No spíš třeba vzpomenete...

Konkrétně.

Vzpomenete si na nějaký pozitivní momenty ve vašem životě?

Pozitivní momenty míněno, samozřejmě s K, že spojené. Jo tak pozitivních momentů je spousta. Jenom si na ně vzpomenout. To je takový ty okamžiky kdy si to uvědomím, ale takhle to zapomenu. Říkám, jo to je zlatičko. On má v podstatě velkou míru empatie. Ale často pak sklouzne do toho, že už to není dobrý. A ať je to z někým, kdo pláče, nebo prostě tak, někdy prostě, tak jako hezky zareaguje, až nečekaně třeba. Když zareaguje nějak jako hezky, normálně, tak to je třeba dobrý, překvapivě. No, co mu třeba člověk dlouho říká, tak to pak prostě udělá, jednou třeba. Tak takové věci.

A momenty, které nejsou spojeny s K?

No, tak to je příroda, zahrádka jo, to jsou takové moje. Zeleň prostě, bez toho bych fakt nemohla řádně existovat.

To vás uklidňuje?

Jo, jo, jo, jo. Potřebuju, potřebuju přírodu.

Vzpomínáte si na negativní momenty obecně?

Obecně. No spíš mě napadá takový ty prostě ty, pohledy okolních a řeči okolních lidí prostě, nevychovaný dítě, já bych mu dal facku, jo a takový. Ty reakce toho, toho okolí. Faktem je, že když ty věci dělá teď a je takhle velký, tak už těm lidem dojde, že to dítě je prostě jiný. Ale když byl ve věku, kde prostě třeba 7-8 ještě, a choval se tak, prostě jako ty řeči okolo, jsou fakt nepříjemný.

A jak jste to prožívala?

V ten moment dobře, no a pak když už to pomine, tak jako stejně člověk to, je ta klasika že jo, jako se udržíte a pak to prostě přijde jo. Tak jako je často, často to bylo nepříjemné.

Musela jste se držet vždycky?

Já jsem se držela v ten moment, a pak jsem to musela vypustit někde. Ale většinou to byly, samozřejmě, ty dopravní prostředky, ty byli náročné. Teď už je to lepší. Co máme pořád jsou, on miluje psy, ale miluje tak, že on by se s nimi chtěl hrát jako s hračkami. Štve ho, když nedělají to, co chce, nebo když za ním nejdou, a nemůže je pohladit nebo něco. Jsou to psy i kočky a takový. Takže to bylo taky. Prostě každý pes. On nekoukal na majitele. Vlastně říct mu... Vlastně, to bylo pro mě, protože on strašně posunul moje hranice. Já jsem si, já bych se tak, jako striktně držela. Hodně, hodně jako daleko, a on tím, co všechno provdal, mě strašně posunul, prostě někam kde bych já vůbec bych nebyla.

Vy máte to pozitivně, že jo?

Pak už vám, už nic nezbyde jiného, protože buďto se z toho zblázním anebo prostě, budu třeba odsekávat lidi, nebo prostě vidím, že i jiný lidi dělají šílený věci. Tak si řeknu, že jedno takhle holt něco udělá no. To je pravda, tak to bylo posunutý.

Jaké jsou nejčastější emoce, které prožíváte jako v každodenním životě, vy ty domácnosti třeba?

Tak stres je tam určitě. Tak on do školy moc nechce. Někdy časový, ale ono se zlepšilo i to, že K třeba strašně dlouho trvalo než, vůbec nějak nechtěl i do ty školy, tak jsme třeba vycházeli pozdě. Pak potom, zase nerad přicházel třeba po zvonění do školy, byl z toho špatný. A teď poslední rok už se zlepšilo, že i mě honí, ale vycházíme dobře, stíháme to. Tak to je, třeba pozitivní, tak to je. To je dobrý, že to zvládne, že to zvládneme. Prostě, když třeba je unavený, vstane pozdě, tak nějak zvládneme včas. S tím byli hodně spojený stresy s tím, že jsme museli běhat, a on nechtěla, už byl unavený. Jo tak to je pravda, to bylo náročnější než teď. Sakra jsem ráda, že aspoň tohle už je pryč. No a zase jsou asi jiný věci, ale jsou spojeny hodně s pubertu. Já vím, že chcete víc o mě, ale je to strašně propojený tím, že já nepracuji nebo skoro nic takhle. Tak si to nedovedu představit, protože to já bych padla, a pak ještě něco s K, už bych nebyla... Já jsem skutečně vždycky jako přišla z práce a padla jsem. A nějaký prostě aktivity a něco se školou nebo jít na kolo s ním, to si nedovedu představit.

Mě by spíš zajímalo to vnitřní prožívání, co se děje uvnitř?

To, co se děje. Je to těžký. Já nad tím takhle vůbec neuvažuju. Potřebuju taky ten jakoby svůj prostor, takže někdy jsem ráda, že se chce dívat na ty svoje pohádky. ale ne takhle dlouho ne. Prostě si lehne do postele, vezme si tablet nebo telefon a dívá se na svoje kreslený já nevím ty pohádky kreslený. Takže já taky potřebuju ten svůj klid. Já tomu říkám, že mám nějaký autistický rysy, že skutečně je tam něco, že jsme to s tím jeho tatínkem nějak jako nakombinovali. Plus jsem četla, že je také větší šance, když rodiče jsou dyslektici, takže to dítě může mít autismus. Já jsem dyslektik, ale ne nějak jako těžký. Jeho tatínek určitě taky no. Nikdy s ním nic jako nedělali, ale je to evidentní. Takže jakoby ta směska, tam se prostě takhle projevila. Plus ještě očkování, blbě snášela očkování.

A baví se K s tatínkem?

No, spíše tatínek nejeví o něm zájem.

Takže se nevidíte?

No jednou za čas, ono to bylo takový trochu zvláštní. On potom jako vyčítá, ale přitom neplatí nic moc, jako dárky nedává. On je v takový snový představě, jo. On je prostě úplně taky nějak mimo realitu. On by prostě chtěl tu rodinu, a dělat s ním úkoly, no tak to bych chtěla vidět, jak s ním dělá ty úkoly. Jako, on ví, že se vzteká, on to s ním i zažil, někdy třeba v sobotu. Bývaly doby, kdy občas v sobotu jezdil. Teď teda výjimečně, on má teda zdravotní a nebydlí v Praze, a je invalidní důchodce ještě. Takový jedno s druhým. Tak jako kdyby chtěl, tak samozřejmě, že může, to ne, že ne. A nevím z jakých, zdravotních nebo finančních důvodu jsme, to bylo jako špatný i pro mě, že my jsme se jako domlouvali, a já vždy, když se domluvíme, tak počítám s tím, že to tak bude. No, a on prostě třeba v ten den, v sobotu většinou, pošle ráno zprávu že, že nestihne, napíše něco, že neprijede. No a teď ten K to věděl, že jo, tak se nesplní a je to špatný. Takže už vůbec domlouvat se s ním na cokoliv dopředu je prostě o nervy, protože musíte počítat s tím, že to tak vůbec nebude, tak asi na 80 procent. Tak to je třeba taky náročný psychicky, protože... Nebo třeba to bylo to samý, když měl platit výživné a prostě já jsem s tím počítala, ty peníze nebyly, tak to bylo taky velmi špatný stav. Jako je to určitě jiný, když... Jsem tady byla s nějakými maminkami, a je to prostě jiný, když je to jako pár, a že fungují, a nerozpadne se to, že to udrží. Ať mají nebo nemají sourozence, tak to je jiný no. Musí to být, musí to být. Vlastně, když máte podporu, někoho, kdo vlastně o to dítě má stejný zájem jako vy. Já mám teda přítele, ale K není jeho dítě, a tyhle projevy on prostě nemá rád, protože se vůči mě nechová se hezky. Pro něj je těžký i to, že jako K se nechová hezky, tak my to máme vlastně odděleně. Teď to možná jde trochu víc, ale je to takový.

A co to u vas vyvolává jaké emoce?

Tak určitě bych chtěla mít rodinu, která by byla jako pohromadě, jenom tak jako je spousta věcí, který by se mě líbily, byly ideální a prostě asi nikdy nebudou, že jo. Mám třeba ráda chatu, máme velký pozemek, ale K to tam nebaví. Takže do budoucna, taky já si to tam, tu práci, maminka něco zainvestuje, ale tu práci často dovedu já, což je v pořádku, ale tak jako, že mě to mrzí. Doufám, že budeme mít nějaký, do budoucna, děti. Nedovedu si představit jako, že by už nebyl nikdo další. To je takový jako těžký. Představa, že by nebyla žádná pokračování rodové linie, další vnoučata. Takhle, on bude stoprocentně zajištěný, ale vlastně nemáme nikoho, tak blízkého v rodině, kdo by spravoval to, co je jeho, finance nebo něco, to je taký jako... Jsem se známou letadlem jsme byly, jsem dostala k narozeninám na čtyři dny v Istanbulu. No a teď takový ty myšlenky, sakra, kdyby to letadlo spadlo, co bude s K. Protože kdyby něco se mnou, tak vím, že máma se postará, nějak ještě třeba táta, jsou rozvedení, ale jako, že by to bylo strašně těžký. To je takový, že kdyby se mi něco stalo, tak to je fakt průser no. Prostě rodičům je přes 70. No tak jsem si říkala, tak prostě je tam ten kus přírody no, tak jako kdyby byly nějaký vnoučata, budu ráda, když to bude pokračovat, tak alespoň si tam užiju.

Takže, jestli správně chápu, nejvíc se bojíte o budoucnost K?

Nechci na to myslet úplně. Počítáme, že se bude muset s nějakým právníkem poradit, jak to řešit. Protože, třeba jeho otec, když mu byli asi dva-tři roky, vím, že jednu dobu nějak přestal jezdit nebo prostě se moc nezajímal. No a pak teprve jsem zjistila, že vlastně se teda měl nějakou přítelkyni, asi se čtyřmi dětmi, to nevím tři-čtyři děti, no a ona byla těhotná. Nevím, jestli to bylo jeho dítě, ale nechal ho napsat na sebe. No, takže má jakoby druhý dítě, ale není s tou paní, a kdyby něco ještě, a aby úplně někdo cizí zdědil

něco, že je to takový já nevím no. Nevím no, teď nějak dodělat školu. Je to všechno jako svázaný s K jako. Je to těžký jako oddělit. To prostě nejde. Nebo jako mám něco svýho málo, ale stejně takhle prostě uvažuju. To nejde. Třeba jsem dělala, jsem byla v ambulanci rehabilitace, když jsem pracovala. Tak to bylo v domě, kde byly byty jako bezbariérový. Vždycky ten rodinný příslušník musel mít nějaké postižení. No tak, tam většinou tam byly mámy s nějakým dítětem. Ne tak často tam byly úplně rodiny. Už tehdy člověk nějak si zamyslel. A pak vždycky někde něco vidím, a je to mnohem horší, tak si říkám, co se stěžuješ. Tak jako, že si člověk uvědomí, že může mít rád aspoň, že takhle.

Jak zvládáte, když třeba K není spokojený?

No to on je často, protože když po něm chci, aby něco uklidil, a když po něm jednou za čas chci, aby jedl v kuchyni u stolu, tak on prostě řve, vzteká se. Takový věci nemám ráda, ale musím někdy trvat na tom svém. To se teda hodně týkalo bezpečnosti přecházení a takových, tam jsem na tom jako striktně, že tam jde o život. S tím jídlem, jsem nebyla úplně důsledná, a bylo to už moc. No tak, co ještě říct k tomu. Občas nějaká krize jo, tak ono to souviselo s tím, že... Nejhorší věc byla, když jsem potratila. Už je to přes dva roky, a to jako bylo úplně nejhorší. Takže jsem měla dlouho, a ještě někdy špatný stavy. S tím jako spíš souvisí nějaký krize. Právě v návaznosti na to, co už jsem jako viděla nějaký, jsem si nepředstavovala, že bysme byli s tatínkem třeba spolu, ale jako tím, že by fungoval jako, že by to bylo to jiný. Ale no tak, to bylo vlastně celý svět jako je pryč. A K bych taký jako přála nějakého zdravého sourozence. Prostě by někoho měl.

Považujete sebe za šťastného a spokojeného člověka?

Ve své podstatě ano. Faktem je, že relativně často na to zapomenou díky okolnostem, ale jako v podstatě to tak je. Někdy jako propadám teda nějakým takovým nepřijemným pocitům, k tomu bych měla tendence.

Jaké to je, když propadate?

No to je takový, že si uvědomím, že bohužel, a dřív jsem to tak nevnímala, sakra, ono to nesvítí sluníčko. Prostě se cítím jako sluníčko mě opravdu nabijí emocionálně a celkově. Jako vedro to je něco jiného, ale že prostě svítí, je vidět, nejsou mraky není šedá obloha. Tak jako takový věci, to na mě taky hodně působí. Tak, když to vezmeme celkově teda, jestli jsem šťastný člověk, tak to v podstatě jo. Mám kde bydlet, být mám hezky, můžu se rýpat v zahradě, že jako to je super. Teď jako, když si vzpomenu teda, jak to bylo na začátku, že opravdu, když to vezmu ty peníze, tak to bylo teda opravdu drsný. Teď je to lepší, nebo prostě člověk má víc zkušeností. Já vím, že jsou nadace nebo úřad práce, který přispívají na kroužky, že víc si toho můžeme dopřát. Máme se vlastně dobře.

A co se musí splnit abyste byla spokojená? Jak si představujete svůj ideální den?

Ideální den má být s K nebo bez K?

To je na vás, můžete říct obojí.

Ne, tak ideální den je. První by bylo, že musím být prostě v klidu, abych dělala nějakou prostě, s přítelem i bez přítele, úplně na tom netrvám. Ne že bych s ním nechtěla, ale já potřebuji taky hodně jako být sama pro sebe. Jsou lidi, co furt někde jsou s ostatními lidmi, z toho bych fakt se zbláznila. Opravdu potřebuju být jakoby, zalezla je silné slovo, ale prostě mít ten svůj prostor a chvíli, ať mi dají pokoj. To je fajn, ale to zas nemůže být moc dlouho, to není dobrý. Možná si zacvičit. Záleží i na ročním období, kdybych někam šla třeba na nějaký setkání s přáteli, tak něco takového jako v poklidu a zároveň by tam klidně mohlo být něco jako akčnějšího, pohybovějšího v přírodě třeba, nebo výlety. To mám ráda no. To se snažím trochu i s K, na ty výlety, tak samozřejmě to musí být uplacený, musí se koupit sladkosti.

Relativně to ještě šlo. Na kole mi šlape jenom na rovince, i sebemenší kopeček je špatný. Ano, ideální s K. No něco, co by byl ochotný sníst. S tím máme potíže. Teď moc nevařím, protože on stejně skoro nic nejí, tak mě to nějak nemotivuje. A něco takového radostného, on má rád Mirakulum, což teda já tam trpím, ale on by si to užil. No tak jsme byli poprvé od APLY (nyní NAUTIS) tak jsme tam párkrát byli. Jo, sice se tam někdy ztratil, někde udělal to (scénu), ale to už je dýl. Je pravda, že to je spíš pro K než pro mě, ale to si užije. To jako má slíbený, že tam pojedete za prázdniny. A to je moje dítě, a už budu muset jít.

Děkuju vám za rozhovor.

Rozhovor č. 4 – paní D

Mohla byste se prosím představit?

Tak se jmenuji Radka, mám dceru 18 let a syna F, kterému je 11 let. F má poruchu autistického spektra a ADHD. Máme ještě malého pejska jorkšíra Matýska a rybičku Beta bojovnice (ta je F). S dětmi žiji sama v Praze. Asi tak.

Mohla byste se vzpomenout jak jste prožívala, když jste měla pocit, že něco je špatně/divně?

No tak mezi dětmi mám 8 let rozdíl. Tím, že jsem měla už jedno dítě a znala nebo jsem ještě si pamatovala projevy miminek, tak jsem občas měla pocit, že je něco jinak. Samozřejmě se může vycházet z odlišnosti kluk nebo holka, ale takový ty primární projevy, které by měli být u všech miminek stejné, byli trochu jiné, ale pořád ne znepokojující. Do jeho asi 2 let se vyvíjel stejně. Jakože relativně brzy mluvil, chodil. Jen byl extrémně na mě fixovaný. Takže prakticky jsem ho měla neustále "na sobě". I můj odchod na toaletu byl problém. Nejdřív jsem si myslela, že je to klasická separační úzkost u dětí v tomto věku, ale u něj to byla až panika, pokud mě neviděl. Ještě bylo neobvyklé, že jeho oblíbenou zábavou bylo sledovat pračku, jak se točí buben, zvláště, pokud se pralo barevné prádlo. Třeba ještě na kočárku ho fascinovalo samotné kolečko, které si třeba i celou hodinu točil dokola a díval se na něj, odmala neměl rád silné, hlasité, zvuky, křik. Naopak když jsem pustila meditační hudbu, jako šum moře, vítr, nebo klasiku, tak to mu nevadilo. Byl a je hypersensitivní na pachy, vůně, to mu dělá velký problém. Například na sýra, parfémů nebo na pyžmo některých lidí. Když jsem se ho snažila naučit dělat velkou stranu na nočník nebo záchod, měl z toho hrozný strach jen si na to sednout. Na pískovišti býval stranou dětí, hrál si svůj příběh, děti nepotřeboval. Okolo 4 let, když nastoupil do školky se rozdílnost projevila zřetelněji, vyhýbal se kolektivu dětí, stál opodál u okna, držel si svoji oblíbenou figurku, hrál si pro sebe svůj příběh, děti v podstatě nepotřeboval. Dělal mu problém chytit jiné dítě za ruku. Neměl rád, když se ho někdo dotýkal, hladil a to mu vydrželo až do teď. Teď už to vůči nejbližším strpí, třeba mně, dceři, dědovi. Teď už se nechá pohladit, obejmout, chytí mě za ruku na přechodu pro chodce, ale je to jen mžik a pak ho

musíme pustit.

No a když se rozjelo kolečko vyšetření diagnostika, tak už bylo jasné o co jde konkrétního. Našla jsem mu školku i školu s malým počtem dětí ve třídě a individuálním přístupem, ve škole má asistentku, chodí na individuální i skupinovou terapii, snažím se s ním dělat věci a rozvíjet to, co ho zajímá. Určíte si jeho a tím pádem i Vaše priority.

Jaké má F emoční projevy a jak to zvládáte?

Když byl malý, občas v záchvatu vzteku a zoufalosti bouchal hlavou o zem. To mě pokaždé vyděsilo. To trvalo naštěstí asi jen 1 rok. V pozdějším věku kopal do nábytku, občas mě bouchnul. Běhal po domě z místa na místo. Je mi jasné, že přetlak emocí z něj musel ven, nejhorší by bylo, kdyby to ukládal někam do sebe a pak by se určitě děly horší věci. Když na něj tento stav přišel, hlavně třeba když jsem ho vyzvedla ze školy a měl dlouhý den, je to od osmi do dvou, tak jen si sedl do auta, hned kopal do sedačky. Doma jsem mu řekla, že se může vybit do křesla, tak pěstí bouchal do křesla, postele a dostával ze sebe všechno negativní. V tu dobu rodina z pokoje raději odešla a zůstala jsem jen já, v klidu seděla, pozorovala ho a vlastně jen dohlížela, aby si neublížil. Na zahradě jsem mu pověsila boxovací pytel. Stanovila jsem mu pravidla, chápu, že je našťvaný ze školy, učení, učitelky, spolužáků, že chce do něčeho bouchnout. Může, ale pouze do měkkých věcí, nikdy ne do lidí nebo zvířat. Toto trvá půl až hodinu. Když se uklidní, přijde ke mně, sedne si mi na klín a nechá se krátce obejmout.

Jaké jsou největší změny, které jste musela udělat po narození dítě, k čemu jste musela se přizpůsobit?

Dítě s takovou diagnózou je vždycky zcela zásadní zásah do rodinného života. Dcera, v té době osmiletá a i když byla starší to vzala tak, že je to zkrátka bráška ať je jakýkoliv. Horší to bylo s manželem, který odmítal diagnózu přijmout, osočoval mě, že je autistou mojí špatnou výchovou, že nechodí na velkou také mojí výchovou, takže zkrátka odmítnutí. Ani po konzultaci v NAUTISU, kdy mu dr. Thorová vysvětlila, že je to ryze genetická záležitost dědicí se právě po mužské linii, to vůbec nevzal. Naopak odmítal NAUTIS brát jako kompetentní zařízení. Jeho zloba a vztek se obracela proti mně, hodně špatně jsem snášela každodenní křik, ponižování a to vše dělal před dětmi. Pořád jsem si ale myslela, že být jako úplná rodina bude pro všechny lepší. Nakonec jsem sebrala děti a ve F 5 letech odešla. Změna ve F stavu a chování byla během prvních 5ti měsíců po odchodu naprosto markantní. To se potom potvrdily i závěry speciálního vyšetření v NAUTISU. Tím se mi potvrdilo, že jsem udělala dobře. Co se týče práce, tak jak jsem postupně diagnózu rozkrývala, chodila na semináře od NAUTISU a setkávala se i s jinými ženami s podobnými dětmi, bylo jasné, že pracovní ambice jdou stranou. Dříve jsem pracovala na Ministerstvu zahraničních věcí, jezdila na pracovní pobyty na ambasády do zahraničí, ani samotná práce v Praze bez výjezdů do zahraničí s pracovní dobou od 9 do 18 nebyla možná. Udělala jsem si firmu sama pro sebe tak, abych mohla být časově naprosto flexibilní a svým pánem. F má nyní upravenou školní docházku, do školy chodí pondělí a úterý, středu ho učím doma já a ve škole je opět čtvrtek a pátek. Musím říct, že mu to hodně pomohlo.

Jaké máte tělesné nebo zdravotní změny?

Po pravdě si žádné neuvědomuji, ale samozřejmě určitá míru trvalého stresu tady bude. Někdy i únava, přání, aby po mě chvilku nikdo nic nechtěl, nic neřikal.... Jak je hyperaktivní, tak má na všechno milion otázek, nespokojí se s jednoduchou odpovědí, na otázce a odpovědi se točí pořád dokola a i 10 krát se zeptá na to samé a 10 krát chce slyšet stejnou nebo podobnou odpověď. Pokud to není stejné, začne se hrozně vztekat. Někdy je to hodně náročné, třeba když je týden doma nemocný, tak mám pocit, že mám hlavu nafouknutou jako balón. Zajímá ho vše z encyklopedií, což je fajn, ale občas i já potřebuji mít chvilku klid a pracovat. Pak mu dovolím film na DVD, miluje dokumenty National geographic. Na poslední kontrole u lékaře mi byl zjištěn šelest na srdci. Tak doufám, že jak šelest přišel, tak že i odejde. Snažím se aspoň 2x do roka mít víkend jen pro sebe, kdy je F i se starší dcerou u dědy. Myslím, že se mi to celkem daří.

Mate na sebe čas?

Moc ne, ale pracuji usilovně na tom, posledních 5 let. Nedavno jsme se bavily s dcerou o závislostech. A dcera mi řekla: „neboj mami, ty na drogy čas nemáš. Prostě to nestíhneš“. Samozřejmě teoreticky vím, že bych měla mít čas pro sebe na regeneraci těla, nějakou duševní hygienu, jako to doporučení v letadle o nasazování masek, které nám na seminářích školitelé pořád opakují. Pomáhá mi četba knih, ráda bych pokračovala v józe, kterou jsem před narozením F dělala, snažím se tak aspoň jednou za tři měsíce zajít na masáž.

Jak často jste prožívala pozitivní a negativní emoce? a kdy?

Emoce jsou všeobecně u těchto dětí docela na houpačce. Musela jsem si zvyknout, že pokud ho učím něco nového - ochutnat nové jídlo, říct ráno dobré ráno, docílit, aby se nerozčílioli, když mu večer řeknu dobrou noc, pozdravit, když vchází do obchodu, .. tak to není v řádu týdnů, ale měsíců. Takže je to spíše než o úplně negativních emocích snažit se být v klidu, 5, 7, 10 měsíců říkat večer Dobrou noc a když Vám po roce odpovídá v klidu Dobrou, tak to je ten dílčí úspěch. Prostě na to pozitivno čekáte hrozně dlouho. Někdy se ani nedočkáte, ale tak k tomu musíte přistoupit. Víte, že přinucením, pláčem a křikem vůbec ničeho nedocílíte. Opravdu maximální míra trpělivosti s minimem očekávaného úspěchu. A pak Vás to jednou mile překvapí. F mi po 2 letech pravidelně na mé přání "Dobrou noc" jednou odpověděl také Dobrou noc. A já jsem v tu chvíli nesměla dát najevo žádnou velkou radost. Prostě jsem si to jen nesla v sobě. U F velké emoce ať dobré nebo špatné vždycky vyvolají afekt. Takže jakoby se nic nestalo.

Jaké jste celkem spokojena se svým životem?

Ano jsem, třeba když jdu na skupinu s rodiči, jejichž děti mají těžký zdravotní handicap spojený s mentální retardací, tak jsem ráda za to co je. F je zdravý, mluví, chodí, dcera je zdravá a šikovná. Je to dobrý.

Jak si představujete budoucnost vašeho dítěte?

To jsem zrovna a řešila s kamarádkou, jejíž dítě chce v 17 letech studovat v zahraničí, tzn vylétnout z hnízda a ona je z toho hrozně špatná. Tak jsem jí říkala, ať je ráda, to je známka samostatnosti, že už tě to dítě nepotřebuje, má svůj život. což já asi nikdy ten pocit mít nebudu. Samozřejmě mě to napadá, s

přibývajícím věkem, případnými zdravotními problémy. Snažím si představit různé varianty, ale vlastně nevím, co bude v budoucnu potřebovat. Jsem ráda z to, že má F starší sestru, vlastně to, že je mezi nimi větší věkový rozdíl je jen v tomto případě ku prospěchu věci. Ona ví, že vždycky bude muset nějakým způsobem na něho dohlížet, pečovat, kontrolovat, tak aspoň to mě uklidňuje. Ráda bych podpořila to, co ho baví a co by ho případně mohlo žít tak, aby byl schopen fungovat v nějakých možnostech sám, by mohl třeba i zvládnout střední školu a pak i někde pracovat.

Děkuji za rozhovor.

Rozhovor č. 5 – paní E

Dobrý den mohla byste se prosím představit.

Dobrý den, jsem Růžena Beníková. V rámci domácího vzdělávání vlastně vyučuju a také vychovávám svého vnuka s dětským autismem, mentálním postižením, ADHD.

A můžete si vzpomenout, jak to probíhalo, když jste se dozvěděla diagnózu?

No tak to bylo strašné. Protože mám za to, že rodiče to v podstatě nepřijali. Možná že teď už si uvědomují, že ten problém je veliký, ale zpočátku, absolutně odmítali diagnózu, protože se to dozvěděli nevhodným způsobem. Byli na vyšetření v APLE, a tam s nimi jednali prostě necitlivě. Protože tam asi jak jsou zvyklí už říkat tu diagnózu těm rodičům, takže mi to přišlo dost necitlivý, protože to probíhalo tak, že ho pozorovali – co dělá a jak dělá, ptali se, jestli si staví do řady autíčka. Ale on neprojevoval autismus až tak, on jenom nemluvil. No a pak řekli, no asi se bude projevovat a jemu bylo tenkrát 18 měsíců.

Jaké znaky tehdy projevoval?

Už tehdy tam ten znak byl proto, že on vlastně jakoby, ztratil řeč. Okolo toho roku prostě začal normálně prostě vyslovovat věci co jsou. No a potom vlastně přestal reagovat na jméno. No ze dne na den. To byl takový zásek. Do jednoho dne absolutně šťastné veselé dítě, které reagovalo na všechno, další den prostě pohled někam do prázdnoty a žádná reakce na jméno. Takže to byl takový, první původní impuls, jakože něco není v pořádku. To my jsme to teda jakoby v podstatě vnímali, že to má po očkování. Protože, pak jsme si zpětně uvědomili, že po očkování proti MMR. Takže tam ta reakce jeho byla opravdu velmi silná, měl encefalitický pláč. Ale my jsme prostě nenavštívili lékaře. Nebyli jsme ani, ani rodiče nebyli poučeni, jak by měli být. Nehledě na to, že on to dostal o měsíc dřív. Ještě navíc porod těžký, protože ležel špatně, a šel kleštěma. Takže na základě toho, protože když se na něj podíváte, tak na něm nevidíte žádnou nějakou takovou tu vrozenou genetickou vadu. To některé děti to tak mají. Ale prostě, dodneška si myslím, že prostě na základě toho porodu, jak probíhal, tak rozhodně očkování mělo počkat. To je náš názor, ale s tím už nic nenaděláme. Takže, nebylo to jednoduchý a já prostě tenkrát v ty době, jakoby hodně jsme pomáhali rodičům odjakživa, jak se narodil. Samozřejmě jsme pomáhali. No a já, když jsem to dozvěděla, nebo když už prostě tady ty náznaky a ta první diagnóza byla. Byly tam rady, co má dělat nebo že by měl chodit do školky od třech let a že prostě s asistentem, aby si zvykal na dětský kolektiv a tak dále. Tak já jsem prostě přemýšlela o tom, jak pomoci nebo prostě co dělat. Tak samozřejmě, jsme

začali číst jako na internetu příběhy lidí, kteří vlastně už tohle to mají za sebou, prostě ten první šok. Takže vlastně jsme zavedli dietu, bezlepkovou a bezmléčnou, bezvaječnou. Což mu vyšlo špatně, i ty testy. Takže striktně jsme si dali tuhle tu dietu. Já jsem to prostě jako člověk se naučí, tyhle ty věci, že jo. No a navíc třeba, protože jsem vzdělaná v oblasti školství, jsem učitelka, tak jsem si udělala kurz asistenta pedagoga, aby do budoucna, když budou problémy se školou, abych mohla pomoci, aby to vzdělání aspoň nastartovat. No, ale tím, že ty rodiče to prostě nepřijali respektive, jako smířit se s tím nemusíte, jo, ale prostě přijmout něco, aby se tomu děcku pomohla, tak by bylo třeba. Protože jediné, když přijmete něco i tu špatnou zprávu a nějak se reorientuje na to, jak tomu děcku pomoci tak, aby to bylo v pořádku, tak oni to nepřijali, absolutně zavrhlý APLU tehdejší, dneska NAUTIS. Dokonce, my jsme měli známou, stejně stará nebo o něco mladší, prostě slečna, která pracovala v tehdejší APLE jako v oblasti rané péče. Můj syn, na základě tedy, samozřejmě dohodou se svou ženou, prostě absolutně zavrhl. Takže, prostě jako tam nic neproběhlo neproběhla ani školka, respektive nějaké pokusy tam byly od dvou let. Ale ať to zní jakkoliv, a dneska se mi to potvrdilo, nebo respektive včera, je ve škole, že prostě manželce mého syna nebylo nikdy nic dobrého. Má na své okolí příliš vysoké nároky, na všechno příliš vysoké nároky a jakoby vůči své osobě to nebudu komentovat. No a takže tam proběhly nějaký pokusy, ale to nevyšlo, tak ona se rozhodla, respektive oni se rozhodli, samozřejmě, že ona odjela do Ruska ho léčit. Takže tady začíná ten absolutně smutný příběh Míši, který prostě prošel vším možným, vším možným prostě: injekce, lumbální punkce – dvakrát. Prostě to je asi špatně, že jo.

Mrzí mě to.

Takže ona prostě věřila tomu, že on se z toho dostane, a že konečně začne mluvit. Teď má léky a antibiotika na základě tetracyklínů, a má batůžek léků, protože v Moskvě nějaký lékař mu to předepsal, že se musí zničit borelióza, kterou nějak si objevili. Takže teď zase jsme v podstatě na začátku. No a takže, vlastně ty roky probíhaly tak, že jako kdy cokoli, já bych řekla, protože přece jenom jsem měla tu speciální pedagogiku a všechno tak, samozřejmě, na to nikdo nebere zřetel. Dítě je jejich, není moje. Dneska už vím, že nic z toho, co ona s ním dělala, nebylo tady povolený, a kdybych já tenkrát zašla na sociálku, tak to si odskáčou oba dva. Já bych si ho chtěla vzít do pěstounské péče tenkrát. Ale furt jsem měla ohledy na syna, na toho malého. A tak dále. Takže takto to vlastně probíhalo, že neustále se v Rusku léčil a takzvaně se tam učil způsobem, že ne matka se mu věnuje, ale vodí ho po různých místech, takže to dítě bylo, a já jsem tam byla a já jsem to viděla. Jsem tam byla, a prostě ráno šel na injekci na polikliniku, potom se šlo s ním na nějakou hodinu někam, přičemž doma se s ním nic neopakovalo, a potom od pěti do šesti zase nějaká hodina s učitelkou někde v centru, a pak se jelo domů. To děcko nespalo odpoledne, neodpočinulo. Prostě má ADHD i z toho, že prostě od rána tam běžela televize, v té domácnosti. od rána do večera. A dneska to vyžaduje. No, takže ona vždycky přijela na dva měsíce na prázdniny. Nebo já jsem tam teda jela. No a když potom bylo potřeba řešit školu, tak samozřejmě oni byli tam, tak ale podle českých zákonů tady bylo potřeba zařídit odklad. Co jsem teda udělala já, zase se synem. Takže jsem zařídila odklad no, a už a hlavně napsala jsem ho do nebo respektive vyřídila jsem si vyšetření v SPC Vertikála, což je zaměření na autisti a je to teda na Praze 6. No a takže, když potom jakoby přijel, tak tam ho teda vyšetřili. No a když už vlastně měl nastoupit, jako už druhý odklad nebyl možný. Prostě nějakou školu zařídit to takhle poradili právě tam ty paní z SPC, že teda na Praze 6 je základní škola speciální a praktická. Tam je málo dětí, a že vlastně oni rovnou kvůli jazykové bariéře, protože jsem zapomněla podotknout, že tím, že on vlastně nemluvil, a ta mluva nenaskakovala, tak na

přání matky, a my jsme tenkrát jako neviděli v tom nic špatného a chtěli jsme jim absolutně vyjít vstříc, jsme se rozhodli, že všichni budeme na něj mluvit rusky, protože to velmi dobře umíme. Studovali jsme tam, takže to nebyl problém. Takže my jsme na něj mluvili rusky, jenomže, když už nastoupil do české školy, tak samozřejmě jazyková bariéra byla. Přitom já jsem od malička mluvila na něj česky, jako kdy byl úplně maličký, takže něco možná někde je tam zasunutého. No, ale tenkrát, ta jazyková bariéra vlastně byla taková a jeho vlastní chování, protože nechodil nikdy do žádné školky. Matka tvrdila že jo, jenže to nikdo nemá jak zkontrolovat, ona s ním tam byla sama, a prostě tvrdila, že do normální školky ho nevzali, a že chodil do školky speciální, a že to byla katastrofa. Spíš si myslím, že prostě, bohužel, maminka má problém s režimem. To znamená, že tyhle ty děti potřebují maximálně režim a pořád stejný. Takže, vlastně tam docházelo i k tomu, že nebyli schopni třeba ráno načas dojít do školky. Jako ale říkám, to je prostě moje hypotéza, prostě zásadní chyba je ta, že prostě nechodila absolutně do dětského kolektivu, pak se vlastně stalo to, že nedokázal s těmi dětmi kooperovat, nedokázal se s nimi sblížit. Takže začal ubližovat, třeba na hřišti strkat někoho, hlavně někoho, kdo byl menší. Takže prostě jako začal být docela bych řekla jakoby nezvladatelný v tomhle tom, a to jak ještě má to ADHD, a tím jak je frustrovaný tím, že jsme mu nerozuměli, tak se to chování zhoršovalo. Nicméně teda tím, že jsem dělala asistenta tenkrát tak mě vzali do ty přípravky, ale on měl jít do první třídy. Ale právě kvůli té jazykové bariéře, jsem usoudila, že ho rovnou přijmou do první třídy, ale dají ho rovnou potom jakoby po nějaké době do přípravky, protože právě kvůli jazyku a tak dále. A protože v SPCečku samozřejmě, díky tomu postižení, že potřebuje asistenta nesdíleného. No a takže já jsem s ním byla. V ty škole byli tak vstřícní, že já jsem toho asistenta mohla dělat, dokonce mě tam zaměstnali. Takže ten první rok jsme chodili do té školy, ale ta škola nebyla zaměřená na autisti jednak, a zadruhé prostě nechal v těch svých projevech toho chování, jak nebyl zvyklý v podstatě na nic. Tak když je frustrovaný tím, že mu nerozumíme, tak prostě dostane nějaký záchvat. No, takže v podstatě i přes absolutní výhrady prostě i pomoc SPC, ta paní, která ho má na starosti, tak v té škole nás nevzali. A pak nám pomohla paní z té poradny najít školu. Je to malá vesnická škola. Nicméně já jsem prosila i v té původní škole, abych aspoň na hodinu s ním tam mohla chodit. Protože on totiž do školy chodí strašně rád, on měl zvyk, že tam chodí s tou taškou a že prostě na hodinu nebo na dvě tam bude sedět a pak můžeme odejít, že mu budu dělat jako neplaceně osobního asistenta – nic neprošlo. Takže já jsem se s ním doma učím, prostě normálně mám výuku, normálně mám prostě češtinu, matiku, výtvarku jsme řešili tady mezi dětmi, na tělocvik chodíme do Libně od NAUTISU. Takže to jsme taky jako vyřešili, a ještě jsem ho přihlásila na keramiku a všude chodím já s ním, městskou dopravou, aby se socializoval, aby prostě byl zvyklý na lidi, aby nebyl někde jako v ústraní. No a nejhorší prostě jsou okamžiky, který já osobně zažívám, což jako nezažívají určitě rodiče dětí, který se opravdu ovládá s velkým úsilím starají, je prostě to, nepochopení ze strany v podstatě matky, o co tady kráčí, jak se máme chovat, jak ho máme vychovávat a vzdělávat a v podstatě to došlo tak daleko, že je jako osoba velmi negativní, takže syn se s ní chce rozvést, protože ona s M, v podstatě nic nedělá, a nechá ho vždycky běhat, buďto s mobilem nebo prostě ho nechá běhat po bytě, nikdo ho nekorigoval, neměl žádnou korekci, prostě nic. No, a to nepochopení je prostě velký, protože třeba já po něm něco chci, já jsem ta přísná. No a do pololetí ještě i tak jako dokavad' nic nebral, posledních čtrnáct dní opět začal brát léky, antibiotika, po kterých se údajně zlepšil a údajně se začne okamžitě mluvit. Vyrovná se ostatním dětem prostě. Tak já teď momentálně jsem na pokraji sil, protože nemám ani psychickou podporu.

Jak často M je u vás?

On je celý týden od rána až do večera u mě. Zajišťovala jsem stravování, kroužky prostě absolutně všechno, výuku a v podstatě, když máte ty kroužky, tak večer přivezeme před barák. Večer tam se vyspí, ráno v půl deváté je u mě. Víkendy si prostřídají se synem, takže ten jediný kdo, ten je taky tak strašně unavený. Takže já jsem to udělala proto, jsem se rozhodla, že ho takhle budu třeba celý dny mít, protože jsem chtěla ukázat cestu. Chtěla jsem ukázat, že když je vůle a rodiče prostě chtějí to děcko z toho dostat, ne injekcemi, ale prostě tou výchovou, tím vzděláváním tím, že chci režim dodržet, že mi tam nebude běžet televize celý den, protože prostě jako to rušivý element. Od malička jsem chtěla ukázat, že to všechno jde, že on může jezdit městskou dopravou, protože v podstatě nezná nic jiného, protože furt jezdil s maminkou v autě, uspávali ho v autě. Víte, když celý ten život si promítnu, jeho, tak prostě strašně jsem se mu věnovala, protože mi ho bylo líto. K těm dětem prostě musíte přistoupit tak jak je třeba, jinak je to v háji, tak si nikdy nezískáte jeho důvěru. Já třeba teď, po čtrnácti dnech, co on bere nějaký léky. Já jsem úplně v háji, protože já mám pocit, že jsem ho ztratila, že on mně už nevěří, chová se tak, že jenom brečí, a brečí, a brečí. A prostě v podstatě, potom se začne sebepoškozovat, kousat. Tak i já, která se mu věnuju od malička, tak mám teď pocit, že jsem normálně na rozcestí, a jsem úplně v koncích, protože, protože vlastně nevím, co se děje.

Ještě, když mu bylo těch 18 měsíců, ihned vás napadlo, že to je autismus?

Už jsme četli hodně toho, jako triádutěch příznaků a tak dále. To, že teda nemluvil, to bylo takový jako. Ale furt jsem si nemyslela, že to je autismus, jsem si říkala, že to je opožděný vývoj nebo něco. Já i dneska nevím jestli prostě opravdu je to autismus. Například tím jak má absolutní poruchu soustředění, takže jako by on toho hodně ví. Ale prostě se nesoustředí na nic, furt mu něco běhá v hlavě. Víím, že existuje lek pro ADHD, že ty děti potom stoprocentně lepší výkon podávají. Já si dneska říkám, ano je tam prostě lehká mentální retardace. Vždycky vám to řeknou, pokud to dítě nemluví a nezískává takzvané ty vědomosti, tak se to vždycky k tomu sklouzne. On ty vědomosti má, třeba v mobilu pozná všechno co mu ukážete. On není úplně, že by byl někde úplně mimo. Tak to prostě není. Má potenciál, ale to ADHD a ta porucha soustředění ho natolik svazuje, že prostě nedává pozor na to, co mu někdo říká.

Pamatujete si jak jste to prožívala, když jste se to dozvěděla?

No tak to bylo strašný. Samozřejmě pro rodiče to bylo ještě horší. U mě to byl první vnuk nebo je první vnuk. Prožitky... Nevěříte tomu nejdřív, nevěříte tomu. Je to absurdní prostě všechno. Všechno vám spadne a teď jako začnete číst knížky o autismu. A řeknete si, Pane Bože proč ne Aspergerův syndrom, proč zrovna dětský autismus, aspoň něco by bylo lepšího, aspoň kdyby mluvil, aspoň abychom věděli jaký má emoce a aby to dokázal vyjádřit. Takže nevěříte. Nevěříte. Pak jakoby se nic jako každý krůček dopředu je super, že je sebeobslužný, je čistotný. Právě, že nemá tyhle problémy. Tak si říkám, kde se co stalo. No a hledáte, řeknete si, no každý tolikátý a tolikátý dítě se takhle rodí, a proč zrovna my? To se nedá ani popsat. Bezesný noci, proplakaný noci. Řikate si, co bude až my tady nebudeme. Naučit ho, aby dokázal existovat sám. Jsem říkala, že bych byla šťastná, kdyby byl plátce daní. V podstatě ta psychika je tak otřesená, že na jednu stranu chápu ty rodiče, že si myslí, že ho vyléčí. Na druhou stranu, ale dobře, kdyby to šlo ruku v ruce s tou výchovou, s tím zařazením do kolektivu. Tak by to bylo možná lepší. Bohužel i když říkám chápu ty rodiče, každý se k něčemu upíná, každý se chytá nějakého stébla. A když už vidím, že prostě to nejde, tak musím zmobilizovat všechny síly a musím jednat jinak.

Když takhle věnujete M, tak stíhate vůbec svůj život?

Ne. Nestíhám. Nestíhám. Já mám problém jít k doktorovi, protože jsem tak poctivá a tak ctím tu brigádu jeho maminky a práci svého syna. Já se mu nedivím, že odchází. On říkal, že neodešel od M, já jsem odešel od té paní, do které jsem se zamiloval. Jsme se snažili pomáhat od jeho malička. Takže o osobní život se nestíhám žádný. Manžel, který zůstal v důchodu letos v lednu, ještě zůstal pracovat, taky z toho totálně na mrtvici. Teď vlastně to děláme tak, že Miša vždycky jezdil k nám. Já jsem s ním byla sama doma a jsem vařila, a všechno jsem dělala. Jsme říkali, že teď to jídlo do školy, má dietu, musíte připravit celý jídelníček včetně svačiny sami. Takže si to dělejte. Ani tam jsme se nedohodly, i tam jsme měli velký problém. Jsem říkala, tak si to dělej sama, já to odmítám. Můj manžel, když to všechno vidí, kam se to řítí, kam se řítím já, tak už to nechce. Já toho M nechci opustit. Chci dodělat tu první třídu. Já bych tam s ním třeba chodila dopoledne, nějakou dobu, než by se někdo našel. Tak, jeho mamka si to nepřeje, protože si myslí, že já jsem řekla... Protože já jsem jim napsala, že prostě nabízím od dvacátého osmého června a celý červenec, a pak chci volno. To není neplacení. Já jsem ve formě služky, tak jsem prostě brána. Jsem řekla, že nabízím od půl deváté do půl jedné výuku, aby si zvykl. Do ty doby, než nenajdete nějakou školu, tak nabízím ten model, od devíti do půl jedné, a jinak si ho berte na starosti vy. Takže je to velký zlý teďkom. Ona teďkom proto hledá družinu, aby ho upíchl na celý den, a aby byla v pohodě. Přičemž, získali pro něj čtvrtý stupeň příspěvků o postižení. V podstatě to slouží k tomu, aby maminky půl dne nepracovaly, a to je na potřeby toho dítěte. Takže, takový smutný příběh. Ještě i ten pocit z toho jakoby podceňování. Já jsem skutečně vystudovaná učitelka, učila jsem i na vysokých školách, a myslím si, že jsem dostatečně inteligentní, abych jako mohla M něco předat. To podceňování prostě je teda strašný, protože já jsem jenom babička. Navíc večer, ona pro něj chodí pozdě, 5 minut tam, 10 minut tam. Víte co, tam už potom každá minuta, v družině si nikdo nemůže dovolit přijít pozdě. To je přece norma nějaká. Ale tím, že jsem jenom babička, takže je možný všechno. Každý večer jsem tak strašně unavená. Teď mě to trochu doběhlo, protože ani tak nejde ani o fyzično, ale jde o psychiku. Já jsem psychicky vydeptaná totálně, a myslím si, že i hodně rodičů, pokud opravdu jako rodiče se starají. Já myslím, že jako já jsem jediný úkaz, protože jako ty babičky tohle to asi nedělají. Babičky právě miluju své vnuky a věnuju se, odvedou je na kroužek, a tím pádem ten vztah vnuk-babička je úplně perfektní. Kdežto my teď s Míšou na sebe narážíme těch posledních 14 dní, on je absolutně negativní a nic se mu nechce. A co s ním mám dělat v tu chvíli, co s ním můžu udělat. Nic. Já chápu, že prostě rodiče od prvotního šoku... Prostě jsou rodiče, které to nějakým způsobem semelou, přijmou, ale nikdy se s tím nesmíří nikdo. To, když vám někdo řekne, že prostě: „ale tyhle ty děti jsou andílci a prostě vám tu lásku dají najevo jinak“, tak to říká někdo kdo vůbec neví, v čem žijete, neví. Takže, ano jsou andílci, když spí, a nejsou andílci, když si prosazují něco. A samozřejmě jsou chvíle, kdy jsou šťastní, a tancuje nebo něco. Jako nesmíte se s tím nikdy. Musíte to přijmout a jsou rodiče kteří prostě s tím začnou bojovat, přesto ranou péčí úplně odmalička což je super. I přes terapie odmalička, což je super. A nehledají tu poslední injekci, kterou prostě mu dají, jakože ho vyléčí, naprostá hloupost, hloupost. Já neříkám, třeba mu něco pomohlo, já to nemůžu vědět. Ale prostě tady v tomhle tom, ty psychický onemocnění prostě tam je opravdu potřeba, protože ty děti jsou inteligentní. Je opravdu takový přístup potřeba a tolik bezmezného, neví, jak to nazvat, dobře lásky. Ale takového neustálého prostě přístupu pozitivního. Třeba už nemůžete a stejně musíte. A nemělo by se to na sobě dát znát.

A co jste nejvíce musela změnit?

Nejvíce musela změnit... Já jsem musela změnit vlastně všechno, protože já teď svůj život nemám. Pro mě tohle je absolutně ztráta všeho, osobního života, prostě všeho. Přičemž ho miluju, a neměnila bych to, protože to byla moje volba. Chtěla jsem ukázat cestu, že to jde. Ale prostě to nebylo pochopeno tak, jak jsem to opravdu myslela. To nepochopení je asi největší prohra, protože M umí všechny písmena, čísla, umí počítat, čte po písmenkách. Otázka jazyka, otázka porozumění, proto máme to s obrázkami všechno. Ale nepochopení ze strany rodičů, absolutní nepochopení. Prostě ne.

Poslední otázka, můžete si považovat za šťastného člověka?

Teď jsem spíš taková asi unavená. Šťastná bych byla, kdyby se totiž změnila situace s rodiči M. Můj život by se trochu zlepšil. Dovedla bych si představit, že bych byla i šťastnější asi tak.

Děkuji za rozhovor..

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Sara Urakbayeva

Studijní program: Psychologie

Název práce: Kvalita života matek dětí s poruchou autistického spektra

Vedoucí práce: Mgr. Johana Růžičková

Rok dokončení práce: 2019

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh) 77878

Přímé citace: 831

Ostatní text: 77047

Celkový počet znaků: 163207

Názvy souborů umístěných na doprovodném CD:

Kvalita_života_matek_dětí_s_PAS_Urakbayeva

Text práce ve formátu PDF: Kvalita_života_matek_dětí_s_PAS_Urakbayeva

Text práce ve formátu DOC: Kvalita_života_matek_dětí_s_PAS_Urakbayeva

Další soubory:

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Sara Urukbayeva

Obor studia: Psychologie

Název práce: Kvalita života matek dětí s poruchou autistického spektra

Vedoucí práce: Mgr. Johana Růžičková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 46

Počet stránek příloh: 25

Počet titulů v seznamu literatury: 58

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 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, použitelnost výsledků v praxi

	x			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		x		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

1. Jednou z respondentek byla babička dítěte, nikoliv matka. Nacházíte rozdíly v jejich výpovědích a výpovědích zbývajících matek? V čem? Pokud ano, jak by je bylo možno interpretovat?
2. Navrhujete navázat na tento výzkum výzkumem longitudinálním. Co nového by podle Vás mohl přinést?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Studentka zvolila v současnosti hojně diskutované téma, téma kvality života matek, jejichž děti trpí poruchou autistického spektra. K práci přistoupila zodpovědně, což se odráží především na množství odborné literatury, které nastudovala. Oceňuji rovněž orientaci v nejnovějších výzkumech, které byly v této oblasti provedeny. Teoretická část je poměrně fundovaným textem, který poskytuje solidní základ pro orientaci v dané problematice. Jedinou drobnou výtkou je poměr kapitol věnovaných syndromu PAS obecně (diagnostika, etiologie, typy poruch atd.) ku kapitolám věnovaným samotnému tématu práce, totiž důsledkům onemocnění na život rodiny, resp. matek.

I výzkumu věnovala studentka dostatek práce a pečlivosti. Žádoucí by bylo jasnější vymezení samotného cíle výzkumu („kvalita života“), jinak ovšem považuji tuto část práce za zdařilou, především samotné rozhovory a jejich analýza, která přináší sice očekávatelné, nicméně i tak zajímavé výsledky. Výsledky jsou jasně a přehledně prezentovány a čtenář si tak dokáže udělat jasnou představu o tom, jak matky prožívají onemocnění svých dětí a jaký vliv to má na jejich vlastní život.

Co se formální stránky týče, nutno konstatovat, že se autorka občas nevyhne stylistickým neobratnostem, vzhledem k tomu, že čeština není její rodnou řečí, považuji i v této oblasti její výkon za uznáníhodný.

Doporučuji tuto práci k obhajobě s hodnocením výborně.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis:



**Posudek oponenta bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Sara Urakbayeva
 Obor studia: Psychologie
 Název práce: Kvalita života matek dětí s poruchou autistického spektra
 Oponent práce: Mgr. Barbara Kostelacová

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 52
 Počet stránek příloh: 25
 Počet titulů v seznamu literatury: 58

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost 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		
--	--	---	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Vyváženost teoretické a praktické části
v daném tématu

		x		
--	--	---	--	--

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: _____

Vyjádřete se prosím ke komentářům k výzkumnému šetření:
Vysvětlete, co bylo cílem vašeho výzkumu?
Formulujte závěry vašeho výzkumného šetření.
Má, podle vás, váš výzkum nějaký potenciál praktického uplatnění? Jaký?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka se ve své práci věnuje oborově příslušnému a rovněž společensky aktuálnímu tématu kvality života matek dětí s poruchou autistického spektra (PAS).

V teoretické části autorka předkládá teoretická východiska PAS, diagnostickou specifikaci pervazivních vývojových poruch, okrajově se dotýká veřejností sdílených mýtů o autismu a v poslední kapitole se zabývá vymezením pojmu kvality života zaměřeným na předkládanou tematiku.

Teoretická část je svým myšlenkovým obsahem logicky uspořádaná, kapitoly na sebe plynule navazují a její rozsah odpovídá nárokům na bakalářskou práci. Autorka čerpá z úctyhodného počtu zdrojů v odborných pramenech a dokazuje svou schopnost orientace v nich, zohledňuje rovněž výsledky relevantních výzkumů.

Výzkumná část si klade za cíl pochopit subjektivní prožívání (není formulováno čeho konkrétně) matek dětí s PAS. Výzkumná otázka položena není. Autorka zvolila kvalitativní metodu polostrukturovaných rozhovorů a pro jejich zpracování interpretativní fenomenologickou analýzu, kterou pomocí odborných pramenů popisuje, ale její vlastní popis metodologického postupu chybí. Chybí rovněž popis etiky výzkumného šetření.

Za nedostatek lze považovat absenci zachycení vlastních prekonceptů a motivací pro práci s daným tématem v samostatné kapitole předporozumění, neboť tyto prekoncepty jsou důležitou součástí IPA a nemají být eliminovány, ale naopak zvědomovány a reflektovány.

Za problematiku považuji samotné vedení rozhovorů, které poskytují velký prostor spíše objektivním stránkám života matek dětí s PAS, než že by se přiléhavě k cíli výzkumu zabývaly konkrétními změnami v subjektivním prožívání kvality života respondentek. Problém spatřuji v nejasném formulování cíle výzkumu, jeho vztah k prezentovanému tématu práce, absenci výzkumné otázky a způsobu vedení rozhovorů. Výsledky výzkumu jsou tedy poněkud vágní.

Po stylistické a jazykové stránce práce vykazuje určité nedostatky, občas se v ní vyskytují gramatické chyby (zejména diakritika) či neobratná vyjádření, která komplikují snadné porozumění textu (např. úvodní odstavec podkapitoly 5.1) Po formální stránce by bylo vhodnější začínat hlavní kapitoly na nové stránce.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: 1 - 2

Datum, podpis:

A handwritten signature in blue ink, consisting of several fluid, overlapping strokes that form a stylized, illegible name.