

*Pražská vysoká škola  
psychosociálních studií*



**Jak se rodiče vyrovnávají s poruchou autistického spektra**

**Václav Kasalický**

**Bakalářská práce**

**Studijní program: Psychologie**

**vedoucí práce: Mgr. Lucie Vacková Ph.D**

**Praha 2023**

**Prague College of Psychosocial Studies**

**How Parents Cope with Their Child's  
Autism Spectrum Disorder**

**Václav Kasalický**

**The Bachelor Thesis**

**Psychology**

**The Bachelor Thesis Work Supervisor:**

**Mgr. Lucie Vacková Ph.D.**

**Praha 2023**

## **Poděkování**

Děkuji své vedoucí práce za cenné rady a shovívavost při konzultacích. Dále děkuji rodičům dětí s PAS, kteří souhlasili s účastí ve výzkumu.

Osobně pak děkuji své ženě za trpělivost, rodině a přátelům za podporu, odborné i lidské konzultace.

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou/diplomovou práci vypracoval/a samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne ..... Podpis .....

## **Anotace**

Tato bakalářská práce se zaměřuje na problematiku péče o dítě s PAS a zkoumá, jak se rodiče vypořádávají s touto situací. Cílem práce je identifikovat hlavní témata a opakující se vzorce v této problematice. Teoretická část práce se věnuje pojmu "PAS" a popisuje hlavní charakteristiky a dosavadní vědecká zjištění. Dále se zaměřuje na specifické nároky, které pro rodiče s sebou nese péče o děti s PAS, a na způsoby, které jim pomáhají tyto nároky zvládat. Cílem výzkumu a bakalářské práce je popsat, jaký vliv má PAS dítěte na osobní život jeho rodičů, a na obtíže, s nimiž se rodiče potýkají. Práce se také zaměřuje na to, co rodičům pomáhá překonat specifické nároky a obtíže spojené s péčí o dítě s PAS. Výzkum identifikoval faktory a strategie, které napomáhají tyto obtíže zvládat. Výzkum také naznačuje, že existují i pozitivní dopady, které s sebou péče o dítě s PAS rodičům přináší, například osobnostní posun a rozvoj tolerance k lidské odlišnosti.

### **Klíčová slova:**

Porucha autistického spektra, Aspergerův syndrom, dítě se specifickými potřebami, péče o dítě s PAS, copingové strategie

## **Abstract**

This bachelor thesis focuses on the issue of caring for a child with ASD and explores how parents deal with this situation. The thesis aims to identify the main themes and recurring patterns in this issue. The theoretical part of the thesis explores the concept of "ASD" and describes the main characteristics and existing scientific findings. It then focuses on the specific demands that caring for children with ASD entails for parents and the ways in which they can help parents manage these demands. The aim of the research and the thesis is to describe the impact of a child's ASD on the personal life of the parents and the difficulties faced by the parents. The thesis also focuses on what helps parents to overcome the specific demands and difficulties associated with caring for a child with ASD. The research has identified factors and strategies that help to manage these difficulties. The research also suggests that there are also positive impacts that caring for a child with ASD brings to parents, such as personal development and the development of tolerance for human difference.

### **Keywords:**

Autism spectrum disorder, Asperger's syndrome, child with special needs, caring child with ASD, coping strategies

## Obsah

Úvod	8
1 Teoretická část	10
1.1 Poruchy autistického spektra	10
1.1.1 Diagnostické vymezení	10
1.1.2 Prevalence PAS	12
1.1.3 Porucha na úrovni komunikace	13
1.1.4 Porucha v sociální oblasti	13
1.1.5 Stereotypičnost	14
1.1.6 Komorbidity	15
1.2 Výzkumná zjištění	16
1.2.1 Genetické faktory	16
1.2.2 Vnější vlivy	17
1.2.3 Abnormalita mozkového vývoje	18
1.2.4 Možnosti „léčby“	18
1.3 Rodina dítěte s PAS	19
1.3.1 Rodiče a jejich péče o děti s PAS	20
1.3.2 Proces přijetí	21
1.3.3 Funkce rodiny pro oporu vlastních členů	22
1.3.4 Vzdělávací systém a jeho vliv	23
1.4 Coping	24
1.4.1 Definice copingu	24
1.4.2 Copingové strategie	25
2 Praktická část	26
2.1 Cíle a hlavní otázky výzkumu	26
2.2 Metodologie výzkumu	26

2.2.1	Polostrukturované rozhovory	27
2.2.2	Etika výzkumu	28
2.2.3	Tematická analýza	29
2.3	Výzkumný soubor	30
2.3.1	Výzkumný soubor	30
3	Zpracování a analýza dat	33
3.1	Přepis rozhovorů	33
3.2	Analýza dat	33
3.3	Závěr výzkumného šetření	57
3.4	Diskuze	64
4	Závěr / (Být rodičem (dítěte s PAS) a neztratit sám sebe)	68
5	Seznam literatury	69
	<b>Příloha č. 1 – otázky rozhovoru</b>	<b>1</b>
	OTÁZKY PRO RODIČE DĚTÍ S PAS	1
	<b>Příloha č. 2 – informovaný souhlas</b>	<b>2</b>
	<b>Příloha č. 3 - Přepisy rozhovorů</b>	<b>4</b>
	Rozhovor č.1 – V. L.	4
	Rozhovor č. 2 - S.P.	11
	Rozhovor č. 3 – S.P.	18
	Rozhovor č.4 – M.P.	27
	Rozhovor č.5 – I.M.	36
	Rozhovor č. 6 . B. C.	51



## Úvod

Poruchy autistického spektra (dále PAS) jsou jednou z nejčastějších pervazivních poruch postihujících populaci ve světě. Vědecké práce a výzkumy týkající se PAS se věnují nejen příčinám vzniku a vývojovému rámci, ale také průběhu v populaci i u jednotlivců. Dále se zabývají tím, jak PAS ovlivňuje život samotných jedinců, kterých se porucha týká. Výzkumné výsledky se pak odrážejí i v doporučeních, jak přistupovat k výchově, popřípadě k výuce, dětí či adolescentů s PAS. Nebo obecněji, jakým způsobem se pozitivně podílet na jejich vývoji.

O poznání méně pozornosti je zaměřeno na osoby, které o postižené s PAS pečují, nebo osoby v jejich nejužším okolí (rodiče, pečující osoby, sourozence, prarodiče nebo i děti a rodiče s rodinou úzce spojené). Jistý trend v rostoucím zájmu o pochopení nejen fenoménu PAS, ale i jeho dopadu na rodinu (či jiné pečující) je patrný především v zahraničních studiích. V českém prostředí jde zatím o téma spíše na okraji, a proto i tato práce cílí právě na prožívání rodičů dětí s PAS. Může být jak inspirací k náhledu do reality rodiny ovlivněné neurovývojovou poruchou. Cílem této bakalářské práce není ze široka srovnávat zahraniční a české vědecké články či jiné vědecké publikace zabývající se PAS, ani nemá za cíl rozsáhlý kvantitativní výzkum. Jedná se o nahlédnutí do nové problematiky, která je úzce spjata s již rozsáhle zkoumaným tématem dětí a adolescentů s PAS. Práce si klade za cíl stát se náhledem skrze prizma rodičů pečující o děti s PAS. Cílem je pojmenovat a seřadit hlavní témata a opakující se vzorce v rámci sledované problematiky.

Výzvou ke zpracování tématu byla osobní zkušenost s rodinami s dětmi s PAS. Kromě nesporných obtíží, které takové rodičovství vyžadovalo, jsem byl při těchto setkáních svědkem i prožívání hlubokého životního smyslu. Vynořila se tedy otázka, zdali jde jen o můj vjem, či zda se týká i dotčených rodičů. A také jaké jsou další momenty života s dítětem s PAS. V neposlední řadě bylo pro mě též otázkou, jestli přirozeně negativní tematizace soužití s jedincem s PAS je jediná možná. Jestli nelze na nelítostném faktu života s PAS vysledovat alespoň něco kladného.

Teoretická část práce objasňuje pojem „poruchy autistického spektra“ a shrnuje hlavní charakteristiky a dosavadní vědecká zjištění. Dále se zaměřuje na specifické nároky, které s sebou nese rodičovství dětí s PAS a způsoby, které pomáhají tyto nároky zvládat.

Praktická část práce se zaměřuje na kvalitativní výzkum, který se týká osobních zkušeností šesti rodičů dětí s PAS. Hlavním cílem výzkumu je zkoumat prožívání rodičů, kteří pečují o dítě s PAS, a zjistit, s jakými obtížemi se potýkají a co jim na druhou stranu pomáhá

zvládat zvláštnosti jejich rodičovství. Pro analýzu dat je využita tematická analýza, která umožňuje identifikovat hlavní témata a vzorce ve zkušenostech rodičů.

Výzkum je realizován formou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s PAS. Sebrané rozhovory poskytují informace o zkušenostech, výzvách a způsobech, jak se rodiče s výzvami spojenými s rodičovstvím dětí s PAS vyrovnávají. Dále umožňují porozumět, jaké podpůrné zdroje a strategie považují dotazování za užitečné a jaký dopad má PAS na jejich osobní život. Kapitola diskuze ve své první části srovnává výsledky výzkumného šetření s teoretickým rámcem práce. Další část se věnuje náhledu na silné a slabé stránky výzkumné práce. Na konci kapitoly je dodáno zamyšlení nad přínosem práce.

Závěr práce je shrnutím sebraných zjištění o problematice sledující prožívání rodičů pečujících o děti s PAS a přináší krátké zamyšlení nad výslednými poznatky. Tato bakalářská práce si klade za cíl přispět k lepšímu porozumění rodičům dětí s PAS, jejich prožívání a potřebám. Poznatky z této práce pak mohou inspirovat k dalším vědeckým pracím a přispět tak k rozvoji vhodnějších podpůrných opatření a intervenčních strategií. Jedním z možných východisek je i srovnání mezery v prizmatu o rozdílnosti prožívání rodičů dětí s PAS a rodičů dětí neurotypických.

# 1 Teoretická část

Teoretická část práce je rozdělena na několik kapitol. Z počátku se věnuje přesnému vymezení pojmu „poruch autistického spektra“ a následně v souladu s výzkumnými cíli definuje hlavní oblasti projevů ovlivněné touto poruchou, prevalenci PAS, a možné komorbidity. Dále se věnuje aktuálním vědeckým zjištěním zaměřujících se na genetické a vnější vlivy, na vznik poruch, abnormalit neurologického vývoje, teorii metabolických anomálií a možnosti léčby. Pokračování teoretické části má za cíl shrnout specifické nároky na rodiče dětí s PAS. Poslední oddíl pak popisuje coping a jeho strategie při zvládání obtíží a výzev souvisejících s péčí o dítě s PAS.

## 1.1 Poruchy autistického spektra

V této kapitole s názvem "Poruchy autistického spektra" se podrobně zabýváme komplexním fenoménem poruch autistického spektra (PAS). Začneme diagnostickým vymezením PAS dle současných diagnostických nástrojů, následně se zaměříme na prevalenci těchto poruch v populaci. Dále se budeme věnovat jednotlivým aspektům PAS, jako jsou poruchy na úrovni komunikace, sociální obtíže a stereotypičnost chování. Na závěr této kapitoly prozkoumáme komorbidity často spojené s PAS, což nám poskytne ucelený pohled na tyto poruchy a jejich dopady na jedince s autismem a jejich rodiny.

### 1.1.1 Diagnostické vymezení

Z perspektivy diagnostických nástrojů MKN 10 a DSM-5 se označení „poruchy autistického spektra“ používá pro popis všudypřítomných (pervazivních) poruch, které ovlivňují vývoj dítěte.

MKN-10 (Světová zdravotnická organizace, 2016) rozděluje pervazivní vývojových poruchy (F84) na tyto typy: **dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, Jiná dětská dezintegrační porucha, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací, Aspergerův syndrom, Jiné pervazivní vývojové poruchy a Pervazivní vývojová porucha NS**. Podle tohoto diagnostického nástroje jsou hlavními kritérii pro diagnózu PAS kvalitativní odchylky v reciproční sociální interakci, komunikační schopnosti a stereotypní chování a zájmy.

Podle nového diagnostického nástroje MKN-11 (World Health Organization, 2018), již není PAS rozdělena do různých skupin, ale je považována za jednotnou entitu s různými projevy a stupni závažnosti. Tato porucha je zařazena do širší kategorie „Duševních,

behaviorálních a neurovývojových poruch (6A)”. Porucha autistického spektra je charakterizována přetrvávajícími deficity ve schopnosti iniciovat a udržovat vzájemnou sociální interakci a sociální komunikaci a řadou omezených, opakujících se a nepružných vzorců chování a zájmů. Toto nové zařazení odrazuje od dřívějšího členění a poukazuje na více poruch, které se shodují výše zmíněnými znaky. Spíše než o členění se nyní mluví o různých dimenzích poruchy, které se vyskytují s různou intenzitou a v různých oblastech.

Tento nový diagnostický nástroj rozlišuje následující subtypy podle úrovně intelektuálního a jazykového vývoje (World Health Organization, 2018):

- porucha autistického spektra s normálním intelektem a jazykovým vývojem,
- porucha autistického spektra s normálním intelektem a zpožděným jazykovým vývojem,
- porucha autistického spektra s mírnou poruchou intelektu,
- porucha autistického spektra se středně těžkou poruchou intelektu,
- porucha autistického spektra s těžkou poruchou intelektu,
- porucha autistického spektra s hlubokou poruchou intelektu.

DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) popisuje poruchy autistického spektra jako „neurovývojové poruchy”. Kategorie pervazivních poruch byla zrušena. Diagnóza autismu je dle DSM-5 založena na pozorování chování a projevů, jako jsou opakující se pohyby, opakování slov nebo frází, a omezení v komunikaci, například omezený oční kontakt nebo nedostatek empatie. Počátek obtíží pak musí být přítomen od raného dětství. DSM-5 rozlišuje závažnost poruch podle stupně podpory, kterou jedinec individuálně potřebuje. Tři stupně jsou řazené od „potřebuje podporu” až po „potřebuje velmi značnou podporu”.

V obou zmíněných případech diagnostických nástrojů je patrná snaha zdůraznit různorodost postižení a jeho projevů stejně jako jedinečnost každé osoby s tímto postižením.

### **1.1.2 Prevalence PAS**

Prevalence autismu se v průběhu let zvyšuje, což může být důsledkem změn v diagnostických kritériích, lepšího povědomí o poruchách a zdokonalených metod diagnostiky. Přesná prevalence PAS se liší podle země a studií, ale obecně se považuje za rostoucí.

Jedním z hlavních důvodů je změna v diagnostických kritériích. V minulosti byly diagnostické kategorie pro autismus méně rozsáhlé a mnoho dětí s mírnějšími formami poruchy nebylo rozpoznáno. S novými kritérii, jako je například DSM-5, se spektrum poruch rozšířilo, což umožnilo zahrnutí více jedinců s různými projevy poruchy (Elsabbagh et al., 2012).

Druhým faktorem je lepší povědomí o poruchách ze spektra autismu mezi odborníky i veřejností. V minulosti mohly být děti s mírnějšími formami autismu nesprávně diagnostikovány jako mající jiné poruchy nebo problémy chování. Díky zvýšenému povědomí a širšímu pochopení autismu se nyní tyto děti častěji identifikují a dostávají přiměřenou pomoc a podporu.

Zdokonalené metody diagnostiky také přispívají k vyšší prevalenci autismu. Vědci a odborníci v oboru neustále zdokonalují diagnostické nástroje a postupy, aby bylo možné co nejpřesněji a co nejúčinněji identifikovat jedince s autismem. To zahrnuje například použití standardizovaných dotazníků, pozorování chování a interakcí, a/nebo hodnocení kognitivních, sociálních a emočních dovedností.

Přesná prevalence PAS se liší podle země a studií, ale obecně se považuje za rostoucí. Například ve Spojených státech byla v roce 2020 odhadována prevalence autismu na 1 z 54 dětí (CDC, 2020). V České republice se odhaduje, že prevalence autismu se pohybuje mezi 1 % a 1,5 % populace (Dudová, 2022). Celkově vzestup prevalence autismu odráží pokrok v oblasti diagnostiky, lepší povědomí o poruchách a zdokonalených metod diagnostiky. Tento trend má důležité důsledky pro poskytování péče a podpory jedincům s PAS a jejich rodinám, stejně jako pro zdroje veřejného zdraví. Důležitým aspektem přístupu k péči o jedince s PAS je individualizace a přizpůsobení podpory a terapií jejich jedinečným potřebám a schopnostem. Rostoucí prevalence autismu zvyrazňuje potřebu více specializovaných a diferencovaných služeb, které se zaměřují na širokou škálu dovedností a potřeb jedinců s PAS (Weintraub, 2011).

### **1.1.3 Porucha na úrovni komunikace**

Mezi hlavní charakteristiky poruch autistického spektra (PAS) patří omezení v oblasti komunikace. Dle diagnostického popisu jsou problémy v komunikaci považovány za jednu z klíčových vlastností těchto poruch (World Health Organization, 2018). Děti s PAS mohou

mít limitace nebo potíže v oblasti verbální komunikace, což zahrnuje omezenou slovní zásobu, obtíže s výslovností a problémy s udržováním konverzace.

Děti s PAS kromě verbální komunikace mohou využívat další formy komunikace, jako jsou gesta nebo vizuální podněty (Říčan, Krejčířová et al., 2006). Některé diagnostikované děti s PAS mohou mít limitace i v rozpoznávání a používání neverbálních signálů, jako jsou gesta, obličejové výrazy a tón hlasu. Tito jedinci pak mohou mít obtíže s interpretací emocí a pochopením sociálních situací (Loth et al, 2018).

Dalším projevem PAS může být omezení schopnosti používat jazyk k sociálním účelům, jako například k navazování přátelských vztahů nebo sdílení zájmů s ostatními. Dále mohou mít jedinci s PAS přecitlivělost na určité zvuky nebo doteky a mohou se vyhýbat situacím přetěžujícím jejich smysly. Kromě toho mohou mít tendenci ke stereotypitě, a to jak v používání slov a vět, tak i neverbálních prvků při komunikaci (Thorová 2016).

Dále může být pozorován nedostatek motivace či potřeb, a tedy i praxe v komunikaci. Tato problematika je spojena s potížemi v komunikaci a interakci u dětí s PAS a bude detailněji prozkoumána v následující kapitole (tamtéž).

#### **1.1.4 Porucha v sociální oblasti**

V předešlé podkapitole bylo zmíněno, že osoby s PAS mohou mít obtíže v porozumění neverbálním signálům, jako jsou gesta, obličejové výrazy a tón hlasu, a mohou mít také problémy s používáním těchto signálů při komunikaci s ostatními. Společně s těmito obtížemi mohou mít i limitace v porozumění emocím druhých lidí, sociálním pravidlům a normám a jejich využití může vést k narušení interakcí s vrstevníky a dospělými (Říčan, Krejčířová et al., 2006).

V porovnání se zmíněnou starší literaturou v současných vědeckých člancích a studiích není nedostatek potřeby komunikovat tolik zmiňován (Thorová, 2016), ale místo toho bývá používán termín **sociální komunikace** (Americká psychiatrická asociace, 2015; World Health Organization, 2018). Novější přístupy vnímají tyto dvě oblasti jako úzce propojené a nelze je tudíž oddělit.

Dále jsou zaznamenány u dětí s PAS omezené zájmy a tendence k opakujícím se a stereotypním aktivitám často znemožňujícím navazování kontaktů s vrstevníky a účast na společných aktivitách. Lze předpokládat, že může hrát určitou roli také obtížnost v porozumění vlastním emocím, a tedy nebezpečí interakce s jinými lidmi. Tito jedinci mohou

mít problémy s navazováním a udržováním přátelských vztahů se svými vrstevníky (Říčan, Krejčířová et al., 2006).

### **1.1.5 Stereotypičnost**

Dalším běžným charakteristickým rysem autismu jsou opakující se a často i trvalé stereotypní projevy zahrnující širokou škálu chování: opakující se pohyby (např. mávání rukama, houpání), zaujetí určitými předměty nebo tématy, potřeba určitých rutin a rituálů, opakované zvukové projevy (např. opakování slov nebo frází), a zvláštní zájmy, které mohou být neobvyklé.

Stereotypní projevy jsou obvykle zřejmé již v raném věku a mohou být u některých jedinců s PAS s věkem méně zřetelné, zatímco u jiných mohou být trvalé. Tyto projevy mohou být pro některé jedince s PAS zdrojem úlevy a pohodlí, ale mohou také ovlivnit jejich schopnost komunikovat a interagovat s okolím (Thorová, 2016).

Opakující se chování a zájmy u osob s PAS jsou způsobeny narušením v oblasti sensorického zpracování a integrace. Osoby s PAS mohou mít vysokou citlivost na určité druhy zvuků, dotyků, pachů nebo vizuálních podnětů, což může vést k pocitům přetížení a úzkosti. Stereotypní chování pak může být způsobem, jak se s těmito pocity vypořádat. Stereotypní chování je často spojováno s potřebou zachování rutiny a struktury v prostředí a chování. Osoby s PAS se proto cítí pohodlněji, když vědí, co se bude dít a jaké jsou očekávání, a stereotypní chování může být způsobem, jak si zajistit jistotu (Ošlejšková, 2006).

### **1.1.6 Komorbidity**

Bohužel se jako mnohé jiné pervazivní neurologické poruchy i PAS pojí s množstvím komorbidit, které mohou značně komplikovat obtíže plynoucí ze samotné PAS. Jedná se o poruchy řeči a jazyka, jako je například dyslexie, dysgrafie, porucha komunikace nebo porucha sluchového zpracování (Bauman, 2010). Porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD), která je poměrně častá u dětí s PAS a může ztížit koncentraci, interakce s ostatními a výkon ve škole (Pešová & Šamalík, 2006).

Různé poruchy spánku se často projevují obtížemi s usínáním, častým nebo předčasným probouzením během noci a následnou nespavostí (Hrdlička, 2002). Kromě toho

se často vyskytují i deprese a úzkosti, které mohou být způsobeny obtížemi v sociální interakci a porozumění vlastním emocím (Pešová & Šamalik, 2006).

PAS mohou doprovázet i potíže se zpracováním sensorických podnětů, které mohou vést k nadměrné citlivosti na světlo, zvuky, vůně nebo doteky, což může ovlivnit každodenní život a způsobit nepříjemné pocity. Objevují se potíže s koordinací a pohybem ať už na úrovni hrubé či jemné motoriky (dyspraxie) (Thorová, 2016).

Další možností spojenou s PAS je mentální retardace, v současné době častěji označována jako intelektuální postižení. Tato komorbidita představuje další potenciální zátěž pro jedince s PAS a může zahrnovat sníženou kognitivní funkci a obtíže s adaptivními dovednostmi, jako je komunikace, sociální interakce a nezávislé živobytí (Bauman, 2010). U dětí s PAS se souběžným intelektuálním postižením může dojít ke značnému ovlivnění vývoje a adaptace na každodenní život. Je proto důležité si uvědomit, že ačkoliv může PAS a mentální retardace souviset, ne všichni jedinci s PAS mají intelektuální postižení. Naopak, někteří jedinci s PAS mohou mít průměrnou nebo dokonce i nadprůměrnou inteligenci (tamtéž). V souvislosti s hodnocením a léčbou dětí s PAS je proto nezbytné zohlednit přítomnost, či nepřítomnost intelektuálního postižení, aby bylo možné zajistit adekvátní péči a podporu pro každého jedince individuálně.

U dětí s PAS mohou být pozorovány i poruchy stravování, což je jeden z dalších projevů této neurovývojové poruchy. Tyto poruchy mohou zahrnovat narušený vztah k jídlu, omezené preference v jídelníčku nebo nadměrné přejídání (Thorová, 2016).

## **1.2 Výzkumná zjištění**

Porucha autistického spektra (PAS) představuje komplexní a multifaktoriální poruchy charakterizované různorodými symptomy a obtížemi v sociální komunikaci, chování a kognitivním fungování. Vzhledem k jejímu komplexnímu charakteru se vědecká komunita zaměřuje na systematické studium různých aspektů této poruchy s cílem lépe porozumět jejím příčinám a možnostem zvládnutí.

První část kapitoly se věnuje genetickým faktorům a vnějším vlivům, které hrají roli v etiologii PAS. Cílem je prozkoumat významný podíl dědičnosti na výskytu PAS, stejně jako možné interakce mezi genetickými predispozicemi a environmentálními faktory (Thorová, 2016; Řičan, Krejčířová, 2006). Druhá část kapitoly se soustředí na abnormality v mozkovém vývoji, které jsou spojeny s PAS. Konkrétně se věnuje některým specifickým oblastem mozku a jejich funkcím, které jsou u jedinců s PAS postiženy, a jak tyto abnormality ovlivňují jejich chování a sociální interakce. Poslední část kapitoly se věnuje možnostem léčby a zvládnutí



PAS. Jsou zde uvedeny různé terapeutické přístupy, které se používají pro léčbu jednotlivců s PAS a věnuje se tomu, jak mohou tyto metody pomoci zlepšit kvalitu života lidí s PAS a jejich adaptaci na své okolí.

### **1.2.1 Genetické faktory**

Poruchy autistického spektra (PAS) zůstávají stále neúplně pochopeny a jsou pravděpodobně způsobeny kombinací genetických a prostředkových faktorů (Thorová, 2016). Značná část příčin PAS se přisuzuje genetickým faktorům (Říčan et al., 2006). Výzkum ukazuje, že děti s rodinnou anamnézou PAS mají větší riziko rozvoje této poruchy (Hrdlička, 2002). Studie ukazují, že až 90 % výskytu PAS může být vysvětleno právě touto příčinou (American Psychiatric Association, 2013).

Většina případů PAS není spojena s jediným genem, ale spíše s kombinací více genetických faktorů (Sauer et al., 2017). V rámci dosavadního výzkumu bylo identifikováno několik genů, u kterých se předpokládá, že hrají roli v rozvoji této poruchy. Například geny, které ovlivňují funkci synapsí (místo spojení mezi nervovými buňkami, kde dochází k přenosu signálů), jsou nyní považovány za klíčové pro vývoj PAS. Kombinace genetických faktorů může ovlivňovat strukturu mozku a jeho funkce, což může vést k různým symptomům a projevům PAS. Například některé geny mohou ovlivnit růst a vývoj neuronů, což může ovlivnit schopnost mozku zpracovávat sociální informace (tamtéž).

Je důležité si uvědomit, že PAS není způsobena jediným genem. Většina případů PAS je pravděpodobně způsobena kombinací různých genetických faktorů, které spolu interagují a ovlivňují vývoj mozku a chování dítěte (Ansel et al., 2020).

### **1.2.2 Vnější vlivy**

V oblasti vnějších vlivů stále probíhá debata, zda mohou zvýšit rizika vzniku PAS různé prenatální faktory, jako například infekce, závažné stresy během těhotenství, předčasný porod nebo nízká hmotnost při narození (Lui, 2016). K tomu mohou přispívat i určité environmentální vlivy, jako znečištění prostředí, výskyt jedů (pesticidy apod.) především během vývoje plodu případně v raných fázích života jedince (Sauer et al., 2017). Výzkumy také poukazují na možnost sociálních vlivů v prvních letech života, především na kvalitu interakcí s rodiči a sociální stimulaci (Lui, 2016). Tím ale nelze vysvětlit všechny případy a symptomy. Spíše se na tento druh vlivů nahlíží z vývojového pohledu. Genetické faktory

mohou také ovlivnit, jak dítě reaguje na prostředí, což může mít dopad na vývoj symptomů PAS (tamtéž).

Výzkumy v oblasti genetiky a neurobiologie pokračují v hledání přesnějších mechanismů, které stojí za vývojem PAS, což by mohlo vést k novým léčebným strategiím a intervencím. V současnosti je však nejúčinnější přístup k léčbě PAS zaměřen na včasnou intervenci a podporu rozvoje sociálních dovedností, komunikace a adaptace jedince s PAS v rámci jeho okolí (Říčan et al., 2006).

### **1.2.3 Abnormalita mozkového vývoje**

Poruchy autistického spektra (PAS) jsou spojeny s řadou abnormalit v mozku. Mozek dětí s PAS se vyvíjí odlišně od mozku typicky se vyvíjejících dětí, což může mít dopad na jejich chování a sociální interakce (Hrdlička, 2002).

V oblastech mozku, které jsou obzvláště důležité pro sociální interakce, jako jsou amygdala, prefrontální kůra a temporo-parietální křížení, bývají děti s PAS často méně aktivní. Toto může vést k obtížím s rozpoznáváním emocí a sociálními interakcemi (Sajdel-Sulkowska 2011).

Další abnormality mozku, které jsou spojeny s PAS, zahrnují například větší objem mozku, zvláště v oblastech spojených s vizuálním a sluchovým vnímáním. V některých případech jsou však určité oblasti mozku menší než u typicky se vyvíjejících dětí. Například oblast hippocampu, která je důležitá pro ukládání a vybavování paměti, může být u dětí s PAS menší (tamtéž).

Výzkumy ukazují, že u PAS může docházet k odchylkám v konektivitě mezi různými oblastmi mozku. Toto může mít vliv na schopnost mozku zpracovávat a integrovat různé druhy informací, což může vést k problémům s rozpoznáváním a interpretací sociálních signálů (Sauer et al., 2017). Výzkumy však také ukazují, že tyto abnormality mozku se nevyvíjí náhle, ale spíše postupně během celého období vývoje mozku. To znamená, že PAS může být diagnostikována již v raném věku, ale může se také projevit až později v dětství (Říčan et al., 2006; Thorová, 2016).

### **1.2.4 Možnosti „léčby“**

Je důležité hned na začátku poznamenat, že žádná léčba nedokáže jedince z PAS zcela vyléčit, ale mnoho přístupů ke zvládnutí může pomoci jednotlivcům se lépe adaptovat na své okolí a zlepšit jejich kvalitu života (Americká psychiatrická asociace. (2015). Farmakoterapie,

tedy léčba pomocí léků, může být použita ke zmírnění příznaků PAS, jako jsou například úzkost, deprese a hyperaktivita (Hollander et al., 2010). Některé léky se mohou používat k léčbě specifických příznaků PAS, jako jsou například problémy s pozorností a hyperaktivitou, ale u každého pacienta se musí zvážit individuální přístup (Masi et al., 2017).

Jedním z nejčastějších přístupů je tzv. **behaviorální terapie**, která se zaměřuje na učení nových dovedností a chování a snižování nevhodného chování (Reslová, 2018). Mezi různé formy behaviorální terapie patří například **aplikovaná behaviorální analýza (ABA)**, která se často u dětí s PAS aplikuje. ABA terapie se zaměřuje na učení nových dovedností v malých krocích a opakovaném tréninku. Občas bývá ABA terapii vyčítáno přílišné zaměření na behaviorální způsoby (Humphrey & Lewis, 2008).

Jemnějším nástrojem je pak například **Open therapy of autism (OTA)**, který například v severských zemích vytlačuje čistě behaviorální pojetí (Straussová a Vágnerová, 2016).

U dospělých může při vhodné indikaci být využita **kognitivně-behaviorální terapie**, která pomáhá jednotlivcům s PAS přemýšlet o svých myšlenkách a pocitech a lépe porozumět chování svému i okolí (Spain et al., 2015).

### 1.3 Rodina dítěte s PAS

Kapitole "Rodina dítěte s PAS" se zaměřuje na zkušenosti rodin s dětmi s poruchami autistického spektra. Nejprve zkoumá roli rodičů a péči, kterou poskytují svým dětem s PAS, a poté přibližuje proces přijetí diagnózy a adaptaci na nové životní podmínky. Dále rozebírá na funkci rodiny jako opory pro vlastní členy a na význam spolupráce a komunikace mezi nimi. Poslední část kapitoly se věnuje vzdělávacímu systému a jeho vlivu na děti s PAS a jejich rodiny, a také na podporu, kterou školy a další instituce mohou poskytnout.

Funkce rodinného zázemí hraje při vývoji dítěte důležitou roli. Mělo by zahrnovat nejen fyzické prostředí, ve kterém rodina žije, ale také vzájemné vztahy, komunikaci a podporu mezi členy rodiny. V rodinách s dítětem s PAS jsou nároky na tyto role zázemí výrazně vyšší. Navíc, v ohledu na specifické projevy potomků mohou přibývat i další (Pisula, 2011).

Jedním z klíčových faktorů je zajištění stabilního a bezpečného prostředí pro dítě s PAS. Děti s PAS často vyžadují strukturovaný a předvídatelný každodenní program, který jim pomáhá lépe zvládat změny a adaptovat se na nové situace. Prostor je důležité i pro rozvoj sociálních a emocionálních dovedností dítěte s PAS. Rodiče a sourozenci hrají zásadní roli

v tom, jak dítě s PAS vnímá sebe a svět kolem sebe, a jak se učí navazovat mezilidské vztahy. Rodinné zázemí také poskytuje příležitost pro rozvoj kognitivních, jazykových a motorických dovedností dítěte s PAS. Rodiče a sourozenci mohou být zapojeni do procesu učení, pomáhat dítěti s PAS zvládat nové úkoly (Karst & Van Hecke, 2012).

### **1.3.1 Rodiče a jejich péče o děti s PAS**

Život každé rodiny se do určité míry mění s příchodem potomků. Rodičovství dítěte s poruchami autistického spektra (PAS) přináší mnoho specifických výzev a zkušeností, které se odvíjejí od jedinečných potřeb dítěte. Tyto potřeby mohou být natolik výrazné, že rodinné nastavení se zásadně mění.

U dětí s vyšším rizikem výskytu PAS může docházet k méně citlivým interakcím s rodiči a snížené pozornosti dětí k emocím svých rodičů (Kasari et al., 2013). Přidáme-li denní výzvy spojené s péčí o dítě, které jsou nekonečné a ovlivňují všechny aspekty péče o dítě a jeho potřeby, je jasné, že rodiče dětí s PAS vykazují vyšší úroveň stresu než jiné skupiny rodičů (Hayes & Watson, 2013). Tyto zkušenosti často ovlivňují celkové fungování rodiny.

V některých případech mohou rodiče dětí s autistickými rysy čelit potížím v oblasti učení a podporování pozitivního chování, porozumění potřebám svého dítěte a navazování emocionálního spojení s ním (Karst & Van Hecke, 2012). Interakce mezi rodiči a dětmi s PAS však mají zásadní vliv na rozvoj dítěte.

Často zmiňovanými pocity rodičů dětí s PAS jsou izolovanost a vyčerpanost. Tylová (2001) zdůrazňuje, že tyto pocity mohou být způsobeny řadou faktorů, jako je neustálé hledání vhodných léčebných a výchovných metod, nedostatek veřejného porozumění a přijetí PAS, nebo potřeba neustále navigovat v komplexním systému péče a podpory. Tato situace může vést k tomu, že se rodiče cítí izolovaně, ztraceně a vyčerpaně jak fyzicky, tak emocionálně.

Kvalita života rodičů dětí s autismem je důležitým faktorem, který může ovlivnit nejen jejich schopnost efektivně pečovat o své dítě, ale také jejich celkové pohodlí a štěstí. Krsková (2021) ve svém výzkumu poukazuje na to, že rodiče dětí s autismem často čelí zvýšeným nárokům na čas, energii a finanční zdroje, které mohou mít negativní dopad na jejich kvalitu života. Výzkum také naznačuje, že rodiče, kteří se aktivně snaží zlepšit svou kvalitu života, například prostřednictvím sebestaršání, vytvářením sociální sítě podpory a hledáním profesionální pomoci, mohou mít pozitivní vliv na své děti s autismem (Dardas & Ahmad, 2014).

Vytváření rovnováhy mezi potřebami dětí s PAS a vlastními potřebami je klíčové pro udržení dobré kvality života. Kvalita života rodičů dětí s autismem má vliv na celou rodinu a jejich schopnost zvládat nároky spojené s PAS, a proto by měla být vnímána jako důležitý aspekt péče o dítě s autismem (Ingersoll & Hambrick, 2011).

Velice pozitivní vliv má podpora jak ze strany blízkých, tak odborné veřejnosti, jako jsou pediatři, psychologové, terapeuti a další specialisté. Tato spolupráce je klíčová pro dosažení optimálních výsledků pro děti s PAS (Drahota et al., 2016). Pocit, že dítě dostává adekvátní léčbu a možnost rozvoje, znamená pro rodiče významnou úlevu.

### 1.3.2 Proces přijetí

Prvním krokem k diagnostice PAS je zjištění abnormality u dítěte. To může probíhat různými způsoby, například prostřednictvím pozorování rodičů nebo pedagogů, screeningových testů nebo lékařských vyšetření (Zwaigenbaum et al., 2015). Abnormalita se může projevovat jako opožděný nebo atypický vývoj řeči, sociálních dovedností nebo chování.

Sdělení diagnózy PAS je klíčovým momentem pro rodiče i pro dítě. Má vliv na jejich vzájemný vztah, na jejich sebepojetí a na jejich plány do budoucnosti. Sdělení diagnózy by mělo být provedeno citlivým a profesionálním způsobem, který respektuje individualitu a potřeby každé rodiny (Wachtel & Carter, 2008).

Přijetí poruchy je procesem, který probíhá postupně a není stejný pro každého rodiče ani pro každé dítě. Thorová (2016, s. 429–434) popisuje následující fáze vyrovnávání se s faktem diagnózy:

- období sdělení diagnózy – šok,
- zapojení obranných mechanismů,
- depresivní období v přijímání diagnózy,
- kompenzované období,
- období životní rovnováhy,
- přebudování hodnot.

Tyto fáze však nelze nahlížet jako univerzální posloupnost. Je potřeba mít na paměti, že procházení tímto procesem je z podstaty individuální, a to i v rámci jedné rodinné jednotky. Někteří rodiče mohou cítit úlevu, smutek, vinu nebo popření po obdržení diagnózy. Někteří mohou hledat informace o poruše nebo kontakt s jinými rodinami v podobné situaci (Gray,

2003). Přijetím poruchy se rozumí akceptace skutečnosti, že dítě má PAS a že to má vliv na jeho život i na život rodiny.

Rodiče dítěte s PAS musí často přizpůsobit své každodenní životní aktivity tomu, aby vyhovovaly potřebám svého dítěte. To může zahrnovat např. stanovení rutiny a struktury pro dítě, používání vizuálních pomůcek nebo alternativních forem komunikace, poskytování bezpečného prostředí (Oono et al., 2013).

### **1.3.3 Funkce rodiny pro oporu vlastních členů**

Rodinné zázemí je také důležité pro poskytování podpory rodičům a sourozencům dítěte s PAS. Pečující osoby často čelí vysoké úrovni stresu a zátěže (Pisula, 2011). Rodinné zázemí může poskytovat prostor pro komunikaci, vzájemnou podporu a sdílení zkušeností mezi členy rodiny. Může pro své členy poskytovat prostor, ve kterém se učí vyrovnávat se s výzvami spojenými s péčí o dítě s PAS. Mohou sdílet své zkušenosti, strategie a nástroje, které jim pomáhají zvládat stres a zátěž spojenou se specifickými nároky (Karst & Van Hecke, 2012).

Svou roli může též hrát v tom, jak rodina spolupracuje s odborníky a širším sociálním prostředím. Rodiče s dětmi s PAS často musí komunikovat s lékaři, terapeuty, učiteli a dalšími odborníky, kteří se podílejí na péči o jejich dítě. Rodinné zázemí může být základnou, ze které pečující o dítě s PAS koordinují tyto interakce a zajišťují, že dítě dostává vhodnou péči a podporu (Karst & Van Hecke, 2012).

Rodinné zázemí může být také místem, kde rodina čerpá sílu a motivaci pro osobní růst a seberozvoj. Péče o dítě s PAS může být náročná, ale zároveň přináší příležitosti pro sebezpoznání a získávání nových dovedností a schopností (Pisula, 2011).

Další významnou složkou, která může hrát roli v rodinách s dítětem s PAS, je interakce s prarodiči. Může představovat další vrstvu podpory a stability pro rodiče i děti. Jejich přítomnost a zapojení mohou mít velký význam (Karst & Van Hecke, 2012). A to jak ve formě emoční podpory, tak praktické pomoci.

Funkce rodinného zázemí v rodinách s dítětem s PAS je zásadní pro zajištění stability, bezpečí, emoční a sociální podpory, rozvoje dovedností a vzdělání, podpory rodičů a sourozenců, spolupráce s odborníky a širším sociálním prostředím, zvládání stresu a osobního růstu. Každá rodina s dítětem s PAS je jedinečná a jejich potřeby se mohou lišit, ale silné rodinné zázemí může významně přispět k lepšímu životu pro dítě s PAS a všechny členy rodiny (Pisula, 2011).

### 1.3.4 Vzdělávací systém a jeho vliv

Významným momentem nejen v životě rodiče dítěte s PAS, ale i v životě samotného dítěte, je vstup do vzdělávacího systému. Fakt, že se dítě se speciálními potřebami podaří úspěšně začlenit do školního prostředí, může na rodiče působit pozitivně (Humprey et al., 2008).

Vzdělávací systém se snaží být přístupný pro všechny žáky, včetně dětí s PAS, a nabízí několik možností a přístupů ke vzdělávání. Nicméně, i přesto existují určité nedostatky v tom, jak jsou děti s PAS vzdělávány (Bittmann, Bittmannová, 2017).

V praxi se může stát, že dítě s PAS narazí na překážky, jako jsou nedostatečná podpora učitelů, nepochopení ze strany spolužáků, obtíže s adaptací na nové prostředí. V takových případech mohou být pro dítě s PAS vhodnější speciální školy nebo alternativní vzdělávací formy, jako například domácí vzdělávání či individuální vzdělávací plány. Například existují školy a třídy s menším počtem žáků, které se zaměřují na individuální vzdělávání a podporu dětí s PAS. Některé školy také poskytují speciální vzdělávací programy a terapeutické služby, jako je například logopedie, ergoterapie nebo psychoterapie.

Vědomí problémů či naopak vhodného přístupu k dítěti s PAS ve vzdělávacím systému má na rodiče a jejich situaci významný vliv. Znalost možných výzev a příležitostí pro dítě s PAS může rodině přinést pocit jistoty a klidu (Richman, 2001).

Poté, co se dítě s PAS začne úspěšně integrovat do vzdělávacího systému, je důležité udržovat úzkou spolupráci mezi rodiči, učiteli a odborníky na speciální vzdělávání. Pravidelná komunikace mezi rodiči a učiteli pomáhá identifikovat potřeby dítěte, poskytnout přiměřenou podporu a řešit potenciální problémy (Čadilová, 2009).

Rodiče by měli být informováni o všech aspektech vzdělávání svého dítěte, včetně úspěchů a obtíží, které dítě může během procesu učení zažívat. Aktivní zapojení rodičů do školního života dítěte může napomoci rozvoji dítěte a zlepšení jeho komunikačních dovedností, sociálních interakcí a emoční pohody.

Pokud se problémy ve vzdělávání dětí s PAS objeví, je důležité, aby rodiče a učitelé společně vypracovali strategie pro jejich řešení a podporu dítěte. To může zahrnovat modifikaci výukových materiálů, zavedení vizuálních podpor nebo poskytnutí dalších terapeutických služeb (Palts et al., 2015).

## 1.4 Coping

V kapitole "Coping" se zaměříme na zvládání stresu a výzev, které přináší péče o děti s poruchami autistického spektra (PAS). Nejprve je zde definován pojem coping a jsou představeny základní koncepty a teorie spojené s tímto tématem. Poté jsou uvedeny copingové strategie, které rodiče dětí s PAS často využívají k zvládání emocionálního a praktického zatížení spojeného s péčí o děti s těmito poruchami.

Již bylo zmíněno, že rodiče dětí s PAS čelí mnoha výzvám, které mohou být pro ně stresující. Tyto výzvy mohou zahrnovat složité rozhodování ohledně léčby a vzdělávání dítěte, zvládání chování dítěte, komunikaci s odborníky a školou, zvládání reakcí společnosti na PAS a vyrovnávání se se změnami v rodinném životě (Willaschková, 2018). Výzkum ukázal, že rodiče dětí s PAS často zaznamenávají vyšší úroveň stresu a nižší kvalitu života než rodiče dětí bez PAS (Hastings et al., 2005). V tomto kontextu se copingové strategie stávají klíčovým nástrojem pro zvládání stresu a zlepšení kvality života rodičů dětí s PAS.

### 1.4.1 Definice copingu

**Coping** (česky též zvládání) se v psychologii a psychiatrii obecně používá k popisu adaptivních strategií, které jedinec využívá k řešení stresových situací. Copingové strategie se tak týkají jakýchkoliv snah, které jedinec vynakládá k tomu, aby zmírnil negativní vliv stresu na své fyzické a psychické zdraví a zlepšil svou výkonnost v dané situaci. Copingové strategie se mohou lišit jak podle typu stresu, tak i podle jedince, kultury, životního stylu a dalších faktorů (Willaschková, 2018).

Existují různé typologie copingových strategií, které se liší podle kritérií, na jejichž základě jsou vytvářeny. Například můžeme rozlišovat mezi strategiemi zaměřenými na problém (tzv. problémově zaměřené copingové strategie) a strategiemi zaměřenými na emoce (tzv. emocionálně zaměřené copingové strategie). Dále můžeme mluvit o aktivních a pasivních strategiích, strategiích zaměřených na sebe sama a na druhé, strategiích spojených s relaxací a odpočinkem atd. (Monroe, Salvich, 2016).

### 1.4.2 Copingové strategie

Existuje mnoho různých strategií, které rodiče dětí s PAS využívají ke zvládnutí situace. Příkladem strategií, podle studií od Pisula a Porębowicz-Dörsmann (2017) a Twoy, Connolly a Novak (2007), které se zabývají copingovými strategiemi rodičů dětí s PAS, mohou být následující:



- Hledání informací a vzdělávání se: Rodiče dětí s PAS často vyhledávají informace o poruše a efektivních způsobech práce s ní, prostřednictvím odborné literatury, článků, konferencí a konzultací s odborníky.
- Hledání podpory: Rodiče dětí s PAS často hledají podporu v komunitách ostatních rodičů, kteří se potýkají s podobnými problémy. K tomuto účelu využívají různých organizací, skupin a sociálních sítí.
- Adaptace postoje: Někteří rodiče se snaží přijmout své dítě se všemi jeho specifickými vlastnostmi a zaměřit se na jeho pozitivní stránky. Důraz je kladen na přehodnocení pohledu na poruchu a nalezení pozitivních aspektů v jejich interakci s dítětem.
- Emoční regulace: Rodiče často hledají způsoby udržení emocionální rovnováhy, které mohou zahrnovat fyzické cvičení, meditaci, relaxační techniky nebo terapii.
- Modifikace komunikačních stylů: Rodiče dětí s PAS se často učí upravit svůj komunikační styl, aby lépe vyhovoval potřebám svého dítěte. To zahrnuje použití jasné a jednoduché řeči, která usnadňuje komunikaci.
- Zajištění péče pro sebe a dítě: Rodiče se často zaměřují na hledání strategií, jak se adekvátně postarat o sebe a své dítě s PAS. Tento proces může zahrnovat organizaci času, hledání pomocníků nebo plánování rodinných aktivit.

## 2 Praktická část

Praktická část práce je zaměřena na výzkum, jeho cíle a hlavní výzkumné otázky, na které se snaží odpovědět. Popisuje metodiku výzkumu aplikovanou pro sběr a analýzu dat. Oddíl věnovaný výběru participantů popisuje demografické a další relevantní informace o účastnících výzkumu. Poslední část představuje výsledky tematické analýzy použité k identifikaci vzorců a klíčových témat získaných z dat. Cílem praktické části je poskytnout přehled o metodologii a postupech aplikovaných během výzkumu pro prezentaci a diskuzi výsledků v dalších kapitolách.

### 2.1 Cíle a hlavní otázky výzkumu

Cílem výzkumu i bakalářské práce je zachytit a popsat osobní prožívání rodičů pečujících o děti s PAS, jejich obtíže, které překonávají a co jim naopak pomáhá tyto obtížné situace a specifické nároky spojené s rodičovstvím dětí s PAS překonat. K tomu byly vytyčeny dvě hlavní výzkumné otázky, které sledují cíl šetření.

Během výzkumu se autor potýkal s neporozumněním hlavní výzkumné otázky, která zněla: **“Jaké je prožívání osobního života rodičů pečujících o dítě s PAS?”** Zejména použití výrazu "prožívání osobního života" nebylo přijímáno pozitivně. Na základě toho došlo k mírnému přepracování s důrazem na zachování významu.

Výsledné výzkumné otázky byly ustáleny v této podobě.

- 1) **Jak ovlivňuje porucha autistického spektra dítěte život jeho rodičů?**
- 2) **Jaké obtíže musejí rodiče pečující o dítě s PAS překonat a co jim naopak pomáhá zvládat specifické nároky rodičovství?**

I přes toto přepracování zůstala v hlavní otázce jistá vágnost.

### 2.2 Metodologie výzkumu

Protože se otázky zaměřují na zkoumání a porozumění lidským zkušenostem, procesům a interakcím, byl zvolen kvalitativní přístup k výzkumu. Jako metoda šetření byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Tato metoda spočívá v řízeném rozhovoru, kde má výzkumník předem připravenou sadu otázek nebo témat k diskuzi, ale zároveň je ochoten nechat rozhovor otevřený a flexibilní, aby byl prostor i pro nové myšlenky a témata (Hendl, 2016).

### 2.2.1 Polostrukturované rozhovory

Polostrukturované rozhovory poskytují výzkumníkovi možnost získat podrobné informace o zkušenostech a názorech účastníka, zatímco struktura rozhovoru zůstává otevřena pro nové myšlenky i témata, která mohou v průběhu rozhovoru vzniknout. Tato metoda je ideální pro zkoumání složitých a málo prozkoumaných témat, u kterých může být těžké předem identifikovat všechny relevantní aspekty (Miovský, 2006).

Pro vlastní výzkum byla po prostudování témat a konzultaci s odborníky na péči o děti s PAS z NAUTISu vyčleněna následující řada otázek. Pod každou otázku byly přiřazeny i otázky doplňující. Jejich kompletní seznam je zařazen jako příloha č.1. Ty byly nápomocné pro tazatele, když respondent například odbočil od tématu nebo pro něj byla otázka příliš obecná.

1. Řekněte mi prosím o problematice PAS Vašeho syna/Vaší dcery od doby, kdy jste si poprvé začal/a všimát nestandardního vývoje.
2. Dostává se Vašemu dítěti odborné péče a jaký je Váš pohled na ni?
3. Jak zvládáte vy sám/a PAS u svého dítěte a jakou roli to hraje ve Vašem vztahu s ním?
4. Jak PAS dítěte ovlivňuje vaši rodinu a její život?
5. Jaké jsou vaše vztahy s ostatními lidmi ve Vašem okolí? Jak (a jestli) se proměnily?
6. Můžete mi říct, o nástupu Vašeho dítěte do školy/školky? Jaké to bylo pro Vás a jaké pro něj?
7. Jak trávíte volný čas s rodinou a jak jej tráví Vaše dítě bez Vás?
8. Jak vnímáte PAS dnes? Jak si myslíte, že jej vnímá Váš syn/dcera?
9. Je něco, co byste chtěl ještě říct? Vrátit se k něčemu, doplnit, případně uvést na pravou míru?

Samotné výpovědi respondentů byly zaznamenávány na diktafon s následným přepisem. Po ukončení šetření byl ponechán čas na poděkování tazatele a možnost respondenta se libovolně dotázat. Jak začátek, tak ukončení nahrávání bylo vždy jasně oznámeno. Rozhovory se, až na jeden, odehrály online, což poskytlo účastníkům možnost využít zázemí klidného a bezpečného prostředí.

Průměrná délka rozhovoru byla 60 minut. Rozhovor s B.C. byl kvůli časové tísní participantky proveden písemně. Tedy zasláním otázek a následným obdržení odpovědí. Tento

rozhovor je kvalitativně odlišný a je nutné s ním i tímto způsobem pracovat. Autor zvažoval, jestli jej kvůli tomu z výzkumu vyřadit. Nakonec byl kvůli obsahu výpovědi výzkumu ve výzkumu ponechán. Jeho odlišnost je však nutné zdůraznit a ve výzkumu brát na vědomí. Naopak jeden rozhovor nebyl kvůli obtížné srozumitelnosti výpovědi použit.

### **2.2.2 Etika výzkumu**

Snaha o ochranu účastníků výzkumu probíhala i při domlouvání termínu a způsobu rozhovoru. Následně i při rozhovoru samém byl kladen důraz na citlivost dotazů a reakcí výzkumníka na to, co respondenti sdíleli.

Zde je nutno přiznat určitý problém s otázkou týkající se komunikaci diagnózy s dítětem. Nešlo o jednoduchou otázku z více důvodů. V případě dvou předškolních dětí byl překážkou příliš nízký věk. V dalších dvou případech byla z pohledu rodiče komunikační porucha dítěte vnímána jako příliš zásadní, aby s ním takové téma mohlo být probíráno. Ačkoli většina participantů neměla s vyzněním otázky na problém, reakce jednoho z nich vykazovala jistou nevoli. S určitým odstupem se autor domnívá, že pro citlivější přístup by stačilo předřadit otázku na pohled rodiče na to, jak a jestli dítě tuto odlišnost vnímá.

V souladu se zásadami etiky v kvalitativním výzkumu (Švaříček & Šedřová, 2017) byli účastníci seznámeni s informacemi o studii a měli možnost klást otázky a získat dodatečné informace.

Všem účastníkům byl předložen k seznámení a následnému podpisu informovaný souhlas. Bylo tak zajištěno, že účastníci výzkumu rozuměli účelu studie, metodám, které byly použity, možným rizikům a výhodám, ochraně soukromí a důvěrnosti, a že souhlasí se svým dobrovolným zapojením do výzkumu. Účastníkům bylo také zdůrazněno, že mají právo kdykoli se z výzkumu stáhnout, aniž by jim to způsobilo jakékoli negativní důsledky. Součástí příloh bakalářské práce je pouze vzor informovaného souhlasu. Jednotlivé podepsané dokumenty nejsou z důvodu anonymizace údajů přiloženy.

### **2.2.3 Tematická analýza**

V hlavních výzkumných otázkách bylo cíleno především na prožitky, zkušenosti a postoje. Pro analýzu sebraných dat byla proto vybrána tematická metoda, která dovoluje aplikaci na širokou škálu vzorců napříč datovým souborem. Teoretickým přístupem byly

výzkumné otázky položeny před sběrem a analýzou dat. Při samotné analýze bylo použito následujících 6 kroků tak, jak je nabízí Braun and Clarke (2006):

Seznámení se s daty: Výzkumník se důkladně seznámí s daty, například prostřednictvím opakovaného čtení přepisů rozhovorů, a začne si všímat vzorců, nápadů a možných témat.

Generování počátečních kódů: Výzkumník začne kódovat data tak, že označí úseky textu, které se týkají určitých myšlenek, konceptů nebo témat. Kódy mohou být v závislosti na účelu analýzy jazykově blízké nebo abstraktnější.

Hledání témat: Na základě vytvořených kódů výzkumník identifikuje potenciální téma. Témata jsou širší než jednotlivé kódy a spojují kódy dohromady na základě společných prvků.

Zkoumání a upřesňování témat: Výzkumník zkoumá identifikovaná témata a kontroluje, zda jsou relevantní a užitečné pro analýzu. V tomto kroku mohou být některá témata sloučena, rozdělena nebo odstraněna.

Definování a pojmenování témat: Po upřesnění témat výzkumník každé téma detailně popíše, definuje jeho rozsah a význam a přidělí mu název, který dobře vystihuje jeho obsah.

Produkování závěrečné zprávy: Výzkumník prezentuje výsledky tematické analýzy ve formě závěrečné zprávy, která obsahuje popis a interpretaci nalezených témat, podložené citacemi z dat.

### **Vlastní předporozumění výzkumu**

Osobní zkušenost s rodinami s dětmi s PAS poskytla určitý vhled do obtíží, kterým čelí pečující osoby, stejně jako do smyslu a hodnot, které takové rodičovství může mít. Tato zkušenost vyvolala otázku, zda je negativní tematizace života s jedincem s PAS jediná možná perspektiva, nebo zda lze nalézt i něco pozitivního ve výzvách, které představuje život s dítětem s PAS.

Jelikož vlastní zkušenosti, názory a předsudky výzkumníka mohou ovlivnit výsledky, je důležité, před samotným výzkumem, si tyto aspekty uvědomit a reflektovat. Hendl (2016) zdůrazňuje důležitost uvědomění si vlastních hodnot, zkušeností a předsudků výzkumníka, které mohou ovlivnit interpretaci a analýzu dat v kvalitativním výzkumu. Tato reflexe pomáhá zajistit, že výzkumník je si vědom svých potenciálních zkreslení a omezení a je schopen být otevřený různým perspektivám a zkušenostem účastníků.

Vlastní předporozumění bylo inspirací k dalšímu zkoumání tématu a k tázání, jaké další aspekty života s dítětem s PAS mohou být pro rodiče důležité. Záměr tedy vychází z tohoto osobního přístupu, ale zároveň je reflektována potřeba být otevřený různým perspektivám a zkušenostem rodičů, které budou součástí výzkumu. A to při výběru výzkumných otázek, způsob sběru a analýzy dat, stejně jako interpretaci výsledků.

## **2.3 Výzkumný soubor**

### **2.3.1 Výzkumný soubor**

V kvalitativním výzkumu je výběr výzkumného souboru často založen na záměrném a cíleném výběru účastníků, kteří mají relevantní zkušenosti nebo informace ohledně zkoumaného tématu. Miovský (2006) zdůrazňuje, že výzkumný soubor by měl být reprezentativní pro zkoumaný fenomén a měl by umožnit výzkumníkovi získat dostatečně hluboké a podrobné informace.

Pro výzkum byla zvolena metoda cíleného výběru respondentů, při které výzkumník záměrně vybírá účastníky, kteří mají specifické zkušenosti, znalosti nebo charakteristiky související s tématem výzkumu. V tomto případě šlo o rodiče dětí s poruchou autistického spektra.

**Pro výběr participantů byly voleny následující kritéria:**

**Rodič má dítě s diagnostikovanou poruchou PAS.**

**Dítěti je předškolního až školního věku.**

**Dítě je zařazené do vzdělávacího systému či pokus o jeho zařazení proběhl.**

Od původního úmyslu zahrnout pouze obyvatele hlavního města ČR bylo nakonec odstoupeno. Nicméně všichni respondenti žijí v městech krajských či v nejbližším okolí. Stejně tak byli zařazeni i rodiče dětí s jiným než vysokofunkčním autismem.

Výsledný soubor výzkumu obsáhl rodiče dvou dětí navštěvujících mateřskou školu v posledním ročníku před nástupem na školu základní, tří dětí docházejících do speciální základní školy, jednoho inkluzivně zařazeného do běžné školy základní a jednoho s částečným inkluzivním zařazením a částečným domácím vzděláváním. V tomto ohledu vykazuje soubor velkou různorodost.

Pohlaví všech dětí bylo mužské.

Výběr účastníků výzkumu se na začátku setkal s obtížemi nalézt dobrovolníky, kteří jsou ochotni věnovat přibližně hodinu času výzkumnému rozhovoru. Jistý vliv na tuto nesnáz měla i etická stránka výzkumu. Konkrétně snaha, co nejméně zasáhnout do nedostatkové položky v životě rodičů dětí s PAS, tedy volného času. Vzhledem k přetížení rodičů dětí s PAS, nemají volného času rozhodně nazbyt. Problém se podařilo překonat zrušením požadavku na místo bydliště v hlavním městě a nabídkou uskutečnění rozhovorů přes online prostředí. Tento krok i poskytl účastníkům výzkumu zázemí domova a bezpečného prostředí.

Přepisy jednotlivých rozhovorů jsou součástí příloh.

### **Představení participantů**

V. L. je vysokoškolsky vzdělaný podnikatel v cestovním ruchu. Je rozvedený a střídavě se stará o svého pětiletého syna s diagnostikovaným atypickým autismem. S matkou dítěte bydlí 200 metrů od sebe. Po setkání na dovolené se právě on a jeho syn se stali inspirací pro téma bakalářské práce. Postupná integrace dítěte do kolektivu a posun v jeho chování mne zaujaly. V.L. je zároveň jediný muž ve výzkumu.

S. P. je 35letá, vysokoškolsky vzdělaná matka 5letého syna s Aspergerovým syndromem. Bydlí v Praze se svým přítelem v malém bytě. V době výpovědi byla momentálně v procesu zjišťování svých psychických problémů. Deset let užívá antidepresiva. Následně autora práce informovala, že ji byl také diagnostikován aspergerův syndrom.

P. S. je matkou 12letého kluka s diagnostikovaným autismem se středně těžkou mentální retardací. Má ještě o dva a půl roku mladší dceru. Sama je vysokoškolsky vzdělaná dnes už opět zaměstnaná, má silné rodinné zázemí.

M. P. je energická matka 8letého syna s diagnostikovaným autismem kombinovaným se středně těžkou mentální retardací, poruchou chování (výbuchy vzteku, agresivita) a těžkou poruchou zraku. S otcem syna se přibližně dva roky od narození dítěte rozešla. Žije s novým manželem, se kterým má 2letou dceru. Má vlastní videokanál na sociální síti a je v oblasti osvěty o problematice PAS velice aktivní.

B. C. je matkou 14letého chlapce s diagnózou středně těžkého autismu. Syna po dlouhou dobu vzdělávali doma, veřejné vzdělávání navštěvuje až poslední dva roky. Sama je aktivní v osvětě a změně náhledu na PAS. V tomto ohledu má zahraniční vzdělání (Son Rise).

I.M. je matkou dvou synů s PAS. Starší je inkluzivně zařazen do základní školy, mladší dochází do školy speciální. I přes tuto integraci jejich dětí, nemá dostatek času na stálé zaměstnání. Svůj život do velké míry orientuje podle potřeb péče o obě děti.



## 3 Zpracování a analýza dat

### 3.1 Přepis rozhovorů

Zaznamenané rozhovory byly přepsány. Došlo pouze k drobným úpravám v místech, kde hovorové vyjádření znemožňovalo smysluplný tok psaného textu. Důraz byl kladen na zachování obsahu jak jednotlivých vyjádření, tak celého rozhovoru. Dále bylo třeba zachovat anonymnost záznamu, aby participantů nebyli dohledatelní. V tomto případě šlo o změnu jména samotného účastníka výzkumu, jejich partnerů a dětí, v několika případech i k zobecnění lokality. Jednotlivé rozhovory jsou přiloženy v příloze s očíslovanými řádky, aby bylo možné v analýze na text odkazovat.

### 3.2 Analýza dat

V průběhu analýzy rozhovorů se vynořilo mnoho základních kódů a možných témat, které bylo nutné seskupit a porovnat mezi sebou. Cílem bylo definovat ty tematické okruhy, které prostupují rozhovory napříč. Výsledky analýzy jsou postaveny do vztahu k výzkumným otázkám, které se zaměřují na to, jaký **vliv má PAS dítěte na život jeho rodičů, na obtíže plynoucí ze specifického rodičovství** a na to, co **pomáhá dotázaným rodičům zvládat nároky na ně kladené**.

Tento postup pomohl vydefinovat 8 témat analýzy, které jsou dále členěny celkem na 20 subtémat. Jejich výčet je následující:

- Téma č. 1 – Proces získávání diagnózy
- Téma č. 2 – Radost z vývoje dítěte
- Téma č. 3 – Potřeba přijetí dítěte s PAS a jeho rodiny společností
- Téma č. 4 – Obavy o dítě
- Téma č. 5 – Svět rodiče pečujícího o dítě s PAS
- Téma č. 6 – Vztah s dítětem
- Téma č. 7 – Strategie zvládání obtíží
- Téma č. 8 – Přijetí dítěte s PAS

Popis jednotlivých témat a subtémat je doplněn o citace z rozhovorů. Tím je podpořena osobitost vyjádření a zároveň jsou obohacena vybraná témata o popsanou živou skutečnost, jak ji prožívají participantů.

## **Téma č. 1 – Proces získávání diagnózy**

Proces získávání diagnózy je jeden z nejcitlivějších momentů v životě rodičů dítěte s postižením. Toto téma přímo souvisí s hlavní výzkumnou otázkou a zároveň se překrývá s vedlejší výzkumnou otázkou. Rodiče dětí s PAS se přirozeně potýkají s mnoha obtížemi spojenými s procesem na cestě k diagnóze a během procesu obdržení diagnózy, od doby prvního podezření až po potvrzení diagnózy odborníky. Téma je rozděleno do následujících subtemat: 1) Dlouhá cesta k diagnóze. 2) Reakce na diagnózu.

### **Subtéma č. 1: Dlouhá cesta k diagnóze**

Několik z participantů zmínilo dlouhé čekací lhůty na vyšetření a nedostatek informací v době od počátku podezření na PAS u svého dítěte až po odbornou diagnostiku. K dohledávání informací o diagnóze tak docházelo vlastní cestou, tedy informace potenciálně obsahovaly i internetové zdroje různých kvalit. Jako nevhodný se jeví právě tento nedostatek informací o diagnóze a opožděná diagnostika, a to i z pohledu odborného přístupu k nemoci, kde jedním z důležitých faktorů postupu při léčbě je včasná intervence. To vše má za následek vzrůstající stres u rodičů dětí s PAS.

V. L. se v tomto ohledu dále potýkal s rozbíhající se pandemií koronaviru, která už tak samo osobě nedostupnou odbornou péči a včasnou diagnostiku srazila na úroveň nemožného. O tomto zdržení později hovoří i jako o zdroji výčitek vůči vlastnímu přístupu.

Jako o náročném roku před vyšetřením hovoří i participantka B. C. Tuto dobu popisuje jako nejhorší kvůli nedostatku informací, respektive kvůli jejich zmatenému vyznění. „*Objednali jsme se na diagnostiku, termíny jsme měli za rok, a tenhle rok byl nejtěžší. Táпали jsme, hledali jsme info, často byly protichůdné, z webu jsme se dozvídali o černých scénářích a že se vše může ještě zhoršovat.*“ (rozhovor č.6 - B.C., řádek 3)

Podobně se o tom vyjadřuje i participantka P. S. Popisuje následné nesnáze s hledáním dětského psychiatra. Jako dočasné řešení její rodina zvolila dojíždění do hlavního města.

Podobnou dobu nejistoty zmiňuje i participantka S. P. po vyšetření u pediatra, který jako první vyslovil podezření a podrobil dítě testu M-Chat. Nicméně nebyl schopný matku dítěte odkázat na relevantní odborné pracoviště. Informace a kontakty si musela sehnat sama. „*(...) řešila jsem to takhle vlastně asi rok v kuse jako v těžkých úzkostech, protože na jedny*

*straně mi doma zbytek rodiny říkal: „Proč to vůbec řešíš, když ti ani nedal kontakt na nějakýho psychologa nebo psychiatra?“* (rozhovor č.2 - S.P., řádek 16) Na druhou stranu, přestože tato matka se samotným rozhodnutím diagnostikovat dítě váhala, organizace, která nakonec dítě diagnostikovala, je přijala ve zkrácené čekací lhůtě.

Výzkum ukazuje, že polovina participantů považuje proces před provedením základního vyšetření za zdlouhavý a náročný. Velká prodleva a nedostatek důvěryhodných informačních kanálů, po dobu mezi podezřením na onemocnění dítěte a diagnostikou jsou rodiče vystaveni velkému stresu s možnými negativními následky na psychiku.

### **Subtéma č. 2: Reakce na diagnózu**

Často se objevuje jak v obecném povědomí, tak v odborné literatuře názor, že se rodiče během první fáze, v reakci na diagnózu, vyrovnávají se šokem. Několik účastníků výzkumu potvrdilo silnou reakci na zmíněný šok a následné období vyrovnání jako velmi náročné.

S. P. zmiňuje panické stavy po potvrzení podezření, úzkosti během čekání na diagnózu a momenty popření diagnózy. Také M. P., jejíž syn má četné přidružené diagnózy, prožívala negativní emoce při sdělení každé z nich. Podle P. S. byla samotná diagnostika vedena velice necitlivě. K tomu se pak přidal i nevhodný způsob informování o výsledku diagnózy dopisem: *„Já chápu, že ten psycholog nemůže brát úplně ohled na nějaké emoce rodičů, ale (...) A potom, když Vám ve schránce přistane ta zpráva s tím drsným podezřením, že je na tom fakt špatně, to Vám úplně nepomůže.“* (rozhovor č.3 - P. S., řádek 53)

Naproti tomu výzkum ukázal, že sdělení diagnózy nemusí být jediným spouštěcím momentem šoku. Pro některé participanty započal proces vyrovnávání se s diagnózou již od momentu pojetí podezření. Pro jiné participanty (například B. C.) bylo potvrzení diagnózy naopak nabytím pevnější půdy pod nohama, od které bylo možné se odrazit.

Participantka I. M. pak popisovala postupný proces diagnostiky jako jednodušší na přijetí. *„A tím, že vlastně jsme měli dávkované po kouskách, tak si myslím, že jsme to brali relativně dobře. (...) Třeba vyřčení té diagnózy mě nijak nestresovalo, protože prostě jsem viděla, že ty děti nejsou standardní, takže tam už jako spíš bylo ano, takový ten jako aha efekt.“* (rozhovor č. 5 - I. M. - řádek 43)

Podobně V. L. k tomu nahlížel z perspektivy vlastní zkušenosti s dítětem tak, že samotná „papírová“ diagnóza je jen potvrzením prožívaného. Na vlastní vnímání dítěte již neměla zásadní vliv. Je třeba zdůraznit, že participanti I. M. a V. L. mají za sebou jisté odborné vzdělání vlastní či v blízké rodině. To může (mohlo) mít zásadní dopad na to, kdy proces vyrovnávání se s diagnózou započal.

Potvrzuje se, že období okolo sdělení diagnózy je pro rodiče mimořádně citlivé. Prožitky v této době jsou silné až invazivní a hrají v životě rodičů i celé rodiny významnou roli. Pouze dvě participantky, matky dětí s nejtěžší diagnózou, popsaly šok v souvislosti se sdělením psychologické diagnózy. Ostatní respondenti se potýkali s šokem již od sdělení podezření, a naopak přesná diagnostika jim dala pevnější obrysy problému. V době psychologického (případně dalšího) vyšetření již měli prvotní šok za sebou.

Pro odbornou veřejnost je v této oblasti mnoho, čím by se dalo pomoci a co je možné zdokonalit. Varovným bodem v tomto tématu je necitlivost psychologa, která může působit až traumaticky.

## **Téma č. 2 – Radost z vývoje dítěte**

Uvedené subtéma, reakce na diagnózu, nám ukázalo, jakým způsobem může zjištění nestandardního vývoje u vlastního dítěte a následné diagnostikování jeho PAS rodiče znejistit. Vývoj dítěte s PAS je pro rodiče větší neznámou než pro rodiče neurotypických potomků. I malé pokroky u svého dítěte popsali účastníci výzkumu jako velký zdroj radosti a začlenění dítěte do vzdělávací instituce jako obrovskou úlevu. Téma vývoje dítěte s PAS je v závislosti na intenzitě postižení a dalších diagnózách hlubší. Pro přehlednost je téma rozděleno na subtémata 1) Radost z vývoje dítěte a z jeho začlenění. 2) Hledání vhodného vzdělávacího zařízení.

### **Subtéma č. 1: Radost z vývoje dítěte a z jeho začlenění**

Subtéma radost z vývoje dítěte a z jeho začlenění cílí na kladné vlivy vývojových pokroků dítěte s PAS na jejich rodiče. Závažnost poruchy autistické spektra a případné komorbidity u dětí jsou značně různorodé. A proto jsou i vývojové kroky dětí s PAS různé. Společně však mají to, že působí jako zdroj radosti pro rodiče.

Syn M. P. měl velice nesnadnou výchozí pozici. M. P. popisuje radost, kterou jí působí překonávání lékařských prognóz více než výstižně. *“Nevím, kam až to jde, ale snažíme se vždycky překonávat nějaké hranice. Třeba prognózy doktorů jsme zatím překonali všechny, takže to je úplně boží. Podle doktorů měl být “ležák“, neměl chodit a on lítá, takže dobrý.“* (rozhovor č. 4 - M. P., řádek 119)

I participantka B. C. vypovídala, že se její syn posunul tak, že se jim o tom ani nesnilo. Že začal mluvit považuje za zázrak. *„Ted' v jeho 14 letech se zklidnil, začal mluvit, to byl skoro zázrak, dokáže sedět v restauraci, nedávno vydržel i koncert. Čili vše se ubírá k lepšímu.“* (rozhovor č. 6 - B.C., řádek 44)

Další dotazovaní rodiče dětí s mírnějšími formami postižení (PAS) se také zmiňují o radosti z pokroku svých dětí. Pokroky u podobných forem PAS by se na první pohled mohly zdát méně významné, ale i malé kroky vpřed jsou pro tyto rodiny důležité a vítané. Výzkum naznačuje, že pozitivní zkušenosti rodičů v reakci na vývoj dítěte může mít vliv na zlepšení sebevědomí, sociální interakci a na celkovou pohodu rodiny. Proto je důležité brát v úvahu všechny projevy pokroku a nebagatelizovat přínos i menších úspěchů. Za příklad lze uvést syna V. L., který se v předškolním věku naučil číst, i přestože ještě pořádně nemluví.

Účastníci výzkumu si byli vědomi, že jedním z charakteristických rysů poruchy autistického spektra je narušená schopnost dítěte navazovat sociální interakce a reciproční vztahy. Proto s velkou radostí zmiňují pokrok, který jejich dítě dosahuje ve své sociální integraci. Rozvoj sociálních dovedností a schopností dítěte může přinést pozitivní výsledky jak pro jeho rodiče, tak usnadnit život celé rodině.

I. M. hovořila o příjemném zjištění, jak jejího syna vnímají ostatní děti. *„Co jsem jednou slyšela, tak jako děti ho vnímají jako toho podivného chytrého chlapečka (...).“* (rozhovor č. 5 - I. M., řádek 222)

M. P. popisovala vztah svého syna s jeho kamarádem ze školky. I přes problematickou verbální komunikaci mezi nimi fungovala reciprocita jiným způsobem, například obětím. Navíc podle informací ze školky se syn M. P. několikrát svého kamaráda zastal. Dodala i další zkušenost ze školky. *„Z toho jsme si dělali srandu, protože tam měl jednu holčičku, která mu furt česala vlásy, masírovala mu záda a on se jí vždycky odvděčil tím, že jí obejmul a dal jí pusku.“* (rozhovor č. 4 - M. P., řádek 290)

Výzkum ukazuje, že rodiče vnímají pozitivní vývoj svých dětí s radostí, což není překvapivé. Rodiče dětí s PAS často žijí v nejistotě vycházející z nejistých prognóz a představ o budoucnosti a vývoji dítěte jsou narušeny. Jakékoliv i ty nejmenší vývojové

pokroky potomka tak působí na rodiče pozitivně. Proto jsou pro rodiče vývojové pokroky potomka dvojnásob pozitivní, zejména pokud se týkají oblasti sociálního vývoje, která je u dětí s PAS narušena.

Pozorovaný vývoj dítěte s PAS tak může pro rodiče znamenat stabilizaci a pevnou půdu pod nohama. Tento fakt může mít pro rodiče stabilizující funkci, protože se potvrzují jejich naděje a očekávání ohledně vývoje dítěte a přispívá to k jejich pocitu kontroly nad situací. To zase může vést k vyšší spokojenosti s rodičovskou rolí a snížení úrovně stresu a úzkosti.

## **Subtéma č. 2: Hledání vhodného vzdělávacího zařízení**

Se socializací dítěte souvisí i výběr a hledání vhodného vzdělávacího zařízení. Zařazení dítěte s poruchou autistického spektra (PAS) do školského systému představuje pro celou rodinu zlomový okamžik a jakýsi přechodový rituál. Integrace dítěte s PAS do vzdělávací instituce je pro většinu dotazovaných rodičů vnímána jako posun vpřed. Téměř bez výjimky se jedná o proces, který nebyl úplně jednoduchý. I když téma školních institucí se pojí s tématem obav (viz téma č. 4), účastníci výzkumu refleктоvali ve většině případů alespoň mírnou úlevu z toho, že se jim podařilo své dítě do školního systému začlenit.

Proces začlenění dítěte s PAS do školy je pro rodiny často velmi stresující a vyžaduje pečlivé plánování a přípravu. Rodiče musí být připraveni na setkání s novými vzdělávacími výzvami a zároveň zajistit, aby byly potřeby jejich dítěte s PAS respektovány a splněny.

Velice pochvalně se o nástupu do školky vyjadřuje M. P., která přidává i reflexi, že syn zařazení do školského systému zvládnul lépe než ona. Pro syna S. P. je podle její výpovědi pobyt ve školce lepší jen dopoledne. Při delším pobytu už odchází emočně vyčerpaný a přesycený, což se projevuje na jeho chování. I přes tyto obtíže S. P. uvádí, že ho školka velice posunula jak v samostatnosti, tak motivaci. I pro I. M. je kladným bodem začlenění syna vztah spolužáků k němu. To, že ho jsou schopní a ochotní doprovodit do třídy, když není k dispozici asistentka. Že ho berou jako součást kolektivu, i když s nimi mluví jen občas.

Asi nejpozitivněji se o tomto kroku vyjadřovala P. S. „*Nám strašně pomohlo najít školu, která mu bude vyhovovat. (...) najednou (se) do školy začal strašně těšit.*“ (rozhovor č. 3 - P. S., řádek 87)

Výzkumu poukázal na další pozitivní prožitky rodičů spojené nejen s dalším vývojem dítěte s PAS, ale především s radostí z integrace vlastního dítěte do vzdělávacího systému. Oproti předchozímu vývoji dítěte v domácím prostředí nebo za přítomnosti rodičů s nástupem do

školky/školy dítě začne dělat pokroky mimo výhradní působení rodiče. To má dopad na samostatnost dítěte. V kontextu sledovaného tématu je zaznamenán příznivý vliv na rodiče, který má s nástupem dítěte do školky/školy čas i na sebe a vlastní rozvoj.

### **Téma č. 3 – Potřeba přijetí dítěte s PAS a jeho rodiny společností**

Všichni dotazovaní se setkali s jistým nepochopením ze strany společnosti. Potřeba přijetí od okolí se ukazuje jako faktor s významným vlivem na život rodičů dítěte s PAS. Toto téma se prolíná všemi rozhovory na více úrovních a z výsledků výzkumů vyplývá, že případné přijetí od okolí, nebo naopak izolace celé rodiny od společnosti značně ovlivňuje kvalitu života participantů. Téma potřeba přijetí dítěte s PAS a jeho rodiny společností je rozděleno do následujících subtémat: 1) Přijetí v rodině. 2) Zázemí u přátel. 3) Vliv a reakce společnosti.

#### **Subtéma č. 1: Přijetí v rodině**

Jednou z nejbližších vztahových jednotek je rodinné prostředí, ať už jde o rodinu nejužší nebo rozšířenou o prarodiče dítěte s PAS či širší příbuzenstvo. Přijetí ze strany rodinných příslušníků má významný dopad na kvalitu života rodiče i samotného dítěte s PAS. Rodina může být značnou oporou v dalším vývoji vyrovnávání se s diagnózou a jejími důsledky. Výzkum ukázal, že ne vždy dojde ze strany nejbližších, rodiny i širšího příbuzenstva k pochopení a přijetí dítěte s diagnózou PAS. Projevují se zde různé faktory.

M. P. absolvovala se synem, v jeho velmi útlém věku, několikaměsíční opakované pobyty v nemocnicích. Přestože se sice situace ve vztahu k diagnóze jejího syna zklidnila, musela řešit situaci rodinnou, která vyústila v odchod otce od dítěte, který M. P. de facto týral. „... bylo to hodně zlé a možná, že i to prostředí se mohlo podílet na tom, že měl (syn) stavy, jaké měl, protože to prostředí prostě nebylo přátelské.” (rozhovor č. 4 - M. P., řádek 70)

Účastnice S. P. zmiňuje odlišný pohled partnera na přístup k výchově. Součástí její výpovědi je i nepochopení ze strany prarodičů syna, a to jak na úrovni nedostatečné snahy k vytváření vztahu k němu, tak naprostého odmítnutí autismu. Naopak další dotazovaná matka P.S. vnímá nastavení pomoci od prarodičů jako velkou pomoc a pociťuje za ni vděk. Dokonce popisuje i proměnu vztahu s vlastní matkou.

Pro B. C. usnadnilo komunikaci v širší rodině samotné potvrzení diagnózy. Pro ilustraci komplexnosti tohoto subtématu je možné přidat i faktickou nemožnost odlehčení v rodině I. M. ze strany prarodičů. Je potřeba připomenout, že I. M. pečuje o dvě autistické děti. Její rodiče a rodiče jejího manžela jsou již vyššího věku a venkovní program s dětmi je nad rámec jejich možností.

Subtéma rodinných vztahů se ukazuje jako důležité pro všechny participanty. Jediný mužský účastník výzkumu, byť je zmiňuje jen okrajově, je tak v pozitivní konotaci. I přestože se s matkou syna rozešli, podle jeho vyjádření neměla PAS jejich syna na jejich vztah vliv. Syna mají ve fungující střídavé péči. V jeho rozhovoru je větší důraz kladen na subtéma následující – zázemí u přátel.

## **Subtéma č. 2: Zázemí u přátel**

Dle výzkumu významnou roli na kvalitu života rodičů dítěte s PAS mají také vztahy s přáteli. Výraznější význam v rozhovoru měly přátelské vztahy převážně tam, kde se méně prosazoval vztah v rámci rodinných vazeb. Není to ale pravidlem a liší se to případ od případu. Přijetí specifík potomka od lidí, kteří s rodičem nejsou svázání příbuzenskou vazbou má jiný vztahový charakter. Ale analýza nedokazuje, za jakých okolností jsou významnější podpůrnou složkou pro rodiče vychovávající dítě s PAS rodinné zázemí nebo přátelé.

Podle participantů ti z přátel, kteří dítě s PAS dokáží přijmout, hrají významnou roli ve vztahu s jeho rodiči a naopak oslabené jsou ty vazby, kde k přijetí dítěte s PAS nedojde.

V. L. popsal podporu od kolegů z kanceláře jako absolutní. Naopak v případě odmítavých reakcí k jeho synovi ze strany jiné skupiny přátel ty vztahy přehodnotil. „*Viděl jsem tam prostě komentáře ve stylu, mohli byste jet jiným autem tvůj syn je moc hlučnej, nebo něco takovýho. Tak už pak jsme se takovýma lidma začli scházet, scházet trošku míň.*” (rozhovor č.1 - V. L., řádek 146)

P. S. se vazby na přátele z vysokoškolského života zachovaly. U těchto přátel oceňuje pochopení pro nestandardní potřeby své rodiny. „*...všichni to tam berou, jak to je. Nikdo se nad tím úplně nepozastavuje. To je hrozně fajn. Naši známí jsou s tím srozumění a nemají problém, upravit mírně program, aby byl syn v pohodě.*” (rozhovor č. 3 - P. S., řádek 211)



S. P. také popisuje jeden specifický přátelský vztah, který pro ni byl důležitý v období krize kolem získání diagnózy. Přidává ale i zobecnění dalších, kde podmínkou jsou zkušenosti, osobní či zprostředkované s psychickou nerovnováhou.

Z výzkumu vyplývá, že se některým rodičům dětí s PAS podařilo některé přátelské vazby z doby před narozením potomka zachovat, ale že se zrodila i přátelství nová. Bohužel rodiče zmiňují i zkušenosti opačné, kdy některá přátelství kvůli reakcím na odlišnost jejich potomka zanikla nebo se vazby na tyto přátele minimalizovaly.

### **Subtéma č. 3: Vliv nastavení společnosti**

Nepochopení ze strany společnosti je dalším vlivem působícím participantům stres a různé negativní emoce. Dotazovaní zmiňovali situace v obchodech, na dětských hřištích a v institucích atd. Negativním faktorem byla i samotná náročnost péče o dítě a ve chvílích, kdy se k tomu přidávalo nepochopení ze strany společnosti docházelo často k situacím, které byly pro rodiče náročné až traumatizující.

Participantka M. P. sdílela nejen zážitky nepochopení specifik jejího syna, ale zmínila i kritiku vlastních výchovných schopností. Některé z reakcí, se kterými se setkala jde považovat téměř za verbální útok. Přestože v rozhovoru uvedla, že má pocit, že se přes takové situace přenesla, své pocity popsala jako odsouzení za vlastní osud. „*Rodiče to neuvěřitelným způsobem bolí, protože ví, že s tím nemají možnost úplně něco udělat a tou společností je kamenované vlastně za to, že má dítě z autistického spektra.*” (rozhovor č. 4 - M. P., řádek 196) Podobnou zkušenost podávala i P. S. Tyto participantky jsou matkami dětí s velmi vysokou potřebou podpory.

I. M. a P. S. se setkaly s odmítnutím jejich dětí na kroužcích. V případě P. S. šlo dokonce o odmítnutí na plaveckém kurzu zajištěném speciální školou, kam její syn dochází. Účastnice výzkumu P. S. a M. P. popisovaly, že situace byla obtížnější v době, kdy děti byly menší a pro okolí bylo těžší rozeznat hendikep dítěte. S přibývajícím věkem a zřejmějším původem nestandardního chování se situace zlepšovala.

Zkušenosti však nejsou zdaleka jen negativní. Několik participantů zmiňovalo překvapující pozitivní reakce i v potenciálně konfliktních situacích. Například P. S. v rozhovoru tvrdila, že podobné situace jdou ve velké většině vyřešit. „*Těch pět procent lidí, co*

*jím to vadí a začnou na nás křičet nebo něco takového, z toho si opravdu hlavu nedělám. Protože všichni známe z každodenního života, že srážka s blbcem je nejhorší.”* (rozhovor č.3 - P. S., řádek 150) Navíc dodala, že má pocit, že reakce se v čase jejich zkušeností mění k lepšímu. Domnívá se, že je vidět rozdíl v generačních postojích a pozitivní vliv inkluze na přístup společnosti.

Přestože se může zdát, že nastavení společnosti by mohlo mít menší vliv na život rodičů dětí s PAS než rodinné či přátelské vztahy, výzkum ukazuje, že vliv reakcí na specifické projevy dítěte s PAS může být pro jejich rodiče značný. Nevhodné či útočné poznámky na kvalitu výchovy byly pro participanty, leckdy přetížené náročnou péčí, bolestivé. Účastníci výzkumu však uváděli i druhou stranu tohoto podtématu, a tou jsou reakce pozitivní a obecné zlepšení společenského pohledu a větší informovanost o problematice PAS.

#### **Téma č. 4 – Obavy o dítě**

Jedním z vlivů na každodenní život rodiče s dítětem PAS jsou umocněné běžné i specifické obavy o dítě. Jedná se jednak o obavy motivované nestandardním chováním a vývojem dítěte, které často způsobuje, že rodiče dětí s PAS mají tendenci k nadměrné protektivnosti. Dále z analýzy dat vyplývá, že dotazovaní rodiče dětí s PAS hledí s obavami na jakékoli změny související s umístěním do školského systému či při jiné změně podpůrné instituce. Poslední okruh obav se přímo váže na nejistou samostatnost, případně na jistou nesamostatnost v dospělosti dítěte. A to především ve stáří a po smrti jeho rodičů. Téma je podle těchto okruhů děleno do subtémat: 1) Snaha o větší ochranu. 2) Obavy ze změn umístění. 3) Obavy o budoucnost dítěte.

#### **Subtéma č. 1: Větší snaha o ochranu**

Pochopitelnou reakcí na fakt diagnostikované odlišnosti dítěte od neurotypických vrstevníků je zvýšená protektivnost ze strany rodiče. Participanti, kteří ji zmiňují, však většinou dodávají, že se jedná více o jejich vlastní nastavení než objektivní nezbytnost.

To potvrdila i výpověď S. P. Přestože sebekriticky považuje přehnanou ochranu za nadbytečnou, připojila pocit, že její syn její nadměrnou péčí zvládá. P. S. si za léta mateřství

se synem s PAS vyvinula pohotovost k řešení a předcházení konfliktů vyvolaných odlišným vnímáním jejího syna, pro kterého jsou neodolatelně přitažlivé dlouhé vlasy. I ona uznává, že v mnohých případech je problém menší, než se z počátku může zdát. I další participanti uvádí obavy plynoucí z chování jejich dětí, které jim přijde rozdílné od běžné populace. Případně popisovali nutnost většího vlastního zapojení plynoucí z těchto obav.

Do tohoto subtématu je možné zařadit i obavu M. P. z budoucnosti a vývoje jejího syna. Respektive se jedná o obavu z narůstání fyzické síly a jeho možné nezvladatelnosti, která souvisí s diagnostikovanou poruchou chování. Zde tedy nejde o ochranu dítěte před okolím, ale před ním samým a možnými důsledky jeho činů v budoucnosti.

Účastníci výzkumu v rozhovorech zmiňovali zvýšenou protektivnost vůči svým dětem vyplývající z obav z následků špatně předvídatelného chování neurodiverzních potomků. Kromě obav vázaných na aktuální stav jedna z participantek uvedla i obavu z možných následků poruchy chování svého syna v budoucnosti.

## **Subtéma č. 2: Obavy ze změn umístění**

Celkový výběr výzkumného souboru se vymezuje na rodiče dětí, které již navštěvují školský systém. A to buď na úrovni mateřské školy, či dalších stupňů vzdělání. Postoje a prožitky tohoto zařazení jsou popsány v samostatném tématu, které se věnuje rozvoji dítěte (viz téma č. 2, subtéma Hledání vhodného vzdělávacího zařízení).

U S. P. byly její obavy umocněny náznakem šikany v předškolním zařízení, kde dochází k vytváření skupin (partičkování) a vylučování z nich. Její syn byl jedním z prvních zasažených. Naštěstí pedagogický sbor včasně zakročil. I s touto zkušeností vyjadřovala obavu z přestupu dítěte na základní školu. Tyto obavy z přestupu na další stupeň vzdělávání se objevují i u I. M. A to přesto, že její syn je dobře inkluzivně zařazený do běžné základní školy, kde má dobrý prospěch a setkává se se vstřícností spolužáků.

V. L. se v tomto ohledu potýká s poddimenzovaným systémem, který navíc nepovažuje za optimální. Za příklad navrhuje dánský přístup, kde dítě s PAS zůstává v jednom zařízení od školky do ukončení vzdělávání. Jeho obava v tomto ohledu vychází ze špatných referencí o školách v okolí bydliště. Zároveň má potřebu dopřát svému synovi takové vzdělání, které ho bude i přes jeho neurodiverzitu vhodně rozvíjet.

Přestože tento proces umístění dětí do vzdělávací instituce v rodinách účastníků výzkumu již proběhl, je změna zařazení ve vzdělávacím systému častým zdrojem obav. Zmiňují ji jak rodiče dětí předškolních, tak školních, nehledě na vzdálenost očekávané změny.

### **Subtéma č. 3: Obavy o budoucnost**

Další z obav, které rodiče provázejí jsou obavy z dospělosti a samostatnosti svých dětí. Respektive u rodičů dětí, které mají vysoký či velmi vysoký stupeň míry nutné podpory, obavy plynoucí z jasné prognózy nesamostatnosti.

Nejvýraznější byl tento druh obav u participantů, jejichž děti jsou už školního věku a mají PAS vyšší intenzity. Respektive u účastnice, jejíž obě děti mají PAS diagnostikovanou. M. P. v souvislosti s integrací svého dítěte s PAS, po nabytí osmnáctého roku, zmínila potřebu svého syna zajistit natolik, že pro něj najde vhodný denní program, například stacionárního typu. Projevila samozřejmě strach o to, co s ním bude v jejím stáří a po její smrti. Podobně hovořila i B. C. a P. S. „*Jenom přemýšlíte nad tím, co bude. Jestli tady v České republice bude víc domovů s asistencí pro tyto děti nebo jestli prostě bude někde v ústavu.*“ (rozhovor č. 3 - P. S., řádek 181) Zmínila také špatný mediální obraz českých zařízení.

I. M. popsala vlastní obavy související se selektivním mutismem staršího syna, který nevykazuje výrazný pokrok v komunikaci s cizími lidmi, což může omezit jeho budoucí zařazení do společnosti a uplatnění. Tato obava byla ještě umocněna autismem mladšího syna, který má větší míru nezbytné podpory.

Participant, kteří mají děti s vysokofunkčním autismem, vyjadřovali spíše obavu o míru samostatnosti a integrace do společnosti.

Výzkum tedy ukazuje, že dotazovaní rodiče dětí s PAS, měli větší strach o budoucnost svých dětí ve smyslu jejich samostatnosti a funkčního uplatnění ve společnosti. Případně u těch dětí, kde nebylo možné samostatnost v dospělosti předpokládat, panovala obava o zajištění jejich životních potřeb v době stáří a po smrti rodičů.

### **Téma č. 5 – Svět rodiče pečujícího o dítě s PAS**

Zjištění nestandardního vývoje dítěte, obdržení diagnózy PAS u vlastního dítěte, následná výchova a integrace potomka s PAS do společnosti výrazně zatěžuje osobní život rodiče ale i celkové nastavení rodiny. Rodiče dítěte s PAS a jejich nejbližší okolí jsou

vystavení nadměrnému stresu, která může negativně ale i pozitivně ovlivnit vztahy v rodině ale i vztah rodiče k samotnému dítěti s PAS. Po prvotním šoku a alespoň částečné stabilizaci rodiny participantů zavedly základní opatření, které napomohlo lepšímu fungování rodiny. To se odráží v tom, jakým způsobem se dotazovaní rodiče vyjadřovali o tom, jak ovlivňuje PAS dítěte jejich život, a vztahy v rodině. Samotný vztah s dítětem je zařazen v samostatné tématu. Toto téma je úzce svázané jak s hlavní výzkumnou otázkou, tak s otázkou vedlejší. Přesto odpovídá zejména na vnější faktory péče o dítě s PAS, které působí jejich rodiče. Ostatní témata analýzy jej buď doplňují nebo prohlubují. Toto téma je rozděleno na subtémata 1) Obtíže vyplývající z péče o dítě s PAS a 2) Rodinné nastavení.

### **Subtéma č. 1: Obtíže vyplývající z péče o dítě s PAS**

S příchodem potomka, dochází v životě každého rodiče k určitým změnám a rodičovství má přirozeně vliv na veškeré aspekty života. Participantů v rozhovorech uváděli, že s péčí o své dítě s PAS byli dopady na jejich život velmi výrazné a osobní život rodiče byl často velmi potlačen. Ať už se jedná o pracovní uplatnění, volnočasové aktivity nebo jiné formy osobního rozvoje, museli ve své nové roli tyto aktivity značně přizpůsobit.

Participantů M.P., V.L. v rozhovorech vypovídali o agresivním chování svých dětí. Ty jim přinášely pocit bezradnosti a hluboké osobní krize rodičovského vztahu. Nevladatelnost jejich dítěte s PAS v určitém období jim přinášela značné utrpení.

P.S., jejíž syn s PAS nemá agresivní záchvaty, zmiňuje velkou spánkovou deprivaci. Ta byla pro ni a pro manžela zdrojem zvýšené nervozity a negativních emocí. *“(…) do deseti let měl i problémy se spaním a když spí jenom od půlnoci do tří, tak Vás to teda fakt unaví. Potom se střídáte, kdo ho bude zrovna v tu chvíli hlídat (…)”* (rozhovor č. 3 - P. S., řádek 158). Naštěstí jí situace poskytuje dostatek času na práci a trochu osobního času. I přes začlenění jejich dvou synů s PAS do školského systému tomu tak není u I.M., které vytížení nedovoluje stálý pracovní poměr. Vyšší časové vytížení z důvodů častého doprovodu syna na terapie nutnosti uvádí i V. L.

B.C se kvůli problémům syna ve škole musela věnovat domácímu vzdělávání. Dalším často zmiňovaným omezením, které participantů uváděli, je nemožnost většího cestování. Pro běžnou populaci nepředstavitelnou obtížnost péče o dítě s PAS pak vystihla S.P. slovy: *“Lidé, kteří nemají doma autistu nebo ADHD nebo cokoliv jiného, tak si nedovedou vůbec*

*představit, co já na denní bázi vlastně musím řešit, co všechno vlastně musím předvídat, aby nedocházelo k nějakým konfliktním situacím.” (rozhovor č. 2 - S. P., řádek 115)*

Omezení, která podle výpovědi participantů vzešla z péče o jejich děti s PAS, jsou často obrovská a postihují různé oblasti života rodičů. Některé nároky, které taková péče vznáší, mohou být až těžko splnitelné.

## **Subtéma č. 2: Rodinné nastavení**

Rodina je základní jednotkou, ve které rodiče dítěte (nejen) s PAS svůj život prožívají. Dalším z tématů analýzy výzkumu je soubor těchto vztahů. Není cílem se zabírat popisem jejich rodinné situace, ale téma se zaměřuje převážně na nastavením, které se váže k faktu PAS jejich dítěte. Participantů výzkumu potvrdili, že se musí potýkat s většími nároky na péči o dítě s PAS než běžné rodiny. Přizpůsobení situaci leckdy ovlivňuje celý chod rodiny. Z dalších aspektů, které participantů zmínili, je možné jmenovat rozpad rodiny a případné založení nové, nedostatek času partnerů či vliv sourozenců na děti s PAS a tím i na rodiče.

Mezi participanty byly členové rodin úplných, rozpadlých i nově složených. Z výzkumu nelze odvodit nějaký vztah mezi formou rodiny a kvalitou péče o potomka s PAS. To ani není cílem výzkumu. Dva rodiče, kteří již nežijí s biologickým otcem nebo matkou dítěte s PAS, popisovali odlišně i souvislost mezi rozpadem partnerství a PAS dítěte. Zatímco V.L. souvislost popíral, M.P. uvedla, že prostředí předchozího vztahu nebylo zdravé ani pro ni ani pro syna s PAS. Ostatní participantky žili s otcem dítěte/děti.

I.M. popisovala kompletní rodinu i jejího partnera jako fungujícího ale dodává, že PAS jejich dětí má vliv na celkový životní styl rodiny. Dále M.P. uvedla, jak její manželství naprosto postrádá společný čas pro ni a jejího muže. Jediné, co pro sebe můžou udělat, je poskytnout si čas jeden druhému. Společně ale zatím nemají šanci trávit volný čas dohromady a M.P. nevidí ani výhled na zlepšení v blízké budoucnosti. *“Ale je to furt jenom o tom, že jeden hlídá a druhý se jde bavit, nebo jede někam na chatu nebo někam. A ten druhý vlastně ne. A pak se zase vystřídáme, což není úplně ideální”* (rozhovor č. 4 - M. P., řádek 163). I.P.S. popisovala stejný vliv PAS jejího dítěte na manželský vztah. Uvádí negativní vliv na intimitu a společné prožívání ve vztahu.

Ve střídavé péči, kterou má se svou bývalou partnerkou V. L. o syna, viděl určitou problematičnost. Nebyl si ale vědom toho, že by střídání domovů syna nějak frustrovalo.

Navíc uváděl radost, že jeho nová přítelkyně se synem dobře vychází. Měl radost i z toho, že biologická matka jeho dítěte je v očekávání. V narození sourozence spatřoval pozitivní potenciál pro vývoj vlastního syna s PAS.

Sourozenecké vztahy svých dětí zmínila M. P. Její autistický syn má malou sestru, která si s ním ráda hraje. Také S.P. hovořila kladně o vztahu mezi sourozenci i přes jisté projevy žárlivosti ze strany neurotypické sestry. Speciální příklad je I.M. jejíž oba synové mají PAS. Nenaplnila se tak její očekávání, že by mladší sourozenec mohl svým standardním vývojem pomoci ve vývoji staršího. Jestli se tak děje i přes závažnější formu mladšího syna, účastnice výzkumu již nezmiňuje. Vzájemný vztah ale sledává jako láskyplný.

Dvě participantky uvádějí i rozdílné postoje svých manželů k určitým aspektům denního fungování s vlastními dětmi s PAS.

Výzkum ukazuje různé vlivy PAS jejich dětí na celkové fungování rodiny i velice pestrá rodinná nastavení jednotlivých participantů. Společným bodem, který se objevuje, je nedostatek partnerského času v rodinách, jehož příčinou je náročná péče o dítě s PAS a specifika dětí z této poruchy vyplývající. Dalším společným bodem pro některé účastníky výzkumu byl pozitivní vliv sourozenců mezi sebou a tím i na rodiče.

## **Téma č. 6 – Vztah s dítětem**

Rodič dítěte přirozeně prožívá svůj svět skrz vlastní vztah s dítětem. Proto je téma „Vztah s dítětem“ vybráno jako samostatné. Přestože rodičovskou lásku k dítěti není ani v nejmenším možné zpochybnit, objevila se dvě prizmata skrze něž lze vztah rodiče a dítěte analyzovat. Tato prizmata jsou základem subtémat: 1) Vnímání vztahu dítěte. 2) Zkušenost rodičů se zvědoměním PAS dítětem.

### **Subtéma č. 1: Vnímání vztahu dítěte**

Ve výpovědích participantů jak na přímou otázku směřující na vztah k dítěti, tak mimo ni, se ve více případech objevil popis odlišné sociální recipacity, kterou rodiče s dítětem zažívají. Proto se toto subtéma zaměřuje na to, jestli a jak vnímá rodič vztah svého dítěte k sobě samému.

V případě M. P. a S. P., kde dítě má větší intenzitu PAS či určité komorbidity, byl popis odlišnosti vnímání vztahu doplněn nejistou z neschopnosti dítěte vztah verbálně vyjádřit. Doplněn byl však o projevy, kterými dítě svůj vztah komunikuje neverbálně. I. M.

nejistotu ohledně motivů náklonnosti vyjadřovala u staršího syna také, přestože toto její dítě má komunikaci na normální úrovni.

V. L. popisuje pocit partnerství se synem v jejich aktivitách. Zároveň zmiňovanou menší míru recipacity nechává na rovinu zaznít: „*Asi nedostávám tolik tý interakce jako klasické rodič od pětiletého dítěte, že si tak jako s ním nepokecám.*“ (rozhovor č. 1 - V. L., řádek 215)

Nejzajímavější výpověď podala S. P., která nachází v synovi velké podobnosti se sebou samou a má pocit sounáležitosti. Sama v době rozhovorů řešila vlastní diagnostiku, která následně její Aspergerův syndrom potvrdila. „*Ale já ho vnímám jako velkého spojence. My si prostě vyhovíme, když jsme spolu. Jakmile je tam někdo třetí, tak prostě ‚papa‘. My spolu komunikujeme i bez slov. My máme oba dva rádi klid. Doma spíš dělat si svoje věci.*“ (rozhovor č. 2 - S. P., řádek 67)

V rozhovoru velkou část vlastního prožívání S. P. popsala právě skrz PAS svého syna a pocit podobnosti s ním.

## **Subtéma č. 2: Zkušenost rodičů se zvědoměním PAS dítětem**

Subtéma reflektuje zkušenosti rodičů jak a jestli dítě samo svou odlišnost vnímá, ale také jak a jestli rodiče PAS s dítětem komunikují. Způsob, jak rodiče komunikují diagnózu se svým dítětem obecně vypovídá o jejich vzájemném vztahu.

Participantí výzkumu byli dotázáni, jak a jestli vůbec odlišnosti vázané na diagnózu PAS komunikují se samotným dítětem. Už metodologická část práce předpověděla kontroverznost této otázky a odpovědi dotazovaných rodičů náročnost otázky potvrdily. Jedná se o přímé otázky, jejichž etický aspekt je popsán v metodologické části. Přes kontroverzi, jsem výpovědi zahrnul do analýzy z důvodu hodnoty výpovědi.

V případě V. L. a S. P. rodičů dvou předškolních dětí byl překážkou příliš nízký věk. V dalších dvou případech byla z pohledu rodiče komunikační porucha dítěte natolik zásadní, že neměli možnost takové téma otevřít a komunikovat. V několika rozhovorech se otázka stočila na to, jestli dítě svou odlišnost vůči okolí vnímá.

Při rozhovoru s S. P., která měla syna s sebou, došlo k situaci, kdy syn projevil nevoli, že probíráme školu s autisty. Jeho matka reagovala slovy, že se mu nelíbí, když mluvíme o něm. Ačkoliv jsme téma jeho vnímání PAS dále přímo nerozebírali, je tedy možné odvodit, že minimálně toto označení vnímá.



Pro I. M. bylo toto téma jasně popsitelné u staršího ze synů. „*Takže on takhle v tomhle o tomhle je schopný naprosto normálně mluvit a on řekne vždycky, že je tak trochu autista a jeho bráška je víc autista, takže takhle to on jako prostě uchopil pro sebe.*“ (rozhovor č.5 - I. M., řádek 56)

Několik odpovědí bylo ve smyslu, že svou odlišnost vnímá například při kontaktu s vrstevníky, a to jak když šlo o dítě s vysokofunkčním, tak nízkofunkčním autismem. Zajímavý pohled měla B. C., která tvrdila, že její syn vnímá odlišnost ostatních a své vnímání považuje za standardní. Podobně se vyjádřila i M. P.

S odmítnutím otázky, zda se synem jeho autismus nějak komunikuje, jsem se setkal u jediného mužského participanta. Vzhledem k věku dítěte nepovažoval otázku adekvátní jeho zralosti a přišla mu i tematicky nevhodná. V přílišném spojování diagnózy svého syna vidí nebezpečí nálepkování a nerad dělá rozdíl mezi lidmi s diagnózou a neurotypickými. Když jsem se ho ptal na názor na autismus jako takový, odpověděl, že je to jako se ptát na názor na člověka. Výpověď, kterou však na tyto otázky podal byla velice výmluvná: „*On na to není zralej, aby to pochopil. Nepobavíš se s ním tady o těch věcech. Já nevím, jestli i s normálně pětiletým děckem by se byl člověk schopnej pobavit tady o těch věcech, občas říká něco ve stylu že... Co to říkal? ‚Nechci autismus, nechci autismus.‘ Což bylo hodně smutný, když jsem slyšel, že to říkal, ale vůbec nedokážu říct jestli vůbec ví, co to je autismus.*“ (rozhovor č.1 - V. L., řádek 64)

## **Téma č. 7 – Strategie zvládání obtíží**

Vedlejší výzkumná otázka se ptá po obtížích rodičů dětí s PAS a po tom, co jim pomáhá zvládat specifické nároky rodičovství dětí s PAS. Právě na zvládání obtíží je obsahem následujícího tématu. Z výpovědí vyplývá, že participanti si pro obtížné situace vyvinuly určité postupy (copingové strategie). Podle okruhů, kterých se tyto strategie týkají, jsem rozdělil téma do čtyř subtémat, které je postihují. Jedná se o 1) Přizpůsobení života a zájmů. 2) Změna komunikačních stylů. 3) Vytyčení hranic. 4) Osobní realizace.

### **Subtéma č. 1: Přizpůsobení života a zájmů**

Strategií, která se prolínala všemi rozhovory je přizpůsobení se situaci. Jedná se o primární strategii přizpůsobení životním podmínkám, která zajistí alespoň základní fungování rodiny. Všichni dotazovaní rodiče popisovali proměnu nastavení vlastního i rodinného života tak, aby lépe vyhovovalo faktu plynoucímu z péče o neurodiverzní dítě. Tento proces se

vyskytuje i v rodině s neurotypickými dětmi, je součástí rodinného života. V rodinách s dětmi s PAS je však přizpůsobení se nárokům dítěte daleko výraznější. Vychází z podstaty odlišností dítěte a života s ním. Nelze říci, že by byl zásadní rozdíl v oblastech, které účastníci výzkumu rodinné situaci přizpůsobily. Výpovědi se lišily v důrazu na to, o kterých oblastech hovořili a v pojetí přizpůsobení.

Velká část výpovědi I. M. je o tom, že jejich život je zařízený podle potřeb obou dětí s PAS. Ve chvílích, kdy se projevilo jako obtížné dopravovat jedno z dětí do školy hromadnou dopravou, protože by v ní byl nejrady celý den, přesešli do auta. Své koníčky I. M. změnila nebo přenesla domů, volný čas tráví podle specifických zájmů svých dětí. Kvůli péči o dva potomky s PAS se nemůže ucházet o zaměstnání. Podobné zaměření volného času na zájmy svého dítěte popisovala i B. C. „*Volný čas trávíme podle zájmů našeho syna, snažíme se ho podporovat v tom, co ho nejvíc baví*“ (rozhovor č.6 - B.C., řádek 84). Ta do výpovědi zařadila i teoretický rámec, který si odnesla ze školení Son Rise. To klade důraz na vytvoření si vztahu s dítětem s PAS a trávení času s jeho zájmy. Opačný postup v ohledu zájmů volil jediný mužský participant výzkumu. Místo aby se přizpůbil svému synovi a jeho zájmům, naučil ho mít rád zájem vlastní. Posunout musel měřítko toho, kolik sil je nutné například do výuky lyžování dát.

Určitou úroveň přizpůsobení popisovali všichni participanté. Rozdíly mezi výpověďmi jsou způsobeny vlivem individuálních situací, osobností rodičů samých i dětí a individuálním charakterem poruchy.

## **Subtéma č. 2: Změna komunikačních stylů**

Proměny komunikačního stylu se objevily u pěti z participantů. A to buď v komunikaci s vnějším prostředím, například v rámci lékařského vyšetření, či v přímé komunikaci s dítětem. Ta má specifické požadavky vycházející z odlišné zátěže, kterou PAS způsobuje. U určitých účastníků výzkumu se jednalo o praktické postupy, jako komunikaci pomocí obrázků či jasnost denního programu. Ve výzkumu se objevily postupy zaměřené na komunikaci emocí dítěte a dalších složitějších prvků.

Účastníci výzkumu popisovali i komunikaci s dítětem samotným. V životě rodiče, který má dítě s PAS, se kvůli jeho odlišné komunikaci jedná o důležitou kapitolu. Téma jasného a pochopitelného programu dítěte uváděli účastníci napříč rozhovory nehledě na

intenzitu PAS. Například V. L. popisoval jeho důležitost vzhledem ke střídavé péči, ve které syna má. Ve dvou případech (P. S. a M. P.) ve výpovědích zazněla obrázková metoda, která je ke komunikaci s určitou intenzitou PAS či v určitém věku běžně používána. Pomáhá dítěti, které má ztížené chápání za úrovní verbální komunikace, pochopit, co se mu druhá strana snaží říct. Obrázkovou metodu zmínila i I. M. a dodala i srovnání mezi starším a mladším synem, kteří mají symptomy PAS odlišné.

Participantka S. P. popsala, jak zachází s vysvětlením emocí svému synovi s Aspergerovým syndromem, kde používá kreslená schémata. Podobně uvedla, že mu pomáhá s pochopením složitějších situací, při kterých dojde k afektivní reakci, rozdělením problému na co nejmenší části. Tuto a další strategie, které používá k dorozumění se svým synem, považuje na všeobecně efektivní v mezilidské komunikaci. P. S. pak popsala, jak jí pomáhá v interakcích s institucemi i při jiných příležitostech včasné (nebo spíše předběžné) sdělení, že je její dítě autista a jaké má potíže. Díky tomu předchází nepříjemných zážitků, které by mohly vyvstat z nepřípravenosti okolí na hendikep jejího syna.

Změna komunikačních stylů se ukazuje jako významná strategie, která pomáhá rodičům dětí s PAS překonávat obtíže jak v kontaktu s dítětem, tak při styku se společností.

### **Subtéma č. 3: Vytyčení hranic**

Během rozhovorů všichni participanté vypovídali o tom, že musí řešit situace, které jsou často stresové nebo jinak nekomfortní. Jednou ze zásadních strategií, která jim v tomto ohledu pomáhala je vytyčení si hranic toho, co na sebe nechají působit. Popisovali, že během života s dítětem značně změnili přístup k mnoha podnětům, které si dříve pouštěli k tělu. Ať už se jednalo o nepříjemné reakce okolí, vlastní pohnutky, myšlenky či tendence. Toto vytyčení hranic se podle jejich výpovědí ukazovalo jako pomáhající či dokonce nezbytné.

V. L. například velmi otevřeně popisoval, jak náročné je pro něj nepropadat sebevýčitkám. A že rozdělení problémů na řešitelné a ty, kterými se nemá cenu zabývat, vidí jako cestu.

*„Co určitě nepomáhá je, a vobčas se tomu těžko vyhýbám, za prvý že člověk má vždycky pocit, že může dělat věci líp, ... Dřív jsem se ještě užíral s tím, že jsme ho diagnostikovali až po třech letech života“* (rozhovor č.1, V. L., řádek 85). Vypověděl i o posunu hranic vůči přílišné vážnosti a starostem, které na něj z důvodu, že jeho syn má PAS někdy dopadají. Problém se sebevýčitkou z nesnadné dochvilnosti vyřešila S. P. také vytyčením hranic vůči lidem, kvůli

kterým se stresovala. V době rozhovoru už na své hranice měla náhled, že naplňuje jen to, co je možné. A podle toho si i volí okruh, s kým se stýká.

Další účastníci mimo jiné popisují, že hranice si potřebovali nastavit i v komunikaci o odlišnosti svého dítěte. B. C. uvádí hranici, kdy jí ještě stojí za to vysvětlovat odlišnost svého syna. M. P. spatřovala tuto hranici v zájmu druhé strany, a vymezila si limit, za který nemá cenu jít. V jiném místě rozhovoru pak zmínila i konfliktní situaci. Tím uvedla příklad, že nastavení hranic není zdaleka jen procesem pasivním, ale že může obsahovat aktivní obranu. „*Tak jsem se zvedla a říkám: ‚Místo toho, abyste se zeptali? Vážně! To, že je postižený, vás absolutně nezajímá, co?‘ No, ony vodešly. Ony v tuhle chvíli odešly bez toho, aniž by prostě něco řekly. Ale já jsem byla pyšná na sebe, že jsem se dokázala za mě i za něj postavit.*“ (rozhovor č. 4 - M. P., řádek 208)

Výpovědi participantů výzkumu ukazují, že vytyčení vlastních hranic je téměř nutnou strategií pro zvládnutí náročného života s dítětem s PAS. Pomáhá dotazovaným rodičům zachovat si kapacitu, nezbytnou pro zajištění životních a emocionálních potřeb jejich dětí a sebe samých.

#### **Subtéma č. 4: Vytvoření si času a prostoru pro sebe a vlastní realizaci**

V odpovědi na otázku, co participantům pomáhá zvládat náročnost života s dítětem s PAS byla v polovině případů zmíněna i osobní realizace. Pokud se jim to přes nesmírnou obtížnost dařilo, popisovali značný pozitivní efekt.

S. P. vypověděla, že díky pomoci prarodičů syna a jeho zařazení do speciální školy má čas docházet do zaměstnání. To jí značně psychicky pomohlo.

M. P. nalézala vlastní realizaci v osvětě v rámci problematiky PAS. To jí pomohlo zlepšit psychický stav a spatřovala souvislost se zlepšením svého vlivu na syna. „*Takže i ta pomoc a podpora ostatním maminkám mě uvěřitelně naplňuje a tím si hladím duši tak nějak a jsem i víc v pohodě k tomu klukovi, vlastně k synovi a ten vztah teď je, myslím si, že samozřejmě v rámci možností dobrý.*“ (rozhovor č. 4 - M. P., řádek 110)

I. M., která se dvěma syny s PAS není v situaci, že by se mohla zapojit do pracovního procesu, proto vyjmenovává alespoň koníčky, kterým se věnuje.

Vytváření si času na sebe a svou osobní realizaci se ukazovalo jako účinná strategie, která účastníkům výzkumu dodávala energii potřebnou pro náročnou péči o jejich dítě s PAS.

Toto subtéma se do určité míry prolíná a kontrastuje s ostatními strategiemi. Především s přizpůsobením vlastního života a zájmů a nastavením hranic.

## **Téma č. 8 – Přijetí dítěte s PAS**

V rozhovorech se objevovaly i pozitivní aspekty rodičovství dítěte s PAS. Jedna z položených otázek cílila přímo na to, jestli se rodiče tímto faktem cítí obohaceni. Toto téma bylo zřetelné jak ze neodvislých výpovědí, tak z odpovědí na tento konkrétní dotaz.

I přes vnímatelnou tíhu vyslechnutých obtíží, účastníci výzkumu hovořili s láskou o charakterových rysech, které lze přičíst právě PAS jejich dětí. Dle autora práce se nejedná o pouhou strategii ke zvládnání obtíží, ale o skutečné přijetí jedinečnosti vlastních dětí. Proto jsou jejich výpovědi autorem výzkumu zařazeny do tohoto samostatného tématu. V rámci něj pak jsou vyčleněny tři subtémata každé s vlastní vypovídající hodnotou: 1) Práce s odlišností. 2) Vlastní rozvoj charakteru dítěte. 3) Milovaný charakterový rys.

### **Subtéma č. 1: Práce s odlišností**

Ačkoli by se mohlo jednat o strategii, jak lépe vyjít s neurodiverzním dítětem, podtéma je řazeno do této skupiny. Participanti totiž vypovídali především o přijetí jiného vnímání svého dítěte. Určité uvědomění jiného vnímání pochopitelně vyjadřovali všichni participanti. Někteří jej alespoň respektovali a snažili se s ním pracovat. U jiných šel tento náhled na svět dítěte dál.

Pro S. P. bylo přirozené přijmout odlišné vnímání svého dítěte, protože i svůj pohled nepovažuje za typický. Toto jsou její slova z doby, kdy pediatr poprvé vyslovil podezření na autismus: „*A přišlo mi to prostě úplně jiný, úplně normální, že je v pořádku.*“ (rozhovor č. 2 - S. P., řádek 10)

M. P. reflektuje svůj náhled na odlišnost svého syna a obecně děti s PAS tak, že jsou jiní. Že často odrážejí emoce svého okolí. Práci s touto jinakostí bere jako pole pro vlastní seberozvoj. Pokud potřebuje zvládnout emoce svého dítěte, musí nejdřív zvládnout své. To popisuje i ve svém obecném přístupu k PAS.

### **Subtéma č. 2: Vlastní rozvoj díky charakteru dítěte**

Toto subtéma vyšlo přímo z otázky na to, zda došlo v období rodičovství ke změně vlastních vnitřních hodnot. Výpovědi o proměně vlastního charakteru dotazovaných rodičů se v rozhovorech objevovaly i samostatně. I přes přímé tázání však nešlo o pocit, který by sdíleli všichni účastníci výzkumu na stejné úrovni. Proto se nejedná o subtéma, které by se objevovalo ve všech rozhovorech se stejnou intenzitou.

Z výpovědí nelze ale ani posoudit, zda je míra přijetí situace, v případě takového postoje, větší či menší. I v rozhovorech s V. L., I. M. či P. S., kde je akceptace nároků života s dítětem s PAS zcela očividná, se takový postoj objevuje jen v odpovědi na tuto otázku. Případně je zdroj vyrovnávání se se situací spatřován jinde.

Výpověď účastnice výzkumu I. M., která pečuje o dvě své děti s PAS, byla o velkém přizpůsobení se této péči. Nicméně výrazný posun například v ohledu postavení svých dětí, jejich studijních úspěchů nepotvrzuje a budování kariéry nepotvrzuje. Jednoduše takovou představu nikdy neměla. Její snahou bylo, aby děti byly šťastné. Popisuje posun hodnot ohledně důležitosti zdraví a respektu. V posunu těchto hodnot se s ní shoduje výpověď P. S. I ta hovořila o tom, že hodnota zdraví pro ni nabyla na významu a není jen prázdnou frází.

Naopak v ostatních případech je vlastní osobní rozvoj přímo spojován s péčí o dítě s PAS. Pro B. C. jsou děti obecně požehnaní. A dítě s autismem o to více. Ve výpovědi zmiňuje změnu hodnot k lepšímu a s tím i pozitivní změnu života. V tomto ohledu se na svého syna dívá jako na toho, který dává. Podobně k PAS svého syna přistupuje i M. P. Po určitých krizích a zjištění, že pro funkční péči o syna se potřebuje postarat o sebe, si ze situace udělala motiv osobního rozvoje. *„A já si totiž myslím, možná to bude znít už trošku jako klišé, (...) ale já si myslím, že ty děti s poruchou autistického spektra nám můžou hodně dát a hodně nás naučit.“* (rozhovor č. 4 - M. P., řádek 337)

Zcela výjimečné je toto subtéma z pohledu S. P. I ona respektuje a přijímá odlišnosti svého syna. Nicméně v tomto ohledu spatřovala podobnost jeho vnímání se svým. Při vyšetření jejího dítěte vyslovila psychologka podezření, že sama matka může mít určité rysy, které vykazují symptomy Aspergerova syndromu. Pro S. P. to bylo objevené zjištění, které jí pomohlo lépe pochopit vlastní život. Ačkoli je v dnešní době stále v diagnostickém procesu, nasměřoval ji tento poznatek na cestu sebepoznání. V rozhovoru bylo znát, že skrze autismus vlastního syna prožívá vlastní psychologický stav. *„Vlastně, když se ptáte na to, jak to ovlivnilo můj život, tak ano, ovlivnilo mě to. Prostě mě to dodalo jakoby dílky do skládačky. No, asi spoustu věcí jsem pochopila. Můj život to velice obohatilo.“* (rozhovor č. 2 - S. P., řádek 112)

Z těchto výpovědí vyplývá, že rodičovství dětí s PAS rodiče proměnilo. Tato změna byla participanty vnímána jako osobní rozvoj, změna hodnot či jiným způsobem. Ale ani u těch, kteří situaci nahlížejí odlišně, nebylo zaznamenáno horší přijetí dítěte s hendikepem. Spíš je možné toto subtéma označit za otázku individuální reflexe či životního postoje.

### **Subtéma č. 3: Milovaný charakterový rys**

Poslední subtéma tohoto celku navazuje na předchozí a doplňuje jej o obsah výpovědí, který se objevoval napříč jednotlivými rozhovory. Všichni rodiče, kteří se účastnili výzkumu, podávali otevřeně svědectví o nárocích a obětech, které musejí kvůli specifickým potřebám svých dětí s PAS podstupovat. U všech zaznívala radost, když mohli zmínit, díky čemu se právě jejich děti mají dobře. Jaké pouto k nim mají a jak je opětováno. Jejich láskyplný vztah ke svým potomkům je nezpochybnitelný.

Až na jednu participantku jej však všichni dovedli i popsat přímo tak, že bylo jasné, že autismus jejich dítěte není jen rysem, se kterým je nutné se vyrovnat. Různými slovy, v různých fázích rozhovoru dávali najevo, že odlišnost jejich dětí je neoddělitelnou součástí jejich charakteru, a právě tuto odlišnost na nich milují.

Pro S. P. byla cestou k přijetí charakteru jejího syna vlastní charakterová podobnost. Díky němu se jí otevřela cesta k lepšímu poznání sebe samé. Také pro M. P. byla odlišnost jejího dítěte spouštěcím momentem jejího osobního rozvoje. Paní P. S. podobně jako paní B. C. u svých autistických dětí mimo jiné oceňovala čistotu a pozitivitu charakteru.

Subtéma milovaného charakterového rysu bylo motivováno výpovědí V. L., jediného mužského účastníka výzkumu, který se vyjádřil o přijetí charakteru svého syna. Už v jiné části rozhovoru V. L. zmínil, že mu přišlo smutné, když od svého pětiletého dítěte slyšel „Nechci autismus.“ V další části rozhovoru pak nechal jasně zaznít tato slova: *„Já bych ani už nechtěl, aby ten autismus neměl, protože prostě můj syn je takovej jakěj je, a vlastně už prostě pět let s ním takhle žiju, takhle ho přijímám.“* (rozhovor č. 1 - V. L., řádek 210)

### **3.3 Závěr výzkumného šetření**

Rozhovory a jejich tematická analýza poskytla velké množství dat. I přes nesnáze s jejich členěním se podařilo nalézt osm tematických celků, které jsou dále rozvedeny ve 20 subtématech.

Kompletní seznam témat je uveden na začátku deskriptivní části analýzy. Jednotlivá témata na sebe v mnohém navazují a navzájem se doplňují. Klíčem k tematickému členění sebraných dat byl vztah jednotlivých témat k výzkumným otázkám a výskyt napříč rozhovory. Neznamená to, že se v každém rozhovoru muselo nutně objevit každé subtéma. U kategorie témat je však tuto korelaci již možné potvrdit. Téma, které se v rozhovorech jevílo jako slabé nebo se vyskytlo sporadicky, bylo přidruženo k tématu jinému buď jako celek, nebo jeho subtéma.

Tematická analýza podala výsledky, které vhodně odpovídají na výzkumné otázky. Následující část práce se zaměřuje právě na výzkumné otázky a snaží se na otázky najít odpovědi opírající se o výsledné poznatky výzkumu. Cílem analýzy nebylo vyčerpat všechna možná témata z ní plynoucí, ale důraz byl kladen na témata rezonující s hlavními výzkumnými otázkami.

### **1) Jaké je osobní prožívání rodičů pečujících o dítě s PAS?**

K hlavní výzkumné otázce se váží téměř všechna vybraná témata, pouze téma strategie zvládání obtíží se otázky týká jen okrajově. Výzkum se zaměřuje od doby, kdy dotázaní rodiče poprvé pojali podezření na nestandardní vývoj svého dítěte, až do současnosti. Rodič si buduje vztah k vlastnímu dítěti jistě již před touto dobou a moment podezření na nestandardní vývoj dítěte může tento vztah narušit, vyosit, změnit posunout. Analýza potvrzuje, že toto období znamená pro rodiče čas velké nejistoty, která se propisuje do vztahu s dítětem. Kvůli dlouhým čekacím lhůtám na vyšetření je toto období, podle vyjádření některých participantů výzkumu, neúměrně náročné. Ke zmiňovanému stresu rodičů se přidal stres i z nedostatku informací o diagnóze z omezené dostupnosti institucí, na která by se mohli obrátit. Samotná doba nejistoty byla pro řadu účastníků výzkumu traumatizující. U jedné participantky se ke všem zmíněným stresovým faktorům přidal značně nepříjemný zážitek během samotného diagnostického vyšetření. Pro některé dotazované rodiče samotné získání diagnostiky trauma ještě umocnilo.

Ale zároveň potvrzení diagnózy byl pro některé účastníky výzkumu naopak konkrétním bodem, od kterého započali s reálnými kroky ke změně situace. Proces prožívání v tomto ohledu nebyl jednotný. Záleželo na osobním nastavení a předchozích zkušenostech. Odlišné zkušenosti například zmínily dvě participantky, obě matky dětí s vícečetnou diagnózou. Jedna z nich popsala nárůst stresu s každým dalším vyšetřením. Pro druhou byla naopak pozvolnost postupných informací usnadňujícím faktorem.



Posilujícím faktorem, pro dotázané rodiče dětí s PAS, byla radost z vývoje svých dětí. V kontrastu se znejišťujícím a vnitřně ohrožujícím faktem neurovývojové poruchy dítěte, byl jeho pokrok rodiči popisován jako pozitivní a stabilizující prvek. (...) Samostatným tématem byla socializace jejich dětí s narušenou sociální reciprocitou, která jiné vývojové kroky podtrhávala. S tou se pojí i zařazení dítěte do vzdělávací instituce.

Vhodná integrace do školského systému byla popisována jako důležitý faktor. Pro účastníky výzkumu měla dvojí efekt. Jedním byla podpora dítěte v jeho vývoji, jeho socializaci. To mělo také pozitivní dopad na podporu samostatnosti dítěte. Jako neméně významný efekt plynoucí z integrace jejich potomka do školského systému zmiňují dotazovaní získaný čas pro ně samotné, jenž vnímají jako velký zlom. Do té doby zodpovědnost za rozvoj a edukaci jejich potomka ležela převážně na rodičích. Získaný čas pro možný osobní rozvoj rodičů hraje významnou roli při zlepšení životních podmínek rodičů dětí s PAS.

Z výzkumného šetření vyplývá i další významný vliv na život rodičů dětí s PAS, kterým jsou reakce blízkého i vzdálenějšího okolí a celé společnosti jak na fakt autistické poruchy dítěte participantů, tak na jeho obtíže. Zásadním faktorem v tomto ohledu je přijetí, respektive nepřijetí v rodinném prostředí. I v případech, kdy například členové rozšířené rodiny nebyli schopni přijít s praktickou pomocí, přijetí samo o sobě bylo pro prožívání respondentů důležitým podpurným faktorem. Vhodnou oporu ze strany rozšířené rodiny uvedli účastníci výzkumu jako zásadní moment přímo ovlivňující jejich denní život.

Dalším důležitým referenčním faktorem ovlivňujícím kvalitu života rodičů dětí s PAS jsou přátelské vztahy. Oslabené přátelské vztahy se projevily tam, kde ze strany přátel respondentů neproběhlo přijetí dítěte s PAS, a naopak posílily a vznikly nové přátelské vazby tam, kde k potomkovi s PAS přátelé zaujali citlivý přístup. Takové okolnosti vztahů byly participanty popisovány jako posilující.

Dalším faktorem působícím na život participantů byl pohled společnosti. Necitlivé či nechápavé komentáře a střety s kladenými překážkami ze strany okolí vůči potřebám rodin dětí s PAS vnímali, už tak přetížení rodiče, jako velmi přitěžující až traumatizující. Naopak obyčejné pochopení nebo jen pokus o něj vnímali dotazovaní rodiče jako podporující a posilující.

Neurodiverzita dětí participantů vyvolává u rodičů dětí s PAS další obavy. Tyto obavy je možné rozdělit podle toho, jestli se týkají celkové kvality života dítěte, jeho vývoje nebo nejistého osamostatnění v dospělosti.

Jako u jiných rodičů i do prožívání účastníků výzkumu patří vztah s jejich potomky. Výzkum ukázal, že participanti vnímají vztah, který k nim jejich děti s PAS cítí, i přes narušení sociální reciprocit plynoucí z onemocnění. I u dětí, které mají značně omezenou verbální komunikaci, popsali participanti projevy náklonnosti, které se jim dostávají. Mnohdy byly tyto projevy naopak uváděny jako silnější či čistší, než by si rodiče představili u neurotypických dětí.

Souběžně s tím z výzkumu vyplynulo, že vztah rodičů k jejich dítěti je nejen velice intenzivní, ale i naplňující. Za projevy plnosti vztahu lze považovat láskyplnou péči, kterou participanti přes objektivní obtíže způsobované odlišností svého potomka zahrnují. Ale pro výzkum zcela zásadním projevem vztahu je bezpodmínečné přijetí potomka a jeho specifického charakteru způsobeného právě neurodiverzitou dítěte. Součástí tohoto přijetí je i odhodlání čelit výzvám, které PAS dětí přináší.

## **2) Jaké obtíže musejí překonat a co jim naopak pomáhá zvládat specifické nároky rodičovství?**

Výzkumné šetření poskytuje několik oblastí obtíží, které rodiče dětí s PAS musejí překonat. Z analýzy dat vyplývá, že první obtíží, kterou dotázaní rodiče popisovali, bylo vyrovnání se s faktem, že jejich dítě je neurodiverzní. Už samotné získání diagnózy je v tomto ohledu velice nesnadné a mnohdy podle participantů traumatizující. Dalším problémem, který vyplývá z výzkumu je péče o dítě s narušenou sociální reciprocitou a komunikací. V případě komorbidit, například poruše chování, se obtíže mohou násobit. Tato péče s sebou nese nároky, které mohou být pro jednotlivce téměř na hranici zvládnutí. (S dítětem leckdy nelze běžně komunikovat, rodič čelí nezvladatelným návalům emocí dítěte s možnou agresivitou). Na druhou stranu si participanti byli vědomi jasného znevýhodnění svých dětí a zvýšené citlivosti nutné k nastavení komunikačních i dalších funkčních mechanismů. K dennodennímu stresu se přidal i nárok nastavení každodenního života s dítětem s odlišným vnímáním.

Výzkum ukazuje i na obtížné zařazení rodiny dítěte s PAS do společnosti či jejich systémů. Vnímání odlišností dítěte společností není podle šetření neproblematické a přinášelo rodičům ve výzkumu často stres a pocit nepochopení. Společenské systémy jako vzdělávací instituce a podobně jsou přirozeně nastaveny na většinovou populaci. Vstřícnost systému vůči neurodiverzním jedincům byla participanty shledána různě. Přestože většina rodičů narážela na obtíže způsobené poddimenzovaností lékařských, psychologických i

speciálně-pedagogických služeb, nebyla výjimkou i vyjádření vděku za to, co funguje. (Tedy určité školní zařízení, organizace specializující se na podpůrné služby ale i sociální systém státu).

Participantů zmiňovali i zvýšené obavy o své dítě s PAS, které se týkaly společenského znevýhodnění dítěte v kolektivu, jeho vzdělání (rozvoji), budoucího uplatnění a omezené samostatnosti. V jednom případě byla zmíněna i obava o fyzické zvládnutí projevů přidružené poruchy osobnosti s růstem dítěte.

Na základě výzkumné analýzy je možné vyčlenit hlavní dva podpůrné vlivy, které napomohly účastníkům zvládat specifické nároky rodičovství dětí s PAS. První proud je pomoc vnější (od rodiny, přátel, společnosti). Druhým jsou osobní zvládací strategie samotných účastníků výzkumu.

Participantů uvedli jako významný nápomocný vnější faktor pomoc z rodiny. V této souvislosti zmiňují různorodé spektrum rodinné podpory partnerským vztahem rodičů počínaje přes vhodné rozšíření zázemí, poskytování podpory, po pouhé přijetí odlišnosti dítěte ze strany jeho prarodičů. To vše účastníkům výzkumu ulehčilo zvládat velké nároky vzešlé z péče o dítě s PAS. Přijetí a respekt k rozdílným potřebám rodiny byl pro dotazované účastníky důležitý a usnadňující i pro budování a zachovávání přátelských vztahů. Taktéž otevřenost a tolerance k problematice PAS ze strany většinové společnosti byla účastníky vnímána jako povzbuzující a ulehčující. Jedna z účastnic výzkumu zmiňovala pozitivní vliv inkluze na přístup mladší generace k jejímu synovi. Pro další dvě byl přístup společnosti tak důležité téma, že se aktivně zapojovaly do snahy o větší informovanost a změnu přístupu společnosti k problematice PAS.

Dalším pomáhajícím faktorem bylo vhodné zařazení do vzdělávacího zařízení. Vlastní snahu, aby bylo o vývoj dítěte dobře postaráno, uváděli účastníci jako jednu z problematik. Ve chvíli, kdy se jim povedlo najít odpovídající školu nebo školku, kam dítě rádo docházelo, pociťovali úlevu. Přidanou hodnotu v tomto ohledu měl i čas na sebe, který tím pádem rodiče získali. V neposlední řadě jako nápomocné a podpůrné zmiňovali dotazovaní organizace orientující se přímo na autismus.

Vnitřní faktory napomáhající účastníkům se specifickými nároky v péči o dítě s PAS pod sebe shrnují téma osobních zvládacích strategií. Výzkum poukazuje na čtyři velké skupiny strategií zvládnutí, které si rodiče osvojují: **1) přizpůsobení života a zájmů rodiče, 2)**

**vytyčení jeho osobních hranic, 3) modifikace komunikační strategie a 4) vytvoření si času a prostoru pro sebe a vlastní realizaci.**

Všichni dotazovaní hovořili o nutnosti přizpůsobit osobní i rodinný život nové situaci. Pro některé to byl lehčí úkol než pro jiné. I když je přizpůsobení jednou z primárních strategií v reakci na změnu, nejedná se o řešení, které by bylo jediné a samospásné.

Výzkum ukázal i na to, že přizpůsobení se situaci plynoucí z péče o potomka s PAS má své limity a hranice. Míru únosnosti přizpůsobení a kde hranice možného přizpůsobení leží, popsali jednotliví účastníci výzkumu různě.

Vytyčení si osobních hranic je dalším postupem, který se v rozhovorech často opakoval. Opět šlo jak o vyhranění se vůči okolí, tak i vlastním nárokům a pohnutkám. Rodiče ve výpovědích uváděli, jak se museli vymezit vůči své tendenci dítěti všechno obětovat, vůči vlastním výčitkám, vůči řešení nepodstatných podnětů. Vnější hranice si pak nastavovali vůči necitlivým reakcím okolí neznámého i blízkého, včetně přátel či rodiny.

Další strategií, na kterou výzkum ukazuje jako využívanou ve více případech, je změna komunikačních stylů. Ta byla ku prospěchu používána jak ve vztahu s autistickým dítětem, tak v rámci společenských styků. Její vhodné využití pomáhalo předcházení konfliktům a nedorozuměním v obou zmíněných případech.

Poslední ze čtyř strategií, která vyplývá z šetření je dopřání si osobního prostoru a seberealizace. I tato strategie měla mezi dotazovanými rodiči různé podoby. Pro někoho byla obcerstvující seberealizace v práci. Někdo nacházel potěšení v naplňování svých koníčků či času pro odpočinek. Jedna účastnice výzkumu spatřovala vlastní uplatnění v předávání zkušenosti rodiče dítěte s PAS dalším zasaženým jedincům a věnovala se osvětě. Pro všechny byla seberealizace vítanou změnou během péče o dítě. Zároveň jim k této péči doplňovala síly.

Výzkum zároveň ukázal, že zmíněné čtyři strategie zvládání obtíží se v rozhovorech neobjevovaly samostatně, ale různým způsobem se překrývaly a doplňovaly. Jejich vhodné použití bylo participanty uváděno nejen jako způsob řešení problémů, ale i jako zdroj vnitřního posílení.

Dle autora nejdůležitější vnitřní faktor, na který výzkum ukázal, je láska k dítěti, která je přirozenou součástí rodičovství obecně. Láska se ukazuje jako významná vnitřní motivační síla napomáhající překonat jakýchkoliv obtíže a zvládat specifické nároky rodičovství dětí s

PAS. Za její důkaz můžeme brát přijetí PAS jako milované součásti osobnosti dítěte. Ať už toto přijetí mělo u účastníků výzkumu podobu změny v hodnotovém žebříčku, vnímání nároků dítěte jako příležitosti vlastnímu rozvoji, či prosté přijetí a milování jeho odlišnosti.

### 3.4 Diskuze

Kapitola diskuze ve své první části srovnává výsledky výzkumného šetření s teoretickým rámcem práce. Další část se věnuje náhledu na silné a slabé stránky výzkumné práce. V závěru kapitoly se věnuje zamyšlení nad přínosem výzkumu a bakalářské práce a jejím možným pokračováním.

Cílem bakalářské práce bylo prozkoumat vlivy PAS u vlastního dítěte na život dotazovaných rodičů, zaznamenání obtíží, se kterými se musejí rodiče potýkat a nalezení těch faktorů, které jim obtíže pomáhají překonávat. Velkou měrou k výzkumu přispěli sami účastníci svou otevřeností a upřímnými výpověďmi podanými během výzkumných rozhovorů. Jejich příběhy a postoje sdílené v rozhovorech poskytly hluboký vhled do sledované problematiky. Závažnost zkušeností participantů byla patrná v emocionálním naladění rozhovorů. O to cennější pak byl humor a nadhled, který i při takto náročném tématu prokazovali.

Tato část kapitoly nejprve rozebírá zjištěné prožívání rodičů dětí s PAS během zjištění diagnózy, problematiku vztahu rodičů s jejich neurodiverzním dítětem, potřebu opory v náročné situaci a hledání rovnováhy mezi potřebami dítěte a vlastními. Dále porovnává z výzkumu vycházející fungování rodin participantů, vliv společnosti a vzdělávacího systému. Následně se věnuje srovnání obtíží, se kterými se dotazovaní rodiče potýkali. Porovná i strategie zvládání participantů vůči těm, které jsou uvedeny v odborné literatuře.

Z výzkumu vyplynulo, že zásadním momentem v životě rodičů dětí s PAS je prvotní zjištění symptomů PAS a následná diagnostika. V souladu s Wachtel & Carter (2008) výzkum ukazuje na citlivost a náročnost těchto chvil. Jak se však ve výzkumu ukázalo, nejde o záležitost, která by byla rychle odbytá. I z důvodu nedostačné kapacity zdravotnického systému je samotná cesta k diagnóze proces, který může trvat více než rok. Ve výzkumu výpovědi často referovaly o necitlivém přístupu odborníků v tomto období, na rozdíl od toho, jaký postup při diagnostickém vyšetření doporučuje Thorová (2016).

Na rozdíl od schématu zvládání traumatu, jak jej popisuje Thorová (2016), účastníci výzkumu popisovali fáze vyrovnávání se s realitou diagnózy dítěte různě. Přes jisté společné prvky výzkum ukázal na individuálnost prožitků.

Participantů zmiňovali vysokou úroveň stresu způsobenou velkými denními nároky na péči o dítě a vliv na fungování rodiny, jak jej uvádí Hayes & Watson (2013).

V tomto ohledu může výzkum souhlasit i s prací Krskové (2021) o možných negativních dopadech těchto nároků na kvalitu života participantů. V souladu s (Dardas a Ahmad 2014) potvrzuje pohled rodičů, že snaha o zlepšení vlastních životních podmínek přináší pozitivní vliv i na péči o dítě.

Dotazovanými rodiči bylo ve velké míře rodinné zázemí sledováno jako jeden z určujících prvků, který má vliv na jejich kvalitu života. Jejich zkušenosti v tomto ohledu nebyly jen pozitivní. Někteří participantů prošli rozpadem vztahu a vytvořením nového. Nicméně důležitost rodinného zázemí je ve výpovědích nezpochybnitelná. Výzkum dává za pravdu Karst & Van Hecke (2012), že podpora ze strany rodiny může mít pozitivní vliv i na koordinaci při spolupráci s odborníky a na celkovou společenskou interakci při péči o dítě s PAS. Také se shoduje s Pisula (2011), že vliv rodinného prostředí hraje roli v ohledu možné podpory k čerpání síly a motivace. Ve výzkumu se však objevily i výpovědi o individuálních postojích a prožitcích jednotlivých členů. Participantů uváděli i otázku podpory ze strany širší rodiny. I když například vztah s prarodiči nenaplňoval potřeby účastníků výzkumu, téma opory v příbuzenstvu bylo ve výpovědích přítomné, jak jej popisuje Karst & Van Hecke (2012).

Pro většinu participantů byla důležitá i integrace dítěte do vzdělávacího systému a vliv, který tyto instituce měly na vývoj a prožívání dítěte. Podobně jako zmiňuje Bittmann, Bitmannová (2017), dotazovaní hovořili o nedostacích v přístupu a dostupnosti vzdělávacích institucí. Zároveň v případě úspěšného a vhodného začlenění vypovídali i o pozitivním vlivu na vlastní život, jak o tom hovoří Humprey et al. (2008)

Výzkum jednu z částí soustředil na hledání prvků, které participantům pomáhaly překonávat obtíže spojené s péčí o dítě s PAS. Na základě výpovědí a jejich analýzy byly vybrány čtyři strategie zvládnání překážek. Participantů referovali o přizpůsobení se situaci pro zajištění potřeb dítěte, o změně komunikačních stylů, nastavení vnějších i osobních hranic a vytváření prostoru pro sebe a svou realizaci.

V tomto ohledu jsou tematické okruhy strategií, které pomáhají rodičům zvládnout nároky péče o neurodiverzní dítě mírně odlišné než příklady, které byly uvedeny v teoretické části podle Pisula a Porębowicz-Dörsmann (2017) a Twoy, Connolly a Novak (2007).

## **Silné a slabé stránky**

Tato bakalářská práce vykazuje několik silných a slabých stránek. Podle mého názoru jsou jednou ze silných stránek výpovědi získané během výzkumných rozhovorů. Ty poskytly základní materiál pro náhled do tématu, jak se rodiče vyrovnávají s PAS u svého dítěte. Otevřenost a upřímnost, se kterou účastníci odpovídali na otázky výzkumu, byla obohacující. Díky tomu mohl výzkum pracovat s hlubokým vhledem do problematiky. Z této hloubky a upřímnosti se odrazila i tematická analýza, která na kvalitě výpovědí staví.

Je možné, že za tímto benefitem výzkumných rozhovorů stojí osobní zájem autora a jeho předporozumění tématu. Díky konzultacím s odborníky z organizace NAUTIS a účasti na besedách s rodiči pořádaných touto organizací, autor získal jistý náhled a osobní zkušenost s plánovaným výzkumným souborem. To by mohlo umožnit vést rozhovory s dostatečnou přípravou.

I přes tuto pomoc od odborníků nebylo vedení rozhovorů bez problémů. Autor se zmiňuje o tom, že jako tazatel ve výzkumném rozhovoru nebyl spokojen s vlastním mluveným projevem a někdy i vlastní citlivostí vůči dotazovaným. Ačkoli účastníci výzkumu samotné vedení hodnotili většinou kladně, nastaly i situace, u které vlastní kvalitu vedení rozhovoru autor zpochybňuje.

Jako další slabou stránku autor považuje i příliš širokou výzkumnou otázku. Dle jeho mínění zdaleka přesahuje rozsah bakalářské práce. Bylo by lepší otázku zúžit na určité aspekty vlivu PAS dítěte na život jejich rodičů, účastníků výzkumu.

Tato nespecifičnost hlavní výzkumné otázky komplikovala samotnou analýzu. Proto, i přes vklad kvality výpovědí, výzkumnou analýzu autor hodnotí na pomezí slabých a silných stran. Určité body analýzy, které se věnují právě dopadům PAS dítěte na život participantů ulpěly v popisnosti. Na druhou stranu je možné, že širší dat, které rozhovory poskytují, byla základem pro hlubší vhled na další části výzkumu. Jedná se zejména o část, která reflektuje potřebu přijetí participantů a část, která popisuje přijetí samotného dítěte s PAS rodičem a vnitřní faktory tohoto procesu.

Za slabší stránku výzkumu je možné považovat i nevyrovnanost výzkumného souboru. Mezi účastníky byla velká převaha žen. Jediný mužský participant do tématu vnášel odlišný náhled a jeho výpověď byla pro výzkum rozhodně obohacující. Je na škodu práce, že soubor participantů nebyl v tomto ohledu vyrovnanější.



## 4 Závěr / Být rodičem (dítěte s PAS) a neztratit sám sebe

Tématem bakalářské práce je osobní prožívání rodičů dětí s PAS. Vzhledem k povaze tématu i kvalitativního výzkumu nelze její výsledky generalizovat. To ani nebylo záměrem práce. Jejím cíle bylo pojmenovat a seřadit hlavní témata a opakující se vzorce sledované problematiky tak, jak se objevují ve výpovědích samotných rodičů účastnících se výzkumu. Teoretická část práce se zabývá důležitými tématy, které s výzkumem souvisí. Pojednává o diagnóze poruch autistického spektra, jejího vlivu na zasaženého jedince a o možných způsobech léčby. Dále se věnuje rodině dítěte s PAS, procesu přijetí diagnózy rodičem, prvky, které mohou být rodiče pro rodiče podpůrné. Na závěr zmiňuje zvládací strategie a jejich využití v rodině dítěte s PAS.

Výzkumná část práce se zaměřila na vliv poruchy autistického spektra dítěte na život jeho rodičů, na obtíže, které musejí tyto rodiče překonávat a co jim pomáhá zvládat

specifické nároky péče o dítě s PAS. Tématickou analýzou polostrukturovaných rozhovorů výzkum ukázal, že péče o dítě s PAS má velký vliv jak na samotné rodiče, tak na rodinu jako funkční jednotku. Už samotné zjištění diagnózy bylo ve většině případů pro rodiče ve výzkumu traumatizující. Život s dítětem s PAS sebou přináší nároky, které se rodiči dítěte neurotypického mohou zdát nepředstavitelné. Rodičům dětí s PAS se k nadměrnému vyčerpání přidávají i obavy jak o současný život dítěte, tak o jeho budoucnost a zabezpečení. O to důležitější je pro ně přijetí specifik jejich dětí a potřeb rodiny, jak ze strany rodinných členů, tak ze strany přátel a celé společnosti. V práci se podařilo identifikovat i vnitřní strategie, které rodičům pomáhaly překonávat každodenní obtíže. Z anotace: V závěru této bakalářské práce lze shrnout, že rodičovství dítěte s poruchou autistického spektra (PAS) přináší mnoho obtíží a výrazně ovlivňuje život rodičů. Naštěstí byly identifikovány faktory, které napomáhají tyto obtíže zvládat. Mezi ně patří strategie zaměřené na řešení problémů a zvládání stresu, ale také podpora ze strany rodiny a přátel. Během výzkumu byly také identifikovány pozitivní dopady, které s sebou péče o dítě s PAS přináší, například rozvoj empatie a tolerance k odlišnosti dítěte s PAS.

## 5 Seznam literatury

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

Ansel, A., Rosenzweig, J. P., Zisman, P. D., Melamed, M., & Gesundheit, B. (2017). Variation in gene expression in autism spectrum disorders: an extensive review of transcriptomic studies. *Frontiers in Neuroscience*, 10, 601.

Avdi, E., Griffin, C., & Brough, S. (2000). Parents' constructions of the 'problem' during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 5(2), 241-254.

Bauman, M. L. (2010). Medical comorbidities in autism: challenges to diagnosis and treatment. *Neurotherapeutics*, 7, 320-327.

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.

Bittmann, J., & Bittmannová, L. (2017). Podpora začlenění žáka s PAS do třídního kolektivu, Prevence šikany prostřednictvím besed se spolužáky, rodiči a pedagogy. Praha: PASPARTA. ISBN: 978-80-88163-53-4

Bittmann, J., & Bittmannová, L. (2017). Podpora začlenění žáka s PAS do třídního kolektivu, Prevence šikany prostřednictvím besed se spolužáky, rodiči a pedagogy. Praha: PASPARTA. ISBN: 978-80-88163-53-4

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*,

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2020). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data/index.html>

Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2009). Strukturované učení: Vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami. Praha: PORTÁL. ISBN: 978-80-7367-475-5

Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2009). Strukturované učení: Vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami. Praha: PORTÁL. ISBN: 978-80-7367-475-5

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326-1333.

Drahota, A., Aarons, G. A., & Stahmer, A. C. (2016). Developing the Autism Model of Implementation for autism spectrum disorder community providers: study protocol. *Implementation Science*, 11, 85.

Dudová, I. (2022). Poruchy autistického spektra. *Česko-slovenská pediatrie*, 77(3), 143-147.

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research*, 5(3), 160-179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.

Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642.

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace* (3. vydání). Praha: Portál.

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace* (3. vydání). Praha: Portál.

Hrdlička, M. (2002). Dětský autismus. In V. Hort, M. Hrdlička, L. Kocourková, & E. Malá (Eds.), *Dětská a adolescentní psychiatrie* (pp. 48-59). Praha: Portál.

Hrdličková, Z., & Vágnerová, M. (2017). Zvládání stresu u rodičů dětí s poruchou autistického spektra. *Československá Psychologie*, 61(3), 229-242.

Humphrey, N., & Lewis, S. (2008). 'Make me normal': The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1), 23-46.

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344.

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>

Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Helleman, G., & Berry, K. (2013). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions.

Liu, L., Zhang, D., Rodzinka-Pasko, J. K., & Li, Y. M. (2016). Environmental risk factors for autism spectrum disorders. *Nervenarzt*, 87(Suppl 2), 55-61. <https://doi.org/10.1007/s00115-016-0172-3>

Loth, E., Garrido, L., Ahmad, J., Watson, E., Duff, A., & Duchaine, B. (2018). Facial expression recognition as a candidate marker for autism spectrum disorder: how frequent and severe are deficits? *Molecular Autism*, 9(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0187-7>

Mareš, P., & Nešpor, Z. (2007). *Výzkumné metody v sociologii a sociální antropologii: Praktická úvod do problematiky*. Praha: Sociologické nakladatelství SLON.

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.

Monroe, S. M., & Slavich, G. M. (2016). Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior. *Handbook of Stress Series*, 1, 109-115.

Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013(4), CD009774.

Ošlejšková, H. (2006). Autismus. Neurologické, behaviorální a kognitivní projevy. *Neurologie pro praxi*, 4, 189-191.

Palts, K., & Harro-Loit, L. (2015). Parent-teacher communication patterns concerning activity and positive-negative attitudes. *A Journal of the Humanities and Social Sciences*, 19(2), 139–154.

Pešová, J., & Šamalík, P. (2006). *Autistická porucha a výchovné poradenství*. Praha: Grada Publishing.

Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485-1494.

Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10), e0186536. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0186536>

Richman, S. (2001). *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál.

Říčan, P., Krejčířová, D., & kol. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Portál.

Sajdel-Sulkowska, E. M., Xu, M., McGinnis, W., & Koibuchi, N. (2011). Brain region-specific changes in oxidative stress and neurotrophin levels in autism spectrum disorders (ASD). *Cerebellum*, 10(1), 43-8. <https://doi.org/10.1007/s12311-010-0223-4>

Sauer, A. K., Stanton, J. E., Hans, S., & Grabrucker, A. M. (2017). Autism Spectrum Disorders: Etiology and Pathology. In *Molecular and Cellular Therapies for Autism Spectrum Disorder* (pp. 1-40). Springer, Tokyo.

Švaříček, R., & Šeďová, K. (2017). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.

Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Grada Publishing

Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, 12(5), 575-594.

Watson, L. R., Patten, E., Baranek, G. T., Poe, M., Boyd, B. A., Freuler, A., & Lorenzi, J. (2011). Differential associations between sensory response patterns and language, social, and communication measures in children with autism or other developmental disabilities. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 54(6), 1562-1576.

Weintraub, K. (2011). Autism counts. *Nature*, 479, 22–24. <https://doi.org/10.1038/479022a>

Willaschková, K. (2018). *Kvalita života, copingové strategie a zátěž rodičů dětí s poruchou autistického spektra* [Diplomová práce, Masarykova univerzita]. Theses.cz. <https://theses.cz/id/lcq7md/>

World Health Organization. (2018). *International Classification of Diseases 11th Revision (ICD-11)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Fein, D., Pierce, K., Buie, T., Davis, P. A., ... & Wetherby, A. (2015). Early screening of autism spectrum disorder: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136(Supplement 1), S41-S59.

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno a příjmení autora: Václav Kasalický**

**Studijní program: Bakalářské prezenční studium psychologie**

**Název práce: Jak se rodiče vyrovnávají s poruchou autistického spektra dítěte**

**Vedoucí práce: Mgr. Lucie Vacková Ph.D**

**Rok dokončení práce: 2023**

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

**Přímé citace: 5630**

**Ostatní text: 115007**

**Celkový počet znaků: 120707**

**Počet pramenů a literatury: 56**

**Názvy souborů:**

**Text práce ve formátu PDF:**

**Text práce ve formátu DOC nebo DOCX: Další soubory:**





# Příloha č. 1 – otázky rozhovoru

## OTÁZKY PRO RODIČE DĚTÍ S PAS

**1. Řekněte mi prosím o problematice PAS Vašeho syna/Vaší dcery od doby, kdy jste si poprvé začala všimnat nestandardního vývoje.**

**2. Dostává se Vašemu dítěti odborné péče a jaký je Váš pohled na ni?**

- Jak probíhala cesta k diagnóze? Jaké to pro Vás bylo, když jste se dozvěděl, že Vaše dítě má PAS? Sdělili jste diagnózu již dítěti, pokud ano, jak reagovalo?

**3. Jak zvládáte vy sám/a PAS svého dítěte a jak jakou roli to hraje ve Vašem vztahu s ním?**

- Co je obtížné, co pomáhá, jak jste se vyrovnal/a s faktem, jaký je Váš vztah, proběhly nějaké rodičovské krize?

**4. Jak PAS dítěte ovlivňuje vaši rodinu a její život?**

- Jaká je atmosféra a vztahy? Jaké to je být rodičem dítěte s PAS? Jak PAS ovlivnilo přístup k výchově? jak trávíte volný čas?

**5. Jaké jsou vaše vztahy s ostatními lidmi ve Vašem okolí. Jak (a jestli) se proměnily?**

- Jak okolí přistupuje k PAS, jak to s ním komunikujete? Jaká podpora se Vám dostává, jakou byste naopak potřeboval/a? Jste v kontaktu s organizacemi, které se PAS zabývají, případně jste v tomto směru nějak aktivní?

**6. Můžete mi říct, o nástupu vašeho dítěte do školy/školky? Jaké to bylo pro Vás a jaké pro něj?**

- S jakými obtížemi jste se setkali a jak se Vám je podařilo překonat? Jak se Vašemu dítěti ve škole daří, jak se tam cítí, jaké tam má vztahy? Dochází tam k odbornému přístupu k PAS? Jak se v tomto ohledu díváte na vzdělávací systém?

**7. Jak trávíte volný čas s rodinou a jak jej tráví Vaše dítě bez Vás?**

- navštěvuje nějaké kroužky? Tráví čas s jinými dětmi/kamarády? Jak se projevuje v kolektivu? Setkal/a jste se nějakými problémy?

**8. Jak vnímáte PAS dnes? Jak si myslíte, že jej vnímá Váš syn/dcera?**

- V čem vás (osobně i Vaše dítě) handicapuje, co by naopak mohlo být vnímáno jako obohacující? Obáváte se něčeho v souvislosti s PAS? Změnily se nějakým způsobem Vaše životní hodnoty? Je něco, co Vám v ČR jako pečujícímu rodiči chybí?

**9. Je něco, co byste chtěl ještě říct? Vrátit se k něčemu, doplnit, případně uvést na pravou míru?**

- Chtěl byste něco vzkázat ať už odborníkům či prostě lidem, kteří mají ve svém okolí člověka s PAS?

## Příloha č. 2 – informovaný souhlas

### Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a se zpracováním osobních údajů

(dále Informovaný souhlas)

<b>Název výzkumné studie:</b>	<b>Jak se rodiče vyrovnávají s poruchou autistického spektra dítěte</b>
<b>Řešitelé studie:</b>	<b>Václav Kasalický</b>
<b>Kontakt na řešitele:</b>	<b>vaclav.kasalicky@gmail.com</b>
<b>Pracoviště:</b>	<b>Pražská vysoká škola psychosociálních studií, s.r.o (dále PVŠPS)</b>

### Informace o studii

Cílem studie je provést kvalitativní výzkum na téma prožívání rodičů pečujících o dítě s PAS. Během studie podstoupíte jedno šetření za použití polostrukturovaného rozhovoru. Odhadované trvání rozhovoru je cca 60 min. Vaše účast nebude nijak honorována. O výsledcích vyšetření nebudete informován. Z povahy studie budou sebrány následující údaje, které mohou být považovány za citlivé: pohlaví, vzdělání, věk, postoje a preference. Zadané citlivé údaje budou anonymizovány. Vaše účast ve výzkumu je zcela dobrovolná. Svůj souhlas s účastí můžete kdykoliv bez udání důvodu odvolat a z výzkumu odstoupit. Po podpisu toho Informovaného souhlasu obdržíte jeden ze dvou jeho stejnopisů podepsaných Vámi a výzkumníkem, který s Vámi šetření provádí.

Pro realizaci tohoto výzkumu byl získán souhlas Etické komise pro výzkum PVŠPS.

### Ochrana osobních údajů

Správa osobních údajů získaných při výzkumu se řídí nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecným nařízením o ochraně osobních údajů; GDPR) zákonem 110/2019 Sb. o zpracování osobních údajů.

V rámci této studie shromažďuje řešitel této studie a PVŠPS jako správce Vaše osobní a citlivé údaje. K Vaším údajům budou mít přístup pouze pověřené vědecké pracovníci účastníci se této studie. Tyto osoby jsou povinny zajišťovat a zachovávat důvěrnost Vašich údajů.

Zpracování naměřených či Vámi poskytnutých dat je prováděno po anonymizaci, tedy po nahrazení osobních údajů číselným kódem. Soubor s údaji propojujícími identifikační údaje (celá jména účastníků a kontakt) s číselným kódem užitým pro anonymizaci a další zpracování naměřených dat bude uložen na pevném disku počítače PVŠPS u řešitelského týmu, a nebude dále sdílen. Získané údaje budou použity výhradně pro vědecké účely bez zveřejnění Vašeho jména a dalších identifikačních údajů (tj. bez kontaktních informací a bez data narození).

Máte-li jakékoliv doplňující dotazy ohledně této studie, můžete se obrátit na řešitele studie.

**Děkujeme za Vaši ochotu k účasti na této výzkumné studii.**

---

Já, ....., narozen/a  
.....

svým podpisem níže potvrzuji, že:

- jsem před podpisem měl/a dostatek času k přečtení výše uvedených informací o studii, byl/a jsem podrobně informován/a o cíli a účelu této studie a o tom, v čem spočívá moje účast ve studii;
- jsem měl/a možnost klást doplňující otázky a na všechny jsem obdržel/a uspokojivou odpověď;
- rozumím, že mohu svobodně a bez udání důvodu kdykoliv svůj souhlas s účastí v této studii odvolat;
- převezmu stejnopis tohoto podepsaného Informovaného souhlasu;
- dobrovolně a bez výhrad souhlasím se svou účastí na této studii;
- souhlasím s použitím ode mne získaných dat pro tuto studii i jiné výzkumné studie bez ohledu na řešitelskou instituci, včetně zveřejnění dat ve veřejně přístupné vědecké databázi za podmínek, že data budou použita výhradně v anonymizované podobě;
- jsem srozuměn s tím, že jakékoliv užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu nezakládá můj nárok na jakoukoliv odměnu či náhradu, tzn. že veškerá oprávnění k užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu poskytují bezúplatně;
- souhlasím se zpracováním a uchováním osobních a citlivých údajů v rozsahu v tomto Informovaném souhlasu uvedených jejich správcem pro tyto účely: Pražskou vysokou školovou psychosociálních studií, s.r.o., Hekrova 805, 149 00 Praha 4, a to pro účely zpracování dat vzešlých z výzkumu, pro účely případného kontaktování z důvodu zpracování dat vzešlých z výzkumu či z důvodu nabídky účasti na obdobných akcích a pro účely evidence a archivace; a s tím, že tyto osobní údaje mohou být poskytnuty subjektům oprávněným k výkonu kontroly projektu, v jehož rámci výzkum realizován;
- beru na vědomí, že mám právo svůj souhlas se zpracováním osobních údajů kdykoli odvolat, a to buď písemně listovní zásilkou na adresu Hekrova 805/25, 149 00 Praha 4 – Háje, nebo elektronicky e-mailem na adresu osobniudaje@pvsp.cz. Odvoláním souhlasu však není dotčena zákonnost zpracování vycházejícího ze souhlasu, který byl dán před jeho odvoláním.

V ..... dne .....

Podpis účastníka .....

Celé jméno výzkumníka provádějícího šetření  
.....

V ..... dne .....

Podpis výzkumníka .....

## Rozhovor č.1 – V. L.

5.4. 2023 - online

1 *Jestli se můžu zeptat, zkus mi říct o problematice poruchy autistického spektra. Jak to má syn od té doby, co sis toho začal*  
2 *všimnat? Až do teď. Jak se to odehrálo? Jak jsi to prožíval?*

3 Okej, tak syn má poruchu autistického spektra, má atypický autismus. Kolem tak cca roku a půl až dvou let jsme si začali  
4 všimnat nějakých věcí. Takový ty typický, autistický, příznaky ve stylu, že třeba hodně repetitivních věcí dělal, nebo si třeba  
5 zařazoval různé autička do řady a nedělal takový ty typický věci jako dělají děti, jako nějaký interakční, že třeba ti nenosí  
6 věci, se kterými se chce pochlubit, neukazuje na různé věci. Tak je prostě furt sám, nepotřebuje ostatní děti. Tak takovejhle  
7 pár věcí jsme si všimli. A vlastně, než dostaneš tu diagnózu, tak do poslední chvíle doufáš, že to třeba nebude ono. A tam  
8 covid trochu sehrál roli. Tohle bylo v roce 2020. Normálně, standardně jsou hodně dlouhé čekací lhůty. Na vyšetření čekáš  
9 prostě x měsíců a jak byl covid, tak ty děti nebrali vůbec. Takže syn byl diagnostikovaný až někdy, když mu byly 3 roky a  
10 asi 4 měsíce. Vlastně dostal tvrdou diagnózu. Dostal, jako že tam je potenciálně ten lacině a typický dětský autismus. A ještě  
11 shodou dalších okolností nemá tvrdou diagnózu autismu dosud, protože ta naše hlavní psychologka, která se o něj starala,  
12 měla nějaký rizikový těhotenství a teďka je mimo. A říkala, že nám dá tu diagnózu už natvrdo, abysme i ji mohli využívat  
13 někde, kde je potřeba. Tak že to bylo jenom papírování. Ještě jsem se s ní měli jednou vidět, tu diagnózu potvrdit, ale vlastně  
14 je ze sta procent potvrzená.

15 Potom, co jsme se to dozvěděli, to měl být rok, kdy měl syn jít poprvé do školky. Tak jsme zrušili klasickou velkou  
16 školku. To nám bylo doporučeno a hledali jsme menší školky. Trošku hledání. První rok byl ve školce, kde nebyl moc  
17 spokojený, pak jsme našli školku, kde byl spokojený, a tam je až doteď. Je to speciální školka pro děti, který mají speciální  
18 potřeby. Nejsou tam jenom autistické děti. Je tam taková hlavní devíza, že to je malá třída. No, a pak dál chodí syn na nějaký  
19 terapie. Dřív chodil na ABA terapii. Teďka chodí na takovou obdobu, chodí do CTA, což je dejme tomu taková ABA víc s  
20 lidskou tváří. Nám nesedělo na tý ABAže že to bylo takový robotický občas. Chodí na logopedii. No, a tak s ním trénujem  
21 doma. Moje mamka je logopedka, speciální pedagožka, takže trénuje hodně s ní

22 *Takže nemusíš chodit daleko.*

23 Ona bydlí v Litomyšli. Ale máme to z první ruky. No to je tak asi všechno, jak jsem se to dozvěděl. Jak jsme pak následně  
24 na to reagovali. A jinak co se týče reakcí, tak jsem tak na osmdesát procent asi tušil, že tu diagnózu dostanem. Takže mě to  
25 nějak vlastně nezdrtilo spíš víc asi jeho mamku. A nějak jsem se dostal spíš do takové řešící fáze. Snažil jsem se na to najít  
26 nějaký ty dobrý školky a terapie a tak, což je vlastně docela problém. Nebo je to určitě velkej problém tady v Český  
27 republice.

28 Je to strašně poddimenzovaný. Třeba na Prahu 6 a 7 je jediná školka, která má 6 dětí ve třídě. A říká se, že každý čtyřicátý  
29 dítě má autismus. Takže to teda nevím, jak to vychází číselně. Vhodných školek je dejme tomu po Praze, abych nekecal,  
30 prostě málo. Nevím deset až dvacet školek. Dostali jsme seznam takovejhle školek, který mají speciální třídy a je jich fakt  
31 málo. To samý ty terapie Litera. Ty jsou obrovsky drahý, to platíš tisícovky na hodinu a dá se těžko sehnat. Občas, to dělají  
32 lidi, který ... to bych se asi dostal na tenkej led. Ale určitě jsou jako třeba ta ABA terapie je takovej trend. A myslím si, že  
33 když chceš být ten první stupeň, jak se tomu říká technik, ABA technik nebo co? Nějak takhle se to nazývá. Já jsem si to  
34 studoval, tak tam nejsou nějaký obrovský překážky do vstupu. Na to, že pak rozhoduješ o nějakým jako vývoji  
35 psychologickým těch dětí, tak mě přijde že to může dělat docela... Takže je pak musíš i docela často vybírat, aby člověk  
36 vybral dobrého terapeuta. Což samozřejmě vždycky musíš vybírat, ale mi přijde že je velkej rozptyl v tom jak tomu kdo  
37 rozumí.

38 *A dostává se synovi teď momentálně odborné péče?*

39 Chodí do toho CTA centrum terapie autismu. A tam má tu metodu Ota. Když to řeknu zjednodušeně, jedná se o to že ta  
40 ABA je takový podmiňování. Mně to přišlo takový na sílu, že máš v ruce nějaký sladkosti a snažíš se dítě dostat do nějakých  
41 pozic nebo chování, neustálým, podáváním těch sladkostí nebo tak. A ta OTA je taková, že mi přijde že tam je víc selského  
42 rozumu a je to víc takový s lidskou tváří a víc se respektuje to dítě. Že to dítě je taky osoba sama o sobě a není to jenom,  
43 nějaký podmiňování. Kritici ABA říkají že pak k tomu děcku se trochu chováš jako k psovi nebo tak. Já jenom chci říct, že

44 nejsem žádné odborník tady na ty terapie ani metody. Nemám žádný certifikace, jenom se jako rodič rozhoduju, co mi  
45 přijde sympatický a nesympatický a ve finále je to asi vlastně celý o tom terapeutovi, kterého seženeš, ne tolik o tý metodě,  
46 bych řek.

47 ***A co psychologická péče? Diagnózy a podobně.***

48 Tak v Thomayerově nemocnici má psychologickou péči, tam chodí na kontroly. Ale medikovaný není. Na doporučení mojí  
49 mamky byl prostě dvakrát tři hodiny a na základě toho vznikla nějaká zpráva, a pak dost všech těch ostatních. Prostě  
50 vyšetření na psychiatrii a SPCČčku, což je speciální centrum. Tak to mě přišlo, že už hodně vycházely z tý původní.

51 ***A jaké to pro tebe bylo, když jste to celé rozeběhli a došli si pro tu diagnózu? Už jsi o tom trošku mluvil.***

52 Šok to nebyl. Je to zpráva, kterou dostat samozřejmě nechceš. A asi každé to vnímá trošku jinak. Ale vzhledem k tomu, že  
53 už prostě s tím děckem stejně 3 roky nějak jako funguješ, tak nemůžu říct, že by to byl nějaký brutální šok. Je to rozhodně  
54 těžký, pro rodiče určitě a je to daleko těžší, mít neurotypický dítě, téměř ve všech ohledech. Jedna z těch věcí, která je těžká,  
55 trošku mimo nějakou kontrolu rodičů je, že moc neovlivníš jak se na tebe ostatní rodiče dívají. Když syn někam přijde, tak  
56 umí být velice rychle středem pozornosti. A nedej bože, když si s něčím hraje a má hodně zafixovanou tu svojí hru a přijdou  
57 tam nějaký děti a třeba mu vezmou tu jeho hračku na který mu záleží. Je schopnej prostě bouchnout. Pak se tam rozjede  
58 velký množství dalších věcí. Tak tady tím navigovat denodenně se naučíš, musíš nějaký věci přestat řešit a začít řešit jenom  
59 ty důležité věci. Je to rozhodně těžší. Člověk musí furt plánovat nějaký terapie v tý speciální školce. Vlastně ho musí člověk  
60 vyzvednout vždycky ve tři, takže i s prací je to těžší. Je to docela makačka.

61 ***To chápu. A plánujete, asi jste to ještě neudělali předpokládám, sdělit synovi diagnózu, nebo mu to nějak vysvětlovat?***

62 On na to není ještě zralý. Asi ne. On se to nějak asi nějak časem... Vlastně jsme to neřešili. Vzhledem k tomu že teďka  
63 kdybych mu to říkal, tak jedinej výsledek by byl, že se naučí sousloví „Mám autismus“. Pak to třeba bude rád někde říkat, a  
64 to asi není úplně žádoucí, pro něj, ani pro nikoho jinýho. On na to není zralý, aby to pochopil. Nepobavíš se s ním tady o  
65 těch věcech. Já nevím, jestli i s normálně pětiletým děckem by se byl člověk schopnej pobavit tady o těch věcech. Občas říká  
66 něco ve stylu: „Nechci autismus, nechci autismus.“ Což bylo hodně smutný, když jsem slyšel, že to říkal, ale vůbec  
67 nedokážu říct, jestli vůbec ví, co to je autismus. Jestli vlastně ví, co říká, to vůbec nedokážu říct. Spíš bych si asi vsadil na to  
68 že ne. On je jako šťastný dítě. To nám říkala i psychologka, že on je v tom svym světě fakt spokojenej a je šťastnej, takže to  
69 je komplikovaný spíš pro ty lidi kolem něj.

70 ***Zmínil si, že s tvou prací je to náročnější, jak ty zvládáš to že je v něčem specifický?***

71 Asi teď líp než předtím, protože před tím měl víc problémového chování. Bylo to daleko víc, že mě mlátil nebo že daleko  
72 víc křičel. Teď už se s ním člověk dokáže na spoustě věcech domluvit, takže je to teď jednodušší. Jak já to zvládám? Asi si  
73 to už ani nějak extra neuvědomuju. To už se s tím sžiješ. Spíš, že je člověk dřív vyčerpanej, než by byl, kdyby měl  
74 neurotický dítě. Já jsem ještě rozvedenej a máme společnou péči. Tak když jsem třeba se synem tejdne nebo čtrnáct dní v  
75 kuse sám, tak je pak člověk z toho prostě hodně vyčerpaný, protože určitě on vyžaduje daleko větší pozornost. No prostě  
76 všude, doma, na ulici. U něj pořádně nevíš, jestli se rozběhne pod tramvaj nebo ne, takže nonstop.

77 ***Je něco, co pomáhá v tomhle ohledu? Nebo co sis vybudoval za strategie toho zvládání? Protože jsou dokonce studie na to  
78 že je to vlastně velice stresové. Může to být velký stresový faktor být rodič dítěte s poruchou autistického spektra. Tak jestli  
79 jsou nějaké věci, které ses naučil, jak v tom vytipovat, co ti pomáhá, nebo naopak co je vyloženě obtížné, co jsou ty těžké  
80 momenty?***

81 Rozhodně u něj pomáhá, to je asi u všech dětí, ale u něj extra, on i hyperaktivní, aby tu energii někde vybil. To je pak  
82 daleko klidnější. Je spousta věcí. Člověk musí dodržovat nějaký principy, aby to pak bylo jednodušší. Třeba ho nemůžeš  
83 nechat někde viset v nějakým vzduchoprázdnu, že neví, co se bude dít. To pak je ten den daleko těžší pro oba. To, co  
84 pomáhá synovi asi pak pomáhá i mně. Takže když se daří ty věci plánovat, jemu dobře vysvětlit, co se bude dít, tak on je víc  
85 v pohodě a já jsem víc v pohodě. Co určitě nepomáhá je, a vobčas se tomu těžko vyhýbám, že člověk má vždycky pocit, že  
86 může dělat věci líp, s ním víc pracovat doma. Anebo člověk má pochybnosti, jestli třeba vybíral tu správnou terapii. Dřív  
87 jsem se ještě užíral tím, že jsme ho diagnostikovali až po třech letech života, že nevím, jestli jsme v rámci toho klidu měli  
88 být víc průbojnější a dostat ho na tu diagnostiku třeba ve dvou letech nebo ještě dřív. No, je tam určitě spousta takových „co  
89 by kdyby“. Když se tím člověk hodně zaobírá, tak je to těžký. Třeba teďka jsou zápisy do školy, on by měl jít správně už do

90 školy. Tak jsme obcházeli nějaký speciální školy a je vlastně vidět, jak je to těžký, vůbec něco sehnat, kde by se mohl  
91 upíchnout. Byli jsme v nějakých třídách, tam nám říkal učitel, že si to vůbec nedokáže představit. Jsou takový momenty,  
92 kdy jseš docela down, kdy ti to přijde, že to je všechno na h...no, protože je to těžký a ten stát na to asi moc není připravený.

93 ***A co vztah přímo vás dvou? Zvládnul bys ho nějak popsat?***

94 No, myslím si, že jsme taková partáci. Že mě má rád a že spolu děláme věci, který baví jeho a bavěj mě. Nevím, teďka  
95 jsme tady spolu, lyžujeme a je vidět, jak to prostě úplně miluje. Samozřejmě tam vždycky, i v rámci toho lyžování dneska, je  
96 za celý den nevím třeba sto padesát nějakých výkřiků a řvaní. Předpokládal bych, že rodič, který je zvyklý na normální  
97 dítě, tak by to bral jako úplně totálně tragický den, že to dítě úplně totálně neposlouchalo. Ale máš prostě posunutý trošku  
98 jinak ty měřítko. Ale náš vztah si myslím, že je dobrý jako už jenom kvůli tomu, že spolu trávíme dost času. Až teda na těch  
99 pár tejdnu v zimě, kdy pracovně odjíždím, tak mimo to jsme dost spolu a děláme spoustu věcí spolu, takže dobrý, bych řek.

100 ***A měl si třeba někdy rodičovskou krizi?***

101 Asi bych neřek, že to je něco, co se dá nějak ohraničit. Asi to jsou spíš nějaké momenty. Rozhodně po té diagnóze asi  
102 častěji. Takový momenty, že seš takovej bezradnej a že nevíš jak dál a prostě když už ten syn po třicátý za den furt mlátí,  
103 anebo nevím, s někým se bavíš a nemůžeš se s nikým bavit, protože to on nesnáší. To bylo dřív. Jsou tam momenty, kdy seš  
104 tak jako na hraně a seš vyčerpanej, ale to není ohraničený. To si nemyslím, že pak přijdeš na nějaký zlatý pravidlo, který  
105 když dodržíš, tak se ti to nestává. Stává se ti to pořád. Řek bych, že pak míň a míň intenzivněji, že si na to člověk prostě už  
106 zvykne. No, na všechno. Vlastně si ani pořádně nevzpomínám, kdy jsem měl nějakou takovouhle krizi ve stylu, že bych byl  
107 fakt brutálně vyčerpanej a že bych si říkal něco ve stylu „proč se to stalo zrovna nám?“, nebo něco takového.

108 ***Řekl bys mi něco o rodině, v jaký spolu s žijete? Myslím primární rodinu.***

109 Jo, tak syna mám se ženou, s kterou jsem se rozvedl před pěti rokama, myslím. Ne, počkej, před čtyřma. Ale vlastně ten  
110 autismus neměl vliv a my jsme ani nevěděli, že má autismus. Ten autismus neměl vliv na ten rozchod. Takže žijeme teďka  
111 tak, že žijeme na Praze 7, 200 metrů od sebe, máme společnou péči. Syn žije střídavě se mnou a s mamkou. Oba dva máme  
112 přítele a přítelkyni. Já mám přítelkyni, která s ním vychází suprově. A on teď vypadá, že bude mít bráchu. Jeho mamka je  
113 teďka těhotná, tak uvidíme. Takže vypadá, že bude mít bráchu, což si myslím, že by mohlo pomoci v nějakých těch  
114 sociálních návycích a tak. Jasně, není to asi ideální set up, bylo by daleko lepší, kdyby jsme žili pospolu. Syn takhle mezi  
115 náma musí pendlovat. Nevypadá to že by ho to nějak flustrovalo, ale samozřejmě pro něj je důležitý, aby věděl, s kým bude,  
116 s kým bude zrovna spát večer a tak. A je to rozhodně nějaký faktor v jeho životě. To je nestandardní a tady ty děti  
117 potřebují vlastně život co nejvíce takovej predikovatelný.

118 ***Ty jsi povídal, že teď spolu lyžujete, takže volný čas trávíte dohromady poměrně intenzivně, že ano?***

119 Jo, to jo. Chodíme spolu lízt, lyžujem a tak. Nevím, v jakým smyslu myslíš to intenzivně, ale prostě jsme spolu a snažíme  
120 se dělat jako aktivity, který jsou zábava.

121 Myslím si, že syn je sportovně docela schopnej. A mě ten sport baví natolik, že prostě ho dělám i s ním. Dokážu si  
122 představit, že to může bejt jako dost složitý pro jiný rodiče, třeba. Už tak je docela složitý naučit děcko lyžovat. A naučit  
123 autistický děcko lyžovat, kterýmu vlastně nic nemůžeš vysvětlit. Prostě to není jako že mu řekneš zatlačit na pravou nohu a  
124 on to udělá. A to je celý taková trošku alchymie, něco ho naučit. Prostě se snažíš ho tak nějak navodit. Takže vlastně je to  
125 docela složitý. A furt tam je takovýto problémový chování. Takže si dokážu představit, že pro spoustu rodičů to je tak  
126 složitý, že pak dělaj asi jednodušší věci.

127 ***Zmiňoval jsi, že občas byly nějaké konflikty s ostatními rodiči, že je to věc, kterou nedovedeš ovlivnit. Jaké jsou vztahy v  
128 rámci tvého okolí?***

129 No tak třeba tady, zrovna vezmu tu Petrášku, tak tam mi přišlo supr že všichni ho vzali, což není určitě pravidlo. Jsem zažil  
130 i kolektivy, kde to tak nebylo a zažil jsem kolektivy, kde se lidi divně dívali, že je syn moc nahlas nebo je divnej nebo něco,  
131 takže je to určitě filtr. No a určitě pak nezapadneš všude. Spíš je to výjimka, že člověk může bejt v nějakým velkým  
132 kolektivu, kde to alespoň nějak funguje. Člověk se dostane jako trošku na okraj. Když máš své dítě, tak prostě jezď rodiny,  
133 na nějaký dovolený s děckama a děti si už tak přirozeně hrajou furt spolu a syn si vlastně furt hraje sám a vyžaduje speciální  
134 péči. Takže tady z toho hlediska je to trošku...

135 ***A komunikuješ to nějak v těch skupinách?***

136 Já se snažím nějak extra nenálepkovat, to mně nepříjde, že je k něčemu dobrý. Buď to ty lidi viděj sami, když maj už  
137 nějakou zkušenost, anebo to musíš občas říct. Já se vlastně snažím to téměř neříkat. Nějak se snažím vždycky vybruslit z  
138 těch situací abych to nemusel říkat, ale pamatuju si že třeba zrovna na tý Petrášce, tak jsme tam přijeli a myslím, že hned po  
139 poledni už to tak všichni nějak tušili a už druhý den jsem vlastně už x nějakých otázek zodpovídal, jako na autismus a tak. I  
140 se mě tam někdo ptal, že se mu něco nezdá na jejich dítěti a jestli by to měli řešit nebo neměli. Takže nějak to přirozeně  
141 vyplynulo. Rozhodně to neřeším tak, že bych přišel a řekl poslouchejte všichni, tady je můj syn, má autismus a potřebujem  
142 dělat tohle. Ne, prostě to tak nějak nechávám volně plynout.

143 ***Máš pocit, že dostáváš v takových velkých skupinách obecně nějakou podporu, nebo je otázka jestli ji potřebuješ?***

144 Záleží na lidech. Lidi třeba z kanclu, kde pracuju, tak všichni ho maj rádi, a tam cejtím absolutní podporu. Takže to je  
145 úplně v pohodě. Měl jsem i nějaký příklad dalších jinejch lidí, kde třeba jsem myslel, že to jsou mí kamarádi, ale pak když  
146 jsem viděl, jaký měli reakce na syna, tak... Viděl jsem tam prostě komentáře ve stylu, mohli byste jet jinym autem, on je moc  
147 hlučnej, nebo něco takovýho. Tak už pak jsme se takovýma lidma začli scházet trošku míň. Spíš, než podporu potřebujeme  
148 určitě nějaký přijetí. Takový, jo tak jste tady s tímhle klukem, je teda sice trošku jinej ale... Prostě přijetí a vlastně je úplně  
149 super, když pak jsou nějaký rodiče, který i aktivně se snažej ty jejich děti v tom i podpořit. Já nevím jak to popsat, ale tak  
150 třeba: „Bude to možná trošku těžší, ale zkus támhle s tím klukem něco vymyslet, nebo si s ním pohrát“ nebo tak. A to jsou  
151 suprový věci. Já myslím, že pro ty děti je to taky důležitý, aby zjistili, že jsou na světě děti různý, a to, že někdo na první  
152 pohled vypadá jinak nebo je zvláštní, tak že to úplně ale neznamená, že se musí automaticky posunout někam do rohu. Ale  
153 standardní situace je ta, že se v tom jako rohu ocitneš častěj než méně častěj.

154 ***A využíváš nějaké organizace, které se PAS zabývají? Nebo víš o nich?***

155 Jo, tak třeba NAUTIS, tam jsme chodili na terapie. Teďka chodíme na to CTA. Byl jsem na nějakých přednáškách třeba  
156 od rodičů autistických dětí. Ale abych pravdu řekl, nejsem asi úplně takovejdl. Radši běhám s kamarádama, než abych  
157 chodil na úterní trénink v 17:00. Já úplně asi nejsem tady na ty organizovaný věci, holt ne. Na pár jsem byl a asi nejsou pro  
158 mě tak důležitý, abych tam pokračoval. To je vo tom, že si tam lidi říkaj, jak je ten život těžkej. Ale asi si myslim, že to  
159 určitě někomu může pomoci. Nevím, nějak jsem se zaseknul, ale určitě nějaký skupiny jsou. Kdyby člověk asi chtěl, tak by  
160 se do těch skupin jako dostal.

161 ***Taky si povídal o tom, ten nástup do školky nebyl úplně jedoduchý. Respektive, že jste měnili školku. V té první syn nebyl  
162 spokojený. Jaké to bylo? Jak pro tebe, tak z tvého pohledu pro něj?***

163 Velice často jsme se tam setkávali, že učitelky považovaly za velkej problém věci, který jsou úplně primární příznaky toho  
164 autismu. Takže říkaly: „On se vůbec nechce zapojovat do nějakých her a furt někde chodí sám, a tam si hraje a nechce dělat  
165 tohle a nechce tohle.“ A tak jsem si dost často říkal: „Jako, rozumim vám, ale proto to je speciální školka neb to co on dělá je  
166 okej, to on dělá, to je součást jeho osobnosti.“ No, tak to bylo vlastně furt, to stěžování si na něj. A on tam chodil hodně  
167 nerad. To bylo fakt vidět, že když tam nemusel jít, tak měl lepší náladu a fakt tam nechodil rád. A i ty učitelky, přišlo mě, že  
168 by měli nějak extra rádi to svý povolání. Teďka když chodí na tu jinou školku, tam chodí hodně rád, těší se tam, mluví o  
169 tom.

170 Učitelky ho maj rádi a je tam prostě rád. A nějaký stížnosti? Spíš se to řeší ve stylu: „Jak to uděláme, aby jedl třeba  
171 papriku?“ než si stěžovat.

172 ***Máš pocit, že tam dochází k odbornému přístupu k PAS. Nebo je to spíš lidský přístup?***

173 Tady Praze zrovna spíš takovej lidskej. Maj tam nějaký terapeutky, který tam občas choděj. Otázka taky je, co je odbornej  
174 přístup k PAS? Já nevím, jak ty bys ho popsals? Jako co to je?

175 ***Myslel jsem nějaké speciálně pedagogické zásahy, případně jestli tam mají, jak jsi říkal terapeutky, nebo nějakou  
176 psycholožku. Nebo třeba i logopedie je vlastně odborný přístup.***

177 Jasně. Na logopedii chodíme mimo školku. Tam je pak vždycky otázka, jak chceš k těmhle dětem přistupovat. Když to  
178 vezmu hodně zhruba, tak jestli chceš to jejich chování nějak extra modifikovat a podmiňovat, abys ho dostal jinak. Anebo



179 jestli spíš se snažíš to dítě přijmout a nějak najít cestu, jak to dítě může fungovat, nějak v rámci své osobnosti a zároveň aby  
180 mohlo fungovat i v rámci společnosti. No, a to je vlastně trošku ten rozdíl jako mezi tou ABA a třeba tou OTO.

181 ***Má syn ve školce, nebo i jinde, nějaké kamarády?***

182 Kamarády, asi má. Má děti, o kterých mluví. A má určité děti, s kterejma si hraje. Ale dost často... Vlastně to jsou dva  
183 největší problémy komunikace a sociální složka. A jak on nedokáže číst tu situaci, tak dám příklad. Houpe tam holčičku na  
184 houpačce, ale houpe ji takovým způsobem, že mu to přijde strašně vtipný a směje se, ale ta holčička se to spíš snaží přežít. A  
185 v tady těch situacích podle mě nevznikají nějaký extra reciproční vztahy. Víš, že to není, že by tam vždycky přišel a hrál si s  
186 někým, to né. Takže kamarády tady v tom slova smyslu, jak to chápeme my, tak asi zatím ještě žádný nemá, ale rozhodně  
187 má děti o kterejch mluví.

188 ***A tráví s nimi čas, nějakým způsobem.***

189 Tak v tý školce. Protože když dám příklad. Štěpán z kanclu, jeho syn je taky na stejný věkový úrovni. A když jdeme hrát  
190 hokej tak ten Štěpánův syn pochopil, že s ním asi nic moc nebude, tak už to s ním ani nezkouší a můj syn si totálně vyhraje  
191 sám, takže tam nic nevzniká a takhle se to děje se všema dětma.

192 ***To si narazil na věc, na kterou jsem se chtěl ptát. Jak se vlastně projevuje v kolektivu?***

193 Tak co se týče nějak blízkých lidí k němu, jako máma, táta a babička tak tam jsou ty interakce oboustranně. Tam prostě  
194 vidíš, koho on má rád, a tak. Co se týče dětí, tak dost často on ty ostatní děti nepotřebuje. Oni mu jsou spíš na obtíž. Když on  
195 si nějak hraje, a ty děti za ním přijdou a snažej se s ním nějak interagovat, tak to mu je spíš na obtíž. A když se rozhodne, že s  
196 někým chce interagovat, tak je to většinou jako příliš, pro ty ostatní děti. To se musí zrovna trefit, aby i ty ostatní děti si to  
197 užívaly, protože většinou to je buď moc „hrr“ nebo on se směje, když ostatní brečej.

198 ***Ještě bych se rád zeptal, jak vnímáš poruchu autistického spektra ty. Většina lidí má nějakou škatulku pro to, když se  
199 řekne autista.***

200 Takový „Rain man“, jestli se nemýlím, je Asperger, což je specifické typ autismu kde vlastně jsou ty děti velice  
201 inteligentní a má narušenou komunikaci, ale mají narušenou tu sociální složku. To se říká, že má třeba Gréta Thunberg. Tím,  
202 že jsem viděl už spoustu autistických dětí, tak vím, že je to hodně různorodý. Viděl jsem prostě případy, který byly daleko  
203 závažnější než můj syn. Tak jsem rád, že ten jeho autismus není nějak extrémní. A co se týče nějakýho obecnýho názoru, tak  
204 já když beru jenom jeho, tak přijde mě, že ten svět vidí prostě originálním a takovým unikátním způsobem. A vlastně by  
205 bylo supr bejt tomu otevřenej, protože si myslím, že ty děti, a pak následně ty dospělí, můžou do společnosti přinést unikátní  
206 vhled. A když je přestaneme škatulkovat a nějak posouvat na hranici společnosti, tak z toho můžem jako společnost těžit. Já  
207 dám třeba příklad z dneška. Byla nějak porouchaná lanovka tady na Černý hoře a všechny děti koukaj na tu lanovku, na tu  
208 boudu, která tam jezdí a můj syn si studuje ten mechanismus nad těma lanovkama, jak se tam pohybujou ty kotouče a byl,  
209 když se tak díváš okolo, jediný dítě, který se na tohle dívá. Proto se nepoužívá normální a nenormální dítě, ale používá se  
210 neuro divers, neuro diverzní a neuro typický, prostě jsou ty děti takový diverzní. Já bych ani už nechtěl, aby on ten autismus  
211 neměl, protože prostě můj syn je takovej, jakej je a vlastně už prostě pět let s ním takhle žiju takhle ho přijímám. Proto mě i  
212 ten tvůj dotaz přijde takovej obecněj, protože to je jako kdyby ses mě zeptal, jakej mám názor na člověka.

213 ***Chtěl jsem se zeptat, jestli tam spatříš něco obohacujícího. A na to si vlastně odpověď. Jestli chceš ještě něco dodat, tak  
214 samozřejmě budu rád.***

215 Tak já mám jenom jedno dítě, takže nemám moc srovnání. Je to samozřejmě hodně obohacující mít dítě. Asi nedostávám  
216 tolik tý interakce jako klasickéj rodič od pětiletého dítěte, že si tak jako s ním nepokecám. A přijde mi, že je takovej víc  
217 čistej, taková čistá duše. Asi víc než jiný dítě v jeho věku bych řek.

218 ***Máš nějaké obavy, které tě v souvislosti s PAS vůči synovi napadají?***

219 Tak školní docházka, jako jak si to sedne, jestli najdem správnou školu, asistentku a tak. Většinou nemám úplně dobrý  
220 reference, co se týče školského systému. Moje holka je z Dánska a tam maj ten systém udělanej tak, že když máš autistický  
221 dítě, tak ve speciální škole může bejt to dítě od školky až po střední. A právě tam i ty metody, který tam jedou, jsou daleko  
222 víc takový lidštější. Myslím si, že ještě máme dlouhou cestu před sebou, tady. Tak to jsou takový starosti, který mám. Aby  
223 syn byl nějak funkční v tý společnosti. Aby se mu podařilo nějakou školu mít, aby pak mohl bejt samostatnej jako jedinec,

224 aby prostě mohl nějak fungovat samostatně. Takže nemám samozřejmě žádný cíle, že by měl něco vystudovat nebo jít na  
225 vejšku nebo něco takového. Samozřejmě normál, ale spíš, aby mohl fungovat samostatně, aby nebyl závislej na nikom celej  
226 život.

227 ***Myslíš, že se v tomhle ohledu nějaké tvoje životní hodnoty změnily?***

228 No, určitě neřeším takový ty typický, jako občas tátové řešej, že by chtěli, aby jejich syn byl nejlepší fotbalista. Tak z  
229 takovejhle cílů, pak už je nemáš. No já teda nevím, jestli bych je měl i předtím, protože vzhledem tomu, že mu byly dva,  
230 když jsme si toho začali všímat. A jestli mě to nějak změnilo. No a asi určitě, jen tím, jak je to docela záhul, tak je to takový,  
231 že ten život je velice rychle najednou vážnej. Jo, že řešíš terapie a všechno a asi víš, jakej byl život před tím, než si měl dítě.  
232 A teď jakej je, když máš dítě. No a pak když ještě máš první dítě a hned řešíš tady ty věci, tak ten život hodně rychle nabere  
233 takový dost vážný obrátky a řešíš dost často problémy. A pak asi je důležitý nějak si udržet nějakou tu radost v tom životě,  
234 aby člověk furt nebyl jenom zavřenej někde v rohu a nebrečel nad rozlitym mlíkem.

235 ***Mluvil jsi o tom, že v Dánsku ten systém daleko líp funguje. Co ti ČR chybí jako pečujícímu rodiči?***

236 Aby děti jako můj syn měly podobný možnosti jako jakýkoliv jiný dítě. Že prostě když chceš dát kluka, nevím, na plavání,  
237 tak abys ho mohl dát někam na plavání Aby to nebylo celý jenom na těch rodičích. Já ho nemůžu dát do nějakýho kroužku  
238 jen tak. A ani nejsou prostě žádný kroužky, který by byly specializovaný, třeba. Teďka jsem se já osobně snažil rozjet nějaký  
239 lezení pro děti, takový inkluzivní, že by tam chodili děti i třeba spát nebo tak Ale je to prostě strašně náročný na lidi, že  
240 musíš mít daleko víc těch instruktorů. Protože to pak musí bejt jeden na jednoho. Tak tohle určitě chybí. Jakože veskrze v  
241 tech koníčcích, co si neuděláš sám, tak to nemáš, protože mimo školku nejsou nějaký kapacity tady pro to. A pak rozhodně  
242 vypadá, že bude problém sehnat nějakou školu pro syna kde by třeba měl aspoň trošku šanci, aby ty jeho přednosti trošku  
243 vynikly. Budeme se muset hodně starat a fakt snažit, aby si to sedlo a najít ten způsob, protože když by ho člověk dal do  
244 nějaký klasický třídy s asistentkou, tak mně přijde, že stráví celý mládí jenom tím, že mu všechno nepůjde a vlastně se budou  
245 i totálně zabíjet ty jeho přednosti. Že třeba nevím, on se nějak sám od sebe teďka naučil číst, tak jsem byl šokovanej.

246 Asi to je normální. Nevím, jestli to je normální nebo není. Ale prostě na to, jakým se vyvíjí způsobem a na to, že prostě  
247 pořádně ještě nemluví, ale zná jednotlivý písmena a nějak si je spojuje a teďka mi přijde, že přečte cokoliv, co vidí někde.  
248 Ale to jsou věci, který abys z toho děcka dostal, tak musíš mít takovej trpělivej a jakoby personalizovanej přístup k tomu  
249 děcku. A to si myslím, že tady je spíš výjimka no. Toto si myslím, že nám bude chybět, až začne chodit do té první třídy. A  
250 lidi myslej, že autistický děti jsou nějaký většinou Supermani, co maj nějakou super schopnost, což vlastně spíš není pravda.  
251 Asi by bylo supr, kdyby ve společnosti byla větší informovanost o tom autismu, lidi nebudou chápat ty děti, jen jako že to  
252 jsou nevychovaný spratci, ale že prostě mají nějakej mentální problém.

253 ***Už jenom jestli by ses chtěl k něčemu vrátit, nebo ještě něco dodat, případně uvést na pravou míru. Jinak už se chýlíme ke***  
254 ***konci.***

255 Asi ani ne.

256 ***Případně jestli by si chtěl něco vzkázat, ať už odborníkům nebo lidem.***

257 No nevím. Možná bych, aby sme se víc inspirovali tím skandinávským systémem, učením a přístupem k dětem. Jsou ty  
258 školy ve Finsku a v Dánsku. Nebo třeba i přístup ke sportu v zemích jako je třeba Norsko. Tak mě přijde, že pak pro ty děti  
259 je to daleko přínosnější a bych byl rád, kdyby sme se víc inspirovali tam tím směrem. Než třeba, nevím... Zrovna ta ABA,  
260 tak to je prostě taková americká metoda, která je hodně dobře jakoby balíčkovatelná a asi se to dobře prodává, je to dobrej  
261 byznys, a tak. A vlastně se to rozjíždí u nás. Ale když právě jdeš víc na ten západ, tak tam třeba v tom Dánsku, ABU už  
262 neřešej vůbec. A právě jedou víc takový lidštější metody. Tak asi tohle. No, ale nevím, jestli já vůbec můžu něco vzkazovat  
263 odborníkům.

264 No a aby se stát snažil o to, aby ty kapacity odpovídaly těm číslům. Mě přijde že se autismus diagnostikuje daleko víc než  
265 předtím. Ale když si vyhledáš v Praze nějaký školky ze speciálníma třídama, tak když si pak přečteš tu kapacitu, tak si  
266 myslím, že bude desetkrát poddimenzovaná, než co je potřeba. A pak ty děti prostě končí někde v nějakých velkých třídách,  
267 kde jsou šikanovaný a jejich život je peklo.

268 ***Dobře, mockrát děkuji.***

## ROZHOVOR Č. 2 - S.P.

13.4.2023 Riegrovi sady

1 ***Ptám na první otázku, jestli byste mi řekla o problematice PAS syna. Od doby, kdy jste si poprvé začali všimnat nestandardního***  
2 ***vývoje.***

3 Nás na to upozornil pediatr. My jsme si ničeho nevšimli. My jsme to brali tak, jako že má svoje tempo. Standardní, nemluvil,  
4 ale spíš jsme si všimli, že začal žvatlat, začal říkat první slova a pak najednou přestal mluvit úplně. A to si vzpomínám, že už  
5 mi bylo divný, ale řešila jsem to opravdu až potom na popud toho pediatra.

6 ***Ale v kolika letech? Jestli se mohu zeptat.***

7 Ještě mu nebyly tři. Rok a půl. 2. Tak nějak mu bylo. Jasně, protože my jsme po roce a půl dělali ten MChart, test pediatra,  
8 ty screeningové testy, a tam jsme měli víc jak 4 jako negativní nebo jak se to posuzuje, odpovědi, ano, jako vysoce znepokojené.  
9 A já jsem furt nechápala proč je kvůli tomu znepokojený, protože já taky mám svoje standardizovaný, né standardizovaný jako  
10 nějaký svoje vlastní vnímání. A přišlo mi to prostě úplně jiný, úplně normální, že je v pořádku. A na co jste se konkrétně ptal  
11 teďka?

12 ***Obecně, kdy to bylo poprvé, ale i co a jak probíhalo, jak se to dělo?***

13 To bylo veliký. To bylo hodně zvláště blbý, protože zaprvý jsme tomu teda nevěřili, za druhý jsme se neměli konkrétně kam  
14 obrátit. Pan doktor pravdu vlastně neměl. Dal nám nějaký kontakt třeba na Centrum terapie autismu, ale tam, když jsem se  
15 dovolala, tak byli strašně překvapení, proč jim volám, že rozhodně diagnostiku nedělaj. Pak mi řekli pár jmen, na který se  
16 můžu obrátit a když jsem se tři ty lidi snažila sehnat, tak nebyli k sehnání. Jo a řešila jsem to takhle vlastně asi rok v kuse v  
17 těžkých úzkostech, protože na jedny straně mi doma zbytek rodiny říkal: „Proč to vůbec řešíš, když ti ani nedal kontakt na  
18 nějakýho psychologa nebo psychiatra?“ Vlastně já jsem nevěděla, kam se obrátit a sama jsem si sháněla informace. Do toho,  
19 když už se pojalo podezření, tak jsem to chtěla nějakým způsobem řešit. Zároveň ve mně hlodal takovej ten červíček  
20 pochybnosti. Říkám si: „Ne, to není možný, nic mu není, prostě počkáme.“ No, pak právě všechny sestřenice a tety říkaly:  
21 „Prosím tě, nic mu není je úplně normální.“

22 Říkám normální je, ale pokud už se opravdu něco děje, tak by bylo asi potřeba to vědět, a co nejdřív to začít řešit. A měla  
23 jsem šílený úzkosti, protože jsem byla jak v mlýnským kole. Na jedny straně na mě tak tlačil ten doktor, zároveň mi nebyl  
24 schopnej dát vlastně žádný konkrétní kontakt, všechno jsem si sháněla sama. Nakonec jsem skončila tam, kde jsem začala. Jo,  
25 takže první vlastní, co jsem našla byl Nautis. A když jsem zjistila, že to vyšetření je placený, pro mě ta částka v tu dobu byla  
26 naprosto nepohoditelná, nepředstavitelná. Tak jsem si říkala, tak já přece nebudu dávat 7 000 do vyšetření dítěte, když si ani  
27 sama nejsem jistá, že to potřebuje, protože to podezření nevěžlo jakoby ode mě. Tak jsem mu nechtěla dávat takovou váhu.  
28 Myslím si, že to mi hodně, hodně mi to otevřelo oči. Proto jsem právě měla ty úzkosti, protože já jsem věděla, že už to chce  
29 řešit. Ale to rodina mi furt říkala“ „Neřeš to, za prvý je malej, za druhý to dožene, zatřetí, za čtvrtý...“

30 Já jsem si dala takovej deadline. Pokud se do tří let nerozmluví, což je u těch kluků, chlapečků taková obecně uznávaná laťka,  
31 tak to začnu řešit. Začla jsem hned po novým roce po narozeninách, dostali jsme se na logopedii, a tam hned při první schůzce  
32 paní logopedka říká vývojová dysfázie a že se jeví autistické prvky. A v tu chvíli jsem to teda opravdu už začala brát vážně,  
33 protože mi došlo, že je fakt asi něco jinak. I když jsem si to opravdu těžce nechtěla přiznat. Měla jsem z toho opravdu jako  
34 panický stav, vůbec jsem nevěděla, co s tím mám dělat?

35 ***K tomu se bych se taky ještě pak rád dostal. A jak je na tom teďka s odbornou péčí? Dostává se mu nějaká?***

36 To jó, jsme my jsme vlastně se do Nautisu dostali před třetím rokem, na vyšetření. Kecám, před čtvrtým, jsme dlouho čekali  
37 a taky jak jsem strašně dlouho otálela s tím přihlášením se na tu diagnostiku, ale pak nás stejně vzali přednostně, protože věděli,  
38 že jsme se hlásili už předtím. Takže pak to šlo docela rychle, jsme čekali asi 4 – 5 měsíců od toho druhého přihlášení. A tam v  
39 tom Nautisu jsem dostala vlastně během toho vyšetření, jednak odpovědi na spoustu otázek ohledně mě, že třeba psycholožka  
40 říkala, že pravděpodobně mám Aspergerův syndrom, že by to odpovídalo vnímání toho všeho, co se děje a tak dále. A proto  
41 mě vlastně celou dobu ty otázky, který jsem všude dostávala, ohledně jeho stavu a vnímání a chování vlastně jsem si říkala:  
42 „Proč se mě na to ptaj? Vždyť mě to připadá úplně normální a oni to automaticky považují za autismus.“ A pak mi došlo, že  
43 jeho projev mně nepřijde divný, protože já mám ty projevy asi velice podobný. Akorát jsem nějak jako převychovaná. Ale z  
44 toho jsem prostě měla úplně šok, fakt jsem si říkala: „To si ze mě dělaj srandu, oni ze mě chtěj dělat autistu?“ A to bylo jedno  
45 veliký, ohromný, nedorozumění. Pardon, promiňte, na co jste se ptal?

46 ***Na odbornou péči.***

47 Měla jsem právě na autismus vlastně potom diagnostický vyšetření a ihned po vyšetření, teda na konci toho vyšetření nám  
48 byla sdělena diagnóza s tím, že potom se teda specifikoval dětský autismus, ale spoluvlastní. S tou diagnostikou nám vlastně  
49 přišel seznam doporučení. „Za prvé, za druhé a za třetí.“ A já jsem konečně prostě měla něco, podle čeho jsem se mohla začít  
50 orientovat. Jo, a přestože jsem teda z toho byla úplně vyřízená, z toho, co se děje, tak jsem prostě věděla už, co mám dělat.  
51 Dostali jsme nějaký směr a dostali jsme konkrétní telefonní čísla. Dostali jsme jména. Jo, všude, kam jsem zavolala, prostě  
52 všude ihned „Samozřejmě pomůžeme vám.“ A už se to začlo hejbat. A to byla ohromná úleva. Protože já jsem do té doby na  
53 to byla úplně sama, a manžel samozřejmě. Jasný, no tak je autista, no tak se z toho nezblázním, že jo. Ale já, protože jsem  
54 nevěděla vlastně jakoby co s tím a jak se to řeší, vlastně on ten pediatr to nevěděl, ten akorát taky říkal nám, že má ještě v péči  
55 vlastně dvojčata a ty taky dochází do Nautisu. Takže nakonec jsme se vlastně jak blízky z Nautisu sešli takhle.

56 ***Ještě mě napadá, jestli třeba plánujete synovi sdělit diagnózu, jaký je?***

57 V momentě, kdy se na to začne ptát. Já před ním i dost otevřeně mluvím o spoustě věcí.

58 Je pro mě to autičko, ale on ví, že já jsem taky auťák, jenže jako já to pořád nemám. Diagnostikují. Jo, u mě je ve hře buď  
59 hraniční porucha osobnosti nebo Aspergerův syndrom. Oni se ty diagnózy prej mohou překrývat. Jo, možný tak nebo tak.  
60 Každopádně ty projevy jsou velice podobný a vlastně jakoby zapadají mi v obě dvě do mého vnímání.

61 ***Jak vy sama zvládáte Aspergerův syndrom nebo poruchu autistického spektra, kterou má syn? A jakou roli to hraje ve vašem  
62 vztahu k němu?***

63 Svůj vztah k němu? Asi jsem na něj opatrnější. Všimla jsem si, že se ho dost zastávám. Vlastně ještě, než se cokoli stane, tak  
64 já mám už tendence ho ochraňovat, aby se nedostával do nepříjemných situací. Ale ono se ukazuje, že je to úplně zbytečné. On  
65 si poradí se spoustou věcí. Spíš bude problém doma, jako my s partnerem, protože já mám na jeho výchovu trochu jiný pohled  
66 než on. No ale to je, jak jsem zjistila, už také standartní, vlastně v každém partnerském páru, že prostě muž a žena mají vždycky  
67 trochu jiný pohled na věc. On by ho chtěl zocelovat, já bych ho chtěla chránit. Ale já ho vnímám jako velkého spojence. My si  
68 prostě vyhovíme, když jsme spolu. Jakmile jeta někdo třetí, tak prostě „papa“. My spolu komunikujeme i bez slov. My máme  
69 oba dva rádi klid. Doma spíš dělat si svoje věci. My moc ven, na nějaké hromadné akce, nechodíme. To vůbec. Máme pár  
70 známých, kamarádů a ty navštěvujeme pravidelně. Takže takhle žádné konfliktní extra situace nejsou, krom samozřejmě nějaký  
71 výbuch vzteku.

72 ***No a je tu něco obtížného, vyloženě?***

73 Někdy vlastně on něco špatně pochopí. On totiž chápe z kontextu věty a někdy, když je to složitější souvětí, tak vlastně my  
74 sami nepochopíme, co si chceme sdělit nebo co mu chci sdělit nebo co on se mně snaží říci. Pak vznikají velké frustrace a  
75 nedorozumění, a to je pro mne obtížné. Jinak zbytek nějak beru. Já jsem mu nikdy třeba nebránila v jeho ryze osobních jako  
76 osobitých projevu. Když si chce válet po zemi, ať se válí po zemi. Jo, já jsem to taky uměla od malíčka.

77 Já to vnímám jako pořad, že je to dítě a jestli mu to uleví v tu chvíli od nějakého psychického napětí, tak ať to dělá. To jediné,  
78 co mu samozřejmě zakazují, aby mně bil. Protože to nastupuje občas.

79 ***A u toho nepochopení, máte nějakou strategii, jak z toho vybruslit?***

80 Záleží na situaci, na tom afektu. Někdy se ten afekt dá částečně rozrušit tím, když počkáme, až se zklidní. A pak mu to vlastně  
81 rozkouskovat. Ted' budeme dělat tohle. Ted' jdeme tam a tam. Tam budeme dělat to a to. No prostě musí se to rozkouskovat  
82 úplně na co nejmenší věci. A ubezpečit o tom, že každou tu část pochopil. No a nejlepší je vlastně mu sdělit jen tu nejnütnější  
83 část, kterou pro tu chvíli potřebuje, která je pro něj důležitá. Ty máš hlad, ano? A co bude potom? Tak to mu sdělím potom.  
84 Ale někdy se samozřejmě dostává do takového afektu, že pak to nejde jinak, než že se prostě každý zavřeme do svého pokoje  
85 a počkáme, až to vychladne. No, ale my to tak už máme spolu nacvičený, jako že to netrvá dlouho. Přijdu za ním za chvíli a  
86 „můžu za tebou?“ A jo, pojd'. A většinou se o tom bavíme. Ale to se doporučuje. To jsou klasické komunikační strategie, které  
87 se doporučují při těch afektech jako normální, nechci říct jako norma i u zdravých.

88 ***Prostě u dětí bez diagnózy.***

89 Ale i u dospělých. Ona ani spousta dospělých to neumí vyřešit, tyto konflikty. Vlastně u takových konfliktů se doporučuje  
90 jakoby počkat až to vychladne a vrátit se k tomu třeba až večer nebo v provozu za pár hodin. A u těchto dětí ještě o to víc. Ale  
91 ono se ukazuje, že mi dobře fungují ta grafická znázornění té situace. Takže když to není k pochopení, tak se to rozkresluje,  
92 ale samozřejmě zase musí být z jeho strany nálada. To přijmout. To neznamená, že když se o tom se mnou nechce bavit, že se  
93 k tomu třeba nevrátíme někdy příště.

94 ***A jak PAS ovlivňuje vaši rodinu, váš život, osobnost.***

95 Já nemůžu říct, že by mě to ovlivňovalo. Já to vnímám jako součást svého života.

96 Ale samozřejmě jsou tam nějaké věci. Já jsem jich řešila hodně na začátku. Protože vlastně tím, že jsem dostala jeho diagnózu  
97 současně s tím, že si od té doby zpracovávám svoji možnou diagnózu, která vlastně pořád ještě není u konce. Tak jako by  
98 vlastně v tom bylo ve hře i moje dětství. Ta traumata a všechno tohleto. A myslím si, že z tohoto pohledu hodně negativně  
99 vnímám, že ty děti obecně, nedostávaly moc prostoru k tomu se vyjádřit. A je to jedno jestli je to autista nebo není. A já vím,  
100 že se o tom teďka už hodně mluví, ale pořád to lidi vnímají jako nějaké sektářské kecny. Prostě, když je dítě neposlouchá, tak  
101 ho pošli do pokojíčku, dej mu pár facek, a tím je to vyřešené. Ne, že se snaží něco sdělit. I to dítě vnímá velice citlivě, jakýkoliv  
102 sociální nátlak. A tyhle sedící, ty to vnímají vlastně ještě silněji, že se dostávají do těch frustrací. A vím, že já jsem ten prostor  
103 jako malá nikdy prostě neměla. Hlavně v té době, kdy já jsem byla malá, tak se tyhle věci vůbec neřešily. A vlastně často  
104 přemýšlím nad tím, kde jsem třeba mohla být, kdyby se to bylo řešilo. Protože já jsem neuvěřitelně inteligentní, nadaná a na  
105 spoustu věcí kreativně založená. Pěvecky a všechno možné. Já jsem skládala hudbu, měla jsem v ní rozjetou svou kariéru. Ale  
106 protože v té sociální sféře jsem nedokázala uspět a pořád vlastně taky nemám tendence hnát se nahoru. Mám z toho vlastně  
107 hrůzu. Každý mi furt říká musíš mít ostré lokty! No tak já dávám ruce od toho, já jdu pryč. Já se nebudu s nikým nikde  
108 popasovávat nebo poměřovat. To je pro mě noční můra. Já prostě potřebuji, a myslím si, že i to dítě to také potřebuje, mít tak  
109 nějak pocit bezpečí, že si všechno můžu dělat v klidu, svým tempem.

110 To je to, co mi vlastně chybělo, a už to samozřejmě nedoženu nikdy. Ale snažím se to dělat teď. Vlastně, když se ptáte na to,  
111 jak to ovlivnilo můj život, tak ano, ovlivnilo mě to.

112 Prostě mě to dodalo jakoby dílky do skládačky. No, asi spoustu věcí jsem pochopila. Můj život to jako velice obohatilo.

### 113 *A máte pocit, že ve srovnání s ostatními rodiči je to jiné rodičovství?*

114 Ano, je. Lidé, kteří nemají doma autistu nebo ADHD nebo cokoliv jiného, tak si nedovedou vůbec představit, co já na denní  
115 bázi vlastně musím řešit, co všechno vlastně musím předvídat, aby nedocházelo k nějakým konfliktním situacím, a hlavně naučit  
116 se, že i když k nim dojde, tak jako tak ho zvednu, telefon a „Omlouvám se, přijdeme později.“ Dříve jsem to hrozně řešila, že  
117 vlastně musíme být všude načas. Ne, to ne. Prostě nebudu se kvůli tomu stresovat, jako že si ho nejde, to nejde. Jako jo a taky  
118 už si podle toho i vybírám. Lidí, které si připustím k tělu. Buď to chápou, nebo to nechápou. Prostě si nepustím k sobě lidi,  
119 kteří to hodnotí. Lidé mají strašnou tendenci hodnotit, že já k němu vlastně přistupuji jako někdo, a přitom všem mám na  
120 paměti, že je to dítě. Ale on prostě některé věci opravdu potřebuje vysvětlit jako dospělý, on potřebuje přesně vědět, co se bude  
121 dít.

122 Tohle někdy nepotřebuje, tohle musím odhadnout já. Ty situace jsou třeba u doktora, ať ho zbytečně nezatěžuji věcmi, které  
123 budou následovat, abych ho zbytečně vystrašila, že. Ale je to vlastně takový nepřetržitý tok plánování myšlenek. A proto jsem  
124 se také i naladila už na takovou vlnu, že opravdu se nescházím s lidma, kteří hledají nějaký komplikace a chtějí furt něco řešit.  
125 Jsem unavená z toho, že furt musím něco říci, že já chci prostě jenom být a aby mi bylo dobře, aby nám bylo dobře. No a aby  
126 se uměli přizpůsobit ti lidé. No, často měníme plány, často. Něco se domluví, jdeme do zoo, jdeme do ... Ne, nemůžeme. Prostě  
127 tak.

### 128 *Dostávám se k další otázce. Jaké jsou vztahy s ostatními lidmi ve vašem okolí? Jestli se proměnily?*

129 Celou dobu jsem měla takovou hodně blízkou kamarádku. Ta mi zůstala, protože ta vlastně se mnou byla ještě když jsem byla  
130 těhotná. A ta byla se mnou vlastně celou dobu, co probíhalo to martýrium před tou diagnostikou a všechno tohleto. A je to  
131 prostě neuvěřitelně tolerantní člověk. A přijde mi, že prostě nejlíp si opravdu rozumíme s lidma, kteří mají nějakou  
132 psychiatrickou diagnózu. Samozřejmě jsem i na spektru, což neznamená, že mezi lidma na spektru jsou kreténi. Jo, kreténi  
133 jsou, ale když to třeba vidím na sociálních sítích, neznamená to, že autista znamená automaticky, že si budeme rozumět. Ne.  
134 Já autistu dospělého, živého vlastně žádného neznám. Já to znám jenom z filmů, ze seriálu, že. Nebo ze sociálních sítí. Tam se,  
135 protože nemám možnost v okolí, tak se s nima scházím takhle. Takže ano, co to udělalo s mým okolím? Jako no tak takový si  
136 teďko no jsem si musela udělat Takové síťčko. Protože kamarádka, na kterou jsem se těšila půl roku, přijela ze Španělska,  
137 vlastně v době, kdy syn byl necelý půlrok diagnostikovaný. A já jsem z toho byla ze všeho ještě v tu dobu hodně vyjukaná,  
138 takže jsem to na setkání lidem říkala, protože jsem si bláhově myslela, že oni budou vědět, že se mají k němu jako chovat  
139 mírněji, že jim dojde, že nesměj na něj být hrrr a tak. Ne, lidi prostě neví absolutně o té diagnóze nic. Tak jí říkám, že on je  
140 autista, tak když, kdyby si něco, abys věděla. Jenom, že když se bude něco dít, my půjdeme domů nebo tak prostě. Ale a ona  
141 si ho vzala, koukla mu do očí, říkala není, vždyť mi kouká do očí. A tak takovéhle věci se nám stávaly určitou dobu docela  
142 často. Ale totiž tyhlety, jak se tomu říká? Nejsou to ty předsudky, ale takové, teď si nevzpomenu to slovo. Jsou i mezi odbornou  
143 veřejností. Jo, mezi doktory. Mýty!

144 Když mi na vyšetření psycholožka tvrdí, že ale nevykazuje známky poruchy autistického spektra. Udržujete si oční kontakt?  
145 Odpovídá přiléhavě, orientujete se v čase a trošku ho tam asi zaseklo. Víte, co je problematika syndromu? Už jenom pět sekund.  
146 Pak když jsem na ní vytáhla, a tak teda jak to teda je? Jako by nebyla schopna vůbec dokončit vlastně tu diagnostiku.

147 Tenkrát na to bylo asi času dost. Takže, změnilo to hodně.

### 148 *Jaká podpora se Vám dostává od okolí? Případně jakou byste potřebovala.*



149 Já bych potřebovala nejvíc, aby si někdo synka vzal třeba na jeden den z víkendu nebo tak. Ale jedna babička, ta je daleko.  
150 Teď jí bylo 70, mojí mamince teď taky bude 70. Takže se celou dobu mluví o tom, že už jsou moc staří na hlídání. Ale já to  
151 vidím trochu jinak. Ale samozřejmě je to jenom můj pohled. No, panuje tady prostě třeba u té jihlavské babičky taková  
152 stigmatizace, jako:

153 „Co, já tady s ním budu dělat?“ „Co by si s ním dělala? Budeš si s ním prostě budovat vztah, prostě spolu budete a když to  
154 nepůjde, tak mi zavolaš, že si pro něj přijedu.“ No, takže on vlastně za celých pět let s ním prostě nebyl přes noc sám. Ono  
155 samozřejmě jde taky o to, že on jen tak beze mě být nechce. Ale ukazuje se nám opakovaně, že on, když je beze mě, tak je  
156 prostě úplně jiný, je v pohodě u jiného. To on má úzkosti jenom když ví, že se má ode mne odloučit. Ale pak už je úplně v  
157 pohodě. Ale vždycky mi přijde, že tam došlo k nějakému jako vzdálení třeba s tou maminkou, s maminkou jako z Vaškovi  
158 strany. A děda, ten to vůbec nechápe. Jeho děda. Ten tvrdí, že autismus neexistuje. A to jsou přesně ty názory, že vlastně za to  
159 může výchova a že to není diagnóza. Jo, takhle. No, ale vlastně že já ho vychovávám jako na člověka, který vlastně o tom vůbec  
160 neví, že se může působit. Takže já ho vlastně nevychováám, ale je v tom velice silný podpůrný systém, právě té osobnosti  
161 jeho. Ale většina lidí to vnímá tak, že vlastně on si může dělat co chce a já ho vůbec nevychováám.

162 *A mluvila jste o Nautisu, že tam jste v kontaktu. Jste ještě s nějakými organizacemi v kontaktu?*

163 Ono se nakonec ukazuje, že v tom Nautisu mají vlastně nejucelenější informace. Už jsem absolvovala i sociální poradenství  
164 nebo specializované sociální poradenství ohledně mé případné diagnózy, případného invalidního důchodu a takovýchle věcí.  
165 Chodím tam na podpůrnou skupinu jednou za měsíc, vlastně rodičovskou. To je jediné místo, kde já si můžu otevřeně  
166 postěžovat o tom vlastně, co prožívám a jsem pochopena. Jo, nejsou ty moje myšlenky vlastně bagatelizovány.

167 *A nějakou osobní odbornou péčí psychologickou?*

168 No tak u mě obecně s terapeutem je to velicej problém, protože jsem hodně precitlivělá. Už jsem v minulosti absolvovala  
169 normálně psychologický, jak jsem teď. Nevím, jaké to byl přesně směr, už se mě na to někdo ptal, ale chodila jsem dlouhodobě  
170 na terapii a vlastně mi to jenom uškodilo. Už se to stalo. Mě to do mého kolotoče jako výčitek a sebeobviňování, protože  
171 vlastně ta terapeutka jako nepochopila, že já nejsem schopná si některý věci zpracovat sama. Já potřebuju jakoby vlastně velkou  
172 podporu. Jo, velkou míru vedení, ale jakoby citlivou. Nesmějí mi bejt ty názory předkládány jako hotová věc. A prostě jak  
173 zjišťuju čím dál tím víc, tak prostě strašně těžký jakoby někoho najít. Teďka mi bylo doporučeno jeden člověk, který by prej  
174 měl pro mě pochopení a je hlavně zvyklej pracovat s autistama odjakživa. Takže tam jsem se ještě neozvala a teďka chodím  
175 na zajímavou terapii, to je pohybová terapie a ta mě třeba teda jako úplně otevřela, tam jsem byla jednou teprve a otevřelo mi  
176 to oči úplně jako neuvěřitelně. Vlastně je to jako zpracovávání určitých jakoby Neptunem, je to hodně jako okrajový směr, ale  
177 je to normálně akreditovaná terapie. Ta holka je vystudovaná tanečnice, plus má prostě ten psychoterapeutický výcvik. A  
178 řešíme tam takový věci jako denního režimu a v podstatě jsou vlastně jakoby tak, jako uvolňují z ní a vod špuntu nová. Ale  
179 psychologa nemám, prostě nemám vůbec dobrou zkušenost. Všude, kam jsem se dostala třeba teďka na ty psychodiagnostice  
180 FATiger, tak tam jsem se dokonce dozvěděla, že se snažím prostě ty psychotesty nějakým způsobem ovlivňovat, což se mi  
181 teda v životě mimochodem stávalo jako velice často. Jo, že mě lidi jako špatně pochopili, protože já jakoby vnímám velice  
182 hluboce kontexty událostí a věci, který se staly a který se můžou stát a někdo z toho prostě mívá jakoby občas pocit, že že se  
183 bud' snažím jeho ovlivnit, nebo já já prostě nevím. Přitom já jájakoby nemám žádný tendence takový já jenom říkám jako jak  
184 je věci, jak je vidím, že.

185 A jak je cítím. Já jsem jí právě říkala, že mi nejde o diagnostiku autismu, že to se ani ze standardizovaný prostě základní  
186 psychodiagnostiky určitě vyčíst nedá. Ale ona prostě stejně mě vlastně jako celou dobu protože jsem jí říkala, že jako to řeším,  
187 že jo ten Aspergerův syndrom. Ale potřebuju vědět, jestli tam ještě není nějaká jiná porucha, případně abych věděla, s čím  
188 dalším se má jako pracovat.

189 *A říkal jste, že syn chodí do školy.*

190 Do školky, do školky.

191 *Jaký byl nástup a jaké to tam pro něj je?*

192 Teď už je to fajn. Nástup byl komplikovaný, protože byl komplikovaný i pro mě. Samozřejmě jsem se strašně bála, že jak to  
193 zvládne se všema těma jako vyšetřeníma a prognózama prostě od doktorů, tak všechno je trošičku jakoby jinak, ale fakt to tam  
194 zvládá. Zatím to zvládá bez asistenta. Není to proto, že bysme ho nechťeli, ale protože školka k tomu není v tuhle chvíli  
195 přístupná, je to prostě pro něj problém. A co jsem? Co jsem se tak setkala s názorama v různých místech, tak je to jako velice  
196 ojedinelý přístup, že už to běžný dneska jakoby není, že by někdo se vyloženě stavěl negativně proti asistentovi, tak jako neměli  
197 jsme na tohle štěstí. Každopádně se ukazuje, že on to asi zvládá. Plus teďka naše konzultantka z Nautisu tam bude, bude se  
198 snažit se tam dostat na nějaký jakoby šetření. Samozřejmě není, nemá to bejt jakoby předkládáno jako nějaký šetření, aby z  
199 toho neměli strach, ale chtěla by se podívat, jakým způsobem tam on během toho dne funguje a ověřit si jako jestli toho asistenta  
200 přece jenom vopravdu nepotřebuje, aby se jako něco nezanedbalo a když bude potřebovat, tak holt budeme muset řešit jakoby  
201 jestli hledat jinou školku nebo jestli nám na to přistoupí.

202 A je to jediná obtíž, se kterou jste se takhle setkali v tý školce.

203 No syn obecně zvládá školku lépe, jen když je tam dopoledne. Pokud je tam přes odpoledne i se spinkáním, tak je strašně  
204 vyčerpaný. Je prostě. Pozná se to na něm. Samozřejmě, že prostě se s ním nedá domluvit. Je podrážděný, že jo. Je prostě při  
205 stimulovaný, že jo. Přestimulovaný a přehlcený. Jakoby vlastně tím, že celý den musel dělat něco, protože to dělaly ostatní, že  
206 jo. Jako musí se jako houfovat, ale on je tam jako strašně rád. No jako neberte to tak, jako že já vnímám tu školku, jak ona nás  
207 ohromně posunula. Jak jo, strašně, strašně se posunul, spoustu věcí začal dělat sám a má hrozně motivaci jakoby dělat sám  
208 spoustu věcí, že se tak jako vod podpory stříhnul jakoby.

209 *Tak, že se tam cítí dobře.*

210 On se tam cítí dobře, teď tam má právě nějakýho kamaráda.

211 Ale teďka tam se začalo řešit nějaký problém právě s tím, že taková 3, 4 kluci si začínají dělat partičky a pak jeden druhého  
212 vystrkují. No já si právě myslím, že syn byl vystrčený jako první jo, protože najednou se ze dne na den s ním přestali bavit. On  
213 mi to i říkal, ale už se to jako řeší v tý školce. No kluci jako dostali, asi dostali doma. Hodně seto řeší, že se jako uklidnili a  
214 vypadá to, že se to nějak zklidní.

215 *No a jak se v tomhle ohledu díváte na dál na vzdělávací systém?*

216 Hele, já já bych byla strašně ráda, kdyby se mi podařilo ho dostat do nějakýho prostě pro něj příjemného prostředí, do třídy,  
217 kde je míň dětí, aby nebyl tak unavený z hluku, protože mu hrozně vadí hluk, jak všichni prostě hučí v tý třídě a aby ho to  
218 prostě bavilo. A dovedu si představit, že třeba budeme hledat 2 nebo 3 roky. Jo, nějakou představu už mám, jsme nasměrovaný  
219 třeba tady dolů. No do Vlkovky tam mají přímo i třídu samých autistů. A promiň, to mi vadí, že se o tebe bavíme, vid'? Promiň.  
220 A potom jsme tam c Já bych spíš myslela, že by měl být jako normálně

221 zařazený jako mezi ostatní děti. A mně to i doporučovali právě ty pedagogové speciální, že on je ten typ, že mu bude líp, jakoby  
222 byl mezi ostatními normálně běžnými. No a já si tak jako myslím, že ta základka pro něj bude náročná, myslím ohledu  
223 sociálního, ale že třeba střední už už by mohl být víc v pohodě, protože bude moct jakoby řešit nějaký pro něj třeba zajímavý  
224 věci.

225 Učení, protože on je podle mě studijní typ, on furt doma sedí, píše si, sice naučil se azbuku, nejdřív se naučil abecedu ve třech  
226 letech, pak se naučil azbuku, teď už i azbuka, že jo. Už ho trochu nebaví, tak čekám, s čím přijde?

227 *Čínský písmo?*

228 No právě, no.

229 *Jak trávíte volný čas? Případně jak ho stráví sám doma, když je bez vás?*

230 Já preferuju děláni si pohody. Jako jó, dokud nemáme ty úkoly z tý školy, tak že my opravdu jím, většinou nic zázračného  
231 neděláme. My hodně posloucháme hudbu, zpíváme, tancujeme. V tom to zdědil po mně jako zálibu v tý hudbě. On teda jako  
232 manžel je tanečník, tak to po něm zase má. Možná bude mít nějaký taneční nadání, rád se pohybuje. No a teď se učí ty slova,  
233 má rád angličtinu.

234 *A navštěvuje nějaké kroužky?*

235 Zatím jsme se k tomu nedostali. Zatím máme ten Nautilus ještě logopedii, že jo, to už jsme taky dlouho nebyli. Nějak si  
236 nedovedu ani představit, kde bychom na to vzali čas, že my jsme vždycky tak vyčerpaný ze všeho a já jsem, to já jsem třeba  
237 teďka půl roku na neschopence. Jo, já se teprve budu vracet do práce, ale. Předtím, když jsem chodila do tý práce, mi bylo jako  
238 nepředstavitelný ještě odpoledne někde něco jako chodit. Pro nás je fakt příjemnější být doma v tom klidu a chodit si v  
239 ponožkách a dělat si jako co potřebujem.

240 Rozumně samozřejmě zajdem na nákup, že jo. No spoustu dělat, věci děláme spolu. No a pak jezdíme. Teďka když se už  
241 otepluje, tak začínám jezdit na chalupu. No tam to má syn rád.

242 Jo a trávit čas někde s dalšíma dětma kromě školky zase ne.

243 On rád chodí, jsem na hřiště, vobčas se pokoušíme se s někým skamarádit, ale ono to není jednoduchý v tý Praze seznámit.  
244 Jsou tady všichni takový strašně jako uzavřený. Ale mám třeba spíš na tu chalupu, co jezdíme, tak tam máme právě maminku  
245 s holčičkou, taky pětiletou a u těch jsme furt. Ona jako má kamarády, ale vždycky je to tak jako jednotlivce a já to taky tak  
246 mám ráda. Jdeme na návštěvu, dáme si kafičko, bábovku.

247 *Čili ne v kolektivu. Spíše jen tak.*

248 Když do kolektivu tak chodí třeba se mnou. Jo, někdy se stane, že já chci jít někam na nějaký cvičení nebo todle tancování.  
249 Nebo hlídání prostě není, vybuchne nebo cokoli. No tak ho vezmu sebou, že jo?

250 ***Jak dneska vnímáte PAS? Po těch zkušenostech.***

251 To je nahoru dolů. No, někdy já, jak říkám, mě můj život vlastně zjištění té diagnózy ohromně obohatilo, protože prostě jsem  
252 začala spoustu věcí vnímat jinak, ne jako vlastně svoje osobní selhání. Ale jindy prostě když člověk je unavený, že jo, nebo  
253 něco řeší, přijdou nějaký lítostivý stavy, tak mi bejvá jakoby líto. No, že třeba přijde mi líto, že nemám nástroje k tomu, abych,  
254 ale jako to přichází výjimečně, tyhle stavy.

255 Spíš je to hloupý v tom, že je to nevidět jako jakákoli takováhle vlastně psychická zátěž i neurologická, protože já to mám  
256 vloženo daný i neurologicky. Proto jsem se divila, proč máme chodit po neurologii. Ale ono je to, že jo, vlastně jakoby.  
257 Takový jakoby. Nechci říct co chce, co a ničí to, ale celostní stránka člověka nutí ho mít, že prostě člověk má citlivější nervový  
258 systém i na místě. Jako třeba teď řeším, že se chci vrátit zpátky do práce a prostě pravděpodobně nebudu moct, protože prostě  
259 jsou tam strašně vostrý světla a mě mě to prostě vyřadí do takové míry vlastně z provozu, že že jsem po. Já si už před tím po  
260 šesti hodinový směně prostě byla, jak kdybych prostě uběhla maraton a furt jsem nevěděla proč. A teď mi to právě teprve  
261 jakoby nějak dotýká všechno a zkouším tam chodit právě teďka trénovat, abych semohla vrátit. Musím po kouskách, po hodině,  
262 po dvou. Prostě já jsem si dřív třeba myslela, že to má vliv, jakoby právě všude posiluju. Omlouvám se, už už mluvím trochu  
263 překotně, že bude stačit, když si pořídím brýle. Prostě s filtrem jo, proti modrému světlu. No prostě nestačí to. No ono to prostě  
264 jakýkoliv jakoby záření a tyhle ty zářivky, to je opravdu jakoby to působí celkově jakoby na tu nervovou soustavu a já jsem  
265 úplně jako chvílema paralyzovaná. Prostě začne mě bolet v nose, nemůžu dechat, prostě no divný věci, prostě to dělá a jako  
266 když to potom se to snažíte někomu vysvětlit, kdo vlastně kdy s tím nemá zkušenosti, tak si vopravdu ve výskoku myslí, že si  
267 vymýšlíte. A to to je jako ten ten zmar, jako jo, který potom člověk z toho zažívá? Pardon, já už strašně prskám na vás. Ale  
268 jinak jinak je to, pokud se setkáte s lidma, který vědí, o čem mluvíte a který to chápou a snaží se vám pomoci, tak je to vlastně  
269 hrozně hezký.

270 ***Říkáte, že vás to obohatilo nějakým způsobem. Vlastně, ta pozitivita z toho vyznívá. Mohla byste být konkrétnější? V čem to***  
271 ***je obohacující?***

272 Naučila jsem se přijímat, nebo stále se učím přijímat se takovou, jaká jsem a že vlastně je to ohromnej dar, že vnímám jako  
273 věci některý jinak většinu času víceméně je to otravný, ale pro ostatní pro mě ne. Jako jo, je.

274 To jako nikdy. Vopravdu to dává okolí jako hodně nefér a já už to zase právě to vysvětluje, proč v minulosti jsem si neudržela  
275 kamarádský vztahy, protože vlastně jakoby někdy jsem tím tak strašně otravná, jak všechno řeším. Takže asi tak.

276 ***Obáváte se něčeho v souvislosti s Aspergerem, teda syna?***

277 S jeho dětským autismem? Myslím, že se ani neobávám. Já cítím jako ohromný zázemí v tom na Nautisu s tou naší  
278 konzultantkou a vůbec jakoby s kýmkoliv jsem se tam dostala do styku že do kontaktu že si myslím že to nějak všechno a  
279 hlavně já jsem se vlastně stala ještě mnohem flexibilnější. Sice mi to chvilku lidsky paralyzuje, když se něco začne řešit, ale  
280 pak jako si říkám no dobrý, tak půjdeme, prostě budem dál, jo apůjdeme prostě tam, kde mu bude dobře no.

281 ***A máte pocit, že se nějak změnila hodnoty s tím když jste přišli na to, že má syn poruchu na spektru?***

282 No tak jasně. Já jsem před tím byla taková. Přesně tak jsem si furt přemýšlela nad tím, co asi bude dělat a takhle tohle, toto.  
283 Jako strašně jsem vlastně přemítala nad věcmi, který opravdu vůbec nejsou důležité. Důležitější je prostě, aby dítě bylo šťastný.  
284 Důležitý je, aby máma byla šťastná. A já musím být v klidu. Aby on byl v klidu. Jakoby. Uvědomila jsem si víc tu propojenost  
285 v té rodině, a hlavně jsem se jako uklidnila. No, že přesně jak jste se mě před chvilkou ptal, jestli chodí na nějaké kroužek, na  
286 to se mě ptá spousta lidí.

287 A pro mě je to vlastně jakoby něco, co mě dřív hrozně tížilo. Jako řekla jsem si ježiš jo. A von nechodil na plavání a von  
288 nechodí tam a todle a ten chodí na kreslení. A vlastně proč by tam měl chodit? Dyť vždyt jako má spoustu času jako a i to, že  
289 jsme třeba nechodili na to plavání a každé bude chodit na plavání říkám ne! Nechodíme, von by se tam asi zbláznil, že jo. Za  
290 první má strach z vody a za druhý tam všichni by cákali, von by z toho měl šok. Prostě to nejde a jako já bych z toho měla nervy  
291 v kýblu. Tady jde o to, že ani já si to neužiju jako máma, že jo. Tak prostě až bude chtít chodit na nějaké kroužek, tak tam  
292 prostě bude chodit. Jako jo, ale samozřejmě. Ty tendence v tom rodiči jsou pořád jako. Ježiš von tak hrozně hezky kreslí, měli  
293 bysme ho dát tam a měli bysme ho dát tam, ale když si pak jako prakticky jo představím, co by to všechno vlastně obnášelo,  
294 kolik bychom museli těch kroužků rušit teď prostě peníze by nešly nazpět, protože tady nejde o to, že by třeba se mu tam  
295 nechtělo, ale taky se stává, že je nemocnej, že jo. A vono potom, když se to na kombinuje i s tím, že se mu tam nechce, že jo.

296 ***Je něco, co vám u nás jako pečujícímu rodiči chybí? Tady v ČR?***

297 Nevím, mě příjemně překvapilo, že po podání žádosti na příspěvek na péči, tak nám bylo vyhověno. Přestože jsem měla pocit,  
298 že třeba jakoby papíry, který jsme měli dispozici, že byly dostačující. Takže si myslím, že po týchle stránci se cosi to všechno  
299 ten pocit zmaru na začátku že se to tím jakoby zalepšil ten systém se snaží jako nějakým způsobem jako jo pomoci. Ale určitě



300 by bylo lepší kdyby byla větší nějaká informovanost u toho i těch pediátrů a vůbec u psychologů, psychiatrů, u logopeda. Ale  
301 ono je to taky totiž o tom, že u nás vlastně nic kromě toho na Nautisu pořádného vlastně není. Jo, беру, teda Prahu, ty střední  
302 Čechy, jižní, ty další regiony, ty jsou na tom vlastně bídě úplně. A potom možná něco je v Brně, že jo. A proto vlastně jako  
303 můžu být šťastná, že vlastně bydlíme tady. No, protože tady to máme prostě nejdostupnější všechno.

304 *Jen jako poslední otázka, už jenom doplňující. Jenom jestli tu je něco, co byste ještě chtěla říct, nebo se vrátit k něčemu,*  
305 *doplnit to?*

306 Co bych doplnila? Jsem ráda, že se to řeší a že mě tady posloucháte. Jako pro mě to vždycky takový jako takový pozitivní, že  
307 se prostě něco děje, že se čím dál tím víc o tý problematice mluví, že to není jako nějaký nový bod.

308 *Děkuji. Chtěla případně si byste něco chtěla vzkázat ještě odborníkům, lidem?*

309 Porozumění trošku. Není úplně běžný jako u jakýhokoliv oboru lékařský profese mít jaksi porozumění a trošku citlivější přístup  
310 k rodičům. Jo a to je jedno, jestli je to tadle diagnóza nebo je to něco jiného. My, já myslím, že my jsme v pohodě. Jo, on je  
311 prostě zdravý kluk. Jo, on nemá žádnou smrtelnou chorobu, tyhle věci, ale že se vlastně někdy máme hele naše, a to je naše  
312 a skvělý. Přesně nevím. Někdy mi přijde, že třeba mám na to zkreslený pohled, protože v té době, kdy jsem tím procházela,  
313 jsem měla opravdu silný úzkosti a byla jsem strašně přecitlivělá. Jo, kdokoli cokoli řekl, tak vlastně jsem to vnímala, že to je  
314 špatně, ale prostě bylo by strašně fajn, kdyby, a to vlastně ani ne u dětí, ale by když kdyby. Když člověk sedí v ordinaci nebo  
315 mimo ní a dozví se třeba podezření na nějakou diagnózu nebo vůbec dostane vlastní diagnózu, tak dostat jakoby nějakou  
316 záchrannou síť, nějaký systém, nějaký podpůrný péče. Jo? Tady se můžete obrátit, tady vás, tady vám pomůžou s vyřízením  
317 tohoto. Tady vám pomůžou. To jde. Tady se můžete. Dostanete třeba psychologický poradenství a tak.

318 Aby jako lidi neměli pocit, že jsou na to úplně sami, ale. To je to, co mi jakoby chybí, co mi chybělo. Mno, takže je to tak.

319 *Jestli je to takhle všechno. Děkuju. Mockrát děkuju.*

## Rozhovor č. 3 – P. S.

### 14.4.2013 online

1 ***Kolik je Vašemu dítěti let a jakou má diagnózu?***

2 Synovi je 12, má autismus a k tomu přidruženou mentální retardaci se zvýšenou hyperaktivitou.

3 ***Můžete mi říct o problematice poruchy autistického spektra Vašeho syna od doby, kdy jste si začali všimnout, že se děje něco***  
4 ***nestandardního, klidně až do současnosti?***

5 U našeho syna se poprvé autismus projevil úplně v raném stádiu. Bylo to asi v roce a půl, kdy jsme si byli už opravdu jistí, že  
6 není v pořádku, protože jsme si udělali takový ten klasický dotazník a odpovídalo to skoro všem bodům. Následně nám to pediatr  
7 potvrdil. Jako první pediatra vlastně zarazilo to, že v roce mluvil a používal taková ta standardní slova jako ham a táta, máma, auto,  
8 a potom u něj nastal tak velký regres, že přestal mluvit úplně a vlastně dodneška vůbec nemluví. Takže to byla ta nejdůležitější věc,  
9 ta ztráta řeči. To bylo už asi v roce a půl, samozřejmě. Finální diagnóza přišla trochu později, potvrzená psychiatrem a psychologem.  
10 To bylo asi ve dvou a půl, třech letech.

11 Měli jsme vlastně syna diagnostikovaného velice brzy, ale bylo to naše první dítě a člověk nemá takové srovnání, jako třeba když  
12 jsme měli potom mladší dceru. Takže mě to tak úplně divné nepřišlo. Manžela, který měl kolem sebe do té doby víc dětí, zarážely  
13 věci, které mně divné nepřišly. Třeba to, že bylo těžké ho zaujmout. Například si hrál s nějakou hračkou, kterou byl zaujatý a  
14 nereagoval úplně jako standardní děti. Reakce z jeho strany přišla jen když opravdu chtěl. Do jisté míry se jevílo to dítě, jako hluché.  
15 Nebylo úplně možné ho zaujmout nějakým voláním a tak. Takže to nebylo určité normální už takhle od miminka. Nereagoval  
16 klasicky na takové věci jako třeba „paci paci“ a letadýlko. Taky vůbec nereagoval na svoje jméno.

17 A co se týká toho dnešního stavu. Tak dneska je to tak, že syn chodí do speciální školy. Protože vůbec nekomunikuje, nemluví.  
18 Nám jako rodičům se zdá horší, že nerozumí, vůbec nerozumí ničemu. Samozřejmě se pořád ještě vyvíjí a učí se nové věci. Takže  
19 bych řekla, že je schopen porozumět takovým těm základním pokynům, které se dennodenně opakují. Jako třeba „pojď sem“,  
20 „boty“, „papat“ a tady tyhle věci. Takové ty základní, jednoduché věty, tak to zvládne. Když mu ale řeknete trošičku složitější větu,  
21 už se v tom ztratí a nerozumí tomu. Takže si myslím, že pro rodiče je určitě horší, že to dítě nerozumí, než že nemluví. Potom  
22 vlastně úplně všechno musí naučit tak nějak sám. Není možné mu něco předat nebo vysvětlit. Myslím, že z toho pramení většina  
23 jeho potíží. A to nás nejvíc trápí. Na druhou stranu nemáme takové ty méně příjemné projevy autismu. Je pořád spokojený. Je  
24 usměvavý, hodné dítě. Pořád se směje a má dobrou náladu. Nelpí úplně na svých stereotypech nebo na změnách. Ne, že by byl  
25 úplně rád, ale je schopen se s tím docela porvat. Je vidět, že není úplně ve svém komfortu, ale je schopen se posunout a fungovat  
26 dál. Tyhle věci jsou docela dobré, ale řekla bych, že u nás je opravdu nejdůležitější ta komunikace.

27 ***No a jaká byla vlastně Vaše cesta k té diagnóze?***

28 Úplně prvotní náznak toho, že to je autismus vyřkl náš pediatr, který řekl že to bude něco neurologického, protože není v pořádku  
29 takový regres u dítěte... ta ztráta řeči. Souběžně začal tehdy chodit a já jsem si říkala, že byl asi prostě nadšený z toho, že chodí a  
30 přišlo mu to důležitější než to mluvení. Ale opravdu by to u žádného dítěte asi nastat nemělo. Takže ten náš pediatr nás potom  
31 odkázal na nějaké specializované pracoviště. Byli jsme na psychologii i psychiatrii a tam nám diagnózu stanovili. Tehdy ta diagnóza  
32 byla atypický dětský autismus s tím, že tam tehdy ještě nebyla nijak výrazná míra té retardace. Samozřejmě dnes už retardaci má,  
33 protože prostě neodpovídá dítěti, kterému je 12, ale spíš tak reálně 2. No, aspoň v těch svých možnostech. Takže ta retardace se  
34 samozřejmě zhoršuje zase s tím věkem.

35 Potom následovaly nějaké logopedie a tady ty klasické věci. A potom vlastně chodil do normální běžné mateřské školy, kde měl  
36 svoji asistentku. Začínali jsme na dvou hodinách denně, potom se to prodloužilo na čtyři hodiny denně. Byl tam celkem schopný s  
37 tou asistentkou fungovat. To nebylo úplně špatné. V momentě, kdy jsme se začali zajímat o to, kam půjde do školy, to bylo docela  
38 obtížné.

39 ***A dostává se Vám nyní nějaká odborná péče?***

40 Jezdíme pravidelně jednou za rok na psychiatrii, ale tím že nemá nějaké výraznější projevy, které by bylo potřeba korigovat  
41 nějakou medikací, není to úplně nutné. Spíš k tomu psychiatrovi jezdíme upřímně proto, abychom nepřišli o místo v té ordinaci.  
42 Protože dětských psychiatrů je strašně málo. V případě, že by nás třeba vyřadil z evidence, hledat dalšího psychiatra je opravdu,  
43 jako opravdu těžký úkol. Jezdíme na tu psychiatrii, ale víceméně to je teď jediná pomoc, kterou aktivně využíváme.

44 ***A logopedii.***

45 Na tu jsme chodili v předškolním věku. Teď když chodí do té speciální školy má logopedii v rámci výuky a má i školní kroužek  
46 logopedie. Takže už nikam dál nejezdíme.

47 ***Vlastně by mě zajímal i Váš pohled na odbornou péči. Jak se na ní díváte z pohledu Vaší zkušenosti?***

48 Myslím si, že dětských psychiatrů je opravdu velký nedostatek. A to myslím trápí všechny lidi napříč celou republikou. My jsme  
49 s ním jezdili i k psychiatrovi do Prahy, když jsme začínali. A v momentě, kdy paní psychiatřička přestala tu praxi provozovat,  
50 byl to obrovský problém. Takže jsme si nakonec sehnali ordinaci tady v Brně. Ale myslím si, že tohle je dost obtížné. A potom  
51 vlastně první odborné vyšetření bylo v Dětské nemocnici v Brně. Na dětské psychologii. Kde byla dětská psycholožka a tehdy jsme  
52 poprvé přišli do styku s nějakou diagnostikou. Z toho jsme byli s manželem strašně rozčarování. Ale samozřejmě tohle je věc  
53 individuálního jedince, protože selhání může nastat všude. Ale my jsme z toho byli hodně, hodně hotoví. Já chápu, že ten psycholog  
54 nemůže brát úplně ohled na nějaké emoce rodičů, ale když jsme do té ordinace přišli, syn tam vytahal nějaké hračky, co tam měli  
55 ve skříňkách a začal si tam s nimi hrát. Ona nám řekla ať si ho okamžitě usměrníme „Ať mi tady nerozhazuje ty hračky.“ Podotýkám,  
56 že mu bylo asi 2 a půl roku. A pak mi řekla že to na něm stejně hned vidí... asi po třech minutách. To je jasný autismus. „Běžte s  
57 ním, tatínku, počkat na dveře já už si tu diagnostiku udělám sama.“ A vlastně celou tu diagnostiku udělala na základě toho, co jsem  
58 jí tam vykládala. Syn se svým otcem seděl celou asi hodinu a půl na chodbě, což je pro takové dítě docela náročné. Kdybych věděla,  
59 že to bude probíhat takhle, tak ho sebou asi ani nemusím do té nemocnice tahat, že jo. Takže tohle bylo dost nepříjemné pro všechny.  
60 A potom, když Vám ve schránce přistane ta zpráva s tím drsným podezřením, že je na tom fakt špatně, to Vám úplně nepomůže.  
61 Ale zase na druhou stranu to chápu. Chápu, že je potřeba tu diagnózu mít, aby se člověk měl od čeho odpíchnout. A potom jsme si  
62 našli tady v Brně kliniku Logo, která se specializuje právě na logopedii a má tam i svoji psychiatrii. Má tam i vlastní diagnostiku,  
63 tak tam jsme byli ještě na týdenním diagnostickém pobytu, kde mu teda tu diagnózu potvrdili. Následně jsme tam dojížděli každý  
64 týden nebo 14 dní na logopedii, a to trvalo tak 3, 4 roky. Současně tady ta klinika Logo má i nějakou ranou péči, kterou nám  
65 doporučili. Odtud k nám pravidelně jezdila za synem nějaká mladá holka a vždycky s ním snažila pracovat. Třeba to bylo jednou  
66 za 14 dní. Nám teda moc efektivní nepřišlo, protože se ty holky strašně střídaly. Každý měsíc jezdila nějaká jiná, která samozřejmě  
67 úplně neznala problematiku toho konkrétního jedince. Pak vždycky zkoušela nějaké svoje teorie a vlastně to bylo stresující pro nás  
68 i pro ni. Takže nám teda ta raná péče úplně v ničem zásadně nepomohla. Na druhou stranu bych to asi nechtěla úplně zobecňovat,  
69 protože znám spoustu maminek, které si to chválí. Nám to ale teda určitě nic nedalo. No samozřejmě fajn byly ty kurzy logopedie  
70 v Brně v té soukromé klinice Logo. Tu logopedii vede paní magistra, která má také autistické dítě s docela podobnou diagnózou jako  
71 má náš syn. Ta nás hodně nasměrovala a pomáhala nám s tím, jak s ním máme začít komunikovat. Navedla nás na ten obrázkový  
72 systém, na tu výměnnou komunikaci kartiček, což u něho bezvadně fungovalo, a to nás asi posunulo ze všeho nejvíc. Tady toto.

73 ***Zmínila jste ten moment, kdy vám přišla do schránky ta zpráva? A byla byste mi ochotná o tom něco říct? Samozřejmě nemusíte.***

74 Podívejte se, ono je to reálně už deset let. Mě to jako úplně jako nestresuje.

75 ***Tak jestli byste byla tak hodná?***

76 Reálně to je tak, že rodič si nepřeje na světě nic jiného než prostě zdravé dítě. Ale v momentě, kdy to tak není a víte, že výhled  
77 do budoucna ani není takový, že by se to mohlo úplně zlepšit, posadí Vás to dost na zadek. Probřečíte asi týden a pak je to už jen o  
78 tom, jak se k tomu postavíte. No, pak už jsme si řekli že to tak prostě je a musíme to zvládnout. A já jsem v té době už byla těhotná  
79 se svojí dcerou, takže jsme se museli nějak dát dohromady a začít fungovat. Museli jsme se rychle vrátit do reality a spíš jsme  
80 zjišťovali, co by mu mohlo pomoci a co by ho mohlo posunout dál aby se co nejvíc naučil. A tak jsme se snažili něco hledat.  
81 Samozřejmě jsme narazili v průběhu toho raného dětství na spoustu zaručených medikací a terapií a všechno se tvářilo, že by ho  
82 mohly zachránit. Pak jsme ale zjistili, že nic nepomáhá všem a něco mu může pomoci trochu. Takže jsme si potom vzali od každého  
83 něco, z každé té terapie trochu a s tím jsme se zkoušeli posunout dál. Je to hrozně fajn, že mu bude za chvíli 13 let a on se pořád učí  
84 nové věci. To já vnímám strašně pozitivně. Hrozně nám pomáhá ta škola. Dokud tam je ten progres a učí se pořád dál a dál, tak je  
85 to hrozně fajn. Až se to jednou zasekne, tak mě to možná zase sestřelí, ale teď je to dobrý.

86 ***Na to jsem se chtěl zeptat, jestli tam byly nějaké momenty, které Vám pomohly se zvednout?***

87 Nám strašně pomohlo najít školu, která mu bude vyhovovat. Tohle bych řekla, že je taky hodně problematické pro rodiče. My  
88 nebydlíme přímo v Brně, nicméně bydlíme kousíček od Brna. V Brně je speciální škola, která je jenom pro autisty. Oni tam mají i  
89 speciální pedagogické centrum. Když jsem tam volala, jestli tam syna můžeme přihlásit, tak mi ta paní psycholožka řekla, ať to  
90 radši ani nezkouším, protože tam mají takovou obsazenost, že tam raději vyberou děti, se kterými je to míň obtížné. Takže tohle  
91 mě fakt zarazilo. Tak říkám: „Tak co teda!“ A ona mi potom řekla: „No, nebojte, někde ho určitě dáte, protože to dítě prostě musí  
92 být zařazeno. To je ze zákona povinné. A kdyžtak Vám ho vezmou ve Vaší obvodní škole.“ Načež jsem se šla zeptat do naší klasické  
93 spádové školy, kde mi samozřejmě řekli, že ho vezmou a že mu seženou i asistenta. Že to není problém. Nicméně znalosti a  
94 zkušenosti jsou minimální a ve skutečnosti to bude probíhat tak, že bude zavřený v kabinetě s učitelkou, aby nerušil ostatní děti.  
95 Takže to úplně taky nechcete. Tak jsem obvolala asi všechny ostatní školy v Brně. Byla jsem se taky podívat na několika místech.  
96 Na jednom místě, kde se nám ta škola líbila, ale brali jednoho, jenom jednoho jedince. Pak je tady celkem velký ústav, který se  
97 jmenuje Kociánka a tam zrovna shodou okolností ten rok dělali nějakou rekonstrukci a autistickou třídu neotvírali. A pak jsou tady

98 ústavy, kde se samozřejmě o ty děti postarají, ale přišlo mi to, že je Vám spíš pohlídají, než aby se je snažili nějakým způsobem  
99 vzdělávat. Tu péči mají, je o ně postaráno. Ale myslím, že posunovat je někam dál není úplně prioritou. Takže to jsme taky úplně  
100 nechťeli. Tak jsme našli úplně, úplně náhodou školu ve Velké Bíteši. To je pro nás samozřejmě složitě, protože já ho ráno ze svého  
101 bydliště vezu 40 kilometrů do Velké Bíteše a potom jedu 35 kilometrů do Brna. A takhle jezdím tam a zpátky vlastně každý den. Je  
102 to strašně časově i finančně náročné. I tak jsme si říkali, že ho tam dáme na rok a uvidíme, co bude dál. A stalo se nám to, co jsme  
103 vůbec nečekali. Ta škola je úplně bezvadná. Jsou tam strašně vstřícní. Je to taková celkem malá škola. Je to tam takové rodinné.  
104 Všichni učitelé znají všechny děti. A náš syn se najednou do té školy začal strašně těšit. On do školky chodil taky rád, ale bylo to  
105 prostě jen tak, že tam jde. Dneska když mu řeknu jdeme do školy, tak si sbalí aktovku, obuje se a čeká u dveří a směje se, že jedeme  
106 do školy, protože je tam prostě šťastný. Líbí se mu tam. On cítí, že tam je mezi svými a nevnímá tam svůj hendikep, o kterém si  
107 myslím, že prostě ví, že ho má. Nevnímá ho tam tak strašně negativně. Ve školce, já to tak vidím, on prostě vnímal, že je outsider.  
108 Že ho ostatní děti vůbec neberou. Jo, myslím si, že jako inkluze dobrý, ale není to úplně pro všechny. Takže jsem strašně ráda, že  
109 jsme našli tuhle školu.

110 ***Já se jenom ještě vrátím k tomu, co jste teď říkala. Promiňte, že jsem vás přerušil. Komunikovali jste se synem jeho diagnózu***  
111 ***nebo ne? Říkala jste, že máte pocit, ví o svém hendikepu.***

112 Já bych řekla, že chápe, pokud je na hřišti a děti se tam spolu baví, tak nedokáže zasáhnout mezi ty ostatní děti. Když si povídají,  
113 on tam jen stojí a kouká na ně a neví co a chtěl by si s nimi třeba hrát. Jakmile začnou hrát nějakou hru, kde se nemusí komunikovat  
114 jako třeba nějakou honěnou, tak on prostě běží a hraje si s nimi. Ale v momentě, kdy se začne něco diskutovat, tak je úplně, fakt  
115 hodně, vyřazený z kolektivu. Takže si myslím, že samozřejmě neví, jakou má diagnózu, ale vnímá to, že je jiný než ostatní. Jinak  
116 komunikovat to s ním nejde, protože má to porozumění opravdu na minimální úrovni.

117 ***Já se zase vrátím k té škole. Vy jste říkala, že se cítí v té škole dobře. Jaké tam má vztahy? Máte pocit, že tam má kamarády?***

118 Chodí tam rád. Jestli vnímá toho člověka jako kamaráda, to úplně nevím. Je schopen zapojovat se do společných aktivit. Když si  
119 ve třídě dělají diskotéku, tak se vezme s klukama za ruku a tancují tam. Nebo když je odpoledne v družině, tak si vleze za nějakou  
120 holčičkou pod deku a odpočívají a smějí se spolu třeba nějaké pohádce. Takže nevím, jestli to vnímá jako nějaký úzký vztah, ale  
121 jsou tam určitě jedinci, které má raději než ostatní. On má třeba takové zatížení na dlouhé vlasy, to strašně má. Až jako takový fetiš  
122 na vlasy. On očichává hrozně vlasy a zbožňuje si prostě hrát s vlasy. Když tam má holčičku, která má vlasy až po zadek, tak je tím  
123 dost fascinovaný.

124 ***Je ještě něco, co byste chtěla k Vaší školské zkušenosti říct?***

125 V té škole je bezvadný. Člověk má pocit, že učitelkám a asistentům na tom dítěti opravdu záleží. Nevím, jestli je to tím, že to není  
126 kolos, ale škola, kde mají 40 dětí a 30 učitelek, ale je to tam strašně příjemné. Když je nějaký problém nebo cokoliv, tak mi paní  
127 učitelka zavolá a snažíme se vyřešit tu aktuální situaci. Nebo když se jí něco nepozdává, nějaký individuální plán nebo něco  
128 takového, tak spolu hodně komunikujeme. A to si myslím, že je strašně důležité, aby byli učitelé ochotní komunikovat i ve svém  
129 volném čase. Ne vždycky se to zvládne v pracovní době, když je ve výuce. Ale když syn není schopen mi třeba sdělit něco, co bylo  
130 ve škole, učitelky jsou ochotny se se mnou sejít třeba i po škole, říci jak to bylo, tady tohle nejde nebo prostě tady tudy cesta nevede.  
131 Zkusíme zase něco jiného. Myslím, že je strašně vidět, když učitelé tu práci dělají rádi. To je asi nejvhodnější slovo. Když to není  
132 jen zaměstnání, což samozřejmě taky není pro každého.

133 ***Pak mám osobnější otázku. Jak vy sama PAS svého syna zvládáte? Jakou to případně hraje roli ve Vašem vztahu s ním?***

134 Řekla bych, že mám strašnou výhodu, že mám kolem sebe rodinu, která jeho diagnózu přijala úplně v pohodě a strašně mi  
135 pomáhají. Já mám naštěstí obě babičky, které syna úplně milují a jsou ochotné mi ho hlídat. To je hrozně fajn. Díky tomu můžu i  
136 pracovat, což se projevilo na mojí psychice asi nejmíc, že jsem si našla práci, kde se můžu svým způsobem i realizovat a nemusím  
137 jen odvézt syna do školy a čekat doma, až se vrátí. Než to nastalo, tak bych řekla, že ta psychika byla výrazně horší. V tom mi práce  
138 strašně pomohla. Dělá práci, co mě baví, pak se domů na něj těším. To je hrozně fajn. To zázemí rodičů je strašně velká výhoda.  
139 Současně mám i manžela, který samozřejmě syna taky miluje, ale ten se s tím sžívá trochu hůř. Pořád strašně řeší, co na to řekne  
140 okolí. Když někam jdeme, tak ho to strašně stresuje. Všichni na syna koukají, všichni se dívají, co dělá, ale já jsem tyhle věci dávno  
141 odsunula někam do pozadí. Samozřejmě jak nemluví, tak viská, je hlučný, je prostě na něm stoprocentně vidět, že má nějaký  
142 hendikep, což mě do jisté míry teď už vlastně vyhovuje. Když byl malý, když měl 4, 5 let někde v obchodáku zůstal ležet na zemi  
143 a vztekal se, tak jsem opravdu měla stovky nevyžádaných rad o tom, jak mám vychovávat svoje dítě. A že mám dost rozmazleného  
144 spratka. Vzhledem k tomu, že mu je 12 a když začne takhle křičet nebo se projevovat, tak opravdu všem dojde, že to není chyba  
145 výchovy, ale že to dítě má nějaký hendikep. Tady tohle už mě prostě nestresuje. A někdy nastane nějaká situace, že udělá něco fakt  
146 nevhodného a neočekávaného, jako když se potkáme někde na procházce s paní s dlouhými vlasy a já nejsem schopna, nejsem  
147 zrovna úplně ve stoprocentní pozornosti a on se někoho dotkne, aniž by to ten člověk očekával. Tak chápu tu druhou stranu, že se  
148 lekne a není to komfortní. Ale zas na druhou stranu já jsem zase schopná vždycky velice rychle zasáhnout a vysvětlit to té druhé  
149 straně. Omluvit se a vysvětlit to, že má nějaký hendikep a že to není nějaký útok. Většina lidí, fakt asi tak 95% lidí, se zasměje a  
150 řekne v pořádku, nic se neděje, chápu to, protože vidí, že to dítě je nějakým způsobem postižené. Těch 5% lidí, co jim to vadí a

151 začnou na nás křičet nebo něco takového, z toho si opravdu hlavu nedělám. Protože všichni známe z každodenního života, že srážka  
152 s blbcem je nejhorší.

153 A takhle já to беру a stavím se k tomu. Tohle mě už nestresuje, ale mého manžela to stresuje pořád opravdu hodně. On by opravdu  
154 nejradši nechodil vůbec mezi lidi a jako by si nepřál skoro žádnou socializaci. Zas na druhou stranu, já se k tomu stavím úplně  
155 naopak, syna vezmu nakupovat a vezmu ho kamkoliv. Protože prostě vím, že tu socializaci potřebuje. A v momentě, kdy ho vezmu  
156 do obchodu ve 20 letech a bude tam poprvé, ten výsledek bude o moc horší. Opravdu se snažím, aby ta socializace probíhala i za  
157 cenu diskomfortu mého i jeho. Všechny tyhle věci jsou potom lepší a lepší. Na to prostě někdy narážíme. V tom se neshodneme.

158 A co se týká nějakého rodinného života, tak samozřejmě, že Vás to omezí, protože do 10 let měl i problémy se spaním a když spí  
159 jenom od půlnoci do tří, tak Vás to teda fakt unaví. Potom se stíádáte, kdo ho bude zrovna v tu chvíli hlídat a už prostě ta nervozita  
160 z nevyspaní taky hraje roli. Tohle určitě dobré není, ale řekneme třeba ten poslední rok se to spaní výrazně zlepšilo díky nějakým  
161 preparátům, které mu dáváme je to lepší. Ale samozřejmě se zhoršil výrazně intimní vztah nás manželů. A nemyslím to teď úplně  
162 sexuálně, ale myslím opravdu intimitou, protože syn není schopen spát sám ve své posteli. Takže to máme tak, že s ním každou noc  
163 někdo spí. Prostě v jeho pokoji, v jeho posteli a ten druhý spí sám v ložnici. Tak si myslím, že tyhle situace, kdy pořád někdo musí  
164 být dítětem a ten druhý má čas, nedává moc prostor dělat ostatní věci jako relaxace a koníčky společně. Protože vždycky někdo  
165 musí hlídat toho syna, to vás prostě odcizí. To bych řekla zásadní je. Samozřejmě odcizit Vás můžou i zdravé děti, ale myslím si,  
166 že s tím hendikepovaným je to prostě výrazně těžší. Ale zároveň vím, že syna miluje a že děláme všechno pro to, aby byl v pohodě  
167 a že člověk tomu něco podřídí. No ale určitě se tyhle věci změnily.

168 ***Obecně atmosféru v rodině byste mi byla ochotná popsat? Vlastně jste na to narazila tím lehkým odcizením.***

169 My to máme docela dobré, protože syn je hodné dítě, který relativně poslouchá, je pořád dobře naladěný a směje se. Takže on tu  
170 dobrou náladu jako by dělal sám od sebe. To je hrozně fajn. Zároveň máme dítě, které je jenom o necelé dva roky mladší. Dcera  
171 teď vstupuje do pubertálního věku. Na to teď hodně narážíme a je to dost stresující. Ona se pořád srovnává s bratrem a pořád si  
172 myslí, že od nás nemá dostatek lásky a že milujeme jenom jeho, že všechno se přizpůsobuje jen jemu a ona vždycky musí ustoupit.  
173 Což je do jisté míry pravda. Když je nějaká situace, tak ona vždycky musí ustoupit bratrovi, protože on má nějaké potřeby a všichni  
174 ostatní tomu ustupují. Takže ona ten hendikep má taky, ale zároveň se jí to samozřejmě snažíme kompenzovat tím, že se jí věnujeme  
175 poměrně dost. V tom emočně náročném období nástupu puberty prostě myslím strašlivě žárlí a je dost obtížné tyhle situace zvládat.

176 ***Zeptám se ještě. Jaké to je být rodičem dítěte s autistickou diagnózou?***

177 Řekla bych, že se to s tím jeho zvyšujícím se věkem zlepšuje. Když byl malý a ten hendikep na něm byl hodně vidět, trvalo, než  
178 se s tím člověk sžil. Navíc ty komentáře okolí o tom nevychovaném spratkoví Vám nepomůžou. Dneska jsou chvíle, kdy si řeknu,  
179 že to není úplně spravedlivé a že nebudu vést nikdy úplně normální život. Ale co mě stresuje asi víc, než rodiče běžných dětí je, co  
180 bude s tím dítětem, až se o něj nebudu schopna postarat. To je asi ta nejzásadnější věc. Jinak bych řekla, že to je stejné jako mít jiné  
181 dítě. Člověk ho miluje stejně jako to zdravé. V tom rozdíl není. Jenom přemýšlíte nad tím, co bude. Jestli tady v České republice  
182 bude víc domovů s asistencí pro tyto děti nebo jestli prostě bude někde v ústavu. Čas od času vyvstane nějaký článek o  
183 psychiatrických uzavřených odděleních, kde jsou děti přikurtované a narvané práškama. Tak to Vás stresuje hodně. Při představě,  
184 že to veselé, zdravé, živé dítě, by měl někdo takhle zabít svým způsobem, no to Vám leží v hlavě hodně.

185 ***A ovlivnilo to, že máte i další dítě nějakým způsobem Váš přístup k výchově?***

186 Jenže syn byl první, takže těžko říct, jaká bych byla jinak máma. Ale nevím, já se snažím dělat to intuitivně, a tak jak je mi to  
187 přirozené. Co si myslím, že mi osobně pomohlo bylo, že jsem zkoušela hledat nějakou literaturu o tom, co by mohlo takhle  
188 rozdílným dětem pomoci. Spousta těch knih je spíš pro rodiče zdravých dětí. Co mi přišlo zajímavé a z toho jsem si odnesla hodně,  
189 je literatura od Jiřiny Prokopové, která se zabývá i výchovou dětí a rodičovstvím. To mi jednu dobu opravdu hodně pomohlo. Dnes  
190 už se na některé věci dívám taky jinak, ale tohle mi pomohlo v tom, jak mám k dětem přistupovat. To bylo docela fajn.

191 ***A máte nějaký svůj volný čas?***

192 No tak já mám tu práci. To je hrozně fajn. Je to místo, kde jsem začínala ještě před tím, než se syn narodil. Takže už jsem tam  
193 poměrně dlouho. Nemám plný pracovní úvazek, ale zkrácený. A ještě velice flexibilní pracovní dobu. Když mám práce hodně, tak  
194 samozřejmě pracuji víc, ale když mám práce málo, snažím se si čas pro sebe najít. Takže chodím třeba dvakrát až třikrát týdně cvičit  
195 jógu, což mě strašně uspokojuje. To je čas, který mám jen sama pro sebe. Někdy se jdu trochu proběhnout, tyhle věci naštěstí můžu  
196 mít. Takže to je myslím pro rodiče opravdu důležité, aby nějaký volný čas měli. Ještě, je to asi tak dva roky, máme takovou fajn  
197 věc, že moje maminka si pravidelně vezme v neděli vnuka, nechá si ho tam i na noc a ráno ho odveze do školy. Protože moje  
198 maminka je teď čerstvě v důchodu, takže mi může být pomáhat. Tohle strašně pomůže, když si můžete cíleně naplánovat nějakou  
199 aktivitu na tu neděli. Že třeba půjdete do kina, nebo že se opravdu můžete celou noc v kuse vyspat bez toho, aniž by Vám někdo  
200 skákal po hlavě. To je hrozně fajn, ale málokdo má takový luxus.



201 *Teď když jsme tady narazili na péči o sebe. Napadlo mě, jestli jste sami vyhledali nějakou odbornou pomoc od doby, co víte, jak*  
202 *to s vaším synem je.*

203 Nevyhledali, protože mi to nikdy nepřišlo, že bych to potřebovala. Nikdy jsem nepropadla nějakým depresím, ani já, ani manžel  
204 a myslím, že to prostě tak nějak zvládáme. Můj manžel je věřící a nevím, možná mu to i pomáhá tohle překonat. Možná je to  
205 částečně i tím.

206 *Taky jste zmiňovala že pro Vás byly těžké ty momenty, kdy vás ostatní lidi soudili a že je to teď lepší. Jak vnímáte vztahy s lidmi*  
207 *ve Vašem okolí?*

208 Ty vztahy se samozřejmě změnily. Řekla bych, že se nám změnil okruh kamarádů, mírně. Zároveň nevyhledáváme rodiny se  
209 stejně hendikepovanými a dětmi, protože jsem často narážela na odpor maminek, že něco nedělám dobře. Z toho jsem se poučila a  
210 úplně to nevyhledávám. Máme takovou partu od vysoké školy a jezdíme spolu dvakrát ročně na dovolenou. Se synem tam jezdíme  
211 už úplně odmala a po těch dvanácti letech jsou ostatní děti již sžití s tím, jaký je. To se nemění a všichni to tam berou, jak to je.  
212 Nikdo se nad tím úplně nepozastavuje. To je hrozně fajn. Naši známí jsou s tím srozuměni a nemají problém s tím, někdy upravit  
213 mírně program, aby byl náš syn v pohodě. Neřekla bych, že se nás to tedy nějak dotklo. Když máte kolem sebe lidi, kteří nedělají  
214 drama z toho, co udělá, tak je Vám komfortnější a nemusíte na to myslet. Takže to je dobré. Těch bližších přátel je teda míň, než  
215 bývalo třeba na výšce, ale to asi běžný vývoj i v životě.

216 *A dostává se Vám od blízkých podpora, kterou potřebujete nebo byste ještě potřebovali nějakou další? Jinou nebo jiným*  
217 *způsobem.*

218 Já mám podporu rodiny, mám také podporu ze školy, kam chodí a mám podporu přátel. Tak si nemyslím, že bych toho potřebovala  
219 víc. Víím, že to je primárně věc rodičů a rodiny. A myslím si, a vážím si toho, že té podpory mám naopak víc, než je v okolí běžné.  
220 Opravdu to tak nevnímám, že bych potřebovala ještě víc.

221 *A žádné další organizace jste neměli potřebu vyhledávat?*

222 V tom předškolním věku jsme potřebu měli. Zkoušeli jsme víc věcí, ale teď máme tu školu. Když mu skončí rozvrh, pak jde do  
223 družiny, pak má zájmové kroužky. Chodí na tělocvik, chodí na tu logopedii, chodí na Snoezelen, takže má čas víc vyplněný a  
224 potřebuje i mít čas pro sebe a odpočívat. Kdybych mu ho ještě zahlítila něčím dalším, tak by to bylo myslím spíš kontraproduktivní.  
225 Víc toho asi nepotřebujeme.

226 *Promiňte. Co je Snoezelen?*

227 Snoezelen je taková relaxační místnost, kde se, řekla bych, učí trošičku odpočívat. Jsou tam relaxační světla a takové ty čínské  
228 misky a oni na to hrají, houpačky, polštáře, taková válečí místnost. Protože ty děti úplně samy od sebe odpočívat neumí.

229 *Jak se to píše?*

230 Přesně S-N-O-E-Z-E-L-E-N se to píše.

231 *Snooze, jako zdřímnout si.*

232 Jo, jo, přesně tak. Tak mají vyloženě zařízenou místnost ve škole. To je myslím pro ty děti hrozně fajn. On tam jde a dokáže se  
233 zklidnit a zároveň vnímá tu relaxační hudbu, kterou tam paní učitelky třeba právě dělají na tibetské misky, na různé nástroje. Jen se  
234 přikryje dekou nebo si vlezle do polštářů a učí se odpočívat. A zklidnit mysl trošičku.

235 *Pak zbytek volného času tráví taky s nějakými dětmi nebo vrstevníky?*

236 Nejvíc ho tráví se svou sestrou, která i přestože žárčí, ho miluje a vymýšlí každý den nějaké zábavy, které pro něj budou vhodné.  
237 Tak spolu třeba tancují, honí se a kreslí si. Tyhle věci. A samozřejmě to jí nebaví úplně dlouho, protože je to brácha, s kterým není  
238 úplně plnohodnotná zábava. Co ho nejvíc baví, a to člověk musí trošku hlídat, je tablet. On by byl schopen tam být opravdu i celý  
239 den bez přestávky. Je na to strašně šikovný, ač nerozumí a neumí komunikovat, má strašně vyvinutou, řekla bych, zrakovou  
240 inteligenci. Je schopen si pamatovat jak se jmenují pohádky a na YouTube je najde a sleduje. Zároveň je schopen zapamatovat si v  
241 té své hlavě i docela složité konstrukce. Jo, to jsem viděla asi 14 dní zpátky, jak tam do YouTube prostě psal: „How to make a ...?“  
242 Tak jsem si říkala, jak je schopen zapamatovat si takovou větu, ale přečíst to nedokáže? Takže ta zraková inteligence mu pomůže  
243 se v tomhle zorientovat. Je schopen si docela dost věcí si najít, ale samozřejmě v praktickém životě to není úplně využitelné. Pak  
244 se rád kouká na pohádky v televizi, na úrovni předškolního, spíš mladšího dítěte. Má rád takové ty klasické večerníčky, jako  
245 Křemílek, Rákosníček a tyhle věci. Zároveň už něco dokáže říkat, spíš opakovat. Tak ho nutíme, aby si uměl o tyhle pohádky a

246 věci, které ho opravdu baví říct. To je to trošku štěstí i neštěstí. On je pořád strašně v pohodě a dobře naladěný, tak je dost těžké ho  
247 k něčemu motivovat. Chcete ho třeba motivovat stylem „když uděláš tohle, dostaneš odměnu.“ Jako funguje strukturální učení u  
248 většiny dětí. Jenže on je strašně v pohodě. Když má nějakou věc rád a my ho chceme motivovat, aby něco udělal a dostal tu odměnu  
249 a on ji nakonec nedostane, protože to neudělá, tak mu to nevádí. Najde si něco jiného, co ho baví. Jeho motivují jen ty pohádky.  
250 Když chce něco konkrétního pustit, tak je donucen to slovo opravdu říct. Takže on si řekne „Čemílek“, „Rumcajs“, „Emanuel“ a  
251 jediné tak je schopen aspoň funkčně použít nějaké slovo. V tom se ho snažíme podporovat. Snad mu jednou dojde, že je jednodušší  
252 si říct a hned dostane co chce, než nějaké znakování a obrázky. Takže ho budeme podporovat v tom, aby mluvil. Umí říct třeba: „Já  
253 ci prosím talíř.“, protože rád jí nebo umí říct: „Ahoj“, ale to je tak teda všechno.

254 Jinak je klasický sportovní typ. Strašně rád jezdí na kole, plave, skáče na trampolíně a tak. Koupe se od dubna asi tak do října, to  
255 je velká vášeň. Tím by trávil nejradši celý den.

256 Ale třeba závodní plavání, do takových věcí se on ale úplně pouštět nemůže. My jsme třeba minulý školní rok narazili na to, že měl  
257 možnost jezdit se svojí speciální školou na výuku plavání. A protože vodu zbožňuje a umí plavat, což se vlastně taky naučil úplně  
258 sám. Tak jsme ho tam přihlásili a byli jsme z toho strašně nadšení. Nicméně ta škola jezdila do klasického bazénu, kde byly učitelky,  
259 které učí plavat všechny děti bez rozdílu hendikepu. Učí tam všechny děti ze základek. A ty ho po třech hodinách vyloučily, že už  
260 tam nesmí jezdit, protože není schopen podřídit se plně rozkazům, protože jim nerozumí. Z toho jsme byli hodně zklamaní. Jak  
261 můžou očekávat, že dítě ze speciální školy bude schopno zvládat režim jako děti z normálních základek? To bylo fakt špatné. Tady  
262 se to úplně nesetkalo. Nevím, jestli to bylo vinou organizace nebo pochopení nějaké strany, ale bylo to fakt špatné. Už jsme ho tam  
263 letos nepřihlásili.

264 No ale jinak moc zájmů nemá. Ještě rád kreslí.

265 ***Ještě někde jste se setkali s takovými problémy?***

266 Řekla bych, že tahle věc je strašně o komunikaci. Když s ním třeba jedu na nějaké nestandardní vyšetření, třeba na vyšetření zubů  
267 nebo ho třeba bolely uši a jeli jsme na ORL. Bylo vždycky nejlepší tam dopředu zavolat a domluvit se, že tam jedeme s dítětem,  
268 které má hendikep. Říct dopředu co zvládne a co nezvládne. Pak už dopředu vědí, s čím počítat. Pak to všechno dobře funguje a  
269 nesetkávám se s nějakou špatnou rezonancí na opačné straně. Protože když zavolám na ORL, že syna bolí uši a dává si tam pořád  
270 ruku, ale nekomunikuje, nerozumí a neumí sdělit, co ho bolí, ale nějaký problém máme, ten doktor s tím už počítá a může se i  
271 připravit. Pak tam nehrozí překvapení na obou stranách. Myslím, že spousta těchto nestandardních nedorozumění dokáže člověk  
272 dopředu zorganizovat a předejít jim. Do toho bazénu jsem nebyla schopna nijak zasáhnout a čekala bych, že učitelky, které ví, že  
273 když tam jezdí děti ze speciální školy s nějakým hendikepem, bude to jiné. Tam jsem teda narazila, ale jinak se to moc nestává.

274 ***Jak dneska vnímáte poruchu autistického spektra nebo autismus obecně?***

275 Vnímám strašně pozitivně inkluzi, i když sama vím, že nemám dítě, které by toho bylo schopné. Protože když jdeme někam na  
276 hřiště v úplně cizím místě, kde nás nikdo nezná a syn se tam klouže na skluzavce a někoho se dotkne, já mám třeba tendenci jít za  
277 tím dítětem a říct: „Promiň, on neumí mluvit, nemůže se ti omluvit, nechtěl ti ublížit. Chtěl ti naznačit, že už máš na té skluzavce  
278 jet.“ A ten chlapeček mi řekne: „To nevádí, my to známe. My máme taky takový děti ve škole, my víme, že má autismus.“ Ty děti  
279 jsou schopné s tím pracovat a berou to jako přirozenou součást života, že takové děti a lidi mezi námi jsou. Tohle bych řekla, že se  
280 strašně zlepšuje. Ba naopak to nechápu ty rodiče... dost často. Protože prostě v tom nevyrostali. Těch dětí bylo miň a ty děti byly  
281 dost často zavřené někde v ústavu, takže to povědomí je dneska mnohonásobně vyšší, než bylo dříve. To se strašně zlepšuje. To je  
282 myslím dané tím, že jsou ty děti zařazené v běžném školství a učí se spolu sžít už v raném věku. Takže tohle vnímám strašně  
283 pozitivně. A naopak čím je člověk starší, nota bene třeba důchodový věk, tak si neumí představit, co to je a proč se to dítě takhle  
284 chová. Ale věřím tomu, že za deset let to bude zase výrazně lepší.

285 ***Ještě bych se zeptal přímo... V čem myslíte, že Vás osobně, a i syna ten případ poruchy autistického spektra hendikepuje? A***  
286 ***případně v čem by to mohlo být vnímáno jako obohacující?***

287 On sám je šťastné dítě. Ti autisti to tak mají. Oni si vystačí sami se sebou. Já vlastně nevím, jestli není šťastnější než my všichni  
288 ostatní dohromady. Možná vidí, že je trošku mimo mezi těmi ostatními dětmi. Zase na druhou stranu se tím asi úplně netrápí. Když  
289 se potřebuje pomazlit, přijde za mnou, když potřebuje něco, tak se všichni, s prominutím, můžou z něho zbláznit. Jako že On je  
290 miláček a On umí toto, On se naučil tohle... Takže je až jakoby uctíváný. A tak bych řekla, že fakt není nešťastný. To si myslím,  
291 že má fajn, ne? Vlastně bychom mu mohli do jisté míry tu spokojenost v životě závidět.

292 ***A pro Vás je to hendikepující a jiné v čem?***

293 Já jsem si samozřejmě představovala ten život trošku jinak. Jako jo, člověk si nemůže prostě vyjet na nějakou dovolenou, třeba  
294 do zahraničí, někam letecky na druhý konec světa, protože to je prostě nemyslitelné. Na druhou stranu jsme už letos byli podruhé  
295 na zimní dovolené v Rakousku. Chodili jsme tam lyžovat a bobovat, ono to všechno postupně jde. Ale samozřejmě si člověk myslí,

296 že vychováte ty děti a budete si plnit i nějaké vlastní sny. Jo a ono to teď úplně nejde. Všechno se podřizuje tomu dítěti. A tak nějaké  
297 cestování jsme schopni pokrýt jen když máme hlídání na víc dní. To zároveň není úplně běžné. Tak bych řekla, že osobně mi je  
298 nejvíc líto, že jsem si myslela, že v životě uvidím víc. To třeba trápí mě, ale mého manžela to zas netrápí vůbec. Protože ten cestuje  
299 neustále po celém světě, ale mě to třeba chybí.

300 *A našla byste něco obohacujícího na tom, že má syn poruchu autistického spektra?*

301 Našla bych to, že když se ráno vzbudíte a příběhne za Vámi dítě, které se směje, vlezte si za Vámi do postele a dá Vám najevo, že  
302 Vás má rádo opravdu bezpodmínečně. Že v tom není žádné „kdyby“ a ta láska je opravdu čistá. To si myslím málokdo zažívá s  
303 dítětem, které má 13 let a je v pubertě. Ten pocit bezpodmínečné zamilovanosti a lásky je strašně čistý a opravdový, to Vám dá  
304 hodně. To je tam opravdu bez podmínek. To si myslím, že Vám strašně moc dá.

305 *Myslíte si, že se nějakým způsobem změnila Vaše hodnoty?*

306 Hodnoty? Samozřejmě. Když jsou narozeniny a všichni si přejí všechno nejlepší, a hlavně to zdraví, tak už vím, co to je, co to  
307 obnáší a myslím to fakt upřímně. Víím, že to mentální i fyzické zdraví je opravdu nejvíc. To neberu už jenom jako prázdnou frázi,  
308 ale něco, o co si člověk musí pečovat a vážit si toho. Zdraví vnímám jako hrozně důležité.

309 Moc si vážím podpory mojí maminky. Předtím jsme neměli moc společného. Moc jsme spolu nevycházely, ale v momentě, kdy  
310 mi začala s tou situací pomáhat, tak se nám zlepšil vztah, protože já jsem najednou ochotná skousnout věci, které mě předtím strašně  
311 rozčílovaly a které jsem prostě nebyla schopná tolerovat.

312 Takže si myslím, že mě to učí i dost o toleranci, a nejen k blízké rodině, ale i v okolí. A myslím si, že se snažím být tolerantnější  
313 a neodsuzovat úzké i široké okolí tak, jak jsem to třeba dříve dělávala. Žádné závěry a hodnocení už nedělám. Zdraví a hodnocení  
314 ostatních člověk fakt vnímá jinak.

315 *A chybí Vám něco?*

316 Samozřejmě ostatní hodnoty. Ale, co se třeba týká nějaké finanční zajištěnosti, tak si strašně vážím toho, že máme sociální stát a  
317 že se člověku dostane nějaké pomoci, když není schopen pracovat na plný úvazek. Není schopen si vydělat tolik peněz, kolik by  
318 mu stačilo k pohodlnému životu. Takže tohle si myslím, že je taky hrozně fajn. Ta pomoc toho státu tady je. Ať si spousta lidí prostě  
319 stěžuje, že dostává málo. Myslím, že to není úplně světově běžné, že máš hendikepované dítě a dostaneš nějaký příspěvek. To je od  
320 toho státu strašně fajn a neberu to taky jako úplnou samozřejmost.

321 *Na to jsem se chtěl zeptat, jestli Vám něco chybí v rámci České republiky nebo jako rodiči pečujícího o dítě. Nemyslím jenom  
322 finančně, ale celkově.*

323 Tu nedostatečnou síť psychiatrů už jsem zmínila, to si myslím, že je obecně ve zdravotnictví problematické. Ale jinak úplně  
324 nevím, jak je to v ostatních regionech. Přece jenom Praha a Brno jsou na tom asi trošičku jinak než, já nevím, Karviná a Česká Lípa,  
325 třeba. Takže myslím si, že prostě tady ten problém úplně nemáme, protože co já vím, že vy Pražáci nemáte Brno úplně rádi, ale my  
326 se tady zas nemáme tak špatně a ty služby máme taky, že jo. Nemyslím si, že by mně úplně chybělo. No přece jenom je to asi jiné  
327 v těch chudších nebo sociálně slabších oblastech, že tam ani ty služby nebudou takové, jako máme tady ve větších městech. V  
328 tomhle nestrádám. Když bych chtěla, nějakou službu taky ji tady najdu.

329 Ale samozřejmě nevím, jak to bude v momentě, kdy syn dokončí tu svou speciální základní školu. V momentě, kdy začnu hledat  
330 nějaký stacionář, třeba zjistím, že to není dostupné ani tady a ty prostory nejsou. Tak to ještě úplně nejsem schopna objektivně říct,  
331 jestli mi nebude chybět tady tohle.

332 Protože zatím nemám vizi, že bych chtěla syna dát do ústavu. Spíš by se mi líbilo, aby mohl navštěvovat nějaký denní stacionář,  
333 kde si ho prostě večer vyzvednu a vezmu ho zas domů. A úplně nevím, jak tohle funguje. Nebo nějaké chráněné bydlení.

334 *Ještě bych se zeptal, jestli byste ještě chtěla něco říct, k něčemu se vrátit, doplnit, případně něco vzkázat odborníkům nebo obecně  
335 lidem.*

336 Nepotřebuju něco vzkázat, jako spíš poděkovat. Myslím si, že na tyhle věci s hendikepovanými a postiženými dětmi, že na to  
337 nemá úplně každý. Že prostě je to svým způsobem i trošku posláni. A dost si vážím lidí, kteří to dělají. A tím úplně možná teď  
338 nemyslím psychiatry, kteří to mají aspoň dobře zaplacené, ale spíš takové ty obyčejné lidi, kteří se o ty děti starají. Třeba právě ty  
339 asistentky, tohle nevím, jestli je úplně dostatečně ohodnocené. Myslím si, že je to strašně záslužná práce a nám všem to strašně  
340 pomáhá. Za tady tohle bych chtěla všem strašně poděkovat. A dělám to dost často, protože si myslím, že bez tady těch lidí by to  
341 nešlo.



342 Vůbec za ty lidi, kteří se snaží řešit i budoucnost. Já nevím, třeba okrajově zmíním pana Třešňáka a tady tuhle skupinu lidí, kteří  
343 se snaží změnit pro naše děti budoucnost. Tak to si podle mě strašně zaslouží podporu.

344 ***Dobře. Moc děkuju. To je fakt hezký závěr!***

## **Rozhovor č.4 – M.P.**

14.4. 2023 online

1 ***Nejdřív bych se zeptal na Vaše dítě, kolik mu je let a jakou má diagnózu?***

2 Synovi bude v červnu 8 let, takže teď navštěvuje první stupeň – první třídu ve speciální základní škole a má hodně diagnóz.  
3 Má kombinaci postižení. Mimo autismu, který má v těžké formě, tak má i ADHD, agresivní poruchu chování, těžkou  
4 mentální retardaci, těžkou epilepsii, centrální poruchu zraku a psychomotorickou retardaci. Takže je to s ním poměrně  
5 náročné.

6 ***Nyní přejdu k otázkám, které souvisí s tímto výzkumem. Mám na Vás prosbu, jestli byste mi řekla o problematice poruchy***  
7 ***autistického spektra u Vašeho syna od té doby, co jste si začali všimát nějakého nestandardního vývoje až do současnosti.***

8 V našem případě to nebylo vysloveně jen tím nestandardním vývojem, ale všechno se spustilo hned po porodu, protože on  
9 se narodil jako zdravý, ale den po porodu zkolaboval a tam začaly veškeré problémy. Co se týče autismu jako poruch  
10 autistického spektra, tak byl diagnostikován ve třech letech a bylo nám řečeno, že dřív to ani diagnostikovat nelze a  
11 diagnostikoval to klinický psycholog s tím, že už jsme věděli o tom, že má opožděný vývoj. Byly tam takové známky v  
12 chování jako např. výbuchy vzteku, počínající agresivita a měl hodně, a to velmi lékaře zaujalo, že tam asi něco bude, tak měl  
13 časté stereotypní pohyby, pořád například tleskal, nebo se různě houpal, ale stále velmi stereotypně a potřeboval mít svůj  
14 režim. Jakmile režim neměl, tak byl opravdu vyvedený extrémně z míry a tam začínal právě problém s agresivitou a podobně.  
15 Takže to byly začátky, zejména stereotypní chování s tím, že on ani moc teď nemluví, ale mluví daleko více než ve třech  
16 letech, ale s psychologem moc nekomunikuje. Každopádně po nějaké době, někdy v pěti letech, jsme dostali doporučení na  
17 návštěvu psychiatrie, že tam bude ještě něco dalšího kromě autismu. Takže jsme v šesti letech, bylo to až v šesti letech,  
18 konečně navštívili psychiatra, protože sehnat v této zemi dětského psychiatra je docela nadlidský výkon. Je jich strašně málo,  
19 ale sehnali jsme nakonec paní doktorku, která vlastně potvrdila autismus ještě jednou. A k stávající diagnóze přibyla afektivní  
20 porucha a agresivní porucha a ADHD s tím, že ve vývoji chování už ty stereotypy tolika v osmi letech nemá, ale režim  
21 potřebuje stále a nevím, jak je to možné, ale má asi v hlavě hodiny, protože přesně například ví, že ve dvě hodiny pro něj  
22 chodím do školy a on ve dvě hodiny už chce jít do šatny a musím tam opravdu být včas. Když se např. zdržím někde v  
23 koloně, tak nastává problém. Poté např. doma s večerí a vlastně se vším co představuje režim. Koupání, večeře, spánek nebo  
24 ráno snídaně a tak, všechno musí mít přesnou posloupnost, kterou zná a má naučenou. A když je tam něco trošičku jinak, tak  
25 už se necítí dobře a začíná se vztekat. To znamená, že se třeba sekne, že si sedne na zem a nechce se zvednout, nechce nic  
26 dělat a řve. Pro něj je to v tu chvíli hrozně frustrující pocit, že vlastně teď nastala změna. Jak to? A to i třeba v případě, že je  
27 víkend, tak i o víkendu vlastně ten víkendový režim musím napodobit tomu, jak to probíhá v týdnu. A když je tam nějaká  
28 změna, jako třeba ve smyslu oslavy narozenin, nebo jedeme někam na výlet nebo něco takového, tak mu to musím opravdu  
29 polopaticky všechno říkat, aby věděl, co ho čeká, ale ne moc dlouho dopředu. Musím mu to říkat: „Teď půjdeme about boty.“  
30 Ale on ještě nesmí vědět, že někam jede, ale jde si about boty, tam je v pohodě a jakmile má obuté boty, tak mu zase řeknu:  
31 „Jdeme do auta“ a tady v tomhleto je v pohodě. On teda bere ještě antipsychotika, ty mu úplně moc nezabírají, protože je  
32 farmako-rezistentní, takže mu zaberou tak na 50 procent a víc ne. A ty má teda hlavně kvůli té agresivitě, protože to bylo  
33 opravdu strašné, hodně kousal, kopal a to i sebe, měl i autoagresi, takže to bylo také dost těžké a náročné a musím k tomu  
34 dávat ještě doplňky stravy, hlavně teda teď CBD olej, aby to bylo v pohodě a díky němu už není agresivní, ale vzteká se a  
35 seká se stále, když není v té své komfortní zóně.

36 ***Zeptám se na odbornou péči. Jakým způsobem a zda vůbec je mu poskytována v současné době odborná péče a jaký je Váš***  
37 ***pohled na ní?***

38 A myslíte asi lékaře?

39 ***Myslím lékaře, myslím i psychologickou a případně speciálně pedagogickou péči.***

40 Ano, samozřejmě lékaře má. Chodíme na kontrolu na neurologii, kvůli epilepsii hlavně. A potom na psychiatrii. Klinický  
41 psycholog nás tak nějak trošičku odkázal na psychiatrii, protože říkal, že nám v tuhle chvíli už není moc, jak by nám pomohl.  
42 A ale ten psychiatr ano. Každopádně kdyby byl nějaký problém, ještě něco tam, tak můžeme se klinickému psychologovi  
43 kdykoliv ozvat, ale ta konzultace u něj musí proběhnout ideálně venku, protože můj syn, nesnese jeho ordinaci. Prostě hned  
44 jak tam vlez, tak se sekl a okamžitě odcházel. Nevíme proč, ale něco mu tam jako vadilo. Takže psychiatr, aktuálně neurolog  
45 a v rámci školy má samozřejmě různé terapie, jako logopedii, „zrakovku“ atd. Ve škole máme speciálně pedagogické  
46 centrum, to je zaměřené na zrak a teď aktuálně ještě domlouvám s autistickou školou, aby byli v kontaktu dvě SPC  
47 dohromady, protože tím, že vlastně téměř nic nevidí a zároveň je autista, a to je taková kombinace, se kterou si úplně moc  
48 neví skoro nikdo rady. Takže spolu musí komunikovat.

49 ***Jak vlastně probíhala Vaše cesta k diagnóze?***

50 A přímo teda jenom k tomu autismu, že?

51 **Ano, ale můžete to samozřejmě i rozvézt, protože to jsou věci, které se svým způsobem spojují, nejsou úplně oddělitelné.**

52 Naše cesta k diagnóze nebo k diagnózám, tak jak já říkám, začala 24 hodin po porodu, kdy z úplně zdravého dítěte  
53 najednou začal hrozně moc spinkat. Začal se klepat, a i když jsem to říkala zdravotním sestřičkám, tak to prostě nikdo nebral  
54 v potaz. Byl červen, venku 40°C, sestra prohlásila, že se klepe, že je mu zima a hotovo. A teď už víme, že se klepal, protože  
55 měl hypoglykemické křeče, protože vlastně on tím, jak hodně spinkal a málo jedl a já navíc měla problémy s kojením, tak  
56 nikdo mu nedal jinou umělou výživu. Po nějakých dalších 24 hodinách, to znamená dva dny po porodu, ho odvezli na JIP,  
57 protože mu začaly selhávat úplně všechny orgány. Tady byl vlastně úplně ten začátek problémů a potom jsme tři týdny byli  
58 na JIP a pak jsme se dostali konečně domů a ve dvou měsících mu začaly první epileptické záchvaty. Ale to byly takové  
59 menší. Dostal léky, ty zabraly, ale ty úplně největší zvraty si myslím, že nastaly v těch sedmi měsících. Když měl sedm  
60 měsíců, tak se mu epilepsie změnila z lehké formy na tu, dalo by se říct jednu z nejtěžších, a to je Westův syndrom. Westův  
61 syndrom dokáže způsobovat nejenom silné epileptické záchvaty, ale dokáže způsobovat i mentální retardace a v mozku  
62 způsobovat jiné procesy, než by měly být. A tady jsme si začínali všimnout změny v chování a tak dál. Těžko říct, jestli kdyby  
63 se tohle nestalo, jestli by byl nebo nebyl autista. Tohle si netroufám říct, protože to nikdo neví, ale takhle vlastně díky tomu  
64 jsme si začali i všimnout změny chování, toho že je samozřejmě pozadu protože to Westův syndrom způsobuje – opožděný  
65 vývoj a zároveň jsme nasazovali různé léčby na epilepsii, hlavně teda ze začátku. Takže to byla nějaká ACTH terapie a další  
66 rehabilitace. Byli jsme v láních, snažili jsme se ho rozvíjet po pohybové stránce a celkově jsme stále střídali domov a  
67 nemocnici, domov a nemocnici. Kolikrát jsem si už říkala, jestli si už v té nemocnici neudělám trvalý pobyt, protože opravdu  
68 tam jsme byli jako polovinu času, oproti času stráveném doma. A když už se to trošičku potom zklidnilo a už jsme byli víc  
69 doma, tak jsme ještě řešily takové procesy, jako odchod od jeho otce, protože tam to bylo hodně zlé a možná, že i to prostředí  
70 se mohlo podílet na tom, že měl stavy, jaké malý měli, protože to prostředí prostě nebylo přátelské. Jeho otec je silně  
71 manipulativní člověk a de facto mě psychicky i fyzicky týral. Takže v takovémhle prostředí, když vyrůstá dítě, tak to  
72 samozřejmě není dobré. A potom odchodu jsme byli nějaký čas u svých rodičů a pak se to pomalinku začínalo dávat  
73 dohromady. Pak jsem si našla se synem a novým přítelem, teď už manželem bydlení. Tu diagnózu jsme vlastně dostali, když  
74 jsme se odstěhovali, ne, než jsme se odstěhovali, ano to mu byly tři roky, než jsme se odstěhovali samostatně. Takže ještě  
75 když jsme ještě bydleli u rodičů, tak jsme dostali diagnózu autismu a pak už prostě to šlo až do teď.

76 **Takže v tom v tomhle ohledu vlastně ten moment, kdy jste se dozvěděli diagnózu, už to byl jenom jeden z dílů skládačky,**  
77 **předpokládám.**

78 Dalo by se říct, že ano. My jsme vždycky před každou diagnózou a má osm diagnóz, ale před každou tou diagnózou jsme si  
79 říkali, že je něco zvláštní, že takhle by to být asi nemělo. A začali jsme se pít po tom, co by to mohlo být. A pak teda došlo  
80 na tu diagnózu. Ale jestli se ptáte třeba i na pocity, jestli jsem to už tenkrát brala jako jednu z dalších diagnóz do řádku, tak to  
81 tak nebylo, protože ten proces smíření se s tím, že máte postižené dítě je prostě dlouhodobý a v tu dobu, kdy mu byly tři roky,  
82 tak já jsem s tím absolutně smířená nebyla. Já jsem byla pořád v koncích, prakticky v úzkostech. Kladla jsem si otázky jako:  
83 „Proč já“? A když se to vlastně potvrdilo, tak to bylo jako při každé další diagnóze. To, že došlo jako k „sesypání se“, hledání  
84 viny a já nevím prostě hromady těchto věcí, tak já jsem se tím prošla osmkrát, tímhle kolečkem, takže jsem trošku vycvičená,  
85 ale Ale to smíření se s tím, aby s tím člověk byl pak schopný něco dělat, tak to je dlouhý proces.

86 **Rozumím. Mohu se jenom zeptat a doufám, že to nepřijde nevhod. Jenom jestli jste sama vyhledala také někdy odbornou**  
87 **péči?**

88 Určitě ano. Já jsem někdy, když mu byly čtyři roky, tak už jsem si říkala, že prostě takhle žít nemůžu. A já že takhle žít  
89 nemůžu. Ne v souvislosti s tím, že bych se o něj nechtěla starat, to vůbec, to mě ani nikdy nenapadlo, ale spíš v tom, že v tom  
90 neustálém stresu a v těch negativních myšlenkách a pocitech. Samozřejmě společnost tomu taky úplně nepřidá. Takže tam já  
91 jsem začala chodit na terapie a k psychologovi. Já jsem zrovna takový člověk, který když to jde, tak nesáhne po  
92 antidepresivech, protože ty já jsem nechtěla, ale říkala jsem si svěřit se nějakému psychologovi, vybrečet se mu tam. Třeba  
93 mi něco řekne, jak mám na sobě pracovat, co můžu udělat, abychom nějakým způsobem dokázali žít, pokud možno co nejvíc  
94 plnohodnotný život, a ne jenom přežívali. Takže ano psycholog – terapeut. Tak našla jsem ho. A platila ho našťástí  
95 pojišťovna. Ale tam jsem chodila jeden rok jednou za 14, než jsem potom otěhotněla s dcerou.

96 **Takže máte druhé dítě? On má sestru?**

97 Ano. On má sestřičku.

98 **Tak to je skvělé. Jak to vlastně sama zvládáte – poruchu autistického spektra, případně ty další jeho diagnózy, případně**  
99 **jestli to hraje nějakou roli ve vztahu k němu nebo ve vašem vzájemném vztahu se synem?**

100 Jako ve vztahu matka a syn? Ve vztahu nás dvou? Já si myslím, že teď už je to daleko lepší, protože opravdu mu bude už  
101 osm. Já jsem čtyři roky vlastně o tom nebyla schopná vůbec mluvit veřejně, to nepřicházelo v úvahu. A po těch čtyřech letech  
102 jsem se rozhodla alespoň informovat ostatní maminky. Takže jsem si zvykla, začala jsem natáčet na YouTube a vlastně díky

103 tomu jsem začala informovat ty ostatní o těch různých diagnózách a životě s takovým dítětem. A to už bylo v době, kdy jsem  
104 o tom dokázala tak nějak mluvit, ale stále jsem s tím nebyla smířená. Teď to vidím už jinak, protože jsem prošla určitým  
105 procesem, cestou, neustále pracuju i na sobě. A samozřejmě i na vztahu mezi mnou a synkem. Byly situace, hlavně když byl  
106 agresivní a já jsem nevěděla, jak na to reagovat, tak tam samozřejmě byly nějaký rozbroje. Já, protože jsem cholerický  
107 melancholik, tak když je na mě někdo agresivní, tak já zvedám hlas, takže tam to bylo takové různorodé. A samozřejmě, když  
108 jsem já zase na něj zvedala hlas, tím víc se on vztekal a tím víc byl agresivní a já jsem si potom říkala, že tudy cesta nevede.  
109 Takže v prvotní řadě mně přišlo důležité postarat se o sebe, dát se prostě dohromady po psychické stránce a tak dál. A teď o  
110 tom mluvím a pomáhám ostatním maminkám, a to mě naplňuje. Takže i ta pomoc a podpora ostatním maminkám mě  
111 uvěřitelně naplňuje a tím si hladím duši tak nějak a jsem i víc v pohodě k tomu klukovi, vlastně k synovi a ten vztah teď je,  
112 myslím si, že samozřejmě v rámci možností dobrý. On mi to úplně neřekne, ale mně bohatě stačí, když mě obejmě. To mluví  
113 úplně za všechno a strašně moc rád se mazlí a strašně rád se tulí a furt mi dává pusinky jako na čelo nebo na tvář, na hlavu,  
114 kam se trefí.

115 ***To jste trošku předběhla otázku, kterou mám dál. Co je obtížné, co bylo obtížné a co vám naopak pomohlo? Vy jste už o***  
116 ***tom teď mluvila teďka, jen jestli máte ještě něco k doplnění?***

117 Tak obtížné bylo opravdu se tím srovnat. Myslím si, že úplně nejméně obtížné bylo srovnat se s tím, že ano, mám postižené  
118 dítě a musím se s tím tedy smířit, protože zdravý, on nikdy nebude, ale musím to nějakým způsobem uchopit, aby on se  
119 vyvíjel a pokud možno abychom ten jeho vývoj dostali co nejdál to jde. Nevím, kam až to jde, ale snažíme se vždycky  
120 překonávat nějaké určité hranice. Třeba prognózy doktorů jsme zatím překonali všechny, takže to je úplně jako boží. Podle  
121 doktorů měl být "ležák", neměl chodit a on lítá, takže dobrý. A to bylo asi pro mě to nejtěžší. Smířit se s tím, uchopit to,  
122 prostě vzít to do svých rukou. Druhé nejtěžší podle mě bylo právě to, přiznat si, že dokud nebudu v pohodě já, tak nebude ani  
123 on. Málokterý rodič si myslím, dokáže si jako přiznat, že může způsobovat svým chováním, neříkám, že všechno, ale  
124 pochopit vlastně tu jinakost toho autisty a nějakým způsobem se snažit alespoň vcítit se do toho jeho světa. Dá to práci  
125 neříkám, že ne, ale hrozně to pomáhá. Jo, strašně moc to pomáhá, když se člověk na něj snaží aspoň trošičku napojit.  
126 Představit si tu situaci ze svého pohledu. Je to hodně o osobním rozvoji, ale jde to. Jde to. Za mě to jde.

127 ***Proběhla vám nějaká rodičovská krize?***

128 Nevím, v jakém slova smyslu to úplně teď myslíte? No krize ve smyslu toho jako, dám ho do ústavu a nebudu se o něj  
129 starat.

130 ***No nemusí to dojít až tam. Ale vlastně krize toho rodičovského vztahu.***

131 Vyčítání si třeba, proč jsem, proč jsem si ho nechala nebo proč jsem máma? Nebo něco takového?

132 ***Třeba už jenom situace, když je toho na vás moc a nejde to tak, jak si představujete, že by to mělo jít? A pak se to posune***  
133 ***třeba někam dál. Ale předpokládám, že takových momentů musí být víc.***

134 Určitě. Není to jako vychovávat zdravé dítě. Dcera je zdravá, takže já mám to porovnání a přesně vidím rozdíly i v tom  
135 rodičovství. A největší krize, myslím si, byla asi na začátku. Neříkala jsem si úplně, že to miminko odložím, to vůbec. Já jsem  
136 mu i slíbila, že se to nestane. Ale samozřejmě to zhroucení a tenkrát jsem ani nebyla schopná jíst a neustálý pláč . . . A  
137 takhle, protože vlastně nevíte, jestli to dítě vůbec přežije, když mu dávali dvacet procent šance na přežití, tak je to prostě  
138 hrozně málo. Každopádně samozřejmě s každou další diagnózou přišla určitá krize, určité sesypání se a když měl agresivní  
139 stavy, jednou jsme dokonce museli i volat záchranku, protože měl čtyř hodinový agresivní záchvat a my už jsme si mysleli,  
140 že nás opravdu zabije, protože to byl úplně šílený a my nevíme proč. On se prostě vzbudil v noci a tohle začalo. A  
141 samozřejmě sousedi tomu nepřidávali, protože nám mlátili na zeď. Jako by říkali okamžitě ho umlčte a já si říkám, jak asi.  
142 Tady přišla asi největší rodičovská krize a vím že tenkrát mi proběhlo i hlavou: „Ježíši Kriste, takhle to prostě nejde.“  
143 A dokonce vím, že jednou jsem přemýšlela i nad tím, že to vůbec nejde, že bych ho někam dala. To nad tím jsem nepřemýšlela,  
144 ale spíš jsem si říkala kdyby, kdyby tenkrát prostě všechno bylo jinak, tak by třeba jsem tohle ani nemusela prožívat. Ale  
145 zase. Dnes už vidím, že všechno zlé je pro něco dobré. Dřív to tak prostě nebylo. Samozřejmě ty rodičovské krize jsou a  
146 budou u každého rodiče a u každého trošičku jiný.

147 ***Rozumím. Jak porucha autistického spektra ovlivňuje váš rodinný život?***

148 Rodinný život? Tak já si myslím, že hodně. Asi úplně první ovlivnění vlastně toho jaký syn je, tak bylo když to nepřijmul  
149 úplně jeho táta a dával mi to neustále za vinu a museli jsme se rozloučit a toto zasáhlo hodně, protože samozřejmě najednou  
150 oba dva biologičtí rodičové se takhle rozešli. V neštěstí našťěstí jsem teda potkala chlapa, který i s tím mým hendikepovaným  
151 dítětem si mě vzal. Synek má teď nevlastního tatínka, ale ten se o něj stará popravdě lépe než vlastní. Co se týče babiček a  
152 dědečků, tak funguje vlastně jenom moje máma se svým manželem. To je teda můj nevlastní táta. Takže jeho nevlastní  
153 dědeček. Můj biologický táta, se nezajímá ani o mě, ani o vnuka. Ten od nás dal ruce pryč a vlastně babička od jeho táty, tak  
154 ta od nás taky dala ruce pryč. Takže vlastně máme de facto jen jednu babičku, jednoho dědečka a máho brácha – teda strejdu,  
155 ale bráchovi je sedmnáct. On má teda mimochodem Aspergerův syndrom, takže si docela rozumí.

156 ***A atmosféra teď momentálně u vás v rodině?***

157 Já si myslím, že momentálně teď je ta atmosféra docela dobrá. Jakože nás naši úplně moc nehlídají, protože jsou oba  
158 pracující, a ještě máma je v invalidním důchodu. Takže je to takový jako. A ani by ho nezvládli často hlídat. Ale někdy, a to je  
159 pravda, že poslední dobou se my střídáme s manželem, že jednou za čas odjedu já na odpočinek, relaxaci. A jednou za čas  
160 odjede on, aby si prostě taky odpočinul. Co hodně postrádáme je teda společnej čas. Ten čas jenom pro mě a manžela. Ale ten  
161 prostě není. Ten není a nevidím ho ani v nějaký blížký budoucnosti. To znamená, že tohleto nám třeba hrozně chybí. Takže  
162 ten partnerský vztah, jako takovej, tím hodně trpí. Že člověk nemůže být jenom prostě sám s tím druhým, nemůžeme třeba  
163 spolu do kina nebo na večeři nebo prostě někam. Ale je to furt jenom o tom, že jeden hlídá a druhý se jde bavit, nebo jede  
164 někam na chatu nebo někam. A ten druhý vlastně ne. A pak se zase vystřídáme, což není úplně ideální.

165 ***Rozumím. Jak byste popsala, jaké to je být rodičem dítětem s touto poruchou autistického spektra?***

166 A je to náročný, ale na druhou stranu mě strašně moc naučil syn, a hlavně i ten jeho autismus, protože hlavně ten autismus  
167 je vlastně ta jeho jinakost. On jinak vnímá ten svět než my ostatní a začínám mít pocit, že on a že většina autistů ho vnímá tak  
168 nějak upřímně. A vlastně můžeme se od nich hodně naučit.

169 ***A máte pocit, že nějakým způsobem ovlivnilo váš přístup k výchově?***

170 Myslím si, že určitě ano.

171 ***Dobře. Vy jste Mluvila jste o tom, že moc volného času nemáte. A když ho nějaký máte, jakým způsobem ho trávíte?***

172 No, já teda i v rámci toho osobního rozvoje se snažím aspoň každý den nějakým způsobem, třeba hodinku denně, se  
173 věnovat jenom sobě. Někdy péci o sebe. Takže třeba hudba, poslech hudby, nějaký seriál a tak. A jednou za čas právě se  
174 vystřídáme. Já jsem teď byla na předpremiéře videoklipu. Kamarádka měla první videoklip, takže mě pozvala na  
175 předpremiéru. Tak jsem odjela do Prahy a za přáteli. Někdy, vlastně minulý rok to bylo, že jsem jela na koncert, dobít si  
176 baterky. Takže to jsem byla neuvěřitelně nadšená. Spíš takhle jako, když jsou nějaký akce. Ale byla jsem i jednou v Praze  
177 sama a nevěděla jsem, co tam budu dělat, ale mám tam poměrně dost známých, takže vždycky se někdo našel, kdo zašel na  
178 kafe a s kým jsem si pokecala. A upřímně. A v tu dobu já vždycky všem, když se setkáme na té kávě, tak říkám: „děti probírat  
179 nebudeme!“, protože já si od něj, jako od toho, potřebuju odpočinout. Takže jako na rovinu hlavně taková praxe.

180 ***Zeptal bych se ještě na vaše okolí, ne blízké, ale jaké jsou vztahy s okolím? S čím se setkáváte, ale vlastně i na přátelské***  
181 ***vztahy. Vnímáte je, jestli jsou ovlivněné, jestli se někam posunuly.***

182 Tak posunuly se určitě. Každopádně. Já začnu asi tím začátkem, někdy kolem toho třetího roku, protože syn ještě nechodil,  
183 a to jsem si teda upřímně všimla, že okolí a i lidi, co nás třeba ani neznají, ti hlavně, tak mají určitý názory, který si někteří z  
184 nich nějakým způsobem, nevím proč, nedokážou udržet sami pro sebe. Takže na ulici a různě. Mám jednu takovou situaci  
185 s jednou maminkou. Nějaká maminka, byla tam se svou dcerou, byly u přechodu pro chodce a já jsem tam přivezla vlastně  
186 syna, který byl ještě v golfkách, protože na invalidní kočárek ještě nebyl úplně stavěný. To znamená, že byl v kolečkách a  
187 byly mu ale tři roky a on byl hrozně velikej. Jako i na ty tři roky. On je i teď na těch osm let taky hrozně vysoký. Ale vypadal  
188 prostě ještě starší. A tady je největší problém ten, že na synovi na první dobrou nepoznáte, že mu něco je. Když se prostě  
189 jenom mrknete, tak nevidíte nic. On nemá zdeformovaný obličej nebo něco takovýho. A myslím si, že tohle je u hrozný  
190 spousty autistů hodně velké, jako v uvozovkách, problém, i když je to dobře, že to na nich není vidět. Protože jsem se potom  
191 setkala právě s tím, že holčička mamince řikala: „Hele, mami, miminko!“ A máma, úplně v ní hrklo a vyhrkla: „To není  
192 miminko, má jen línou mámu.“ A tohle byly takový narážky, třeba i v MHD, Óčku a podobně. Takový to byly narážky různý.

193 Syn se začal třeba rozčilovat, začal se vztekat, protože tramvaj měla jinej zvuk než jindy. Jo, takhle stačí tohle málo. Tak se  
194 začal vztekat, že tohle prostě nechce. Že chce jinou! Ale už jsme neměli čas přestupovat. A tam samozřejmě i třeba důchodci  
195 a tak. Tak na nás začali „uklidněte si toho nevychovanýho parchanta!“ Těžko jim vysvětlovat, že není nevychovaný. Jo, to je  
196 hrozně těžký jim v tu chvíli vysvětlit. Přes tohle jsme se ale nějakým způsobem přenesli. Samozřejmě bolí to. Rodiče to  
197 neuvěřitelným způsobem bolí, protože ví, že s tím nemá možnost úplně něco udělat a tou společností je kamenovanej vlastně  
198 za to, že má dítě z autistického spektra, rozumíte? No, tak prostě. A to, myslím si, že je hodně velké problém a prošli jsme si  
199 tím. Teď aktuálně se snažím obklopovat se lidma, který jsou mi samozřejmě příjemný, který tohle nedělaj, který tomu  
200 rozuměj, snažej se třeba i podpořit a tak. Takže teď je to, a hlavně i tím mým osobním rozvojem, jsem v takový situaci.  
201 Zrovna nedávno se nám to stalo v obchodě. Já s ním teda úplně nemůžu nikam moc do obchodu, protože on nesnáší ty  
202 obchodáky a nesnáší prostě i třeba do Alberta. Když jdeme, tak to o tom, jak rychle to proběhnout, rychle pobrat co můžu a  
203 jít rychle k pokladně, ideálně bez fronty, protože on nesnáší čekání. Jakože když má někde čekat. No, neví proč by měl tam  
204 někde čekat, proč nemůže někam jít, že jo. Takže to nemá rád. A musel ale počkat, až nandám rohlíky do sáčku. A seknul se.  
205 Lehnul si na zem, a to bylo celkem právě nedávno. A na tom jsem si vyzkoušela aspoň to, jak reaguju jinak než dřív. A dřív  
206 jsem mlčela a rychle jsem prostě odešla. Stály tam dvě paní v důchodovém věku a jedna paní: „Chlapečku, nevytírej tu  
207 podlahu!“ A druhá říkala: „Prosím tě, pojď, to jsou ty nevychovaný děti.“ A já jsem v tu chvíli, protože už prostě mám tu sílu,  
208 Tak jsem se zvedla a říkám: „Místo toho, abyste se zeptali? Vážně! To, že je postižený, vás absolutně nezajímá, co?“ No, ony

209 vodešli. Ony v tuhle chvíli odešly bez toho, aniž by prostě něco řekly. Ale já jsem byla pyšná na sebe, že jsem se dokázala za  
210 mě i za něj postavit. Jo, bylo to prostě takový. Říkala jsem si, tohle bych v životě před tím dřív neudělala. A ta společnost si  
211 myslím, se potřebuje trochu probrat. Jakože fakt hodně. Já jsem v kontaktu každé den s maminkami. A většina těch maminek  
212 má děti s poruchou autistického spektra a většina z nich má největší problém právě s tím, že okolí, hlavně ty lidi, který je  
213 neznají, který neví o tom, že to dítě má nějaký problém, tak je odsoudí prostě a ani mě nedává smysl proč.

214 *Vy jste mluvila o tom, že vlastně do určité doby jste nezvládla komunikovat ten fakt a od určité doby naopak, že na tom*  
215 *pracujete? Je nějaký jaký způsob, jak to komunikujete s okolím?*

216 Jakože jak komunikuju? Jakože takhle. Třeba tu situaci v obchodě, jak jsem teď kon zmiňovala?

217 *S bližším okolím, jak s tím blízkým, tak s tím vzdáleným, cizím okolím.*

218 Jasně, jestli, jak, jakým způsobem třeba vysvětluju, proč je, jaké je. V první řadě mě nejvíc asi zajímá, jestli ta druhá strana  
219 má o to zájem. Jo, protože některý lidi prostě nemají zájem. A s těma je to těžký. Každopádně pokud ten člověk se opravdu  
220 třeba zeptá. taky jsme se setkali několikrát v MHDěčku s pánem, který se třeba slušně zeptá: „Můžu se zeptat, váš syn má  
221 nějaký hendikep jako nebo tak?“ Oni jsou opatrný, ale někdy se zeptají opravdu slušně. A tam nemám problém jim to  
222 vysvětlit. Takže většinou prostě zmíním v rychlosti ty diagnózy, a pak je nechám většinou doptat se, třeba proč se vzteká?  
223 Nebo i třeba na zastávce autobusu, když se kolikrát seknul, válel se tam po zemi. Několikrát se mi stalo, že mi i někdo  
224 pomoh. A zrovna nedávno taky. Jeli jsme od doktorky a já jsem nakládala dceru do auta. Naložila jsem dceru a potřebovala  
225 jsem ale naložit syna. Jenomže vedle mě si stoupla dodávka, takže já jsem nebyla schopná otevřít pořádně dveře od auta a  
226 dostat ho tam. A tady vzniknul samozřejmě problém. On si lehnul na zem, začal se vztekat. A přišla slečna, která úplně jako  
227 bez ničeho mi chtěla pomoc a pomohla. Úplně neuvěřitelně mi pomohla, podržela mi ty dveře, pomohla mi i s ním. A já jsem  
228 tenkrát si myslela, že to je snad anděl. Prostě někdo svatej z nebe. A ta se ptala samozřejmě, jestli nemá autismus. Přímo  
229 takhle se zeptala, jestli není autista a já jsem jí říkala, že ano. A co o tom vlastně ona všechno jako ví? Ona říkala, že toho  
230 moc neví, ale že má kamarádku, která má autistické dítě taky. A poptávala se mě. Vlastně jakmile se mě člověk začne  
231 poptávat po tom, proč se vzteká, co se mu teď stalo? Tak já jsem schopná se na něj, v uvozovkách, trošičku napojit a vysvětlit  
232 mu, proč se třeba teď seknul nebo co se teď stalo. A vysvětluju jim to tak, aby i oni byli schopný trochu si to představit třeba i  
233 na sobě. Aby tomu trochu porozuměli i jinak.

234 *Můžu se zeptat jestli se vám dostává podpora, jakou potřebujete? Případně jakou byste potřebovala, od státu, od okolí, od*  
235 *blízkých.*

236 Co se týče nějakých příspěvků od států a takhle, tak ano, tam se nám dostává myslím docela poměrně velký podpory a jsem  
237 za to vděčná. A samozřejmě teda musíme využívat i Dobryho anděla, příklad perfektní nadace. Ale a co bychom fakt  
238 potřebovali, tak je změnit psychiatricku. S ní nejsme úplně spokojený, s jejím jednáním, dalo by se říct, což je problém, to už  
239 jsem říkala. Prostě psychiatru je hrozně málo. A co bychom ještě potřebovali, tak je možnost nějaký větší asistence. My  
240 máme asistentku, ale jenom na dvakrát týdně ráno. A na odvod do školy. Jenomže jak mám tady vlastně i tu zdravou dceru,  
241 tak já když jsem tady s nima sama doma a manžel je v práci, tak já s nima nemůžu ven. My jsme tady jako ve vězení zavřený,  
242 protože syn, ten potřebuje furt chodit. A samozřejmě dcerka by chtěla na hřiště, a to úplně nejde skloubit dohromady. Mě se  
243 třeba strašně líbí myšlenka homesharingu, co maj dítky úplňku, to je naprosto dokonalý. Akorát se bojím, že nebude moc lidí,  
244 který by se hrnuli do toho, že chtějí si občas jen pohlídat dítě s autismem. Ale třeba jo a každopádně. Tohle jako je velkej  
245 problém A myslím si, že nejenom já, ale spousta rodičů to vnímá jako velkej problém. Nedostatek asistence, a nebo i  
246 takových těch, v uvozovkách, hlídaček, který by přišli třeba navečer, abychom mohli jenom třeba na večeri s manželem.  
247 Vobčas, protože když nemáme funkční pořádně ty babičky a dědečky, tak to hlídání není. A jako představa, že bude celý  
248 život se o něj člověk bude muset starat a představa, že už třeba nikdy spolu nikam nebudeme moct, to je docela  
249 traumatizující. Takže to si myslím, že asi nejvíc bychom potřebovali ty dlehcovací služby, ty chybí. No, oni jsou ty  
250 odlehcovací služby, ale nechtějí děti, který prostě mají napsanou tu agresivitu.

251

252 *Dál bych se ještě zeptal na nástup vašeho dítěte do školy. Jaké to bylo pro vás a jaké to bylo pro něj?*

253 Do školy, ne do školky, do školy, do tý první.

254 *Do školky i do školy. Postupně.*

255 Tak nejdřív teda šel do školky a s ranou péčí, protože vlastně využívali služeb i dvou raných péčí PASpointu a rané péče na  
256 zrak. Tak jsme se snažili sehnat školku, která by byla hlavně na ten zrak. A nechtěli jsme úplně do tý klasický školy nebo  
257 školky. My jsme věděli, že potřebuje prostě speciální zacházení a že v té klasické, tam by byl chudák jako. To by nešlo. Takže  
258 my jsme teda hledali. Našli jsme. Ten nástup do školky v těch třech letech, tak pro něj si myslím, že byl skvělejší, protože  
259 vlastně tři roky byl se mnou doma a najednou byl mezi dětma. Najednou měl ty muzikoterapie a do snů zelenou chodí a  
260 canisterapii s pejskama. A spoustu různých a pro něj zajímavých zážitků. A myslela jsem si, to byl takovej můj první pocit,  
261 když tam šel, tak jsem si myslela, že za chvíli mi budou volat, že von to nezvládá. A popravdě, ten, kdo to odloučení

262 nezvládal víc, jsem byla já, protože já jsem se cejtila, jako že ho někam prostě dávám a že se ho zbavuji. Nebo já nevím co.  
263 Protože vlastně v tu chvíli já jsem ještě neměla práci. Jo, protože víte, že. Vlastně letní prázdniny je doma, každý, skoro skoro  
264 každé měsíci. Je tam minimálně den, dva, tři dny, tejdén, nějakých prázdnin. Takže na HPPčko mě nikdo nezaměstná. A  
265 vlastně jako by pro mě ten pocit, že ho dávám do školky a vlastně jedu domů, místo toho, abych jela do práce, tak byl pro mě  
266 docela těžkej, ale zvykla jsem si a pak už to bylo dobrý. A on to zvládl skvěle. On to zvládal skvěle, jemu se dokonce ani moc  
267 ze školky nechtělo od první chvíle. A protože tam měl taky ty děti. Zapojoval se ale jenom s někým. Hodně si vybíral, s kým  
268 se bude bavit a s kým ne a užíval si to tam. A jak rostl, tak vlastně šel do školy. To šel v září 2022 do první třídy. A měl rok  
269 odklad.

### 270 ***Kam chodí do školy, jestli se můžu zeptat?***

271 Kam? Na Kamenomlýnskou do Brna. A měl teda rok odklad. Šel teda v sedmi letech do první třídy. Tam ten přechod byl  
272 pro něj malinko horší, protože vlastně byl zvyklý dlouhou dobu chodit, nějaký 4 roky chodit do školky, sice do té stejný  
273 budovy, ale do jinýho patra, s jinejma učitelkami a s jinejma dětma samozřejmě i trošku jiným režimem. A když přišel do  
274 první třídy, tak to najednou nebylo první, ale druhý patro a najednou ty děti tam byly zase jiný, jiný učitelky, jiný asistentky, a  
275 hlavně v té školce, jak ráno přišel, tak byl v té samý třídě vlastně až do odpoledne. A ve škole, tam je půlku dne ve třídě a na  
276 druhou půlku dne odchází do družiny, takže i tohle pro něj byla značná změna, protože dopoledne si zvykl na dvě paní  
277 učitelky a odpoledne byly jiný. Měli jsme problém ve škole často s tím, že z hlavně ze začátku, že je nervní, že je hodně  
278 protivný, že nechce spolupracovat, ale teď, po půl roce už je to lepší. A hádám, že v září budeme muset ale najet nanovo,  
279 protože nás čekají letní prázdniny. Za ty dva měsíce si zase zvykne, že je doma.

### 280 ***Takže, jaké tam má vztahy? S ostatními dětmi v kolektivu a tak.***

281 Co vím od paní učitelky, tak on si vybírá, s kým se bude a s kým se nebude kamarádit. A teď je tam aktuálně takovej  
282 sólista, úplně moc si tam s nikým nerozumí, protože teď je ve třídě, kde skoro nikdo nemluví z těch dětí a jenom on a ještě  
283 jeden jeho spolužák jsou chodící. Všichni ostatní jsou ležáci. Takže vlastně pokud se tam má s někým, já nevím, honit do  
284 kolečka, tak může jenom s tím jedním chlapečkem. A co vim, tak si úplně moc nerozumí. Takže jsou teď jako každé sám.  
285 Ale ne že by někoho napadal, ne to vůbec ne. Jen je ignoruje.

### 286 ***Jestli tam třeba považuje někoho jako za kamaráda.***

287 Nemám takovou informaci. On mi to neřekne. A od učitelky nemám takovou informaci, že by vysloveně tam měl někoho  
288 jako kámoše.

### 289 ***A myslíte, že v té školce to tak bylo?***

290 Ve školce měl kamaráda, dokonce i holku. Z toho jsme si dělali srandu, protože tam měl jednu holčičku, která mu furt  
291 česala vlásy, masírovala mu záda a on se jí vždycky odvěčtil tím, že jí obejmul a dal jí pusy. Takže jsme si říkali, že si našel  
292 holku. Ale holčička tam bylo jenom jeden rok a potom odešla do jiný školy. Takže od té doby se tam chytil potom, co on  
293 přešel z jedny třídy ve školce do druhý. A tam byl kamarád ještě s jedním chlapečkem, kterej je úplně slepý, úplně nevidomý,  
294 má taky vlastně těžkou mentální retardaci a má poruchu autistického spektra. A možná i tím, že vlastně já jsem se začala bavit  
295 s jeho maminkou a kluci byli spolu kolikrát venku i mimo školku, tak asi k sobě našli tu cestu a vybudovali si vztah. A byli  
296 schopný se třeba obejmout nebo prostě dát si nějakým způsobem najevo, že jsou v pohodě. A co vim, teda od paní učitelky ve  
297 školce, tak dokonce on se ho i několikrát zastal, když třeba do něj jiný dítě strčilo. Tak on byl schopnej prostě se ho zastat.

### 298 ***To je hezké. Jak se díváte na vzdělávací systém v tomto ohledu?***

299 Já si myslím, že nevím jak je to jenom u autistů. Samozřejmě my máme to kombinovaný postižení, ale my jsme spokojený.  
300 Protože těch dětí v třídě není dvacet, ale je jich tam třeba šest a jsou tam většinou dvě učitelky a jedna asistentka. A ještě  
301 vlastně ta škola má ještě vedle svojí školy vlastní studenty, který vlastně studují, aby mohli být asistenti, aby mohli být  
302 pečovatelé a tak dále a tak dále. Takže tam choděj na praxi. Takže vlastně de facto jedna učitelka má maximálně dvě děti na  
303 starost, pokud teda nikdo neomarodí a není jich tam méně. A to znamená, že každý to dítě má velmi individuální přístup, což  
304 si myslím, že je hodně dobře. Ty děti to potřebujou a mají tam i terapie v rámci výuky, což je výhodný, což je hodně výhodný  
305 a je to dobře.

### 306 ***Zmínila jste, že jste trávila čas nebo že jste se bavila s tou maminkou z od jeho kamaráda. Jak syn vlastně tráví volný čas.***

307 Tak teď aktuálně, když teda je manžel doma a je nějaký jako slušný počasí venku, tak většinou jdeme na nějakou procházku  
308 nebo nějaký výlet, ale musíme vybírat výlety tak, aby mu byly příjemný, aby prostě podle něj. To znamená, když bysme  
309 chtěli na nějakou vysloveně akci uvnitř budovy, tak víme, že ne. Takže spíš procházka, výlet turistický de facto, protože on  
310 hrozně rád chodí a když prší nebo je prostě fakt zima, tak jsme bohužel doma. Ale teď tím, že tady má tu skoro dvoutou  
311 sestru, tak si vyhraje s ní a ona se naučila se o něj jako poměrně hezky starat, aniž by jí to někdo učil. Tak nějak to odkoukala  
312 ode mě, takže je schopná mu prostě podávat jídlo, držet třeba flašku, i když teda on si umí tu flašku držet sám, ale nechá se  
313 samozřejmě opečovávat, když ta ségra chce. A hrajou si spolu. Většinou teda tak, že on zahazuje různý míčky po herně.

314 Vlastně manžel tam má počítač a děti tam maj hračky, to je jedna místnost a on si tam zahazuje ty míčky, ona mu to nosí a  
315 podává, takže zabaví se oba. A jsou vlastně spokojení. A když musí ale na něco třeba čekat, tak nám pomáhá hudba. Dáme  
316 mu sluchátka. Dáme mu hudbu, co má rád a on tak vydrží to čekání.

317 *A ještě nějaké vztahy s dalšími dětmi ve volném čase má, nebo kroužky, kam chodí?*

318 My jsme se snažili, jestli by chodil do nějakýho kroužku. Ale bohužel prostě hned co tam vlez, tak hysterák a museli jsme  
319 domů. Takže kroužky žádný nemá. Což mě mrzí a budeme se ale snažit dál. Ale teď ne. Chci mu dát nějaký čas, než to zase  
320 vyzkoušíme znova. Teď je nejvíc v kontaktu akorát s těma spolužákama ve škole a doma se svou sestrou. Jinak s ostatními  
321 teď aktuálně už moc ne, protože i ten kamarád z tý školky, tak jeho maminka má ještě druhý dítě a bydlí dál, odstěhovali se  
322 dál. Takže těch možností není tolik.

323 *Vy jste na začátku mluvila o tom, že vás to nějakým způsobem obohatilo, ta zkušenost s poruchou autistického spektra*  
324 *syna. Jak to dnes vnímáte? Obecně, autismus jako takový.*

325 Autismus jako takovej. Když mě někdo řekne, že má doma dítě autistu. Já to vnímám aktuálně tak, že jsou to děti, který  
326 jsou jiný, ale neznamená to, že jsou horší. Naopak, oni nás můžou naučit spoustu věcí a v hodně věcech nám můžou otevřít  
327 oči. A když je budeme chvilku pozorovat, to, jakým způsobem se chovaj, jakým způsobem se projevují, jak jednájí a trošičku  
328 se nám podaří dostat se do tý jejich hlavy v uvozovkách, abysme trošičku aspoň věděli, jak zhruba můžou myslet, tak nám  
329 vlastně dojde, že to jsou hrozně upřímný bytosti, že ty děti vidí svět takovej jaký je. A já si myslím, že totiž my, jako  
330 společnost, jsme si utvořili nějakou svojí realitu, která ale nemusí být nutně reálná. Jestli mi rozumíte? Myslím si, že oni to  
331 prostě vidí jinak. Oni právě hodně vidí pod tu skořápku nebo jako do hloubky. U svejch rodičů nebo i u svýho okolí jsem si  
332 všimla toho, že spousta autistů hodně vidí jakoby do pocitů svýho okolí a projevují je navenek oni sami. A když si tohle třeba  
333 uvědomí i rodič, že tak jak rodič se cítí, tak se bude chovat jeho dítě. A začíná se mi to opravdu dít čím dál víc, že to začínám  
334 vidět i u těch maminek, se kterými jsem každé den v kontaktu. Že tak jak oni se cítí uvnitř, zrovna ten den, tak přesně je  
335 naladěný to dítě. Přesně tak se chová to dítě. To znamená, že jakmile ta maminka je vopravdu v pohodě ten den, tak to dítě je  
336 taky naprosto v klidu. Ale jakmile ta maminka má nějaký schon, stres, něco řeší, nějaký problémy nebo něco takovýho, tak o  
337 to víc se to dítě vzteká, o to víc s ní nechce spolupracovat a tak. A já si totiž myslím, možná to bude znít už trošku jako kliše,  
338 protože spousta maminek už na to také přišlo, ale já si myslím, že ty děti s poruchou autistického spektra nám můžou hodně  
339 dát a hodně nás naučit.

340 *Myslíte, že syn nějak svůj autismus vnímá?*

341 Já si nemyslím, že on se vnímá, jako že by byl jinej. Já si myslím, že pro něj to, jaký on je, je takový ten normální stav. On  
342 je s tím vlastně zvyklý být celý jeho život. Naopak si myslím, že možná některý věci, který děláme my, se mu můžou zdát  
343 divný.

344 *Hodně jste mluvila o vlastně i o tom, že je to obohacující. Co na tom může být obohacující? Na životě s někým, kdo má*  
345 *PAS? Je něco, co byste doplnila? V tomto ohledu?*

346 No nevim.

347 *Zajímá mě ta druhá stránka. V čem všem je to náročné. Vlastně už jsme to probrali, ale kdyby tam ještě něco bylo.*

348 Právě že jsme toho hodně už probrali. A myslím si, že hendikepuje to tu rodinu nebo toho rodiče samozřejmě hodně, ať už  
349 co se týče toho, že autistické dítě málokdo chce třeba pohlídat, ten rodič má mnohdy málo času na sebe anebo na své koníčky,  
350 na svého partnera a dost často se my maminky musíme vzdát třeba i nějakého svého naplňujícího zaměstnání. Řekněme. To  
351 teda není úplně můj případ, ale znám hodně maminek, který prostě třeba dělali lékaře a najednou skončili na té péči doma a  
352 do té práce už nemůžou jít a strašně je to štve. Hrozně je to hendikepuje samozřejmě, protože to je něco, co je naplňovalo. A  
353 samozřejmě, je to i o, jak jsem i zmiňovala, o tom smíření. Když i rodič není smířený, tak samozřejmě ho to hendikepuje o to  
354 víc. Já, vlastně než jsem než tohle všechno pochopila, pobrala, tak dřív když třeba byla zjištěná ta porucha autistického  
355 spektra nebo jakýkoliv jiný další diagnózy, tak mě to vždycky semlelo a ten hendikep jsem viděla u mě hlavně i v tom, že  
356 jsem měla hodně limitující myšlenky a hodně limitující přesvědčení a viděla jsem ten svět tak nějak jakoby víc černě, dalo by  
357 se říct pesimisticky a než teď. A spousta maminek to takhle ale má pořád, že vlastně jedou v v takovýh tom módu. A já to  
358 nějak přežiju. Nejedou prostě na to, aby si dokázali alespoň trochu ten život užít co to jde. Ale jde. A to jsem zažila taky. Jo,  
359 takový to prostě je. Tak já to nějak přežiju. Prostě tady to náč doklepu. A nemyslím si, že jsem až moc stará na to. Je mi  
360 jednatřicet. Ale nemyslím si, že jsem nějak moc na to, abych si řekla tady ještě náčých čtyřicet let doklepu? Prostě je to ještě  
361 strašně dlouhá doba. No, takže já si myslím, že hodně to hendikepuje, co se týče práce, co se týče třeba i těch vztahů. Co se  
362 týče koníčků, člověk musí ten život trošičku přizpůsobit, no trošičku dost přizpůsobit tomu autistovi. Výlety řešit jenom  
363 takový, aby ten autista se cítil v pohodě, a vlastně nad vším musí přemýšlet tak, aby ten autista byl v pohodě. Tím pádem se  
364 dost často může stávat, že ten rodič utlačuje vlastně sebe a svoje potřeby na úkor toho dítěte.

365 *Proměnily se nějak i vaše životní hodnoty.*



366 Hlavně teda během toho uvědomění. Ale úplně ze začátku samozřejmě, než jsem měla postižené dítě, tak jsem se o ně nějak  
367 nezajímala, třeba ani vůbec, protože to nebylo jako mojí součástí a nějakým způsobem. A jsem neměla důvod se o ně více  
368 zajímat. Věděla jsem, že mezi námi jsou, ale to bylo tak všechno. A ty hodnoty před tím byly úplně jiné, co jsem vůbec jako  
369 měla. To jsem věděla zhruba, jakou kariéru chci dělat a tak dál. Pak se mi to samozřejmě všechno sesypalo jak domeček z  
370 karet. A ty hodnoty před tím, který jsem měla, si myslím, že byly hodně povrchní. Postupem času, vlastně ať už s téma  
371 diagnózama, tou prací na sobě i na něm, tím, jak se to všechno vyvíjelo, tak se mi ty hodnoty prostě změnily. A teď vidím, že  
372 peníze budou, ale my nebudem, když to řeknu takhle, prostě. Neženu se za miliardami. Samozřejmě, snažím se nějakým  
373 způsobem pracovat a snažím se pomáhat i finančně. Prostě přinášet něco do domácnosti, abysme byli schopný nějak žít. Ale  
374 dřív to bylo tak, že jsem fakt jako chtěla ty miliony a miliardy a já nevím co všechno, ale teď pro mě je mnoho mnohem  
375 důležitějších hodnot v životě.

376 ***Takže, jestli ještě k tomu něco chcete dodat?***

377 Ted' mnohem víc než nějaký, třeba materiální věci a podobně, je pro mě podpora ostatních maminek, pomoc jim, ale hlavně  
378 taky láska. Jo, láska. I tady u nás doma je to jako spíš tak. Právě ty materiální, ty povrchy vnější. A hodnoty jsem zaměnila na  
379 spíš takový ty citový a na ty pocity mít co nejvíc spokojený život, i když mám to postižený dítě.

380 ***Obáváte se něčeho v souvislosti s autismem vašeho syna?***

381 No tak samozřejmě, že trochu stále, se ty budoucnosti bojím. A tohle myslím, že nikdy nikam asi nezmizí. To znamená v  
382 budoucnosti. Jak to s ním bude pokračovat? Jakým způsobem? Hlavně teda nejvíc asi puberty, protože ty hormony, hlavně u  
383 těch chlapců, to dokáže hodně zamávat s psychikou a tam se bojím hodně. Teda popravdě ty puberty, protože vím, že  
384 testosteron dokáže divy, kór když jako normálně teda se vzteká. Sice teda agresivitu jsme nějakým způsobem, v uvozovkách,  
385 potlačili, ale vím, že v něm někde je. Ale vím jenom, že se teď neprojevuje, ale trochu se bojím, že v ty pubertě mu nepomůže  
386 už vůbec nic. Protože jako hormony, že jo. A tam se bojím hodně. Bojím se možná i toho až bude dospělej, až bude dospělej a  
387 chytne nějaký vztek. Protože už teď má 35 kilo a je poměrně dost těžký. Poměrně dost těžký je ho přeprat, když to takhle  
388 blbě řeknu, když náhodou chce zaútočit, což se teďkon dlouho nestalo. Ale i před tím rokem, když se to dělo, tak zvládnout,  
389 vlastně se ubránit. On má hrozně velkou sílu, strašně velkou sílu, i když má jenom třicet pět kilo. Nevím, jakou bude mít sílu,  
390 až bude mít třeba devadesát kilo. Jo, takže to jsou asi tak největší obavy. A samozřejmě i to, jak on to bude zvládat. A  
391 samozřejmě, tenhle strach je asi stejnej úplně u všech rodičů, kteří mají nějak hendikepované dítě. Co s ním bude, až tu  
392 nebudem? Kdo se o něj postará?

393 ***A je něco, co vám u nás v České republice jako pečujícímu rodiči chybí?***

394 Určitě ano, mluvili jsme o těch odlehčovacích službách. Ano, zmínili jsme tady, že je málo asistentů a málo psychiatrů. Na  
395 tohleto si myslím. Že je to hodně velkej problém hlavně tady v České republice. Protože autistů, řekněme si to upřímně,  
396 přibývá. Ale těch asistentů a doktorů úplně ne. Což se prostě musí změnit. Nebo já nevím, jak to tady bude vypadat za pár let.  
397 Každopádně tohle asi nejvíc. No. Jinak mě asi nic nenapadá. Víím, že jsou i nějaké přednášky. Byla jsem sama na  
398 přednáškách jak o autismu, tak o epilepsii a takže v tomhleto si myslím, že kdo chce se vzdělávat, tak má možnost. Ale co  
399 se týče ty asistence a vlastně těch lékařů, tam si myslím, že je to hodně, hodně velkej problém.

400 ***Jenom poslední. Něco ještě doplnit byste chtěla, nebo se k něčemu vrátit, případně něco vzkázat, ať už odborníkům nebo***  
401 ***všem lidem. Nemůžu slíbit, že se to ke všem donese, až na mě. A já pak mám doplňující otázku na tu vaši aktivitu. Jak jste***  
402 ***říkala, že máte YouTube kanál? Snažíte se to vracet, jakoby všem maminkám.***

403 A doplnit ani ne. Ale spíš, byla bych ráda samozřejmě, kdyby se třeba dostalo aspoň trochu ke společnosti. O to se  
404 mimochodem právě taky snažím docela dlouho. Informovanost ve společnosti, aby ta společnost fakt byla trošičku víc, jak to  
405 říct? Tolerantnější? Možná, aby neodsuzovali lidi jenom proto, že něco viděj, protože nikdy neví, co vlastně viděj. Co se tam  
406 odehrává, co tam je? Autisty nejsou nevychovaný děti. Právě že jako vůbec. A zase. A samozřejmě bych chtěla vzkázat i  
407 maminkám ostatním hendikepovaných dětí nebo autistů, že to zvládnou! A ony potřebujou slyšet, že to zvládnou a mají  
408 neuvěřitelnou sílu. Takže není věc, co by nezvládly. My maminky máme hrozně velkou sílu, ale my si jí musíme uvědomit.

409 ***To je hezký konec. To je hodně pozitivní na závěr. Jenom já bych si ještě doplnil. Vy máte nějaký top kanál, kde se snažíte o***  
410 ***osvětu, případně o nějaký rozhovory s dalšíma maminkami?***

411 No, vono to youtube kanálem začalo. Ted' mám toho mnohem víc. Na youtube kanálu aktuálně teďkon nejsem nijak extra  
412 moc aktivní. Mám tam ale videa, mám jich tam hromadu, ať už to jsou vlogy, ale jsou to i informativní videa. Ty jsem  
413 natáčela hlavně na začátku a mimo jiný i o autistech. Mám tam samozřejmě i svůj příběh se sousedy a co jsme prožívali,  
414 zažívali a takový to. I třeba jak může maminka teoreticky poznat autistu? I když je to hrozně individuální, každej je jinej. Ale  
415 jsou tam některý rysy samozřejmě stejný. A informuju tam. Vlastně nejenom ty maminky, aby věděli, do čeho jdou, protože  
416 upřímně mě nejvíc chybělo, když jsem se začínala dozvídat o diagnóze mého syna, tak mi úplně nejvíc chybělo, že prostě  
417 nikde vo tom nic není. A já jsem se dozvěděla od doktorů nějakou informaci. Pak jsem si musela googlit lékařskou zprávu,  
418 protože polovině jsem nerozuměla a když jsem hledala zkušenosti jiných rodičů, tak buďto nebyly, a nebo jich bylo fakt

419 extrémně málo. A myslím se, že teď je to lepší. Posunulo se to hodně daleko, víc rodičů o tom začíná mluvit a začíná ten  
420 život ukazovat, což jsem hrozně ráda. Ale když já jsem si založila youtube kanál, tak fakt nebyl snad nikdo kromě mě, který  
421 by ukazoval život s postiženým dítětem a nebo o tom jako nějak mluvil. A takže informovala jsem. To bylo úplně prvotní  
422 záměr, jenom předat ty informace. Ale teď už je to o podpoře. Teď už je to o podpoře, protože vlastně tím, jak jsem jela ten  
423 svůj osobní rozvoj a na sobě jsem jako hodně zapracovala a zamakala, tak to chci předat maminkám, který samozřejmě taky  
424 chtějí třeba na sobě zamakat. Teďkon zrovna budu mít v květnu pro ně výzvu, výzvu zdarma pro maminky vlastně těch  
425 postižených dětí. Aby našli svojí cestu k své spokojenosti. Já jsem jí hledala roky, oni budou mít návod, takže to budou muset  
426 mít rychlejší. Takže super a mě to hrozně naplňuje, právě tohle. To mě strašně naplňuje, protože potom ty zpětný vazby od  
427 těch ostatních maminek jsou pro mě strašně moc. Jo, moc pro mě znamenají. Já už jsem jednu výzvu měla a měla jsem jít v  
428 listopadu a spousta maminek mě potom psala do zprávy, jak jsem ji neuvěřitelným způsobem nabila pozitivní energií a že  
429 mají konečně prostě zase energii na to, na tu další péči a tak dál a je to. A to mě neuvěřitelně jako hřeje u srdce.

430 ***Mockrát děkuju, za to. Byl to moc hezký rozhovor pro mě.***

431 Já taky.

## **Rozhovor č.5 – I.M.**

23.4.2023 - online

1 **Nejdřív bych se Vás zeptal na Vás a Vaše dítě a jeho poruchu autistického spektra. Abych měl dostatek**  
2 **informací a mohl si to nějak zarátovat.**

3 Dobře, tak u mě je to takové, že já ty děti na spektru dvě, s tím, že ten starší nemá tu diagnózu vyhraněnou.  
4 Staršímu synovi je 10 let a má zatím určené rysy autismu, disfázi, selektivní mutismus a v úzkostnou poruchu. A  
5 zatím to u něj není ještě vyjasněné. Někdo se kloní k disfázi, někdo k autismu, tak se to různí. A mladší syn, ten  
6 má vyloženě diagnostikovaný dětský autismus a retardaci střední až hlubokou, podle oblasti, protože je ten vývoj  
7 poměrně nerovnoměrný. Takže ten má vyloženě diagnózu dětský autismus. Tomu mladšímu bude zrovna tento  
8 týden 8 let.

9 **Ted' už bych se už přiklonil k výzkumným otázkám. Poprosil bych vás, jestli byste mi byla ochotna říct něco o**  
10 **problematice poruch autistického spektra Vašich dětí od té doby, co jste si poprvé začali všimnout nějakého**  
11 **nestandardního psychomotorického vývoje.**

12 U toho staršího syna, se dá říct, že byl jiný odjakživa. Už od kojeneckého věku to bylo odlišné a on výrazně  
13 neměl rád cizí lidi. Bylo vidět, že preferuje domácí prostředí a svůj klid. Už třeba v roce bylo vidět, že nemusí  
14 společnost dětí, nemusí hluk, a to u něj přetrvávalo. Takže u něj se dá říct, že jsme věděli, že je jiný v podstatě  
15 od miminka, tam to bylo jasné. Byl psychomotoricky pomalejší, poměrně dlouho se plazil, lezení to bylo až  
16 těsně před rokem, ve 14 měsících začal chodit s oporou a v roce a půl se pustil nábytku. Tam byl silně opatrný a  
17 v podstatě i dodneska to tak v těch fyzických aktivitách má.

18 Ten mladší syn měl psychomotorický vývoj rychlejší, takže ten to trošku zakamufloval, ale v už v batolecím  
19 věku bylo jasné, že jsou tam odlišnosti. Že komunikace není taková, jaká by měla být. On v podstatě ten svět  
20 zase tolik nevnímal a od 3 let měl myslím diagnózu danou. A už třeba od 2, 2 a 1/2 jsme se domlouvali s  
21 logopedkou staršího syna, kdy ho převezme do péče. Tam bylo vidět již brzy, že se nevyvíjí standartně, že tam  
22 prostě je problém s řečí, s kontaktem a tak.

23 **Zmínila jste logopedku. Jaká se dostává odborná péče Vaším dětem?**

24 Mají jednak tu klinickou logopedku, tu má starší syn asi od 5 let. On rozuměl výborně a mluvil tehdy hůře, než  
25 rozuměl. Slovní zásobu měl pasivní. A ten mladší měl logopedku od 3 let a zároveň od 3 let docházel na ERGO  
26 terapii. Měli jsme problém najít nějaké odborníky. Staršího syna jsem v 6 letech přihlásila na nácviky sociálních  
27 dovedností, ale de facto jsme se k nim dostali až když mu bylo něco mezi 7., 8. rokem. V té organizaci, kam  
28 jsme se hlásili původně, vlastně čekáme doteď. Mezitím jsme si našli jinou organizaci. Takže teď ten starší syn  
29 dochází ještě na nácviky sociálních dovedností, individuální a skupinové. A ten mladší syn dochází do té stejné  
30 organizace na strukturované učení. Starší syn je v inkluzi v běžné škole, jako hlavní podpůrné opatření má  
31 asistentku. Mladší syn je ve speciální škole pro děti s těžším a kombinovaným postižením, a tak má ještě další  
32 terapie v té škole. Má tam jednou týdně ještě další logopedku, canisterapii, hipoterapii, kroužek plavání a mají  
33 tam taky snoezelen.

34 **Jaká byla cesta k diagnóze?**

35 S tím starším jsme sice u klinické psychologičky byli, ale tam mi úplně neseděly ty závěry. Takže to ještě  
36 budeme asi opakovat u jiného klinického psychologa. Teď je v péči speciálně pedagogického centra, kde jsou  
37 rysy autismu zřejmé. Oba dochází na neurologii. A ten mladší syn je vedený u klinické psychologičky, na  
38 psychiatrii a na neurologii. Tam se v podstatě víceméně všichni shodli na diagnóze autismu už od 3 let.

39 **Můžu se Vás zeptat jaké to bylo, když jste se začali postupně dovídat o nestandardním vývoji nejdřív jednoho,**  
40 **a pak i druhého dítěte?**

41 Je pravda, že jsem původně doufala, že brášku potáhne trochu dopředu. Když se to pak ale sesumírovalo... No  
42 a nám se to dávkovalo postupně... Mladší syn má ten vývoj opravdu hodně nerovnoměrný. V tom batolecím  
43 věku jsme již věděli, že nějakou diagnózu mít bude, ale nevěděli jsme, do jaké míry tam bude ta retardace. On  
44 měl vždycky zájem o písmenka, o čísla, takže nás vlastně nenapadlo, že od toho kroku nepůjde dál. Tak jsme to

45 měli takhle kouskované a v podstatě si myslím, že i doteď nás může pořád něčím překvapovat. Ten vývoj tam  
46 byl opravdu hodně zvláštní.

47 Myslíme si, že i ve škole, kdyby v sobě nebyl tak zatažený v tom autismu, tak že by rozhodně vyskočil i výš,  
48 než je diagnostikovaný. Ale těžko říct. Myslím, že jsme to brali relativně dobře. V podstatě tím, že jsme viděli,  
49 že ty děti se nevyvíjí normálně, mě přímo vyřčení té diagnózy nijak nestresovalo. Prostě jsem viděla, že ty děti  
50 nejsou standardní. Tam už to byl spíš, takový ten „Aha efekt“. Na ty další terapie nemělo vliv ani to potvrzování,  
51 protože stejně každý odborník vždycky řekne: „No, máte to skvělý, tak v tom pokračujte dál.“ A je vlastně  
52 jedno, jaká bude ta cílová diagnóza.

53 ***Myslíte, že třeba ten starší syn má nějaké povědomí o vlastní diagnóze?***

54 Má určitě. Ten starší to vnímá určitě, on to vnímal už v tom předškolním věku. Já si to dokonce pamatuju, že  
55 když mu byly asi 4 nebo 5 let a ten mladší ještě nebyl tak výrazně odlišný, řekl mi, že o sobě ví, že je divný. Že  
56 mu přijde, že je tak jako hezky divný, ale že ví, že je jiný než ostatní. On je poměrně inteligentní, takže tu svoji  
57 odlišnost vnímal, ale v zásadě mu asi nevadí. Bere to tak nějak automaticky, nepříjde mu to v podstatě víceméně  
58 rušivé. Jemu přijde rušivé, když je vyvedený ze své komfortní zóny, ale ne ten fakt samotný, že je odlišný.

59 ***Jakým způsobem to s ním komunikujete, když tohle téma padne?***

60 Já jsem to s ním komunikovala tak, že jsem mu říkala, že má pravděpodobně diagnózu autismu a že je trochu  
61 jiný autista než jeho mladší bráška. Tak je o tom schopný naprosto normálně mluvit a vždycky řekne, že je tak  
62 trochu autista a jeho bráška je víc autista, takhle to prostě pro sebe uchopil.

63 ***Jaké to pro vás je, když máte děti rozmezí autistického spektra a jakou to hraje roli ve vašem vztahu k nim?***

64 Ve vztahu k nim to zas až tak výraznou roli nehraje. Spíš to hraje roli v životním stylu, který vedeme, protože  
65 ani jeden z nich není v současné době schopen samostatného pohybu. Ten starší, kromě selektivního mutismu,  
66 má silnou potřebu mít se o koho opírat a doprovod. Nechodí sám ven, ve škole se pohybuje s asistentkou nebo se  
67 spolužáky, ale sám prostě ne. To se odráží i v tom životním stylu. Hledali jsme cesty, zjišťovali, co je baví, co s  
68 nimi můžeme dělat a co ne. Náročnější je to s tím mladším. Tím, jak komunikujeme pomocí komunikačních  
69 kartiček, piktogramů, fotek a podobně, je to třeba složitější na plánování. Myslím ale, že jsme si ten vztah  
70 vybudovali krásný, už v období, kdy byli malí. Pořád na tom stavíme, pořád máme něco společného, co můžeme  
71 dělat.

72 Ten mladší rád chodí na výlety do přírody, tak chodíme na výlety do přírody, ne třeba dlouhé, ne daleké. Se  
73 starším synem zase chodíme do kina, to s tím mladším tedy ne, ale třeba jenom s tím starším. V podstatě jsme si  
74 asi našli, co s nimi dělat můžeme, a to pozitivně budujeme. A ještě ten mladší je hodně kontaktní. Nevím, jestli  
75 na to někdo dělal výzkum, ale je pravda, že ten mladší syn byl nošený v šátku a to výhradně. On v podstatě nikdy  
76 v kočárku nebyl a je na ten kontakt zvyklý hodně. Někdy to sám nějakým způsobem zvládne, někdy ho i  
77 vyhledá, prostě v tomhle je takový jiný. No a vím, že kamarádka, která má syna autistu, kterého taky nosila je  
78 taky takový kontaktní. Nevím, jestli to na to má nějaký vliv.

79 ***Byly při tom nějaké obtíže, které byste zmínila, případně naopak něco, co Vám pomáhá?***

80 Určitě náročné jsou třeba záchvaty mladšího syna, on má ty své rituály a má prostě své představy o tom, co by  
81 chtěl dělat. Jako třeba když jsem je ráno vodila do škol. On každý chodí do jiné školy. Tak třeba jeho představa  
82 ideálního dopoledne je prostě projezdit to v metru. No a samozřejmě já se snažím mu to vykomunikovat pomocí  
83 kartiček, že prostě nejde dopoledne projezdit v metru a že se jde do školy. Musím zmínit, že on tu školu hrozně  
84 miluje, ale ve chvíli, kdy to lákadlo vidí před sebou... Takže náročné jsou ty jeho záchvaty, když chce v tu chvíli  
85 něco jiného než my. Co nám v tomhle pomohlo já přesednout z MHD do auta, kde já ho vlastně naložím v bodu  
86 A a dovezu do bodu B. Tam moc není prostor pro protesty, protože zaparkujeme přímo před školou, a tam už jde  
87 rovnou, protože se těší. Záchody a velké množství lidí, to jim dělá problém oběma. Nebo nadměrný hluk to  
88 nesnese hlavně ten mladší. To jsou komplikace i když musí člověk plánovat akce. Oba mají rádi MHD, tak když  
89 jsme šli na dětský den MHD, tak ten starší to třeba zvládl a kvůli tomu mladšímu jsme odtud museli potom utéct,  
90 protože ten hluk a ty davy už pro něj byly nesnesitelné. Do ZOO chodíme výhradně když je zima, protože tam  
91 nejsou lidi.

92 ***Už jste zmínila, že jste životní styl přizpůsobili dětem. Můžu se zeptat, jak poruchy autistického spektra  
93 ovlivnily Vaši rodinu a její život? Už jste o tom částečně mluvila.***

94 Já bych řekla, že určitě výrazně. Máme úplnou rodinu, nerozpadli jsme se, fungujeme tady s tatínkem oba. V  
95 tomhle směru asi tolik ne, ale samozřejmě ten životní styl je jiný.

96 V současné době, třeba nejezdíme na dovolené, jezdíme spíš na výlety, a kromě menších aktivit nebo brigád  
97 nemám stálý pracovní poměr. Moje flexibilita se omezuje na tři hodiny dopoledne, kdy jsou děti ve škole. Jeden  
98 začíná školu v 8:00, druhý v 8:30, každý v jiné čtvrti. Takže je rozvezu a o půl jedné je zase začínám sbírat. Ten  
99 prostor tam není zas až takový. A zrovna teď tady mám mladšího syna, leží vedle v pokoji v posteli, protože je  
100 nemocný. Takže třeba tady tohle pracovní omezení.

101 Starší syn tím, že nezvládá hluk a pachy, nechodí do školní jídelny na obědy. Oba mají dost omezenou stravu a  
102 každý jí něco jiného. U nás třeba vaříme i více jídel najednou abychom nejedli jenom to, co jedí oni pořád  
103 dokola. Ten starší nezvládá družinu, tak si je takhle odpoledne posbírám, a pak jsme buď doma nebo jdeme  
104 někam na terapie. Většinu terapií míváme odpoledne po škole. V tom je ten cyklus rodiny jiný. A plus to, že  
105 nemůžou jet třeba sami na prázdniny k babičce, takhle to u nich nefunguje.

106 ***A prarodiče zvládnou pomáhat?***

107 Oni zvládnou je třeba pohlídat, jako pobýt s nimi doma, ale venku úplně ne. Ten mladší třeba dědovi uteče a  
108 on si toho třeba nestihne všimnout, pak musím dávat pozor na dědu i na dítě. Takže potom je to takové vtipné,  
109 trošku.

110 ***Zkusila byste nějak vystihnout atmosféru ve vaší rodině? Protože zníte velice pozitivně.***

111 No to mi, právě, říkají všichni. Já chodím, co se týče dětí, na ty terapie, co jsem zmínila. Třeba chodím na  
112 podpůrná setkání rodičů dětí s autismem, přes nadaci AutTalk.

113 Ale na podpůrnou skupinu vlastně pro rodiče, která je včetně hlídání dětí. A tam mi to právě taky všichni  
114 říkají, že vypadám poměrně pozitivně. A je pravda, že já jsem asi v tomhle docela flexibilní, že já jsem se  
115 přizpůsobila prostě celé své situaci. Protože my s mužem jsme si říkali, že když nemůžeme vlastně chodit ven,  
116 tak si přesuneme naše aktivity domů. Takže já třeba jsem si našla koníčky, které dělám doma. Takže maluju,  
117 dělám kaligrafii a tak. Oba s mužem cvičíme, posilujeme. Takže jsme si vybavení nakoupili, místo toho, aby sme  
118 chodili do posilovny, protože je to náročné na hlídání. Tak jsme si to nakoupili domů a v podstatě ty koníčky  
119 jsme si přenesli za námi sem, když ne máme tu cestu za nimi. Takže tímhle způsobem jsme to tak nějak  
120 vykoordinovali. Možná i to nás svým způsobem povzbuzuje, že prostě nemáme pocit, že bysme extra nic neměli.  
121 Že by člověk nic neprožil nebo tak. Prostě máme to své, akorát jsme to chtěli jinak.

122 ***Zajímalo by mě, jestli specifika vašich dětí nějakým způsobem ovlivnila Váš přístup k výchově? A jestli se to***  
123 ***dá říct.***

124 Já si myslím, že určitě. My jsme se teda průběžně té výchově přizpůsobili. Někteří lidé by to nazvali spíš jako  
125 ten modernější způsob výchovy. Ale určitě nás to ovlivnilo. Třeba ten starší syn, ten má hodně velký smysl pro  
126 spravedlnost. Potřebuje vědět, proč se věci dějí, rád to chce vykomunikovat a je v klidu. Ten mladší je zase  
127 hodně vystresovaný, třeba když ví, že se na něj člověk zlobí, takže je třeba jim to jako uzpůsobit. Určitě se na to  
128 náš pohled nějakým způsobem změnil s tím, že prostě se v tom vyvíjíme a hledáme cesty.

129 ***Ano, práce s emocemi, že musíte s emocemi vlastními hodně pracovat. Vůči ětem, aby se s nimi dalo***  
130 ***komunikovat.***

131 Asi výrazně, určitě ano, protože prostě ve chvíli, kdy je člověk naštvaný, tak prostě musí vědět, že potřebuje  
132 najít nějaké řešení. Prostě jak to tomu dítěti vysvětlit nebo jak to prostě vyřešit, aby to bylo ku prospěchu všech a  
133 aby ty děti byly v pohodě a aby pochopily taky, co se děje.

134 ***A co vztahy ve vašem okolí? Proměnily se nějak?***

135 Určitě, vztahy v okolí určitě ano, protože se to samozřejmě promění. A i skladba přátel. Vlastně nejbližší  
136 přátelé, se kterými se vídáme. Jsou to v podstatě zase rodiče dalších specifických dětí. Mám třeba kamarádky,  
137 které mají děti s dys fází a podobně. Nebo kamarádky, které mají děti autisty. Takže v podstatě se struktura  
138 přátel proměnila na ty, které jsou vlastně v tom stejném, kteří řeší ty stejné problémy nebo ty stejné věci, protože

139 většinou je to jednodušší, i ty děti víc si rozumí. Snáz najdeme třeba společný program nebo se sejdeme i bez  
140 dětí, samozřejmě s těmi kamarádkami, které ty děti mají specifické. Prostě chápeme ty své potřeby nebo svoje  
141 problémy asi lépe než rodič, který řeší něco úplně jiného.

142 ***A také jste zmínila, že chodíte na nějakou podpůrnou skupinu a jste v kontaktu s dalšími organizacemi, které***  
143 ***se autismem zabývají.***

144 Určitě, protože třeba ty nácviky sociálních dovedností a to strukturované učení, tak ty mám přes IC Sasov, což  
145 je v podstatě taky nezisková organizace, přes kterou máme právě tu podpůrnou skupinu. Potom, využívali jsme  
146 ranou péči od Diakonie pro mladšího syna. To jsem možná zapoměla zmínit, ale mladší syn byl vedený v rané  
147 péči u Diakonie. A vlastně i ta škola, kterou navštěvuje mladší syn, tak je taky spravovaná Diakonií, protože on  
148 nechodí do státní školy.

149 ***Občas se stává, že někdo je v tomto směru sám více aktivní. Předpokládám, že na to asi tolik času vám už***  
150 ***nezbývá. Myslím, být aktivní v problematice poruch autistického spektra nebo v nějaké komunitě.***

151 No, to asi zas tolik ne. Já třeba doma se tomu věnuji, tvorbě pomůcek a komunikačních kartiček pro syna nebo  
152 těchto věcí a snažím se nějakým způsobem vyrábět ty materiály pro něj, a pak už na ty další věci asi není  
153 energie. Zvažovala jsem něco podobného třeba do budoucna, ale nevím, jestli bych se do něčeho takového vrhla.  
154 Protože si myslím, že je malý prostor nebo málo takových služeb pro dospělé autisty. Já si myslím, že ve chvíli,  
155 kdy je to dítě ve škole, tak že je to pořád skvělé. A třeba Diakonie, vlastně v té škole, kde je mladší syn, tak má i  
156 stacionář denní, ale myslím si, že třeba potom bude problém, až syn bude třeba mít vychozenou základní školu,  
157 těch 10 ročníků. Možná, že Diakonie plánuje v Praze dělat ještě něco. Oni opravují totiž jednu školu, tam chtějí  
158 udělat i tu střední, tu praktickou. Jednoletou, dvouletou. Takže si myslím, že spíš nastane problém ve chvíli, kdy  
159 syn bude dospělý a bude potřebovat nějakým způsobem fungovat a bude pro něj prostě přínosné, když nestráví  
160 celý den jenom s rodiči. Zároveň nemám ambice ho úderem 18. roku umístit někam do nějakého zařízení,  
161 protože my ten vztah máme, řekla bych, hodně pozitivní.

162 Je vidět, že on má k nám pozitivní vztah. Nevím, jak jeho vztah odráží čistě jen sobecké zajištění potřeb nebo  
163 jako do jaké míry to je samozřejmé. Ale je to prostě vidět, že k nám má pozitivní vztah. Myslím si, že tu variantu  
164 třeba bych volila v případě, kdyby on sám byl takový, že chce tu samostatnost, ale nemá na to mentálně. Nevím,  
165 jestli to vyjadřuju dobře, ale prostě kdyby bylo vidět, že chce víc tu komunitu než rodičovskou péči, tak by se to  
166 dalo zvažovat. Ale jinak jako opravdu nemám ambice ho úderem toho 18. roku někam odložit. Prostě odložit ho  
167 je špatné.

168 Ne každý to má takové, že by to musel nutně odkládat, že si děti berou na víkend. Ale bych ráda, kdyby měl  
169 třeba nějaké denní aktivity, ale nemusí to být prostě nic jako přespání. Takže možná jsem spíš přemýšlela, že do  
170 budoucna bych směřovala nějaké aktivity tímto směrem než teď, kdy prostě mám pocit, že ta péče je zajištěná a  
171 nemusím do toho tolik investovat.

172 ***Ještě mě napadá, jestli máte pocit, že ta podpora je dostatečná, jaká se vám dostává v tomhle ohledu. A nemusí***  
173 ***jit jenom o organizace, ale obecně o celé široké okolí, se kterým se setkáváte. Případně jestli byste potřebovala***  
174 ***jinou podporu.***

175 Tak co se týče těch organizací, tak tam určitě ta podpora v tuto chvíli je dostatečná, ale zase musím říct, že  
176 jsme třeba na tu správnou podporu docela čekali. Třeba když si vezmu ten IC Sasov, oni vlastně v Praze nejsou  
177 dlouho, oni jsou organizace původem od Jihlavy a do Prahy přišli někdy před právě těmi 2 lety a my jsme se k  
178 nim dostali jako noví klienti. A když oni začínali přes SPCčko. Takže třeba kdyby tady taková organizace  
179 nebyla, tak v podstatě doteď čekáme jenom na ty nácviky, které máme. My teda teď máme štěstí, že ty  
180 organizace e tady jsou, že jsme se k nim dostali v tu správnou chvíli. Ale, třeba si myslím, je hodně problém v  
181 oblasti vzdělání. Protože třeba starší syn, vlastně ten do školky chodit vůbec nechtěl, nechtěl mezi děti, takže  
182 jsme to vyřešili tak, že povinný předškolní rok prostě strávil doma na individuálním vzdělávání. A potom, on je  
183 ještě letní, takže jsem nechtěla, aby šel hned v šesti letech do školy, když je tak jako sociálně pozadu. Takže ten  
184 šel do školy v sedmi letech. Ten předchozí rok strávil v přípravné třídě školy, kam nastoupil po tom. I to teda  
185 není jeho spádová škola, ale máme ji zhruba stejně daleko a byli v podstatě ochotní. I vlastně tu asistentku tam

186 má od první třídy a víceméně ta komunikace i všechno s tou školou funguje výborně, takže tam je to bez  
187 problému.

188 Ale třeba u toho mladšího byl problém se školkou, protože my jsme ho chtěli umístit a on vypadal tak divoce,  
189 aktivně. On sice nemá ten kontakt adekvátní, ale vypadal, jako že by byl rád. Prostě ale byl problém pro něj  
190 nějaké zařízení najít, protože třeba tady v oblasti máme dvě běžné školky, které mají speciální a logopedickou  
191 třídu, ale ty ho přijmout nechtěli, protože byl na ně jako moc v uvozovkách těžký případ. A de facto, když jsme  
192 to řešili s radnicí nebo s úřady, kam bychom měli syna dát, tak nás poslali v do Bohnic, do školky, myslím  
193 někam na Prahu 8, což pro nás tehdy znamenalo hodinu a čtvrt cesty ráno s ním tam a potom zpátky domů zase  
194 hodinu a čtvrt.

195 Takže jsem říkala, že to je prostě v rámci Prahy dost tragický, když mně nabídnou toto řešení. A když jsem  
196 teda říkala, že bych ocenila, kdyby bylo něco blíž, tak prostě jedna paní dokonce napsala, že nemůže mít každý  
197 školku za rohem, což jako mně přišlo vtipný, že hodina a čtvrt je pro ni, jako že to není prostě jenom za rohem.  
198 Takže třeba v tomhle byl problém. I jsem byla se spojení s maminkou, která žádala, jestli by radnice Prahy 10  
199 mohla otevřít nějakou třídu pro autistické děti v libovolné školce, třeba pro pět dětí. I jsme sehnali ty rodiče, ale  
200 prostě nebyla vůle těch úřadů. I ty děti měly jít do inkluze. Ale zase samozřejmě nejsou ty zařízení, které by  
201 takové děti vzaly do inkluze. A třeba u toho mladšího syna si myslím, že by to ani vůbec nefungovalo. Pokud  
202 vezmu teda klasickou třídu G přes 20 dětí, v podstatě třeba v tomhle byl docela velký problém. A umístili jsme  
203 ho až v 5 a 1/2 do té Diakonie. A to jsme ještě velké štěstí, protože tu Diakonii vede hrozně skvělý pan ředitel.

204 Oni mají tři pobočky a tu školku mají v Michli. Ale když věděl, že syn už v té době měl nastupovat na ten  
205 povinný předškolní rok, tak nám zajistil místo v jejich pobočce, kde mají jenom školu, ve Strašnicích v přípravné  
206 třídě, abysme to neměli daleko. Takže prostě tam byl ten přístup lidský a úplně jiný, než jsem byla zvyklá od  
207 úřadů. Takže od té doby nedám na Diakonii dopustit, oni jsou v tomhle opravdu skvělí, že se snaží, a i ten  
208 program pro ty děti mají tak výborný, že tam syn potom i zůstal. I když s těma školami už je pak trochu lepší  
209 výběr.

#### 210 *Jak to prožívaly vaše děti? Nástup do školy a jak se tam mají?*

211 Nástup do školy. Bylo to náročné pro oba. Ten mladší si teda zvykl poměrně rychle. První dva dny vůbec jako  
212 moc nechápal, co se jako děje. A to tam byl vždycky jenom třeba na hodinku na 2, aby si zvykl v té přípravné  
213 třídě. Potom už chodil na 4 hodiny. A já? Já bych řekla, že on to školu v podstatě miluje, protože oni to tam mají  
214 jako opravdu. Jeho baví i ty aktivity, co tam mají, plavání, koně. Díky canisterapii se přestal opravdu hodně bát.  
215 Psi má rád. I ty učitelky tam. On třeba teďka po prázdninách, to byl roztomilý, on má oblíbenou asistentku svoji,  
216 tak prostě když ji viděl po delší době, tak za ní přiběhl a dal jí pusku, což takový jako docela roztomilý, emotivní.  
217 Prostě je to pro něj takový jako v podstatě druhé doma, protože oni s těmi dětmi dělají hodně věcí. Třeba slaví  
218 každého narozeniny, udělají jim tam Vánoce. Ono ještě tím, že jako nestátní škola učí nej, takže mají sponzory.  
219 Tak třeba dostali pro děti nějaké hračky z Lidlu a podobně. Tak udělali dětem prostě každý rok Vánoce a ony to  
220 mají takové skoro druhé doma, že se tam cítí dobře. I když tam bývá na dopoledne, tak je to pro něj příjemné.

221 No a ten starší, tam to bylo právě náročné v tom, že on má svá striktní pravidla, co jak je řečeno. Takže třeba v  
222 té přípravné třídě to pro něj bylo hodně náročné, že si zvykal, že budou ve třídě. Ale tím, že to byla příprava,  
223 tak občas dali různě lavice, jednou do kroužku, jednou je měli klasicky. To ho trochu stresovalo, že tam už i tak  
224 je na něj chaos. I když v té přípravce bylo 15 dětí. Paní učitelka skvělá, snažila se, protože to byly všechno  
225 odkladové děti, tak jim taky uděláme hezký rok. Takže chodili třeba na výlety do Toulcova dvora, do divadla, do  
226 kina, aby si trochu ty děti zvykli na všechno, chodila s nimi na výlety. A pro něj bylo ze začátku chaotické, když  
227 třeba šli najednou na vycházku, tak si říkal, co bude na té vycházce? On mi pak říkal: „Já jsem si myslel, že už v  
228 tom lesoparku zůstaneme napořád, když jsme tam šli.“ Takže měl v tomhle takhle chaos. Pak třeba pro něj byl  
229 šok, že se z lesoparku vrátili a rovnou jsem si ho vzala domů. Pak že jednou se z něj vrátili a šli ještě do školy,  
230 takže prostě pro něj bylo takové, jako si zvykat, že se prostě občas něco mění. Protože on je hodně rigidní, má  
231 rád, jako přesně daný. Takže my třeba když jdeme na ten výlet, tak on nám plánuje, kolik půjdeme kilometrů.  
232 Jeho oblíbená délka výletu je 7 až 8 kilometrů, takže to on prostě řekne, že chce jít na výlet a půjdeme 7 až 8  
233 kilometrů. Prostě má to takhle je rád nalinkované. Takže on i potom měl radši první třídu. I když ta příprava  
234 byla skvělá i z mého úhlu pohledu a děti to tam milovaly. Tak z jeho úhlu pohledu byla lepší už první třída,

235 protože tam jsou lavice pořád ve stejné podobě. Sedí on v té lavici i o přestávce. Vlastně, když se ho zeptám, co  
236 dělá za aktivity, tak mi řekne, že sedí v lavici a odpočívá vsedě.

237 Jasně, v podstatě on je poměrně klidný a myslím si, že i díky tomu se nám docela dobře daří ta inkluze. Protože  
238 třeba pro ty učitele on je vlastně bezproblémový podivín, protože on nevyrušuje nějak extra, je víceméně hodně  
239 klidný. V podstatě co on potřebuje, tak oporu té asistentky. Plus třeba je háklivý na oblečení, potřebuje pořád  
240 dlouhé rukávy, dlouhé nohavice, nechce, aby ho někdo viděl. Takže se třeba převléká jinde na tělocvik a tak.  
241 Kromě zajištění takových jeho podivností, s ním škola víceméně nemá problém. Ani prospěchově, protože on je  
242 jedničkář, třeba občas přinese nějakou tu dvojku. Takže tam to má snadné asi i v tomto.

#### 243 *Jaké tam mají vztahy?*

244 No, on děti moc nevnímá, on si třeba nepamatuje doteďka jména všech spolužáků, jenom nějakých těch  
245 nejbližších, on s těmi dětmi mluví výjimečně, spíš jenom při školní práci. Co jsem jednou slyšela, tak děti ho  
246 vnímají jako toho podivného chytrého chlapečka. Třeba šikana nebo tak něco, na to jsme zatím nenarazili. Že by  
247 mu někdo ubližoval, to ne. Tam je ten vztah, že oni občas, když asistentka vypadne, tak ho chodí ráno přivést do  
248 třídy vstupů do budovy další děti, spolužáci, a to jim taky nedělá problém. Takže zatím jsou ty vztahy takové, že  
249 oni ho berou, že tak nějak je s nimi a že s nimi prostě občas mluví, občas ne.

#### 250 *A jiné vztahy. Jestli mají vaše děti?*

251 Oni mají vlastně v zásadě vztahy přes mě, jako přes rodiče, třeba mé kamarádky, jejich děti. To jsou vlastně  
252 jejich vztahy. Oni sami o sobě nějaké vazby si nevytváří. Vlastně pokud jsou tam nějaké vazby vytvořené, tak  
253 jsou na základě nějakého programu. Třeba na těch návycích sociálních dovednostech, kde jsou také další děti.  
254 Takže tam třeba spolu komunikují. A ten mladší ty mimoškolní vztahy vlastně nemá víceméně žádné. Ten starší,  
255 on rád hraje hry na počítači nebo na tabletu, spíš na tabletu a rád hraje občas Minecraft, jako asi většina dětí, pak  
256 hraje třeba hru Pixel survival a podobné. Prostě jak je tam nějaký panáček, někam jde, někde bojuje a podobně.  
257 Takže jediné vztahy, co si vytváří sám, tak je nějaká komunikace s ostatními hráči. On teda ještě syn při  
258 kontaktu preferuje výrazně starší ženy. On třeba jako lékaře preferuje ženy, preferuje prostě ženy, v komunikaci  
259 je k nim jako otevřenější. A ve chvílích, kdy si chce zachovat odstup, tak mluví s lidmi anglicky. On má  
260 angličtinu ve škole od první třídy, on nějak tu slovní zásobu chytá i z těch her. Takže on se domluví.  
261 Komunikace s těmi hráči v angličtině je vlastně jediná komunikace, kterou naváže on sám, a to je prostě taková  
262 ta funkční komunikace. Třeba jako „vezmi si meč a půjdeme tam do toho místa bojovat proti tamtomu“ nebo  
263 něco zít nebo získat něco. Takže to je komunikace, kterou vyvíjí on za nějakým účelem, ale jinak víceméně sám  
264 o sobě nějaké vazby nevytváří.

265 Takže i když má třeba přátelský vztah se synem mé kamarádky, který má dvě z fází, a taky to tak v podstatě  
266 nemá, jakoby nějakou tu vazbu, kterou by si vytvořil sám, je to vazba, která je mu jako nějakým způsobem  
267 trošku společná.

#### 268 *Setkali jste se s nějakými problémy? V rámci kolektivů dětských nebo obecně jiných dalších vztahů v rámci 269 veřejnosti nebo okolí.*

270 Víceméně možná spíš s tím starším, protože on měl silnou potřebu třeba dávat si pozor na své věci. To bylo  
271 takové to dítě, které nepůjčí zásadně své oblíbené hračky na pískovišti a radši byl schopný utéct, než aby se o ně  
272 musel podělit, protože měl rád ve svých věcech pořádek. V tomhle ho trošku jako vycvičil jeho mladší bratr,  
273 který mu to pořád všechno bral. Tak se naučil dělat ústupky, že opravdu není třeba si všechno hlídat a hlídá si  
274 prostě to, na čem mu opravdu záleží, to, co má k tomu velkou vazbu a o ostatní se s bráchou nějak podělí. Takže  
275 takové ty, asi běžné, konflikty s dětmi na hřišti, kdy něco se nepohne, nějak se nepochopili nebo něco, se zase  
276 nic nedělo výrazného. U toho mladšího, tam to bylo třeba možná spíš dřív. Vlastně tím, jak je na ním víceméně  
277 od začátku poznat, že není standardní dítě, tak i ti ostatní rodiče jsou prostě nějakým způsobem vstřícnější a  
278 snaží se tu situaci korigovat trošku v jeho prospěch, jakože pomoci nebo tak.

#### 279 *Přejdu k další otázce. Jak dnes vnímáte poruchy autistického spektra? Obecně, jestli vás v něčem omezují, 280 nebo naopak v něčem můžou obohacovat.*



281 V zásadě můžu říct, že možná omezují v tom, co se jmenovala, co se nám vlastně změnilo na pracovním  
282 zařazení nebo způsobu trávení času. Ale zase, na druhou stranu, tím, že jsme to vymysleli jinak, možná obohatili  
283 v tom, že člověk víc třeba i nad věcmi přemýšlí, nad tou výchovou. A to je ještě zajímavé. Já jsem vlastně  
284 nezmínila, že já jsem vlastně vystudovala psychologii a i jsem potom pracovala s lidmi s hendikepem a vždycky  
285 jsem měla takový pocit, že bych jako zvládla jakékoli dítě s postižením kromě autisty na výchovu vlastní. Co si  
286 pamatuji, tak jsem seděla na přednáškách a říkala si: „Tak, dobrý je dítě na vozíku, dobrý dítě nevidomý, ale ten  
287 autista? Co bych s ním dělala?“ No, to si ještě živě pamatuju. A pak se mně to zpětně vybavilo, jsem si říkala:  
288 „No jo, tak jsem se tady dala do toho odříkaného krajíce.“ Takže si člověk řekl, že prostě se ta cesta dá vždycky  
289 nějaká najít. A samozřejmě, že je to hodně o prioritách, že člověk prostě musí přehodnocovat, protože pro  
290 každého to vlastně je omezení v něčem jiném a že se musí uzpůsobit.

291 Co mi to dalo? Tak dalo mi to vlastně zase nějaké jiné věci, které jsem vyzkoušela. Protože třeba ty koníčky, to  
292 bych se k nim asi nedostala. Teoreticky se zdravým dítětem. K těm věcem, které dělám, protože bych neměla  
293 důvod hledat něco, čím trávit čas smysluplně.

294 ***A máte pocit, že se vám i změnilý způsobem hodnoty v této souvislosti?***

295 Hodnot asi určitě posun je. Posun v oblasti zdraví nebo respektu. My jsme s mužem oba vysokoškolsky vzdělání,  
296 ale já jsem třeba nikdy neměla takové ty vize, že budu mít doma vysokoškoláka s pěti tituly, který si pořídí dům,  
297 ženu, ... jsem vlastně neměla třeba od dětí to očekávání ... jsem prostě měla pocit, že budu ráda, když budem  
298 šťastní, spokojení. Takže v podstatě v tomhle asi zas takový výrazný posun není? Ale zase, těžko říct.

299 Já jsem na tom tak, že možná to je moje štěstí, v tom potom je i ten optimismus, že jsem vlastně v těch věcech  
300 byla připravená, otevřená už před tím, než to přišlo. Takže vlastně to možná pro mě nebyla ani taková pecka.  
301 Jako třeba když někdo třeba řekne, když zjistí, že jeho dítě má PSA, že se mu zhroutil svět. Tak já jsem v  
302 podstatě ten pocit neměla. Já jsem si řekla: „No, tak konečně vím na čem jsem.“, protože jak bylo pořád tady  
303 rozhraní autismu, tak jsem si říkala dobrý, tak už to máme teďka černý na bílým a jedeme prostě dál v tom co  
304 máme.

305 ***My už jsme na tohle téma trošku narazili. Máte nějaké obavy v souvislosti s poruchou autistického spektra***  
306 ***vašeho dítěte?***

307 Obavy určitě. Asi to je taková ta klasika. Takové ty obavy rodiče. Co třeba s těmi dětmi bude, když my budeme  
308 staří, když my tu nebudeme. To prostě asi víceméně řeší každý člověk. Třeba u staršího syna obava, protože on  
309 jak je motoristický a nemluví s cizími lidmi, tak do jaké míry a kdy nastane posun, jestli nastane, do jaké míry ho  
310 to bude omezovat. Prostě jestli se dokáže uplatnit. Tu základní školu si dokážu představit třeba ještě potom.  
311 Nevíme kam se bude ubírat, na střední nebo co by pro něj bylo nejlepší, aby se mu dařilo, aby v tom byl  
312 spokojenější. Aby měl pocit, že má kam směřovat. A potom samozřejmě u toho mladšího. Tam je to asi víceméně  
313 jasné, co bude, když my budeme starší, jak to bude on vnímat? Když bude třeba někde jinde, když my třeba už  
314 tady nebudeme. Takže třeba jestli brácha bude mít sílu na něj dohlédnout a podobně. Protože oni jsou oba dva  
315 specifictí. Třeba bude mít brácha dost sám se sebou. Oni mají poměrně pozitivní vztah spolu a mají se rádi, což  
316 je zase docela dobré. Protože někdy sourozenci těžko nesou u sourozence omezující prvek. Vlastně nevím, do  
317 jaké míry to vnímají. A vím, že mají v sobě k sobě v zásadě pozitivní vztah.

318 ***A je něco, co vám v České republice, jako pečujícími rodiči, chybí? Co byste potřebovala, aby tady fungovalo***  
319 ***lépe?***

320 No určitě. Když jsem sháněla, tak třeba víceméně jsou to a to není teda jenom moje, protože třeba starší syn mi  
321 v současné době na takové aktivity nejel, ale třeba já nevím. Dětské tábory pro děti s autismem, ty příměstské,  
322 třeba i jenom na dopoledne. Tak jako ty děti zdravé, od osmi do pěti mají tábor, tak třeba na dopoledne něco  
323 podobného pro autistické děti. Případně i kroužky, cokoli, protože se starším synem jsme zkusili ho přihlásit na  
324 kroužek jednou na šachový, tam to úplně neklaplo, protože už u první hodiny tam bylo nepochopení k těm jeho  
325 potřebám. Vlastně se tam vůbec necítil dobře, a potom už vlastně na žádný kroužek ani nechtěl. U mladšího zase  
326 nepochopení, protože on pořád se nějak vrtěl, tancoval nebo tak, jsem ho chtěla přihlásit třeba na takovou tu  
327 Yamahu, tu hudební školičku pro děti. Oni to mají odstupňované nějak. No a protože on vlastně byl v té době na  
328 úrovni miminka, ale byly mu 4, takže jsem ho chtěla přihlásit do té kategorie pro miminka, ale prostě mě odmítli

329 s tím, že ho mám přihlásit do té kategorie pro 4, že třeba to projde. Ale já jsem věděla, že to neprojde, protože  
330 absolutně nebude chápat, o co jde a že bude na úrovni miminka a že z toho bude mít hrozný strach. Říkali, že  
331 třeba. Ona mi ta paní uvedla jako příklad, že třeba zavolají miminka, aby se seběhli pro něco a že on je tam  
332 zavalí. Tak jsem teda říkala, že on se určitě nikam ne seběhne, protože ani nezareaguje na to, že někdo volá.  
333 Těch nepochopení lidí, co vedou ty kroužky pro zdravé děti, že to dítě se chová jako věkově na úplně jiný úrovni  
334 a že bohužel i když je veliké, tak je to pořád v hlavě jinde.

335 ***Mám ještě jednu otázku. Máte pocit, že vaše děti vnímají poruchu autistického spektra? Jestli máte pocit, že to***  
336 ***nějak vnímají? My už jsme se k tomu trošku dostali.***

337 Ten starší určitě, ten vlastně vnímá to specifikum. Vnímá, že jiný samozřejmě vnímá, že on má svou asistentku  
338 nebo potřebuje oporu jinou než ostatní děti. Ale de facto to neřeší ve chvíli, kdy jsou naplněné ty jeho potřeby,  
339 aby byl v klidu. A ten mladší to samozřejmě úplně neví. Těžko říct, do jaké míry on to vnímá. Samozřejmě  
340 vnímá, že my jsme na jiné úrovni, že umíme jiné věci, protože prostě třeba po nás chce pomoci. Ale samozřejmě  
341 to taky vyplývá z pozice rodič-dítě, takže je to potom otázka. Nebo i bráška mu občas pomůže starší s něčím,  
342 takže těžko říct.

343 ***Už jenom poslední dotaz, kdybyste něco chtěla ještě něco říct, nějak doplnit? Vrátit se k něčemu, nebo to uvést***  
344 ***na pravou míru? Případně třeba něco vzkázat, ať už odborníkům nebo lidem, kteří se setkávají s někým z vás***  
345 ***nebo veřejnosti.***

346 Teda, těžko říct, v tuto chvíli mě nic nenapadá. Tak v tuhle chvíli asi nic.

347 ***Ten rozhovor byl velice obsáhlý, takže to je v pořádku. A já vám děkuji!***

## Rozhovor č. 6. B. C.

22.3.2023 – písemně

1 ***Řekněte mi prosím o problému Vašeho syna od doby, kdy jste si poprvé začala všimnat nestandardního vývoje.***

2 O synově autismu jsme se dozvěděli v jeho 4 letech, od kamaráda. Bylo to velké překvapení, o autismu jsme nic  
3 netušili, vůbec jsme nechápali o co jde. Objednali jsme se na diagnostiku, jenže termín jsme měli za rok, a tenhle rok  
4 byl nejtěžší. Táпали jsme, hledali jsme nějaké informace, často byly protichůdné, nevěděli jsme co z toho vybrat, z webu  
5 jsme se dozvídali o černých scénářích a že se vše může ještě zhoršovat. To čekání bylo šílený, nesnesitelný.

6 Chtěli jsme vědět, zda jde opravdu o autismus a jaký typ to konkrétně je. První informace jsme měli s manželem jenom  
7 z webu a byli jsme z toho dost zmatení. Nacházeli jsme různé metody, přístupy, vysvětlení, často to šlo proti sobě,  
8 odporovalo si to.

9 ***Dostává se Vašemu synovi odborné péče a jaký je Váš pohled na ni?***

10 No a doktory bereme jako nutnou součást života, hlavně kvůli zprávám a různým posudkům. Někdy nám sednou víc,  
11 jindy míň, někdy ty rozhovory nejsou vůbec příjemné. Většinou se nám nelíbil přístup.

12 ***A jak probíhala ta cesta k diagnóze?***

13 Tu diagnózu jsme se dozvěděli ve čtyřech letech od kamaráda, nejdřív. Teprve tehdy jsme o tom začali teda uvažovat.  
14 Šlo o to, že syn nemluvil, nezvládal základní věci, jako třeba hygienu, měl pleny, špatně jedl, vlastně si vybíral jen  
15 nějaké potraviny, rohlíky, párky a tak.

16 ***Jaké to tedy bylo, když jste se dozvěděli, že Váš syn má PAS?***

17 Šok je asi silné slovo, spíš překvapení, taky vědomí, že vůbec netušíme, co to obnáší, jak se máme chovat. Byli jsme  
18 celkově zmatení. Postupně jsme se začali víc orientovat a dokázali se synem líp pracovat.

19 ***Jak zvládáte vy sama, nebo i Váš manžel PAS svého dítěte a jakou roli to hraje ve Vašem vztahu s ním?***

20 Haha! To jsem zvědavá, co se Vám tu sejde za odpovědi. Je to velmi intenzivní život a velmi náročný. Mnoho  
21 úžasných momentů a ty vyvažují ty situace, kdy chcete naopak vyskočit z kůže nebo z mostu.

22 Někdy je to vážně těžký, hlavně třeba ta bezmoc, kdy nevíte proč, a co by třeba pomohlo k lepšímu zvládnutí situace.

23 ***Co Vám pomáhá, a co Váš vztah, prožili jste nějakou rodičovskou krizi?***

24 S rozšířenou rodinou jsme měli problémy se stýkat, diagnóza pomohla jeho chování vysvětlit, ale stejně to bylo  
25 náročné. Vyměnili se nám přátelé. Jednu dobu jsme byli dost v izolaci – než se vyloupí noví přátelé, často nějak  
26 související s autismem, dobrovolníci nebo jiné „auti“ rodiny. S manželem, to, musím zatukat, klapě v pohodě. Jinak si  
27 myslím, že se náš život změnil zásadně, ale k lepšímu. Syna jsme milovali „před“ diagnózou stejně jako „po“. Díky  
28 němu jsem si přerovnála žebříček hodnot, přestala pracovat na plný úvazek, vztahy a bytí nabyly mnohem větší  
29 důležitosti než výkony a materiálně. Bylo to ze začátku těžké, to je jasné, ale dokázali jsme tím projít relativně dobře,  
30 lehce.

31 ***To jste mi trochu vzala vítr z plachet, protože moje další otázka byla, jak Pas ovlivňuje vaši rodinu a její život?***

32 Když to shrnu, tak jsme museli všichni svým způsobem změnit svůj život, nikdo z nás ale, ani já, ani manžel, jsme to  
33 nebrali jako něco obtížného, nebo nesnesitelného, prostě to tak bylo a hotovo.

34 ***Jaké je to být rodičem dítěte s PAS?***

35 Dobrodružné, intenzivní, krásné, láskyplné, náročné, všechno zároveň. Syna, stejně jako všechny děti s handicapem  
36 i bez, beru jako dar, jako požehnání. Děti s autismem beru jako učitele, učitele lásky, trpělivosti a jako šanci podívat se  
37 na sebe, přerovnat si hodnoty a prožívat život v radosti a kráse, zaměřit se na to, co je opravdu podstatné. Myslím, že  
38 jsou příležitostí a zrcadlem nejen svým rodičům a rodině, ale i širšímu okolí a celé společnosti. Dávají příležitost vidět  
39 jiné úhly pohledu, být chápavější, tolerantnější, trpělivější, celkově tedy lidštvější, a taky zpomalit a víc si užívat život.  
40 Vnímám je jako součást života. Nemám ráda slovo porucha, nevnímám ho jako porouchaného, spíš ho vnímám jako  
41 jiného a autismus jako jinakost.

42 ***Jak PAS ovlivnilo Váš přístup k výchově a jak trávíte volný čas?***

43 Dřív syn nevydržel chvilku v klidu, ani při jídle. Nemohli jsme proto moc nikam chodit, na procházku třeba ano, ale  
44 zpočátku dost vrážel do lidí a to nebylo nic příjemného. Teď v jeho 14 letech se zklidnil, začal mluvit, to byl skoro  
45 zázrak, dokáže sedět v restauraci, nedávno vydržel i koncert. Čili vše se ubírá k lepšímu.

46 ***Jaké jsou vaše vztahy s ostatními lidmi ve vašem okolí a jak se případně proměnily?***

47 V našem bezprostředním okolí, v domě, kde žijeme, jsme se s nikým moc nebavili ani předtím. Sousedí nás zdraví a  
48 žádných vyloženě negativních komentářů, nebo třeba urážek jsme se nedočkali. Teď, když se synem už umíme líp

- 49 soužit a nese to své ovoce, tak si troufám říct, a zase to ťukám, že by se vše mohlo ubírat třeba i k lepšímu. Když jsme  
50 dostali diagnózu, tak jsme to řekli příbuzným a přátelům, byla to úleva, předtím to jen vypadalo, že máme nevychované,  
51 rozmazlené dítě. V běžném životě to většinou neřeším – jak bych to mohla vysvětlovat třeba v dopravních prostředcích,  
52 to bych se uvysvětlovala a už vůbec nechci vysvětlovat před synem, aby nabyl dojmu, že je s ním problém. Lidi ho  
53 někdy vnímají jako divného, drzého a nevychovaného, někdy trousí nepříjemné poznámky, samozřejmě ne mě do očí,  
54 ale jenom tak mimochodem a my to slyšíme. Je to náročné, ale člověk se to pak naučí přecházet.
- 55 ***Cítíte nějakou podporu? Jakou?***
- 56 Velikou podporu cítíme ve skupinách lidí s podobnými dětmi. Jezdíme na víkendy nebo i delší pobyty. Naši kamarádi  
57 se obměnili, už to nejsou ti ze střední, ale spíš další rodiče, kde máme společné téma, problém a můžeme si třeba i  
58 jenom tím povídáním, sdílením vzájemně pomoci.
- 59 ***Jste v kontaktu s organizacemi, které se PAS zabývají, případně jste v tomto směru nějak aktivní?***
- 60 Hodně nám taky pomohlo školení Son Rise Programu v USA, tam se klade velký důraz na budování vztahu víc než  
61 na technické dovednosti, znalosti. Nejdůležitější je pro nás trávit společně čas a dělat věci, které ho baví. Co se týče  
62 organizací, není jich mnoho. Najít třeba dobrou školu dítě s PAS je skoro nemožné. Využíváme proto spíš nárazové  
63 akce, jako třeba ty tábory a tak. Hodně nám pomáhají například školení od Lindy Cecavové nebo Michala Roškaňuka,  
64 výborně je spolupracovat s ergoterapeutem. Chodí taky do centra Motýlek, kde s ním nacvičují sociální dovednosti.
- 65 ***Můžete mi říct o nástupu vašeho dítěte do školky a školy? Jaké to pro vás bylo a jaké to bylo pro něj? Setkali jste se  
66 s nějakými obtížemi, které se nedařilo překonat?***
- 67 To bylo šíleně náročné, i školka, i škola. Oběhala jsem spoustu škol a bohužel zažila spoustu nevlídných reakcí.  
68 Sehnat něco je opravdu náročné. No a jak vnímal školku moc nevím, nemluvil v tu dobu. Učitelky byly hodné, chválily  
69 ho, ale většinu času se prý zavíral do takového vajíčka, takže se ostatních stranil. No a když jsem pro něj přišla, byl  
70 přeplněný emocemi, takže to pro něj nebylo vůbec snadné. Školu jsme nakonec vzdali a rozhodli se pro domácí  
71 vyučování. Prostě tam nechtěl, říkal, že by ho děti sežraly. Asi před rokem se chtěl najednou do školy podívat..
- 72 ***A jak se teď tam syn jak cítí, má tam nějaké má vztahy?***
- 73 No tak, teď je v 7. třídě, byli jsme několik dní v jeho kmenové škole, je ale vzdálená. Čili nakonec po dohodě s místní  
74 školou tam chodíme jednou až dvakrát v měsíci na jednu maximálně 2 hodiny na návštěvu. Těší se tam, ale je tam jen  
75 na těch pár hodin měsíčně. Vztahy tam moc žádné nemá, všichni k němu ale přistupují s respektem.
- 76 ***Můžu se zeptat, dochází tam k odbornému přístupu k PAS? Jak se v tomto ohledu díváte na vzdělávací systém?***
- 77 Musím říct, že učitelé se snaží. Je vidět, že se snaží pracovat se synem trpělivě a metodicky. A taky si myslím, že je  
78 vidět zodpovědný přístup učitelů vůči jeho spolužákům. Víte očividně se s nimi o něm baví, vysvětlují problematiku.  
79 To oceňuji. Chyba ale je myslím v systému. Na tyhle děti se nemyslí. Škola, kam opravdu mohou je málo, spíš jde o  
80 nepříjemné chování, než aby se měli snažit. Stejný nedostatek je i v následné péči, společnost to zatím nevnímá jako  
81 problém, ale měla by.
- 82 ***Jak trávíte volný čas s rodinou a jej tráví váš syn bez vás? Navštěvuje nějaké kroužky? Tráví čas s kamarády? Jak  
83 se projevuje v kolektivu?***
- 84 Volný čas trávíme podle zájmů našeho syna, snažíme se ho podporovat v tom, co ho nejvíc baví. Aktuálně je to  
85 cestování dopravními prostředky, společné čtení, Člověče nezlob se nebo třeba pexeso. Miluje pečení perníčků. Chodí  
86 rovněž od letošního roku na kroužek lega. Rovnocenné vztahy nemá. Za kamarády považuje děti, se kterými se  
87 potkáváme na skupinových víkendech. Má taky vlastně dobré vztahy s dobrovolníky, ale ty jsou často starší a  
88 přizpůsobují se mu.
- 89 ***Jak vnímáte PAS dnes? Jak myslíte, že jej vnímá váš syn?***
- 90 Synovi ještě nedochází, jak moc je odlišný, bývají to jen záblesky. O PAS jsme s ním teda už mluvili, protože se na  
91 to zeptal. Jinak ale myslím si nechápe.
- 92 ***V čem vás hendikepuje? Co by mohlo naopak být vnímáno jako obohacující? Obáváte se něčeho v souvislosti s PAS?  
93 Změnily se nějakým způsobem vaše životní hodnoty? Je něco, co v České republice pečujícímu rodiči chybí?***
- 94 Hendikepuje nás například, že ne vždy chápe, co se po něm chce, spoustu věcí nezvládne, například proto, že je  
95 pomalý, mentálně je na nižší úrovni. Pořád neumí číst a psát, jeho uplatnění v budoucnu v nějaké profesi je s velkým  
96 otazníkem. Neumí navazovat a udržet vztahy, tak to je taky pro život profesní i osobní dost velká komplikace. Ale toho  
97 obohacujícího je taky hodně. Jiné vnímání mu někdy život komplikuje, ale jindy je výjimkou. Vícero lidí nám řeklo,  
98 že díky jeho chování nebo slovům si přišli na nějaký skrytý blok nebo že se v jeho přítomnosti cítí autenticky nebo  
99 radostně nebo prostě tak jako nikde jinde. Jde o takové učení o bezpodmínečné lásce v praxi. „I když řvu, vztekám se,  
100 neposlouchám, chci být milovaný.“ Taky autenticitu, intenzivní prožívání každého okamžiku, sršící radost. Jedna  
101 maminka označila svoje dítě (s Downovým syndromem) jako chodící lásku.
- 102 ***Je něco, co byste chtěla ještě říct? Vrátit se k něčemu, něco doplnit, případně uvést na pravou míru? Chtěla byste  
103 něco vzkázat ať už odborníkům či prostě lidem, kteří mají ve svém okolí člověka s PAS?***
- 104 Je to jiný život, než jsme si všichni představovali, nezůstane kámen na kameni, ale nemusí to být nutně  
105 špatné. Nám pomáhá brát to jako dobrodružství a hledat si po cestě co nejvíc radosti a obohacení. Rozhodně

106 se toho člověk o sobě i o životě hodně dozví a zvětší svoji kapacitu milovat. A už tohle je velký dar.  
107 Mnohokrát jsme dostali rady, které byly určitě dobře míněny, ale byly pro nás naprosto mimo, někdy ještě  
108 s určitým pocitem nadřazenosti. To nepovažuju za pomoc. Uvítala bych mnohdy víc pokory ze strany  
109 odborníků a větší pochopení toho, jaký je asi každodenní život s takovým dítětem 24 hodin denně. Větší  
110 empatii. A také respektování přístupu rodičů, nám např. opakovaně různí odborníci doporučují  
111 psychofarmaka, i když my upřednostňujeme jiné metody.

112 A pak už bych si jen přála větší pochopení a respekt v celé společnosti, v rodinách, ve školách, u doktorů,  
113 na ulici – v obchodě, v dopravních prostředcích. Všude.

114 ***Děkuji Vám!***

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

Jméno a příjmení studenta: Václav Kasalický

Obor studia: Psychologie

Název práce: Jak se rodiče vyrovnávají s poruchou autistického spektra dítěte

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Vacková, Ph.D.

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh): 66

Počet stránek příloh: 44

Počet titulů v seznamu literatury: 51 /v bibliografii chybně uvedeno 56/

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

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

	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:

- 1) Vysvětlete rozdíl mezi Aplikovanou behaviorální analýzou (ABA) a Open therapy of autism (OTA).
- 2) Jakým způsobem lze psychologicky pracovat s agresí dítěte s PAS?
- 3) Navrhněte konkrétní psychologickou podporu rodičům pečujícím o děti s PAS.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autor BP se zabývá problematikou rodičovské péče u dětí trpících poruchou autistického spektra (dále jen PAS). V teoretické části nejprve vymezuje klíčové pojmy, dále pak poukazuje na rozdíly v diagnostickém vymezení MKN 10 a MKN 11, zabývá se prevalencí PAS a detailněji pak specifiky v oblasti sociální, komunikační, stereotypizační atd. V dalším kroku předkládá výzkumná zjištění v oblasti PAS, krátce se věnuje možnostem léčby. Následně se zabývá rodinným společenstvím i jeho nezpochybnitelným významem pro maximálně možný rozvoj dítěte ať už v prostředí domova či vzdělávacích institucí. V závěru teoretické části předkládá velmi obecně copingové strategie, jako alternativu psychologické podpory rodičům vyrovnávajícím se s dlouhodobým stresem v souvislosti s jinakostí dítěte a s normativními společenskými nároky na rodinu kladenými. V praktické části autor představuje kvalitativní výzkum, jehož cílem bylo zjistit, jak se rodiče vyrovnávají s onemocněním dítěte, zda je pro ně omezením, výzvou či obohacením.

Téma BP je aktuální, odpovídá studovanému oboru. Autor prokázal schopnost orientace v dané problematice, propojil teorii s praxí. Odkazuje na dostatečný počet zdrojů. Citační norma dle APA byla většinou dodržena, výzkumný postup odpovídá požadavkům kladeným na BP.

V rámci nepravidelných konzultací s autorem BP jsem nedostala příležitost korigovat finální podobu textu, což se projevilo následujícím způsobem:

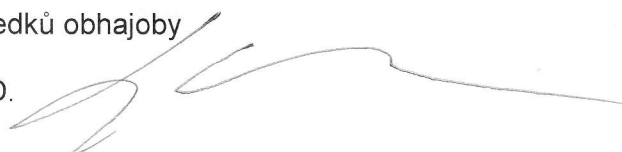
Text by si zasloužil důkladnější jazykovou korekturu, místy se objevují překlepy, úvodní stránka v čj neobsahuje kompletní název práce, úvodní stránka v aj postrádá znak PVŠPS. Formální stránce by prospělo jasnější členění na hlavní kapitoly a jednotné dodržování typů písma (viz rozdíly u úvodní strany, seznamu literatury, bibliografii).

V teoretické části postrádám podrobnější nabídku psychologické podpory dětem a rodičům (např. práce se vztekem, depresí, individuální a skupinovou léčbu, osobní asistenci, výjezdové pobyty s rodinnými příslušníky). Autor možnosti podpory uvedl velmi obecně, přestože se zúčastnil dlouhodobé stáže v organizaci Nautis (jak sám v praktické části zmiňuje, což se bohužel v teoretické části BP konkrétněji neprojevilo).

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře – dobře dle výsledků obhajoby

Datum, podpis: 17/5 2023 Mgr. Lucie Vacková, Ph.D.



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

Jméno a příjmení studenta/-tky: Václav Kasalický

Obor studia: psychologie

Název práce: Jak se rodiče vyrovnávají s poruchou autistického spektra dítěte

Vedoucí/oponent\* práce: Mgr. Michal Slaninka, Ph.D

**Technické parametry práce:**

Přímé citace: 5630

Ostatní text: 115007

Celkový počet znaků: 120707

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

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

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

Oborová přiléhavost tématu

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

Originalita tématu a jeho zpracování

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

**Formální zpracování**

*Soutěž<sup>1</sup> ano?*

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

**Metody práce**

*Soutěž<sup>1</sup> ano?*

Vhodnost a úroveň použitých metod

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

Využití výzkumných empirických metod

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

Využití praktických zkušeností

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

**Obsahová kritéria a přínos práce**

*Soutěž<sup>1</sup> ano?*

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			
--	---	--	--	--

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

<sup>1</sup> Soutěž o nejlepší diplomovou práci. Zaškrtněte, pokud práci doporučujete na základě kvalit v dané oblasti hodnocení.



Návaznosť kapitol a subkapitol

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

Dosažené výsledky, odborný vklad, použiteľnosť výsledkov v praxi

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

Vhodnosť prezentácie záverů práce (publikácie, referáty, apod.)

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

Otázky a námety k diskusi při obhajobě:

1. Môžete ešte otvorenejšie priblížiť svoju motiváciu k tomuto výskumu?

Celkové hodnotenie práce (klady, nedostatky; v prípade doporučeni do súťaže o najlepšiu DP uveďte nadprůměrné charakteristiky práce v súlade s Vami výše označeným kritériom formálnej úrovne, obsahovej reprezentatívnosti, metodológie a prínosnosti práce pro teorii či praxi):

Václav Kasalický sa v práci venuje vnímaniu vplyvu skúsenosti rodičov s deťmi s PAS. Oceňujem, že autor v teoretickej časti uvádza diagnostické charakteristiky PAS v rámci MKN-XI. V práci sú uvedené výskumy týkajúce sa prežívania rodičov ohľadne ich skúsenosti s deťmi s PAS. Autor taktiež zmieňuje súčasné prístupy k „liečbe“. Teoretická časť pôsobí konzistentne. Z formálnej stránky by som vytkol: záver a zoznam literatúry sa neuvádzajú ako kapitoly, taktiež stránkovanie v obsahu nezodpovedá stranám v práci. V praktickej časti autor predstavuje tematickú analýzu so 6. rodičmi. Analýzu vnímam ako adekvátne urobenú, prináša dôležité a cenné vhľady do života rodičov detí s PAS, vrátane ich obáv, problémov, s ktorými sa stýkajú, kontaktu s okolím, vplyvu na osobný život a aj spôsobu zvládania tejto situácie. K oceneniu výsledkov patrí aj poukaz na to, akú hodnotu a pozitívnu zmenu táto skúsenosť do života rodičov prináša. Autor neopomína aj to, čo je vo vzťahu medzi rodičmi a ich deťmi základné, a to lásku. Bakalárska práca Václava Kasalického je starostlivo a kvalitne vypracovaná, odporúčam k obhajobe s výsledkom výborne.

**Doporučuji do soutěže o nejlepší diplomovou práci\***

Doporučení k obhajobě: doporučuji/~~nedoporučuji~~\*

Navrhovaná klasifikace: výborne

Datum, podpis:

21.5.2023

  
Mgr. Michal Slaninka, Ph.D

\* nehodící se škrtněte nebo vymažte