

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



**PRAŽSKÁ VYSOKÁ ŠKOLA
PSYCHOSOCIÁLNÍCH
STUDIÍ**

Potřeby rodin dětí s poruchami autistického spektra

Zuzana Výravská Michálková

Bakalářská práce

Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou
psychoterapii

vedoucí práce: Mgr. Johana Růžičková

Praha 2020

Prague College of Psychosocial Studies



**PRAŽSKÁ VYSOKÁ ŠKOLA
PSYCHOSOCIÁLNÍCH
STUDIÍ**

Needs of families of children with autism spectrum disorders

Zuzana Výravská Michálková

The Bachelor Thesis

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Johana Růžičková

Praha 2020

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a uvádím v seznamu použitých zdrojů.

V Praze dne

Zuzana Výravská Michálková

ANOTACE

Tato bakalářská práce pojednává o problematice rodin dětí s poruchou autistického spektra. Definuje jednotlivé diagnózy zastřešené poruchou autistického spektra a popisuje jejich symptomy. Dále shrnuje možné důvody vzniku tohoto onemocnění. Pokračuje výčtem nejčastějších problémů, kterým rodiny dětí s PAS čelí, možnostmi terapie a jejich vzdělávání. Popisuje existující služby, které jsou pro tyto rodiny a děti vhodné, roli sociálního pracovníka a neziskových organizací angažujících se v této oblasti.

Praktická část je zaměřena na tematickou analýzu polostrukturovaných rozhovorů, které byly pořízeny s matkami dětí s poruchou autistického spektra a mapuje jejich subjektivní vnímání výchovy, péče a soužití s tímto dítětem nebo dětmi.

ABSTRACT

This bachelor thesis is about the problematics of families with children who have autism spectrum disorders. It defines individual diagnoses from the autism spectrum and describes their symptoms. It sums up the possible causes of development and continues with an enumeration of the most frequent problems that families of children with PAS have to face, therapy options for children with ASD and forms of their education. It describes possible services which are suitable for those families, the role of a social worker and nonprofit organisations working in this field. The practical part focuses on a thematic analysis of semi-structured interviews with mothers of children who have ASD and maps their subjective attitudes towards upbringing, care and cohabitation with their children.

OBSAH

Úvod	- 1 -
1 Autismus - vymezení pojmů.....	- 2 -
1.1 Další projevy PAS	- 3 -
1.2 Dělení autismu	- 4 -
1.2.1 Dětský autismus.....	- 5 -
1.2.2 Aspergerův syndrom.....	- 6 -
1.2.3 Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací	- 8 -
1.2.4 Atypický autismus.....	- 8 -
1.2.5 Rettův syndrom	- 9 -
2 Příčiny vzniku PAS	- 10 -
3 Nejčastější problémy rodin dětí s PAS	- 11 -
3.1 Stanovení diagnózy.....	- 11 -
3.2 Přijetí diagnózy	- 13 -
3.3 Výchova dítěte s PAS a dopad na rodinu.....	- 15 -
3.4 Partnerský vztah	- 15 -
3.5 Zdraví sourozenci	- 16 -
3.6 Rozhodnutí o péči	- 17 -
3.7 Reakce okolí.....	- 17 -
3.8 Strach z budoucnosti.....	- 18 -
4 Terapie s lidmi s PAS.....	- 20 -
4.1 ABA terapie (aplikovaná behaviorální analýza).....	- 20 -
4.2 TEACCH.....	- 21 -
4.3 DIR/FLOORTIME.....	- 21 -
4.4 Komunikační intervence.....	- 22 -
4.5 Kognitivně behaviorální terapie (KBT).....	- 22 -
4.6 Modelové chování / videomodelování	- 23 -
4.7 Sociální příběhy.....	- 23 -
4.8 Nácviky sociálních dovedností	- 23 -
5 Sociální práce s lidmi s PAS.....	- 24 -
5.1 Sociální služby.....	- 25 -
5.1.1 Poradenství.....	- 26 -
5.1.2 Raná péče.....	- 26 -

5.1.3	Odlehčovací služby (respitní péče)	- 27 -
5.1.4	Osobní asistence	- 27 -
5.1.5	Centra denních služeb	- 28 -
5.1.6	Denní a týdenní stacionáře	- 28 -
5.1.7	Další sociální služby	- 28 -
5.2	Sociální pracovník	- 30 -
5.3	Sdružení na pomoc dětem, lidem a rodinám s PAS	- 31 -
6	Vzdělávání dětí s PAS	- 33 -
6.1	Podpůrná opatření	- 33 -
6.2	Předškolní zařízení	- 35 -
6.3	Školní zařízení	- 35 -
6.4	Střední školy	- 36 -
6.5	Vysoké školy	- 36 -
	PRAKTICKÁ ČÁST	- 38 -
7	Výzkumné šetření	- 38 -
7.2	Metody	- 39 -
7.2.1	Sběr dat a použité metody	- 39 -
7.2.2	Výzkumný soubor a jeho charakteristiky	- 40 -
7.2.3	Průběh rozhovoru	- 40 -
7.2.4	Metoda zpracování dat	- 41 -
7.3	Představení participantů	- 42 -
7.4	Výsledky tematické analýzy	- 43 -
	Téma 1: Něco je jinak	- 43 -
	Téma 2: Jsem dobrý rodič?	- 44 -
	Téma 3: Čas	- 45 -
	Téma 4: Úleva s diagnózou	- 47 -
	Téma 5: Touha po integraci	- 48 -
	Téma 6: Finance	- 50 -
	Téma 7: Sourozenci	- 52 -
	Téma 8: Obětavost	- 53 -
7.5	Zodpovězení výzkumných otázek	- 54 -
8	Diskuze	- 57 -
	Závěr	- 59 -
	Seznam literatury	- 60 -

Internetové zdroje.....	- 62 -
Bibliografické údaje	- 63 -
Příloha 1: Souhlas se zpracováním osobních údajů.....	- 1 -
Příloha 2: Informovaný souhlas s výzkumným rozhovorem	- 2 -
Příloha 3: Přepis rozhovorů.....	- 3 -
Rozhovor M	- 3 -
Rozhovor L.....	- 24 -
Rozhovor T.....	- 43 -
Rozhovor D	- 63 -

ÚVOD

Tato práce je zaměřena na potřeby rodin dětí s poruchou autistického spektra (dále jen PAS). Sleduje základní dostupné informace o tomto onemocnění, o příčinách vzniku, projevech, nabízené sociální pomoci a možnostech vzdělávání a terapie. Vzhledem k nárůstu tohoto neurobiologického onemocnění, ať už z jakýchkoliv příčin, roste potřeba péče o tyto děti a jejich rodiny. Z odborné literatury a výzkumů problematiky v naší zemi, jsem nabyla přesvědčení, že sociální pomoc v tomto případě poněkud pokulhává, není dostatečně flexibilní a na sebe navazující. Zmapování nejběžnějších obtíží a úskalí v překonávání tohoto onemocnění a úloh s tím spojených, může napomoci jejich většímu porozumění. To může sloužit k analýze mezer a chyb v sociální práci s těmito rodinami a k její větší efektivitě a dále k případnému vzniku chybějících služeb a finanční podpory. Ale už jen samotné naslouchání potřebám těchto rodin vede k otevřenosti směrem do společnosti, k větší informovanosti, přijetí a akceptaci, která je vstupní branou pro chuť pomáhat.

1 AUTISMUS – VYMEZENÍ POJMŮ

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) jsou vrozeným neurobiologickým onemocněním. Je řazeno do kategorie pervazivních vývojových poruch, které jsou charakterizovány obtížemi ve schopnostech sociální interakce a v sociální komunikaci. Typické jsou omezené zájmy, stereotypní a nepružné chování. Pojem „pervazivní“ znamená všepromokávající, tedy zasahující do různých oblastí života. Projevuje se v osobním, rodinném i sociálním životě (Šporclová, 2018).

Poruchy autistického spektra zahrnují tedy široké spektrum symptomů a různé stupně postižení. Od hendikepu, který poněkud limituje jinak normální život, až po těžké postižení, které často vyžaduje institucionální péči. Nejtypičtějším projevem jsou těžkosti v komunikaci, v porozumění tomu, co ostatní lidé cítí a ve vyjádření sebe sama, jak pomocí verbálního, tak i neverbálního projevu (slov, gest, i mimiky). Dostupné z WebMD, Autism <https://www.webmd.com/brain/autism/understanding-autism-basics#1>

„Tento handicap, který na sebe bere rozmanité formy, se projevuje od nejútlejšího věku a trvá celý život... Autistické děti nedokáží správně interpretovat informace přicházející z jejich okolí a jsou z toho důvodu neschopné upevnit, co se naučily.“ (Vocílka, 1996, s 9).

„Autismus – ‚stažení se do sebe‘, snížení kontaktu jedince s jeho okolím, sociální izolace.“ Tak popisuje pojem autismus slovník pojmů z psychologie (Gillnerová, 2000, s 10). Nejedná se ovšem pouze o vývojovou poruchu od narození, ale může být také příznakem psychického onemocnění rozvinutého až v průběhu života, a to například u schizofrenie. Autistický syndrom, který vzniká v pozdějších stádiích některých psychických poruch, je podobný příznakům, které charakterizují poruchy autistického spektra. Jejich původ je však odlišný. „I když jejich vzhled a chování mohou být navenek stejné, u organicky postižených je pasivita a netečnost podmíněna chudobou a prázdnotou psychických obsahů a prožitků“ (Dušek, Večeřová-Procházková 2015, s 154). Howlin píše, že „obtíže v sociální oblasti znamenají, že sebejednodušší sociální interakce je spojena s velkými problémy“ (2009, s 13). Dále ve své knize uvádí, že Lorna Wing a Judith Gould popsaly v rámci spektra PAS

různé široké projevy v této oblasti, od pasivních jedinců až po ty, kteří se jeví v sociální interakci jako aktivní (1996, cituji dle Howlin, 2009). Jsou spontánní v přístupu k druhým lidem, avšak zvláštním způsobem, dle svých potřeb a pravidel. Oproti pasivním skupinám lidí s PAS má tato skupina širší slovní zásobu a používá jazyk více, ale jejich řeč je charakteristická opakováním se, často pedantická se zvláštní intonací (Howlin, 2009). Zdravé děti projevují protosociální chování už od samotného narození. Reagují na lidský hlas, sledují rysy lidského obličeje s větším zájmem než jiné vizuální podněty, jejich úchopový reflex je silnější, pokud jim vložíme do dlaně lidský prst než jakýkoliv jiný předmět. Jsou vnímavé na kožní kontakt. K sociální interakci patří u novorozence i nápodoba jednoduchých mimických výrazů, přivření očí, vyplazení jazyka aj. (Langmajer, Krejčířová 2006). Autističtí kojenci se naopak často vyhýbají očnímu kontaktu

a nejeví o lidské tváře a hlasy zájem. Ani vazba k matce se nevyvíjí stejně jako u dětí bez postižení. Chybí zde typická vazba na matku a málokdy se projevuje strach z odloučení (Hrdlička, Komárek (eds.) 2004).

Odlisný může být i pláč, který, jak bylo výzkumem prokázáno, je u dětí s Downovým syndromem nebo s poruchou CNS a nedonošených dětí specifický, jiný (Langmajer, Krejčířová 2006). U dětí lze sledovat hru, která by se dala interpretovat na první pohled jako vývojově správná imaginativní hra, ale při pečlivém sledování a v průběhu času si lze všimnout, že jde spíše o opakuje se rutinu než klasickou hru. Tyto děti nejsou schopny předvídat důsledky svého jednání a je pro ně obtížné učit se ze zkušenosti, takže mají tendenci opakovat stejné chyby. Každé dítě s PAS je ovšem jedinečnou bytostí a nedá se tak stanovit jeden typický představitel poruch autistického spektra (Volkmar, 2013).

1.1 DALŠÍ PROJEVY PAS

Děti s PAS mohou být velmi senzitivní na určité podněty. Zvuky, světlo, doteky, vůně i chutě, které se zdravým lidem zdají normální a nevyvolávají v nich intenzivnější reakce. K dalším projevům se řadí i opakuje se stereotypní pohyby těla, jako je pohupování, chození sem a tam a mávání rukama. Atypické reakce na lidi, připoutání se k různým objektům, nesnášenlivost změn, agresivní

a sebepoškozující chování, stereotypní zájmy jsou dalším z výčtu mnohých možných projevů. Opoždění vývoje se běžně projevuje ve všech jeho oblastech. U dětí s PAS je opoždění nerovnoměrné. Běžně se objevují již zmíněné problémy v komunikaci a ve vztazích, ale v jiných oblastech mohou mít nadprůměrné schopnosti. Často vynikají v řešení matematických úloh, malování, skládání hudby nebo zapamatování si faktů. Dostupné z WebMD, Autism <https://www.webmd.com/brain/autism/understanding-autism-basics#1>

Studie, týkající se dospělých lidí s PAS poskytují informace o současně se vyskytujících zdravotních a psychiatrických obtížích. Americká Encyklopedie autismu představila výzkum Eaves a Ho (2008), kteří uvedli, že 40 % jejich výzkumného vzorku byly předepsány léky na potíže s chováním. Jiné studie vedle poruch chování uvedly nutnost užívání léků na zvládnutí psychických obtíží, epilepsii, která se u jedinců s PAS vyskytuje častěji než v běžné populaci a dalších psychických obtížích. Více než polovina lidí s PAS trpí současně se vyskytující afektivní poruchou. Asi polovina pak trpí chronickou generalizovanou úzkostí (Volkmar, 2013).

1.2 DĚLENÍ AUTISMU

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize, pervazivní vývojové poruchy zastřešují následující diagnózy:

- Dětský autismus
- Atypický autismus
- Rettův syndrom
- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- Aspergerův syndrom
- Pervazivní porucha nespecifikovaná

Hranice mezi diagnózami PAS nejsou vždy zřejmé, z tohoto důvodu již v Americkém diagnostickém manuálu (DSM-5, 2013) nejsou jednotlivé diagnózy rozlišovány, ale jsou zastřešeny pouze pojmem poruchy autistického spektra. Přípravovaná nová 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí se ubírá stejným

směrem (Šporclová, 2018). Výjimkou je Rettův syndrom, kde současná medicína dokáže pomocí genetické analýzy identifikovat patologický gen způsobující toto onemocnění (Hrdlička, Komárek (eds.) 2004).

Autismus se diagnostikuje na základě diagnostické triády.

1. **Sociální interakce**, která zahrnuje sociální dovednosti vůči okolí
2. **Komunikace** – potíže v oblasti řeči, omezená gesta a mimika
3. **Představitivost** – hra, volný čas a používání předmětů, schopnost pružně reagovat. (Thorová, 2016)

1. 2. 1. Dětský autismus

Je to, co si většina lidí vybaví, když slyší slovo autismus. Stupeň závažnosti poruchy bývá různý. Od mírné formy, kde se objevuje málo mírných symptomů po formu těžkou, se symptomy závažnými. Aby byl diagnostikován dětský autismus, musí se problémy projevit v každé ze tří oblastí diagnostické triády. K dětskému autismu mohou být přidruženy další mnohé dysfunkce. Symptomy jsou velmi různorodé. Projevy dětského autismu se mění v průběhu vývoje dítěte. Syndrom lze však diagnostikovat v každém jeho věku. Autismus se projevuje již před třetím rokem věku dítěte (Thorová, 2016). Diagnostika však není jednoduchá, jak popisují v kapitole Stanovení diagnózy.

Autismus je možno rozdělit také na vysokofunkční a nízkofunkční, dle míry omezení, které porucha přináší. Vysokofunkční jedinci mívají vysoké nebo průměrné IQ, avšak sociální dovednosti jsou přesto ve srovnání s ním velmi nízké. Nízkofunkční autismus popisuje poruchu s nižší úrovní vývoje mentálních funkcí (Howling, 2009).

Některými typickými projevy autismu v následujících třech oblastech jsou:

1. **Kvalitativní narušení sociální interakce:** narušená schopnost užívání neverbálního chování v různých sociálních situacích, neschopnost vytvářet vztahy, nedostatečná odpověď na emoce ostatních a další.
2. **Kvalitativní narušení komunikace:** opožděný vývoj řeči, nebo se řeč vůbec nevyvine, nedostatečná gestikulace užívaná při komunikaci, stereotypní nebo opakující se používání řeči, narušená fantazijní, spontánní a sociálně-nápodobivá hra.
3. **Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity:** rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života, příchyllost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické, lpění na rutině, vykonávání rituálů, stereotypní zájmy, motorické manýrismy, odpor ke změnám. (Thorová, 2016)

1. 2. 2 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom poprvé popsal Hans Asperger a nazval ho autistickou psychopatií. V roce 1981 prosadila Lorna Wingová do praxe termín Aspergerův syndrom. Aspergerův syndrom (dále jako AS) odborníci označují jako méně závažnou variantu dětského autismu. (Hrdlička, Komárek (edc), 2004). Kateřina Thorová se proti tomuto vymezuje a píše, že tvrdit, že AS je lehčí formou dětského autismu, je značně zjednodušené. Doplňuje pak, že AS je specifický a problémy s ním spojené mohou být stejně závažné, i když odlišné od ostatních poruch autistického spektra (2016). V knize Dětský autismus autoři informují, že AS by neměl být diagnostikován u pacientů s IQ nižším než 70 (Hrdlička, Komárek (edc), 2004).

V knize Výjimečné děti jsou popsáni pacienti s AS jako jedinci, kteří mají nedostatek empatie, obtíže v nalezení a udržení přátelství a problémy s interakcí. Jejich řečový projev je strnulý, opakující se a jejich zájmy jsou jednostranné. Jako zvláštní popisuje i jejich držení těla (Thorová, 2007). Americký server představuje takto postižené jako děti, které nemají vážný problém s jazykem a mohou být úspěšné při plnění testů inteligence, avšak mají stejné problémy v sociální

interakci a omezené zájmy jako děti s autismem. Dostupné z WebMD, Autism <https://www.webmd.com/brain/autism/understanding-autism-basics#1>

Stanovit hranici mezi autismem bez mentální retardace a Aspergerovým syndromem je někdy velmi obtížné. Stejně těžké je odlišit jeho mírnou verzi od chování, které lze považovat za problematické. Typické pro diagnózu AS stejně jako u autismu, jsou potíže v chování a sociální komunikaci. AS by se dal přirovnat k sociální dyslexii a je tak i někdy označován (Thorová, 2007). Howlin ve své knize píše a studie uvádějí, že není žádný podstatný rozdíl mezi dětmi s Aspergerovým syndromem a s vysokofunkčním autismem (Howling, 2009).

Děti s AS se na první pohled nemusí od svých vrstevníků lišit. Při delším sledování lze však již rozdíly pozorovat. Projevy PAS mnohdy působí na okolí jako nevychovanost, drzost, nebo sobeckost. Toto chování způsobují nedostatečně vyvinuté psychické funkce zodpovědné právě za sociální chování. Patří sem například těžké afektivní stavy, agrese nebo naopak pasivita, odmítání činností. Projevy AS mají mnoho forem a různou intenzitu, které se u každého jedince liší. Pro děti s AS je obtížné porozumět komunikaci a pravidlům chování ve společnosti, přestože mohou mít dobrý intelekt a vyjadřovací schopnosti. Lidé s touto diagnózou mohou být nadáni v mnoha oblastech, ať už v oblasti literární, psaní poezie, v matematice, či v oblasti umění (Thorová 2007).

Dále uvádí, že jak u dětí s autismem, tak i u dětí s Aspergerovým syndromem lze přibližně odhadnout schopnost obstát v běžném životě. Diagnóza se tak dělí na nízko funkční AS a vysoce funkční AS, kdy první z nich zahrnuje těžší formu Aspergerova syndromu s vícero symptomy v klíčových oblastech a druhá pak formu lehčí. V raném věku je však obtížné stanovit, které z těchto forem AS bude dítě v dospělosti blíž. Vývojem se adaptabilita dítěte k prostředí mění a také velmi záleží na správném výchovném a pedagogickém přístupu (Thorová, 2016).

K typickým projevům Aspergerova syndromu patří

- Nedostatek empatie
- Naivní, nepřiměřená, jednostranná interakce
- Malá nebo žádná schopnost dosáhnout přátelství
- Pedantická, opakující se řeč

- Chudá, neverbální komunikace
- Ulpívavý zájem o určité předměty
- Neobratné pohyby, problematická motorická koordinace a zvláštní držení těla (Thorová, 2007).

1. 2. 3 Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací

Pro tuto diagnózu jsou typické následující symptomy:

- Těžká motorická hyperaktivita
- Motorický neklid projevující se běháním, skákáním a jinými pohyby celého těla. Dítě má problémy zůstat sedět, vydrží to většinou jen chvíli. Velmi rychlé změny aktivit, a naopak velmi dlouhá doba trávená stereotypními aktivitami.
- Opakující se stereotypní vzorce chování a činností
- Dítě má neměnné a často opakované motorické manýry, týkající se buď celého těla, nebo jen jeho částí, objevuje se i opakované sebepoškozování a chybí různorodá, spontánní a sociálně-napodobivá hra odpovídající vývoji.
- IQ je nižší než 50, není sociální narušení autistického typu.
- Dítě tedy oproti autistickému typu používá oční kontakt a mimiku v sociálních interakcích přiměřeně věku. Dokáže udržovat vztahy s vrstevníky a sdílet zájmy, aktivity a je schopno sdílet radost s ostatními (Thorová, 2016).

1. 2. 4 Atypický autismus

„Tuto diagnózu použijeme, jestliže porucha nesplňuje zcela kritéria pro dětský autismus buď tím, že nejsou naplněny všechny tři okruhy diagnostických kritérií nebo je opožděný nástup po 3. roce života“ (Hrdlička, Komárek (eds.), s 48). Dalo by se říci, že atypický autismus zahrnuje osoby, které mají autistické rysy či sklony. U dítěte lze nalézt typické sociální a emocionální symptomy chování jako u dětského autismu. Pro tuto diagnózu je důležité, aby celkový obraz nesplňoval plně kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy. Problémem je, že diagnóza nemá jasně stanoveny hranice a ani definovaný klinický obraz, a tak je stanovení této

diagnózy závislé na osobě diagnostika a jeho subjektivním mínění (Thorová, 2016).

1. 2. 5 Rettův syndrom

Rettův syndrom je závažnou vývojovou poruchou mozku, která má pervazivní charakter. Vyznačuje se ztrátou kognitivních schopností, poruchou koordinace pohybů a ztrátou schopností účelně pohybovat rukama. U mírnějších forem zůstávají zachovány částečně manuální a řečové dovednosti. Jak již bylo v úvodu zmíněno, u Rettova syndromu byla, jako u jediného, prokázána genetická příčina. Syndrom je v 80 % způsoben mutací genu a vyskytuje se pouze u žen (Howling, 2009). Časný vývoj dívek je až do pátého měsíce života normální. Následuje regrese řeči a manuálních dovedností a zpomaluje se růst hlavy dítěte. Typickými jsou svíravé, „mycí“ a kroutivé pohyby rukou kolem střední osy. U 70 % postižených se objevuje epilepsie. Může se objevit také nepravidelné dýchání, hyperventilace, či apnoe v bdělém stavu. Z počátku se může zdát, že má dítě některé sociální zájmy a schopnosti, které však postupem vývoje mizí a výsledkem je těžké mentální postižení, které má horší prognózu než dětský autismus (Thorová, 2016).

Syndrom je dělen do čtyř fází. První fází je prenatální a perinatální období, které je zdánlivě normální a normální je i již zmíněný vývoj do pátého měsíce života. V období druhém dochází ke zpomalení růstu hlavy a ke ztrátě manuálních, komunikačních a sociálních schopností. Zhoršuje se také tělesná koordinace. Ve fázi třetí dochází k těžké psychomotorické retardaci a ve fázi poslední se objevují typické stereotypní pohyby rukou. Toto stadium končí invaliditou a někdy i imobilitou (Hrdlička, Komárek (eds), 2004).

2 PŘÍČINY VZNIKU PAS

Bazalová uvádí, že příčiny vzniku PAS jsou předmětem rozsáhlého celosvětového výzkumu, od věd lékařských, neurobiologických, neurochemických a dalších mnohých. Předpokládá, že bude trvat ještě dlouho, než se podaří příčiny vzniku tohoto onemocnění odhalit. Jako možné důvody vzniku se pak dle dosavadního výzkumu zvažují genetické, environmentální, metabolické a virové faktory. Jako problematické jsou pak zmiňovány látky jako rtuť, fluoridy, hliník, aspartam, glutamát, které by mohly narušovat imunitní systém mozku. Dalšími důvody jsou pak změny životního stylu.

Americké zdravotnické stránky také uvádějí, že je autismus spojován s očkováním, ale zdůrazňují, že tato spojitost nebyla nikdy potvrzena. Také zdůrazňují, že ani psychologické prostředí, ve kterém je dítě vychovááno, tedy to, jak se rodiče o dítě starají, ani v jakém sociálním prostředí vyrůstá, nemá na vznik autismu žádný vliv. Dostupné z WebMD, Autism <https://www.webmd.com/brain/autism/understanding-autism-basics#1>

Vzhledem k tomu, že se PAS objevují opakovaně v rodinách po generace, vědci předpokládají, že důvodem vzniku by mohla být určitá kombinace genů. Jsou zde však i jiné faktory, které vznik autismu zvyšují. Mezi ně patří pokročilý věk matky či otce dítěte, vystavení těhotné ženy lékům a chemikáliím. To zahrnuje užívání alkoholu, drog a léků na uklidnění během těhotenství. V některých případech bývá autismus spojován s neléčenou phenylketonurií, vrozeným metabolickým syndromem.

Zdá se, že výskyt PAS je v posledních letech na vzestupu. Je otázkou, zda je to způsobeno kvalitnější a včasnější diagnostikou, nebo je opravdu onemocnění na vzestupu. Dostupné z WebMD, Autism <https://www.webmd.com/brain/autism/understanding-autism-basics#1>

3 NEJČASTĚJŠÍ PROBLÉMY RODIN DĚTÍ S PAS

Do určitého věku dítěte s PAS se vývoj příliš nebo vůbec neliší od vývoje normálního. Až postupem času si většinou rodina všimne změny v jeho chování. Až u 1/3 dětí se setkáváme se ztrátou již nabytých schopností. Objevit se mohou také podrážděnost, neklid, poruchy spánku, nezájem o sociální kontakt atd. Dítě například přestane používat slova, která již umělo, vykonávat již naučené úkony, napodobovat, reagovat na sociální interakci atd. (Šporclová, 2018). Nejvýraznější projevy PAS se objevují v období mezi třetím až pátým rokem života (Hrdlička, Komárek (eds.), 2004). Tyto projevy dítěte způsobují rozličné problémy nejen postiženého, ale i celé rodiny. Celá rodina tak čelí velké škále různorodých překážek. Nejzmiňovanější v použité literatuře jsou popsány dále v podkapitolách.

3.1 STANOVENÍ DIAGNÓZY

„Neexistuje žádné laboratorní vyšetření ze vzorku krve nebo moči, které by potvrdilo nebo vyloučilo autismus“ (Šporclová, 2018 s 16). Stanovení diagnózy autistických poruch je velmi obtížný proces. A to již z důvodu různorodosti diagnostikovaných dětí, tak z důvodu odlišnosti jejich věku, kdy rodina na vyšetření přichází. Škála jejich obtíží je velmi pestrá a má různou míru (Šporclová, 2018). Existují zdravé děti, které mají rády rituály, opakující se činnosti, děti, které se nerady mazlí, děti s hyperaktivitou, jejímž důsledkem je snížena schopnost sociální interakce. Pro stanovení diagnózy je zapotřebí systematické vyšetření všech oblastí vývoje (Thorová, 2016).

Povědomí o autismu je mezi laiky i odbornou veřejností na vzestupu. Přesto zde stále přetrvává množství mýtů, které způsobují problémy při samotné diagnostice a v interakci rodin dětí s PAS s okolím. Lidé si vytvořili představu o tom, jak člověk s autismem vypadá a pokud dítě do jejich představ nezapadá, často autismus odmítají. Toto nerespektování individuálních projevů autismu vede k tomu, že rodiče často nevyhledají odbornou pomoc, nebo jim není diagnóza správně stanovena (Hrdlička, Komárek (eds.), 2004). Neznalost

komplexnosti psychologie vývoje některými odborníky vedou k tomu, že nejsou zachyceny abnormality ve vývoji a dítě ztrácí mnohdy roky, než je mu správná diagnóza potvrzena. Rodiče se setkávají s tvrzeními o jejich špatné výchově, o tom, že je dítě línější, že to dožene. Matky bývají kritizovány za svou přecitlivělost ve vztahu k dítěti a jsou často poučovány, aby ho nesledovaly tak urputně. (Thorová, 2016).

Vocílka už ve své knize z roku 1996 apeluje na praktické lékaře, kteří spadají do okruhu odborníků a jako jedni z prvních se mohou s postiženým dítětem setkat, aby nepodceňovali možné příznaky vzniku PAS. Dále zdůrazňuje, že pokud jsou rodiče dítěte pozorně vyslechnuti, dle daných kritérií pro diagnostiku PAS, lze autistické dítě rozpoznat již od dvou a půl roku věku (1996).

Odborníci nabádají rodiče, kteří mají podezření na toto postižení, ať nečekají na stanovení diagnózy, protože to nejlepší, co mohou pro své dítě udělat, je začít s léčbou co nejdříve. Vyhledat pomoc, jakmile se objeví podezření na to, že není s vývojem dítěte něco v pořádku. Nečekat na oficiální diagnózu. Včasnou intervenci považují za nejefektivnější způsob, jak uspíšit rozvoj dítěte a redukovat symptomy autismu. Dostupné z *WebMD, Autism* <https://www.webmd.com/brain/autism/understanding-autism-basics#1>

V současnosti je nejmladším diagnostikovaným dětem okolo dvou let, spíše jde ale o děti ve věku 3–4 let. „Cílem je snížit věk diagnózy u dětí s jednoznačně vyjádřeným autismem na 18–24 měsíců a zahájit co nejdříve intenzivní speciálně-pedagogickou péči a terapii“ (Thorová, 2016 s 376).

Vzhledem k problémům se začleněním dětí s PAS do kolektivu bývají prvním místem, kde se objeví výraznější odlišnosti v chování, školská zařízení. Jedná se hlavně o lehčí formy bez mentální retardace. Učitelé mají možnost srovnání s vrstevníky, a právě oni si mohou jako první například všimnout, že se takové dítě straní ostatních, má netypické prvky v řečovém projevu, hluboký zájem o jednu specifickou oblast nebo je neobratné v hodinách tělesné výchovy a není schopno chápat pravidla společenského chování (Attwood, 2005). Dochází k častým konfliktům se spolužáky, nejsou schopny projevovat city přiměřeným a vhodným způsobem. Některé děti působí naopak spokojeně až pasivně

a bezbranně. Vesměs dávají přednost hře o samotě nebo kontaktu s dospělými. Výsledkem případné neznalosti pedagoga zde pak může být namísto podezření na diagnózu autismu, nálepka nepřizpůsobivého, podivínského nebo nevychovaného dítěte (Thorová, 2007).

3.2 PŘIJETÍ DIAGNÓZY

Přijetí faktu, že dítě má postižení trvalého charakteru, je dlouhodobý proces, který prochází určitými fázemi, avšak zcela individuálně. Na jedné straně často přichází úleva, že po martýriu vyšetření je konečně stanovena diagnóza a na straně druhé vyplouvají emoce strachu, smutku, lítosti a obav z budoucnosti. Důležitou roli má zde odborník a jeho komunikace s rodiči. Jedná se o lékaře, psychiatry, psychology, sociální pracovníky, pedagogy, ale také o úředníky aj. Informovanost rodičů je také velmi důležitá pro správný přístup k autistickému dítěti, aby mu tak mohli být oporou ve světě, ve kterém se nesebeorientuje. Je snadné se ztratit v různých doporučeních, někdy protichůdných nebo v rozporu s vlastním přesvědčením. Dostatečné informace tak usnadňují přijetí diagnózy a zmírnění obav z budoucnosti (Šporclová, 2018).

Thorová popisuje sled reakcí na sdělení diagnózy následovně:

1. *Období sdělení diagnózy* je charakteristické náhlým přívalem emocí, které jsou schopny zcela zahltnout myšlení. Schopnost rodičů vnímat informace je z tohoto důvodu snížena. Je tudíž nutné, ponechat jim dostatečně dlouhý prostor na průchod pocitů.
2. *Zapojení obranných mechanismů* je odezvou na prožitý šok. Mezi tyto mechanismy se řadí popření sděleného faktu, například v podobě přesvědčení o špatně stanovené diagnóze, špatném lékaři. Přihoršit takovému míněním může i fakt, že se výsledky vyšetření mohou, v závislosti na odborném pracovišti, lišit. Dále vytěsněním či bagatelizováním se problém stává neviditelným. Buďto zpochybňují vyřčenou diagnózu, nebo odkládají vyšetření na neurčitou dobu atd. V jiném případě věří, že se stane zázrak a jejich dítě se uzdraví.

3. *Depresivní období* v přijímání diagnózy přináší smutek, zmar, sebelítost, úzkost a ven vyplouvají i pocity viny a agrese. Často se v rodinách objevuje hra na hledání viníka, třeba nositele špatných genů.

4. V *kompenzovaném období* klíčí racionální uvažování, emoční situace se zklidňuje a navrácí se racionální uvažování.

5. *Období životní rovnováhy a přebudování hodnot* je konečnou fází přijetí faktu diagnózy. Rodina bezpodmínečně přijímá dítě takové, jaké je, a spolu s tím nachází nové hodnoty a rodinnou soudržnost (Thorová, 2016).

Každý člen rodiny, i té širší, má svou individualitu, která určuje, jak bude postižené dítě vnímat a přijímat. Tato odlišnost přináší do rodin často problémy v podobě konfliktů. Někteří členové mají sníženou odolnost vůči zátěži, nízké sebevědomí, jiní neumí komunikovat, mají svá neměnná přesvědčení, jsou neústupní a dominantní. Chybí zde podpora a soudržnost. Přitom pomoc v rámci rodiny nepřináší pouze ulehčení náročné péči, ale i emoční podporu (Thorová, 2016).

Ve zdravotnickém magazínu jsou pak rodiče upozorňováni na možnost setkání se s protichůdnými doporučeními i z řad odborníků, lékařů, nebo například na rozpor mezi poradci a pedagogickými pracovníky. To může způsobovat značný zmatek a nejistotu rodičů, jak vlastně k dítěti přistupovat, co je pro něj dobré a co ne. Dostupné z WebMD, Autism <https://www.webmd.com/brain/autism/understanding-autism-basics#1>

3.3 VÝCHOVA DÍTĚTE S PAS A DOPAD NA RODINU

Výchova dítěte s postižením je pro každou rodinu zátěží a ovlivňuje chod a fungování celé rodiny (Šporclová, 2018). Péče o postiženého potomka přináší stres a frustraci. Stres vychází z anglického slova, které se překládá jako zátěž a vzniká například tehdy, pokud se člověk ocitne v dlouhodobě tíživé situaci, jíž se nemůže vyhnout.

„Uvažujeme-li o vztahu stresu a frustrace, můžeme říci, že stres je v podstatě frustrací silné motivace: žije-li jedinec v nadměrně hlučném prostředí nebo v nešťastném manželství a nemůže-li z těchto situací vystoupit, je tím vlastně frustrována jeho potřeba vyhnout se takovým nesnesitelným situacím, které ho stále iritují“ (Nakonečný 1995, s 30).

Rodiče jsou dětmi s postižením často zaměstnání tak, že jim nezbývá mnoho času pro osobní život. Nezřídka se stává, že je dítěti umožněn pouze dopolední pobyt v mateřské škole a pokud již navštěvuje školu, těžce zvládá nestrukturovaný čas ve školní družině. Důsledkem toho pak bývá, že jeden z rodičů opouští své zaměstnání, aby se mohl o potomka starat. Ztráta příjmu pak způsobuje další stres již při tak obtížné a vyčerpávající péči (Šporclová, 2018). Rodiny často přetrhávají původní vztahy s okolím a navazují nové s rodinami se stejně postiženými dětmi. Další reakcí na ztrátu příjmu, nedostatek času, nedostupnost sociální péče je zakládání neziskových organizací samotnými rodiči (Bazalová, 2017). Takto například vznikl v České republice spolek s názvem Děti Úplňku, sdružující rodiče a další rodinné příslušníky dětí s PAS.

3.4 PARTNERSKÝ VZTAH

Partnerský vztah je výchovou postiženého dítěte zatěžován. V Čechách se velmi často stává, že rodina má k dítěti jen minimální nebo žádnou podporu, která by jim dala prostor pro ně samotné. Děsivou realitou je, že rodiče pak nemají čas na vyřízení si běžných věcí a ani na to, aby si uvařili třeba kávu, nebo přečetli noviny.

Případné problematické chování dítěte, může rodinu často izolovat od společnosti. Koníčky, přátelé, odpočinek, to, kde člověk nabírá energii a potěšení ze života, zde chybí. Dostupné z Děti úplňku <https://www.detiuplnku.cz/cs/home/situace-deti-uplnku/>

Stává se, že vztah tento nápor nevydrží, nejčastěji to pak bývá otec, kdo rodinu opustí. Veškerá péče pak zůstává na samotné matce. Důležitá je proto vnější odborná podpora, a to nejen u těchto matek. Často je rodina na vyrovnávání se s postižením dítětem sama. Každý člen rodiny se s tím vyrovnává po svém a vytváří si k dítěti svůj vlastní postoj (Bazalová, 2017).

Jak už jsem zmínila dříve, velkou roli v postoji hrají i jednotlivá očekávání členů rodiny, jejich povahové vlastnosti, temperament, přesvědčení. Jeden člen může být přesvědčen, že z toho dítě vyroste, že je pouze špatně vychováno. Druhý hledá vinu v podobě genové zátěže z té a té strany rodiny. Další neumí vyjadřovat své pocity, je nejistý. Jiný naopak prosazuje pouze svou. To vše jsou další zatěžující faktory pro pečující osoby, které berou pocity vlastní jistoty (Thorová, 2016).

Péče o sebe není tedy v tomto případě projevem sobectví, ale nutností. Mít čas si odpočinout a nabrat nové síly, pro překonávání výzev, které péče o dítě s PAS přináší, je důležité pro obě strany, jak rodiče, dítě, tak i pro ostatní členy rodiny. Dostupné z WebMD, Autism <https://www.webmd.com/brain/autism/understanding-autism-basics#1>

3. 5 ZDRAVÍ SOUROZENCI

Pozornosti by však neměli uniknout ani sourozenci dětí s PAS, kteří se v tomto kontextu objevují na druhé koleji a je jim věnována malá pozornost nejen rodiny, ale i odborné veřejnosti. Psychická podpora a péče je pro sourozence minimální nebo žádná. Výzkumy ukázaly, jaký negativní dopad autismus u dítěte pro jejich sourozence má a jak je podpurná péče i o ně zcela na místě (Šporclová, 2018). Vedle snížené pozornosti ze strany rodičů mohou být na sourozence kladeny vysoké nároky jako na dítě zdravé, které by mělo vynahradiť postižení sourozence. Dále může být přenášena část zodpovědnosti za péči o postiženého

sourozence, která mu pak bere část svobodného dětství. Zdravé dítě může pociťovat emoce jako strach ze ztráty lásky rodičů, vinu za své zdraví a žárlivost na sourozence, který dostává více pozornosti (Bazalová, 2017).

První vlaštovky v péči o tyto děti však přilétají například v podobě terapeuticko-edukačních skupin. Zdravý sourozenec je také velmi důležitým partnerem dítěte s postižením a prospívá i psychice rodičů. Pokud je však zdravý sourozenec mladší, je péče o miminko, ještě další starostí o postižené dítě, ztížena. Zdravý sourozenec je vystaven stejné psychické zátěži jako jeho rodiče. Setkává se se stejnými reakcemi okolí a také hledá cesty a způsoby v komunikaci a interakci s postiženým bratrem či sestrou. Za svého postiženého sourozence se může stydět a často pak odmítá být viděno v jeho doprovodu. Otevřená komunikace a dostatečná informovanost jsou cestou k překonání těchto výzev (Bazalová, 2017).

3.6 ROZHODNUTÍ O PÉČI

To, zda budou mít rodiče a potažmo celá širší rodina sílu se o dítě s postižením starat v každodenní péči v domácím prostředí, je další nelehkou překážkou. Takováto otázka může být plná výčitek, pochybností, pocitu selhání a strachu ze špatného rozhodnutí. Přiznání svých limitů v souvislosti s péčí o vlastní dítě, bývá tíživé, ale je velmi důležité se tomu postavit čelem. Důvodem není jen zdravotní stav dítěte, kterému může být ve vhodném zařízení dokonce lépe než v domácím prostředí, ale roli hraje i ekonomická stránka. Možnost umístění dítěte s těžší formou PAS ve specialisovaném zařízení, je v Čechách stále omezená. V některých regionech stále chybí služby osobní asistence, respitní péče, nebo je služba finančně nedostupná. Dle Bazalové stát takovéto rodiny příliš nepodporuje a je zde, co zlepšovat (Bazalová, 2017).

3.7 REAKCE OKOLÍ

Překážkou, kterou musí rodiče dětí s PAS často překonávat, je reakce okolí. Děti s PAS se často chovají v nesouladu se společenskými představami o slušném chování. Mohou mluvit vulgárně, mít záchvaty v reakci na různé podněty, které

je dráždí. Nevhodně oslovovat ostatní lidi, vykřikovat. Rodiče jsou pak terčem minimálně tázavých pohledů a nezřídka i komentářů o nevychovanosti potomka. Bazalová uvádí, že mnoho rodičů se pak stává na reakce okolí přecitlivělými a mají tendence se izolovat. Dále popisuje zajímavý fakt, že i druhá strana je opatřena obranným mechanismem, který způsobuje, že se se setkáním s postiženým dítětem vyrovnává popřením (nedívat se, neslyšet) nebo hledáním viníka za toto postižení tím, že si za to rodina nejspíš může sama. Někteří lidé mají tendence radit, jak dítě vychovávat a pro rodiče je obtížné těmto „dobře míněným“ radám čelit (Bazalová, 2017).

3. 8 STRACH Z BUDOUCNOSTI

Rodiče mají obvykle obavy ohledně budoucnosti svých postižených dětí. Málomteré z nich je v dospělosti natolik soběstačné, aby mohlo žít život bez pomoci ostatních. Většinou rodiče počítají s eventualitou, že dítě zůstane i nadále v péči jich samých.

Spolek rodičů Naděje pro děti úplňku zaměřil svou iniciativu také na upozornění na nedostupnost domovů, kde by jejich děti, až vyrostou, mohly žít kvalitní život. Často je jim jako jediná možnost nabídnuta péče v psychiatrických zařízeních, kde by musely být děti kvůli problémům s chováním medikovány. Dostupné z Děti úplňku <https://www.detiuplnku.cz/cs/home/>

V roce 2018 proběhla v médiích kauza o soudním sporu, kde opatrovníci pětadvacetiletého autisty podali stížnost na kraj, který nebyl dlouhou dobu schopen sehnat chlapci vhodné zařízení sociálních služeb. Situace byla pro rodinu tíživá a neúnosná, babička s invalidní matkou se nemohly o postiženého adekvátně postarat. Chlapec byl opakovaně odmítán právě kvůli závažným poruchám chování. Soud nakonec stížnosti vyhověl, na základě povinnosti kraje, zajistit osobám se zdravotním postižením dostupnost vhodné sociální péče. Opět byla poodkryta realita, že potřebných zařízení je u nás stále málo. Dostupné na ČT24 <https://ct24.ceskatelevize.cz/domaci/2390173-urady-nezajistily-peci-autistickemu-chlapci-pravo-na-potrebnou-socialni-sluzbu-ma>

Ohledně pracovního uplatnění lze využít nabídek pomoci a podpory pro osoby s mentálním postižením, která ovšem nepočítá právě se specifickými potřebami osob s PAS. Hypersenzitivita na podněty, nesnášenlivost změn, potřeba stereotypu, poruchy chování, tvoří další překážky při zapojení se do běžného života (Bazalová, 2017). Howlin popisuje obavy rodičů, že v budoucnu mohou očekávat vývoj dítěte směrem k agresivitě, sebepoškozování a nepřijatelnému chování, se kterým jsou tito handicapovaní lidé často spojováni (2009).

4 TERAPIE S LIDMI S PAS

Autismus není považován za nemoc, která je léčitelná, ale za celoživotní postižení. Léčba a terapie se zaměřují na zmírnění symptomů autismu a přidružených onemocnění. *„Můžeme minimalizovat pozdější problémy v chování nebo jim předejít a může mít velký vliv na to, aby se existující schopnosti dítěte maximálně rozvinuly“* (Howlin, 2009 s 20). Diagnóza se v průběhu vývoje mění, symptomy se mohou zmírňovat, zanikat, zlepšovat tak, že symptomy přestanou splňovat její kritéria. Napomáhá tomu včasné stanovení diagnózy a zahájení efektivní terapie a podpory.

Při terapii se zaměřuje na zlepšení sociálních a kognitivních schopností dítěte. Terapeutický plán musí být přizpůsoben individualitě každého dítěte a zaměřen na jeho specifické obtíže, které je nezbytné hned na počátku definovat a zaměřit se na ně. Cílem terapie je snaha zapojení dítěte do sociálního prostředí a maximální rozvoj jeho samostatnosti (Šporclová, 2018). Intervence u dětí s PAS zahrnuje několik různých terapií a terapeutických přístupů, od strukturovaného učení, logopedické péče, herní terapie, muzikoterapie, relaxace, terapie s asistencí zvířat, ergoterapie, muzikoterapie, fyzioterapie aj. (Thorová, 2016).

4.1 ABA TERAPIE (APLIKOVANÁ BEHAVIORÁLNÍ ANALÝZA)

„ABA terapie je princip učení založený na poznatcích vědy zkoumající naše chování“ (Šporclová, 2018, s 63). Snaží se o zmírnění problémového chování. Aby terapie přinesla kýžený účinek, doporučuje se minimálně 25 hodin terapie týdně po dobu jednoho roku. Terapie však není hrazena z prostředků zdravotního pojištění a cena za hodinu se pohybuje v rozmezí 500–800 Kč/hod (Šporclová, 2018).

Dítě by mělo ideálně docházet 3× týdně na 1,5 hodin. Vedle individuální práce s dítětem je důležité i zapojení rodičů. Ti si odnášejí principy a postupy, jak s potomkem pracovat i v domácím prostředí. Pro sestavení individuálního

programu ABA terapie je důležité zhodnocení dovedností dítěte. Sběr a analýza dat jsou důležitou součástí pro stanovení konkrétních cílů terapie. Účinnost tohoto přístupu je prokázána několika výzkumy. Ty poukazují na zlepšení sociálně-komunikačních dovedností, rozvoj herních a volnočasových aktivit, sebeobsluhy, schopností řešit pracovní úkoly. Dostupné z Nautis, ABA program <https://nautis.cz/portfolio/cz/aba-program>

4.2 TEACCH

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children, Terapie a vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými poruchami komunikace). Terapie je založena na principu učení se strukturou. Strukturalizace je zaměřena přesně na určité dítě a jeho individuální potřeby a problémy ve vývoji. Terapii předchází psychologické nebo pedagogicko-psychologické vyšetření. Dalším podpůrným prostředkem terapie je vizualizace, která dětem pomáhá s předvídatelností situací, orientací se v čase a prostoru, objasňuje verbální sdělení, pomáhá udržovat informace. Jiným důležitým prostředkem je motivace, která je zde v podobě odměn přesně „ušitých“ dítěti na tělo. Může se jednat o odměnu v podobě oblíbené činnosti, sladkosti nebo o pochvalu, ocenění snahy (Šporclová, 2018). Filosofii tohoto přístupu je vedle individuálního přístupu také propustnost školního a domácího prostředí, úzká spolupráce s rodinou, integrace dětí s autismem do společnosti, pedagogická intervence vedoucí k zlepšení chování. Dostupné z APLA Jižní Čechy, TEACCCH <http://aplajc.cz/autismus/vychovne-a-vzdelavaci-pristupy>

4.3 DIR/FLOORTIME

Název terapie Floortime vychází ze svého názvu, který by se dal přeložit jako hra na zemi. Jedná se o nedirektivní program pro batolata a děti předškolního věku. Je založen na nestrukturované hře rodiče s hendikepovaným dítětem, kde dítě je to, které vybírá činnost, k níž se rodič následně připojí. Rodič dítě napodobuje a při hře ho podporuje a činnost rozvíjí tak, aby se jednalo o aktivitu dvou lidí. Mohou se přidávat různé doplňkové techniky, které podporují imitaci a učení.

Terapie se zaměřuje spíše než na diagnózu, na rozvíjení individuality dítěte (Šporclová, 2018). Floortime je alternativou ABA terapie a někdy se také s touto terapií kombinuje. Terapeuti učí dítě vedle jeho rozvoje a podpory schopností i jeho rodiče, jak se svým dítětem pracovat v domácím prostředí. Dostupné z Autism Speak, Floortime <https://www.autismspeaks.org/floortime-0>

4.4 KOMUNIKAČNÍ INTERVENCE

Je určena dětem, které nemají žádné nebo pouze omezené komunikační schopnosti. Zahrnuje nácvik znakové řeči, psaní, čtení, komunikaci s pomocí fotografií, tabulek, knih, obrázků a dalších předmětů. Rodiče mívají obavy, že dítě s osvojením náhradního způsobu komunikace přijde o schopnost a touhu dorozumívat se verbálně. Alternativní způsob je ale důležitý pro nastartování funkcí jazyka a pochopení sociální funkce komunikace a motivuje dítě k verbálnímu projevu. Při osvojení plynule alternativní způsob dorozumívání opouští (Šporclová, 2018).

4.5 KOGNITIVNĚ BEHAVIORÁLNÍ TERAPIE (KBT)

KBT je velmi rozšířený psychoterapeutický směr, kde je výzkumem prokázána efektivita pro osoby s úzkostmi, depresemi, obsedantně-kompulzivní poruchou, a právě také pro klienty s PAS. A to zejména s Aspergerovým syndromem a vysocefunkčním autismem. Cílem je pochopení, jak myšlenky, emoce i tělesné prožívání ovlivňují naše chování (Šporclová, 2018).

KBT vznikla v průběhu sedmdesátých let dvacátého století. Je kombinací jemu předcházejících přístupů, a to kognitivního a behaviorálního. Existují však tři pojetí, které se každé více či méně přiklání k tomu či onomu přístupu. V dnešní době se většina terapeutů hlásí k jejich integrujícímu pojetí. V tomto způsobu léčby terapeut pomáhá klientovi, aby si uvědomil své zkruslené myšlení a dysfunkční jednání. Terapie je zaměřená na dosažení předem vymezených cílů. Postupy se klientovi otevřeně vysvětlují. Důležitá je spolupráce klienta s terapeutem, který se snaží systematicky řešit problémy a pomáhá jim v tom

i zadávání a plnění určitých úkolů. Techniky behaviorálního a kognitivního přístupu se kombinují dle individuální potřeby (Kratochvíl, 2012).

4.6 MODELOVÉ CHOVÁNÍ / VIDEOMODELOVÁNÍ

Při této technice se využívá reálného modelování, nebo videomodelování. Jeho prostřednictvím se dítěti předvádějí dovednosti či konkrétní chování, které chceme, aby si dítě osvojilo. Dítě cílené chování sleduje a učí se je napodobovat (Šporclová, 2018).

Předvádějící se zaměřuje na řeč těla, tón hlasu, výraz tváře a další důležité aspekty. Při nácviku a porozumění emocí se po přehrání například dítěte dotazuje, jakou emoci prožívá, a jak je intenzivní. Zda je málo nebo hodně šťastný atd. (Attwood, 2012). Videomodelování využívá, videonahrávky, televizi, počítače a jinou techniku, kde dítě může sledovat určité chování nebo aktivity. Nahráváno může být i samotné dítě, pokud s tím souhlasí, a jeho interakce, které jsou pak společně analyzovány. Je tak možné sledovat i chápání světa samotného klienta a pro klienta je to možnost osvojení sociálních, komunikačních a profesních dovedností (Šporclová, 2018).

4.7 SOCIÁLNÍ PŘÍBĚHY

Podobný cíl a průběh jako modelové chování mají i sociální příběhy. Jedná se o krátké příběhy, obrázky nebo jiné vizuální pomůcky, které pomáhají pochopit emoce, chování a reakce lidí a různých situací. (Šporclová, 2018) *„Lidé s Aspergerovým syndromem vnímají emoce jako oblast dosud neprobádanou“* (Attwood, 2012 s 58). Troufám si tvrdit, že výše řečené platí pro lidi s PAS všeobecně. Proto jsou emoce velmi důležitou složkou pro nácvik a porozumění.

4.8 NÁCVIKY SOCIÁLNÍCH DOVEDNOSTÍ

Dalším podobným mechanismem jsou nácviky sociálních dovedností, jejich cíle jsou stejné jako u dvou technik předešlých. Orientace a dovednost vstupování do sociálních interakcí, společensky přijatelné chování, upevňování dovedností

a rozvoj samostatnosti. Návčivky mohou probíhat individuálně, jeden na jednoho nebo i skupinově. Každé má své výhody i nevýhody (Šporclová, 2018). Návčivkové skupiny mohou probíhat v rámci některých volitelných předmětů, například dramatické výchovy, nebo se jedná o kurzy vedené odborníky. Pokud se podaří pro skupiny získat i členy bez hendikepu (Attwood, 2012).

Průběh jak individuální, tak skupinové terapie spočívá v základním představení situace, návčivk vhodné reakce a zpětnou vazbu. Velmi důležitá je zde spolupráce s rodiči či pedagogickými pracovníky, kteří pomohou dítěti uvést naučené chování do praxe. Mnohdy je pro dítě velmi obtížné v reálné situaci chování zopakovat. To je také častým důvodem kritiky tohoto přístupu (Šporclová, 2018). Terapií a přístupů se v posledních letech objevilo mnoho. Jsou ale vesměs kombinací výše zmíněných. Uvedu ještě Portage, program pro předškolní děti, který by měla nabízet speciálně pedagogická centra a vycházejí z behaviorálních přístupů. Program podporuje rozvoj hry, komunikace, vztahů atd. Dalšími, které zmíním, jsou arteterapie, muzikoterapie, pracovní terapie (Bazalová, 2017).

Kniha Aspergerův syndrom zmiňuje důležitost návčivku her a interakcí s pomocí rodičů tak, aby bylo dítě schopno v kontaktu s vrstevníky obstát. Někdy je třeba dítěti vysvětlit i ta nejzákladnější pravidla hry a návčivkem si je osvojit. Ostatní děti však nemívají potřebnou trpělivost pro hru s dětmi s PAS, proto rodiče při výchově dostávají další roli a suplují nejlepšího kamaráda svého hendikepovaného potomka (Attwood, 2012).

V souvislosti s léčbou poruch autistického spektra se objevila i dieta s názvem GFCF. Studie odhalila zlepšení u výzkumného souboru dětí ve věku 4–6 let po cca půl roce až roce jejího užívání. Někteří rodiče popisují výrazné zlepšení v oblastech spánku, soustředění, komunikace, trávení a mluví o celkovém zklidnění dítěte (Bazalová, 2017).

5 SOCIÁLNÍ PRÁCE S LIDMI S PAS

„Sociální důsledky zdravotního postižení jsou kompenzovány formou peněžních příspěvků a sociálních služeb“ (Matoušek, Koláčková, Kodymová (eds.) 2005, s 94). Z peněžitých příspěvků se jedná o pobírání dávek invalidního důchodu, který je

přiznán občanovi na základě zdravotního posudku a z dalších finančních příspěvků ze systému státní sociální podpory, z příspěvků na rehabilitaci či kompenzační pomůcky (Matoušek, Koláčková, Kodymová (eds.)).

Dále je možné žádat o příspěvek na péči (posudkoví lékaři hodnotí dopad postižení na schopnost zvládat běžné denní aktivity), o průkaz pro osoby se zdravotním postižením a o příspěvek na mobilitu. O nárocích rozhodují příslušné místní úřady práce. Nejvýznamnějším prostředkem pomoci jsou ale jistě sociální služby. Dostupné z Ombudsman, Rodiny dětí s poruchou autistického spektra https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf

5.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY

„Sociální službou se rozumí činnost nebo soubor činností zajišťující pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.“ Získáno 9. 9. 2019 z Wikipedie, Sociální služby <https://cs.m.wikipedia.org/wiki/Sociáln%C3%AD-sluzby>

Sociální služby můžeme rozdělit do tří okruhů:

- Sociální poradenství
- Sociální péče
- Sociální prevence

A to formou pobytových, ambulantních a terénních služeb.

Ivo Řezníček definuje cíle sociálních služeb následovně. *„Účelem těchto služeb je pomoci klientům vyrovnat se s nezaměnitelnými problémy, omezit nebo odstranit problémy, které lze měnit, nebo vyřešit, popřípadě přispět ke zlepšení situace tam, kde je možná úprava sociálních poměrů“* (Řezníček 1994, s 16).

Sociální služby jsou definovány dle zákona 108/2006 Sb. O sociálních službách. Zákon upravuje podmínky poskytování sociálních služeb a příspěvku na péči. Získáno dne 20. 8. 2019 ze Zákona pro lidi <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

5.1.1 Poradenství

Základní sociální poradenství je součástí všech druhů sociálních služeb. Poskytovatelé jsou vždy povinni tuto činnost zajistit. Odborné sociální poradenství je zaměřeno na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob. Dostupné na MPSV, Sociální služby <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1> „Podpora je realizována prostřednictvím poskytování rad, zprostředkování informací o právech, povinnostech a oprávněných zájmech, odkazování, aktivní pomoci při vyjednávání, zastupování nebo doprovázení“ (Matoušek, Kolářková, Kodymová (eds.) 2005, s 46). V tomto případě se jedná o poradenství, které poskytují sociální pracovníci, pedagogicko-psychologické poradny, lékaři, psychologové či právníci. Součástí odborného poradenství je i zapůjčení kompenzačních pomůcek. Dostupné na MPSV, Sociální služby <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

5.1.2 Raná péče

Je terénní, popřípadě ambulantní služba pro rodinu dítěte raného věku, do 7 let, jehož vývoj je ohrožen zdravotním postižením nebo vlivem prostředí. Kromě odborných a praktických rad ohledně péče a výchovy přináší raná péče i psychickou podporu a poradenství ohledně nároku na sociální dávky aj. Raná péče zde působí také jako prevence umístování dítěte s postižením do ústavní péče (Matoušek, Kolářková, Kodymová (eds.), 2005). Služba zahrnuje úkony jako výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, které obsahují množství možností podpory a pomoci rodičům nebo jiným pečujícím osobám. Jedná se mimo jiné o již zmíněné poradenství, posilování rodičovských kompetencí, nabídku programů a technik podporující vývoj dítěte, vzdělávání rodičů individuální či skupinovou formou, instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte a jejich rozvoj. Dostupné na MPSV, Sociální služby <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

V dnešní době již musí pediatr v 18 měsících dítěte provést screening PAS. V případě podezření na pozitivní výsledek pak odkazuje na odborníka, pedopsychiatra, psychologa, službu rané péče. Dalším pomocníkem může být volně přístupný dotazník na internetu, který mohou rodiče sami vyplnit a zjistit

tak pravděpodobnost PAS u jejich dítěte. Při kontaktování služby rané péče jim poté její pracovníci zprostředkují kontakty na další odborníky. Dostupné na Ombudsman, Rodiny dětí s poruchami autistického spektra https://ochrance.cz/fileadmin/user_upload/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf

5.1.3 Odlehčovací služby (respitní péče)

Nabízí pomoc rodinám, které celoročně pečují o dítě nebo člena rodiny s postižením. Poskytuje pečujícím čas na vyřízení osobních záležitostí, na odpočinek, nabrání sil apod. Jedná se o praktickou pomoc pečujícím přímo v rodině, kam pracovník dochází, nebo je služba poskytována formou krátkodobých pobytů. K tomuto účelu slouží stacionáře či pobytová zařízení, popřípadě tuto službu nabízí množství subjektů jako službu doplňkovou. Respitní péče je alternativou péče ústavní a dlouhodobých pobytových služeb. Dostupné na MPSV, Sociální služby <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

V knize Sociální práce v praxi zmiňují, že mimo jiné respitní péče také chrání zachování sociálního statusu „...pomáhá rodinám... ve zvládnutí péče za současného zachování ve společnosti běžných příležitostí pro rodiče (zaměstnání apod.)“ (Matoušek, Koláčková, Kodymová (eds.) 2005, s 95). Dokument České televize s názvem Děti úplňku z roku 2017 přiblížil úskalí každodenního života rodin dětí s nízkofunkčním autismem. Dle výpovědí rodičů jsou služby pro tyto děti často nedostupné z důvodu, že dítě trpí chováním náročným na péči. Právě tolik potřebná respitní péče je pro rodiče dětí s nízkofunkčním autismem s poruchami chování, prakticky nedostupná. Vzniklý spolek rodičů dětí s PAS, Naděje pro děti úplňku, přišel s alternativní službou homesharing, kdy dobrovolnická hostitelská rodina pomůže s občasnou péčí o postižené dítě. Dostupné na Děti úplňku, Homesharing <https://www.detiuplnku.cz/cs/homesharing/>

5.1.4 Osobní asistence

„Služby osobní asistence pomáhají se zvládnutím běžných každodenních dovedností a úkonů, které by člověk dělal sám, pokud by mu v tom nebránilo zdravotní postižení...“ (Matoušek, Koláčková, Kodymová (eds.) 2005, s 95). Terénní služba určená osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického

onemocnění, zdravotního postižení, jejichž stav vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba zahrnuje úkony jako: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, chodu domácnosti, pomoc při uplatňování práv, zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, aktivizační činnosti a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Poslední dva zmíněné úkony sociální služby obsahují podporu a pomoc rodičům v péči o dítě, aktivity podporující sociální začlenění, pomoc s nácvikem a upevňováním motorických, psychických a sociálních schopností, doprovázení do školy, k lékaři, na zájmové a volnočasové aktivity atd. Dostupné z MPSV, Sociální služby <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

5. 1. 5 Centra denních služeb

Tato centra poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost ze stejného důvodu jako u služby osobní asistence. V mnohých úkonech se i shodují a mimo to nabízejí sociálně terapeutické činnosti, jejichž úkolem je rozvíjet nebo zachovat osobní a sociální schopnosti podporující začleňování osob.

5. 1. 6 Denní a týdenní stacionáře

Zde jsou poskytovány ambulantní služby, které zahrnují již zmíněné úkony jako „pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti“ Dostupné z MPSV, Sociální služby <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

Týdenní stacionáře jsou formou, která mimo výše zmíněné poskytuje ubytování a stravu.

5. 1. 7 Další sociální služby

Domovy se zvláštním režimem: Pobytové služby pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodů chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám s demencí vyžadujících pomoc jiné osoby.

Zajišťují pobyt a stravu, pomoc při zvládnutí každodenních činností běžných úkonů péče o vlastní osobu, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a zájmů.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením: Stejnou náplň jako domov se zvláštním režimem mají i tyto domovy.

Chráněné bydlení: Další pobytová služba pro osoby se sníženou soběstačností. Má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení s poskytováním stravy nebo pomocí při zajištění stravy, pomocí při chodu domácnost. Nabízí výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti aj.

Sociálně terapeutické dílny: Ambulantní služba pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které nejsou z tohoto důvodu umístitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce a snaží se o zdokonalování pracovních návyků a dovedností díky sociálně pracovní terapii.

Sociální rehabilitace: Soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti a nezávislosti. Pomáhá zachovat, rozvíjet schopnosti a dovednosti důležité pro samostatný život. Jedná se o terénní nebo ambulantní službu, nebo službu pobytovou, poskytovanou v centrech sociálně rehabilitačních.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi: terénní či ambulantní služba rodině, která má dítě s rizikem ohrožení vývoje. Služba poskytuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, sociálně terapeutickou pomoc a pomoc při uplatňování práv a zájmů klienta. Dostupné z MPSV, Sociální služby <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

Pro děti na prahu dospělosti jsou k dispozici služby jako podporované zaměstnávání, poradenská a podpůrná činnost zaměřená na začlenění osob se zdravotním postižením na trh práce či chráněné pracovní místo, které je podporováno úřadem práce. Ten přispívá zaměstnavateli částkou na zaměstnávání osob se zdravotním postižením za daných podmínek (Bazalová, 2017).

Výše zmíněné odlehčovací, asistenční a pobytové služby pro děti s chováním náročným na péči, zde v České republice ale stále chybí. Poskytovatelé sociálních služeb shledávají takového klienta za příliš náročného a péče o něj je nákladná. Pro rodiče těchto dětí jsou však tyto služby nezbytné, aby byla rodina vůbec schopna zvládnout normální chod domácnosti. Bez pomoci se jejich život mění v permanentní stres, který se odráží na fyzickém i psychickém zdraví a jejich rodinných vztazích.

Spolek Naděje pro děti úplňku proto apeluje, aby se stávající zákony, vyhlášky a financování sociálních služeb změnilo a odvíjelo od individuálních potřeb jedinců. Nedostupnost služeb byla také hlavním důvodem pro samotný vznik tohoto spolku rodičů a rodinných příslušníků těchto dětí. V roce 2018 pak spolek vydal analýzu Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě, která slouží jako zhodnocení aktuálního stavu v naší zemi, a i jako inspirace zahraničím. Dostupné z Děti úplňku, Kdo jsme <https://www.detiuplnku.cz/cs/kdo-jsme/>

5.2 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Práci sociálního pracovníka můžeme rozdělit dle Matouška na tři úrovně. Mikroúroveň, střední úroveň a makroúroveň. Mikroúroveň míní případovou práci, střední úroveň práci s rodinami a malými skupinami a makroúroveň práci se skupinami velkými, s organizacemi, komunitami a působení na sféru veřejného mínění i politiky (Matoušek a kol., 2003). „Sociální pracovník pomáhá jednotlivcům, rodinám, skupinám, komunitám a sdružení občanů svými znalostmi, dovednostmi a zkušenostmi při jejich rozvoji a při řešení konfliktů jednotlivců se společností a jejich následků.“ Získáno dne 10. 11. 2019 ze Sociální pracovníci, Etický kodex https://socialnipracovnici.cz/public/upload/image/eticky_kodex_sspcr.pdf

Působíštěm sociálních pracovníků, kteří pečují o občany se zdravotním znevýhodněním, jsou úřady (orgány místní státní správy a místní samosprávy na úseku sociálních věcí, dále zařízení sociální a zdravotní péče a různá nestátní zařízení. Sociální pracovník je pro rodiny dětí s PAS velmi důležitá osoba. Pomáhá uspokojovat potřeby dítěte i rodičů a pečujících osob a udržovat kontakt

s okolním světem. Dostupné na Ombudsman, Rodiny dětí s poruchou autistického spektra https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf

5.3 SDRUŽENÍ NA POMOC DĚTEM, LIDEM A RODINÁM S PAS

„Občanská sdružení, nadace, obecně prospěšné společnosti, zájmové a církevní organizace a podpůrné spolky patří mezi sociální subjekty, které vedle státu nejčastěji usilují o pomoc občanům. Sociální programy jsou jejich cílem, nikoliv jen prostředkem k dosažení jiných záměrů“ (Matoušek a kol, 2012 s. 173). Stát pak činnost těchto nestátních organizací kontroluje tím, že jim poskytuje licence, granty, monitoruje jejich činnost a provádí inspekce. V sociální politice mají tyto subjekty význam v jejím celkovém prohlubování, v upevňování povědomí o občanské odpovědnosti a solidaritě, snižují náklady státu a ve své sociální činnosti jsou adresní. V daném sociálním problému tím získávají podrobné informace, které mohou sloužit při větší efektivnosti pomoci (Matoušek a kol, 2012).

V roce 1994 bylo skupinou rodičů dětí s autismem založeno sdružení s názvem Autistik. Důvodem vzniku byla hlavně nespokojenost s péčí o postižené autismem. Hlavním cílem je vytváření společenských a ekonomických podmínek pro optimální rozvoj občanů s tímto deficitem. Zaměřuje se na ochranu a realizaci práv rodin a osob s PAS, práva na vzdělání a výchovu a vytvářejí podmínky pro jejich integraci. Dostupné na Spolek Autistik <http://www.autistik.eu>

Pořádá odborné konference a přednášky, rehabilitační a rekreační pobyty pro rodiny s dětmi a překládá cizojazyčnou odbornou literaturu. Jedná se o dobrovolnické sdružení, jehož činnost je zajišťována právě z řad dobrovolníků (Thorová, 2016). Dalším, již zmíněným sdružením rodičů a rodinných příslušníků dětí s PAS je spolek Naděje pro děti úplňku. Dostupné na Děti úplňku, Kdo jsme <https://www.detiuplnku.cz/cs/kdo-jsme/>

V roce 2000 byla založena jiná organizace s názvem APLA. Vznikla na základě iniciativy odborníků, profesionálů pracujících s dětmi s PAS a jejich rodin. Jedná se o nestátní neziskovou organizaci, která poskytuje širokou nabídku lidem

s autismem a jejich rodinám. Dostupné na Nautis, O nás <https://nautis.cz/o-nas>
Postupně se APLA rozštěpila do několika samostatných občanských sdružení v různých krajích a městech České republiky (Thorová, 2016). Pro střední Čechy se transformovala na nynější sdružení s názvem NAUTIS (Národní ústav pro autismus). Nabízí široké spektrum odborných služeb jako: diagnostiku a odborné poradenství, terapii dětí a dospělých, sociální rehabilitaci, volnočasové aktivity pro děti a dospělé, odlehčovací službu, osobní asistenci, chráněné bydlení, sociálně pedagogické centrum, mateřskou školu, vzdělání pro odborníky i rodiče, domov se zvláštním režimem, sociální službu rané péče aj. Dostupné na Nautis, O nás <https://nautis.cz/o-nas>

V průběhu let se zrodilo více organizací se stejným cílem. Zmíním zde některé z nich, jako například proPAS, Rainman, Mikasa, Dětský Klíč, Křesadlo, ProCit a další.

6 VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S PAS

Vzdělávání žáků s PAS se řídí dle školského zákona č.561/2004 Sb vyhláškou č.416/2017 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.

„Dítětem, žákem, studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se zde rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta.“ Získáno dne 20. 8. 2019 na <https://www.zakonprolidi.cz/cs/2004-561>

6.1 PODPŮRNÁ OPATŘENÍ

„Prostřednictvím tzv. podpůrných opatření je možné přizpůsobit formu, strukturu i obsah vzdělávání, upravit očekávané výstupy, umožňuje využití speciálních metod, postupů, kompenzačních pomůcek, ale také vzdělávání dle individuálního vzdělávacího plánu a přítomnosti asistenta pedagoga ve třídě nebo ve školní družině“ (Šporclová, 2018 s 72).

Dítě s PAS má nárok na bezplatné poskytování různých podpůrných opatření, která mu pomáhají při překonávání jeho znevýhodnění. Jedním z nich je zmiňovaný asistent pedagoga. Dostupné na Ombudsman, Rodiny dětí s poruchou autistického spektra https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf

Asistent pedagoga se podílí na vzdělávacím procesu žáka, pomáhá při komunikaci se spolužáky i s pedagogy, svým jednáním se snaží předcházet problémovému chování. Děti s PAS mívají potíže s nestrukturovaným časem, a proto je asistent důležitý i v době mimo vyučovací hodiny. Přítomnost asistenta může zmírnit problémové chování, a naopak zvýšit efektivitu vzdělání (Šporclová, 2018).

Rozhodnutí o podpůrných opatřeních, a to o jaká opatření se v tom daném případě bude jednat, vydává příslušná pedagogicko-psychologická poradna nebo speciálně pedagogické centrum. Tato opatření se vztahují i na kroužky organizované školou, školní družinu nebo návštěvu jiného školského zařízení, kterým může být středisko volného času či školní klub apod. Škola má povinnost zajistit daná podpůrná opatření. Dostupné na Ombudsman, Rodiny dětí s poruchou autistického spektra https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf

Podpůrná opatření se dělí do pěti stupňů, a to dle organizační, pedagogické a finanční náročnosti. Tato opatření lze kombinovat. Stupně podpory individuálně, vzhledem k vzdělávacím potřebám, určuje školské poradenské zařízení. Podpůrná opatření prvního stupně uplatňuje škola i bez doporučení poradenského zařízení. Zbylé stupně v rozmezí 2-5 lze uplatnit pouze s doporučením tohoto zařízení. Zákonný zástupce či zletilý žák musí s těmito podpůrnými opatřeními souhlasit, vyžaduje se písemný souhlas.

Podpůrná opatření:

- poradenská pomoc školy a školského poradenského zařízení
- úprava obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání
- prodloužená délka středního nebo vyššího odborného vzdělání až o dva roky
- úprava podmínek při přijímání a ukončování vzdělání
- použití kompenzačních a speciálních pomůcek
- individuální vzdělávací plán - vychází z individuality každého dítěte a jeho cílem je zajistit, aby dítě mohlo využít veškerý svůj potenciál ke vzdělání.

Získáno dne 22. 8. 2019 na <https://www.zakonprolidi.cz/cs/2004-561>

Za jednu z efektivních metod vzdělávání, která se u dětí s PAS s úspěchem používá, je strukturované učení. Vzhledem k tomu, že právě struktura času a činností pomáhá lidem s PAS k usnadnění práce a v jejich orientaci, je právě strukturované učení tou správnou formou. Strukturované učení nabízí logičnost,

plánování, organizování, časovou orientaci, namísto nejistoty a zmatku (Thorová, 2007).

6.2 PŘEDŠKOLNÍ ZAŘÍZENÍ

V provozu je již několik zařízení, převážně ve velkých městech, které se specializují na předškolní program pro děti s autismem. Dále se jedná o speciální mateřské školy s nadstandartní péčí, které se snaží o integraci mezi ostatní děti s jiným hendikepem. Pokud to míra postižení dovolí, další možností je integrace do běžné mateřské školy. Aby byla integrace efektivní, je důležité, aby byla školka na tuto situaci připravena. V některých případech se rodičům dostává vstřícného přijetí a ochoty při spolupráci při začlenění do mateřské školy, v případech opačných a bohužel běžnějších se rodiče setkávají s odmítavým postojem (Thorová, 2016).

6.3 ŠKOLNÍ ZAŘÍZENÍ

Pro děti, které mají předpoklady ke začlenění do hlavního proudu, je možností integrace do běžných škol (Thorová, 2016). Důležitá je zde osobnost pedagoga, jeho porozumění, ochota spolupracovat jak s rodinou, tak s poradenským centrem či dalšími odborníky a také vzájemná souhra a komunikace s případným asistentem pedagoga (Šporclová, 2018). Thorová vyzdvihuje důležitost prevence šikany těchto dětí, které se mohou snadno stát jejím terčem. Informovanost pedagoga, žáků i rodičů je zde velmi důležitým aspektem. Šikanu popisuje v těchto případech jako běžný jev, který často vychází právě z neinformovanosti ostatních dětí (2016).

Neochota a nepochopení pedagoga žáka s PAS je dalším z faktorů, které mohou negativně ovlivnit celou rodinu. Důležitá je zde osoba poradenského zařízení, která působí jako prostředník mezi pedagogem a rodinou a boří mýty těch pedagogů, kteří nejsou integraci dětí nakloněni, jejichž jádrová přesvědčení jsou taková, že by těmto dětem bylo lépe ve speciálních školských zařízeních (Šporclová, 2018).

Speciální třídy pro děti s PAS jsou součástí speciálních škol nebo škol základních. Ve třídách bývá menší počet žáků a výuku vede speciální pedagog (Thorová, 2016). Výuka je zde individualizována a přizpůsobena specifickým potřebám dětí. Prostředí třídy je také upraveno potřebám a vyučovací hodiny jsou strukturovány se stejným ohledem. Žáci se střídají při plnění různých aktivit v různých časových intervalech a dle svých možností. Vše je zprostředkováno takovou formou, aby jí žák co nejlépe porozuměl (Šporclová, 2018).

6.4 STŘEDNÍ ŠKOLY

Pokud to intelekt dovolí, není ojedinělé, že se děti s PAS, převážně s Aspergerovým syndromem, integrují do běžných středních škol, učilišť či gymnázií (Thorová, 2016). Děti s poruchami intelektu volí střední praktické školy, které poskytují nižší střední vzdělání dětem s mentálním postižením, absolventům základních škol praktických. Dostupné na Metodický portál RVP, Praktická škola http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogicky_lexikon/P/Prakticka_skola

Z průzkumu Bazalové vyplývá, že rodiče pocítují nedostatečnou návaznost na základní školu a nabídku středního vzdělávání pro děti s PAS (Bazalová, 2017).

6.5 VYSOKÉ ŠKOLY

Některé děti zvládají i studium vysokých škol. Největší problémy mívají s dodržováním pravidel, přípravou na předměty, které nepovažují za důležité, se vztahy k autoritám atd. Poradenské pracoviště může kontaktovat školu a domluvit se na individuálním přístupu, nebo pomoci asistenta. Některé univerzity již mají studijní centra pro studenty se speciálními potřebami (Thorová, 2016). Dospělí lidé s vysoko funkčním autismem či s AS mohou být velmi úspěšní, a dokonce dosahovat mimořádných úspěchů v oblasti, kterou si vybrali. Pomáhá jim v tom typická odhodlanost, vysoký intelekt, přímočarost, které vyvažují jejich vrozené nedostatky (Howling, 2009).

Bazalová ve svém výzkumu shrnula pozitivní a negativní hodnocení rodin v průběhu dosavadního vzdělávání dětí s PAS. Mezi pozitivními aspekty uvedla

například dostupnost vhodné školy, citlivý přístup školy, její informovanost, individuální přístup, vyškolené pedagogy v problematice PAS, komplexní podpora, snížený počet žáků ve třídě, stálý kontakt se školou, dobré asistenty pedagoga, poučené spolužáky. Mezi negativními aspekty, vyjma protikladů těch pozitivních, zmiňuje vulgaritu v kolektivu, nudu, kterou nadané dítě může zažívat, učitele, kterým vadí asistent pedagoga a učitele, kteří nesouhlasí s integrací a berou tyto žáky jako přítěž, celkovou nespolupráci školského zařízení atd. (Bazalová, 2017).

PRAKTICKÁ ČÁST

7 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Ze zatím neznámých příčin jsou poruchy autistického spektra na vzestupu a pomoc, podpora a informovanost za tím poněkud pokulhávají. Rodiny dětí s PAS tedy denně čelí překážkám, které jsou spojené se samotným onemocněním, a překážkám, které jim klade do cesty společnost. Společnost s nedostatečnou podporou a pomocí, znalostí samotné diagnózy, potřeb a potíží, které tyto rodiny mají. Tím, kdo by měl v první řadě pomoci, pokud jsou zdroje svépomoci vyčerpány, je samozřejmě stát, který má svou sociální politikou předcházet sociálnímu vyloučení a pomáhat sociálnímu začlenění. Jako důležité však vnímám i počínání každého z nás, to, jaký postoj k problematice PAS zaujímáme. Například zda jsme aktivní, či jen pasivně, nekriticky a bez většího zájmu přijímáme vše předkládané.

V teoretické části jsem se zaměřila na základní rozdělení diagnózy a symptomů spojených s každou poruchou, která do této kategorie spadá. Věnovala jsem se nejčastějším úskalím tohoto onemocnění, možným terapiím, léčbě, sociální pomoci a možnostem vzdělání.

Výzkumnou část jsem zaměřila na rodiny dětí s PAS a jejich potřeby. Zajímalo mě jejich subjektivní prožívání výchovy a života s těmito dětmi. Jejich problémy, překážky, co jim pomohlo a naopak, co přitížilo.

7.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumné části je zjistit, porozumět tomu, jak rodiče dětí s PAS subjektivně vnímají svou náročnou situaci od chvíle narození dítěte s postižením až do dnešního dne. Pro naplnění záměru jsem si stanovila tři výzkumné otázky.

1. *S čím mají rodiny s dětmi s PAS největší problémy?*
2. *Co rodinám s dětmi s PAS v jejich nesnázích, s tím spojených, nejvíce pomáhá?*
3. *Jaké mají v souvislosti s PAS další potřeby?*

7.2 METODY

7.2.1 Sběr dat a použité metody

Sběr dat probíhal prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s PAS, převážně to byly matky, jen u jednoho z rozhovorů byl přítomen i otec. Kvalitativní výzkum byl z mého hlediska, pro cíle porozumění problematice a proniknutí do prožívání těchto rodin, nejvhodnějším přístupem.

Hendl popisuje kvalitativní výzkum jako výzkum pružný, v jehož průběhu lze modifikovat nebo doplňovat otázky, které si předem vedle tématu výzkumník zvolí. V průběhu vznikají nové a nové otázky, i hypotézy a plán celého výzkumu se mění. Popisuje proto výzkumníka jako pátrajícího detektiva. Dotazovaný svěřuje své subjektivní prožívání daného problému a má možnost navrhnout možné souvislosti a své hypotézy o problematice. „*Hlavním instrumentem je výzkumník sám*“ (Hendl, 2005, str. 50). Tím Hendl zdůrazňuje, že celý proces výzkumu sám výzkumník velmi ovlivňuje. Hlavním cílem je výzkumníkovo pochopení a objasnění daného problému či situace skrze vyprávění participantů a jejich pozorování. Dochází tak k postupnému skládání obrazu. Výzkumník se snaží poté nalézt témata společná všem rozhovorům výzkumu.

Jako osnovu rozhovoru jsem zvolila základní okruhy otázek, které byly kladeny, všem participantkám, pokud nebyly zodpovězeny již dříve. Rozhovor jsem pro přehlednost rozdělila do časových období, která odpovídají zlomům ve vývoji a výchově dítěte a s ohledem na očekávané změny s nástupem do školských zařízení, nazvala bych to jakousi sociální konfrontací.

Prvním obdobím bylo období od narození do věku tří let, tedy možného nástupu do mateřské školy. Spojila jsem tedy dle vývojové psychologie vymezené novorozenecké, kojenecké a batolecí období do jednoho s předpokladem, že zásadní změny se budou dít právě s rozvíjející se socializací dítěte. Druhým obdobím byl věk předškolní 3–6 let, třetím obdobím bylo mladší školní období – období prvního stupně základní školy 6–11 let, čtvrtým byl druhý stupeň ZŠ 12–15. Vývojová psychologie vymezuje tento úsek jako období pubescence (J. Langmeier & Krejčířová, 2006). Starší děti jsem ve výzkumu neměla.

Participantky jsem na toto rozdělení upozornila a umožnila jim také mezi nimi volně přecházet dle jejich potřeb. Bylo pro mě pouze důležité, aby odpověděly na stejné otázky pro každé dané období. Doplnující otázky mi pak pomohly k prohloubení porozumění problému.

7. 2. 2 Výzkumný soubor a jeho charakteristiky

Výzkumný soubor se skládal ze čtyř rodin, rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Věk rodičů i dětí byl různý, takže i délka výchovy a doba, kdy bylo dítě v tom kterém období, se různí. Pokud by měl být výzkum více vypovídající, bylo by vhodné, aby byly děti s PAS přibližně stejného věku a také stejné diagnózy, která je zastřešena poruchou autistického spektra. Z toho důvodu, že některé děti nedospěly do určitého věku, nemusela se společná témata objevit a předpokládám také specifické problémy té a té diagnózy a různé míry postižení dětí. Bylo by tedy zajímavé ve výzkumu pokračovat a zúžit jeho zaměření pro větší přesnost výzkumu.

Cílem tohoto výzkumu však bylo základní porozumění problémům rodin dětí s PAS obecně. Participanty jsem našla ve vlastní širší rodině, mezi známými, o kterých jsem věděla, že takové dítě mají a v jednom z případů jsem byla odkázána na další rodinu. To, kde se budou rozhovory konat, jsem nechala zcela v jejich režii. Tři rozhovory probíhaly v domácnostech rodin a jeden jsem vedla s maminkou v kavárně, kterou pro tento účel vybrala. Prostředí hrálo roli, kavárnu už bych příště nevolila, byla rušícím elementem. V rodinách jsem mohla zároveň sledovat partnery a děti v běžném dni a blíže tak porozumět její dynamice a problému vůbec.

7. 2. 3 Průběh rozhovoru

Rozhovory jsem učinila v rozmezí října až prosince roku 2019 a to se souhlasem nahrávání na diktafon. Participanty byli také seznámeni s obsahem bakalářské práce a s tím, k čemu budou nahrávky použity. Dále jsem jim nabídla možnost nahlédnout do přepisu rozhovorů, který jsem pokaždé z nahrávky pořídila. Před rozhovorem jsem jim také dala k podepsání informovaný souhlas s nahráváním

a následným zpracováním a dále souhlas se zpracováním osobních údajů. Přepisy rozhovorů jsem vytiskla a použila pro vypracování tematické analýzy.

7. 2. 4 Metoda zpracování dat

Jako analýzu rozhovorů jsem použila metodu tematické analýzy (TA). Ta se snaží o zachycení společných témat jednotlivých rozhovorů výzkumu. Probíhá v několika bodech. Nultou fází v knize Kvalitativní analýza textů je reflexe výzkumníkovi zkušenosti s tématem. Je důležité, aby si uvědomil vlastní zkušenost s tématem, motivaci, jeho interpretaci, postoj k němu, tak aby byla zajištěna validita výzkumu. Může tak učinit prostřednictvím vnitřního dialogu, technikou prázdné židle, či požádat další nestrannou osobu, aby na toto téma s nimi udělala rozhovor.

1. Prvním bodem je opakované čtení přepisů rozhovorů, jejichž cílem je vcítění se.
2. Výzkumník si třídí data a dělá poznámky, které mohou být základem budoucích interpretací. Poznámky lze psát rukou přímo do textu, nebo se jedná také o podtrhávání pro výzkumníka důležitých částí, vět či slov a jejich popisování. Nejpodstatnější je v této části opakované čtení textu.
3. Text začíná výzkumník redukovat prostřednictvím vznikajících témat. Pracuje tak více s vlastními poznámkami a komentáři k textu než se samotným přepisem rozhovoru. Pozornost z respondenta se tak přemísťuje na výzkumníka a jeho interpretaci. Neznamená to však, že ho respondentova výpověď již nezajímá. Jedná se o princip hermeneutického kruhu, kde se analýza v tomto bodě stává částmi, aby se pak mohla opět stát celkem. Rodí se témata, která zachycují zkušenosti participanta a naše porozumění jim.
4. V této fázi, kdy jsou témata pojmenována, se výzkumník snaží o hledání spojitostí toho, jak se témata k sobě vztahují. Některá témata lze vyřadit v případě, kdy se nevztahují k výzkumné otázce, jiná se stávají tématy hlavními. Ta, která spadají do jedné oblasti, se stanou nadřazenými a kolem nich, dle výzkumníkovy interpretace, obíhají podtémata. Je nutné

správně posoudit důležitost těch, která budou zařazena do finálního seznamu.

5. V pátém bodu nastává opětovný výše zmíněný proces dalšího případu ve stejném číselném pořadí.
6. Výzkumník se snaží o propojení jednotlivých analýz. Snaží se zjistit, jak témata mezi sebou souvisí napříč případy, jak téma z jednoho rozhovoru osvětluje rozhovor jiný, která témata jsou nejsilnější. Cílem je interpretace, tedy to, co se za textem objevuje, to, jak chápe problém výzkumník, tak participant (Řicháček, Čermák, Hytych, & kolektiv, 2013)

7.3 PŘEDSTAVENÍ PARTICIPANTŮ

První z rozhovorů (výpovědi této rodiny značeny dále jako M) jsem vedla s maminkou třináctileté holčičky. Jednalo se o úplnou rodinu, otce, matku a dvě dcery. Starší dcera už byla v té době dospělá a dlouhou dobu mimo domov. Věkový rozdíl mezi sourozenci byl značný a starší dcera se v rozhovoru objevovala zřídka. Mladší dceři, byl ve věku asi 9 let diagnostikován Aspergerův syndrom. Jinakost dcery cítila rodina už od samého narození. Dcera navštěvuje běžnou základní školu s podporou individuálního vzdělávacího plánu a studovat hodlá i v budoucnosti. Podporu asistenta pedagoga dcera odmítla.

Druhý rozhovor (výpovědi této rodiny značeny dále jako L) jsem vedla s maminkou čtyřletého chlapce, kterému byl ve věku tří let diagnostikován atypický autismus. Občas se do rozhovoru zapojil i otec. Rodina sestávala z matky, otce a dvou synů. Staršímu chlapci bylo v té době osm let. Syn s autismem navštěvuje speciální mateřskou školu z důvodu nejvhodnějšího začlenění vzhledem k míře postižení. Maminka je v nalezení podpory speciální péče a starosti o dítě velmi aktivní. Jinakost syna vnímá od útlého věku dítěte.

Třetí z rozhovorů (výpovědi této rodiny značeny dále jako T) jsem vedla s matkou dvou synů, kde důvodem rozhovoru byl starší jedenáctiletý syn s diagnózou Aspergerův syndrom. Diagnóza mu byla přidělena v pěti letech. Devítiletý syn má diagnózu vývojové dysfázie, která ovšem nespadá do kategorie poruch autistického spektra. Rodina je opět úplná. Oba synové

navštěvují základní školu Montessori, jejíž přístup jim v hodně směrech vyhovuje. Využívají i asistenta pedagoga, mají individuální vzdělávací plán. To, že má starší syn vývojové problémy, zaznamenala matka již v jeho kojeneckém věku.

Čtvrtý rozhovor (výpovědi této rodiny značeny dále jako D) byl s matkou tří dětí. Nejstarší jedenáctiletý syn je bez vážných vývojových a zdravotních problémů, dvě mladší děti mají diagnózu dětský autismus. Syn má osm let a dcera šest. Syn navštěvuje speciální základní školu a má k ruce asistenta pedagoga, přidělen mu byl i individuální vzdělávací plán a využívají služeb osobního asistenta. Dcera navštěvuje speciální školku, kde má k dispozici také asistenta pedagoga. Rodina je úplná, maminka většinu času věnuje péči o své děti. Problémy ve vývoji mladších sourozenců zaznamenala až v jejich třech a dvou letech. Do té doby se dle jejích slov vyvíjely normálně. Zbytek rodiny zaznamenal změny ještě později než matka.

7.4 VÝSLEDKY TEMATICKÉ ANALÝZY

Pomocí tematické analýzy jsem na základě přepisů rozhovorů identifikovala následující témata, která se vztahují k výzkumným otázkám.

Téma 1: Něco je jinak

Rodiče, a hlavně matky tráví s narozeným dítětem nejvíce času. Sledují jeho neverbální komunikaci, snaží se odhadnout jeho potřeby a uspokojit je tak, aby byl potomek spokojený. Proto prvním, kdo většinou zjistí, že se jejich dítě vyvíjí či chová jinak oproti normálu, jsou právě ony. Zjišťují, že něco je jinak, než by mělo být.

M: „...už ten první rok, v podstatě, v uvozovkách, prořvala... celou dobu brečela, vlastně vadilo jí všechno, všeho se bála, lekala se jakéhokoliv zvuku. Ona začala brzo chodit, ale nebylo třeba možný jí vůbec nandat boty, to prostě nešlo, tak nám to prořvala.“

L: „...protože byly hypotonický, a protože se kroutily na jednu stranu... syn ještě ani nechodil a už to bylo takový zoláštní. On třeba už lezl a vyšplhal se někam vysoko, třeba

na okno a z toho skočil. Tak tam začaly takovýty projevy, že to dítě nemá žádný pud sebezáchovy. Pak tam začaly takovýty vzteky, jako když nebylo po jeho... Já jsem byla jedinej člověk, kterej cejtil, že se něco děje.“

T: „Ale vlastně zvuky nevydával, a to mu defacto vydrželo skoro doteďka... To mluvení a porozumění, to člověk pak viděl, když po něm něco chtěl, že něco není v pořádku. Jako kdyby člověk mluvil do zdi. Že on vlastně sice koukal, ale nepřišla na to žádná adekvátní reakce... Jsem za tím šla, mně se třeba nezdálo, on má blbej vyměšovací projev, on neumí ještě chodit na záchod...“

D: „...on byl hrozně hodnej. Hrozně hodný miminko, on furt spal. Nikdy neplakal a prostě byl hodnej v postýlce s hračkama... Ale už od malička jsem zjišťovala, že ne všechno je úplně v pořádku, protože on se třeba v životě neusmál... A už od začátku, vlastně od miminka, vyoracel hlavu, lámal se do praku, vyoracel hlavičku... A už tam začaly bejt jiný aspekty, který mě vedly k tomu, že tam něco není v pořádku. Jako to, že si hrozně pozdě začal sedat, hrozně pozdě začal chodit... Mluvit začal ve třech letech a první slovíčko jako máma, táta, který děcko žvatlá v roce, v roce a půl.“

Každé z dětí se projevovalo jinak. Některé výrazné odlišnosti odhalily matky ihned po narození, jiné až s pozdějším věkem, ale každé z dětí bylo ve svém vývoji jedinečné s individuálními symptomy.

Téma 2: Jsem dobrý rodič?

Toto období, kdy matky začaly zjišťovat, že něco je jinak a neměly ještě stanovenou diagnózu, bylo spojené s pocity vlastního selhání v roli rodiče, který by měl své dítě „dobře“ vychovávat. Nejistota, stud, pocit viny, nepochopení a bezmoci se objevily u všech matek.

D: „Já ho neuměla zklidnit, nevěděla jsem, jak ho zklidnit, prostě když se mu něco nelíbí, tak je to takovej záchvat, prostě s sebou začal mydlit o zem a zeď a já jsem nevěděla, jak na něj... Bylo to hrozný, protože jsem si myslela, že mám doma malýho fracka, se kterým si nevím rady.“

M: „Já jsem se třeba strašně styděla, že jsem prostě tak neschopná. Když jedete s kočárem, a to dítě furt hrozně řve, nemožně řve. Vadilo jí jezdit v kočáře... Já jsem se styděla

někam jít. Třeba v autobuse to bylo hrozný, já jsem radši nikam nejezdila... Já jsem měla pocit, že jsem udělala chybu. Že je rozmazlená... Co dělám špatně? Spíš jsem měla pocit, že jsem zklamala, že jsem něco zvorala, prostě jsem něco udělala špatně.“

L: „Věděla jsem, že je něco špatně, nebo že já něco dělám špatně, ale ani v blízký ani ve vzdálený rodině to nikdo nechápal.“

T: „Třeba moje mamča našla někde o vývojové dysfázii asi sedm papírů a vytiskla je z internetu, ať si to přečtu, že tam něco maličko sedí. Tak jsem četla, říkám dobrý, a pak tam bylo, že třeba děti nemluví z důvodů, že jim rodiče nechtou, že je nechávají, ať se koukají na televizi a vůbec s nima nekomunikují, nehrajou si s nima a tak dále. Tak jsem to měla na chalupě u tchýně s sebou a oni na to koukali a jediný, co je zaujalo, tak tenhle odstavec, že je to proto, že s ním nemluvíme... Že se mu jako málo věnujeme.“

Téma 3: Čas

Čas je všeobecně drahocenný a jako velké téma se objevil i ve výzkumné části. Ať už se jedná o čas rodičů strávený honbou za diagnózou skrze kolotoč lékařských vyšetření, nebo kvůli šlápnutí vedle při výběru vhodného odborníka, dlouhé objednáací lhůty, až po potřebu času, který schází jim samým. Hledání lékařů, podpory a služeb jsou žrout času. Jednotnost v systému by ušetřila čas a energii.

Jako běh od čerta k ďáblu vypadala cesta za diagnózou.

M.: „Když nepřečetla ty obrázky na tabuli, tak nás poslali na oční. Nezodpověděla, co slyší, tak nás poslali na ušní. A samozřejmě nedokázala odpovídat na otázky, takže nás poslali na logopedii... A právě mi říkala, že by nám doporučovala návštěvu psychiatra, právě pro tu diagnózu.“

T.: „...takže jsem znova dostala od doktorky vlastně poukazy na všechny možný vyšetření... Že já jsem chtěla neurologii, psychologii, psychiatra, foniatra, chtěla jsem ještě logopeda plus proktologa... Tak to bylo v těch papírech, ale těch doporučení je tam na tři stránky. Zkuste ABU a zkuste tohle a tamto centrum.“

D.: „...takže to nás začalo vlastně nutit chodit po těch doktorech, jako co s ním není v pořádku... Ona byla ta, která nás poslala tam a tam a tam... Tak jsme teda skončili u těch doktorů a nakonec, asi když mu byly čtyři a půl, tak jsme skončili v Nautisu, kde jsme docházeli asi rok a půl na různé konzultace...“

L.: „...po těch několika měsících nás přijali na psychologii, neurologii, potvrdili moje obavy, nebo pocity, tak vlastně jsem začala pátrat po nějaké pomoci... Takže diagnostikovaný jsou v Motole na neurologii, dcera v Motole na psychologii, oba vlastně v Motole na psychologii a psychiatrii máme v B.“

Dalším „časozroutem“ byly dlouhé objednací lhůty.

T.: „Pak jsem byla tři měsíce na čekačce na logopedii, protože jsem předtím byla dvakrát u jedné paní, jednou to bylo, že jsme tu moc brzo, že máme přijít za třičtvrtě roku... Takže jsem se někam objednala, tam byla zase strašně dlouhá čekačka a po třech měsících, když jsem volala, tak mi řekli, že jsme třicátí, že musíme ještě vydržet.“

D.: „Když jdeš k tomu státnímu, tak ten tě objedná jednou za dva měsíce, protože má tak narušeno, takže když tam přijdeš po dvou měsících, tak ta psychologička neví, jak se to tvoje dítě jmenuje.“

L.: „A trošička to všechno strašně dlouho. Já, než jsem se dobrala k nějakému rozumnému stupni příspěvku na péči... tak mi to trvalo rok.“

M.: „Bohužel teda konečně po půl roce, když jsme měli termín, měla zrovna neštovice... Takže jsme šli asi až v devíti letech. To jsme se dostali do Aply. U psychiatra jsme byli asi v šesti letech nebo sedmi, tam řekli, že to asi bude Aspergerův syndrom, ale že oni to nemůžou diagnostikovat a že musíme do Aply.“

Participantky poukazovaly na touhu po jednotné pomoci, která by jim ušetřila čas.

D.: „Tak to by bylo třeba po telefonu, pro lidi, který nemají čas a řeknou, že si neví rady. Prostě služba psychologa po telefonu. To by byla prostě bomba, že bych tam mohla zavolat, dítě mi dělá to a to...“

L.: „...kdyby mi někdo řekl: ‚Hele, je tady jediná, konkrétní osoba. Myslím nějakého sociálního pracovníka, nebo lékaře, pediatra, nevím, která tě vezme za ruku a řekne: Tohle, tohle, tohle udělej, na tohle máš nárok, tohle ti může pomoci. Běž, tyhle ti podaj pomocnou ruku.‘ “

A na co už nezbyl prakticky žádný čas, jsou samotní rodiče.

D.: „...já na sebe prdím, od té doby, co mám děti. Já přemýšlím nad tím, co děti a až teprve potom co já.“

T.: „Vlastně to lítání, teď musím zase na sociálku, abych udělala ze sebe pečující osobu o dítě s postižením, teď jsem vyběhala průkazku zdravotního postižení... Zase jsem šla zas pro auto, pro průkaz, pak jsem donutila doktorku, že nám udělali parkovací místo před barákem... Takže vztah je ovlivněnej hodně, protože já nemám dost energie.“

L.: „Ve chvíli, kdy mají vystresovanou, unavenou mámu, tak jim to prostě nepomůže.“

Touha vypnout, odpočinout si a být „normální“ matkou, ženou.

T.: „Kdyby ti někdo pohlídal a člověk by si mohl dojít třeba do toho kina... Nebo my dva třeba na večeri... hahaha, to si ani nevybavuju, jestli my dva jsme někde byli sami...“

L.: „Nebo mít totálně zajištěnou tu finanční stránku, tak abych věděla, že si můžu dovolit odpočinek. Že si můžu zaplatit jógu, že si můžu zaplatit víkend na horách, žádný mega drahý dovolený, ale úplně takový ty běžný věci, který maj normální lidi, který by mě udrželi ve formě, usměvavou a pohodovou mámu, která může rozdávat dětem to, co oni potřebují.“

Téma 4: Úleva s diagnózou

Včasná diagnóza nepřináší pouze možnost začít co nejdříve s postiženým dítětem správně pracovat, zrychlit vývoj dítěte a redukovat symptomy, ale přináší také úlevu rodičům, že vina není na jejich straně. Přichází smíření s dítětem a přijetí jeho jinakosti. A přichází také snaha o nalezení vzájemné komunikace.

M.: „Mně by hodně pomohlo, kdyby mě někdo pochopil. Kdyby tam bylo to včasné sdělení diagnózy. Já nevím, jestli by to ostatní pochopili, ale mně by to pomohlo... Že to není moje vina.“

T.: „Už jsem klidnější. Předtím, když to člověk ještě vůbec nevěděl, křičel víc, když už prostě napodesátý chceš, aby něco nedělal, tak už jsem byla hysterická. A i dostal. Teď už se snažím být klidnější...“

D.: „Jsem si začala říkat, že opravdu ta diagnóza je diagnóza a opravdu to asi není jenom malej fracek a začala jsem to brát trochu jako vážnějc... Kdežto, když už víš, že to dítě diagnózu má, tak ho omlouváš a snažíš se přijít na cesty, jak s tím dítětem vyjít tak, aby všechno bylo v klidu... Ta diagnóza, to mi pomohlo, to se mi ulevilo. Prostě jsem dostala návod a jiný pohled na něj, na tu věc jako takovou a vlastně tím, že jsem dostala tu diagnózu, tak jsem se začala snažit, víc ho chápat.“

L.: „Takže mě začali informovat o tom, co se dá dělat s těmi dětmi, jak komunikovat, jakým způsobem je rozvíjet, co dělat, co nedělat.“

Téma 5: Touha po integraci

Je přirozené, že matky chtějí pro své děti jen to nejlepší. Kolikrát to znamená i upozadění vlastních zájmů a potřeb. U všech dotazovaných bylo až hmatatelné neuvěřitelné odhodlání a obětavost, udělat pro své dítě maximum, aby bylo šťastné a zapojilo se do běžného života. Pro zdravé děti bývají prostředky uspokojení na dosah, nebo je možnost výběru pestrá. Participantky s dětmi se znevýhodněním mají tyto možnosti daleko menší, přesto neváhaly a neváhají udělat prakticky cokoliv.

L.: „To je pro mě strašně důležitý, protože ta integrace, těch dětí, které mají nějaké znevýhodnění, tak ta je strašně důležitá pro všechny strany. Jak pro ty zdravý děti, tak i pro ně. Takže čím více společných aktivit, které vlastně zapojí tydle dvě strany, tak tím líp pro společnost, celkově, zkrátka.“

T.: „...že není vhodným adeptem pro klasickou školku, ale že on potřebuje speciální a dali nám na výběr asi z pěti, což jsem zjistila, že tři jsou pro nás nevhodné, že tam bylo třeba, že dítě si musí být vědomo toho, že chce jít na záchod... Mi nabídli Motol, ale to jsem

odmítla, protože to je daleko. Šla jsem se podívat ještě do dalších dvou školek, do H., kde je součástí toho SPC a do Ho.“

Cílem participantek bylo přívětivé prostředí školy, spíše menší třídní kolektiv a pedagog, který dokáže s dítětem pracovat, spolupracovat s rodinou a respektovat doporučení vyplývající z individuálního vzdělávacího plánu. Na děti mělo školní prostředí velký vliv.

D.: „Takže to skončilo až tak špatně, že psychologka ho začala ládovat prášky, aby ho zklidnila, protože začal být agresivní. Protože se neuklidnil, protože byl agresivnější a agresivnější a nešťastnější a nešťastnější, tak ho chtěla hospitalizovat, tak jsem řekla dost, že do té školy chodit nemůžem.“

M.: „A dcera tam řvala, řvala a řvala. Pak se složila, sesypala, pak se počůrávala, byla z toho hotová. Takže říkali, že to pravděpodobně dopadne tak, že do školy chodit nebude, že bude hospitalizovaná v Motole, kde teda bude chodit do školy...“

Neváhaly se i s rodinou několikrát přestěhovat.

D.: „Přestěhovali jsme se potom z toho důvodu, že jsem viděla, že těžce snáší školu o tolika dětech... Takže jsme z K. odešli do pronajatýho baráku na S. a hledali jsme školu... A skončilo to tak, že mu bylo sedm osm let a on mi doma seděl a brečel, že se zabije a že tady na tom hrozném světě nechce bejt... Takže jsme se vlastně přestěhovali, začali jsme hledat školu, začali jsme hledat jinej systém školy, malou školu, soukromou, individuální přístup, inovativní školu.“

L.: „Pak jsme se přestěhovali... protože v Praze nebyla ani jedna mateřská škola ochotná v okolí mě přijmout do integrace... takže jsme se rozhodli hledat místo ve středočeským kraji, kde by nám vzali děti do školky... Takže nejdřív jsem tam byla půl roku ve školce jako rodič dobrovolník... takže jsem si dodělala kurz asistenta pedagoga a byla jsem tam tři roky pro dceru asistentkou.“

M.: „Kvůli týhle diagnóze jsme šli do Začít spolu... A právě když jsem věděla, jaká ta škola je, tak jsem si říkala, tak tahle škola by byla pro ni.“

Malotřídky, inovativní vzdělávací systém ještě nezaručují úspěch. Dobrý pedagog se vyvažuje v těchto případech zlatem.

M.: „My jsme jí přinesli návrh na individuální plán... A paní učitelka řekla, že něco jo, na něco přistoupí a na něco nepřistoupí, ale s tím tělocvikem to pořád nešlo... Paní učitelka si prostě trvala na svých postupech. Ona nepřipouštěla ničí jinej názor ani odbornej názor, právě doporučení z Aply a trvala na tom svým názoru.“

D.: „Protože tak, jak se to jevílo jako super, tak zrovna tak to právě vůbec nebylo, protože ředitelka sice byla mladá, ale techniky a způsob výuky a její zásady se rovnaly školství v roce sedmdesát devět... dokonce tam i z Nautisu paní jela a zaškolovala ředitelku a učitele, jak s takovýmhle dítětem jednat, jaký takovýhle děti jsou... ale ředitelka nedělala žádný rozdíl a nedala synovi žádný úlevy, takže to pro něj bylo strašně náročný.“

Pokud si vše sedne, na děti to má vliv.

D.: „Se to otočilo o tři sta šedesát stupňů. Syn tudletu školu miluje a miluje tydlety učitele, je to škola bez úkolů, bez známek, ale děti se prostě učit chtěj, protože prostě tu výuku milujou...“

L.: „...tak tam zvládl celý ty čtyři roky chodit, se tam těšil, takže to pro něj bylo celý přínosem.“

M.: „Musím ale říct, že byly moc vstřícný... První rok byl hroznej, druhý rok už to bylo lepší a třetí rok byl úplně supr. To si už zvykla, už tam byla ráda... najednou narostla v povaze.“

Téma 6: Finance

Výchova dítěte s PAS neubírá pouze čas, ale i peníze. Toto téma by mohlo úzce souviset i tímto tématem, protože jak se říká: „Čas jsou peníze“. Péče vyžaduje specifické výdaje a dostatek financí by přinesl nejen možnost výběru té nejlepší, ale ušetřil by jistě i čas, který hledání adekvátní, finančně a místně dostupné péče zabírá.

T.: „Ale já, když jsem koukala na tu ABU, tak jedno sezení je třeba dva tisíce. A potřebuju, aby to sezení měl skoro pětkrát týdně... Takže těch doporučení je tam štos, to by člověk musel mít finanční nezávislost, absolutní, aby se věnoval všem těm

doporučením... Oni jezdí k tobě domů, nabízejí teda taky, že můžeš chodit k nim, ale to už je hrazená služba.“

D.: „V dnešní době prostě sehnat dobrýho psychologa je taky o penězích, člověk né vždycky má... já jsem neměla tenkrát peníze na to, abych si platila soukromýho. Tenkrát ta soukromá psycholožka, která nám byla doporučena no, stála sedm stovek na čtyřicet minut a já jsem věděla, že to dítě, aby získalo důvěru, potřebuje doktora vidět jednou za tejdén. Já jsem na to neměla.“

L.: „Vzhledem k tomu, že opravdu ta potřeba hodin je vysoká, tak jsem začala žádat nadace o financování té osobní asistence, protože zároveň taky děti chodí na speciální nácviky na logopedii, na muzikoterapii, na speciální nácviky plavání... Ted' jsem dostala vyrozumění po devíti měsících, se vyhodnocoval příspěvek na péči, jsem žádala o navýšení stupně, protože ta míra tý péče je obrovská a ty platby za ty služby, další za ty terapie, tak jsou prostě ohromný.“

Nejen lékaři, ale i vzdělání, pokud chcete to nejlepší, stojí peníze.

D.: „Je to soukromá škola, kde platíme pět tisíc za jedno dítě, což je nádherná částka, protože v dnešní době to nikde nenajdeš.“

M.: „Já jsem půl roku jí tam dávala na dvě na tři hodiny a ne každé den. To se platilo.“

Ztráta příjmu, většinou pečující matky, se objevila ve všech případech. Kvůli péči museli zůstat doma, zkrátit úvazek, změnit zaměstnání, být na volné noze. Důvodem bylo také to, že děti mohly trávit ve školských zařízeních pouze část dne.

T.: „No a ve čtvrtek si chodím trochu finančně vypomocet, protože rodičák mi končí za necelý měsíc, protože mu budou čtyři a jelikož vlastně nevím, jak bych to sloučila s klasickou prací, abych ho mohla ve dvanáct patnáct zase vyzvednout ze školky, takže zatím budu zůstat doma.“

M.: „Já měla práci z domova. A když jsem někam chodila, tak jsem jí tam na dvě tři hodiny dala. Do té soukromý školky. Ve třech a půl letech tedy nastoupila do normální školky a já nastoupila už na normální úvazek do práce. To teda první rok bylo katastrofa. To se teda opravdu prokřičela teda tou školkou.“

D.: „Takže dokavad' on byl jako ležící miminko, do toho půl roku, tak jsem s ním chodila do práce... Pak jsem s prací sekla, až když se začal plazit.“

L.: „A navíc ty potřeby, já musím být doma, protože mám děti každý v jiným místě. První syn je tady v T., druhý je v P. ve škole a dcera v Č. ve školce. Terapie máme v Praze, v J., takže já jenom jezdím s nima. Jenom benzín mě stojí devět tisíc měsíčně, kolik jsem na cestách.“

Téma 7: Sourozenci

Dítě se znevýhodněním pozmění život celé rodiny. Potřeby dítěte upozadí potřeby ostatních členů rodiny. Manželství tak bývá vystaveno velkému tlaku. Partnerům nezbyvá čas a energie na péči o vzájemný vztah. Kdo je ovlivněn a často opomíjen, je sourozenec či sourozenci postiženého. Ve třech případech participantky nesnadný život sourozenců popsaly, čtvrtý sourozenec byl o mnoho let starší, a tak na něho výchova mladšího sourozence neměla vliv.

Potřebu cílit pozornost na postiženého člena rodiny, vyžaduje nejen péče o něj, jeho spokojenost, ale také ztížená schopnost komunikace dětí s PAS.

D.: „Pořád se mu přizpůsobujeme, celá rodina, aby byl prostě spokojenej. Ne, že bysme mu ustupovali, nebo že prostě to, co chce syn, se udělá. Přijdeš na tu cestu, jak s ním komunikovat, abys s ním komunikovala. Že chceš, protože víš, co musíš, protože on sám tě nenavede, takže ty musíš přicházet na to, co funguje.“

Role, které sourozenec postiženého dítěte zaujímá, jsou různé a mohou být zatěžující. Potřeba po pozornosti a podnětech je však stejná jako u každého dítěte. Věnovat jim odděleně pozornost vyžaduje další porci času, energie a peněz.

L.: „Starší syn si vlastně prošel taky roční individuální terapií, protože pro něj, vlastně ta role toho zdravýho, v té rodině zdravýho, ale přitom vysoce citlivýho, empatickýho jedince, který to všechno vnímá a je to pro něj fakt síla. Takže jsme prostě vlastně potřebovali i tohle, tak to taky byla námi hrazená služba, takže ty finance jsou prostě za vším, samozřejmě.“

T.: „Že jediný jako by co říkal, že se cítí odstrčený a že spousta aktivit se má tvořit jenom s ním. Takže chodí s tatínkem na ryby, občas si druhého syna bere moje máma, takže jsme šli se starším synem do knihovny, protože si strašně přál průkazku do knihovny... Slíbila jsem mu, že spolu půjdeme v sobotu na kolo.“

Snížená schopnost empatie a chápání dopadu vlastního jednání, je pro děti s PAS typická.

D.: „No a mezitím se narodil brácha. Když mu bylo rok a půl a tím to začalo být ještě horší a tím se začal projevovat víc a to tak, že jako agresivitou, a právě tím svým chováním, kdy jako nebyl schopnej ukočírovat toho druhého člena rodiny, tu konkurenci... Takže mu záměrně ubližoval... Protože prostě bráchu vezme a hodí ho na zeď, nebo se s ním roztočí po bytě a hodí s ním... On je třeba prostě schopnej mu říct: ‚Já bych byl radší, kdybys umřel. Já bych byl s našima sám. Kdy už umřeš?‘ “

T.: „...seřezat bráchu, to ho nejvíc bavilo. Tahat bráchu, štípnout bráchu, kopnout bráchu... Je tím svým způsobem bitej, protože né, že bysme veškerou pozornost věnovali synovi, to se snažíme ukočírovat... Má ale nevýhodu v tom, že by chtěl mít občas svůj klid, tak jediný, co jde, je to hnusný říct, ale musíme bráchu zamknout v pokoji, aby se k němu mladší syn nedostal.“

Téma 8: Obětavost

Ve všech tématech se objevila velká obětavost a přizpůsobení se. Níže jsou popsány patrné projevy.

1) Zařídít všechna možná dostupná vyšetření.

T.: „...takže jsem znova dostala od doktorky vlastně poukazy na všechny možný vyšetření... Že já jsem chtěla neurologii, psychologii, psychiatra, foniatra, chtěla jsem ještě logopeda plus proktologa...“

2) Neváhaly změnit profesi.

L.: „Takže nejdřív jsem tam byla půl roku ve školce jako rodič dobrovolník... takže jsem si dodělala kurz asistenta pedagoga a byla jsem tam tři roky pro dceru asistentkou.“

3) Přestěhovat se, i několikrát.

D.: „Přestěhovali jsme se potom z toho důvodu, že jsem viděla, že těžce snáší školu o tolika dětech... Takže jsme z K. odešli do pronajatýho baráku na S. a hledali jsme školu... A skončilo to tak, že mu bylo sedm osm let a on mi doma seděl a brečel, že se zabije a že tady na tom hrozném světě nechce bejt... Takže jsme se vlastně přestěhovali, začali jsme hledat školu, začali jsme hledat jinej systém školy, malou školu, soukromou, individuální přístup, inovativní školu.“

4) Věnovat čas i ostatním členům rodiny, kterého sami pro sebe pociťují nedostatek.

T.: „Že jediný jakoby, co říkal, že se cítí ostrčený a že spousta aktivit se má tvořit jenom s ním. Takže chodí s tatínkem na ryby, občas si mladšího syna bere moje máma, takže jsme šli s se starším synem do knihovny, protože si strašně přál průkazku do knihovny... Slíbila jsem mu, že spolu půjdeme v sobotu na kolo.“

5) Udělat vše pro zajištění financí.

T.: „...teď ještě chodím za mýho tátu do práce. Jenom na dopoledne dvakrát týdně, třetí den mám cvičení s rodičema a s dětma, to vedu. A další den mám dopoledne ještě brigádu, abych si přivydělala aspoň nějakou korunu, a mám jeden den, úterý volný, kde mám ty tři hodiny.“

7.5 ZODPOVĚZENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK

Data se mi podařilo zpracovat do osmi tematických celků. Na základě těchto témat byly zodpovězeny následující výzkumné otázky.

1. S čím mají rodiny s dětmi s PAS největší problémy?

Čas, finance a energie byly ústředními tématy. Je to to, čeho je v péči o děti s PAS nedostatek, a co způsobuje největší problémy. Z výpovědí participantek vyplývají obrovské nesnáze v období, kdy zjišťují, že vývoj jejich dítěte je odlišný od ostatních dětí. Intuice je vede k pátrání po odpovědích na jejich obavy, k jejichž zodpovězení vede trnitá cesta. Cesta v podobě honby za diagnózou

skrze několikero, často zbytečných vyšetření lékařů, různých zdravotních oborů. Další překážku zde tvoří dlouhé čekací a objednávací doby. Stejně úskalí čekalo rodiny i při hledání následné adekvátní léčby, sociálních služeb a pomoci. Už tak omezený výběr je navíc zúžen umístěním, vhodností a finanční dostupností. Problémem je i proces začlenění do vzdělávacího systému. Tam se rodiny setkaly opět s cestou k nalezení vhodného zařízení, dále s protichůdnými doporučeními a s neakceptováním návrhů individuálního vzdělávacího plánu samotnými pedagogy. Problémy zažívají i sourozenci postižených dětí, na které už nezbyvá opět čas a energie. Aby byly uspokojeny i jejich potřeby, je důležité a žádoucí, jim individuálně věnovat čas.

2. Co rodinám s dětmi s PAS v jejich nesnázích s tím spojených nejvíce pomáhá?

V čem se dotazovaní jednoznačně shodli, bylo, že s určenou diagnózou přišla i úleva od pocitů viny, strachu a vlastního selhání. Otevřela rodinám dveře k postiženým dětem, umožnila na jejich osobnost nahlédnout ve zcela novém světle a nabrat tak sílu k jejich výchově. Přinesla jim také návody a náměty v překonávání překážek, kterým v souvislosti s PAS čelí.

Důležitým faktorem v přístupu bylo nalezení vhodné komunikace s postiženými dětmi, což bylo alfou omegou posunů následujících. Získání vhodné pomoci, ať už lékařské, sociální či vzdělávací, přineslo kýžený efekt. Vzhledem k tomu, že děti ve školkách a školách tráví většinu dne, bylo pro matky toto téma velmi důležité, a také se prostředí školy na dětech velmi odrazilo. Přijímající, přívětivé prostředí školy s vhodným vzdělávacím systémem, má na děti s PAS výrazně pozitivní vliv.

3. Jaké mají v souvislosti s PAS další potřeby?

Rodiče dětí s PAS by chtěli být také „pouze“ rodiči a partnery. Mít čas a finance pro své aktivity a koníčky. Vzhledem k tomu, že každé dítě s PAS je jedinečné, byly jedinečné i potřeby participantek. Co však měly společné, bylo, že nemohly být uspokojeny z výše uvedených důvodů. Z důvodu nedostatku času, financí, nedostupnosti, nejednotnosti a nenávaznosti pomoci. Zmíněná byla respitní péče,

která by umožnila odpočinek, čas pro sebe i čas na jiné povinnosti. Dále jednotná služba pomoci ve formě jednoho člověka, nebo jedné organizace, která by uměla dát odpovědi na otázky participantek v souvislosti s péčí a výchovou dětí s PAS, ve dvou rozhovorech se objevila služba šitá na míru dítěti, kterou rodiče nenašli a která by mu pomohla s rozvojem a zmírněním symptomů.

8 DISKUZE

V práci jsem se zaměřila na subjektivní prožívání výchovy a péče dítěte nebo dětí s PAS. Zajímaly mě překážky, se kterými se rodiny v rámci PAS setkávají, jejich neuspokojené potřeby, a co jim při překonávání pomáhá nebo pomohlo. Z toho pak vyplynuly tři výzkumné otázky, na které jsem ve výzkumu hledala odpověď.

Z výpovědí vyplynulo, že potřeby rodin dětí s PAS nemohou být uspokojeny nejčastěji z důvodu času, financí, nedostupnosti služeb, nejednotnosti a nenávaznosti lékařské, sociální péče a pomoci. Čas byl obsažen ve všech tématech. Ať už se jednalo o čas strávený honbou za diagnózou, nebo o důležitost včasné diagnózy, jež přinesla úlevu od pocitů viny, zmaru, strachu a potřebnou pomoc a návody k výchově a péči, které čas šetří. Nebo o čas při hledání sociálních služeb a vyřizování podpory, dlouhé čekací doby, čas ve škole a školce, čas pro rodinu, pro sebe a pro opomíjené sourozence. A poslední finance, které by mohly potřebný čas přilít. Odpovědi participantek kopírovaly předchozí zjištění odborníků uvedené v teoretické části.

Již zmíněné nejožehavější problémy popsané v literatuře se objevují i v dotazovaných rodinách. Překvapivým zjištěním bylo společné abstraktní téma čas. Zajímavé bylo i uvědomění, že nedostupnost služeb a vzdělání se netýká pouze autistických dětí s poruchou chování, na které upozorňuje spolek Naděje pro děti úplňku a kteří jsou náročnější na péči. I pro děti s vysokofunkčním autismem či Aspergerovým syndromem, je velmi těžké sehnat adekvátní pomoc či vzdělání.

Co se týče vzdělání, Bazalová (2017) ve svém výzkumu vyjmenovala hlavní negativní, a i pozitivní aspekty související se vzděláváním dětí s PAS, a i zde se participanté výzkumu shodují s participanty mými. Důležitost porozumění, odbornosti pedagoga, vhodný školní systém a individuální přístup mohou velmi pomoci, a naopak velmi ublížit.

Za možné limity tohoto výzkumu lze považovat nízký počet participantek. Dalším limitujícím aspektem byl odlišný věk dětí a různé typy poruch autistického spektra. Děti tak mají výrazně odlišné symptomy a vyrůstají v různém sociálním systému, který zaujímá k problému PAS odlišný postoj. I přesto se však podařilo najít společná palčivá a opakující se témata, která by mohla poukazovat na to, že se v souvislosti s tímto onemocněním nepodařilo výrazně pokročit směrem k lepšímu.

Posledním ovlivňujícím faktorem pak byla moje osoba v roli výzkumníka. Má schopnost empatie, naslouchání, porozumění výpovědí participantů a následná interpretace. Mé zkušenosti s problémem PAS, tedy jeho předporozumění jsem se snažila eliminovat fenomenologickou tematickou analýzou.

Rozdělení rozhovoru do časových období, mi přineslo možnost jejich strukturování. Některá úskalí se u participantek ve vymezených obdobích opakovala a jiná byla pro dané období zcela specifická. Díky dělení pak vyšla výrazněji najevo. Nezanikly tak i problémy mírnější, které by při nedělení, mohl větší problém zastínit. Bylo také možno mezi obdobími volně přecházet a vždy se k předchozímu vracet, pokud jsem měla pocit, že participantka dostatečně nesdílela.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce pojednává o problematice poruch autistického spektra u dětí. To, jak onemocnění ovlivňuje celou rodinu a její jednotlivé členy, jakým úskalím s tím spojeným čelí a co jim v překonávání potíží pomáhá. V teoretické části byly popsány symptomy jednotlivých diagnóz, které do okruhu PAS spadají a s čím se tak mohou zúčastnění setkat a vypořádávat. Pozornost byla věnována negativním důsledkům onemocnění a mezerám ve společenské pomoci těmto rodinám. Popsány zde byly i dostupné sociální služby a terapie vhodné pro léčbu či zmírnění symptomů onemocnění. Zaměřeno bylo i na systém vzdělávání pro děti se vzdělávacím znevýhodněním z důvodu PAS.

Výzkumná část poskytuje náhled do subjektivního prožívání rodin z pozice matek dětí s PAS. Šetření poukázalo na individuální projevy dětí s diagnózami PAS, a to i v případech, kdy byla diagnóza stejná. Co dítě to jedinečná osobnost. Z tohoto důvodu byly další potřeby rodin rozdílné. Co ale z výzkumu vyplynulo, je potřeba rodin zaměřit se i na tyto individuální problémy. To ovšem nedovoluje fakt, že nejsou uspokojeny potřeby základní, zdálo by se, že „samozřejmé“. Těmi myslím: kvalifikované odborníky, lékaře, psychology, terapeuty, pedagogy a sociální pracovníky. Chybí jednotný a navazující systém pomoci mezi těmito obory, zaměřený na tuto problematiku, nedostatek specializovaných pracovišť, škol, školek, služeb. Důsledkem je ztráta času, energie a peněz při hledání či pátrání po tom, kdo by jim mohl pomoci, na koho se obrátit, kdo je odborníkem a kdo není, která služba je vhodná, která dostupná, jakou školu navštěvovat a další překážky kopírující výzkumy odborníků v části teoretické.

Jak by tedy mohl zbýt čas na to, aby byly naplněny specifické potřeby šité přesně na míru té dané rodině a tomu jednomu dítěti s poruchou autistického spektra? A protože čas jsou peníze a péče je nákladná a časově náročná, tak finance jsou pro tyto rodiny důležitou a palčivou otázkou, která je spojena s dalšími emocemi strachu a úzkosti v již tak napjaté situaci.

SEZNAM LITERATURY

1. ATTWOOD, Tony. 2012. *Aspergerův syndrom*. Vyd.2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0193-9.
2. BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Vydání první. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2
3. DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ. 2015. *Diagnostika a terapie duševních poruch*. Vyd. 2. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4826-9.
4. GILLNEROVÁ, Ilona za kolektiv 2000. *Slovník základních pojmů z psychologie*. Praha: Fortuna. ISBN 80-7168-683-2.
5. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN: 978-80-262-0982-9.
6. HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-499-1.
7. HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.) 2004. *Dětský autismus*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.
8. KRATOCHVÍL, Stanislav. 2012. *Základy psychoterapie*. Vyd.6. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0302-5.
9. LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. 2006. *Vývojová psychologie*. Vyd.2. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1284-0.
10. MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2003. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-548-2.
11. MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2012. *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0211-0
12. MATOUŠEK, Oldřich, Jana KOLÁČKOVÁ a Pavla KODYMOVÁ (eds.). 2005. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X
13. NAKONEČNÝ, Milan. 1995. *Lexikon psychologie*. Praha: VODNÁŘ. ISBN 80-85255-74-X.
14. ŘEZNÍČEK, Ivo. 1994. *Metody sociální práce*. Praha: Sociologické Nakladatelství. ISBN 80-85850-00-1.
15. ŘICHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK, Roman HYTYCH a kol. 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova
16. Univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.

17. ŠPORCLOVÁ, Veronika. 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta Publishing. ISBN 978-80-88163-98-5
18. THOROVÁ, Kateřina. 2016. *poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 897-80-262-0768-9. THOROVÁ, Kateřina. 2007. *Výjimečné děti Aspergerův syndrom*. Vyd. 2. Praha: APLA Praha, Střední Čechy, o. s.
19. VOCILKA, Miroslav a Jan PERGL. *Výchova a vzdělávání autistických dětí*. 1. vyd. Praha: Septima, 1994. ISBN 80-85801-33-7.
20. VOLKMAR, Fred R. 2013. *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer: ISBN 978-1-4419-1697-6

INTERNETOVÉ ZDROJE

1. http://wiki.rop.cz/Knihovna/1.Pedagogicky_lexikon/P/Prakticka_skola
2. <https://www.zakonprolidi.cz/cs/2004-561>
3. https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf
4. <https://nautis.cz/o-nas>
5. <http://www.autistik.eu>
6. https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf
7. https://socialnipracovnici.cz/public/upload/image/eticky_kodex_sspr.pdf
8. <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>
9. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
10. <https://cs.m.wikipedia.org/wiki/Sociáln%C3%AD-sluzby>
11. <https://www.autismspeaks.org/floortime-0>
12. <http://aplajc.cz/autismus/vychovne-a-uzdelavaci-pristupy>
13. <https://nautis.cz/portfolio/cz/aba-program>
14. <https://www.webmd.com/brain/autism/understanding-autism-basics#1>
15. <https://www.detiuplnku.cz/cs/homesharing/>
16. <https://www.detiuplnku.cz/cs/kdo-jsme/>
17. <https://ct24.ceskatelevize.cz/domaci/2390173-urady-nezajistily-peci-autistickemu-chlapci-pravo-na-potrebnou-socialni-sluzbu-m>

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Zuzana Výravská Michálková

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Potřeby rodin dětí s poruchami autistického spektra

Vedoucí práce: Mgr. Johana Růžičková

Rok dokončení práce: 2020

Počty znaků hlavního textu práce - bez mezer 94 758, s mezerami 111 060

Přímé citace: 22

Ostatní text: 79 stran, počet znaků bez mezer 130 984, s mezerami 158 529

Celkový počet znaků: bez mezer 226 229, s mezerami 271 143

Názvy souborů umístěných na doprovodném CD Text práce ve formátu PDF

BP_Vyravska_Michalkova_Zuzana_Potreby_rodin_deti_s_poruchami_autistickeho_spektra. Pdf

Text práce ve formátu DOC nebo DOCx:

BP_Vyravska_Michalkova_Zuzana_Potreby_rodin_deti_s_poruchami_autistickeho_spektra. docx

PŘÍLOHA 1: SOUHLAS SE ZPRACOVÁNÍM OSOBNÍCH ÚDAJŮ

Jsem účastnicí výzkumných rozhovorů, které v rámci své bakalářské práce, zabývající se tématem problémů rodin dětí s poruchami autistického spektra očima rodičů pečujících o děti s PAS, provádí Zuzana Výravská Michálková, studentka oboru Sociální práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií. Pro tento účel smí být rozhovory zpracovávány jen v anonymizované podobě bez souvislosti s mým jménem a kontaktem na moji osobu. 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, Problémy rodin dětí s poruchami autistického spektra 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.

Jméno:

Podpis:

Datum:

PŘÍLOHA 2: INFORMOVANÝ SOUHLAS S VÝZKUMNÝM ROZHOVOREM

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru Zuzaně Výravské Michálkové, studentce oboru Sociální práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií v rámci výzkumu pro její bakalářskou práci.

Byla jsem informována, že ucelme této práce je snaha o zmapování osobní zkušenosti s výchovou dítěte s poruchou autistického spektra a s problémy, které jsou s tím spojené.

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. S těmito podmínkami dobrovolně a bez nátlaku souhlasím.

Jméno:

Podpis:

Datum:

PŘÍLOHA 3: PŘEPIS ROZHovorŮ

Rozhovor M

Zajímají mě tedy potřeby rodin dětí s PAS a celý průběh dosavadního života s vaším dítětem. Tak jestli byste mi mohla o tomhle vyprávět. Vlastně od samého začátku, kdy se dcera narodila a jak jste to vlastně celý prožívala.

Tak už asi tak jako, už ten první rok v podstatě v uvozovkách prořvala se prvním rokem. To jsme samozřejmě netušili, že se jedná o nějakou poruchu a vlastně celou dobu brečela, vlastně všechno jí vadilo. To jsem se vlastně dozvěděla taky až zpětně, že to je vlastně taky ten projev, že celý to miminkovský období probrečela, všechno jí vadilo, všeho se bála, lekala se jakéhokoliv zvuku. Ona třeba začala brzo chodit, ale nebylo třeba možný jí vůbec nandat boty, to prostě nešlo, tak nám to prořvala. Ve dvou a půl letech jsem jí začala dávat do soukromý školky, protože jsem potřebovala pracovat a tam teda jako poprvé mi učitelka řekla, že má podezření na nákou takovouhle poruchu.

Ahmm...

Neřekla přímo jakou, nejmenovala, ale prostě řekla, že si myslí, že to není klasickej strach, že to je prostě právě náká patologická změna, a že jakoby jsme se měli tím zabývat, nebo jako jenom, abychom to věděli. Protože ona se prostě šíleně bála dětí, ale úplně hrozně. Ona nebrečela tak, jako brečeť ostatní děti, že nechce ode mě, ona brečela, protože nechtěla být blízko dětí. Takže když jsem pak pro ní třeba přišla, tak pro ni bylo hrozný projít tou třídou tak, aby nešla blízko žádného dítěte na dva metry, aby se k němu nepřiblížila. Ona tam kličkovala, než se ke mně vůbec dostala. To bylo takovýto hlavní. Pak co bylo taky hlavní, tak strava. Absolutně nešlo jí prostě naučit žádný jídlo. To nebylo, že jako malý miminka plivou nebo odmítaj, to prostě nebylo. Ona jenom řvala! Já jsem jí to dávala a ona řvala, brečela a brečela, prostě jenom řvala. Takže jsem vlastně devět měsíců plně kojila, a potom už bylo potřeba začít dávat příkrmy, ale prostě nebylo to možný.

A kojení tedy probíhalo v pořádku? S tím problémem neměla?

To jo, ale ona prostě odmítala jakýkoliv jídlo a dodneška vlastně nejí téměř vůbec. Ona jí asi pět potravin a nic jinýho. Prostě už nejí a to jí zůstalo celej život. Já jsem pak zkoušela všechny možný různý metody a prostě nešlo to. Zkoušela jsem třeba nedat jí najíst nic jinýho, ale nešlo to. Ona by radši umřela.

Takže první ten signál, kterej jste zaznamenala, tak bylo teda to odmítání jídla, by se dalo říct?

Hmm. Ale ono i jako celkově ta nespokojenost, to jsem se pak dozvěděla, že ona jak vlastně furt brečela, tak jsem se pak dozvěděla, že jí třeba může tlačit oblečení.

Takže i to, že byla plačtivý dítě, jak jste vlastně už říkala.

Už to, jak jsem jí nemohla about žádný boty, tak to bylo úplně hrozný. Tak to právě říkali, že ony jim vadí, ono je všechno bolí, oni mají přehnanou citlivost. To mi řekli v tý Aple. My jsme pak začali chodit do Aply. Že ono je to vlastně bolí, když je prostě něco tlačí, když maj třeba pevnej lem u rukávu, tak je to bolí. Ostatní to cejtí, že je to nepříjemný, ono je to bolí. Každá chuť, která je jiná než mdlá, tak ji strašně pálí. Když chce ochutnat něco jinýho, tak jí to strašně pálí. Hrozně jí to pálí, prostě. Leká se tmy a jako světelnějch nákejch to. Leká se zvuků, no to jako malá řvala furt. Já jsem si myslela ještě před vstupem do první třídy, že nepůjde do školy, protože na ní někdo jenom promluvil a ona spustila strašnej řev. To bylo v šesti letech, což bylo strašně takový, no. Ona byla hrozně chytrá, prostě brzo hodně inteligentní, takže jí tak, jako ve školce, když už si tam po třech letech zvykla, tak ji brali za hodně chytrou. Pak jsme venku potkali nějakou maminku a ona řekla: „Ahoj.“ A to byl řev, že celý sídliště se prostě otáčelo, co se děje. Jenom že řekla „Ahoj“. Prostě, to bylo pořád. Ona se prostě bála lidí, bála se hlavně dětí, nejvíc, to jídlo byl problém, ve školce. Pak už jsme byli tedy domluvení. Ze začátku řekli, že tedy jako každej si musí ochutnat, pak to vzdali sami. Po dvou tejdnech to vzdali, zjistili, že to prostě nejde.

Já bych se ještě chtěla vrátit úplně k tomu miminkovskému období. Říkala jste tedy, že byla plačtivá a nějaké další impulsy, že je něco jinak, jste tam už vnímala.

Hmm, ale rozhodně mě nenapadlo, že je to nějaká porucha, prostě jsem si řekla, že je taková.

Když byste se ohlédla zpětně za tímhle kojeneckým a batolecím obdobím, je něco, co byste potřebovala jinak, nebo si myslíte, že by vám pomohlo?

Mně by hodně pomohlo, kdyby mě někdo pochopil. Kdyby tam bylo to včasný sdělení diagnózy. Já nevím, jestli by to pochopili ostatní, ale mně by to asi pomohlo. Já jsem se třeba strašně styděla, že jsem prostě tak neschopná. Když jedete s kočárem a to dítě furt hrozně řve, nemožně řve. Vadilo jí jezdit v kočáře. Pak když seděla, tak už ne. Já jsem se styděla někam jít. Třeba v autobuse to bylo hrozný, já jsem radši nikam nejezdila. V čekárně u doktorky. U nás v čekárně u doktorky se čeká hrozně dlouho, děti tam normálně dělají rámus, ale ona tak strašně řvala, že jsem se opravdu styděla. Cejtla jsem se trapně vůči těm ostatním lidem, protože jsem věděla, jaký je to nepříjemný, že je tam řvoucí dítě, ale to nešlo utišit, to bych jí musela zacpat pusou a to stejně nešlo.

První impuls byl tedy od paní učitelky ve školce?

Ano, v tý soukromý školce. Ona mi to právě řekla, že to není klasický strach, že to je prostě nějaká porucha.

A doporučila vás někam?

Nedoporučila mi nic. My jsme to pak neřešili. My jsme to začali řešit až prostě v pěti letech. Jsme to začali řešit před tou školou. Do té doby jsme to vlastně neřešili. Tam ten problém byl kolem toho roku, kdy začla mluvit, mluvila ve větách a mohla už trošku říct, co jí trápí. Ale stejně více méně stále pořád brečela. Tam už jsem zjistila ten problém, že třeba dostala nějakou novou věc. Ona nedokázala žádnou novou změnu přijmout. Třeba děti, když dostanou dárek, se radujou. Ona řvala. Každý dárek byl se strašným křikem. Ona ho prostě odmítala, ona to nechtěla, ona se toho bála. My už jsme to věděli, my jsme jí

prostě jako dárky už nedělali. Nebo minimálně. Nebo jsme to prostě postavili, nechali to tam, nedávali žádný předávání. Prostě, ať si na něj zvykne. Až si na něj zvykla, tak ho třeba po dvou tejdnech začala používat, že z něj měla pak i radost. Babičky nechápaly samozřejmě. Nebo někdo jinej. Prostě nechápali. Prostě „Všechno nejlepší k narozeninám, tady máš dáreček“. No to byl prostě řev. Nebo u doktorky, když chtěli říct: „Když budeš hodná, dostaneš bonbónek“. A ona: „Já nechci bonbónek!“ Byl prostě řev. Odmítala cokoliv nového. Když byla nějaká změna v bytě, tak brečela.

A jaký to pro vás bylo, jako pro mámu, když jste nevěděla vlastně, co se to děje?

Já jsem měla pocit, že jsem udělala chybu. Že je rozmazlená. Já jsem to neznala. Jsem měla starší dceru, se kterou to všechno bylo normální, v pořádku a já jsem si prostě říkala, jak je to možný. Chovám se k ní úplně stejně jako k té starší, tak proč je tak rozmazlená? Co dělám špatně? Spíš jsem měla pocit, že jsem zklamala, že jsem něco zvorala, prostě jsem něco udělala špatně.

A způsobovalo to třeba i nějaké neshody v rodině? A třeba i v té širší?

Já jsem měla štěstí, že manžel tohle chápal. Ono se vlastně neví, odkud se Asperger bere, ale já mám trochu podezření, jestli manžel neměl něco podobného. Tenkrát se to asi neřešilo. Ale on právě říkal, že jí úplně chápe. Že třeba, když byl malej, že si taky vůbec nehrál s dětma, že byl taky rád sám. Prostě, že měl bráchu, ale byl taky radši sám. Nebo dcera, ta se bojí výšek a on se taky hrozně bál a do dneška se bojí. Já si myslím, že tam už to třeba bylo. On pro ni měl hrozný pochopení. To bylo hrozný štěstí, že pro ni měl pochopení. No, u babiček to bylo docela složitý. Třeba manželovi rodiče jsou v Plzni, oni tam bydlej, tam samozřejmě jsme nejezdili zas tak často, a když jsme přijeli, tak byl hroznej křik. Křik, hroznej křik. Takže my jsme se s ní zavřeli nejdřív v jiný místnosti. A teďko babička se na ni samozřejmě těšila. Jediná vnučka, jinak má vnuky. A ona se na ni těšila. Tak vždycky nakoukla do dveří a řev. Řev, řev, hroznej řev. Což jí bylo líto. Tak jsem jí říkala, ať sem jde, ať si teda zvyká. Bylo mi to taky líto vůči nim. Nechtěli nic lámat, jenom to nechápali. Prostě, co jí udělali, že tak řve. A to nebylo jenom, když byla miminko, ale i potom. Ona prostě řvala, že jsme přišli do cizího bytu, přestože už je třeba znala. Ale prostě

do nějakých pěti let prostě potřebovala čas, nějakou hodinu, než se aklimatizovala, než si tam zvykla, a než se vůbec mohli k ní přiblížit a být spolu v jedné místnosti. Jako akceptovali to.

A když se tedy teď vrátím k tomu bodu té diagnózy, kdy jste tedy navštívili někoho s tímhle tím problémem...

Na pětiletý dětský prohlídce...

Takže vy jste to neřešili v té školce?

My jsme to neřešili. Ona nám sice řekla, že to je nějaký problém, ale já jsem nevěděla jaký. Je pravda, že jsem si začala pak hledat nějaké informace na internetu. Našla jsem Aspergera. Říkala jsem si: „ To by mohlo být“. Ale holky v práci mi říkaly, že to by musely mít všechny děti. Ty symptomy seděj na všechny děti, to, že dítě řve a... Tak jsem to nechala být. Taky nebyl čas, chodila jsem do práce. Na pětiletý prohlídce už se blížil taky ten zápis do té školy. Vlastně ona odmítala na každý té prohlídce cokoliv udělat. Uši, oči a ona jenom řvala. To nebylo možné zjistit, jestli vidí, jestli slyší. Opakovat? Prostě nic. Když nepřečetla ty obrázky na tabuli, tak nás poslali na oční. Nezodpověděla, co slyší, tak nás poslali na ušní. A samozřejmě nedokázala odpovídat na ty otázky, takže nás poslali na logopedii. Přitom ona uměla mluvit. Prostě nepředvedla, protože to nebylo možné, protože jenom řvala. Jenomže, tak jsme šli na logopedii, což bylo sice zbytečný, ale tam byla moc šikovná pani doktorka, která jako měla tu trpělivost s náma, že teda jsme tam absolvovali, já nevím kolik schůzek, co jsme tam chodili, kdy teda dcera jenom řvala. Absolutně s ní nebylo možné udělat nějakou řeč. Ale ona právě taky říkala, že si myslí, že je to Asperger. Ta mi to poprvé říkala. My jsme tam třeba hodinu byli a ona přestala brečet a začala se tam zajímat, tak jí tam dávala nějaký ty hry, nějaký spojovánky a to jako dělala. To už pak spolupracovala. Třeba už i pak začala mluvit. Postupně se třeba ten čas zkracoval, kdy třeba už po půl hodině začala mluvit. Tak teda paní doktorka zjistila, že teda problém s řečí není, ale že je tam ten selektivní mutismus, že si teda vybírá, s kým bude mluvit. A právě mi říkala, že by mi doporučovala návštěvu psychiatra, právě pro tu diagnózu. Jsme se teda objednali. Bohužel teda konečně po půl roce, když jsme měli termín, měla zrovna neštovice, takže jsme

tam nešli, což byla smůla. Ale to už jsem teda věděla. Takže tam jsme šli asi až v devíti letech. To jsme se dostali do Aply. U psychiatra jsme byli asi v šesti letech nebo sedmi, tam řekli, že to asi bude Aspergerův syndrom, ale že oni to nemůžou diagnostikovat, že musíme do Aply. Tam zase byly dlouhý čekací lhůty, takže jsme se až v devíti letech dostali do Aply. Až takhle za dlouho. Ale už vlastně na tý psychiatrii, my jsme chodili do Motola na dětskou psychiatrii, tak tam potvrdili, že je to Asperger, ale že oni to nemůžou napsat jako diagnózu, že to prostě musí vyloženě ta Apla. Tam mi říkali, že by bylo dobrý, aby dostala asistenta do školy už od začátku první třídy, že to prostě nezvládne tu školu. Že prostě by měla mít asistenta, ale že právě to musí doporučit ta Apla. Ale dcera asistenta nechtěla, ona prostě nechtěla, aby byla jiná, než ostatní děti. Ona to musela vědět. V tý Aple nám řekli, že ona musí vědět svoji diagnózu, že musí od malička vědět, co to je za diagnózu a úměrně věku vysvětlit. Asi to moc nechápala, nebo jsem jí to neuměla moc vysvětlit, tak ňák to neřešila, to začala řešit až spíš pozdějš. Prostě mi řekla, že asistenta nechce. Tak jsme teda na to upozornili u zápisu a tam nám tedy řekli, že tam bude učit ta paní učitelka, která má zkušenost s těmahletěma, takže bude u ní ve třídě. To už bylo předem domluvený.

Když se vrátím k té diagnóze. Je pro vás včasná diagnóza důležitá?

Určitě, určitě. Kdybych to jako zpětně, kdybych věděla, tak bych si šla za tím víc. Před tím já jsem měla takovej pocit, že to není prostě, že to je prostě jenom ňákej název, kterej si vymysleli lidi, aby omluvili to, že maj rozmazlený děti.

Takže i vy sama jste k tomu byla taková skeptická?

Já jsem spíš byla tak, jako že jsem nevěděla. Že jsem si říkala jako: „Jó, to je hezký, ale nikdo mi to stejně věřit nebude. Prostě je rozmazlená!“ Což pořád tak působí.

Takže by se dalo říct, že i ta vaše neinformovanost ovlivnila vaše vnímání toho problému?

To jó, no. Je pravda, že jsem si o tom hodně četla. Pozdějš, když jsem chodila do Aply, tak jsem dostala knížky, jsme si tam nakoupili, což nám doporučil pan ředitel tý Aply, který on psal, pan doktor Pešek. Pak už jsem měla nějaký informace. Ale stejně to bylo takový, protože pak v tý škole, třeba s tou paní učitelkou to byly pořád boje. Protože ona nám řekla, že se to musí takhle a v Aple nám řekli, že né, že to je blbost.

Ahá. Takže tam byly i nějaký protichůdný doporučení?

Určitě, určitě. Tam byly v tý škole velký problémy. Ale zvládla to. Zvládla to. To jsem byla moc ráda.

Ještě se vrátím k tý školce. To bych ráda ještě podrobněji. Tam jste říkala, že měla velký problém tam chodit. A přesto jste jí tam dávala. Můžete mi to přiblížit?

Já jsem půl roku jí tam dávala jen asi na dvě tři hodiny a ne každéj den. To se platilo. Takže jenom, když jsem potřebovala do práce. Já jsem měla práci z domova. A když jsem někam chodila, tak jsem jí tam na dvě tři hodiny dala. Do tý soukromý školky. Ale, což teď jsem ráda, protože si jakoby zvykla, než šla do normální školky. Ve třech a půl letech tedy nastoupila do normální školky a já jsem nastoupila už na normální úvazek do práce. To teda první rok bylo katastrofa. To se teda opravdu prokřičela teda tou školkou. Ale paní učitelky, prostě to zvládly. Ony nejdřív řekly, že musí tohle, musí tamto, ale pak samy od sebe od toho upustily. Já jsem to jako nechala na nich. Já jsem si říkala, že jim nebudu bránit, jestli to dokážou, budu ráda, že to dokážou. Říkaly prostě: „Ne, ochutnat jídlo, každý musí ochutnat jídlo, aspoň lžičku.“ Tak jsem se nebránila, říkala jsem si, že když to dokážou, já budu jediné ráda. No tak po dvou tejdnech mi oznámily, že to dělat nebudou, že to prostě nejde.

Nejde. Hm. Takže taky rezignovaly.

Rezignovaly. No pak nějaký společenský hry, to si taky stěžovaly, ale naučily se nějak s ní pracovat. První rok byl takovej, že bála se tam chodit na záchod, takže ona celejch osm hodin nešla na záchod. Prostě se stalo, že jsme vycházeli, v šatně se převlíkla a už se třeba klepala, několikrát to nevydržela už v šatně. Ve školce se tedy nikdy nepočůrala. Jsme vylítly za vrata a tam teda honem se musela vyčůrat, protože těch osm hodin bylo přeci jenom dlouhejch. Ale tam prostě nešla na záchod.

A ty paní učitelky taky vůbec nepojaly žádné podezření?

Ne, ty takhle vůbec nic neřekly. Ty se prostě jen usmívaly, pokrčily ramenama... Musím ale říct, že byly moc vstřícný. Ale k tomuhle nic neříkaly. Dokonce jí měla ve třídě i paní ředitelka a taky jako nic neříkala. Bála se prostě chodit po schodech, s tím měla problém vždycky, bála se dětí. Když byl chumel dětí, tak ona čekala, až všichni odejdou. První rok byl hroznej, druhej rok už to šlo, už to bylo lepší a třetí rok byl úplně supr. To si už zvykla, už tam byla ráda. Oni měli věkově smíšený třídy, takže ona tam byla jako nejstarší. Ono jí hodně vadilo, jak byly ty smíšený třídy, a byla nejmladší, tak ty starší holčičky měly potřebu ji opečovávat, a to ona strašně těžce nesla. Aby ji oblíkaly, přikrejvaly a takový to, tak to ona řvala prostě. A když byla v tý nejstarší skupině, když byli prostě smíšená třída, tak najednou narostla v povaze. Ona byla ta, která uměla číst, byla ta dobrá, ta šikovná, tak najednou byla strašně spokojená a strašně se jí tam líbilo. Měla už i dokonce kamarádky, začala si hrát s dětma, strašnej pokrok teda.

Takže když byla v nějakém známém prostředí delší dobu, tak už si zvykla?

Jojo, tak už si zvykla.

Myslíte, že kdyby ta diagnóza byla tedy stanovená včas, a vy jste s ní mohli náležitě pracovat, tak by tam nějaký progres mohl být už dříve?

Určitě ano. Akorát si neumím představit, jak by s ní šlo pracovat. Nechci přeskakovat, ale když jsme chodili na ty terapie do Aply, tak se stejně nic nezměnilo. Tam šlo jenom o to pochopení, že to není moje vina.

Že vy jste poté nebyla tím tak stresovaná?

Jojo. Že to není moje vina. My když jsme začali chodit do tý Aply, tak nám pan doktor Pešek právě taky říkal, že pokud ona sama nebude chtít, tak s ní nemůžeme nic dělat. Já jsem třeba chtěla, ať jí zbavěj toho strašného strachu z těch schodů. První rok ve škole, oni byli v prvním patře, tak pomalu lezla po zadku, z těch schodů. Ona se nestyděla, tam lezla před těma dětma po zadku, protože se bála je sejít. Do třetí třídy to byl úplnej problém. Jak se přestěhovali do té velký budovy, tak to ona prostě vůbec nemohla. Ale pan docent říkal, že pokud ona sama s tím nebude nic chtít udělat, tak my s tím nic neuděláme. Teď už chodí po schodech normálně.

Já prostě nevím, co by se muselo stát, aby nám to pomohlo. Já jsem se spíš potřebovala ujistit, jestli jí mám do toho nutit, nebo jí mám prostě nechat být. Já měla třeba ze začátku pocit, jak se bála těch dětí, že jsem to třeba zavinila tím, že jsem přišla na dětský hřiště a ona začala rvát, tak jsem s ní odešla. Neudělala jsem to teda já, že jsem jí do toho nenutila?

Takže spíš jak se k tomu postavit?

Jo, já bych potřebovala třeba slyšet: „Nenuťte jí do toho, ať si hraje, nechte ji být, ale zůstaňte tam.“ Prostě, co je správně. To jsem nevěděla a doteďka to nevím, co by bylo správně.

A do té školy dcera nastoupila v běžném věku, tedy v šesti letech?

V normálním věku. Kvůli týhle diagnóze jsme šli do Začít spolu. Už v těch pěti letech nám ta logopedka řekla, že si to myslí a byli jsme objednaní na tu psychiatrii, tam jsme se dostali pak o rok pozdějš, kvůli těm neštovicím. Tam nám to taky jako řekli, ale neměli jsme papír. Ale řekli nám to, že to pravděpodobně je Asperger a že se musíme objednat do Aply.

Takže už jste s tím tak jako počítala.

Já jsem to v podstatě věděla, že to tak je. Ale nikde jsem s tím neoperovala. Paní učitelce jsem to teda řekla, ona to i věděla už od zápisu. Jsme se spolu bavily, ona mi říkala, co ona dělala s dětma, když dělala v té škole pro ty autisty. Ale to byli

autisti jako klasický, takže tam byl právě jinej přístup a ona možná až moc praktikovala to, co se dělá s klasickéjma autistama, který jsou tedy úplně někde jinde. Takže tam bylo pořád nějaký tření.

A o tom programu Začít spolu, kam jste dala dceru, jste se dozvěděla jak?

Já už jsem o něm věděla dřív, protože kdysi jsem pracovala jako osobní asistent pro hendikepovaný děti a pracovala jsem ve škole, která měla tenhle program Začít spolu, v Modřanech. Takže jsem ten program znala z dřívějšíka, ještě než jsem měla dceru. A právě když jsem věděla, jaká ta škola je, tak jsem si říkala, že to by byla škola pro ní. Když jsem tedy řekla, že odmítáme asistenta, tak tahle škola byla pro ní. My jsme byli na dni otevřených dveří u nás v místě bydliště a říkali jsme si, že tady ona nemá vůbec šanci. To, když jsem viděl tu výuku, tak jsem si říkala, to je ztracený, to jí daj do zvláštní školy. Aby tam řvala, nebo odmítala odpovědět, bála se dětí, to se tam nezvládne. Takže jsem jí právě dala tam a jsem moc za to ráda.

A přesto jste říkala, že ta paní učitelka měla nějaký protichůdný doporučení s tou Aplou a že to byl boj. Můžete mi to přiblížit?

Některý věci byly složité. Ona třeba například dcera má problémy s hrubou motorikou v souvislosti s tím Aspergerovým syndromem. Ty děti jsou neohrabaný, prostě jsou strašně nešikovný. Dcera, co se týče toho motorického vývoje, je v podstatě za těma ostatníma pozadu minimálně o pět let, pořád je hodně pozadu. Ona třeba, když jsem jí dávala klouzat na klouzačku jako malou, tak to zvládla, ale pak se naučila třeba až v šesti sedmi letech, co se naučily dvouleté děti. Vylézt po schodech, tak to zvládla tak v šesti, sedmi letech. Na skákačí hrady, co děti skákaj ve čtyřech letech, tak ona šla v deseti a teď tam vypadala mezi těma malejma dětma hrozně, ale ona to teprve v tý době zvládla. Takže největší problém byl na tělocvik. Dcera je tedy už od čtvrté nebo páté třídy osvobozená od tělocvik. Prostě to nezvládala ten tělocvik. A paní učitelka řekla, že prostě musí, musí dělat všechno, což jako pochopim, ale dělala to takovou formou, že se děti shlukly kolem dcery a prostě skandovaly, aby to dokázala. Třeba skočit přes obruč nebo tak. A teď musíš, musíš a to je pro ní hrozně ponižující, hrozně se prostě styděla, a když už jí paní učitelka k tomu

donutila, tak děti jí tleskaly, což by pro některý děti byla motivace, ale pro ní to bylo něco tak strašně ponižujícího, že prostě brečela. Měla z toho strach. Já jsem říkala, že kdyby mě takhle někdo nutil v práci dělat něco, co já neumím, třeba zpívat, já bych tam už nepřišla. Já bych dala výpověď. Ale ta dcera nemá šanci tohleto udělat. Škola v přírodě byla taky hrůza, to byl třeba taky problém. Já jsem třeba říkala, že když něco nezvládne: „ Dejte jí špatnou známku, prostě mě to nevadí, tak bude mít trojku, i kdyby měla čtyřku, tak je to jedno.“ Beru, že by to bylo nespravedlivý vůči ostatním dětem, kdyby měla jedničku, když to nezvládne, ale ať jí do toho nenutí.

A vy jste říkala, že v tý Aple bylo to doporučení jiné, ne? Zrovna ohledně tohohle toho?

Jo jo. Třeba právě, když jsem jim říkala tohle, tak říkali, že to je úplně špatně, že to právě vůbec nesmí dělat. Že tím se prostě zabejčí.

A jak jste to teda řešili? Byla tam nějaká spolupráce mezi Aplou a mezi paní učitelkou?

Ne, my jsme jí dali papír. My jsme jí přinesli návrh na individuální plán, to jsme zase museli dostat na psychiatrii. Takže s tím jsme museli zase na psychiatrii do Motola, tam dostala návrh na individuální plán. A paní učitelka řekla, že něco jo, na něco přistoupí a na něco nepřistoupí, ale s tím tělocvikem to pořád nešlo. Právě to pak vygradovalo ve čtvrtý třídě. Dcera vždycky uměla kotrmelec, naučila se ho, uměla ho. Pak paní učitelka nějak dětem řekla, kluci tam nějak blbnuli a ona jim řekla: „ Nestavte se na hlavu, nebo si zlomíte vaz.“ Blbost, kterou většina dětí pustí okamžitě z hlavy. No a ta si vzala do hlavy, že se prostě zabije, že u kotrmelece může umřít a od té doby prostě neudělá kotrmelec. Paní učitelka jí řekla, že ho prostě udělá, že prostě tam budou tak dlouho, dokud ho neudělá. A dcera tam řvala, řvala a řvala. Pak se složila, sesypala, pak se počůrávala, byla z toho tak hotová. Pak už nevím, co se stalo. Pak jsme šli do Aply a tam nám doktorka řekla „Neposílejte jí do školy, napíšem vám papír a cvičit nebude, protože tohle jí zničí.“ Několikrát už doktorka na tý psychiatrii, my jsme chodili zároveň do tý Aply a na psychiatrii a tam na tý psychiatrii nám řekli, protože ta už měla hodně velký deprese a ona se bála do tý školy chodit,

kvůli tělocviku. Takže říkali, že to pravděpodobně dopadne tak, že do školy chodit nebude, že bude hospitalizovaná v Motole, kde teda bude chodit do školy, kde se teda učí jenom ty základní předměty, což jsem tedy nechtěla. Samozřejmě jsem to nechtěla. A pak právě říkali, že navrhnou to osvobození z toho tělocviku a tím se hodně problémů vyřešilo. Deprese ještě měla, ten strach z té školy měla velkej, ale už tam zvládla chodit. Když věděla, že je osvobozená. Paní učitelka jí to teda dala sežrat. Řekla „Nó, to se teda problému vyhýbáš.“ Vždycky to, co chtěla říct nám, tak vytkla jí, což dělala i ostatním dětem. Prostě „Vy se všemu vyhýbáte, místo toho, abyste problémy řešily!“ My jsme si s ní vyměňovali maily a ona nám vynadala, že místo toho, aby udělala kotrmelec, tak se nechá osvobodit z tělocviku. A nám řekla, že jí vůbec nepomáháme, že jsme jí nechali osvobodit. Nevím, co je dobře, ale vím, že potom už byla schopná chodit do školy.

Když se tedy podíváte zpětně na tohleto školní období, co byste tam potřebovala jinak, co si myslíte, že by vám pomohlo?

Já si myslím, nevím, jestli je to dobře, že to říkám, já jsem jí prostě měla dát do jiný třídy. Měla jsem jí dát do toho áčka. K paní učitelce, která s tím sice neměla zkušenosti, ale přistupovala by k těm doporučením, který jsme dostávali.

Takže si myslíte, že problémem bylo...

Paní učitelka si prostě trvala na svých postupech. Ona prostě nepřipouštěla ničí jinej názor ani odbornej názor, právě doporučení z Aply a trvala na tom svým názoru. A především myslím, že bylo špatně, že to vyčítala dceři, místo toho, aby si to vyříkala s náma. Ona to vyčítala jí. Dcera mi třeba do dneška říká, že nechápe, proč jí neustále říkala, co my děláme špatně, protože ona byla malá. Když se bála chodit po schodech, tak jí říkala: „No to je tím, že tvoji rodiče, když si byla malá, ti asi říkali, ať tam nechodíš, nebo spadneš.“ Takže, že za to můžou oni. Dcera mi říkala: „Proč to říkala mně, vždyť já jsem to přece nemohla ovlivnit, když jsem byla malá.“ Takže si myslím, že kdyby chodila do toho áčka, ta učitelka se jim tedy nevěnovala tolik, ale možná by to nedošlo do těch depresí, ale třeba jo. Já nevím. Možná by se nedostala do takovýho strašnýho strachu z té školy. Těžko říct.

A naopak co vám nejvíc pomohlo?

Já si myslím, že ty individuální terapie v tý Aple. Třeba chodila i na skupinový a to nešlo, sami lektori řekli, že ne. Že to pro ní není. Ale ty individuály, na kterých byla ta lektorka sama s ní, bez nás, tak tam bych řekla, že odtamtud odcházela spokojená. Třeba dostala nějaký rady. Možná jí stačilo, že se vyprávěla z těch problémů, že jí pochopili, že jí třeba poradili, jak má jednat, co má říct a to jí možná pomohlo. V tý Aple, teď už teda Nautis, se to v tom školním věku přejmenovalo. Takže to jí pomohlo. Teď už tam teda nechodí, protože v šestý třídě nastal problém velikej, tím, že jim rozmíchaly ty třídy, tak za prvý se nebyla schopná aklimatizovat v nový třídě, a bohužel teda holčička, kterou znala z tý třídy, tak jí šikanovala, hodně prostě. Tyhle děti bývají hodně obětí šikany. Stávalo se to i na tom prvním stupni, ale tam to paní učitelka dokázala docela dobře ukočírovat.

Takže paní učitelka to dokázala ukočírovat?

Ano, to dokázala. To byly jenom takový ty náznaky. Prostě malý děti. To si spíš ty děti neuvědomovaly, že to je už moc třeba. Třeba když jely do Mirákula, tak tam byly ty lanovky a oni prostě viděly, že se jich bojí. Ona na ně teda vlezla, ale oni jí z nich nechtěly pustit a rozhoupávaly jí. Co pro ostatní děti bylo běžný, tak pro ní to byl výkon. Měly srandu, že brečela. A taky v tom Mirákulu, jak se chodí v tom podzemí s těma baterkama, tak řekli, že všichni zhasnou. Ona nezvládla zhasnout. Za prvý ona striktně dodržuje všechna pravidla, ona trvá na tom, že pravidla se dodržují a měli tam jít s baterkama a ona tam chtěla jít s baterkou, tak jí vyhnaly a dopadlo to tak, že ona stála venku před tím a brečela. A ostatní byly v tom a hrály si tam. Desetiletý děti už si nebudou svítit pod zemí, ale ona je na úrovni pětiletýho dítěte. Ale oni tam chtěly mít prostě tmu. Nebo třeba na tělocviku, když měly si zkusit házet míč nebo něco a byly nastoupený v řadě, tak jí tam nepouštěly, vynechávaly jí, ať zbytečně nezdržuje. Ona si to chtěla taky zkusit a oni jí řekly, že to ne a podaly si míč bez ní, aby jí vyřadily z tý řady. To byly takový drobnosti. Většinou to paní učitelka ukočírovala. Vždycky to dopadlo dobře, že to na ní nemělo žádný zásadní vliv.

Myslíte si tedy, že ta informovanost dětí nebyla dostatečná?

Dcera si nepřála, aby to děčka věděly. Takže oni to nevěděly, a myslím, že pani učitelka říkala, že by bylo dobrý jim to neříkat. Což jsem asi byla ráda. Dcera právě proto nechtěla toho asistenta, nechtěla bejt jiná, nebo se snažila bejt stejná. Ale samozřejmě je jiná. Ty děti to vycejtj vnitřně. Oni to děti nevěděly, a já si myslím, že je to dobře. Ona by se cejtla ještě víc odstrčená z toho kolektivu. Ona měla problém navázat kontakt. Kamarády v podstatě ani kamarádku teď nemá. Ona by strašně chtěla i děti se s ní chtěj kamarádit. To není, že by nechtěly. Ale ona nedokáže s nima mluvit.

A nemyslíte si tedy, že kdyby ty děti věděly, co ta diagnóza obnáší a že součástí té diagnózy jsou i problémy v komunikaci, že by byl ten přístup dětí shovívavější? Že třeba i ta šikana...

Já si to nemyslím. Myslím, že ty děti by neuměly s ní jednat, možná by se jí i posmívaly, já nevim, no. Já si to moc neumím představit. Oni se jí stejně posmívaly, ale ne pořád. Já si myslím, že ten kolektiv ve škole nebyl špatný, oni byly opravdu kamarádi, byly dobrej kolektiv. To si myslím, že byla zásluha paní učitelky. To zase jí musím nechat. To bylo velký plus.

Chtěla byste ještě něco k té základní škole dodat?

Ten druhej stupeň byl problém v tom, že tedy rozházeli ten kolektiv. A ona už nedokázala zapadnout. Do nový třídy šla s jednou jedinou holkou, kterou znala a s tou to teda nedopadlo dobře, tam teda byla v podstatě šikana, už jako hodně. Já jsem jí hned zpočátku navrhovala, i v Aple jí navrhovali, že by bylo lepší přestoupit do jiný třídy, ale ona to nechtěla řešit. My jsme to teda jednou panu učitelovi řekli a on řekl, že by bylo lepší, aby se do toho neplet, ať si to holky vyřešej mezi sebou. Tak jsme to nechali, ale v tý Aple jí pořád doporučovali, že by bylo jako dobrý, aby přestoupila do té třídy. Ale ona nechtěla, že se bála. Spolužačky se bála. Ona prej jí říkala, že nesmí přestoupit, že to je zrada, že prostě nesmí. Prý by se na ní zlobila. V tý Aple nám řekli, že pokud ona sama nebude chtít, tak prostě musíme jí v tý třídě nechat.

Tak jsme jí v tý třídě nechali. Až jako v květnu už to dosáhlo takovýho stupně, že už to tedy ona sama nevydržela a sama řekla, že chce přejít. I to tý holce řekla, že už prostě né, že to už je opravdu konec. Našla tu sílu v sobě a řekla jí, že už ne.

Tak se teda rozešly ve zlým. Podali jsme tedy žádost na přeřazení do jiný třídy a teď je teda v jiný třídě. To je v pohodě. Samozřejmě jsou tam nějaký problémy, ale už je to dobrý. Tam alespoň má pár holek, se kterejma je schopná promluvit. Tam opravdu nebyla schopná promluvit s nikým. Tam byla jako plně, že tam nepatří. Tady už jí připadá, že tam patří. Jsou tam teda kluci, který jsou jakoby třeba agresivní slovně, takže ona se jich bojí, protože ona se bojí všeho takovýho. Většina dětí z toho má srandu, ona se toho bojí, když někdo řve, křičí, nadává. Teď ty děti mezi sebou, oni nevědí jakou má diagnózu. A teď ty kluci si mezi sebou často nadávají „autisto“. A jí se to dotýká. Ale neříká nic, to by na sebe upozornila. Ale už je to tam lepší. Teď v osmý už je to dobrý.

Chystáte se někam potom? Už máte nějakou představu, co po škole?

Představu už má asi od pátý třídy, chce jít na ekonomku, ona chce chodit na akademii. Ona, jako všechny děti s autismem, má vyhraněný zájmy, hodně, takže ona jí zajímá politika. Tam má velkej přehled. Daleko větší, než já. Ona z toho ví, z tý ekonomiky a politiky strašně moc. Takže rozhodně chce na ekonomii. Už je rozhodnutá i pro kterou školu konkrétně, už jsme byli na spoustě dnů otevřených dveří. Ona to řeší už od pátý třídy. Já nemám strach, že by se rozhodla špatně. Jinak by samozřejmě nejradši do Ameriky nebo do Anglie, což si bohužel nemůžeme finančně dovolit, ale jednou tam třeba bude studovat vejšku. Si to zaplatí sama.

Takže toho se nebojí...

Podle mě si ještě neumí představit tu realitu.

Ale tu touhu má...

Ona se těší na to studium na ten obor. Samozřejmě to, až přijde do toho kolektivu, mezi ty nový lidi, tak to bude samozřejmě pro ni hrozný. To samozřejmě ví, ale jí to láká to studium toho oboru. Jestli to pak ustojí... Ona mě pořád prosí o to, aby měla individuální plán a nemusela chodit do školy, protože se tam bojí, prostě, se tam hodně bojí. Ale já s tím nesouhlasím, protože si myslím, že jakmile jí vyndám z toho kolektivu, tak už si na něj nikdy znova nezvykne. Já vim, že to je pro ni strašně těžký, když má jít do školy.

*Takže ona si myslí, že pro ni by bylo nejlepší, aby nebyla vůbec mezi dětma?
Takhle to vnímá?*

Jojo. Ona se jich bojí. Ona se s nima neumí bavit, s těma holkama. Ony se s ní bavěj, jsou na ní hodný, taky se s ní chtěj kamarádit, ale ona se s nima neumí bavit. Teďka, jak začíná holkám ta puberta, tak některý její kamarádky chtěj dělat věci, který se nesměj. A to pro dceru je úplně nepřipustný. Ta si to neumí připustit, že by dělala něco, co se nesmí. I když je to blbost třeba. Holky třeba řeknou, že zalezou na záchod a nepudou na přestávku ven. Ale ta by to nepřežila. Pak si připadá hodně jiná, vyloučená z toho kolektivu. Ty holky maj prostě už jiný... Dělej si srandičky. Ona by to nezvládla, ona je v tomhle pozadu. Ona je prostě strašně pozadu sociálně. A vlastně i doma měla kamarádku, se kterou už se teď nemůže kamarádit. Protože jak ona už dospívá, tak dcera je ještě pořád jako dítě, je prostě úplně jiná. Ona nedokáže to, co ony. Bavit se s nima, udržet s nima krok, ani vylézt třeba na prolejšačku a sedět na ní. Takže má třeba kamarádku, když chodily spolu na hřiště, tak ta tam dělala nějaký veleteče a pro dceru byl výkon, když vylezla na třetí šprycli. Takže teď nemá kamarádky a asi nebude mít. Pravděpodobně nebude mít ani žádněj vztah, protože kdo by s ní jako byl. A co by si s ní povídal. To je strašně složitý.

A jaký to pro vás je?

Mně je jí spíš líto. Protože ona by strašně chtěla. Kdyby to byl člověk, kterej třeba v dětství neměl kamarády, a vyhovovalo mu to, že mu to naopak hrozně vadilo. Ale dcera by hrozně chtěla. A v tom je jí mi líto.

A myslíte, že by jí něco mohlo pomoci?

Já jsem právě doufala v to, že by nám pomohly ty skupinový terapie. Mluvili jsme o tom s lektorama, říkala jsem, že by to potřebovala. Oni maj prostě v těch stanovách, jak si to představujou. Já jsem jim psala, že bych byla ráda, aby jí naučily ty sociální dovednosti, to seznamování se, komunikaci a takový. Samozřejmě jsme dlouho čekali, než se sestavila skupina stejně starejch dětí, musí bejt aspoň pět dětí. Většina těch dětí byli kluci, takže bylo těžký najít skupinu, aby tam byla aspoň jedna holka. Jenže pak se sešla stejně skupina, kde všechny ty děti byly o rok mladší než dcera a měly úplně jiný problémy. Jiný než ona, takže

si s nima nesedla. Připadaly jí, že jsou prostě, ne hloupý, ale připadalo jí, jako by byly ne o rok mladší, ale jako o pět let. Že se chovaly jak malý děti a nepomohlo jí to v tom, aby se naučila to, co potřebovala. Oni byly divoký a ona se toho bojí, když je někdo divokej. Oni měli problém úplně jinej. To nebylo dobrý. Nakonec i ten lektor sám, kterej to vedl, mi řekl že, prostě by bylo asi dobrý, abych jí z tý skupiny vyndala, že jí to spíš ubližuje, než pomůže. Což jsem byla ráda, že netrvaj na tom, abych jí tam nechala. Jediný, co na tom bylo dobrý, že viděla, že ostatní děti na tom jsou ještě hůř, třeba. Viděla konkrétní příběhy lidí.

Takže byste třeba ocenila, kdyby se mohla sestavit skupina, která by byla dceři šita více na míru?

To by bylo skvělý. Ale ona už teď odmítá se kamkoliv jinam přihlásit, prostě se bojí, že to dopadne stejně. Tak hodně jí to znechutilo, že už pak nechtěla chodit ani na ty individuální terapie, právě. Už tam nechce. Já jsem právě říkala, že když bude jiná... Oni dělaj skupiny pro teenagery, ale stejně jsou tam většinou jenom kluci, tam je většina kluků, tam se málokdy objeví holka. Takže to je úplně jiný. Ty maj problémy zvládat svojí agresivitu, což pro dceru je něco hroznýho, maj problémy se závislostmi na hrách počítačových a to se tam pořád řeší. Hry, šikana a agresivita. Což pro ní je úplně zbytečný, potřebuje něco jinýho. A to nám říkaly ty doktorky, že to se asi nenajde taková skupina. Že vlastně ani v jejich evidenci není žádná holka v jejím věku nebo v přibližným věku. Málo je tam těch holčiček, většinou jsou tam kluci, což pro ní je opravdu spíš stresující, než aby jí to pomohlo.

Takže spíš ještě nějaký jiný způsob, jak teda zlepšit ty sociální dovednosti?

Ona potřebuje, aby jí to někdo naučil. Oni pořádají, nám chodí furt na maily nabídky různých víkendů dětí s PAS, ale to jsou pořád ty stejné děti.

A to vám chodí od té Aply?

Od té Aply, od jedné pani chodí pořád nabídky na prázdniny, na prázdninové pobyty dětí, na víkendy, víkendové aktivity, prostě na různé schůzky. Prostě my jsme párkrát byli, ale prostě jsou tam pořád stejné ty děti a to jsou pořád děti, který jsou úplně jiné než dcera a ona se jich stejně bojí. Stejně s nima ten kontakt nenaváže ani pod vedením těch lektorů. To nemá smysl. Nabízeli nám vlastně seminář pro rodiče, tak jsem tam byla jednou, ale zase se tam řešily problémy, co mají ty rodiče těhleto kluků. Ta agresivita. Takže mně to moc nepomohlo, že jsem tam už pak víckrát nešla.

Takže byste spíš potřebovala nějakou individuální konzultaci o vašich problémech, spíš než nějaká přednáška?

Asi tak. Teď bych třeba potřebovala zrovna poradit, co dál. Jak ona má s tou školou problém takovej, že se tam prostě bojí. Ona by si přála ten individuální plán, ale já s tím prostě nesouhlasím, ale taky nevím, jestli dělám dobře. Když já si myslím, že ona by toho nebyla schopná, samostatně si to studovat, protože je líná, ale hlavně si myslím, že by to nebylo dobře, že by pak nebyla schopná nastoupit na střední školu, když by jí teď na dva roky vyndali ze školy úplně. Že by to pak bylo těžký, i když je to teď pro ní těžký.

My už jsme se toho trochu dotkli. Mně by ještě zajímalo jaké služby, které jsou nabízeny dětem s PAS, jste využívali, nebo využíváte.

Tak jak říkám. Tu individuální terapii, skupinový terapie, pak jsem jednou byla na té schůzce těch rodičů s dětmi s těma poruchama. Ty probíhají teď často, asi dvakrát do měsíce. A to všechno bylo od Aply. Od nikoho jinýho nevím, že by tyhle služby provozoval. Dvakrát jsem byla na nějakém divadle a jednou na víkendovým setkání, ale to teda pro nás nemělo smysl. Ale pro ty děti to je určitě dobrý. Pro nás konkrétně to nemělo smysl. A to poradenství. Tam teda teď

nedochází, ale kdykoliv by se tam objednala, je u nich v evidenci. Kdykoliv, kdyby měla problém, tam může přijít. Jako platí se to. Je to všechno placený, teda. Takže si to hradíme, tyhle setkání. Většinou se platí třista korun na hodinu někdy čtyři stovky. Je pravda, že snad jednou nebo dvakrát za rok mám nárok na jednu hodinu zdarma, ale tam se většinou nastíní ten problém, objednej ji na řešení toho problému, a to už se pak platí. Takže takhle to jako funguje. Nikdy jsem nezkoušela žádat o přídavky, si nemyslim, že bych uspěla. Asi kdybych využívala služeb asistenta, možná na to bych dostala, ale protože si to dcera nepřála... Ona zpětně toho pak litovala. Oni do té šestý třídy jí hodně přesvědčovali, na té psychiatrii, že by ho měla mít, teda. Tam to opravdu vypadalo, že to nedá, ale ona trvala na tom, že to nechce, že si chce najít kamarádky, a když tam s ní bude asistent, tak si je nenajde. A v průběhu té šestý třídy říkala, že bejvala by ho tam měla mít, protože si stejně žádný kamarádky nenašla, akorát by jí pomohl, protože ona není schopná si nějaký věci vyřešit sama. Třeba dojít si za učitelem, že něco potřebuje, to je pro ní tak stresující, že radši to neudělá, prostě. Takový dílčí věci, který ona nezvládne. Takže by jí třeba pomohl ten asistent.

Ten asistent vám měl být přidělen na základě jakého posudku?

V Aple. Když jsme byli v pedagogicko psychologický poradně, tak tam nám řekli, že Aspergera vůbec neřešej, a že to se jich vůbec netýká. Když jsem se chtěla objednat do pedagogicko - psychologický poradny kvůli individuálnímu plánu, tak nám řekli, že to už je jedině Apla. Ale teď momentálně, jak byla před dvěma lety změna toho školského zákona, tak třeba dříve nám psala Apla. Vlastně Apla napsala doporučení na psychiatrii, třeba na osvobození z tělocviku, nebo ze začátku na ten individuální plán, kterež jsme pak zrušili. Teďka byla změna a teď už to osvobození z tělocviku může napsat i praktickež lékař. Takže poslední dva roky.

Takže dřív jste musela pouze na tu Aplu?

Jojo.

A to jste si museli taky všechno uhradit sami?

Nene. My se tam objednali na tu individuální terapii, kterou jsme si zaplatili a v rámci toho si pak nechali napsat ta doporučení A pak ten papír, ten individuální vzdělávací plán, co měla ve třetí a ve čtvrtý třídě, tak to nám psala psychiatrie v Motole, ale na doporučení z tý Aply. Prostě vždycky jsme museli tam i tam.

Takže to byl individuálně vzdělávací plán...

Ona měla tam pokyny, jak s ní pracovat. Tam bylo třeba, že se jí paní učitelka měla zeptat, jestli rozumí zadané práci a v případě potřeby, aby jí dala delší čas. Těch pokynů tam moc nebylo. V té třetí třídě jí to dala speciálně kvůli matematice, jestli pochopila zadání. Ona ho teda většinou pochopila. Nebo jí dala míň příkladů na doma, domácí úkoly, protože ona tím trávila spoustu hodin, úkolama. Takže co se týkalo úkolů, aby jich měla míň a aby měla delší čas na písemku. Vlastně to bylo rok nebo dva. Jsme to pak zrušili, to nebylo už potřeba. Dcera nechtěla právě moc vybočovat. Jenom trvala na tom osvobození z tělocviku. Už ale to, že je sice osvobozená z tělocviku, ale musí tam bejt, je pro ní těžký, protože se strašně bojí míče. Ona se do teďka bojí tělocviku, i když necvičí, jenom protože je tam míč.

A jsou nějaký nedostupný nebo neexistující služby, kterých byste využila, kdyby byly? Jak by taková služba vypadala?

Asi si nedovedu představit službu, kterou bych potřebovala. Asi ne. Zase si říkám, že jsou děti, který jsou na tom hůř. My to všechno utáhneme a zvládneme sami. Mně nepřipadalo, že by to pro mě bylo neúnosný. Je pravda, že když jsme platili ty skupinový, to se platí najednou tři čtyři tisíce, to je třeba větší vydání. Ale nikdy to nebylo něco, co bych si nemohla dovolit. Jsem to brala tak, že je to potřeba, a nemyslím si, že je to něco, co bych neutáhla. Takže ani žádný příspěvek nepotřebuju.

Spíš si myslím ta informovanost, že je důležitá. Hlavně u těch lidí s malejma dětma, aby si ty lidi nemysleli, že to jsou jenom rozmazlený děti. Protože s tím prostě neuděláte nic. Mně třeba říkali lidi: „No tak jí to řekněte, že se toho třeba

nemusí bát.“ To absolutně nešlo, ona prostě nevnímala. Nebo tchýně jí hodně často říkala: „Musíš bejt jako normální děti!“ Což jí strašně štválo, stresovalo. Protože ona jí vlastně furt zdůrazňovala, že není normální. My jsme dlouho tchýni neříkali, že má ňákou diagnózu. Prostě vždycky, když tam byla, tak jí třeba říkala: „Musíš jít jako normální děti. Musíš se kamarádit s ostatníma jako normální děti.“ A to jí hodně vadilo. Takže kdyby společnost běžně věděla, že tohle je normální, pro tyhle děti, tak možná by je tak nenálepkovali. To je tak asi všechno.

Tak Vám mockrát děkuji. Je ještě něco, co jste nezmínila a co byste chtěla dodat? Nebo na něco se zeptat?

Se omlouvám, jsem pletla pátý přes devátý, ale snad si z toho něco vytáhnete. Se mnou je to takový trochu složitý. Snad to k něčemu bude.

Určitě to k něčemu bude. Mockrát vám děkuji za rozhovor.

Rozhovor L

Já bych se tě chtěla zeptat, protože píšu bakalářku na téma potřeby rodin dětí s PAS, což zahrnuje všechny dané diagnózy, tak bych se tě chtěla zeptat, jak si to vlastně měla. A vím, že ty máš dvě děti s touto diagnózou...

A co je téma bakalářky?

Potřeby rodin dětí s PAS.

Jakýkoliv potřeby v tom celým širokým spektru, takhle teda jo?

Právě, že je takhle široký to spektrum, tak bych to chtěla od tebe vyprávět, jak si to měla ty a celá vaše rodina, když se malej nebo malá narodili. A vždycky bychom to pro přehlednost rozdělili na následující úseky. Když se narodili, školkový věk, předškolní, školní a tak dále. A po tobě bych vždycky chtěla, abys mi vyprávěla, za to dané období, jaké to pro vás bylo. Abys mi o tom období povídala.

My máme 3 děti, který jsou narozený hodně rychle za sebou. Nejstarší syn se narodil v roce 2010, na to konto mladší syn 2011 a dcera 2013. Takže mají kluci mezi sebou 19 měsíců a dcera s mladším synem mají mezi sebou 14 měsíců. Když mám mluvit o miminkovských obdobích, tak tam jako o PAS nebylo vůbec nic, nic jsme nevěděli. Takže narodily se mi všechny zdravý děti s Apgar skóre 10-10-10. Nic nenasvědčovalo tomu, že by tam měla být jakákoliv porucha, jakýkoliv problém. Jediný co, tak se mi v porodnici mladší syn ani dcera nepřisáli. Nekočila jsem, ač jsem měla mlíko, tak jsem nekočila. V podstatě potom asi v pozdějším období z toho vyplynulo, že tam mohl bejt jako neurologický problém. Že to miminko prostě nemělo sací reflex, který mohl souviset už s tím jiným vývojem nervové soustavy. Mladší syn byl velmi akční, cvičili jsme Vojtovku a terapeutka, vlastně fyzioterapeutka říkala, že nikdy neviděla takové reakce dítěte, když se ho snažila dostat do nějaké polohy. Strašně se vztekal, promodrával, prostě to jako nezvládal. Museli jsme skončit, protože ona ho neudržela.

A Vojtovku jste cvičili teda proč?

Vojtovku jsme cvičili se všema třema dětma, paradoxně i s nejstarším synem, který je zdravý. Cvičili jsme ji proto, že byly hypotonický a protože se kroutily na jednu stranu. S nejstarším synem jsem cvičila skoro do roka, s mladším jsme skončili takhle brzo a s dcerou asi do pěti měsíců. Ale všechny děti choděj normálně, jsou rovný, nic dalšího se tam nevyvinulo. Akorát mladší syn a dcera chodí po špičkách, ale to je projev zase tý neurologický poruchy. Pak vlastně mladší syn ani ještě nechodil. Takhle všechny děti prošly normálními obdobími v regulérních časech, nikdo nebyl ani zpožděný ani zrychlený, všechny si normálně sedly, plazily, lezly, stouply v době, kdy jakoby měly. Mladší syn ještě ani nechodil a už to bylo takový zvláštní. On třeba už lezl a vyšplhal se někam vysoko, třeba na okno a z toho skočil. Tak tam začaly takový jako projevy, že to dítě nemá žádný pud sebezáchovy. Pak tam začaly takový velmi těžký vzteky, jako když nebylo po jeho. To jsme si všechno říkali, že to může bejt z důvodu povahových rysů. Prostě protože je to období vzdoru. Nic nás prostě nevedlo k tomu PAS. Ve dvou necelých letech měl úraz hlavy. Protože byl takovej rychlejší, akční, bez toho pudu sebezáchovy, tak na sebe strhl těžkou zahradní lavici a spadl na temeno a odřel si hlavičku. Hned jsme jeli do nemocnice a poslali nás na rentgen a hospitalizovali ho několik dní. Dělalí všechny možný vyšetření, nic v podstatě nezjistili, že by tam byl nějaký problém, tak nás propustili. Na to konto nastoupil nejstarší syn do školky, a jak já jsem byla sama s nima, tedy s tatínkem v práci, tak jsem tam všechny ty dětičky vodila s tím tříletým nejstarším synem do školky. A oni, nejstarší byl úplně zdravěj, ale oni začaly chytat všechny ty možný zelený rýmy, zánět nosohltanu a záněty průdušek a tak. A nastoupily tam u obou dvou antibiotika. Dcera měla několikero antibiotik na záněty středouší. Prostě se jí opakovaly za sebou. Jedny antibiotika dobrala a okamžitě se musely nasadit další, protože jí začaly šílený bolesti. Patnáctkrát píchali uši v rámci tří měsíců, čtyřery silný antibiotika u jedenáctiměsíčního dítěte. Už nás vlastně chtěli jakoby operovat v Motole s tím že tam prostě potřebují nějaký tyčinky, udělat průduchy, že se to normálně dělá od dvou let, ale že nás vezmou dřív. Na to konto všechny děti dostaly neštovice. A teď jakoby těma neštovicema, byly to horečnatý neštovice, těžký fakt jako vošklivý neštovice, všichni tři a těma neštovicema jako kdyby to prostě

kulminovalo. A po tý zátěži těch antibiotik, pak ještě mladší syn měl druhý očkování, když zrovna byl chvíli zdravěj, tak měl druhý očkování MMR a opravdu to tam jelo jako. A ještě jak jsme byli zavřený v tom malém panelákovém bytě, každý dítě jiný režim, bylo to jako strašně těžko sladitelný a opravdu jako bych řekla na palici pro všechny, tak jsem najednou začala vnímat, že ten mladší syn se pohybuje mezi lednicí, vypínačem, pračkou, mikrovlnkou, prostě pouze technikou. Začal ztrácet oční kontakt, začal být vyloženě jako nafixovaný na tydlecty jakoby technický věci, začal dělat opakující se činnosti, strkat prostě neustále něco do roury od vysavače. Nebo když se dostal ven, tak od výfuku do auta. Pozoroval, když se sype písek, takový to jako už opravdický projevy, který mají autistický děti. Ty neštovice to vlastně úplně jako rozjely. U obou dvou. Když já jsem se najednou zpětně, protože jsem nejdříve řešila toho mladšího syna, protože tam to bylo takový jako totálně markantní, ale dcera byla hodně maličká a jak měla po těch nemocech, těch intenzivních, tak každý malý dítě se zastaví a chvíli trvá, než se zase začne vyvíjet, ale zpětně jsem si uvědomila, že jako startovní čára byly ty neštovice.

A ty neštovice u obou? To je zajímavý.

U obou. Čili mladšímu synovi bylo cca dva a půl roku a dceři bylo třináct měsíců, když se tohento vlastně u obou dvou projevilo. Mladší syn, který, jak jsem říkala, se pohyboval akorát mezi těmahle přístrojema, a téměř přestal mluvit. Dcera začala jako zahlížet takhle stranou, přestala se chtít houpat na houpačce, úplně přestala mluvit a odmítala jakýkoliv kontakt s jinou osobou než se mnou. To bylo vlastně v zimě a já už jsem v podstatě v květnu, nebo tehdy jsem domluvila psychologické, neurologické vyšetření mladšího syna a v květnu on byl diagnostikován. A dcera byla později rok v Motole. Potřeby byly další nápomocný ruce. Potřeby byly rozhodně takovýdlehého podpůrného charakteru. Už jenom, že já jsem neměla v rámci rodiny pomoc. Neměla jsem v tomhle období vůbec žádnou podporu rodiny, ani vlastně jako psychickou podporu, protože on to nikdo nepřijal vlastně. Nikdo to nechápal, nikdo si nemyslel to, co si myslím já, že se tam děje něco špatného.

Jako z rodiny to nikdo nechápal?

Ani v blízký ani ve vzdálený to nikdo nechápal. Já jsem byla jedinej člověk, kterej cejtil, že se něco děje.

Ani muž?

Ani muž ani babička ani druhá babička, prostě...nikdo. Tak to bylo prostě takový jako složitý, protože vlastně jedna babička byla v invalidním důchodu, a sice jako měla čas, ale pomoc tam nebyla a druhá babička pracuje. Takže jsem prostě potřebovala někoho, kdo mi pomůže jako ty děti pohlídat, protože oni byly, jak začala i dcera chodit, tak mě chodilo každý dítě na jinou stranu a vůbec se s nima nedalo domluvit. Jak byly malinký, jak byly za sebou, tak mladší syn úplně jak blázen mi jel, prostě si vzal odrážedlo a jel mi přes x silnic, prostě někam k Albertu, dcera mi šla do druhý silnice na jinou stranu a nejstarší syn se mě ptal, chudák, jestli si budeme hrát na honěnou a já jsem mu říkala: „Tak jó, budeme honit tvoje sourozence.“ Bylo to opravdu jako. Každou procházku jsem děkovala, že jsme se vrátili zdravý, jako všichni vcelku. Poté, co se podařilo po těch několika měsících, nás přijali na psychologii, na neurologii, potvrdili moje obavy, nebo pocity, tak vlastně jsem začala pátrat po nějaké pomoci. A co tehdy by bylo tou největší potřebou, kdyby mě někdo řekl: „Hele, je tady jediná, konkrétní osoba, myslím nějakého sociálního pracovníka nebo lékaře, pediatra, nevím, která tě vezme za ruku a řekne “ Tohle, tohle, tohle udělej, na tohle máš nárok, tohle ti může pomoc, běž tyhleti ti podaj pomocnou ruku.“ Nikdo takovej nebyl před těmi pěti lety zpátky.

No, to není tak dlouho...

No, to není. Takže já jsem do tohohle všeho masakru, kterej jsem měla doma, jsem trávila dny, noci na počítači, vyhledávala jsem nějaké střípky informací, co mám dělat.

Na doktoru Googlovi...

Ano, přesně tak. Co mám dělat. Takže, když jsem se konečně dostala k tomu, že mi může pomoc raná péče, tak jsem narazila na to, že raná péče k nám přijde nejdříve za čtyři až pět měsíců. A to tehdy bylo krásný, teď je to dvanáct! Naštěstí se mi nakonec podařilo, že to bylo za tři, už jsem rychle začala na úřadu

zjišťovat možnosti nákejh příspěvků na péči, protože jsme na tom byli finančně velice špatně.

A tu ranou péči sis tedy zjistila sama na internetu?

Psycholožka mně dala letáček, když jsem jí říkala: „Na koho se mám obrátit? Co mám dělat?“, tak mi dala letáček. Každý ten střípek jsem si našla někde jinde. Každý mě odkázal na toho, jiný na toho, Google to propojil a tak. Takže to byla raná péče. Takže mě začali informovat o tom, co se dá s těmi dětmi, jakým způsobem je rozvíjet, co dělat, co nedělat. První kontakt byl takovej zvláštní, protože jsem měla pocit, že mně paní mluví o nějakým pejskovi a ne o dítěti, protože mně říkala, jaký mu mám dávat povely a odměny za všechno a to byl pro mě úplně jiný svět, protože já jsem do té doby jela s dětma jako respektovat

a být respektován a to pro mě bylo jako nepředstavitelný, že za každou věc budu dávat odměnu a tleskat a tak. Takže jsem hledala. V tomto období jsem jednoznačně potřebovala další ruce na bezpečnost dětí, a to jak na dobrovolnický bázi, že už by byla možná osobní asistence... Jenže když člověk nemá vyřízený příspěvek na péči a nemá peníze, osobní asistence je strašně drahá služba. Nebo v rámci širší rodiny, nebo nějaká diakonie, církve, prostě kdokoliv, další osoba, která by přišla pomoci. Někdo, kdo mě třeba vezme s dětmi na procházku. Plus ty informace. Zdroj informací. Jeden nějaký souhrnej zdroj informací, kterej by...Když třeba pediatr věděl, že tohleto řeším, tak by mi řekl „Hele tady máš letáček a tam je všechno. Musíš si to zařídit sama, ale tohle, tohle, tohle udělej.“ Potom sem vlastně, zjistila, když jsem zjistila, že existuje služba osobní asistence, na kterou zatím teda nemáme žádné peníze, ale když bychom začali teda po pár hodinách, ji využívat, tak jsem narazila na to, že klientem může být dítě až od tří let, což ještě mladší syn nebyl.

Takže ta se hradí, služba osobní asistence?

Ta se hradí. Služba osobní asistence stojí stotřicet korun za hodinu. Na to nemá člověk nárok, jenom protože má dítě s postižením. Potom, když už je vyřízenej příspěvek na péči a je v nějakým rozumným stupni, že se to dá tím zaplatit, nebo aspoň nějaký určitý počet hodin, tak potom ty máš už prostředky, v nějakým rozsahu, ale malým, většinou nestačí, ale už jsou nějaký prostředky na to vyčleněný. A samozřejmě na spoustu dalších terapií, to je na tobě, jak to použiješ ve prospěch dítěte. Když je to začátek ale, startovní čára, tak nemáš nic, pokud nemáš bohatýho strejčka. A trvá to všechno strašně dlouho. Já, než jsem se dobabrala k nějakému rozumnému stupni příspěvku na péči, abych byla tohohle toho schopná, zainvestovat toho asistenta, tak mi to trvalo rok. Rok, protože tam muselo proběhnout odvolání, protože oni mi dali první stupeň, to jsou dva tisíce, tak jsem se vlastně odvolávala, takže až tedy před komisí mi dali, mladšímu synovi, třetí stupeň. Ale to všechno trvalo rok, takže ty začátky byly prostě strašně, strašně složitý. To bylo to období tři-čtyři roky. Pak jsme se přestěhovali. Vlastně jsme tu osobní asistenci v Praze nezačali ani využívat, jsme se chtěli přestěhovat. Protože v Praze nebyla ani jedna mateřská škola ochotná v okolí, mě přijmout do integrace. Tehdy ještě neměli tu povinnost, jenže stejně, i když máš povinnost přijmout to dítě a ta škola nemá tu vůli a ty vnímáš ten přístup, tak tam to dítě nedáš. Tehdy nebyla ta povinnost, takže oni mi na férovku řekli, že by museli o deset dětí snížit ve třídě stav, versus vaše dítě, což nikdo neudělá. Navíc by mě strašně roztrhali, ty rodiče, tam byla strašná tlačěnka o místa ve školce.

A nějaká speciální školka?

Ta byla hodinu cesty a já jsem ho chtěla dát do integrace, takže by nám to stejně jako neřešilo. Tak jsme se rozhodli, že budeme hledat místo ve středočeským kraji, kde by nám vzali děti do školky. Děti, to nebyla ještě řeč o dceři, to bylo zatím jenom o mladším synovi. Dítě tedy s PAS do integrace. Dozvěděla jsem se, taky zase pátráním, že existuje raná péče ve středočeským kraji a ti mi doporučili Č. Tak já jsem telefonovala pani ředitelce a mě řekla ano, pokud budu mít trvalý bydliště v Č., tak že mi dítě přijme. Po vyřízení veškerých papírů s asistentem. Takže my ještě v Praze jsme se navázali na SPC, jsme věděli, že je budem

potřebovat, a ať už půjdeme jakýmkoliv směrem a kamkoliv, takže to byla ještě další instituce, kterou jsem vlastně potřebovala.

A proč si jí potřebovala?

Aby mi vůbec přijali dítě do školky. Protože speciálně pedagogický centrum nebo pedagogicko psychologická poradna je místem, který ti může vyřídit asistenta pedagoga. A který zhodnotí míru potřeby toho dítěte, těch podpůrných opatření. Na to konto jsme se teda přestěhovali do Č. a začala jsem pátrat po nějaké službě osobní asistence, protože jsem stále neměla tu pomoc v rodině a navíc jsem byla úplně jako nová v místě bydliště a bylo to strašně nebezpečný, protože mladší syn, bez pudu sebezáchovy mi přelézal vrata a odcházel k sousedům a skákal z okna a tak. Takže jsme si mysleli, jak si pomůžeme, když se přestěhujeme na vesnici. A úplně jsme si zpočátku nepomohli, my jsme zatím dělali jen to, že jsme chodili za dítětem a vlastně jsme podle jeho šílených nápadů vlastně upravovali náš dům a naše okolí. A pak jsem se teda aspoň dostala k té osobní asistenci na pár hodin týdně, od poskytovatele sociálních služeb, kterej se jmenuje Ruah, působí ve středočeském kraji, ale protože mi nebyli schopní, po těch pár měsících, mi ty hodiny navýšit, tak jsem musela hledat jinde. To už jsme měli konečně vyřízenej ten příspěvek na péči, takže bylo z čeho, aspoň částečně, si tu asistenci uhradit a nakonec jsem se tedy, po patáliích s asistenty, nemožnými, který mi poslali, tak jsme se dopracovali, u poskytovatele Hever, kterej má působnost po celý Český republice, tak jsme se dostali k asistenci, která byla fajn a vlastně se začaly rozšiřovat a rozšiřovat hodiny.

A to je nějaká neziskovka?

Ne, to je příspěvková organizace kraje. Samozřejmě ta služba je hrazená těma stotřiceti korunama na hodinu, nebo stodvaceti korunama na hodinu, když je to ve všední dny a v rámci jakoby nákejch běžnejch hodin a asi stotřicet je, když je to o víkendu, svátky a v noci.

Takže chápu to dobře, že tahleta organizace ti pomohla zprostředkovat osobní asistenci?

Ano. Už konkrétního asistenta.

A ty sis to hradila. Dostala si tedy příspěvek a z toho si to hradila...

Stát dává prostě určitou výši příspěvku na péči, podle toho, co vlastně vyhodnotí to sociální šetření, podle toho, jaký dodáš ty lékařský zprávy, to posoudí posudkovéj lékař. Podle toho je příspěvek na péči v nějaký určitý výši a z toho se potom hradí veškerý služby, který tomu dítěti je potřeba poskytnout. To teda samozřejmě nestačí, ale je to určitej start. Takže v tomhle tom období, to v podstatě trvá, dá se říct doted', využíváme stodvacet hodin měsíčně osobní asistenci. Vzhledem k tomu, že opravdu ta potřeba hodin je vysoká, tak jsem začala žádat nadace o financování té osobní asistence, protože zároveň taky děti chodí na speciální nácviky na logopedii, na muzikoterapii, na speciální nácviky plavání, který jsou opravdu jako udělaný konkrétně pro děti s PAS, protože je chci prostě rozvíjet. Chci jim zajistit jako co největší míru samostatnosti, to je můj největší cíl, krom toho, že chci, aby byly teď spokojený ve světě, ve kterým teď žijou, tak se snažím je úplně maximálně připravit do života, protože je tam velký problém s komunikací, se sociálním kontaktem, se zvukama. Učí se úplně jinak, musí se učit ve strukturovaným učení. V prostoru, v určitém čase, podle podpůrných režimů, fotky. Je tam sice u nich slovní porozumění, ale když si chci bejt fakt jistá, že mi rozuměj, tak ukazuju fotky. Takže všecko je jinak, všecko musíš jakoby přizpůsobit jejich potřebám. Je to jako fakt náročný. Takhle, my máme smlouvu pouze na toho mladšího syna, ale vlastně ten asistent je logicky pomoc celé rodině. Co je v tu chvíli potřeba u jakéhokoliv dítěte, nebo u jakýkoliv věci doma. Samozřejmě, že mi tam neleze po oknech a nemyje okna. Ale já nevím, třeba připravit jídlo, že jo. Dá věci do myčky.

Tak to už by ti okna mohl ošplouchnout, ne?...smích

Bylo by to super, ale není to ta priorita, zatím se k tomu ani jeden nemůžeme dostat. *smích* Je to jako doprovod k doktorům, na výlety, na plavání, protože já nikam nemůžu jako s nima sama, s těma dvěma, protože to je nebezpečný.

A chlapečkovi je tedy teďko?

Osm a dceři bude sedm 1. února, za chvíli jí bude sedm a mladšímu synovi teď bylo v září osm. A tím, že se jim opravdu věnujem, tak oni začínají trochu víc mluvit, to porozumění je trochu lepší. Ale pořád je to běh na dlouhou trať. Teď jsem dostala vyrozumění po devíti měsících, se vyhodnocoval příspěvek na péči, jsem žádala o navýšení stupně, protože tam míra tý péče je obrovská a ty platby za ty služby další a za ty terapie, tak jsou prostě jako ohromný. A ta míra tý závislosti je prostě nejvyšší. Nepřiznali mi to ani na ministerstvu, ani na odvolání jsem nedostala to zvýšení stupně, takže opět budu žádat nadace, budu žádat dobrý duše okolo nás.

A máš zatím teda jenom na toho mladšího syna?

Ne to mám i na dceru ten příspěvek, ale to není, jako kdybych to měla dvakrát a dalo by se to nainvestovat jenom do jednoho. Jsme jako paralelně oba dva. A navíc ty potřeby, já musím být doma, protože mám děti každý v jiném místě. Nejstaršího syna tady v místě bydliště, mladší je v P. ve škole a dcera je v Č. ve školce. Terapie máme v Praze, v J., takže já jenom jezdím s nima. Jenom benzin mě stojí devět tisíc měsíčně, kolik jsem na cestách.

Takže dcera chodí do té školky, co chodil mladší syn...

Dcera totiž, když tam nastoupila, tak měla taky vyřízenou asistentku pedagoga, ale ona ji nepřijala, ona na mě byla velice fixována a strašně úzkostná v cizích prostředích. My jsme společně zvládli všechny prostředí, kam jsme se dostali. Ale kdybych měla odejít, tak ona to prostě nezvládala. Takže nejdřív jsem tam byla půl roku ve školce jako rodič dobrovolník, že tam byla paralelně ještě ta asistentka, jestli se to prostě nějak chytí. Nepodařilo se, takže paní ředitelka mně navrhla místo asistenta pedagoga, takže jsem si dodělala kurz asistenta pedagoga a byla jsem tam tři roky pro dceru asistentkou. Teďka v červnu jsem skončila s tím, že potřebuju, aby se před školou, po třech letech, když jsem jí tam, fakt jako se vším, seznamovala, udělali jsme obrovský kus práce, ale už to chtělo, aby měla někoho jako dalšího a já jsem tam nebyla. Abych se připravila na to, že do školy s ní už nepůjdu. Takže se to podařilo a od září už tam nepracuju, paní ředitelka chtěla, abych tam dělala částečně u nějakých jiných dětí, ale já jsem říkala, že ne, dokavad' tady bude dcera, tak ona mě nesmí v té školce vidět. Takže teď jsem

vlastně doma, ale já vlastně téměř doma nejsem, protože jsem pořád na cestách někde s těma dětma a dcera je teda s asistentkou pedagoga, kterou měl předtím mladší syn v té školce tři roky, teď je tam s ní. A v příštím roce by měla nastoupit taky do té speciální školy. Do Psár.

Takže mladší syn je ve speciální škole?

Jo ve speciální škole v Laguně V Psárech. Ta je při tom domově se speciálním režimem V Psárech, kde mají sto dvacet klientů s mentálním postižením, v různém věku a některý tam žijou třeba celý život a vlastně je tam u toho zřízena škola, která svého času byla ústavní a teď se čím dál tím více otevírá mimo ústavním dětem z rodin. Takže třeba teďkon ve třídě má mladší syn tři spolužáky a třeba jenom jeden je ústavní. Teď v tuhle chvíli jsem v podstatě musela, jemu evidentně chyběli, potom z té školky mu chyběla ta skupina těch dětí, kterou mohl pozorovat. On tam chodil strašně krátce, do té školky, on tam byl vlastně čtyři hodiny, vlastně ani ne tři a půl hodiny od osmi do půl dvanáctý.

A proč?

No protože vlastně by se tam najedl, protože jí jako jenom svoje speciální jídla, takže jsem mu vždycky dávala jídlo doma a za druhý, on by tam nevydržel spát. Takže oni mu nebyli schopni zajistit ten odpolední pobyt, tak aby on tam vlastně nerušil. Takže tam chodil jenom takhle do těch půl dvanáctý na druhou stranu, právě protože tam byl takhle krátce, tak tam zvládl celý ty čtyři roky chodit, se tam těšil, takže to bylo celý pro něj přínosem.

Takže myslíš, že kdyby tam mohl být dýl, tak by to stejně pro něj nebylo?

Stejně by to pro něj nebylo dobrý, protože on by byl stejně strašně unavenej, a potom byl vyčerpanej, a nebylo by to dobrý. Kór, když je hezký počasí, tak jsme hodně venku. My jsme takový vodní, lesní tvorové, takže my jsme pořád v přírodě a jim to dělá hrozně dobře. Nebo jdeme plavat, takže já jsem pro ně vždycky měla nějaký aktivity odpoledne. Ale teď si uvědomuju, že vlastně... dlouho mě trvalo, já jsem ho chtěla dát jako do integrace i dál, ale já jsem nenašla školu, kdybych si myslela, a jsme to hodně řešili v rámci rané péče, SPC a podobně, kde by to bylo přínosem pro všechny strany. Protože on se opravdu

učí jinak, on by nakonec skončil někde na chodbě s asistentem. By se úplně minimálně mohl zapojit vlastně do těch aktivit školy, nebo té třídy a stejně by byl nakonec někde jako outsider mimo. Jsme se nakonec teda rozhodli, dlouho mi to teda trvalo, než jsem to přijala, že to bude teda speciální škola, ale pak jsem to vzala, jakože to je fakt asi nejlepší cesta nebo minimálně na začátek a nicméně to co jsem si myslela, že bude fajn, že tam bude mít jenom pár dětí, tak oni většinou navíc ty dva chlapečci další, tam skoro nechoděj, on tam je vlastně jenom s tím jedním ústavním chlapečkem. Pro ně je to, on prostě potřebuje podněty a furt něco dělat, i když je třeba sám jako unavenej, tak on jenom pozoruje třeba. Takže on si třeba jenom někam zalezl a pozoroval tu skupinu, co dělá, a to samo o sobě pro něj bylo přínosem. Že viděl ty děti v té interakci. Takže teď jako potřeba je vlastně najít, protože už nemá smysl, stáhli jsme se z těch individuálních dalších jako činností. Muzikoterapie, Logoterapie má stejně místo školy, kam chodí teda jednou za čtrnáct dní, potřebovala bych prostě nějakou denní stacionář, prostě nějakou dětskou skupinu. Prostě ať už by to byl nějaký vedenej kroužek zdravých dětí, kde on by se mohl zapojit jako v uvozovkách skaut. On třeba miluje vyrábění nějaký, nebo bejt v přírodě, aby to byla nějaká skupina, která takovýdle dítě přijme. Skupina jinak znevýhodněných nebo zdravotně postižených dětí, ale kdyby měli fakt jako nějaký hezký program. To je přesně to, co já teďkon vnímám jako největší potřebu, protože mám vlastně zajištěný vzdělávání obou těch dětí, mám zajištěnou osobní asistenci. Čili takovou jako tu pomoc, na naše jako společný aktivity, rodinný, ale nemám pro něj vlastně jako takovou tu mimoškolní činnost, která by ho vlastně nějak naplňovala. A ta osobní asistence vlastně, vzhledem k tomu, že využíváme ten Nautis, kde je studentka evangelický sociální akademie, nebo něco takovýho, někde na Roztylech. Je devatenáctiletá studentka, která je pro nejstaršího syna prima parťák, který si s ním poslechne tu písničku, která ho baví, řekne mu něco o tom světě těch náctiletých, řekněme jako a vlastně je to taková fajn kámoška i pro něj, když teda přijde. To je důležitý, protože jsme samozřejmě dlouho řešili i tu individuální terapii. Nejstarší syn si vlastně prošel taky individuální terapií, roční, protože pro něj vlastně ta role, toho zdravýho v té rodině zdravýho, ale přitom vysoce citlivýho, empatickýho jedince, který to velmi vnímá a je to pro něj fakt síla. Takže jsme prostě vlastně potřebovali i tohle, tak to taky byla námi hrazená služba, takže ty finance jsou prostě za vším samozřejmě.

A co bylo pro nejstaršího syna nejtěžší?

Pro něho bylo nejtěžší, když mu zmizel brácha, protože on ten mladší syn byl zpočátku vlastně, on se vyvíjel normálně, on ho vlastně sledoval jako toho staršího sourozence a on ho měl strašně rád a napodoboval ho a tak. A najednou se ztratil, ve věku, kdy jsem to vlastně nejstaršímu synovi nemohla ještě vůbec vysvětlit. On byl hrozně maličkej. Ono mu bylo čtyři a půl roku, takže tam bylo fakt vlastně složitý. Takže já jsem vlastně řekla, že brácha má nemocnou hlavičku, protože mě nic lepšího nenapadlo. Nedokázala jsem mu to jinak zprostředkovat. Až vlastně po letech. Třeba v šesti jsme o tom začali nějak víc mluvit, když už tam byla i ta dcera, takže když už to začínal trochu víc chápat. A dá se říct, že teprve v posledním roce začíná vnímat i nějaký pozitiva, který z toho plynou. Třeba to, že jsme si byli schopni vytvořit nápomocnou síť lidí, kteří nás mají rádi a snaží se nám pomoci. I tomu nejstaršímu synovi a berou si ho na návštěvu a různě se snaží nám pomoci. Nebo i to, že se třeba nemlátí, nepere, nehádá o věci s dětma se sourozencema, jako by to bylo třeba se zdavejma. Oni se vlastně mají rádi všichni jako, tam neprobíhají vlastně žádný konflikty. Tam ve chvíli, kdy se vyloženě ta asistence rozšířila natolik, abych měla fakt celkem dost prostoru pro individuální pobytí s jedním, druhým či třetím, tak se i zmírnily šarvátky, který měli dcera s mladším synem. Viseli na mně, jeden mě táhl na jednu stranu, druhý na druhou stranu, nebo mě stahovali pomalu kalhoty, protože jednoho jsem měla v náručí, druhý se na mě sápal, protože to chtěl taky. To byly velice náročný situace. Takže v tomhle mně vlastně pomohla ta osobní asistence, kterou teď už využívám v takový veliký míře čtvrtým rokem.

A to je ta holčina...

To je ta holčina z toho Nautisu, ta je ale nová teď od března, před tím jsme měli taky takovéhle dvě slečny jako z toho Nautisu. Nautis zaměstnává ty asistenty na dohodu čili to jsou většinou studenti, nebo někdo, kdo si chce třeba udělat praxi, taková brigáda, kdyžto ten Hever, ten má opravdu lidi na hlavní pracovní poměr. Čili ta paní, co k nám chodí, má u nás sto hodin měsíčně, plus má ještě jednu paní v Č., kam chodí, seniorku, takže jí to vydá na celej pracovní poměr.

Takže ty využíváš tu holku z toho Nautisu a paní z Heveru? Je nějaká cenově dostupnější?

Úplně stejné finanční náklady.

A jednu máš na jedno dítě a druhou na druhé?

Ne. Obě jsou na mladšího syna a obě se doplňují časově. A navíc je to pro nás ještě další rozšíření jako, jako typu osoby. Protože já potřebuju, aby se ty děti učily v našem bezpečném prostředí spolupracovat, s co nejvíc různými lidma. Pani z Heveru je pětáctýřicetiletá, prímová, nicméně má prostě určitéj styl a tohle je devatenáctiletá slečna, která prostě otevře ten svět úplně jinam. Proto to takhle kombinuju a z časovýho důvodu.

A na malou?

Na malou osobního asistenta jsem měla, když u nás začal fungovat Nautis, což je asi tři roky zpátky, protože ti měli požadavek, že když jsou v rodině dvě děti s PAS, tak budou dva asistenti. Stejně to ve finále fungovalo tak, že jedna nemohla, tak tam přišla jenom jedna.

A jak to jako požadovali? Copak to po tobě můžou požadovat?

No! Že když jsou dvě děti, tak musí bejt dva asistenti. Já jsem jim říkala, že to nepotřebuju, že vždycky jsem tam já, abych se postarala o toho druhého.

Ale to jsi to jako musela hradit dvakrát?

Dvojnásob jsem platila, takže to bylo období asi rok a půl, nicméně ty holky chodily na ty dvě tři hodiny sem, takže, když tam byly dvě, tak jsem si šla třeba na procházku. Nebo jsme tedy jeli někam společně. To byl ještě nejstarší syn menší, tak to bylo ještě zapotřebí jeho nějakým způsobem pohlídat, nebo víc mu pomoci, než potřebuje teď. Holky potom skončily a bylo období, kdy nám hodně asistovala jedna paní z Heveru, se kterou jsme byli moc spokojení. Ta u nás asistovala celý tři roky, což bylo teda naprosto úžasný, ale stěhovala se do jinýho kraje, takže to pak bylo úplně nemožný, aby u nás pokračovala. Jinak jsme vždycky předtím měli někoho na pár měsíců. Přála bych si, aby tam byl ten

člověk delší dobu, on je členem domácnosti, členem rodiny. Takže pokud ty vztahy fungují dobře, takže čím déle může vydržet, může docházet, tím lépe. Samozřejmě i ty děti si na něj zvyknou a on ví ty specifika, zná to, ty jejich výkyvy. Samozřejmě, že není vždycky růžovo, tak je to fajn, když je to někdo... On když třeba ten člověk nemohl, byl nemocnej, tak já jim říkala: „Neposílejte mi nikoho jinýho, já než si na něj zvyknu, on pozná děti, děti poznaj jeho, mně je to na nic poslat mi někoho na jeden den na hlídání.“ Nebo i kdyby na čtrnáct dní. Moje podmínka je nestřídat lidi, a když nemůžou, tak nechci náhradu.

Takže, kdyby to mělo vypadat ideálně?

Tak by to měli být takhle dva lidi, kteří se takhle doplňují, jak je to teď, ale aby byli stálí. Protože teď třeba v létě se mi podařilo po deseti letech odjet na víkend na hory, tak jsem tam měla, ač jsou obě psaný na mladšího syna, tak jsem tam měla ty dvě asistentky jako paralelně k dětem, abych si mohla jako dovolit odjet.

Ony se tedy na ten víkend postaraly o děti a ty... si mohla odjet

No, no, já jsem mohla odjet. Osobní asistence je pro takovou rodinu klíčová pomoc. Pokud nemaj tedy pomoc v rámci rodiny.

A co pro tebe je nebo bylo nejtěžší?

Obava o bezpečnost, protože já jsem dlouho neměla tu pomoc. Pro mě nebylo ani tak těžký přijmout tu diagnózu, protože jsem to už nějakou dobu vnímala. A vždycky jsem říkala, že to jsou prostě moje děti a já bych je nechtěla vyměnit a jsou moje, a jsou takový, jaký jsou, a tak takhle je jako přijímám, takže to nebyl ten problém. Problém byl dlouho jako existenční ve smyslu finančním a to bylo strašně náročný a potažmo s ním, že jsem fakt nevěděla, jestli se vrátíme celí. Obava o bezpečí a totální vyčerpání a stres. Jsou někde studie, že máma dítěte s PAS jakoby byla na bojišti.

Já jsem slyšela, že je to stres, jako když seš řídící letového provozu.

Tak to je taky dobrý... *smích* Asi to tak je. Fakt je to záhul. A mít možnost, že víš, že tam máš druhou osobu někde, ať už v tom domě v domě, v lese. Máš jí někde jakoby za zády, tak je strašně důležitý. A potřebovala bych víc odpočinku. Čím

jsem starší, tak tím si uvědomuji jako víc, né že bych zvládala míň, ale uvědomuji si takovou tu obavu, abych se příliš brzo neopotřebovala. Protože vnímám to, že se nemůžu dobít spánkem, teďka docela dlouhodobě. Já už teď chodím, o půl osmý lezu do postele, protože pro mě je to likvidační.

No, tak to abychom už pomalu šly, co?

Proto jsem říkala D., já musím v sedm hodin odjet s nejstarším synem, to ale samozřejmě dopovídáme. Ty důvody jsou, to už je druhým rokem, já prostě musím, musím jít spát. A stejně, oni mě buděj, několikrát za noc a vstávám, abych je vypravila všechny. Ani mladší syn ani dcera nemaj tu stravu, co maj ve školce a škole. Tak já ještě ráno připravuju kromě snídaně ještě svačinu i oběd. Bohužel, to jsou jídla, který si nemohu udělat dopředu, takže fakt to jako dělám čerstvý. Takže vstávám před pátou, abych v těch čtvrt na osm sedla s nima do auta, všema třema a prostě je rozvozila. Fakt jsem jako unavená. Jako jó, to jsou ohromní nabíječi, já je mám fakt strašně ráda, já nemám vůbec problém s tím, že to je, jak to je, ač je mladší syn jako neskutečnej likvidátor. To nevymyslíš. Třeba, my jsme teď zařizovali akvářko, dostala jsem rybičku, zlatou a mejdlo od babičky k svátku a on to šel okamžitě hodit do akvářka. Ted' mě viděl, jak melu kafe v el. kafemlejnků. Naštěstí jsem ho sklidila, protože já už vim, že nesmim nikde žádný elektrický šlauchy nechávat, že by si mohl ublížit. On si našel starej kafemlýnek, kterej máme vystavenej na polici, vzal si ho a než jsem se otočila, tak bylo v něm nasypaný neskafe, kompletně všude po celý kuchyni. Samozřejmě stopade v kelu, protože bylo nový a s tím to jako nenameteš, zpátky do sklenice. Teda nameteš, ale se všim. Mňam. Tak takovýhle kousky, jakoby on má. No musíš furt myslet.

Přijde mi, že to chce takovou velkou logistiku...

Nóoo, musíš myslet tři kroky dopředu, před tím dítětem a stejně to nedomyslíš. A taky, že to dítě ti neřekne, co mu je. Jsou záchvaty, jsou pláče, jsou propady do takový tý jako úzkostně depresivní a teď se domýšlíš, protože mně to není jedno, není to o tom, že bych mu prostě dala na zadek a šla si hodit nohy nahoru. Snažim se najít příčinu, snažim se to vyladit. No, ten odpočinek je jako nutnej.

A ty rady, jak si počínat... ty jsi říkala, že používáte tu obrázkovou řeč, to máš z toho Nautisu?

To mám z rané péče. My jsme v tom jednom období využívali dvě rané péče, jedna byla z Nautisu a druhá z diakonie Stodůlky. Ta pani z diakonie Stodůlky mi hodně pomohla v tomto ohledu a potom to SPC něco poradí a já už jsem si to potom začala dostudovávat ty pomůcky jako sama a vlastně jim je vytvářet. Hodně to chce prostě furt něco tvořit, tisknout a lepit. Na to jsou prostě knihy, SPC a raná péče.

Já si teď nejsem jistá, jestli už jsme o tom nemluvili, ale tu diagnózu vám stanovil vlastně kdo?

Psycholožka, neuroložka a psychiatr. Tak jsem si vlastně našla sama, pediatra mi tehdy poradila neuroložku na Proseku, kde mi nicméně řekli roční čekací dobu. Tak jsem prostě obvolávala všechny možný neurologie, až jsem za pět měsíců dostala termín v Motole. Takže diagnostikovaný jsou v Motole na neurologii. Dcera v Motole na psychologii, oba vlastně v Motole na psychologii a psychiatrii máme v B.

A proč máš i psychologii a psychiatrii?

Musím. Musíš. Za prvý pro příspěvek na péči, jen psycholog nestačí, oni chtějí prostě slyšet ještě potvrzení psychiatra a navíc mladší syn je medikovanéj, bere od čtyř a půl let neuroleptika. Dcera ne, tam to zvládáme bez.

A bere ty léky z jakého důvodu?

To je prostě v podstatě na nějaký, on totiž několik měsíců nespál, takže vlastně je to na zklidnění a zkoncentrování, nějaký jakoby vyladění hladiny té nervový soustavy.

A toho psychologa a neurologa jste si platili?

Ne, to je v rámci zdravotního pojištění.

A chci se ještě zeptat, zda a jak to ovlivnilo váš vztah s manželem.

My jsme se brali až po všech třech dětech. Ty děti k nám, z mé strany totálně s láskou, z jeho strany trochu s překvapením, dorazily tři za sebou. Můj muž je trochu introvert, kterému všechno opravdu hodně dlouho trvá, na všechno potřebuje fakt strašně moc času, strašně moc prostoru, takže já, zaplať pánbůh, jsem to pochopila docela brzo, jinak už by s náma nebyl. Já jsem tu asistenci vlastně potřebovala hlavně proto, že jsem věděla, že je tady vlastně absence táty. Ať už absence v tom smyslu, že byl v práci, nebo absence v tom smyslu, že i když nebyl v práci, tak vlastně nebyl s náma. Já jsem chtěla zachovat kompletní rodinu, i když to v určitých obdobích vypadalo, že se to nepodaří, a pak už jsem to i vzdala, ale naštěstí, čím jsou děti starší a čím víc se mi dařilo nám získat pomoc, takže vlastně on se asi pak nemusel už cítit pod jakýmkoliv tlakem. Takže mně pak bylo jedno, jestli on si chodí do práce, kde má to svoje teplý místečko, mně to bylo jedno, nic jsem po něm nechtěla, protože se mi to podařilo si to zajistit v rámci té sociální sítě. Nemluvím o Facebooku, ale o lidech kteří byli okolo mě, tak on potom začal přicházet zpátky do té rodiny. Pomalu ale jistě.

Myslíš, že se toho jako zalekl?

On se podle mě zalekl už jenom toho, že se mu narodily děti. On na to asi nebyl vůbec připravený, vyzrálý. Co to vlastně způsobilo s naším vztahem, to je to, že jsme vlastně neměli vůbec žádný prostor ho budovat. Takže velmi dlouhý období bylo takový, že jsme spolu v podstatě vůbec nemluvili. Nebo ta interakce byla vlastně velmi malá, on se vlastně i schovával před těma dětma. Buď to bylo úplně kontraproduktivní, protože když byly křiky mladšího syna, nebo nějaký

potřeby většího kontaktu s tátou, tak on začal být nervní a křičet a dělat nějaký scény, takže já jsem byla radši, když to vlastně radši vůbec nevzniklo. Že když se pak začal stahovat do nějakého svého prostoru, tak pro mě to vlastně bylo lepší, než když byl intenzivně přítomen.

Zní to tak, že je to ale všechno vlastně na tobě.

Je. Respektive bylo. Je totálně všechno na mně. Teď v posledním roce, se začíná pomalu vracet, jakoby odněkud z dálav. Zajímat se, bejt s těma dětma. Má to svý hranice, ve chvíli, kdy to není dobrý, tak on se zase stáhne, ale už je tam víc. Že vlastně začínáme vůbec mluvit jako o nás, jako o našem vztahu a pokusili jsme se párkrát jít jako na nějaký výlet, sami, když se nám podařilo zajistit asistenci. Takže ano ovlivnilo to značně, ale já vlastně vůbec nevím, jaký by to bylo, že by to třeba stejně bylo, i kdyby nebyla diagnóza. Protože ten vztah vlastně nebyl jednoduše ani na začátku.

Ale ideálně to tak vypadá, že byste potřebovali i více času na sebe, co?

No to úplně určitě. A teď už dokonce je to i v té fázi, což nebylo, že si ho i přejem. To bylo dlouho, radši ne, budem tady spolu žít, ale vlastně nevíme, co bysme si s tím společným časem sami počali. To jako opravdu hodně vzdálený. A teď se začínáme pomalinku dostávat do fáze, kdy ano, jo, pojďme to zkusit.

Je ještě něco, co by tě k tomu hle tématu napadlo, co jsi třeba ještě nezmínila a chtěla říct?

Já myslím, že už jsem všechno řekla.

Ještě bych se tě zeptala, ty už jsi taky sice něco takového zmínila, ale kdyby sis vysnila nějakou službu, která třeba neexistuje, nebo kterou bys potřebovala a může to být opravdu cokoli, jaká služba by to byla?

Jakože pro mě nebo pro děti?

To nechám na tobě.

Pro děti skupinu zdravých dětí, které by byly vedeny tak, že by přijali dítě s PAS, s jinakostí, který jim nebude ubližovat a naopak, kde bude moct, tak se zapojí. To

je pro mě strašně důležitý, protože ta integrace, těch dětí, které mají nějaké znevýhodnění, tak ta je strašně důležitá pro všechny strany. Jak pro ty zdravé děti, tak i pro ně. Takže čím více společností, aktivit, které vlastně zapojí tyhle dvě strany, tak tím líp pro společnost celkově zkrátka, myslím. A pro mě, já bych potřebovala vědět, nebo mít totálně zajištěnou tu finanční stránku, tak abych věděla, že můžu si dovolit odpočinek. Že si můžu zaplatit jógu, že si můžu zaplatit víkend na horách, žádný mega drahý dovolený ale úplně takový ty běžný věci, které mají normální lidi, které mě vlastně udržují ve formě, usměvavou na pohodu mámu, která může rozdávat dětem, to, co oni potřebují. Ve chvíli, kdy mají vystresovanou, unavenou mámu, tak jim to prostě nepomůže. A oni jsou velice citlivý na to. To je asi všechno.

Děkuju ti moc.

Rádo se stalo.

Rozhovor T

Takže, já píšu bakalářku na téma potřeby rodiny dětí s PAS a ráda bych se tě zeptala na celý ten průběh vašeho života s mladším synem. Jestli bych tě mohla poprosit, abys mi o tom celém vyprávěla úplně od začátku.

V těhotenství nic, průběh normální, jediný, co jsme teď zjišťovali, že já mám vlastně krevní skupinu RH negativní. Nejsem si vůbec vědoma, že by mi v těhotenství dávali nějaký protilátky. Protože vlastně už to bylo druhý těhotenství a vím, že se tam má dávat nějaká injekce, ale neuvědomuju si to. Prostě, to mám úplně v mlze, takže nevím, jestli něco z toho mohlo bejt, nebo nemohlo bejt. Jako nějaký spouštěč. Vlastně se narodil císařským řezem, stejně jako ten první, plánované, protože byla předpokládaná vyšší porodní váha, měl 4 kg 08 a 56 cm.

Ježiš, ten byl velikej! Ale on je manžel taky vysokej.

No. Takže šel císařem a jediný, co jsme si z porodnice odnášeli za informaci, bylo, že nám nevyšla ouška. Ale, že to nemusí ještě nic znamenat, dojdete si na další vyšetření.

A co to znamená ouška?

Defakto vyšlo mu to, že neslyší, nebo že tam může být porucha sluchu, ale nemusí. Mohl tam mít plodovou vodu v uších, která nevytekla atd. Takže to jsme byli na Zeleném Pruhu dvakrát, pokaždý mu to vyšlo vlastně jako nevybavné, což znamená, že ty testy neprokázaly vlastně sluch. Až teprve, když mu bylo třičtvrtě roku, tak jsme se dostali vlastně po těchhle různých vyšetření do Motola, kde nás vlastně vyšetřili, tam mu to opět nevyšlo, a pak si nás přehodili už pod primáře Myšku, což bylo foniatrické zařízení, kde mu pod narkózou zjišťovali sluch. Naštěstí pod tou narkózou se prokázalo, že jsou v normě. Že slyšet bude, že jedno ucho má na 96 a druhý na 89% plus mínus, ale že to všechno je ta hranice normálnosti. Že ne každý člověk slyší na 100%. Chodit začal o chlup pozdějc, takže nic, říkali jsme si, že je to kluk. Ale vlastně zvuky nevydával a to mu defakto vydrželo skoro doteďka. Nemluví, nemáme od něj slova, máme od něj pár slabik. Což je třeba KÁ, KÁ, což je jako Karolínka, Kája. Pak se snaží jako

napodobovat zvířátka, už konečně, takže BÉ, občas IJÁ, ale to je tak asi všechno. Neřekne máma, bába, ham, nic, takže vlastně zatím to je opožděný vývoj řeči, který nám byl vlastně diagnostikován postupně v rámci všech dalších diagnóz, co vlastně má. Že v roce a půl začal chodit, bez zvuku, takže brumlal si tam vlastně jenom to svoje, „hmhmhm“ a to bylo všechno. Co se týkalo pak další šikovnosti, lezení po čtyřech, to měl všechno vývojově v pořádku. To mluvení a porozumění, to člověk pak viděl, když po něm něco chtěl, že něco není v pořádku. Jako kdyby člověk mluvil do zdi. Že on vlastně sice koukal, ale nepřišla na to žádná adekvátní reakce. Třeba reakce typu, já nevím u dvouletýho dítěte, že vezmeme něco a budem dělat něco, tak prostě nevěděl. Když člověk řekl dlouhou větu, tak se ztratil. Takže pak to začalo jednotlivýma větama. Boty! Čepice! Todle!

Sama jsi našla nějaký způsob, jak to fungovalo...

No, co on chtěl vždycky, tak člověka odvedl. Pak začal ukazovat tu věc, co by chtěl. Knížky, když jsme se snažili ukazovat zvířátka, tak ještě před tři čtvrtě rokem vzal knížku a fláknul ji do kouta. Knížky nechtěl, nechtěl koukat na pohádky, dlouhý to vůbec, prostě jenom něco, co on chtěl sám. On je taková ta bohužel tvrdohlavá povaha a osobnost, že když není po jeho, tak je schopnej opravdu udělat takovej ten klasickej autistickéj afekt, že prostě lehne na zem a nehne s ním nic. A brečí, ale není to o tom, že by si něco vynucoval úplně, ale on třeba jakoby nechápe, že musíme jít třeba zrovna tam a touhle cestou, a že nemůžeme jít jinou. On by chtěl jít prostě někam jinam, jinou cestou a už je to problém a už se mívá naše přání. Nerozumí tomu, proč teď zrovna musí jít tudy, a proč ještě nemůže jít někam, i když já se mu to snažím samozřejmě jako vysvětlit, ale tím, že jemu chybí stoprocentní porozumění, tak v ten okamžik se vlastně většinou rozpláče. A je i třeba agresivní.

A jaký to pro tebe bylo jako pro mámu?

Je mi z toho špatně, ale beru ho. Je to jiný dítě, bude jinej, vždycky jinej. *Vteřinku pauza.* Vždycky, když o tom začnu ze začátku mluvit, tak mám knedlík v krku, brečím z toho, i když jakoby vim, že některým lidem se to nedá vysvětlit. Že má

prostě člověk jiný dítě. Koukej na něj. „Vy máte tak blbý dítě, neposlušný, neumí se chovat, je nevychovaný.“

A na těch úplných začátkách jsme měli kliku, že já jsem to začla řešit vlastně hrozně brzo. Protože mně nevyhovovalo to, že vlastně nemluví, takže jsem znova dostala od doktorky vlastně poukazy na všechny možný vyšetření. Což znamená, že jemu nebyly ještě ani dva a už jsem ho hnala na neurologii.

Šla sis za tím. Něco se ti nezdálo, a tak sis za tím šla.

Jsem za tím šla, mně se třeba nezdálo, on má blbej vyměšovací projev, on neumí ještě chodit na záchod, doteďka je nonstop na plenkách, protože jakoby on zadržuje kakání, on nechce kakat. Když už, tak si zaleze někam do kouta, když má zrovna dobrý období, tak z něj vyjde jakoby klasicej ..., a když nemá dobrý období, tak má zácpu, jdou z něj králičí bobky, jílovitý, a pak ho bolí i břicho. On je na laktulóze nonstop, která by mu to měla pomáhat zlepšovat. Ale u něj já nevím, jestli je to všechno dané psychicky, což asi u těchhle dětí bývá, že ta psychika je spojená s vyměšováním. Asi dokud se mu nepřehoupne, že kakání je normální a čurání v pořádku, tak si myslím, že do té doby bude na plenkách. Že já jsem chtěla neurologii, psychologii, psychiatra, foniatra, chtěla jsem ještě logopeda plus progtologa. Toho jsme nakonec vynechali. Já jsem začala chodit k psycholožce, byli jsme tam dvakrát, byla to mladá psycholožka.

Jako se sebou, nebo se synem?

Jeho psycholožka, speciální dětská klinická psycholožka. Jeho jsem objednala. Všechno bylo pro něj ty vyšetření. Takže byl jako na psychologii, a tam z ní vlastně nevypadlo skoro nic. Dostala jsem tam papír, který, když jsem ukázala potom odborníkům, tak mi řekli, že to si můžu vzít akorát tak na onu místnost.

Ty jsi šla tedy za ní s podezřením, že je něco špatně.

Co je špatně? Ať mi řeknou co.

A tu psycholožku jsi našla kde?

Na internetu. Prostě doktorka mi řekla, že musím hledat dětskýho klinického psychologa. Takže já jsem obvolávala psychologii, a říkám jim, že mám dvouletý dítě, který nemluví, a jsme na plenkách, jestli nás vezmou. „Ne, ne, ne, máme plno, za půl roku, za třičtvrtě roku“. A pak nakonec tam byla tadle, kde byla čekací lhůta asi jenom čtyři měsíce. Takže jsme šli sem, byli jsme tam dvakrát, dala si na nás dvě hodiny na vyšetření. Vždycky jsme odešli po půl hodině, protože syn s ní nespolupracoval, běhal jí po místnosti a vůbec si s ním nedokázala vytvořit jakékoliv spojení.

Po roce, protože každá návštěva je po půl roce, jsme se rozhodli pro jiného psychologa, že mamča našla jinou psycholožku. Pak jsme měli jít na foniatrii, to bohužel byl zrovna nemocnej, takže jsem to rušila a pak víceméně mi bylo řečeno, že foniatrie je víceméně o tom, že zkontrolují uzdičku, a to vlastně jsme už všechno prošli, takže jsem nakonec foniatrii jako takovou zrušila. A byli jsme vlastně letos v lednu. Nás vzala psycholožka, paní doktorka, primářka, kapacita tady v Thomayerce. Jsme u ní asi hodinu, vytáhla něco a syn si s ní okamžitě svým způsobem hrál, něco s ní dělal.

Byla tam vidět ta zkušenost...

Byla tam vidět ta zkušenost. Konečně od týdle paní doktorky nám vyběhla diagnóza. Ona okamžitě napsala, že je tam ta porucha autistického spektra plus hyperaktivní dítě, plus je tam vývojová nerovnováha, což znamená, že je mentálně na úrovni ročního dítěte, ale motoricky je na svém. Plus opožděný vývoj řeči.

A ty, když jsi byla u normální dětský lékařky, tak sis sama vymyslela, že budeš něco hledat, nebo to byla její iniciativa?

Já, já jsem si vymyslela, že chci všechna vyšetření a ona mě v tom jako podporovala, že „ano“ klidně, že mi napíše všechny ty možný tydlencty. Ona by to asi řešila třeba za rok, ale mně to nedalo.

Takže ona jakoby sama za sebe, že by tě upozornila na to, že má nějaké podezření, tak ti neřekla?

Ne, ne. Já jsem měla podezření na to, že tam bude nějaká ta hyperaktivita, nebo něco takovýho, protože on si vlastně nevydrží hrát deset minut s jednou věcí. Chápu, máme hraček hodně. Skládá třeba autíčka do řady nebo vedle sebe, za sebe, a to jako ano, ale to je jenom o tom skládání. Byly takový ty první příznaky, že je někde něco špatně. Pak jsem byla tři měsíce na čekačce na logopedii, protože jsem předtím byla dvakrát u jedny paní, jednou to vlastně bylo, že jsme tu moc brzo, že máme přijít za tři čtvrtě roku, tak jsem se objednala a šli jsme tam znova. Paní logopedka vytáhla knížku Kosí bratři, takovou tu z toho našeho dětství, seděla u stolu furt a říká: „Pojď se na něco podívat!“, a on jí tam lustroval po místnosti, vůbec ho paní nezajímala. Ignorace. Tak nám řekla, ať přijdeme za dva měsíce, tak to už jsem si v duchu říkala, že to ne. Změna logopeda bude nutná. Takže jsem se někam objednala, tam byla zase strašně dlouhá čekačka a po třech měsících, když jsem volala, tak mi řekli, že jsme ještě třicátí, že musíme ještě vydržet. Tak jsem si našla na internetu a volala už jsem zase po různých. Tam mi řekli, že jsou třeba soukromá praxe, a že berou 600 Kč za sezení. Ale že termín můžeme mít příští týden. Další, že mají 450 Kč na hodinu a že termín můžeme mít asi do dvou týdnů a třetí, že to je na pojišťovnu a termín, že se jí uvolnil asi za deset dní. Ale měla tam k tomu moc hezký povídání na internetu o sobě a musím říct, že to bylo super. Na podruhý jsme se vždycky dostali k těm správným doktorům. Teď máme úžasnou logopedku, se kterou si hraje, ona se mu věnuje, vždycky mu připraví hračky. Umí ho zaujmout. To jeho soustředění je hodně vrtkavý, takže já jsem pro něj rušivý element,

a proto přímo u toho nejsem. Sedím si tam někde za růžkem. On třeba, když si hraje s babičkou, tak krásně vydrží, ale jakmile se tam objevím já, tak okamžitě babičku odstrkuje a už jenom já. Takže já potřebuju, aby taky dělal s někým jiným něco. Pak jsme byli ještě ve speciálně pedagogickém centru, který mi doporučili, ať si zajdeme. To jsem ještě neměla diagnózu, to jsme byli v SPC v H. Řekli mi, ať si dojdou na SPC, že tam mi taky poradí, jak pracovat s dítětem.

A kdo ti to doporučil?

To už si nepamatuju, jestli to byla doktorka, nebo psycholožka, nebo to bylo na internetu. Jsem tam zavolala, a objednala ho a musím říct, že to byl přímý zásah. Dostali jsme se, byli jsme u skvělé baby, ale věděla přesně, ženská na svém místě. My jsme si povídali a ona si u toho hrála se synem s hračkama. Viděla hned opožděný vývoj řeči, ale říkala ještě, že tam vidí něco, ale že to nedokáže určit. A já jsem jí řekla, že my jdeme za čtrnáct dní do Thomayerky a ona byla překvapená, že jsme se k ní dostali. Akorát říkala, že kdyby nám tam potvrdili autismus, na který ona měla podezření, tak říkala, že bohužel nebudeme patřit k nim, ale že budeme patřit do Ch., že oni mají na starosti vývojové opoždění a v Ch. mají autismus. Takže pak mi přišla zpráva od doktorky, potom co jsme navštívili tu Krč a tam bylo, že ho tam máme. Ten autismus. Takže jsem volala do toho SPC do H., že se bohužel musíme spolu rozloučit, ač nechci, ale že nám to bohužel diagnostikovali, takže se musíme přesunout. V tom novém SPC nám vypracovali zprávu, že je vhodným adeptem pro klasickou školku, ale že on potřebuje vlastně speciální a dali nám výběr asi z pěti, což jsem zjistila, že tři jsou pro nás nevhodné, že tam bylo třeba, že dítě si musí být vědomo toho, že chce jít na záchod. Tak jsem volala do další a tam mi řekli, že pokud má plenyky tak ne, pak jsem volala tady do M. Nabídli mi ještě Motol, ale to jsem odmítla, protože to je daleko. Šla jsem se podívat ještě do dalších dvou školek, do H., kde je součástí toho SPC a do Ho. Akorát v tý H. nám řekli, že kdybychom ho chtěli dát do třídy, kde jsou jenom autisti, tak tam je málo míst a kdybychom ho chtěli dát do smíšené třídy, tak tam, že je míst dost. A syn má atypický autismus, tak mi to bylo jedno. Atypická porucha autistického spektra. Já to přinesu, já to tady někde mám, celou složku. Tady jsme byli ještě v INEPU.

Koukám, že neleníš.

No, to teda. Nenechala jsem se prostě vůbec odradit. Atypický autismus lehčího stupně spojený s těžkou poruchou komunikační, při relativně zachovaném zájmu o sociální kontakt. Řeč aktivně pod úrovní jednoho roku. To je vlastně ta paní doktorka K. To je to první, co jsme byli.

Když by ses teď zpětně ohlídl za tím obdobím, než jste zjistili tu diagnózu, co bylo pro tebe nejtěžší?

Že vlastně nežvatlal. To vidíš na tom dětském hřišti, jak ty děti volají na mámy a on furt jenom „hmmmm“. A i s dětma si nikdy nehrál. Jako kdyby měl kolem sebe takovou bublinu a děti ho vůbec netrápily.

A jak ti v tom bylo?

Bylo mi ho líto, nevyužil takovej ten klasickej dětskej potenciál k tomu, si hrát s dětma. To byly cizí děti. S bráchou si hrál normálně. Když byl ještě menší a brácha ho pošťuchoval, tak on si to zapamatoval a ta hra pro něj znamenala to, seřezat bráchu, to ho nejvíc bavilo. Tahat bráchu, štípnout bráchu, kopnout bráchu. A doma to bylo spíš takovýto neporozumění, když já jsem něco po něm chtěla, tak on mi nerozuměl. Takovýto vysmívání se do obličeje, ale to dělá spíš až teďkon. Jeho zklidňování je prostě na delší čas. Ze začátku to byla výhoda, že ho dal člověk do postýlky a on si tam ležel, a jak byl jinej, tak si v klidu sám usnul. Teď už to tak není, teď už je to těžký ho zklidnit, on je schopnej tam kopat nohama, směje se, vstává, lehá a snaží se furt něco. Já mu třeba řeknu, aby spinkal, a on se začne strašně řehtat. Já nevím, jestli mi nerozumí, má ten svůj svět.

Dalo by se říct, že to je nějaká marnost, možná? Že ty k němu jdeš jako za interakcí a očekáváš něco nazpět...

Ano, ano. Já třeba, že ho pochovám, on má normálně chování rád nebo, že ho nesu. Ale občas, když bys ho chtěla utěšit, pochovat, odnýtst domu, tak on prostě od tebe utíká. Já si pak připadám jako hnusnej debil vůči svému dítěti, který před svým rodičem utíká. A ještě brečí a opravdu, že brečí, že si člověk myslí, že dostane na zadek. Přitom to bylo o tom, že mu chci dát ruku, a že někam půjdem třeba. Buď mi nerozumí, že někam chci jít, začne brečet, leží na zemi a prostě nechce.

Takže máš pocit, jako bys byla špatná maminka?

No, no. V něčem jo. V tomhleto mám. Jeho reakce na některé moje chování je mi natolik nepříjemná, nebo vyznívá vůči mému chování úplně opačně, že já ho třeba pohladím a on začne brečet třeba. Nebo třeba dobrý, jdeme, jdeme a najednou jako by mu někdo přehodil výhybku, a v okamžiku, kdy se k němu přiblížíš, tak on začne utíkat. Ke komukoliv. Je schopnej ho vzít za ruku a odejít s ním.

Takže musíš být pořád ve střehu.

Nonstop. Nemůžu ho nechat samotnýho třeba ani na chalupě na zahradě. Tenkrát ho měla chvíli hlídat tchýně. Tam nahoře dvířka, ono se to dobře nezavírá, jenom se to zacvaklo a on jí utekl z té zahrady. A on šel na silnici, a tam jsem ho našla já. Jemu chybí pud sebezáchovy. No teda naučila, že na jediný, na co on reaguje je, že když člověk hodně zařve. A to musím udělat třeba i v té postýlce, když už tam hodinu skáče a není schopnej se uklidnit, tak to je mi už hodně nepříjemný, že musím takhle zařvat. V ten okamžik mu asi zapnu ten spešl senzor na zklidnění. Jdeme ven, všechno v pořádku obuje se, oblíkne se, vyjdeme ven, ujdeme dva metry, lehne sebou na zem a začne brečet nebo řvát. On řve, vyjadřuje se řevem. Vleze do výtahu, flákne sebou na zem a řve. Dojedeš dolů výtahem, vyleze z výtahu, flákne sebou na zem a řve. Z baráku, flákne sebou na zem a řve. A když ho člověk vezme do náruče, tak má ještě velikou šanci, že ho to dítě zkope. Pak tady člověk přejde přes silnici, luskne prstem a je z něho normální kluk. Takže to jsou pak takový stavy. Tím, že já vím, že to může nastat, lidi procházej, koukají hrozně blbě. Já prostě vím, že ho musím nechat, že s ním neudělám vůbec nic. Když ho začnu tahat, tak se začne vzpouzet, začne se bránit. To je ještě mnohem horší. Takže když je čas, tak ho nechám. Když není čas, popadnout ho, odnést do auta vzpouzející se a řvoucí dítě a zapnout ho. Teď ještě musím zjistit, jestli se dá v autě zablokovat odemykání pásu, protože moje dítě je schopné se uprostřed jízdy odepnout. I když na něj řvu, aby to nedělal, tak se začne smát. A to nevím, co už proti tomu. Já jsem kvůli tomu koupila už i speciální sedačku, protože se mi z toho začal vyvlíkat. Pak jsem koupila speciální sedačku s pultíkem, který se tam dodatečně dává a tomu zabraňuje, aby z toho vylézal.

Taková blbost, když si to tak vezmeš, ale jakej to může být problém, co?

No, já mám třeba v autě odmontovanou kličku na okno. On byl schopnej vylízt za jízdy z toho okýnka. Otvírání dveří, to už máme zablokovaný úplně od začátku. Hned, co jsem si koupila auto, tak mi začal otvírat okýnka, tak jsem se objednala do servisu, aby mi tu kličku dali pryč. Čuměli na mě jak na vola, proč kličku. Jsou pak takový drobnosti, který musí člověk změnit, aby to mohlo fungovat tak jako normálně.

Změnilo se nějak tvoje vnímání téhle situace před a po diagnóze?

Už jsem klidnější. Předtím, když člověk ještě vůbec nevěděl, křičel víc, když už prostě na podesátý chceš, aby něco nedělal, tak už jsem byla hysterická. A i dostal. Teď už se snažím být klidnější, u něj teď hodně funguje, začít s ním dělat říkanky. On se třeba válí po zemi, ne teda vždycky to funguje, šiju boty do roboty. Jakmile to začnu říkat, zpozorní, přestane dělat ten svůj nežádoucí projev. Ale pak už to musí pokračovat podle něho, má to určitý řád. Nejdřív šiju boty do roboty, pak vezmeme si hoblík pilku, tluču tluču mák, a pak pokračujeme počítáním 1, 2, 3, 4, 5, a pak je tam ještě koulela se ze dvora a člověk to musí říct v té radě, jak to je. Nestací jenom jedna říkanka, hned naznačuje, že tam ještě něco je.

Ty jsi říkala, že nemluví, jak spolu teda komunikujete?

Blbě. My komunikujeme, teď jsme víceméně začali, protože tady byla paní z Nautisu, už druhé setkání. Vlastně jakmile mu potvrdili autismus, tak jsem se přihlásila na stránky Nautisu. To mi doporučila kamarádka, i ranou péči. V tý specce mi to teda taky doporučovali, ale ta kamarádka dřív. Tam to bylo v těch papírech, ale těch doporučení je tam tak na tři stránky. Zkuste ABU a zkuste tohle a tamto centrum. Ale já, když jsem koukla na tu ABU, tak jedno sezení je třeba dva tisíce. A potřebuju, aby to sezení měl skoro pětkrát týdně. Minimálně po dobu dvou měsíců. Takže těch doporučení je tam štos, to by člověk musel mít finanční nezávislost absolutní, aby se věnoval stoprocentně všem těm doporučením. Ta logopedka mi doporučila vlastně knížku, že tam jedou z tohodle toho, a že stačí si přečíst tu knížku a že tu ABU jako takovou úplně nedoporučuje. Nebo že je to natolik finančně náročný, že to není nutný.

To jsem pak potkala paní, která říkala, že její dcera má syna, který má taky nějaké postižení a chodil na tu ABU a za dva měsíce, tam byl znát obrovský posun, ale ten jeho tatínek byl finančně někde jinde. Jsem se dívala na tyhlety podpůrný, středisko Motýlek se to myslím jmenuje, opravdu jedno sezení devět set až dva a půl tisíce korun. Spravení nějakýho plánu 1500 Kč, konzultační hodina 900 Kč a takhle. Když by člověk na to finance měl, tak těch věcí je hodně, taky tomu pak člověk musí obětovat všechnen čas, aby jakoby ráno školka vyzvednout, on chodí po obědě spinkat. Od začátku jsem nastavovala režim. Zaplať pánbůh za to, protože díky tomu režimu ví. Tyhle děti musejí mít strukturu a to mě vlastně všichni hrozně chválili. Takže on přesně ví, co bude. Takže já si můžu říct, že mezi osmou a dvanáctou něco bejt může, ale potom už ne, protože tam máme kolem dvanácté oběd, pak chodí spinkat. Někdy spí do dvou, do půl čtvrtý a někdy i do čtyř. To bohužel zase sežere skoro celej den. Takže další aktivity si člověk může plánovat až po čtvrté hodině odpoledne. Já jsem z těch, co ho nechají vyspat, já bych ho nebudila. Když není zbytí, tak ho vzbudím, pak je protivnej, ukňouranej. Před těma diagnózama, my jsme ráno jeli snídaně, odvézt do školky, na hřiště, oběd, spaní, popřípadě vyzvednutí, procházka odpoledne, něco, večere, vana, spát. To bylo nastavený prostě každý den, takže, co se týká toho, tak to mu pomohlo s pochopením. Věděl, že když se vyspíná, tak za chvíli něco bude, půjde se ven.

Takže ta struktura a to organizování času, je věc, dalo by se říct, která ti zase pomohla.

Ulehčilo mi to hodně, ale je fakt, že to už jsem v sobě měla. I s prvním dítětem...No a teď už je v tý školce, v tý smíšený, kde jsou děti spojený, děti s mentálním postižením, s autismem, oční vady a různý ty vývojový dysfázie. Já říkám, že je jinej, že má to svoje. No a vlastně on spí pořád s náma v pokoji, že pro něj není zatím úplně vhodný, aby měl svůj solo pokoj, protože on se ještě i v noci budí. On je třeba schopnej se v noci v půl jedný vzbudit a být vzhůru do tří do čtyř do rána, není to teda často.

Co starší syn, jak to má s bráchou?

Je tím svým způsobem bitej, protože né, že bysme veškerou pozornost věnovali mladšímu synovi, to se snažíme kočírovat. Už jsem ho tak jednou vzala k psychologce, protože jsem chtěla vědět, protože to jeho chování je taky trochu jinak posazený díky mladšímu synovi. Měl odklad ve škole, protože je takový hravější, takže zůstal o rok dýl ve škole, takže teď je mu sedm, ale je to prvňáček. Když jsou venku, a je všechno dobrý, má bráchu strašně rád. Pomáhá mu, hraje si s ním, ale taky jsou okamžiky, kdy je k němu hnusnej, třeba ho opravdu skopne z postele, nebo ho strčí tak, aby se praštil, nebo ho zalehne, hodí přes něho deku a vlezte si na něj, jako na malýho, jakoby se ho svým způsobem chtěl zbavit.

Psycholožka říkala, že to jeho chování je v pořádku, že tam nevidí žádný extrém. Že jediný jakoby co říkala, že se cítí odstrčený, a že spousta aktivit se má tvořit jenom s ním. Takže chodí s tatínkem na ryby, občas si mladšího syna bere moje máma, takže jsme třeba šli se starším do knihovny, protože si strašně přál průkazku do knihovny. Pak jsme šli spolu zařídit ještě něco ohledně televize, a že byl jenom prostě se mnou. Prostě užívat si. Slíbila jsem mu, že spolu půjdeme v sobotu na kolo. Prostě toho mladšího bráchu občas odstrkuje. Ale když si ho on náhodou nevšimá, tak starší brácha k němu přijde a schválně ho poňouká, k něčemu, k nějaký akci proti němu.

Touží po tom. Je to nějaký jeho způsob komunikace s ním...

Ano, ano! Má ale nevýhodu v tom, že když by chtěl mít občas svůj klid, tak jediný co jde, je to hnusný říct, ale musíme ho zamknout v pokoji, aby se k němu mladší brácha nedostal. Když se chce třeba učit do školy, tak musíme mladšího zabavit. Je to malej byt, starší syn nemá ani svůj pokoj, protože tady s náma bydlí ještě můj táta, který tady teď teda není, protože se zotavuje po operaci, ale bydlí se starším synem v jednom pokoji. Změna bydlení je můj sen. Už před dvouma měsíci jsme začali řešit, že by jsme se zbavili bytu a šli do baráčku. Největší důvod, proč tuhle změnu udělat, je mladší syn. Aby měl svůj prostor, aby měl svojí hernu. Ale on potřebuje mít venkovní prostor. Strašně miluje pískoviště, skluzavku, trávu, jít ven. I kdyby jenom úplně blbnul s vodou. Tady přeci jenom jakákoliv aktivita jít ven, znamená sjet výtahem a udělat procházku.

To je asi taky docela nebezpečný tady mezi autama?

Tady naštěstí stačí přejít jeden přechod a máme tady lesopark. To je obrovská výhoda. A říkali jsme, že to zatím řešit nebudeme, že nejdřív počkáme, až mladší syn začne chodit na základní školu, že nejdřív zjistíme, jestli se do té doby zvedne a bude třeba schopen chodit do klasické školy s asistentem třeba. Nevím, co bude za tři roky. On třeba nám už rozumí, já na něj mluvím pomalu a srozumitelně, ale ostatní lidi, těm on nerozumí. Podle mě, když on nechce, tak všechny hlasy jsou pro něj šššš. No a teď se vzbudil. On zaťuká na dveře a čeká, až já přijdu, abych taky zaťukala na dveře, a on pak přijde a přinese tři pandy.

Máte takový rituál?

Jojo, to nesmí být jinak. A ještě jsem ti chtěla říct, jak tady byli z toho Nautisu...

A ty ses tam nějak objednávala, tys tam byla?

Ne, já jsem tam vůbec nebyla, to oni byli tady. Oni jezdí k tobě domů, nabízejí teda taky, že tam můžeš chodit k nim na konzultace, ale to už je hrazená služba. Nebo nabízejí besedy pro rodiče, nebo půjčování hraček za roční poplatek a tak. Já jsem na jedný tý besedě byla, bylo to, jak zvládat agresi u dětí. Ale sice on je agresivní, ale není to zase taková forma agrese. Štípne, bouchne. Ale jediný stejně, co proti tomu funguje, je, že mu člověk chytne ruku. Jemu prostě do té hlavy nevidíš.

Že neexistuje žádný jeden princip, který by fungoval.

Ne to vůbec ne. Protože každé dítě reaguje jinak. No tak to bylo přímo v tom Nautisu. Ale tady ty vyplníš nějaký dotazník, napíšeš, jaký máš dítě a jaký problémy a oni tě kontaktují. Napíší ti, že jste na čekací listině a ozve se ti nějaký konzultant. A pak přijeli. Sem přišla paní k nám, byla tady asi dvě hodinky, koukala na syna, jak se chová, plus si prohlídla ty papíry od lékařů, napsala si nějakou zprávičku. Rozloučila se, a že pošle zprávu. No a pak mi napsala, že se ozve konzultant, že to trvá ale asi čtyři až šest měsíců a je to měsíc zpátky, co se ozvala paní, že je naše konzultantka a domluvila si termín návštěvy přímo tady. Ptala se mě, jaký mám na ní nároky, co chci dělat. Tak jsme se shodli

na tom, že zkusíme se synem komunikovat přes obrázky. Máme obrázky se suchým zipem, jsou tam dva stejný a on lepí na stejnej, to se mu hrozně líbí. Říkala, ať to zkusíme na jedný kartičce, to, co opravdu chce každěj den, což je u nás tablet. Takže mám tady fotku tabletu, a když ho chce, tak musí tu kartičku přinýst, dát mi jí a na základě toho vlastně dostane tablet. Ale musí to fungovat přinese, dostane. Nesmí tam být prodleva. A potom až to bude mít zažitý, tak pokračovat s dalšíma kartičkama. Já mu potom i přes kartičky budu ukazovat, co se bude dít, že třeba půjdeme do obchodu. Teď jsme ale moc nepokročili, protože mám nula času, teď ještě chodím za mýho tátu do práce. Jenom na dopoledne dvakrát týdně, třetí den mám cvičení s rodičema a s dětma, vedu, a další den mám dopoledne ještě brigádu, abych si přivydělala aspoň nějakou korunu, a mám jeden den, úterý volný, kde mám ty tři hodiny. To odvezu mladšího syna do školky domů a mám tři hodiny volna, než dojedu pro něj do školky. On tam nespí a každý den ho vyzvedávám v 12:15.

To máš takhle každý den?

To je naštěstí jenom teď. Ráno odvezu mladšího syna do školky, pak přejezu do fitness centra, moje máma mezitím přijede z B., a vyzvedne mladšího syna ze školky a já po práci přijíždím domů.

To je taková velká rodinná logistika.

Musí mamina trochu vypomoct, s náma byla i u tý psycholožky. No a v ten čtvrtek si chodím trochu finančně vypomoct, protože rodičák mi končí za necelý měsíc, protože mu budou čtyři a jelikož vlastně nevím, jak bych to sloučila s klasickou prací, abych ho mohla v 12:15 zase vyzvednout ze školky, takže zatím budu zůstat doma.

Když se ještě podíváš na to období před tou diagnózou, je tam něco, co bys potřebovala jinak, co by ti třeba pomohlo?

Problém je v tom, že ty diagnózy se strašně blbě diagnostikujou u malých dětí, pokud tam nejsou vyloženě ty typický projevy, vysloveně, že to dítě nechodí, jenom se kýve, ale to už jsou ty těžký poškození. Bohužel on jak je netypickej, tak měl částečně ty projevy normální. Nevím, jestli bych něco udělala jinak.

Pravda, že ty sis hodně poradila sama, že jsi byla hodně aktivní.

No, to je pravda. Hned, jak se mi něco nezdálo, tak jsem to začala řešit. Víceméně ale všichni říkali, že je to kluk, že bude pomalejší, že to dožene. Jediný co, tak jsem měla podporu víc ze strany mojí rodiny, než z manželovy. On třeba nechtěl už v roce, oni mi říkali, ať ho vysadím na nočník, ale on nechtěl. Prostě brečel.

A kdo ti to říkal?

Tchýně.

Nevyžádané rady?

Nevyžádané rady, ano. Vysazovat furt na nočník a držet ho tam násilím a zpívat mu a tohle. Na něm bylo vidět, že vůbec netuší, k čemu ten nočník je, a akorát se mu to zprotivilo. Občas to slyším doteď, jestli vysazuju a já říkám, že ne. Jednou za čas to zkusím, občas si ho vezme už sám a na chvíli si tam sedne. Nevyžádaný rady jsem dostávala, pak jsem měla ještě jiné. Třeba moje mamča našla někde o vývojové dysfázii asi sedm papíru a vytiskla z internetu, ať si to přečtu, že tam něco malinko na něj sedí. Tak jsem četla, říkám dobrý, a pak tam bylo, že třeba děti nemluví z důvodu, že jim rodiče nechtou, že je nechávají, ať koukají na televizi a vůbec s nima nekomunikují, nehrajou si s nima, a tak dále. Tak jsem to měla na chalupě u tchýně s sebou a oni na to koukali a jediný co je zaujalo, tak tenhle ten odstaveček, že je to proto, že s ním nemluvíme...

Že se mu jako málo věnujete...

Že se mu jako málo věnujeme. Ano.

Jaký to pro tebe bylo?

Hnusný, to bylo asi to nejhorší, co jsem si dokázala v té chvíli představit. Pak jsem si z toho už dělala legraci, protože jsem pak někde četla na internetu, že někomu taky něco takovýho řekli. No jasně, my ho máme zamčenýho ve sklepe a ukazujeme ho jenom na narozeniny a na Vánoce. Už si z toho pak musí člověk udělat legraci, akorát je blbý, že to má člověk z vlastních řad. Člověk si vzal

knížku, vzal si ho na klín a přesně za deset vteřin, tak rychlým způsobem se chtěl dostat okamžitě pryč. A držet ho násilím.

Manžel.:

A on třeba když si otevřel knížku, tak jsem za ním přišel a ptám se ho, co to tam má, tak on rychle zaklapne knížku a mizí pryč. To se nedá.

A kde jsi měla, nebo kde máš podporu?

U mojí mamky. To musím říct, že ho bezmezně miluje a hledá si informace, bere si ho, hraje si s ním, věnuje se mu. Teď zrovna říká, když ho měla v sobotu, že naštěstí měla uvařeno, že jinak by to s ním nestihla. Říkala, že to se opravdu nedá.

„Na zdraví.“ fuká si s mladším synem...

My jsme teď kon museli udělat takový rituál, že si fukáme, protože on vůbec nechce pít. Jo, vidíš, teď jsem mu nedovolila sebrat mi tu kočku z klína, tak má afektovanou situaci a shodil to pití. „Zvedni to pití!“ Vidíš, a teď mám takový ten pocit bezmocnosti, že se mi vysmívá do očí. Jo a vidíš, když se na to tak díváš, já po něm něco chci a on se začne řehtat, tak každéj druhej by to pochopil tak, že mě má totálně na háku.

Manžel.:

Všichni to berou podle normálních dětí.

Ano!

Co by ti pomohlo v téhle situaci, kterou tady zrovna vidíme?

Já vím, že jediný, co, že bych mu vypla tablet a donutila ho, aby to šel zvednout, musím být důsledná. Poradila mi to ta paní z Nautisu, že když vyhazuje hračky, tak si to musí taky uklidit. Když rozhází hračky, donutit ho, že i když bude řvát a vztekat se, vzít mu ruku a sesbírat to. Aby si to uvědomil.

Manžel.:

Aby to pak zase vyházel...

Člověk musí vytrvat. Teď jsem to složila všechno a ještě to nevyházel.

To zní dost vyčerpávajícímě...

Je to koloběh, člověk jede dokola úplně stejně. Já už jsem od 5:20 vzhůru, snažím se, nevyležám z postele, ale pak už se začne vztekat, takže po tý šestý hodině už ho nechám vylízt.

Budu teď kon asi trochu šťourající. Co váš vztah?

Manžel to má s naším mladším synem hůř. On vypjeňuje rychlejš. On si nedokáže moc uvědomit, kam až zasahují všechny ty moje starosti. Vlastně to lítání, teď musím zase znovu na sociálku, abych udělala ze sebe pečující osobu o dítě s postižením, teď jsem vyběhala průkazku zdravotního postižení, že má. Má jenom ZTP, ale má ho. Zase jsem šla pak pro auto, pro průkaz. Pak jsem donutila doktorku, že nám udělali parkovací místo před barákem. A teď furt ještě čekám, než ho správně postavěj a dokreslí. Ale už to mám všechno zařízený, ale to jsou všechno takový ty drobnosti. Ale co se třeba týká těch kartiček, logopedie, To všechno oběhám já.

To mi nezní jako drobnosti.

No, nejsou, ale pro mě to tak je, že to tak musí bejt, aby to bylo pro toho mladšího syna to nejlepší. Takže vztah je vlastně ovlivněnej hodně, protože já nemám dost energie. Třeba jít do zoologický nebo někam, je všechno podřízeno tomu, jak to zvládne on. Spoustu věcí jsem ještě nezkusila, protože jsem se dopředu bála, že to nevydrží, že se mi třeba začne propínat na klíně a tak dále. Do kina taky. Jsme strašně omezený. Co se týká dovolený, tak ještě předloni jsme byli v Chorvatsku a byli jsme vlastně v soukromým apartmá. Byli jsme tam čtrnáct dní a je fakt, že když jsme odjížděli, tak z paní domácí vypadlo, že už si na něj stěžovali lidi z okolí. No on jak vlastně nemluví, a vyjadřuje se křikem, tak je hlasitej. Čím víc to dělá rámus, tím líp. Někam furt utíká, lidem na dveře klidně bouchá a všechny tydle projevy tam má. Letos jsme byli teda taky, tentokrát ve Španělsku letecky. Poprvé jsme letěli, tak to byly samozřejmě projevy, jakože kopal do sedačky před

sebou, to jsou nejlepší věci, vyjadřoval se hlasitě hlukem a křikem, ale dal to. Byli jsme taky v soukromí, ale bylo to v bytečku, oplocený prostor s bazénem, skoro bez sousedů, s terasou oplocenou, dala se zamknout, takže nemohl utýct. K moři to bylo deset minut pěšky procházkou, takže úžasný. U moře je vlastně jedno, že křičí, a když křičel doma, tak těch lidí tam nebylo tolik, aby to někomu vadilo. A ty Španělé jsou takový jiný, takový temperamentnější. Tak jsme nakonec zjistili, že v tom stejném objektu, mají taky kluka staršího s Aspergerem, takže věděli, že ty děti jsou křiklavější, když nemluvěj. Chlap to bral úplně v pohodě.

Měli pro to porozumění, že jo...

A pak tam byli Turci žijící ve Švédsku a ti měli v širší rodině také děti s autismem, jedno i mentálně retardovaný, takže těm to bylo taky úplně jedno. Tam měl mladší syn to veliký prostranství a mohl běhat. A bazén, tak byl i relativně v pohodě.

Jak vnímáš takový reakce okolí?

Záleží, jak je mi to podáno, někdy to ignoruju a je mi to buřt, někdy jsem splachovací a někdy to sice člověk nedá najevo, ale zabolí to. Reakce typu, že blbě koukají. On má prostě třeba nápad, že někam půjde, a nejde zrovna tam, kam potřebuješ ty. A tak to zkoušíš pořád pokus omyl, třeba zacinkat klíčkama, třeba to v ten okamžik zabere, aby nebyla reakce typu, že křičí a leží na zemi.

Manžel.:

No, a nebo já mu řeknu, že jdeme ven, chci ho oblíknout, ale on že prostě ne. Zaboja ne. Tak to zkusím za hodinu, když už je tma, tam lítaj zmrzlý holubi a on najednou že půjdeme ven. Tak já si řeknu, tak jdeme ven, vždyť je to jedno...

A zeptám se tě, kdybys sis mohla vysnít nějakou službu, která by ti pomohla, jaká by to byla?

Nějaká respitní péče. Já vím, že něco takovýho existuje, ale nejsem si vůbec jistá, jestli mně, jako mámě dítěte s lehkým postižením, by něco takovýho vůbec připadlo. Táta třeba, proč máme průkazku ZTP, když není na vozíčku? A já mu říkám, že to není o tom. Má postižení, má postižený mozek. Proč jsem chtěla

parkovací místo? Jen z jednoho důvodu, protože je to ulehčení mé práce, mé činnosti. Moje doktorka mi ten papír nejdřív nechtěla potvrdit, protože tam byl popis, že nesmí ujít víc než sto metrů bez dopomoci. Ano 90 % času je schopen ujít kilometry, ale pak nastane doba, kdy se zašprajcne, a když bych měla parkovat tamdle a než bych vůbec s nákupem, s taškama a se řvoucím dítětem došla přes ulice k baráku, tak bych padla na hubu. Pak mi ještě psychologka tam dala potvrzení pro moji doktorku, že ona to místo doporučuje, že tyhle děti jsou prostě jiný.

Manžel.:

A za chvíli bude vážit tolik, že už ho ani neunesesh.

A moje doktorka mi řekla, že tam má taky dítě s autismem, ale že to nesnese vůbec lidi v jedné místnosti, ale mladší syn je vlastně defakto v tom dobřej.

Takže jsi uvažovala o nějaký respitní péči, ale pochybuješ o tom, jestli by ti ji přirkli...

On teďko nastoupil do školky, přijde domů a spí a večerní službu, to ti nikdo nedá. Jako aby někdo přišel a dal mu večeři, vykoupal, dal ho do postele, tak to ti každý řekne, že to si můžete vzít někoho z rodiny.

No, ale nebyla by to pro tebe teda ta perfektní sociální služba?

No to by bylo super. Kdyby ti někdo pohlídal a člověk by si mohl dojít třeba do toho kina. Takhle se vlastně rodina musí rozdělit, aby třeba vzala toho staršího syna do kina. Nebo my dva třeba na večeři... hahaha. To si ani nevybavuju, jestli my dva jsme spolu někde byli sami, když já chci něco, nebo manžel něco, tak si musíme přesně říct. Můžeš? Nemůžeš? Protože já musím do práce, nebo ty něco. Protože já jsem ještě osobní trenér v posilovně, tak prostě mám klienty podle toho, kdy oni mají čas, tak potřebuju vědět, aby manžel mohl přijít pohlídat, nebo případně můj táta pohlídat oba kluky, nebo něco. Je fakt, že tohle si můžu vzít do práce, ale mladšího syna ne. Nebo může zůstat s dědou, který bude chodit o berlích, nebo bude pololežet, ale tenhle s ním může zůstat doma, ale mladší syn ne. Za ním furt musí někdo stát. Ale tendle když se za ním na chvíli zavřou dveře, tak už víš, že se může něco stát. On se tam může koukat na tablet, nebo tlačít bobek, ale taky jsem zjistila, že tam jsou pěkně pomalovaný zdi. Může se dostat do skříně a vyhazovat věci, to je jeho oblíbená hra. Když je něco špatně, něco se mu nelíbí, někdo mu něco zakáže, jde do chodby a všechny boty jsou takhle uprostřed na hromadě. Doma je to ještě relativně zvládnutelný, protože vím, že mi tady neudělá tolik toho, co bych musela extrémně hlídat. Nemůžeme už jezdit na chatu. Tam to celý předělávají, tam bych mu musela stát nonstop za zadkem. Na to nemám, musím dělat i další věci. Manžel ten to má na háku, když mu řeknu, ať se jde podívat, co dělá syn, tak jeho odpověď je, že je v pokoji. A já mu říkám, ať se jde podívat, co tam dělá, jestli nestrká něco do zásuvky, člověk to musí furt hlídat. Každou chvíli musíš nakouknout, jenom ho vidět, co dělá.

Takže prostě nějaká služba, když byste potřebovali chvílku pro sebe, tak zavolat...

No zařídit si věci, jít třeba i do toho kina. Nebo ideální by bylo, kdyby třeba i někdo o víkendu přišel a vzal jenom třeba toho mladšího syna na dvě hodiny ven, ale někam na procházku. Já měla tu možnost, být doma úplně sama a udělat si ty věci. Tak přesně! Třeba to uklízení. No třeba dneska, když jsi měla přijít, tak jsem říkala, jak já uklidím. Kluci šli na ryby a mně na tom krku stejně zůstane. A s ním se toho moc udělat nedá. Starší syn, tomu třeba stačí, když mu sundám autodráhu, tak on si potom už hraje a nemusím se mu věnovat na sto procent, ale

mladší, ten pořád něco chce, abych dělala s ním. U něj ještě oblíbená činnost je demolice, takže demolování všeho, takže kartu roztrhneme, kostičky zlomíme, rozhodíme, takže si můžu být jistá, že se ztratí. Máme úplně v katastrofálním stavu knížky, stránky vytrhne, neumí si jemně hrát. Mně by ještě pomohlo, kdyby někdo přišel, kdo by řekl, s čím by si to dítě, s jeho diagnózou mohlo hrát. Zkusit ukázat, s čím si oni hrajou někde. Protože hraček tu máme hodně, ale já nevím, který už mu můžu dát, který ještě ne. S tím, čím ho zabavit, aby ho to i rozvíjelo. Protože vymýšlet furt něco dalšího, občas už jsem já sama vyčerpaná a i co se týče psychický pohody, kterou by mu chtěl člověk poskytnout, to nejlepší. Ale už občas nezbývá energie. Já když jsem sama, náhodou, tak třeba sedím hodinu a jenom koukám. Neuklízím, ale já si potřebuju natolik psychicky odpočinout, že si pustím třeba svůj seriál a jenom koukám.

Manžel.:

A řekla jsi jí, že všechny starší děti jsou nasraný, že se jim narodil sourozenec, kterej vyžaduje pozornost? A tady je to umocněný tím, že není normální a nedá se s ním hrát jako s normálním mladším sourozencem...

Něco, co vás napadá, co jste ještě pominuli?

Já si myslím, že jsem to všechno úplně vyčerpala. Úplně.

Děkuju ti moc za váš čas, moc mi to pomohlo.

Rozhovor D

Takže, já píšu bakalářskou práci na téma potřeby rodin dětí s PAS a chtěla bych se tě zeptat, jestli bys mi mohla vyprávět o tom, jak to všechno bylo od té doby, kdy se vám syn narodil. Pro přehlednost bych to ráda rozdělila do období. Takže první období, o kterém bych chtěla, abys mi vyprávěla, by bylo právě narození. Je úplně jedno, když budeš přeskačovat jenom, aby to členění to tak zpřehlednilo.

Starší syn má diagnostikovanej Aspergerův syndrom, na kterej se přicházelo velmi dlouho. Už to, že ho vůbec diagnostikovali, tak to vzalo pár let. No začátky byly docela v pořádku, byla jsem těhotná, byla jsem šťastná, že to dítě čekám, i když jsem ze začátku tvrdila, že děti nechci, tak jsem se na to začala těšit, jsem to chtěla. Otěhotněla jsem taky, protože jsem to chtěla, hrozně jsem se na děčko těšila, takže těhotenství bylo spokojený, vztah byl spokojenej, všechno se vyvíjelo fajn. Porodila jsem zdravý dítě, porodila jsem ho v termínu, žádný komplikace nebyly. Porod byl přirozenou cestou a všechno bylo fajn. Prostě paráda. Žili jsme s partnerem ve velkém bytě v Praze, narodilo se nám mimčo, oba dva jsme měli práci, vydělávali peníze, takže jsme se měli fajn a děčko bylo na místě, vzhledem k tomu, že už mi bylo pětatřicet nebo vlastně už skoro šestatřicet, když jsem ho porodila. No a narodilo se zdravý mimčo. Já jsem pořád chodila do práce, nosila jsem ho s sebou v postýlce. Chodila jsem do práce, dokud byl ležící miminko. On byl hrozně hodnej. Hrozně hodný miminko, on furt spal. Prostě v noci jsem ho nakojila, on usnul a vzbudil se v sedm ráno. Nakojila jsem ho, byl půl hodčky vzhůru, usnul, vzbudil se v deset dopoledne, tak jsem ho znova nakojila, byl hodčku dvě vzhůru, pak usnul a spal další dvě hodinky. On furt spal. Nikdy neplakal, a prostě byl hodnej v postýlce, hrál si s hračkama, měl svoje nějaký žvejkátka. Takže dokavaď on byl jako ležící miminko, do toho půl roku, tak já jsem s ním chodila do práce, měla jsem ho vedle v sedátku nebo v lehátku pro mimča, vedle stolu v kanceláři a pracovala jsem. Pak jsem s prací sekla, až když se začal plazit.

Ale už odmalička jsem vlastně zjišťovala, že ne všechno je úplně v pořádku, protože on se třeba v životě neusmál. Už jako miminko. Na něj se mohlo dělat

„budliky, budliky“, šimrat ho, rozesmávat ho. Mám matný vzpomínky, na tohle malý mimčo, snad se třikrát usmál u něčeho, že se rozesmál, ale to bylo tak vzácný, proto si to právě pamatuju. Protože on se prostě nesmál. Na žádný ksichtíky, na žádný hračky, prostě on si tak pobrukoval, ale úsměvy tam prostě nebyly. A už od začátku, vlastně od miminka, vyvracel se, lámal se do praku, vyvracel hlavičku. Takže my jsme cvičili Vojtovku, začli jsme chodit k doktorům, na neurologii, ještě k nějakýmu doktorovi. Teďko nevím kterej, a ty nám dali Vojtovku a tyhle ty cviky a začala jsem s ním cvičit. To dítě mělo prostě furt oči v sloup a byl v záklonu a byl furt takovej jako napjatej, jako když si na něj sáhla, tak jsi cítila, že je napjatej. Byl prostě jako do luku prohnutý a furt tak jako natvrdo. Zařatý pěstičky, vyvrácenou hlavičku a oči, čučel si do stropu a nesmál se. Takový vážný miminko.

A řekli ti tam něco u toho doktora?

No tenkrát ne, řekli mi, že to ty děti tak občas mívají. Že se to srovná tou Vojtovkou, že vyvracejí tu hlavičku, že se musí koncentrovat na nějaký věci. Že s ním mám dělat ty „budliky budliky“, hrát si s ním s těma hračkama, aby on se na něco upjal. Aby se koncentroval, a že ta Vojtovka taky pomůže k tomu, aby se to dítě taky srovnalo. No, a pak to vyvrácení hlavičky přestalo, ta Vojtovka pomáhala, on se začal víc koncentrovat na ty věci, takže takhle z toho hlediska to bylo v pořádku a děcko začalo pomalu růst. A už tam začaly bejt jiný aspekty, který mě vedly k tomu, že tam něco není v pořádku. Jako to, že si hrozně pozdě začal sedat, hrozně pozdě začal chodit, on začal chodit až někdy v roce a půl. Udělal první krůčky, a pak byla dlouhá odmlka a začal chodit pomalu až ve dvou. Mluvit začal ve třech letech a první slovíčko jako máma, táta, který děcko žvatlá v roce, v roce a půl. Už ti řekne tři slova dohromady, tak to on začal až ve třech letech.

No a mezitím se vlastně narodil jeho brácha. Když mu byl rok a půl, tím to začalo být ještě horší a tím se začal on ještě projevat víc a to tak, že jako agresivitou a právě tím svým chováním. Kdy jako nebyl schopnej ukočírovat toho druhého člena rodiny, tu konkurenci, tak začaly ty jeho stavy, kdy on dostával záchvaty, mlátil hlavou do zdi, mlátil sebou o zem. Nejenom proto, že byl malej, by si ho nenechala s tím bráchou, ale protože jsi viděla, že ho bytostně už od malička

nesnáší. Takže mu záměrně ubližoval, to nebylo ubližování, že je malej, ale to bylo proto, že mu chce prostě ublížit. Takže to nás začalo vlastně nutit chodit po těch doktorech, jako co s ním není v pořádku. Proč prostě nemluví, proč se chová tak agresivně. To mu byly třeba tak ty dva a půl, tři, když začal tomu bráchovi ubližovat. Kdy vlastně nonstop ubližoval tomu malýmu, takže si furt musela mít oči na šfopkách. To by byl schopnej mu fakt hodně ublížit. A měl ty stavy, kdy se třeba škrábal do obličeje úplně do krve, kdy se mlátil hlavou do zdi až tak, že mi skoro omdlel, takový rány.

Že se teda jako sebepoškozoval, jo?

No, ubližoval si. Takový ty autistický věci, co jsem tenkrát nevěděla, a pak mi to potvrdila doktorka, když mi dala v Nautisu vyplnit ty dotazníky, že si prostě jezdil dokolečka takhle autíčkem, třeba hodinu, dělal takovýty monotónní pohyby těma hračkama. Měl takový dvě hračky, s kterýma si hrál, ale dokázal si takhle třeba dvě hodiny jezdit. Kejval se ze strany na stranu a dělal to prostě hodinu, a prostě distancoval se od jiných dětí, většinou sám si někde hrál v koutku, nikdy ne s ostatníma dětma, prostě už odmalička jsem viděla, že něco není v pořádku.

A když jsi byla třeba u praktickýho lékaře, na nějaký prohlídce, pravidelný, nezaznělo tam nějaké podezření?

Ne ne, ona spíš čerpala z toho, co já jí říkám. Ona byla ta, která mě poslala tam a tam a tam. Ale z jejího hlediska, pokavaď to nebylo to miminko, který vyvracelo hlavu, což se jí nelíbilo, to jsme řešili okamžitě.

Takže ty, když si jí řekla, že se ti nelíbí tohle, tohle a tohle, tak ona to reflektovala a někam tě poslala.

No jo takhle. To jeho chování monotónní, to mlácení hlavou do zdi, prostě já jsem na něj neměla páky. Já jsem ho neuměla zklidnit, nevěděla jsem, jak ho zklidnit, prostě když se mu něco nelíbilo, tak je to takovej záchvat, prostě začal sebou mydlit o zem a o zeď a já jsem nevěděla, jak na něj. Neměla jsem žádný fór, kterým bych ho uklidnila. Prostě on, když se nechtěl nechat uklidnit, tak jsem ho neuklidnila. Tak jsme teda skončili u těch doktorů a nakonec, asi když mu byly

čtyři a půl, tak jsme skončili v Nautisu , kde jsme docházeli asi rok a půl na různé konzultace a vlastně po nějakých dvou velkých testech, dvoudenních, mu dali tu diagnózu toho Aspergerova syndromu. Čemuž já jsem ze začátku, teda doteďka mám problémy to nějak přijmout. Pořád asi jsem prostě komunistický dítě, z té doby, kdybych mu dala spíš nálepku malý fracek. Ale už několikrát mě to jeho chování utvrdilo v tom, že to tak asi bude. Když jsem přečetla pár knížek, koupila jsem si knížky o Aspergerovi a o autismu, tak spousta věcí mě přesvědčí v tom, že čtu o synovi. Je tam spousta věcí, co odpovídají, takže když mu bylo tak šest, sedm, tak jsem to začala víc pojímat. Že jsem si začala říkat, že opravdu ta diagnóza je diagnóza a opravdu to asi není jenom malej fracek a začala jsem to, brát trochu jako vážněji. Protože odpovídal těm tabulkám v těch knížkách, těm článkům, co jsem četla a z toho, co mi doktoři řekli. I když teď už je mu jedenáct, on se mění, stárne, je lepší a lepší. Ale byly doby, kdy mu vadilo třeba ostrý světlo, kdy jsme nemohli zapnout televizi, protože mu vadil hluk, nemohli jsme vůbec zapnout hudbu. Hudba nahlas mu vadila, takže začal úplně hystericky řvát, mlátil se do hlavy pěstma, zacpával si uši a mlátil hlavou do zdi, že prostě nemohl poslouchat hudbu. Teď už hudbu normálně poslouchá v klidu, prostě doba se mění.

Hele a jaký to pro tebe bylo jako pro mámu?

Bylo to hrozný, protože jsem si myslela, že mám doma malýho fracka, s kterým si nevím rady. Ale nedokázala jsem ho omluvit, kvůli té diagnóze, jsem se k němu chovala jako k malýmu frackovi. Kdežto, když už víš, že to dítě tu diagnózu má, tak ho omlouváš a snažíš se přijít na cesty, jak s tím dítětem vyjít tak, aby všechno bylo v klidu. Aspoň já to tak mám. Prostě pro mě to byl malej fracek, který prostě zaslouží na zadek, protože se prostě chová tak a tak a tak. Protože prostě bráchu vezme a hodí ho na zeď, nebo se s ním roztočí po bytě a hodí s ním. Takže já jsem to brala tak, že tomu bráchovi chce třeba záměrně ublížit. A nepřemýšlela jsem nad tím, že by to opravdu mohl udělat jenom, protože je sociálně slabej a nedokáže si představit, co by tomu mohlo následovat, jaký by to mohlo mít následky. Takže tady to pro mě bylo jako hrozný, nebo horší pro to dítě, protože on asi trpěl víc, protože já, já jsem ho nedokázala pochopit, takže

pro něj to muselo bejt asi horší než pro mě. Protože on nechápal, co já po něm chci.

Kdežto jakmile jsem dostala jeho diagnózu a začala se s těma doktorama víc bavit, tak jsem ho začala vlastně víc omlouvat a našla jsem si k němu lepší cestu, protože jsem pochopila, že mu ty věci musím víc vysvětlovat a důkladně a podrobně a strávit nad tím víc času, a že potom se lepší. I moje pocity se zlepšily potom, protože jsem věděla, že prostě to děcko to nedělá naschvál. Tam byly takový chvílky, kdy já jsem si myslela, že on mě vytáčí záměrně. Protože to jsou příklady, jako třeba mu byly čtyři a jsme na zahradě a máš prostě trávník, uklizená zahrada, nikde nic a uprostřed trávníku červenej míč a já mu řeknu: „Přineseš ten míč?“ A on tam stojí a kroutí se a říká: „Kterej, kterej, já nevim jakej míč! Já nevim, co myslíš a kam ho mám přinést?“ A stál pět metrů od toho míče a já si říkám, to dělá schválně, to není možný. On mě chce naštvat. Ale on prostě nepobral takovouhle jednoduchou věc. Tamhle je míč, ty mi ho podej a je to. Nebo stojí před šuplíkem a já mu říkám, ať otevře támhleten šuplík úplně nahoře, a aby mi z toho něco podal. A on tam tenkrát stál a rozbřečel se, až mu tekly nudle, protože nevěděl jaký šuplík. A já jsem si myslela, že mě vytáčí, že je to malej hajzlík, že mě chce do nepříčetnosti vytočit. Jsem pochopila, že to tak není, a tak se mi hrozně ulevilo na jednu stranu, že jsem přišla na to, že opravdu asi je to ta diagnóza.

A stejně máš problém to přijmout?

No tenkrát jsem měla problém to přijmout, ze začátku, protože to je deset let zpátky. Já jsem dítě, který vyrůstalo v komunismu, tady se o tom nemluvalo. Tady ty diagnózy nebyly, když jsme byli malý. Možná byly, ale nemluvalo se o nich. Děcka, který byly takovýchle, se prostě zavřely do zvláštní školy, nikde se o tom nemluvalo, nikde se o tom nepsalo, takže pro nás, pro obyčejný lidi, tady ty děti neexistovaly. Jsem byla v období, kdy mě děti nezajímaly, protože já sama jsem byla puberťák a mladá, takže jsem se tady o to nezajímala, a nikdy jsem se o to nezajímala, nikdy jsem nebyla psycholožka, nebo někdo, kdo by studoval nějaký lidský povahy a tady to, takže mě to nikdy nezajímalo.

Najednou jsem matka dětí, dítěte, který se chová jinak, tak z mého hlediska, toho mého dětství a mé výchovy, to byl prostě malej fracek. Když já jsem byla malá a někdo zlobil, tak byl prostě fracek. Nikdy by mu nikdo nedal žádnou nálepku v roce sedmdesát tři. No, dal mu nálepku fracek. Přesně tak a asi to je ta škola, tak já jsem mu dala nálepku fracek, a bylo pro mě hrozně těžký pochopit, že to vlastně není, že to může být diagnóza. Takže tím se mi trochu ulevilo. Ale bylo to hrozný. Dáš mu dvě tašky, my jsme byli na pláži, v jedné tašce bylo smetí a v druhé tašce škebličky. Já mu dám do ruky zmačkaný papír a řeknu mu, aby to vyhodil do té tašky, kde je smetí. Dítě deset minut pryč, je mu necelých pět let a já tam přijdu a on tam stojí, tečou mu nudle a úplně strašně brečí, tak pak pochopíš, že to dítě nechce vytočit, to nevyhodí do té správné tašky. On tam prostě stojí a nemůže se rozhodnout a neví, jestli ten zmačkaný papír má hodit do toho smetí, anebo do té tašky ze škebličkama, tak pak už si řekneš, že opravdu není něco v pořádku. Když tak usedavě pláče, a vidíš, že ten pláč je nefalšovaný. To dítě je nešťastný, že neví, co má dělat, tak pak už to opravdu budeš muset přijmout, trošku se ti uleví, na jednu stranu, že to není fracek, takže tě nechtěl tři roky vytáčet, na druhou stranu potom je to docela těžký, protože ty nejseš doktor, nejseš psycholog. V dnešní době je prostě sehnat dobrého psychologa taky o penězích, člověk ne vždycky má. Když jdeš k tomu státnímu, tak ten tě objedná jednou za dva měsíce, protože má tak narváno, takže když tam přijdeš po dvou měsících, tak ta psycholožka ani neví, jak se to tvoje dítě jmenuje. Tak jak může radit, jak to dítě může znát, jak to dítě vůbec k ní může získat nějakou důvěru, když ho vidí jednou za dva měsíce. Co vůbec za dva měsíce, jsme ji neviděli půl roku, protože má plno. Já nejsem doktor, takže pokavaď mě nějaký specialista neporadí, jak na určitý věci mít jaký páky, nebo jak zareagovat v té situaci, tak já sama třeba na to nepříjdu.

A když se tady podíváš na tohleto období zpátky, co v něm pro tebe bylo nejtěžší?

To, že jsem byla ztracená, že jsem byla nešťastná. Já jsem byla nešťastná, protože jsem nechápala svoje dítě a hrozně mě to trápilo. Viděla jsem, že on není spokojený děčko. On byl nešťastný dítě, furt vzteklý, nic ho nerozveselilo, on se vlastně celý to dětství nesmál, ani jako batole, ani jako čtyřletý dítě, on se nikdy neradoval upřímně. Když si od něj slyšela smích, tak to byl takovej hysterickéj a to mě na tom trápilo nejvíc. Když jsem viděla, že to dítě není šťastný a že ho nic neudělá šťastným. A já jsem ho neuměla udělat šťastným. A pak jsem to kompenzovala tím, že jsem mu dala, co chtěl. Něco chce, tak mu to koupím, třeba mu to udělá radost, ale pak jsem zjistila, že ani to ne. On tím fláknul takhle stranou, protože mu bylo úplně fuk, mu na tom nezáleželo, nevážil si věcí, nemá k tomu vztah. Nikdy nic nechtěl, tak hrozně moc, aby z toho měl radost. Spíš takovej bez zájmu, to bylo na tom to těžký.

A co ti naopak nejvíc pomohlo?

Ta diagnóza, to mi pomohlo, to se mi ulevilo. Prostě jsem dostala návod a jiný pohled na něj, na tu věc jako takovou, a vlastně tím, že jsem dostala tu diagnózu, tak jsem se začala snažit víc ho chápat. Vlastně se furt snažím, i když teď je o 90 % lepší, než býval, tak pořád se učím, jakým způsobem s ním komunikovat, aby to bylo v klidu. Pořád se mu přizpůsobuješ. Pořád se mu přizpůsobujeme, celá rodina, aby prostě byl spokojenej. Ne, že bysme mu ustupovali, nebo prostě že to, co chce, se udělá. Přijdeš na tu cestu, jak s ním komunikovat, abys s ním komunikovala. Že chceš, protože víš, že musíš, protože on sám tě navede, takže ty musíš přicházet na to, co funguje. Já se s ním prostě nedokázala hnout, když řekl ne, tak to neudělal.

“Vyčisti si zuby.” A on: „Ne!“ A neudělal to. Teď už vím, jak na něj. Už vím, že si ty zuby vyčistit půjde, protože za ním jdu a řeknu mu, že má jedny zuby. Já mám každý zub jeden kaz, ať se podívá na dědu, že ten je má vyndavací a jemu se to nelíbí, jestli chce dopadnout tak, že bude mít taky vyndavací zuby, že bude mít kazy, aby mu to vrtali. Takže to jsou tvoje zoubky, záleží ti na nich a teď mu to deset minut vysvětluješ, aby on si šel vyčistit zuby.

A na to jsi přišla jak na tenhle způsob?

Díky tomu, že jsem dostala tu diagnózu, že jsem předtím neuměla s tím děckem pracovat. Myslela jsem, myslela jsem si, že to bude fungovat stejně jako se mnou, zkrátka, když mi někdo řekne, abych si šla vyčistit zuby, tak jdu. Jemu je důležitý prostě všechno hodně vysvětlovat, a jakmile se s ním bavíš a vysvětluješ mu a dáš tomu ten čas, který on potřebuje, tak on to potom pojme, a i když se mu třeba nechce, tak to potom jde. Protože to jako pobere. A na všechno potřebuje čas, potřebuje systém a potřebuje vědět, že třeba za hodinu půjdeme na procházku. Protože, když mu řekneš, že půjdeme na procházku teď, tak ho trefí, tak nepůjde na procházku, tak tady sebou začne házet, protože na to není připravenej, a tak třeba za hodinu půjdeme na procházku.

A je něco, co by si v té době potřebovala jinak?

Určitě tu péči toho doktora, já jsem neměla tenkrát peníze na to, abych si platila soukromýho. Tenkrát ta soukromá psycholožka, která nám byla doporučena, stála sedm stovek za čtyřicet minut a já jsem věděla, že to dítě, aby získalo důvěru, potřebuje doktora vidět jednou za tejdenn. Já jsem na to neměla, takže jsme chodili ke státním, jo, který nás opravdu viděli po tak dlouhý době, že už si toho doktora nepamatoval a ten doktor o tom dítěti nevěděl nic. Vlastně neexistovala žádná nadace nebo někdo, kdo by se mně věnoval, nebo někdo, kdo by mi poradil, jak se s ním bavit, jak se k němu chovat. Pokavaď jsem nebyla v tom Nautisu. Prostě to bylo to mezidobí, než jsem se dostala do Nautisu. Potom už ten Nautis ti to třeba nabízí, takový ty terapie pro děti nebo třeba bez dětí. Takový ty sezení, kde ti poradí, co a jak dělat. Ale v tom mezidobí, kdy já jsem si vlastně s tím dítětem nevěděla rady, chodili jsme jenom k psychologům a ta diagnóza jako taková nebyla daná, tak žádněj ten psycholog mi nedal jasný rady. Žádněj ten psycholog mi neřekl, že na tady to chování platí to a to. Musíte reagovat tak a tak, a proč nezkusíte to a to. A to jsou takový příklady, který já už si teďkon nevybavím, ale je to tak, že si pak řekneš: „No jo, vždyť to je logický, proč mě to nenapadlo?“ Ale jsou prostě situace, kdy si říkám, že si s tím nevím rady. A pak když jsem byla na tom sezení třeba, tak oni řekli: „Tak proč jste se nezachovala takhle, nebo neudělala tohle?“ A ty si říkáš: „Jak to, že mě to nenapadlo? Je to tak logický, to se ti tak nabízí, tady to udělat.“ Ale prostě ty seš

rodič, ty nejsi psycholog, mně to prostě do té hlavy nespadlo, a pak jsem prostě kroutila hlavou, jak jednoduchý to je, jak ti někdo poradí, kdo to třeba studuje a kdo ty odpovědi má. Ty jseš obyčejná matka. No tak tady to asi, že mi nikdo nebyl schopnej to říct a poradit. Psycholožky mi byly tenkrát na nic, ty státní byly na nic. Co se psycholožek jako takových a psychiatriček týče, těch jsme vystřídali nespočet, musím říct, že pokavaď neměly soukromou praxi, tak mně vždycky byly k ničemu.

No, a když se teď kon podíváme na to předškolní období...

No, to bylo nejhorší. Předškolní a školní. To bylo hrozný, i když už jsem věděla, že ten kluk má diagnózu. Každýho jsem na to upozorňovala, že má takovouhle diagnózu, tak bylo hrozně právě těžký se naučit a přijít na to, umět komunikovat. Pochopit a přijít na ty cesty.

Tedy to, co jsi dostala, uvést do praxe?

Ano, ano, uvést to do praxe. To bylo hrozný jako na to přijít jak, jak se s ním bavit, co dělat tak, abychom najeli na stejnou vlnu. No, to když se budeme bavit o 5. až 7. věku dítěte, to zahrnuje i nultou třídu, školku, tak starší syn se stranil společnosti, neměl žádný kamarády ve školce, vždycky byl někde bokem sám. Vyzvednu ho ze školky, v únoru a on tam někde bokem sám, pochcáný gatě, zmrzlej na kost, protože učitelce by v životě neřek, že se počůral, tak tam radši bude stát někde v koutě sám, promrzlý na kost a nikomu nic neřekne. A pak druhý den ho chytne záchvat, že do té školky jít nechce, protože má na to tadytu vzpomínku. Co se mu stalo, kde tam prostě hodinu stál zmrzlej, v mínus deseti, nikdo si s ním nehrál, učitelka si ho nevšimla, že je počůranej, takže to s ním bylo nahoru a dolů. Do školky teda chodit nebude, že tohle dělat nebude, že tam to se mu nechce a bylo to ze začátku s ním těžký. A to mám lehce Aspergerovýho syna. To když se na něj teď někdo podívá, tak řekne, že je to normální kluk. Teďko už jakžtakž normální je, ale už tenkrát říkali, že to není těžkej Asperger. Ale i tak, ta komunikace s ním lehká není. Tak si nedovedu představit a obdivuju ty maminky, co mají těžce Aspergerový nebo autistický děti. To bylo těžký období, protože to dítě nebylo šťastný, on nikdy nebyl šťastnej. Jsi ho viděla, jak si hraje, většinou sám nebo s bráchou, kterýho vlastně svým způsobem celý

dětství nemá rád, nějakým způsobem ho odstrkuje. On je třeba schopnej mu říct: „Já bych byl radši, kdybys umřel. Já bych byl s našima sám. Kdy už umřeš?“

Bum... a pak úplně bez nějakýho varování mu dá pěstí mezi oči. Usurpuje ho, vlastně od malička dodnes. Čím je starší, tak už víc chápe, že to není dobře, takže už to není tak častý, ale pořád to tady je. Nebylo to šťastný dítě, takže já jsem nebyla taky šťastná, protože jsem věděla, že je nešťastnej. To se vlastně zlomilo až s příchodem sem. To je vlastně tři roky zpátky, takže to mu bylo osm, takže až v osmi letech se to zlomilo, kdy jsem viděla tu změnu, ale to přeskakuju tu dobu. No, do školky chodil vlastně už od svých tří let, třeba na půldne, dvakrát týdně a ve čtyřech letech už tam chodil normálně, aby se naučil stýkat s dětma. Ale prakticky do té školky denně začal chodit mezi čtvrtým a pátým rokem. Ale nikdy si tam žádný vazby neudělal, nikdy si nepamatoval jména dětí. On s nima chodil rok a po roce neuměl žádný jméno. Ty děcka mu byly fuk, bylo mu jedno, že nemá kamarády. Ale to má svým způsobem, je to lepší, ale je to dodnes. Že třeba děcko, s kterým chodí dva roky, tak ti řekne, že neví, jak se jmenuje. Ale děti po něm toužej, protože dělá divočinky, dělá blbinky, je středem pozornosti, tak jako ve škole ho všechny děti zbožňujou, každé s ním chce bejt kamarád. On na každýho hází bobek.

Když bys zase tohle období shrnula, tak co pro tebe bylo nejtěžší? Co ti nejvíc pomohlo, co bys potřebovala?

To už byla doba, kdy jsme byli v tom Nautisu, když jsem věděla tu diagnózu, byla to ta doba, kdy jsem se vlastně učila s tím děckem nějakým způsobem komunikovat, abych vlastně docílila toho, že to dítě udělá to, co chci. A pomalinku se mi to začínalo dařit. Ale co bych potřebovala pořád, tu podporu těch doktorů, protože do toho Nautisu, tam nedocházíš jenom tak, tam ti dají tu diagnózu, a pak tam docházíš jednou za půl roku. Nebo když mají nějakou akci pro rodiče nebo tak. To není taková ta podpora. Já si myslím, že tady v tom systému chybí nějaký sezení třeba každé tejdne, třeba kroužky matek těchhle autistických dětí, u kterých by asistovala nějaká fakt dobrá psycholožka, a kde by byly otevřené dveře všem matkám, které mají zájem o nějaké rady, a kam já bych si mohla chodit pro rady. Že bych řekla, že to dítě mi dělá to, mlátí mi hlavou do zdi a nevím, jak ho zastavit, a nevím, co udělat proto, aby přestalo. A tam by si

slyšela názor, šest názorů šesti matek, který dokázaly to, že to dítě to přestalo dělat. A psychologka by u toho třeba asistovala a dávala by nějaký rady taky. Já jsem vlastně nikdy neměla nikoho, kdo by mi řekl, co mám dělat, pořádně.

Co tedy školní období, jak jste to měli s nástupem do školy?

My jsme to měli strašný, tady v tom období to byla ta nultá třída, kde vlastně jsme bydleli ještě v Praze.

A on šel o rok pozděj, že říkáš nultá třída?

To, že on je říjnověj. Protože vlastně on je říjnověj, takže on by šel stejně o rok později. Že on vlastně v šesti šel do nultý třídy. Já jako přípravná třída, bylo to v Praze. A to byla jedna hodně velká chyba, že jsme ho tam dali. Učitelka teda byla úžasná a on ji měl hrozně rád, nicméně to je škola, kde je tisícčtyřista dětí a starší syn už od malička nechodil rád do společnosti, neměl rád velkou společnost, hodně lidí pohromadě. A tahleta škola, to bylo šílený. Třicet pět dětí ve třídě a na chodbách se honilo milion dalších, že to on těžce snášel, to brečel každý den. Byl nešťastnej, nicméně ten rok tam dochodil, ale půlku z něj byl nemocnej, protože on jako malej byl hodně často nemocnej. Měl zápal plic snad šestkrát, takže z toho školního roku byl asi čtyři měsíce nemocnej. Takže když jsme odtamtad' odešli a přestěhovali jsme se do K., kde jsme měli barák a tam začal chodit do první třídy. Přestěhovali jsme se potom z toho důvodu, že jsem viděla, že těžce snáší školu o tolika dětech. Přestěhovali jsme se na barák, protože jsem chtěla, aby děti začaly chodit do malý školy na vesnici. To, kde ve třídě bude prostě dvanáct dětí. Kde bude individuální přístup, kde nebude takový halo, takový rozruch, malotřídky, malá školička o pár dětech. Tak to byl důvod, proč jsme se přestěhovali na barák. Jenže tam to dopadlo blbě, ale to není o dítěti, ale to je můj životní příběh, kdy dítě vlastně začalo chodit do první třídy, a během dvou měsíců jsme se museli přestěhovat, protože jsme přišli o barák. Tam to vypadalo, že on by byl šťastný, v tý škole. Jsem věděla, že potřebuje malotřídku. On by fakt brečel každý den. Několikrát se mi tam počůral, že ho šikanují děti, několikrát mi učitelka říkala, že se počůral na chodbě, že se počůrá ve třídě, na záchodě nebyl, nebyl si schopnej dojít na záchod, protože tam netrefil.

A to byla běžná škola nebo nějaká speciální?

Ne, to byla běžná škola. Velikánská státní škola. Takže jsme z K. odešli do pronajatého baráku na S. a hledali jsme školu. Našli jsme nádhernou malou školu v K., což byla pětiletá základní škola, jenom první stupeň. Jevila se úžasně, byla tam mladá ředitelka tak dvaatřicetiletá a byla tam školka, takže mladší brácha mohl současně tam chodit do školky a starší mohl nastoupit do první třídy a pokračovat v té první třídě tam. Ve třídě bylo asi deset dětí, takže individuální přístup. On měl od první třídy napsaného asistenta, takže měl asistenta pedagoga, takže se všechno jevilo jako super. Nastěhovali jsme se do baráku, začal chodit do školy, ale to byla asi největší chyba, co jsme udělali, že jsme vůbec tady do té školy přišli. Protože tak, jak se to jevilo jako super, tak zrovna tak to právě vůbec nebylo, protože ředitelka, sice byla mladá, ale techniky a způsob výuky a její zásady se rovnaly školství v roce sedmdesát devět. To byla zarputilá komunistka, která jela podle starých systémů, nic nového prostě nešlo, takže dávala dětem strašnej ceres, největší záhul, kdy malý dítě v první třídě dostane poznámku jenom za to, že přijde o deset minut pozdě, přestože za to nemůže, protože rodiče ho vozí autem čtvrt hodiny po zákružích a po sněhu. Nepochopila to, že dítě, který má nějakou diagnózu a těžce si třeba tady ty věci nese, tak ona ho hned v první třídě zahltila poznámkama za pozdní příchody, za to že si zapomněl učebnici, za to, že nepřinesl úkol. Tak mu tu školu jakoby úplně znechutila.

A toho měla ta ředitelka jako třídní učitelka?

No, měla ho jako třídní učitelka, protože tam byli vlastně jenom tři třídy. A první a druhá dohromady a třetí a čtvrtá, nebo vlastně jenom dvě třídy.

A ty jsi za ní přišla, že tam chceme nastoupit, že má Asperger, že má asistenta pedagoga, dokonce tam i z Nautisu paní Jela a zaškolovala ředitelku a učitele, jak s takovýmhle dítětem jednat, jaký takovýhle děti jsou a ona tam speciálně kvůli tomu Jela, aby jim dala takový nějaký jako školení. Jim o tom pověděla. Starší syn už měl vlastně od první třídy individuální vzdělávací plán. Podle toho ti učitelé měli jet. Přesně psáno, jak se k němu mají chovat, jak ho učit, ale ředitelka prostě nedělala žádný rozdíl a nedala mu žádný úlevy, takže to pro něj bylo strašně náročný. My jsme vstávali každý den v půl sedmý, abychom v půl osmý vyjeli, abychom byli nejdýl ve třičtvrtě ve škole, protože jinak dostal poznámku. Dostával hrozný záhul, prostě hrozně pracoval, protože on na všechno potřebuje víc času. On je prostě důkladnější, on všechno udělá, když na to má dost času, ale potřebuje na to čas. Třeba někdo na to potřebuje dvacet minut a on s tím stráví hodinu a půl. To udělá, ale prostě mu to trvá. A ona mu dávala za uši, že to neměl tak rychle, jako ty ostatní děti, prostě nejela podle IVP, nedávala mu úlevy. Načež ještě šíleným způsobem zahlcovala ty děti v jejich volnu. Měly šíleně domácích úkolů.

Takže děcko přišlo, já nevím ve tři ve čtyři odpoledne unavený ze školy, protože celý den se učej, no a místo toho, aby si šly hrát, tak my jsme, protože jemu všechno trvá a dostal šest domácích úkolů třeba, což bylo úplně běžný, třeba ze dne na den, jsme od čtyř do devíti do večera dělali šest domácích úkolů. Dítě už mi tu usínalo, brečelo, hysterický záchvaty, prostě tu školu absolutně nenáviděl.

A skončilo to tak, že mu bylo sedm- osm let a on mi doma seděl a brečel, že se zabije, a že tady na tom hrozném světě nechce bejt, a že jednou přijdu domů a on tady bude mít podřízlej krk, nebo se probodne, nebo skočí z mrakodrapu a zabije se. Deprese, brečel a vlastně dennodenně mi říkal, že chce umřít, že tady nechce bejt na tom světě. A bylo to hrozný, bylo to úplně příšerný. Prostě byl strašně nešťastnej a úplně to nenáviděl, i když byl nejlepší ze třídy. Třeba v matice, ve čtení, psaní, byl z té třídy úplně nejlepší, ale hrozně to nenáviděl.

A taky to, jak to nenáviděl, se začalo projevovat v tom, že začal ubližovat dětem v té třídě. Začal prostě šikanovat děcka, začal ubližovat holčičce, kterou měl rád, tak jí prostě ubližovali fyzicky, že jí štípal, házel po ní věci, podkopával jí schválně nohy a začal být agresivní a nešťastnej. Takže to skončilo až tak špatně, že psychologka ho chtěla začít ládovat prášky, aby ho jako zklidnila, protože začal být agresivní. Protože se neuklidnil, protože je agresivnější a agresivnější a nešťastnější a nešťastnější, tak ho chtěla hospitalizovat, tak jsem řekla, že jako a dost, že do té školy chodit nemůžem, protože jsem věděla, že je to tou školou. Tak vlastně jsme tam byli první a druhou třídu. Dva školní roky a ten druhý už ani nedochodili. Mám pocit, že jsme odešli dva měsíce před koncem školního roku, kdy už psychologka mi právě chtěla hospitalizovat dítě.

Takže jsme se vlastně přestěhovali, začali jsme hledat školu, začali jsme hledat jiný systém školy, maloškolu, soukromou, individuální přístup, inovativní školu. Buď to Montessori, nebo nějakou úplně jinou metodu a samozřejmě taky, aby to bylo finančně pro nás dostupný. No a díky bohu se teda našla tady ta škola, kterou vlastně vede člověk, kterýho muž zná, je majitel školy, je jeho známej, jako obchodní známej. Je to soukromá škola, kde platíme pět tisíc za jedno dítě, což je nádherná částka, protože v dnešní době to nikde nenajdeš, takovouhle soukromou školu.

Ta škola je fakt krásná, ve škole je celkem čtyřicet dětí, stavěj druhý stupeň, jsou připravený i na druhý stupeň a vlastně všechno se otočilo o 360°. A vlastně jsme se sem přestěhovali, teď to bude třetím rokem, už tady budeme. Se to otočilo o 360°, syn tuhle školu miluje a miluje tyhle učitele, je to škola bez úkolu, bez známek, ale děti se prostě učit chtěj, protože prostě tu výuku milujou, protože je to prostě úplně jiný. Vidíš na učitelích, že tu školu zbožňujou, protože zbožňujou děti, protože to jsou opravdu lidi, kteří mají rádi děti. Kterí to dělají, protože mají rádi děti a né, protože nic jinýho neuměj. A syn začal být strašně šťastnej ve škole a to se hrozně promítlo do jeho života i doma, protože zbožňuje tu školu a hrozně rád tam chodí. Za ty poslední tři roky se všechno opravdu otočilo a z něho začíná být normální šťastnej kluk. Začíná být lepší, líp se chovat. Tomu bráchovi teda ubližuje pořád, ale je to míň, není to tak často, pořád má svoje výkyvy, ale jsou méně častý a začíná z něj růst prostě docela normální kluk.

Hele a ty pořád mluvíš o tom, co syn, co by syn potřeboval a vlastně za celou tu dobu jsi nemluvila vůbec o sobě.

No, si musím nalejt... no to je asi můj problém, protože... No já jsem si myslela, že se tady bavíme o Aspergerovych dětech, a že nedáváš lekci mně! *smích...* O mně se bavit nebudeme, protože já na sebe prdím od té doby, co mám děti. Já přemýšlím nad tím, co děti a až teprve potom, co já. Je to fakt, že na sebe poslední dobou nemyslím. *pláče...* Nebudeme rozebírat.

Proč? To je zakázaný téma?

Jo! Takže to je to, co syn. Tak teď je to nejlíp, jak to může bejt, akorát další věc je ta, že sice je šťastnej, škola jako super, ale jak byl v tamté státní škole nejlepší, jak mu dávali ceres, fakt že děcko s Aspergerovým syndromem, což mě potvrdili i v Nautisu, potřebuje režim. To je prostě vidět, že musí něco udělat a tahle ta škola jede v tom, že když nechceš, tak nemusíš. Což pro něj není úplně ideální, protože on když prostě nechce, tak nebude dělat, a když ví, že nemusí, tak se mu nebude chtít pravděpodobně nikdy. Začínám se trochu jako bát, protože sem chodí už jako třetím rokem a nevidím žádný moc velký progres v tý výuce. Vidím progres v povaze, že se zlepšil, že tam je to prospěšný, Ale co se toho vědomí týče a tý výuky a těch vědomostí a tý školy, tak si nejsem zas tak úplně jistá, byla bych ráda, kdyby z něho něco bylo. Uvidíme.

A jak by měl vypadat takový ideál?

Něco jako šedesát na čtyřicet. On by potřeboval úkolů pár, já to říkala už i učitelům, už tam byla i paní J. z Nautisu, mluvila s nima. Říkala, že starší syn nemůže ject úplně tady podle tohodle systému. Protože on nikdy nebude chtít sám, on potřebuje bejt navigovanej, takže jsme se dohodli, konečně po dvou letech, že začnou na něj víc naléhat, že začne dělat víc věcí a nenechají mu zas tak velkou volnost.

Takže je s nima nějaká domluva...

Domluva s nima je, protože oni jsou úžasný, ta škola.

A tam má toho asistenta pedagoga?

Má asistenta pedagoga, jenže to je tak malá školička, že vlastně ten asistent je asistent pro celou třídu. Nikdy to nebylo tak, že by ten asistent byl vlastně výhradně pro něj, ten asistent tam je pro všechny. Já jsem chtěla docílit, aby byl víc pro něho, ale nikdy jsem toho nedocílila, je to asistent pedagoga, který pomáhá v tý třídě, aby se tý třídě ulevilo. Takže tak.

Ještě se tě zeptám na jednu otázku. Ty už jsi sice něco takovýho zmiňovala, ale stejně se zeptám. Kdyby sis měla vymyslet nějakou službu, vysnit si, cokoli by tě prostě napadlo, nějaká sociální služba. Jaká by to byla? Co by to bylo za službu? Která by ti měla v něčem pomoci.

Jako kdybich si udělala třeba úplně vymysl?

Klidně...

Tak to by bylo třeba po telefonu, pro lidi, který nemají čas a řeknou, že si nevím rady. Prostě služba psychologa po telefonu. To by byla prostě bomba, že bych tam mohla prostě zavolat, dítě mi dělá to a to a to. Teď už to není tak horký, říkám, že já už docela na něj ty páky mám, se to opravdu otočilo o 360°, je to lepší. Ale třeba před těmi třemi čtyřmi lety, kdy jsem opravdu byla nešťastná, nevěděla jsem, co mám dělat s tím, že se mi chce zabít a je mu osm. Nebo dále, když mlátil hlavou do zdi, neměla jsem třeba čas, nebo jsem nemohla, tak bych ocenila to, že zavolám na nějakou helpdesk nějakýmu supr psychologovi a řeknu mu, že tady mám nějakou situaci a on mi dá na ní tři verze odpovědí. To si asi spíš promluvíš o tomhle s tou kamarádkou, co přijde. Ta má dvě těžce postižený děti a využívá hodně služeb. Já jsem se moc po těch službách nepídila, nebo jsem spíš nevěděla, kde se pídít. Sem ani nezabředávala do hloubky, protože jsem na to ani neměla moc času. A asi už se to potom postupem času tak zlepšilo, že jsem rezignovala.

A co váš vztah? Jak to vlastně ovlivnilo celou vaší rodinu. Ty jsi mluvila hodně o synovi, o sobě jsi mluvit nechtěla, mluvila jsi o mladším synovi...

Myslíš jako ta diagnóza, jestli nás ovlivnila jako rodinu? To si myslím, že vůbec ne, v naší rodině jsou vztahy různé, ale ne kvůli synově diagnóze, ale díky jiným věcem. Máš prostě rodiny, kde diagnóza dítěte rozhází celou rodinu a manželé se

kvůli tomu rozvedou a rozejdou, protože chlap nedává to složitý a nezvladatelný děcko, ale tenhle případ u nás není. U nás náš vztah je rozhašený kvůli jiným věcem. S tím děti nemají nic společného.

No a je ještě něco, co jsi nezmínila, co bys chtěla dodat?

No asi nic, jenom, že jako pracující matka, mám dvě zdravý děti, oba dva s diagnózou. Mladší syn má vlastně vývojovou dysfázii, že vlastně je devítiletý kluk, kterej má smýšlení šestiletýho, je furt tři roky pozadu, což sleduju já, že to tak je, on je prostě malej marťan, kterej ti neřekne souvislou větu v devíti a půl, skoro v desíti letech neumí pořádně číst a psát. Ale pořád jsou to děti, který se dokážou o sebe postarat, jsou schopný sami se oblíct, sami si vyčistit zuby a nějakým způsobem jako začlenit do společnosti, takže bych chtěla říct, že jsem vlastně vděčná za to, že jsou v takovýmhle stádiu, že jsou na tom lidi vlastně mnohem, mnohem hůř. A že mají děti, který se do tý společnosti prostě nikdy nezačlení a oni s tím nic neudělaj, takže jsme na tom vlastně super.

Tak děkuji moc.

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

Jméno a příjmení studentky: Zuzana Výravská Michálková
 Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii
 Název práce: Potřeby rodin dětí s poruchami autistického spektra
 Vedoucí práce: Mgr. Johana Růžičková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 61
 Počet stránek příloh: 79
 Počet titulů v seznamu literatury: 20 + 17 (internetové zdroje)

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

Výběr tématu

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová přílehlavost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

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

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

		2		
--	--	---	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	1			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

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

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	1			
--	---	--	--	--

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

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

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jaký je hlavní závěr výzkumu z hlediska sociální práce? Jaké jsou její možnosti, mezery a kde jsou její limity?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka si jako téma své bakalářské práce zvolila problematiku poruch autistického spektra (PAS), konkrétně potřeb rodin, které dítě s PAS vychovávají.

Teoretická část poměrně podrobně zpracovává problematiku PAS – vymezení jednotlivých poruch, terapií, vzdělávání a sociální práci s lidmi s PAS. Autorka zde projevuje schopnost fundovaně pracovat s odbornou literaturou, správně používá odbornou terminologii. Drobnou výtku mám pouze k malému rozsahu klíčové kapitoly, která se týká přímo problémů rodin dětí s PAS.

Pro výzkumné šetření byl zvolen přiléhavě kvalitativní přístup, s matkami byly vedeny polostrukturované rozhovory. Výsledkem analýzy je osm témat, které dávají poměrně plastický obrázek náročné situace, s níž se matky dětí s touto závažnou diagnózou potýkají. Výzkum je srozumitelně a transparentně popsán, výzkumné otázky byly uspokojivě zodpovězeny. Oceňuji diskusi, ve které autorka porovnává vlastní zjištění s údaji z odborné literatury i jiných výzkumů.

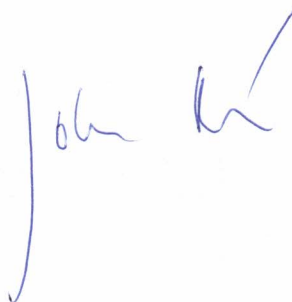
Po formální stránce shledávám práci uspokojivou, občasné chyby se objevily především v interpunkci.

Doporučuji práci k obhajobě, navrhuji známku výborně.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis:



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

Jméno a příjmení studentky: Bc. Zuzana Výravská Michálková
 Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii
 Název práce: Potřeby rodin dětí s poruchami autistického spektra
 Vedoucí práce: doc. Mgr. Johana Růžičková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 63

Počet stránek příloh: 6

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

Výběr tématu

Závažnost tématu

	X	X		
--	---	---	--	--

Oborová příléhavost 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:

Je něco, co autorku v rámci tvorby bakalářské práce překvapilo?
Proč se autorka zabývala tématem rodin dětí s PAS?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka se v bakalářské práci zabývá stále aktuálním tématem rodin dětí s poruchami autistického spektra. V rámci teoretické části práce nastiňuje autorka téma autismu a jednotlivých typů, pojednává vybrané teorie týkající se vzniku autismu a mapuje nejčastější potíže, s nimiž se rodiny těchto dětí potýkají. Poskytuje čtenáři i stručný přehled o terapii, vzdělávání a sociální práci s dětmi s PAS. V rámci empirické části práce předkládá autorka kvalitativní výzkumnou sondu

Práce je psána vcelku kultivovaným jazykem, je stručná, leč místy výstižná a čtivá. Citace by si možná zasloužily revizi, vyvstává mi například otázka po relevantnosti zdrojů vágně uváděných například jako "americké zdravotnické stránky". Doporučila bych využívat aktuální vědecké studie dostupné z databází. Kapitola číslo 2 je velmi stručná, lze se domnívat, že by si zasloužila prohloubit a propracovat, z mého čistě subjektivního pohledu jde o zajímavé téma (i když vzhledem k tématu práce možná i zbytné). Teoretická část jistě dala autorce mnoho práce, nicméně z mého čistě subjektivního pohledu by bylo možná optimální, kdyby se teorie týkaly výhradně tématu bakalářské práce a autorka šla více do hloubky. Záběr je příliš široký a například téma vzdělávání či terapie je dle mého názoru zbytečné (stačilo by možná - vzhledem ke studovanému oboru - pouze tematizovat možnosti a meze sociální práce s rodinami dětí s PAS).

V rámci empirické sondy si kladu otázku, proč si autorka neusnadnila život a nezaměřila se výhradně na potřeby rodin dětí s PAS (jak navíc odpovídá názvu), ale řeší i "subjektivní prožívání výchovy a života s těmito dětmi. Jejich problémy, překážky, co jim pomohlo a naopak, co přitížilo". Doporučovala bych sjednotit a projasnit popis zaměření výzkumné sondy - aby korespondoval název práce, anotace, úvod k výzkumu a definice zaměření výzkumu. Postrádám také jasné a stručné shrnutí (například v anotaci - dobře definovanou výzkumnou otázku, počet participantek, metoda analýzy dat atp.). Postrádám podrobný popis tvorby scénáře rozhovoru. Z popisu sběru dat jsem přesně nepochopila s kým byly rozhovory vedeny, uvítala bych též projasnění. Uvítala bych - vzhledem k povaze výzkumné sondy - nástin autorčina předporozumění problematice. Samotná tematická analýza je v pořádku, kladu si však trochu otázku, co práce přinesla nového, neboť jde možná o nezřídka tematizovanou problematiku (jak autorka navíc sama správně podotýká v diskusi). I přes uvedené výhrady práci doporučuji k obhajobě a přeji autorce mnoho zdaru, práce celkově působí neodbytým dojmem a i z formálního hlediska je dobře vypracována.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře

Datum, podpis:
Magdalena Koťová



24.6. 2020