

Život rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra

Leona Křenková

Bakalářská práce
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Leona KŘENKOVÁ**
Osobní číslo: **H08484**
Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Autistické dítě v rodině**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti autismu.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvalitativního výzkumu.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

GILLBERG, CH., PEETERS, T., JELÍNKOVÁ, M. Autismus – zdravotní a výchovné aspekty : výchova a vzdělávání dětí s autismem. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008. 122 s. ISBN 978-80-7367-498-4.

HRDLÍČKA, M., KOMÁREK, V. Dětský autismus: přehled současných poznatků. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-7178-813-9.

MIOVSKÝ, M. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

RICHMAN, S. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 127 s. ISBN 80-7367-102-6.

THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra : dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Hana Včelařová

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

20. ledna 2011

Termín odevzdání bakalářské práce:

6. května 2011

Ve Zlíně dne 20. ledna 2011

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 29. 2. 2011

.....
.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá problematikou dítěte s autismem v rodině. Teoretická část se zaměřuje na pervazivní vývojové poruchy, přičemž velká pozornost je věnována projevům těchto poruch v jednotlivých oblastech triády. Důraz je kladen i na rodinu dítěte s poruchou autistického spektra. Praktická část je podložena kvalitativním výzkumem orientovaným na rodinu dítěte, především na vliv této poruchy na život rodiny. Výzkum byl realizován metodou rozhovoru s matkami dětí s autismem.

Klíčová slova: autismus, pervazivní vývojové poruchy, poruchy autistického spektra, triáda postižení, etiologie, diagnostika, rodina, Dětský klíč o.p.s.

ABSTRACT

Bachelor work describes issues of an autistic child in family. Theoretic part is focused on pervasive developmental disorders emphasizing their signs in every single area of the triad of impairments. Family with an autistic spectrum disordered child is also stressed. Practical part is based on qualitative research oriented on child's family, highlighting the influence of this disorder on the family life. Research was realized by interviewing the mothers of autistic children.

Keywords: Autism, Pervasive Developmental Disorders, Autistic Spectrum Disorder, Triad of Impairments, Etiology, Diagnostics, Family, Dětský klíč o.p.s.

Poděkování:

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce PhDr. Haně Včelařové za odborné vedení, cenné rady a připomínky, které mi v průběhu zpracovávání této práce poskytla.

Dále bych chtěla poděkovat matkám dětí s autismem za ochotu a vstřícnost poskytnout rozhovor.

Motto

"Snášet bolest, to je jen počátek. Potom musí člověk vzít bolest na sebe a dospět k vědomí, že utrpení, které si vzal za své, mu přináší i jisté dary. Neboť žal je alchymista. Může se proměnit v moudrost, která snad nepřináší radost, ale může přinést štěstí."

Pearl S. Buck

Prohlášení

Prohlašuji, že bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím zdrojů literatury uvedených v seznamu použité literatury.

Ve Zlíně 4. 5. 2011

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 AUTISMUS	12
1.1 CO JE TO AUTISMUS?.....	12
1.2 HISTORICKÝ VÝVOJ.....	13
1.3 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY.....	14
1.3.1 Dětský autismus (F84.0).....	16
1.3.2 Atypický autismus (F84.1).....	16
1.3.3 Rettův syndrom (F84.2).....	17
1.3.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3).....	17
1.3.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4).....	18
1.3.6 Aspergerův syndrom (F84.5).....	18
1.3.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8).....	19
1.3.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9).....	19
1.4 ETIOLOGIE.....	19
1.5 DIAGNOSTIKA.....	20
1.5.1 Ideální diagnostický model.....	20
1.5.2 Screeningové a diagnostické nástroje.....	21
1.5.3 Diferenciální diagnostika.....	22
2 TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ	23
2.1 SOCIÁLNÍ INTERAKCE A SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ.....	23
2.1.1 Typ osamělý.....	24
2.1.2 Typ pasivní.....	25
2.1.3 Typ aktivní-zvláštní.....	25
2.1.4 Typ formální, afektovaný.....	25
2.1.5 Typ smíšený-zvláštní.....	25
2.2 KOMUNIKACE.....	26
2.2.1 Verbální komunikace.....	26
2.2.2 Neverbální komunikace.....	27
2.3 PŘEDSTAVIVOST, ZÁJMY, HRA.....	28
3 RODINA A DÍTĚ S AUTISMEM	29
3.1 VLIV DÍTĚTE S AUTISMEM NA RODINU.....	30
3.1.1 Sourozenecké vztahy.....	31
3.2 STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ.....	32
3.3 SPOLUPRÁCE S DĚTSKÝM KLÍČEM O.P.S.	33
3.3.1 Osobní asistence.....	34
3.3.2 Odlehčovací služby.....	34
II PRAKTICKÁ ČÁST	35
4 VÝZKUM	36

4.1	CÍL VÝZKUMU	36
4.2	VÝZKUMNÝ PROBLÉM	36
4.2.1	Dílčí výzkumné problémy	36
4.3	DRUH VÝZKUMU	36
4.4	ZVOLENÉ METODY	37
4.4.1	Metoda sběru dat	37
4.4.2	Metody zpracování a analýzy kvalitativních dat	37
4.5	VÝZKUMNÝ VZOREK	38
4.5.1	Charakteristika výzkumného vzorku	39
4.6	VYHODNOCENÝ VÝZKUM	39
4.6.1	Okolnosti provázející zjištění diagnózy	42
4.6.2	Interakce v rodině dítěte s autismem	43
4.6.3	Zatěžující a náročné faktory související s péčí o dítě s autismem	45
4.6.4	Vliv péče o autistické dítě na zaměstnanost matky jako hlavní pečující	47
4.6.5	Časová náročnost péče o dítě s autismem	48
4.6.6	Dětský klíč o.p.s. jako opora rodin dítěte s autismem	50
4.6.7	Náklady spojené s péčí o autistické dítě	51
4.6.8	Problémy v oblasti lékařské péče	53
4.6.9	Stresové faktory spojené s péčí o dítě s autismem	54
4.6.10	Vnější možnosti podpory a spolupráce	55
4.7	NÁVRHY NA ZLEPŠENÍ	56
4.8	SHRNUTÍ	57
	ZÁVĚR	59
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	60
	SEZNAM OBRÁZKŮ	62
	SEZNAM TABULEK	63
	SEZNAM PŘÍLOH	64

ÚVOD

Znalost pojmu autismus se v posledních několika letech rozšířila do povědomí veřejnosti. Důvodem se zdá být zvyšující se počet dětí, kterým byla diagnostikována některá z poruch autistického spektra. Jedná se tedy o aktuální téma. Subjektivním důvodem pro vybrání daného tématu ke zpracování bakalářské práce je osobní zkušenost, s těmito dětmi prostřednictvím organizace Dětský klíč o.p.s. Šumperk, která mi čtvrtým rokem umožňuje kontakt s dětmi s poruchami autistického spektra jako osobní asistentka. Díky vhledu do problematiky rodin dětí s autismem, mi připadalo velmi užitečné zabývat se právě vlivem postiženého dítěte na rodinu.

Cílem této práce je objasnit poruchy autistického spektra a poukázat na vliv poruchy na chod a fungování rodiny dítěte s diagnózou autismus.

Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. První kapitola je věnována pojmu autismus a jeho vymezení i v rámci historického vývoje. Dále jsou uvedeny a charakterizovány jednotlivé pervazivní vývojové poruchy. V poslední části první kapitoly je pak popisována etiologie vzniku poruch autistického spektra a metody zjišťování diagnózy.

Triádě problémových oblastí je věnována druhá kapitola, ve které jsou problémové oblasti popsány a doplněny o zkušenosti z praxe. Teoretickou část uzavírá kapitola s názvem Rodina a dítě s autismem, která se zabývá vlivem dítěte s autismem na rodinu a neziskovou organizací, která pomáhá v životě rodin, jež jsou výzkumným vzorkem praktické části.

Praktická část se zabývá vlastním výzkumem. Pro svůj výzkumný záměr jsem si zvolila kvalitativní výzkum. Jako metodu sběru dat jsem zvolila polostrukturované interview a pro analýzu dat otevřené kódování. Svým výzkumem jsem se snažila objasnit otázku, jakým způsobem ovlivňuje dítě s autismem chod a fungování rodiny. Zajímalo mě, v jakých oblastech se rodiny setkávají s problémy, jak rodiče sami vnímají péči o dítě s autismem, v čem spatřují nedostatky vnější pomoci a z čeho mají strach do budoucna.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 AUTISMUS

„Roboti jsou v mnoha ohledech dobrou metaforou autismu.“ Uta Frith

V první kapitole se budeme zabývat teoretickým vymezením pojmu autismus, který je pro tuto práci stěžejní, seznámíme se s historickým vývojem této problematiky, jednotlivým rozdělením pervazivních vývojových poruch a možnými příčinami vzniku těchto poruch. Úvodní kapitolu, která má za úkol stručně seznámit s danou problematikou, uzavřeme diagnostikou a s ní spojenými metodami.

1.1 Co je to Autismus?

„Vývojová porucha projevující se neschopností komunikovat a navazovat kontakty s okolím. Postižený obtížně vyjadřuje svá přání a potřeby, nechápe, proč mu ostatní nerozumějí. Uzavírá se do svého vlastního světa a projevuje se jako extrémně osamělá bytost.“ (Průcha, Mareš, Walterová, 2003, s. 21)

Autismus, jakožto onemocnění spadá do kategorie poruch autistického spektra. Tento termín se začal používat kvůli obtížnému zařazování jedinců do diagnostických kritérií, což znamenalo potřebu vzniku názvu, který by obsahoval co nejširší škálu a také různou intenzitu příznaků. Název byl navržen roku 1979 Lornou Wing a Judith Gould. V dnešní době jsou poruchy autistického spektra označovány v klasifikačních systémech také jako pervazivní vývojové poruchy. Jedná se o vše pronikající postižení, kdy je vývoj dítěte narušen do hloubky a to hned v několika směrech. Tato vrozená porucha znemožňuje dítěti, aby porozumělo tomu, co vidí, slyší a prožívá. Dítě tak, z důvodu narušení mozkových funkcí, jež řídí komunikaci, sociální interakci, fantazii a kreativitu, není s to zpracovávat a vyhodnocovat přijímané informace, tak, jako jeho vrstevník stejné mentální úrovně. (Thorová, 2006)

Poruchy autistického spektra tedy způsobují to, že dítě vnímá a prožívá věci a události kolem něj jinak než ostatní, a z toho důvodu jsou odlišné i jeho projevy v chování. U jednotlivých syndromů se setkáváme s velkou různorodostí příznaků. Je téměř vyloučené, že by existovali dva lidé s touto poruchou, kteří by měli shodné vzorce chování. Jednotlivé symptomy se rovněž liší v četnosti a intenzitě projevu, některé se nemusí vůbec vyskytnout. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007) V některých vývojových fázích dítěte jsou projevy autistického chování markantnější, většinou s přibývajícím věkem člověka dochází k ústupu a minimalizaci či změně charakteristické symptomatiky. Tento jev je však

determinován podnětným rodinným zázemím, širším sociálním prostředím, ve které se dítě pohybuje a také výchovně-vzdělávacím programem. Další významnou roli na utváření osobnosti a na vývoji dítěte mají jeho rozumové schopnosti, charakterové rysy, ale také přidružená onemocnění.

1.2 Historický vývoj

Pojem „autismus“ byl poprvé použit švýcarským psychiatrem Eugenem Bleulerem v roce 1911. Tímto termínem bylo pojmenováno tzv. „*Schizofrenní stažení se z reálného světa a ponoření se do vlastního, nesrozumitelného světa nemoci.*“ (Bleuler, 1911 In Hrdlička, Komárek, 2004, s. 12)

První práci, která není příliš známá, ale dotýkala se problematiky pervazivních vývojových poruch napsal vídeňský pedagog Theodor Heller. V roce 1908 vylíčil u dětí tzv. „infantilní demenci“. Jedná se o velmi vzácnou a zřídka diagnostikovanou poruchu, která je v současnosti v platné 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí vedena jako „Jiná desintegrační porucha v dětství.“ (Hrdlička, Komárek, 2004)

Nejnámější prací, kde je definován autismus, je dílo Lea Kanner „Autistic Disturbances of Affective Contact“ z čtyřicátých let 20. století. Kanner inspiroval k tomuto pojmenování řecký původ slova „autos“, které znamená „sám“. Chtěl tím vyjádřit, že osamělost, pohroužení do svého vnitřního světa, nezáměr o sebe i okolní svět jsou typickými znaky dětí s autismem. (Thorová, 2006) Tento americký dětský psychiatr původem z Rakouska zaznamenal rozdíl mezi autismem a schizofrenií a popsal autismus jako novou klinickou jednotku, kterou specificky nazval „Časný infantilní autismus“. Charakteristické prvky této poruchy viděl v nedostatečné schopnosti navazovat a vytvářet vztahy s lidmi, narušenou řečí, bizarní reakcí na obyčejné podněty z okolí a nutkavou potřebou rigidity. Na druhou stranu schopnosti jako například mechanická paměť nadále setrávaly na velmi dobré úrovni. „*Kanner předpokládal psychogenní etiologický mechanismus - poruchu považoval za důsledek chybné, citově chladné výchovy v raném dětství.*“ (Hort et al., 2000, s. 133) Tato koncepce již není platná, což je úlevou pro rodiče, kterými tato teorie otrásla. V současnosti se autismus považuje za celoživotní ontogenetickou poruchu s neurobiologickou podstatou, která vyvstává na povrch do 36. měsíce života.

Další velmi významnou studií je doktorská práce Hanse Aspergera, který pod pojem „autistická psychopatie“ popsal podobné projevy u čtyř pacientů. Dnes je syndrom

pojmenován po tomto vídeňském pediatrovi. Poprvé tento termín použila Lorna Wing roku 1981. Od Časného infantilního autismu se odlišuje pozdější manifestací, lehčími problémy v oblastech sociální interakce a komunikace i při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru inteligence, neobratnost v oblasti motoriky a omezený okruh zájmů. (Richman, 2006)

Nešťastným obdobím pro definici autismu byl konec 40. let 20. století, kdy byl v teorii Lauretty Benderové o kontinuitě psychotických stavů v dětství se schizofrenií chybně řazen i dětský autismus. Určitou roli zde sehrálo jistě i nevhodné použití slova autismus E. Bleulerem, které spojovalo autismus se schizofrenním procesem. „*To vedlo k mylnému klasifikačnímu zařazení dětského autismu do skupiny schizofrenních psychóz v dětství- jak v MKN, tak DSM-I a DSM-II.*“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 12)

Během sedmdesátých let 20. století se teprve zrodilo pár děl, která doložila rozdíly mezi autismem a schizofrenií, a to na poli klinických symptomů, průběhu i v rodinných anamnézách. Roku 1977 byla zveřejněna první definice autismu Americkou autistickou společností a v roce 1980 byla začleněna do amerického diagnostického manuálu Americkou psychiatrickou asociací. V tomto manuálu se také poprvé ukázala kategorie nemocí pojmenovaná „Pervazivní vývojové poruchy“. Charakteristika těchto poruch pak byla popsána „*narušení vývoje mnohočetných základních psychologických funkcí*“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 13), která je platná i dnes. Součástí Mezinárodní klasifikace nemocí je tento koncept od roku 1993.

1.3 Pervazivní vývojové poruchy

„Slovo „pervazivní“ znamená vše pronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech.“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 12)

Pervasive Developmental Disorders nebo také pod zkratkou „PDDs“ je anglický termín, který překládáme jako pervazivní vývojové poruchy. Do pervazivních vývojových poruch řadíme těžká vývojová postižení, která se začínají projevovat již od narození nebo během batolecího a předškolního věku. Narušení vývoje těmito poruchami se promítá především ve schopnosti komunikovat a v navazování sociálních kontaktů. Tyto obtíže jsou však tak významné, že mají dopad na celý život jedince.

Psychiatrický klasifikační systém v minulosti tyto poruchy řadil do skupiny psychóz vzhledem k velmi podobným projevům bizarního chování, které je pro okolí nepochopitelné. „*Opuštění pojmu psychóza je dnes důsledkem snahy odlišit tuto skupinu*

poruch od psychóz dospělých, u dítěte jde především o vývojovou poruchu.“ (Svoboda, Krejčířová, Vágnerová, 2001, s. 513)

Pervazivní vývojové poruchy nebo i poruchy autistického spektra lze diagnostikovat na základě celkového vzorce chování v daných oblastech, nikdy nestačí jen upozorovat některé z projevů. Pozn. Tedy s výjimkou Rettova syndromu, u kterého je znám gen, který je zodpovědný za vznik tohoto syndromu. (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007)

U poruch autistického spektra zmiňujeme tzv. triádu postižení. Tento pojem poprvé zavedla a vymezila v sedmdesátých letech britská psychiatrička Lorna Wing. Do této triády spadá omezení schopností v oblasti sociální interakce, imaginace a komunikace. Projevy v postižení triády jsou u každého člověka velmi rozdílné, frekvence symptomů a síla poruchy se často velmi liší. I když je triáda příznaků pro všechny poruchy autistického spektra stejná, způsob jejího projevu je rozdílný, podle typu dané pervazivní vývojové poruchy. (Hrdlička, Komárek, 2004)

Desátá revize Mezinárodní klasifikace nemocí z roku 1996 v Evropě uvádí rozdělení pervazivních vývojových poruch. Všechny poruchy této kategorie jsou označeny kódem F84. Každá z těchto poruch se symptomatikou liší. Pro srovnání jsou zde uvedena i diagnostická kritéria, která se zdají být srozumitelnější a lépe využitelná v praxi, vydaná Americkou psychiatrickou asociací – DMS-IV ve Spojených státech amerických.

MKN-10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM-IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha (Autistic Disorder)
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom (Rett's Syndrome)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha (Childhood Disintegrative Disorder)
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha (Asperger Disorder)
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified - PDD-NOS)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Tab. 1 Srovnání klasifikačních systémů

1.3.1 Dětský autismus (F84.0)

„Dětský autismus je nejzávažnější ze skupiny pervazivních vývojových poruch, a to kvůli kombinaci klinické závažnosti s relativně vysokou prevalencí v porovnání s ostatními pervazivními poruchami.“ (Hrdlička In Hort et al., 2000, s. 133)

Dětský autismus, někdy také označován jako Časný infantilní autismus, Kannerův syndrom, Klasický autismus či Autistická porucha není zcela jednotnou poruchou. Je nutné toto onemocnění chápat spíše jako rozsáhlé detailní vymezení, stejně jako tomu je například u mentální retardace. Představuje spíše výsledný posudek symptomatiky mozkové dysfunkce, která může být vyvolána různými důvody. Nynější respektované diagnostické systémy se shodují v tom, že aby byla naplněna diagnóza autismus, je nezbytná přítomnost postižení ve třech sférách. Porucha tedy zasahuje do oblastí sociální interakce, verbální i neverbální komunikace a také imaginace, což zasahuje i do projevů chování, kdy jedinec disponuje značně omezeným repertoárem. Objevují-li se tyto tři kategorie společně, označujeme je jako tzv. „triádu“, kterou se budeme zabývat v další kapitole. (Gillberg, Peeters, 2003) Hrdlička (2004) uvádí, že hlavním vodítkem pro stanovení diagnózy Dětský autismus je projev některého ze symptomů již před dosažením 36. měsíce věku dítěte. Tento druh pervazivní vývojové poruchy pak můžeme dělit do třech samostatných termínů, které členíme podle přítomnosti mentální retardace. Prvním a nejpoužívanějším termínem je vysoce funkční autismus, kdy se mentální retardace nevyskytuje a jedinec má tedy IQ alespoň 70. Méně známým je termín středně funkční autismus, který v sobě obsahuje lehkou či středně těžkou mentální retardaci a poslední nízkofunkční autismus, u kterého převládá těžká až hluboká mentální retardace.

1.3.2 Atypický autismus (F84.1)

Tato porucha autistického spektra není zcela přesně vymezena, neexistuje jednotný klinický obraz a stejně tak nejsou přesně stanoveny hranice, do kterých by Atypický autismus bezpochyby spadal. Jediný rozdíl, který může poukázat na to, že se nejedná o Dětský autismus, je fakt, že symptomy nastupují opožděně, většinou se dostavují až po třetím roce života. Následujícím pomocným ukazatelem, který vymezuje Atypický autismus, je nesplnění všech kritérií pro klasický autismus, ve většině případů se vyskytují problémy ve dvou ze tří diagnostických okruhů a jeden z nich bývá zachován.

Nejasnost tohoto onemocnění a problémy v oblasti diagnostiky podporuje i skutečnost, že *„podle MKN smí být diagnóza použita i u dětí se sémanticko-pragmatickými poruchami*

řeči a řazený sem jsou i některé děti vysoce fungující s neúplně vyjádřeným autistickým syndromem a lepší prognózou.“ (Svoboda, Krejčířová, Vágnerová, 2001, s. 526) V Americkém diagnostickém systému DSM-IV pak není termín Atypický autismus zahrnut, v klasifikaci se uvádí název Pervazivní vývojová porucha nespécifikovaná, která však zastřešuje i jiné pojmy. (www.dsmiv.net, [online])

1.3.3 Rettův syndrom (F84.2)

Dr. Andreas Rett : „ ... očima nám říkají, že rozumí daleko víc, než si vůbec dokážeme představit.“ (Thorová, 2006, s. 211)

Tento syndrom je doprovázen těžkým neurologickým postižením, jež má pervazivní dopad na psychické, motorické i somatické funkce dítěte. Je pojmenován podle rakouského dětského neurologa Dr. Andrese Retta, který jej poprvé popsal v roce 1966. (Hort et al., 2000, uvádí rok 1965) Mezi pervazivními vývojovými poruchami v MKN se toto onemocnění objevilo v roce 1992, *„jeho řazení k poruchám autistického spektra je však sporné především proto, že vývoj a kvalita sociální interakce zejména u starších dívek se od autismu liší.*“ (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 39) Vznik Rettova syndromu je podmíněn geneticky mutací genu MECP2, který je umístěn na distálním dlouhém raménku chromozomu X. (Hrdlička, Komárek, 2004) To je také důvod, proč Rettovým syndromem trpí jen dívky. Chlapci s tímto onemocněním mají již v prenatálním vývoji tak těžké projevy, že po porodu nepřežívají.

1.3.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)

Tuto poruchu poprvé popsal T. Heller jako „infantilní demenci“. Později se objevovaly názvy jako Hellerův syndrom, Hellerova demence nebo dezintegrační psychóza. Současná diagnostická kritéria nejsou příliš odlišná od prvotního popsání této poruchy. (Hort et al., 2000) Vzácné onemocnění (Hrdlička, 2004 uvádí, že od roku 1999 bylo popsáno jen 126 případů) se projevuje normálním vývojem, po kterém následuje velmi prudký regres ve všech, do té doby získaných, dovednostech. Prognóza tohoto typu pervazivních vývojových poruch bývá často velmi nepříznivá, velké procento pacientů bývá, po atace poruchy, těžce mentálně retardováno.

1.3.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)

Porucha, která slučuje hyperaktivní syndrom a mentální retardaci se stereotypními pohyby. IQ bývá vždy nižší než 50 a stereotypní pohyby se mohou pojít se sebepoškozováním. U této poruchy není přímo přítomné postižení autistického typu. Tuto poruchu americký diagnostický manuál DMS-IV neakceptuje. (Thorová, 2006) Tyto děti jsou velmi neklidné, pořád pobíhají, nevydrží chvíli sedět, objevují se u nich manýrismy rukou či celého těla a neustálé pokusy o sebezraňování.

1.3.6 Aspergerův syndrom (F84.5)

„Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa.“ (Asperger In Thorová, 2006, s. 185)

Existují názory, že Aspergerův syndrom je vysoko funkční formou Dětského autismu. Tento syndrom se sice diagnostikuje na základě stejných kritérií jako Dětský autismus, avšak je zde vyňata kategorie týkající se zvláštností v oblasti komunikace. Děti s Aspergerovým syndromem mívají IQ v normě či vyšší nebo minimálně hraniční, což je IQ 70. (Gillberg, Peeters, 2003) Můžeme tyto jedince rozeznat například podle velmi strojené řeči, která může připomínat mluvu dospělého člověka, stereotypních vzorců chování a rituálů, neschopnosti chápat humor a ironii, které si vykládají doslovně. Velmi obvyklé je také, že tyto děti mají problémy v oblasti interakce s vrstevníky, nerozumí pravidlům společenského chování, úplně u nich absentuje empatie, což i způsobuje to, že na lidi z okolí působí velmi egocentricky. Velmi závažnou oblastí je pak problémové chování a sebevražedné sklony.

V MKN-10 pod kódem F84.5 se setkáváme i s termínem schizoidní porucha v dětství, což má být podle této klasifikace pouze odlišný název té samé poruchy. V praxi se však setkáváme s odlišným chápáním těchto poruch. V případě schizoidní poruchy bývá základním projevem dítěte snížený zájem o sociální podněty, kterým ale rozumí a má normální schopnost sociální interakce. Celkově lze říci, že tato porucha má lepší prognózu než Asperger. Lidé se schizoidní poruchou mohou být v dospělém věku nezávislí na pomoci, mohou mít zaměstnání a občas vstupují i do manželského svazku. Naopak podobnost těchto dvou poruch můžeme spatřovat v samotářství, ve zvláštních zájmech nebo bizarním vyjadřovacím stylu.

1.3.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)

1.3.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)

1.4 Etiologie

Přesto, že existuje mnoho teorií, které se snaží vysvětlit původ a příčiny vzniku autismu, doposud žádná z nich nelze využít souhrnně na všechny typy této poruchy. Je totiž velmi komplikované popsat zobecňující teorii, ve které by byly zohledněny různá míra, četnost a intenzita projevů, které jsou pro autismus tak typické. Dnes víme, že autismus je vrozenou neurologickou poruchou některé z mozkových funkcí a překonali jsme teorii o „chladných matkách“, které měly svou chybnou výchovou a odtažitými projevy chování vůči dítěti, způsobit to, že se dítě stáhlo a uzavřelo do vlastního světa. V souvislosti s etiologií autismu se setkáváme s pojmem multifaktoriální příčina. Toto sousloví poukazuje na to, že autismus může vznikat na základě několika činitelů, které dohromady vytváří ornou půdu pro vznik této poruchy. Nejčastěji jsou uváděny dědičné predispozice, problémy a komplikace během prenatálního a perinatálního vývoje a samozřejmě také potíže v období postnatálním. Gillberg potvrzuje vliv těchto faktorů na vznik autismu výzkumy „*studie dvojčat přesvědčivě dokázaly, že výskyt autismu je vyšší u jednovaječných než u dvojevaječných dvojčat.*“ (2003, s. 54) dále pak „*Více dětí s autismem než u běžné populace utrpělo během těhotenství, porodu či těsně po porodu poškození mozku.*“ (tamtéž) Potíže během prenatálního období či během porodu neznamenají bezprostřední vznik poruchy, spíše jde o vytvoření příznivějšího prostředí pro vznik tohoto onemocnění. Infekční onemocnění, prodělané během těhotenství matky, může mít za následek poškození mozku, jedná se o oblast spánkového a čelního laloku. Další změny byly zaznamenány v mozečku a na mozkovém kmeni. (Gillberg, Peeters, 2003)

V devadesátých letech se v rámci této problematiky řešila tzv. střevní teorie, která vyjadřovala názor, že existuje kontinuita mezi očkováním proti zarděnkám, spalničkám a příušnicím a autismem. Toto tvrzení na základě výsledků svého výzkumu předložil gastroenterolog Wakefield roku 1998. Žádné ověřovací studie však tuto domněnku neprokázaly a tato studie byla obviněna z nevědeckého přístupu. (Thorová, 2006)

Na závěr této podkapitoly je třeba uvést, že vědci se v tomto oboru stále snaží najít tu skutečnou podstatu vzniku autismu a neustále pracují na několika výzkumech.

1.5 Diagnostika

Základním nástrojem pro diagnostikování pervazivních vývojových poruch je bezpochyby kvalitní screening založený na dobrých vědomostech o projevech těchto poruch v dílčích vývojových etapách. Ten může vykonávat pouze člověk s vynikajícím odborným a teoretickým vybavením, měl by znát veškeré informace o daném typu poruch a jeho vývojových etapách. Neméně důležitá je klinická zkušenost získaná dlouholetou praxí. Všechny zjištěné nedostatky se vkládají do kasuistik, které zahrnují všechny získané informace o dítěti. Do této kasuistiky spadají tedy všechny anamnézy, lékařská vyšetření, školní dokumentace atp. (Krejčířová, 2003)

Významným problémem v oblasti diagnostiky pervazivních vývojových poruch byla bezpochyby v minulosti nedostatečná znalost této poruchy odborníky. Osobně si autorka této práce myslí, že se tato situace zlepšuje a znalost pojmu autismus se rozšířila i mezi nekvalifikovanou veřejnost. To je jistě zapříčiněno větším počtem diagnostikovaných dětí v posledních letech a nárůstem odborné literatury tohoto směru. PhDr. Kateřina Thorová, PhD. je jedním z nejpovolanějších odborníků v rámci poruch autistického spektra a jako jedna z mála v České republice, tyto poruchy přímo i diagnostikuje a vytváří vývojové profily těchto dětí. Podle ní by měl existovat ideální diagnostický model, který následně popíšeme.

1.5.1 Ideální diagnostický model (Thorová, 2006, s. 263)

1. Fáze podezření

Rodiče začne znepokojoovat vývoj dítěte, ve většině případů se jdou prvně poradit s pediatrem. V případě, že má pediatr podezření na přítomnost poruchy autistického spektra, využije leták organizace APLA (Asociace pro lidi s autismem) s jednoduše popsanou symptomatikou. Jestli podezření přetrvává, pošle pediatr dítě na vyšetření do specializovaného pracoviště. Rodiče by si měli zkusit vyplnit dotazník na zjištění přítomnosti autistického chování u svého dítěte.

2. Fáze diagnostická

Diferenciální diagnostika poruchy autistického spektra bývá velmi obtížná. Žádá si více než dostatečnou znalost ontogenetické psychologie, psychopatologie a již zmiňovanou zkušenost s těmito poruchami v praxi. Diagnózu většinou stanovuje dětský psycholog či psychiatr, nejpřesnější však bývá diagnóza na základě týmové práce i se speciálními

pedagogy. Poté následují další doporučená vyšetření např. genetika, neurologie, vyšetření sluchu, zraku.

3. Fáze postdiagnostická

Rodiče se smíří s diagnózou dítěte, začínají se v problematice autismu orientovat, zajímají se o doporučenou literaturu, kontaktují rodiče dítěte se stejnou diagnózou, ať už ve svépomocných skupinách nebo na internetu. Hledají další možnosti následné péče a pomáhající organizace.

1.5.2 Screeningové a diagnostické nástroje

Velmi užitečnými, pro spolehlivější standardní posouzení dítěte, se zdají být různá platná posuzovací schémata, strukturované rozhovory a dotazníky, které umožňují odborníkovi lépe se zaměřit na podstatné projevy pacienta, a tím usnadní průběh diagnostického procesu. (Krejčířová, 2003) Pro správné zhodnocení bylo vytvořeno několik posuzovacích škál. Hort (et al., 2000) uvádí, že v současné době se v naší zemi využívají nejčastěji škály uvedené na následující stránce.

CARS (Childhood Autism Rating Scale, Schopler et al., 1980). „*Její administrace trvá půl hodiny až hodinu a půl a poskytuje spolehlivé rozlišení, zda se jedná o autistického pacienta, či nikoli. Orientačně určuje rovněž závažnost poruchy.*“

CHAT (Checklist for Autism in Toddlers, Baron-Cohen et al., 1992) tato screeningová metoda se používá při 18. měsíční preventivní prohlídce u pediatra. Je rozčleněna na dvě části, kdy v první z nich rodiče odpovídají na otázky o svém dítěti a druhá část je postavena na přímém pozorování dítěte. Užitečnost této metody je naprosto zřejmá, avšak má i stinnou stránku. CHAT nedokáže odhalit formy autismu mírnější intenzity projevu. „*Děti, které byly později diagnostikovány atypickým autismem nebo Aspergerovým syndromem, test v 18 měsících věku zvládly.*“ (Filipek In Thorová, 2006, s. 270)

DACH (Dětské autistické chování, Thorová, 2003) je metoda jednoduchého dotazníku pro rodiče, která neslouží k diagnostice, ale slouží pro orientaci právě rodičům.

ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised, Lord et al., 1994) je velmi rozsáhlé polostrukturované interview odborníka s rodiči dítěte, u kterého je podezření na přítomnost některé z pervazivních vývojových poruch. Výhodou je, že je tato metoda použitelná pro diagnostiku už i 18. měsíčního dítěte.

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule, Lord at al., 1989) je souborem strukturovaných a polostrukturovaných podnětů pro interakci. *„Celá interakce examinátora s dítětem je natáčena na videozáznam, kódováno je pak jednak specifické vyvolané chování, jednak jsou projevy dítěte v průběhu celého vyšetření posouzeny na několika globálních škálách.“* (Krejčířová, 2003, s. 14)

Dalšími diagnostickými metodami, kterých se v České republice využívá jen sporadicky, jsou například TPBA, ABC, DISCO, PDDST či GARS.

1.5.3 Diferenciální diagnostika

Je potřeba zmínit, že pervazivní vývojové poruchy se mohou a často se také pojí s jakoukoli další poruchou či onemocněním. Velmi často se setkáváme s tím, že v minulosti dostali lidé s autismem chybnou diagnózu. Tento závažný omyl pak mohl jedince s touto poruchou poslat i do ústavní péče, kde tito lidé byli vězněni v klecových lůžkách, kvůli svému problémovému chování, které by se při správné diagnóze a včasné intervenci vůbec nemuselo u tohoto člověka vyskytnout. Nejen z tohoto důvodu je tedy velmi důležité, aby se jednotlivé poruchy nezaměňovaly.

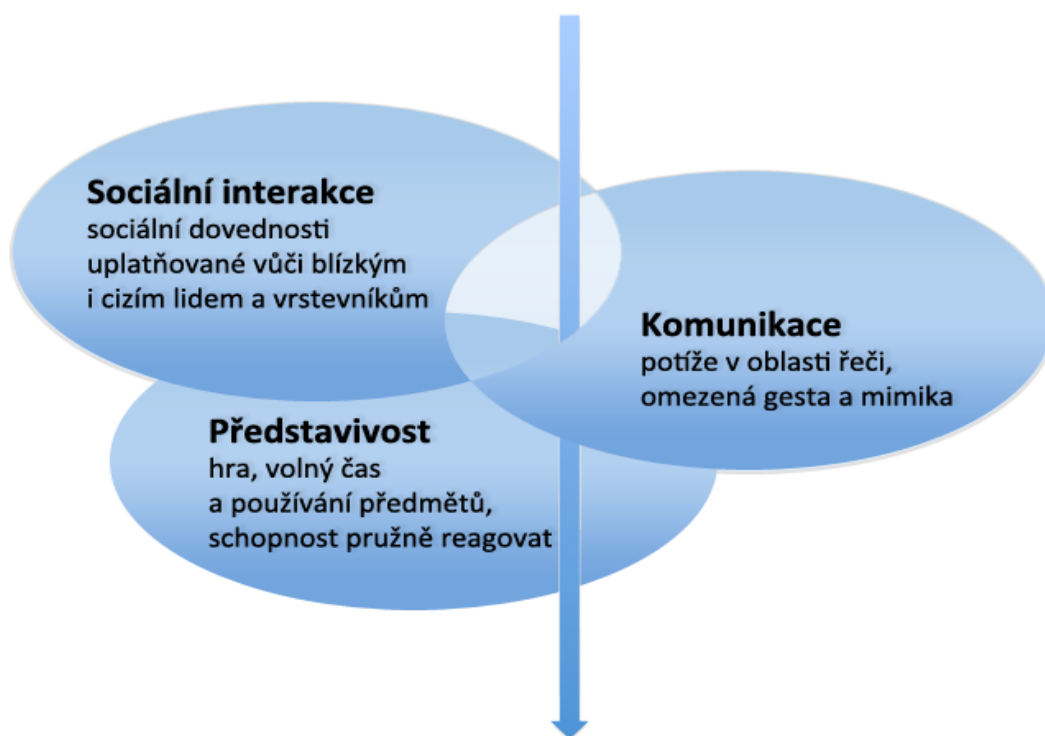
Každá z pervazivních vývojových poruch bývá zaměňována za jiné, či tyto poruchy bývají nejčastěji nepřesně diagnostikovány jako schizofrenie v dětství, mentální retardace s poruchami chování, jiné vývojové poruchy řeči, některé typy postižení v oblasti sluchu či psychosociální deprivace. (Hort et al., 2000)

„Příznaky jsou natolik širokospektré, mnohvrstevnaté a prolínající se, že jejich vzájemné hranice, a tudíž přesnou definici je obtížné vymezit. Logickým důsledkem je komorbidita příznaků nebo jejich skupin u více syndromů.“ (Thorová, 2006, s. 283)

2 TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ

Ve druhé kapitole se budeme podrobněji zabývat oblastmi, ve kterých mají lidé s autismem potíže. Tento pohled nám umožní lépe pochopit, jak těžké pervazivní vývojové poruchy jsou a na co všechno mají dopad.

Diagnózu u poruch autistického spektra stanovujeme vždy podle souhrnného vzorce chování v charakteristických oblastech. Britská psychiatrička Lorna Wing definovala v 70. letech 20. století tři zásadní problematické okruhy, které jsou pro určení diagnózy stěžejní. Ty pak komplexně nazvala „triádou narušení“. Jedná se o nápadnosti autistických projevů v oblastech komunikace, sociální interakce a sociálního chování a poslední oblastí je představitost, zájem, hra. Aby byla naplněna diagnóza některé z těchto poruch, je důležitá kombinace projevů ve všech oblastech triády.



Obr. 1 Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra

(Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 13)

2.1 Sociální interakce a sociální chování

Projevy deficitu v oblasti sociální interakce a chování se liší u každého jedince s poruchou autistického spektra. Jednoduše řečeno tedy, hloubka problémové oblasti, která se vyskytuje u jednoho dítěte, se u druhého se stejnou poruchou může projevit v menší

míře či se vůbec nemusí objevovat. Nejvýznamnější problémy v sociální interakci u dětí s poruchou autistického spektra můžeme spatřovat na poli sociálních kontaktů a nepochopení sociálních pravidel. Celkově lze poznamenat, že „*klienti s autismem postrádají vrozenou schopnost sociální reciprocity, chybí jim pocit vzájemnosti a sounáležitosti.*“ (Jelínková, 2004, s. 5)

U dětí s autismem se nesetkáváme od narození s projevy sociálního chování, tak jako u jejich zdravých vrstevníků. Je všeobecně známo, že nevyhledávají oční kontakt a většinou jej jen velmi těžce udrží. Již od narození je vidět větší zaujetí o předměty než lidské tváře. V dalších letech života dítěte mohou mít rodiče podezření, že má dítě sluchové postižení, protože nereaguje na lidské hlasy. Velmi nápadný také může být vztah k matce, kdy se neobjevuje strach z odloučení od matky tzv. separační úzkost, nebo jiného blízkého člena rodiny, ani strach z blízkosti cizích lidí. Může se však objevit vývoj vztahu k nukleární rodině se zpožděním, přesto však tento vztah neodpovídá standardu. (Hrdlička, Komárek 2004)

U lidí s autismem se často setkáváme s neschopností sociálního porozumění. Sociální chování se dítě může do jisté míry naučit díky nápodobě chování z okolí, avšak právě kvůli sociálnímu neporozumění a absenci fantazie bývá toto chování rigidní a interpretované doslovně. Jelínková (2004) dělí doslovnou interpretaci do dvou forem, a to hypergeneralizaci, kdy dítě naučené sociální pravidlo plní i v nevhodných situacích a hyperselektivitu, kdy je pravidlo uplatňované pouze v případě, že se jedná o naprosto stejný scénář, jak v modelovém případě.

Lorna Wing popsala čtyři typy sociální interakce u lidí s poruchami autistického spektra. S tímto dělením se můžeme setkat i dnes například ve školní praxi. Typy podle sociální interakce dělíme na osamělý, pasivní, aktivně-zvláštní a formální, které níže charakterizujeme.

2.1.1 Typ osamělý

Toto dítě působí velmi odtažitě, uzavřeně a samotářsky. Objevuje se u něj naprostý nezájem o fyzický kontakt, vyhýbá se očnímu kontaktu, vyhledává samotu, nemá zájem o vrstevníky a kolektivní hry. Co se týče rodiny, v raném věku se neprojevuje separační úzkost, s přibývajícím věkem se situace může zlepšit a dítě vůči blízkým osobám může projevit radost ze shledání nebo se u něj objeví sociální úsměv.

2.1.2 Typ pasivní

Dítě působí netečně. Sociálnímu kontaktu se vyloženě nebrání, ale ani se o něj nehlásí, naopak fyzický kontakt jako mazlení má dítě rádo. Velmi málo se projevuje empatie či schopnost poskytnout útěchu, požádat o pomoc i schopnost prožívat radost s ostatními. Komunikace probíhá převážně kvůli základním potřebám, které chce dítě uspokojit.

2.1.3 Typ aktivní-zvláštní

Tento typ se projevuje aktivním navazováním kontaktu, který je však velmi nepřiměřený, často nebere ohled na okolí. Typické pak je nedodržování intimní zóny, bizarní gestikulace i mimika. Časté bývá i velmi vtíravé dotazování, v některých případech společensky nevhodné. Chování mnohdy překračuje sociální normy vzhledem k tomu, že chybí pochopení společenských pravidel.

2.1.4 Typ formální, afektovaný

Je příznačný pro děti s vyšším IQ. Projevuje se výbornými komunikačními schopnostmi, řeč bývá až příliš formální a působí velmi nepřirozeně. Jedinec působí chladně, lpí na pedantickém dodržování pravidel, při jejich porušení vzniká afekt. Objevují se potíže s chápáním nadsázky a humoru. Patrná je značná naivita, pravdomluvnost a neschopnost empatie.

Na základě osobních zkušeností přidává PhDr. Kateřina Thorová, PhD. (2006, s. 76), do této typologie také:

2.1.5 Typ smíšený-zvláštní

Sociální chování tohoto typu je velmi různorodé a projevy daného chování se vyskytují v závislosti na prostředí, typu situace a samozřejmě na osobě, se kterou je dítě v kontaktu. Zahrnuje v sobě všechny předešlé typy.

Jako shrnutí této podkapitoly je potřeba zmínit, že každý člověk má potřebu někam patřit, literatura uvádí, že lidem s autismem chybí vrozená sociální recipocita, a proto tuto potřebu nemají. Osobní názor autorky této práce je, že i tito lidé sociální kontakty potřebují a nebude jim „lépe“, když je necháme věnovat se jen rituálům a stereotypním zájmům. Během svých dosavadních zkušeností s touto problematikou, sama autorka práce zpozorovala, že i přes prvotní nezájem ze strany dítěte s autismem, mohou jeho vrstevníci poskytnout

nout různé podněty pro vznik nového zájmu či projevu žádoucího chování a tím i přispět dalšímu rozvoji dítěte.

2.2 Komunikace

„Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení udávanou rodiči.“ (Gillberg, 1990 In Thorová, 2006, s. 98)

Problémy v oblasti komunikace se u jedinců s autismem projevují na všech frontách. Narušením je poznamenána jak expresivní, tak i receptivní složka komunikace. Kromě potíží s verbálním dorozumíváním, mají tito lidé problém pochopit komunikaci neverbální, která pro ně postrádá komunikační význam a ani podle jejich výrazů tváře nelze odhadnout, zda jimi chtějí něco říct. Stejně jako u narušení sociální interakce platí, že problémy jsou velmi individuální a obtíže se objevují u každého z projevů v jiné míře.

Pro přiblížení uvedeme typické nedostatky této oblasti triády:

2.2.1 Verbální komunikace

Téměř u čtyřiceti procent dětí s poruchou autistického spektra se řeč nerozvine, chybí i potřeba tento handicap nahradit nějakým alternativním způsobem dorozumívání. Jedinci, kteří se mluvit naučí, ji však nedokážou používat v běžném rozhovoru. (Richman, 2006) Typická je také jednoduchost větné skladby, děti většinou komunikují jen jednoslovně a v infinitivech, a to jen v případech, kdy svou potřebu nemohou uspokojit sami a potřebují k tomu pomoc někoho jiného. Například má-li dítě žízeň a samo si pít nezvládne udělat, přijde k člověku, stoupne si přímo před obličej a řekne „pít“. Děti, které nemluví, si stoupnou ke kuchyňské lince a čekají, až si jich někdo všimne a zeptá se jich, aby mohli jen přání potvrdit kývnutím hlavy. Další nápadností pak je síla hlasu, některé děti spíše křičí, než mluví, jiné zase mluví velmi potichu, ani v jednom případě dítě tuto intenzitu neumí ovládat.

Mezi zvláštnosti v expresivní složce komunikace patří:

„Slovní salát“ - řazení slov bez jakéhokoliv kontextu, může se jednat o různé slogany reklam, úryvky z pohádek, které si dítě opakuje pro sebe.

„Echolálie“ - slova z rozhovorů, která dítěti utkvěla v paměti a používá je jako odpověď. Tyto echolálie mohou být bezprostřední či opožděná. Někdy mají komunikační význam,

jindy ho zase postrádají. Příklad. Zeptáte-li se dítěte, jestli chce jít ven, odpoví: „Chceš jít ven.“, tato odpověď může mít komunikační význam a znamená „Ano, chci.“, ale také může význam postrádat a ve chvíli, kdy se začnete chystat na procházku, se dítě začne vztekat, protože ven jít nechce.

„Koprolálie“ – je používání a vykřikování vulgarit, toto chování má nutkavý charakter a zdá se být neovladatelné.

„Neologismy“ – mohou být logické či nelogické náhražky, které dítě využívá místo normálních slov, u nelogických dochází ke komolení slov původních. Příklad. „Tačipi“ znamená „Já chci pít“.

„Verbální rituály“ – jsou slova nebo věty opakované při dané činnosti. Příklad. Dítě, které jezdí do školy s mámou každý den autobusem, si před každou zastávkou nahlas zopakuje její název.

2.2.2 Neverbální komunikace

„Lidé s autismem mají větší problém s tím, co není řečeno. To, co není vyjádřeno, zůstává neviditelné, v konkrétním smyslu nepozorovatelné.“ (Vermeulen, 2006, s. 74)

Neautistické děti, které také mají problémy s verbální komunikací, využívají jako kompenzaci neverbální složku komunikace. U lidí s autismem je tento augmentativní způsob komunikace také na velmi špatné úrovni. Gestikulace buď zcela chybí, nebo je potlačena. Dítě může působit chladně, jeho mimika bývá velmi mělká, bez reakce na dění v okolí a bez vyjádření potřeb. *„S nadsázkou tento mimický výraz býval kdysi popisován jako výraz mlčenlivé moudrosti.“* (Nesnidalová, 1995 In Hrdlička, Komárek, 2004, s. 37)

V receptivní složce bývá pro dítě s poruchou autistického spektra velký problém určit, co znamenají dané výrazy ve tváři lidí. Většinou jsou schopni rozeznat projevy základních emocí, jako je smích, pláč a naštvaní, jiné výrazy obličeje jsou pro ně pak nečitelné. Občas bývá problém i se správným použitím těchto emočních výrazů. Nejvyužívanějším nástrojem neverbální komunikace se autorce zdá být manipulace s jinou osobou. Děti, které nemluví, často používají ruku například osobního asistenta, aby pomocí ní ukázaly, co chtějí nebo potřebují. Ve chvílích, kdy chtějí někam jít, používají postrkování, čímž dospělou osobu vedou, kam potřebují.

V souvislosti s komunikací se mluví o problémovém chování těchto lidí. To vzniká na základě nemožnosti dorozumět se, uspokojit své potřeby jiným přijatelným způsobem.

Proto je důležité konstatovat, že musíme dítěti pomoci najít způsob, jakým by s námi komunikovalo. Jako účinným prostředkem se v této oblasti jeví piktogramy, různé komunikační knihy, ať už obrázkové nebo s fotografiemi.

2.3 Představivost, zájmy, hra

Poslední problematickou oblastí v rámci triády je narušení představivosti, zájmů a hry. Děti jsou odkázány na vytváření stabilních představ toho, co dokážou vnímat. Velkou potíž jim činí představit si to, co neviděly a neslyšely. (Beyer, Gammeltoft, 2006)

Jak jsme již zmínili, lidé s autismem mají sklon chápat vše doslovně. Když dítěti s autismem řeknete, že se někdo topí v penězích, nepochopí, že tím myslíte, že je bohatý, ale myslí si, že ten člověk zemře na utonutí. Stejně tak přejímá do detailu vše, co vidí a nedokáže posoudit, že se může jednat o ironii či nadsázku. *„Postižení v této oblasti vede k rigiditě v myšlení i chování, což se manifestuje stereotypy, rituály, repetitivním chováním a nechutí ke změnám..“* (Jelínková, 2004, s. 6)

U dětí s autismem se objevují zájmy o nevšední témata a věci, přílišné zaujetí může být například o hodiny, sekačky, pily, telefonní předvolby nebo výtahy. *„Obvykle jde o aktivity, které mají nějaký řád.“* (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007, s. 16) Tato témata upoutávají pozornost až do té míry, že dítě nemá zájem o jiné aktivity. Naprosto typická je pro děti s autismem stereotypní manipulace s předměty. Příkladem takové manipulace může být házení míčku o stěnu, sukování a rozvazování provázků nebo opakované otevírání a zavírání dveří. Stereotypní bývají i různé činnosti, jako je skákání na balónu, odrážení se od opěradla sedačky či přesypávání kuliček z misky do misky. Obvyklá je i závislost na určitém předmětu, který dítě stále nosí u sebe. Může jít o běžnou hračku jako je plyšové zvíře nebo auto, ale i pro dítě abnormální předmět, což může být například ruženec nebo ponožka některého z členů rodiny.

Hra se u dítěte s autismem objevuje, avšak může mít poněkud odlišný charakter od typu her u vrstevníků. Velmi oblíbené činnosti jsou skládání puzzle, kostek, hra na dětské hudební nástroje, prohlížení knih, encyklopedií, pexeso. Pro některé děti je hrou pouze kreslení nebo modelování. U technických typů se setkáváme často se zájmem o počítačové hry nebo playstation. Velmi oblíbenou sportovní aktivitou bývá skákání na trampolíně, díky stereotypním pohybům, kterými se autisté uklidňují.

3 RODINA A DÍTĚ S AUTISMEM

Poslední kapitola se věnuje rodině dětí s autismem. Pojednává o vlivu poruchy na rodinu, na partnerské a sourozenecké vztahy. Důležitá je i strategie zvládnání a podkapitola spolupráce s Dětským klíčem o.p.s. přes kterou se volně dostáváme do praktické části bakalářské práce.

Průcha, Mareš, Walterová definují rodinu jako „*Nejstarší společenská instituce. Plní socializační, ekonomické, sexuálně regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty, postoje, základy etiky a životního stylu.*“ (2003, s. 202)

Každý rodič se velmi netrpělivě a s velkým očekáváním těší na to, až na svět přivede svého potomka. Mnoho rodičů si předem plánuje, jak své dítě vychová a čemu se bude v dospělém věku věnovat. Proto sdělení, že jejich dítě má nějaký handicap, musí být velmi bolestné a traumatizující. Způsob, jakým se s touto skutečností rodina vyrovná, závisí na mnoha okolnostech. Důležité je, aby rodina vůči dítěti zaujala pozitivní postoj, protože právě reakce a stanovisko, které vůči tomuto faktu rodina zaujme, má převažující vliv na další vývoj dítěte. (Hrdlička, Komárek, 2004)

Vágnerová (2004) popisuje pět charakteristických fází, kdy rodiče postupně akceptují postižení jejich dítěte:

1. Fáze šoku a popření

Je první reakcí na bolestivou skutečnost, že dítě není zdravé. Rodiče dítěte jsou zaskočení a nechtějí uvěřit realitě. Fáze šoku je typická záplavou emocí a neschopností vstřebávat odborné informace. Vnitřní popření této informace je obranným mechanismem jejich psychické rovnováhy. Projevuje se útekem ze situace, rodiče ve většině případu oddalují další doporučená vyšetření a doma se o tomto tématu vůbec nebaví. Postupem času rodiče začínají tuto informaci přijímat a vstřebávat.

2. Fáze bezmocnosti

Rodiče se s tímto problémem nikdy nesetkali, a proto neví, jak jej mají řešit. V tomto období prožívají pocity viny, myslí si, že za postižení dítěte mohou oni. Objevuje se i stud a strach ze zavržení a reakce okolních lidí. Z tohoto důvodu jsou velmi přecitlivělí a vztahovační k chování jiných lidí. Zároveň se v této fázi dožadují pomoci, i když konkrétně neví, o jakou pomoc by se mělo jednat.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem

Rodiče začínají přemýšlet racionálně. Postupně se smiřují s diagnózou a hledají způsoby řešení. Sbírají a studují informace týkající se postižení jejich dítěte. Zajímají se o příčiny vzniku poruchy, jaká je její podstata, jakým způsobem by se o dítě měli starat, jaká je prognóza.

4. Fáze smlouvání

Tuto fázi můžeme nazvat přechodným obdobím. Rodiče už sice přijali skutečnost, že jejich dítě trpí poruchou, ale zároveň stále doufají ve zlepšení. Potřebují naději, že je možný posun k lepšímu, alespoň v nějaké oblasti. Trauma ustupuje, ale nahrazuje jej trvalý stres spojený s únavou a vyčerpáním z náročné péče. Tento stav může podpořit pocit bezvýchodnosti.

5. Fáze realistického postoje

Rodiče přijímají postižení dítěte a snaží se najít způsob, jak i s tímto omezením mohou fungovat jako normální rodina.

3.1 Vliv dítěte s autismem na rodinu

Přítomnost dítěte s některou z poruch autistického spektra má vliv na fungování celé rodiny. „*O tom, jak ovlivní dítě s autismem rodinný život, bylo napsáno mnoho odborných studií. I když se úhel pohledu odborníků různí, v jednom se naprosto shodují. Autismus vnese do rodiny stres, který je chronický.*“ (Jelínková, 2008, s. 3, [online]) Tento stres může vznikat na základě vnitřních a vnějších faktorů. Vnitřní příčiny jsou spojené se vztahem k dítěti

a jeho problémovými oblastmi, kdy úzkost rodičů zvyšuje například to, že dítě netouží po fyzickém kontaktu, nemluví a projevuje se u něj problémové chování.

Vnější příčinou pak může být reakce okolí. Snad každý rodič dítěte s autismem se setkal s názorem, že své dítě špatně vychovává, protože je rozmazlené. K těmto výrokům přispívá i fakt, že poruchy autistického spektra nejsou příliš viditelné. Většinou se jedná o velmi krásné děti, které jsou nápadné pouze svým chováním. Stresující se zdá být i obava z budoucnosti, jaký bude následný vývoj dítěte, jak budou rodiče výchovu zvládat, ale i strach z daleké budoucnosti, která se promítá v otázce, co bude s dítětem, až se o něj nebudou rodiče moci starat, atp. Dalším velkým problémem je ekonomická situace rodiny.

Péče o dítě s autismem je nákladná i finančně. Finanční podpora státu se nejeví dostačující, takže rodiny mnohdy řeší i existenční starosti. (Jelínková In Hrdlička, Komárek, 2004)

Chod rodiny také ovlivňují vztahy. Zpravidla to jsou matky, kdo postiženému dítěti věnuje nejvíce času. Péče o dítě s autismem bývá nepřetržitá, proto většinou právě matky zůstávají s dětmi doma a vzdávají se tak možnosti pracovat, vídat se s přáteli, věnovat se svým koníčkům a volnému času. Zabezpečení rodiny po ekonomické stránce bývá tedy ve většině případů na otci. To, že taková situace v rodině nastane, může vést ke dvěma závěrům. Buď se rodinné, převážně tedy partnerské, vztahy ještě více upevní, nebo náročnost situace rodinu rozloží. Je tedy naprosto nezbytné, aby si členové rodiny vzájemně pomáhali a umožnili jeden druhému prostor pro oddych a načerpání nových sil. (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 162)

3.1.1 Sourozenské vztahy

Dítě s autismem představuje zátěž nejen pro rodiče, ale i pro zdravé sourozence těchto dětí. Sourozenské vztahy závisí na několika proměnných. Záleží na tom, jestli sourozenec s autismem je mladší nebo starší a jak velký věkový rozdíl mezi sourozenci je. „*Narozením mladšího sourozence se může probudit zloba, zklamání ve vztahu k matce, žárlivost. V okamžiku narození druhého sourozence to může být to, že už není jediným předmětem lásky.*“ (Pipeková, 2006, s. 42) Důležitá je především komunikace se zdravým dítětem, patřičně mu musíme vysvětlit, o jakou poruchu se jedná a v čem sourozence ovlivňuje. Je přínosné najít si čas na každodenní rozmluvu s dítětem, kde právě ono je středem naší pozornosti a kde se řeší jeho problémy a trápení. Významným problémem je pro zdravé děti reakce jejich vrstevníků a jiných lidí z okolí. Měli bychom dítě naučit se takovému druhu posměchu bránit. Richman (2006, s. 97) radí, jak dítě na takové situace připravit.

1. Zdravé dítě musí vědět, že není samo, kdo má sourozence s handicapem.
2. Vysvětlit, že lidé se často posmívají a dělají si srandu z toho, čemu nerozumí.
3. Pomocť dítěti uvědomit si, že to, co si někteří lidé myslí, nemusí být vůbec důležité.
4. Společně vymyslíme způsob, jakým na posměch reagovat.
5. Nabídneme dítěti pozitivní pohled na situaci.

Postupem času si dítě vybuduje své strategie zvládnání sourozenského vztahu, mnohdy se z něj stává ochránce postiženého sourozence. Aby však vztah mezi dětmi byl kladný, je na něm potřeba od začátku pracovat. Zdravé dítě musí cítit, že rodiče mají rádi obě děti stejně. Pocit rovnosti, dostatek času na zdravé dítě a společné zájmy a činnosti obou dětí

jsou správnou cestou, jak mezi dětmi prohloubit pozitivní vztah. (Jelínková In Hrdlička, Komárek, 2004, s. 178)

3.2 Strategie zvládnání

Je přirozené, že období, kdy se snaží rodiče vyrovnat s diagnózou, je doprovázeno mnoha různými pocity. Myšlenky, které se rodičům vynořují, mohou mít za následek prohloubení úzkosti a další sebeobviňování. Tyto pocity jsou naprosto přirozené a jsou vnitřní reakcí na danou skutečnost, že dítě trpí nějakou poruchou. Postupem času však toto dlouhodobé působení může mít negativní dopad na přijetí reality. Thorová (2006, s. 412) popisuje, jakých strategií má člověk, v případě výskytu některého z pocitů, využít.

Pocit	Vyjádření pocitu	Důsledek dlouhodobého působení	Doporučená strategie
Hněv	„Proč zrovna já musím mít takové dítě? Jsem na vše sám/a, nikdo mi nepomůže. Ostatní jsou neschopní... stát, manžel/ka, učitelé, doktoři atd. Kdybychom na to přišli dřív... Nebýt problematického porodu, mohlo být vše jinak.“	Časté vyvolávání konfliktů Sociální izolovanost Osobnost věčného stěžovatele Patová situace Zablokování, neschopnost najít uspokojivé řešení	Zlepšení komunikace Zformování potenciálu rodiny Uvědomění si vlastních pocitů Otevřené postoje v rodině Jasná formulace svých požadavků a cílů
Bezmoc	„Život je krutý, mám všeho plné zuby. Nejraději bych se na všechno vykašlal/a. Nic nezvládám. Nevím, co si mám počít.“	Životní nespokojenost Neschopnost nacházet řešení Únavná osobnost – nic nikdy nejde Psychosomatické nemoci Ztráta sebedůvěry	Posilování sebedůvěry Rodičovské svépomocné skupiny Získávání nových informací Odborné poradenství
Stud	„Stydím se, že máme takové dítě, v naší široké rodině nikdy žádné problémy nebyly. Nerad/a chodím na veřejnost. Je mi jasné, co si řeknou ostatní. Co je to za matku (otce), že nedokáže zvládnout ani vlastní dítě? Je to ostuda celé rodiny.“	Ztráta sebedůvěry Životní nespokojenost Sociální izolovanost	Rodičovské svépomocné skupiny Otevřená komunikace Nácvik veřejné advokacie

Rozpaky, nejistota	„Co mám dělat, abych něco nepokazil? Dítě má autismus, ale přece ho nemohu nechat dělat, co si zamane. Možná je tvrdohlavé a vzteklé po mně, také jsem taková/ý býval/a. Jak se mám zachovat, když je agresivní. Mám dítě nutit ke spolupráci?“	Rodinné konflikty Ztráta sebedůvěry Životní nespokojenost	Informovanost Rodičovské svépomocné skupiny Odborné poradenství Posilování sebedůvěry
Vyčerpání	„Každý den přemýšlím o tom, jak dlouho to ještě mohu vydržet. A cesta nikam nevede. Řešení není, manžel má náročnou práci, živí rodinu. Prarodiče se bojí hlídat. Školní družina dítě nebere...“	Psychické zhroucení Psychiatrická léčba	Umění relaxace a odpočinku Rozdělení péče o domácnost a o dítě Otevřená komunikace v rodině Asistenční služba Respitní péče
Odmítnutí	„Takové dítě je jen pro zlost. Nikdy z něj nic nevyroste. Jakékoli moje úsilí nemá cenu.“	Pocit životního selhání Rozklad rodiny Ústavní péče	Informovanost Rodinná terapie
Vina	„Měli jsme informace hledat dřív. Moje tchýně vychovala šest dětí a já nedokážu zvládnout ani jedno. Nic nevydržím. Nemám dobré vlastnosti rodiče: nejsem trpělivý/á, všechno mi hned leze na nervy.“	Neschopnost najít uspokojivé řešení Ztráta sebedůvěry Vyčerpání	Informovanost Rodičovské skupiny Konzultace u psychologa

Tab. 2 Pocity rodičů a doporučené strategie

3.3 Spolupráce s Dětským klíčem o.p.s.

V praktické části se budeme zabývat vlivem dítěte s autismem na rodinu. Výzkumný vzorek tvoří matky, jejichž děti navštěvují Dětský klíč o.p.s. Tato společnost hraje v životě těchto rodin velmi významnou roli, a proto stojí za zmínku, co vlastně Dětský klíč o.p.s. je a jaké poskytuje služby.

Dětský klíč o.p.s. je neziskovou organizací, která poskytuje sociální služby dětem s poruchami autistického spektra a jejich rodinám. Hlavní náplní je poskytování odlehčo-

vací služby a osobní asistence, snaha o rozšíření sociálních služeb pro děti s autismem v okrese Šumperk, především úsilí o vybudování chráněného bydlení pro tyto osoby.

3.3.1 Osobní asistence

Děti s autismem, v doprovodu osobních asistentů, navštěvují kroužky, které Dětský klíč o.p.s. nabízí. Mezi tyto volnočasové aktivity patří tělovýchovný kroužek, kde se dětem připravují různé opičí dráhy, mají k dispozici trampolínu, basketbalový koš, ježky a některé jednoduché posilovací stroje. Dalším nabízeným kroužkem je kroužek nácviku sociálních dovedností, do kterého spadá příprava různých jednoduchých pokrmů a nácvik nakupování. Souběžně s tímto kroužkem probíhá i volnočasová aktivita Autirytmu, kde děti pracují s rytmem, pohybem a nacvičují alternativní způsob komunikace. V tomto kroužku mají děti k dispozici různé domorodé hudební nástroje, jako jsou například caba-sa, deštné hole nebo bubínky. V letních měsících za příznivého počasí jezdí děti s asistentkami do nedaleké zemědělské usedlosti, která dětem umožňuje jízdu na koních.

3.3.2 Odlehčovací služby

Tato služba bývá poskytována terénně i ambulantně rodinám, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra. Cílem této služby je umožnit těmto rodinám odpočinek od náročné péče, potřebný čas pro regeneraci sil, vyřídit si důležité záležitosti a v neposlední řadě dát rodině příležitost účastnit se společenského života. V rámci této služby pak Dětský klíč o.p.s. nabízí klubovnu, která umožňuje dítěti trávit volný čas mimo domov i školní zařízení. V létě Dětský klíč o.p.s. pravidelně pořádá Letní prázdninový pobyt, který je na míru přizpůsoben individuálním potřebám a zájmům klientů. Dalšími odlehčovacími službami pak jsou víkendové pobyty a individuální poznávací výlety, které se odvíjí od požadavků rodin. Nově od roku 2010 je v rámci odlehčovacích služeb poskytován klientům tréninkový byt. Tento byt slouží jako příprava na budoucnost, kdy se dítě bude přesouvat do chráněného bydlení, o jehož vybudování Dětský klíč o.p.s. usiluje.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUM

Z teoretické části této práce vyplývá, jak těžké jsou dopady poruch autistického spektra na život postiženého dítěte a jeho rodinu. To, že přítomnost dítěte s autismem znesnadňuje život celé rodině, je obecně známo. Některé z každodenních problémů, se kterými se tyto rodiny setkávají, si však většina z nás mnohdy neuvědomuje.

Cílem následující kapitoly je představit výzkumný projekt, v jehož rámci autorka této práce zkoumá život rodin dítěte s autismem. Seznámíme se s předem stanoveným výzkumným cílem, výzkumným problémem, výzkumnými otázkami. Dále uvedeme použitou metodologii a představíme výzkumný vzorek. Důležitou podkapitolou pak bude vyhodnocení výzkumu, kde budou prezentovány a popsány výsledky, ke kterým se vztahují závěrečné návrhy na zlepšení. Díky tomuto postupu pak můžeme do dané problematiky nahlédnout a představit si, jakým obtížným situacím musí tyto rodiny čelit.

4.1 Cíl výzkumu

Výzkumná sonda se týká problematiky rodin dětí s autismem. Cílem výzkumu je, pomocí analýzy získaných rozhovorů, zjistit a popsat problematické oblasti v rodinách dětí s poruchami autistického spektra a další životní situace, které se liší od běžného života rodin s dětmi bez diagnózy, a sestavit návrh možných řešení daných problémů.

4.2 Výzkumný problém

Pro tento výzkum byl vybrán hlavní výzkumný problém deskriptivní, který byl formulován otázkou: „*Jaký vliv má dítě s autismem na chod a fungování rodiny?*“

4.2.1 Dílčí výzkumné problémy

- *Jaké jsou oblasti, ve kterých se rodina dítěte s autismem setkává s problémy?*
- *Jak rodiče vnímají péči o dítě s autismem?*
- *Jaký je pohled rodičů na budoucnost?*
- *V čem rodiče spatřují nedostatky?*

4.3 Druh výzkumu

Vzhledem k charakteru stanoveného cíle výzkumu, který směřuje k prohloubení problematiky rodiny dítěte s autismem, a podstatě výzkumného problému byl pro tento výzkum zvolen kvalitativní přístup. Strauss a Corbinová definují kvalitativní výzkum následovně

„Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Může to být výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů.“ (1999, s. 10)

4.4 Zvolené metody

4.4.1 Metoda sběru dat

V souladu s výzkumným záměrem byl, jako metoda sběru dat, zvolen polostrukturovaný rozhovor. Tento druh rozhovoru byl vybrán díky možnosti pokládání doplňujících otázek, což se zdálo být pro danou problematiku nejvhodnějším řešením.

Podle Miovského (2006) je polostrukturované interview nejčtetnější podobou rozhovorů, jelikož se u něj nesetkáváme s tolika nevýhodami, jako u nestrukturovaného a plně strukturovaného interview. Výzkumník si pouze určuje strukturu otázek, které mají být zodpovězeny, avšak jejich pořadí nechává na situaci. *„U polostrukturovaného interview tedy máme definované tzv. jádro interview, tj. minimum témat a otázek, které má tazatel za povinnost probrat.“ (Miovský, 2006, s. 160)*

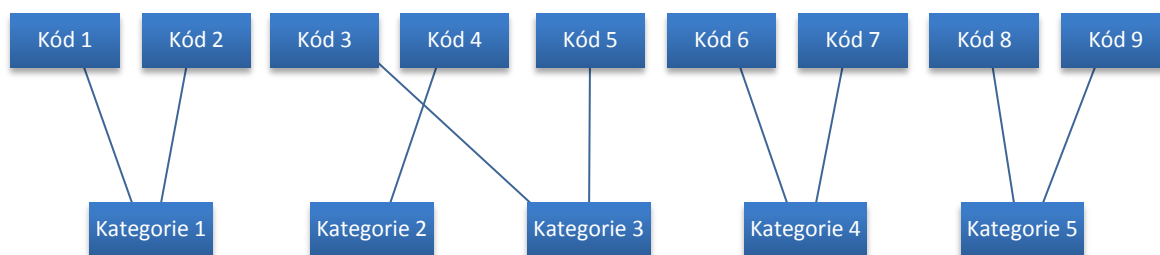
Rozhovory sloužící pro tento výzkum byly realizovány během měsíce března 2011. Průměrná doba rozhovoru byla kolem 30 minut. Místem realizace byla kavárna v Šumperku, kde byl připravený malý salónek, aby se respondentky vzhledem k poměrně citlivému a intimnímu tématu cítily co možná nejlépe a uvolněně.

4.4.2 Metody zpracování a analýzy kvalitativních dat

Pořízené rozhovory byly zafixovány prostřednictvím auditivní techniky a to přímo prostřednictvím diktafonu s externím mikrofonem. Tato kvalitativní data byla následně převedena do textové podoby metodou doslovné transkripce. Poté byla změněna jména matek, dětí i ostatních osob, které v rozhovoru figurovaly, na trojmístné kódy, které usnadnily orientaci v jednotlivých rozhovorech.

Jako metoda analýzy kvalitativních dat byla využita první část zakotvené teorie *„... je to teorie induktivně odvozená ze zkoumaného jevu, který reprezentuje.“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 14)* První částí je myšleno otevřené kódování, které se zdálo být, vzhledem ke zkoumané problematice, jednoznačně nejvyužitelnější. Základní jednotky otevřeného kódování tvoří pojmy, které pojmenovávají různé jevy, události, pocity atd.

Seskupováním pojmů provádíme kategorizaci. Podle Miovského „*kategorie je třída pojmů, která vzniká tím, že vzájemně porovnáváme a třídíme významové jednotky a v nich obsažené pojmy a snažíme se zjistit, zda náleží jinému podobnému jevu (významové jednotky se z různých částí překrývají), nebo jinému jevu nenáleží, a tvoří tedy samostatný odlišitelný celek.*“ (2006, s. 228-229)



Obr 2. Diagram otevřeného kódování

4.5 Výzkumný vzorek

Výzkumným vzorkem bylo 5 rodičů, kteří mají dítě s diagnózou některé poruchy autistického spektra. Všech pět rozhovorů bylo uskutečněno s matkami těchto dětí, které věnují péči o dítě podstatnou část svého osobního času a tak mohly poskytnout mnoho informací. Respondentky byly vybrány na základě metody záměrného výběru, „*kdy za záměrný (někdy také účelový) výběr výzkumného vzorku označujeme takový postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností*“ (Mioviský, 2006, s. 135) Kritériem výběru byla právě diagnóza některé poruchy autistického spektra a 4. stupeň postižení podle zákona 108/2006 Sb. § 8 o sociálních službách.

Pro kontaktování vhodných respondentů bylo využito neziskové organizace Dětský klíč o.p.s., ve kterém autorka této práce pracovala 3 roky jako osobní asistentka ve volnočasových aktivitách pro děti s autismem. Tato organizace informovala matky dětí splňujících předem stanovená kritéria o možnosti poskytnutí rozhovoru. Na matky, které s rozhovorem souhlasily, bylo sděleno telefonní číslo. Následně byly matky telefonicky kontaktovány a domluven termín schůzky a konání rozhovoru. Před samotným uskutečněním rozhovoru, pak byly matky informovány o zaznamenávání rozhovoru na diktafon a požádány o podpis informovaného souhlasu.

4.5.1 Charakteristika výzkumného vzorku

Věkové rozmezí respondentek je 35 až 43 let. Věk jejich dětí s poruchami autistického spektra se pohybuje mezi 7 až 19 roky. Jedná se o čtyři chlapce a jednu dívku, jejichž diagnózy jsou Dětský autismus, Atypický autismus a Rettův syndrom. Co se týče rodinného stavu, jedna matka je svobodná, jedna rozvedená a tři matky jsou vdané. Ohledně dalších sourozenců dítěte s autismem dvě matky uvedly, že je to jejich jediné dítě, další tři uvedly, že mají i jednoho zdravého potomka, z toho jsou dva synové a jedna dcera.

Rozhovor	Rodič věk	Dítě s diagnózou věk	Diagnóza	Sourozenec věk	Stav matky
R1	Matka 38	Chlapec 10	Dětský autismus	Bratr 14	Vdaná
R2	Matka 43	Chlapec 19	Dětský autismus, Mutismus	Jedináček	Vdaná
R3	Matka 43	Dívka 10	Rettův syndrom	Jedináček	Svobodná
R4	Matka 35	Chlapec 7	Atypický autismus	Bratr 9	Vdaná
R5	Matka 42	Chlapec 16	Dětský autismus	Sestra 2	Rozvedená

Tab. 3 Údaje o respondentkách a jejich dětech

4.6 Vyhodnocení výzkum

V následující podkapitole se budeme zabývat výsledky výzkumu a jejich popisem. Na začátek uvedeme zjištěné pojmy a z nich vytvořené kategorie, které posléze podrobně popíšeme.

- **Okolnosti provázející zjištění diagnózy**

Úprava, zjištění, úleva, diagnóza ukázala směr, přizpůsobení situaci, sblížení partnerů, tlak okolí, otec postižení nepřijal, špatný vztah otce a dítěte, bezmoc, nezájem otce, neznalost doktorů, žádná změna, problémy od narození, těžké období pro manžela, vztah se nezměnil, zdánlivý projev špatné výchovy, touha mít zdravé dítě.

- **Interakce v rodině dítěte s autismem**

Potřeba rodinného (známého) prostředí, postižené dítě středem rodiny, manžel se částečně podílí na péči, živitel rodiny, zdravé dítě na druhém místě, tolerance

sourozence, zdravé dítě žádá pozornost, širší rodina nepomáhá, nedostatek času na partnera, málo soukromí, diagnóza sblížení partnerů, důležitá komunikace partnerů, stmelení rodiny, pomoc prarodičů, otec postižení nepřijal, špatný vztah otce s dítětem, hezký sourozenecký vztah, nezájem otce, partner by překážel, ústupky dítěti, manžel vytížený v práci, pevný vztah s partnerem, dítě vztah nezměnilo, o pomoc si musí říct, manželovi chybí empatie, rozvod byla výhra, rivalita mezi sourozenci.

- **Zatěžující a náročné faktory související s péčí o dítě s autismem**

Prizpůsobení situaci, piktogramy připravují na změnu, denní stereotyp a rituály, fixace na matku, dělení péče partnerů, aktivizace k činnosti, postižené dítě středem rodiny, náročná péče, manžel se podílí částečně na péči, širší rodina nepomáhá, fixace na dítě, zodpovědnost vůči dítěti, péče je úkolem matky, neustálé věnování pozornosti, neustálá péče, neschopnost sebeobsluhy, psychická vyčerpanost, fyzická vyčerpanost, problémy od narození, piktogramy-způsob komunikace, obětování se pro dítě, dítěti se vše přizpůsobuje, nezatěžovat okolí, špatné psychické stavy dítěte, dítě stále s matkou, den podle psychického stavu dítěte, neschopnost vyjádřit bolest, ústupky dítěti, vyčerpanost matky, dítě potřebuje nové podněty, psychická náročnost, náhlá změna-stres dítěte, náročné šesti-nedělí, o pomoc si musí říct, snaha o zlepšení života dítěte, péče na úkor matky.

- **Vliv péče o autistické dítě na zaměstnanost matky jako hlavní pečující**

Nemožnost pracovat, práce na zkrácený úvazek, matka zaměstnaná v sociální sféře, práce jako odpočinek, manžel vytížený v práci, možnost pracovat, Dětský klíč – možnost pracovat.

- **Časová náročnost péče o dítě s autismem**

Zdravé dítě si žádá pozornost, Dětský klíč – možnost vyřídit potřebné, dostatek volného času, Dětský klíč – čas na zdravé dítě, nedostatek času na partnera, Dětský klíč - možnost oddechu, způsob trávení volného času, práce jako odpočinek, volný čas ve prospěch zdravého dítěte, absence volného času, Odpočinek v přírodě, psychická vyčerpanost, myslet na něco jiného, obětování se pro dítě, dítěti se vše přizpůsobuje, nezatěžovat okolí, dítě stále s matkou, den podle psy-

chického stavu dítěte, nedostatek volného času, vyčerpanost matky, chybí vidina odpočinku, volného času by chtěla víc, péče na úkor matky.

- **Dětský klíč o.p.s. jako opora rodin dítěte s autismem**

Dětský klíč – samozřejmost, využití kroužků Dětského klíče, Dětský klíč finančně náročné, Dětský klíč možnost vyřídít potřebné, Dětský klíč - čas na zdravé dítě, Dětský klíč, byt - čas na partnera, Dětský klíč - vytíženost bytu, Dětský klíč možnost oddechu, Dětský klíč dítě se zlepšuje, Dětský klíč mi změnil život, Dětský klíč možnost pracovat, Dětský klíč je neskutečná pomoc, Dětský klíč byt změna prostředí pro dítě, pomoc rozšíření odlehčovacích služeb, odlehčovací služba - zkvalitnění života, Dětský klíč zvyšuje úroveň života dítěte.

- **Náklady spojené s péčí o autistické dítě**

Příspěvky státu, malá finanční podpora státu, nedostatek financí, dluhy, ekonomicky náročná doba, materiální náročnost, skromnost, zajištění dítěte do budoucna, Dětský klíč – finančně náročné.

- **Problémy v oblasti lékařské péče**

Nedostatek odborných lékařů v Šumperku, dojíždění za odborníky, lékaři v Šumperku, neznalost doktorů, dlouhá čekací doba u doktorů, dojíždění k lékaři je časově náročné, důležitá anestezie, neschopnost vyjádřit bolest.

- **Stresové faktory spojené s péčí o dítě s autismem**

Potřeba sociálních kontaktů, stres – budoucnost dítěte, potřeba vzniku chráněného bydlení, strach z vlastní nemohoucnosti, strach z budoucnosti, potřeba vypovídat se, strach o dítě, úzkostná matka, strach z nové reformy, chybí vidina odpočinku, potřeba vzniku stacionáře, stres z vyhoření dítěte, strach z nejisté budoucnosti, žádná seberealizace, dobří přátelé, žádná seberealizace, stres – narušení rituálů, strach ze selhání.

- **Vnější možnosti pomoci a spolupráce**

Příspěvky státu, malá finanční podpora státu, vzdělávání o problematice, nedostatek financí, znalost problematiky, nestátní příspěvky, pomoc organizací, dítě

potřebuje nové podněty, úprava školního režimu podle dítěte, přizpůsobení školy zájmům dítěte, pomoc rozšíření odlehčovacích služeb, stát velmi pomáhá, potřeba osobního asistenta.

4.6.1 Okolnosti provázející zjištění diagnózy

Matky uváděly, že s dětmi byly problémy už od narození, ať již kvůli zdravotním potížím nebo zvláštnímu chování. To dokazují i následující výroky:

„ ...protože s tím PEK byly starosti od jeho narození... “ (VAK 2, 03/11)

„ ...kolem těch dvou let, dvou měsíců až do dvou a půl roku, bylo to jeho chování nejhorší, protože se sám, sám sobě aji nerozuměl a začal se měnit vlastně i pro nás i sám pro sebe... “ (JAS 3, 03/11)

Zjištění samotné diagnózy bylo téměř pro všechny matky úlevou, protože se setkávaly s názory okolí, že neumí vychovávat dítě, a proto je rozmazlené a neposluchá. Tento názor si matky začaly přebírat za vlastní a chování dítěte si dávaly za vinu.

„ ...byla to taková úleva, že jsme věděli, že to jakoby není ničí vina, že to není moje špatná výchova, což jsem hodně poslouchala v rodině, že ho neumím vychovat, že je takovej rozmazlenej, takže byla to úleva. “ (LEC 3, 03/11)

„ ... to okolí mě tlačilo do toho, že mám rozmazlený dítě ...mě se jako kdyby prvotně ulehčilo v tom, že to není jako v té mé špatné výchově... “ (VAK 2, 03/11)

Jedna matka však popisovala své pocity, jako pocity bezmoci *„To pořád doufáš, že to není to, co to má být. Proč zrovna já? A ještě když jsem zjistila, že to je vlastně nezávislý na rodičích, říkám, ty jo, tak kde k tomu člověk přijde... “ (LEN 3,4, 03/11)*

Jako další důvod, proč se matkám ulevilo při zjištění diagnózy, byl fakt, že už konečně přišly na způsob, jak s dítětem pracovat, aby se vyvíjelo, a že vůbec ta možnost posunu existuje. Mohly se této vzniklé situaci přizpůsobit a zařídit se.

„ ...když ta diagnóza byla stanovena, tak jsme vlastně věděli teda, jak se přizpůsobit, jo ...že se s ním začalo pracovat a aspoň maximálně, co to šlo odborně ...úleva v tom, že nějakým způsobem se s ním dá pracovat, jako, jo. “ (VEN 3, 4, 30, 03/11)

„No, to už pak začal chodit ke KRI do toho, do té školky a tam jsme začali jet podle toho kartičkového režimu, no, takže tak. “ (VAK 1, 03/11)

Jedna rodina se dokonce kvůli diagnóze dítěte musela přestěhovat. „ *...tak se nám jakoby ulevilo no a já jsem zjistila, že tady v Šumperku je přímo speciální škola a během týdne jsme byli přestěhovaní.*“ (JAS 3, 03/11)

Jedním z problémů, které období diagnózy doprovázel, byla neznalost této problematiky doktorů, kvůli které ke správnému stanovení přítomnosti poruchy autistického spektra došlo mnohem později.

„ *...jak reagoval, tak bylo vidět, že to jako není prostě, prostě dětská mozková obrna ...od začátku nám třeba primárka tam jedna říkala, že teda to bude kvadruparéza...*“ (VEN 2, 03/11)

„ *...jsme jezdili rok po různých špitálech a po všech těch...*“ (LEN 2, 03/11)

„ *...do pěti let měl diagnózu LMD nebo AD/HD ...lékař na to reagoval tak, že prostě nemá, že to není autista, protože se mazlí...* „ (VAK 1, 03/11)

V některých rodinách měla diagnóza vliv i na rodinné vztahy, které podrobněji rozebereme v následující kategorii.

4.6.2 Interakce v rodině dítěte s autismem

Jak jsme již nastínili v předcházející kategorii, některé matky přiznaly, že diagnóza měla vliv i na partnerský vztah. Manžel, jedné z dotazovaných, postižení dítěte nepřijal a pravděpodobně z tohoto důvodu si k němu dítě vytvořilo špatný vztah.

„ *...jako jsem vdaná, ale manžel od nás odešel v létě, ale on se nikdy nepodílel na jeho výchově, nikdy, on to nepřijal prostě jakej je a úplně to jakože odsunul tady ten problém ...on to vzal jako vítězství náš LUS, že ten tatínek odešel ...když přišel do té ložnice, tak jako koukl a říká: „Tady je teď místo, že?“ A byl rozhodnutěj, že to místo zabírá on.*“ (LEC 7, 8, 9, 03/11)

Další matka, která je svobodná uvedla, že její bývalý partner o dítě vůbec nejeví zájem. Díky této zkušenosti se matka rozhodla zůstat sama a partnera už do budoucna nechce.

„*Tatínek MAJ? Vidáme se akorát u soudu, když potřebujem zvýšit alimenty, sám o sobě jako nějak zájem nejeví ...já si myslím, že by mi překázel ...nevěřím tomu, že by ten chlap byl schopnej prostě snýst postižený dítě, moje nářky...*“ (LEN 33,35, 03/11)

Tři matky uvedly, že skutečnost, že dítě trpí nějakou poruchou, jejich partnerský vztah neovlivnila. Jedna z nich uvedla, že diagnóza je možná spíše sblížila. Z rozhovorů jasně vyplývá, že pro udržení rodiny je mezi partnery důležitý pevný vztah a komunikace.

„ ...bylo to samozřejmě pro něho těžký ...musím teda zaklepat, že jsme měli poměrně, bych řekla, kvalitní vztah i předtím i jako potom a myslím si, že ten vztah nějak radikálně se nezměnil... “ (VEN 31, 03/11)

„No, myslím si, že určitě ti lidi mají k sobě blíž přes to dítě, protože pokud ti partneři se mají rádi, tak spolu zůstanou, budou si vycházet vstříc,jo, nenechá to jeden na druhým ...je tam víc těch situací, kdy musíme víc debatovat o těch problémech... “ (JAS 29, 03/11)

Největším problémem v oblasti partnerských vztahů je vzájemný nedostatek času, který vyplývá z faktu, že manžel je vytížený v práci, protože je živitelem rodiny a matka tráví čas péčí o dítě.

„ ...ten manžel je vlastně na to uživení té rodiny de facto sám. Takže jako v tomhle, je na něm jakoby větší zátěž. Zase teda je fakt, že ta zátěž té péče o DAD je hlavně, hlavně je na mě, jo. “ (VEN 31, 03/11)

„ ... trošičku míň toho soukromí máme určitě, těch večerů a takhle. “ (JAS 29, 03/11)

Dalším významným segmentem rodiny jsou sourozenecké vztahy. Vzhledem k tomu, že dítě s autismem je ve všech rodinách hlavním středem pozornosti a denní program se řídí podle něj, jsou zdravé děti v pozadí.

„ ...prostě to dítě je neustále vychovávaný v tom, že vždycky bude na druhém místě. “ (LEC 12, 03/11)

Rodiče však uvádějí, že přes všechny okolnosti jsou vztahy dětí hezké nebo stejně běžné jako v jiných rodinách, kde postižené dítě není.

„Moc pěkně jako, hm, jasně no ...Dalo by se říct v uvozovkách, že se jí (mladší sestře, pozn. autorky) i věnuje, jako jo, že opakuje po ní, co říká nebo mu řeknu, ať ji učí nějaký nový slovo a on jí něco opakuje, podá jí něco i se s ní rozděluje jako o ty věci, jo, takže fakt jako pěkně, jo, no. “ (VAK 11, 03/11)

„ ...mají spolu ten běžný sourozenecký vztah včetně hádání. “ (LEC 14, 03/11)

Zdravý sourozenec chápe, že druhé dítě potřebuje více pozornosti a péče. Proto se k sourozenci chová velmi tolerantně.

„ ...nikdy nenastala situace, že by třeba ten MAR to dal nějak najevo, že by byl nějakéj psychicky vykojelijej nebo že by mě to někdy vyčítal. “ (JAS 11, 03/11)

V závěru této kategorie si přiblížíme i vztahy širší rodiny. Zde jsme se setkali se třemi druhy problémů. Prvním problémem pro rodinu je fakt, že prarodiče by rádi pomáhali s péčí o dítě, ale to k nim nechce chodit. Druhým problémem pak je nezájem prarodičů o dítě a třetí variantou je, že prarodiče by chtěli pomoci, ale kvůli svým vlastním zdravotním problémům nemohou.

„ ...jedna by ráda hlídala, ale ten RAK nemá ten vztah takovej vybudovanej, dobrej, takže nechce tam být. “ (JAS 23, 03/11)

„ ...moji rodiče, ti se vůbec nezapojují, ti nehlídají ani vlastně postiženýho LUS ani zdravýho syna. “ (LEC 11, 03/11)

„Bydlím se svojí mamou, ona je taky postižená, má svalovou dystrofii, takže chodí doma o dvou francouzských, takže na chvílku je vždycky můžu nechat jako spolu, ale musí být za tou mříží nebo na zemi ...takže bohužel. “ (LEN 12, 03/11)

V jiných případech se pak širší rodina snaží zapojit a pomáhat s péčí, která je velmi náročná, jak ukáže další kategorie.

4.6.3 Zatěžující a náročné faktory související s péčí o dítě s autismem

Rodina se od raného věku dítěte přizpůsobuje v mnoha směrech. Aby bylo dítě v psychické pohodě, musí být dodržen určitý stereotyp dne, ve kterém nesmí chybět zažité rituály. Protože u dětí s autismem může jakákoli změna vyvolat stres, využívají rodiče piktogramů. Tento druh struktury pak děti ujišťuje, připravuje na změnu a pro děti, které nemluví je to také způsob komunikace.

„Pokud se týká nějakých velkých změn nebo dopředu plánování, tak pomocí pikto, vysvětlím slovně, dám piktogramy, nestrukturuju mu to dopředu, aby věděl... “ (JAS 5, 03/11)

„ ...jeli jsme za doktorkou a hned jsme mu to, to byl taky z toho rozhozenej, že jdeme na krev, ale ještě to nějak vzal. “ (VEN 6, 03/11)

Důležitá prevence vzniku špatného psychického stavu spočívá v aktivizaci. Tyto děti se sami totiž příliš do aktivit nehrnou.

„ ...je potřeba ho prostě do těch aktivit trochu tlačit, protože jinak by furt chodil, povídal si ty svoje povídání, to opakování a když nemá dobrej den, tak právě z toho pak vznikají

takový ty úzkostný stavy jeho, jo, takový to, že se začne trápit prostě a začnou se mu v hlavě honit různé věci, i když on tomu říká, že mu tam naskočí taková čára...“ (VAK 4, 03/11)

Dělení péče mezi partnery bývá poněkud nevyvážené, matky se shodly v názoru, že péče o dítě je spíše jejich úkolem, ony se pro své děti, dá se říct, obětují, protože mu věnují neustálou péči i pozornost.

„No úplně jako pro mě teda osobně to znamená, že vlastně já v podstatě fakt nežiju svůj život a žiju vlastně DAD život, že jo ...třeba s oblíkáním mu musím pomáhat, musím mu pomáhat s jídlem ...takže v podstatě denní režim je přizpůsobenější zcela DAD.“ (VEN 5, 03/11)

„Tak PEK prostě potřebuje fakt pomoc úplně při všem...“ (VAK 3, 03/11)

„ ...ten handicap v té sebeobluzi, tak jako je strašně velicej, on se neumí oblíct, on se neumí učesat,...“ (LEC 18, 03/11)

Vzhledem k faktu, že dítě je stále s matkou i z toho důvodu, že matka péči o dítě nechce zatěžovat ostatní, je na ní velmi závislé. Sama matka pak vůči dítěti cítí ještě větší zodpovědnost a tím úzkostněji se o dítě stará.

„No tak jako jde to, o to, jako mám ten pocit, že si ho můžu klidně zařídit víc, jo, ale zas to nechci tak předávat na ty druhý lidi, jo.“ (VAK 20, 03/11)

„ ...protože LUS jak je zvyklej sedm let jenom na mě, tak samozřejmě nikoho jiného k sobě pustit nechce a neustále všechno musí dělat maminka, že jo, maminka nesmí odejít na dva metry od něho...“ (LEC 7, 03/11)

Takto náročná péče vede k vyčerpanosti matky a to jak po stránce psychické, tak i po stránce fyzické.

„Prostě, že už to nezvládnou, hlavně psychicky teda jako, fyzicky to by ještě šlo, ale psychicky to už moc dlouho asi nepůjde.“ (LEN 30, 03/11)

„ ...jsem pak k večeru třeba unavená, že už jakoby nic nezvládnou, že. Takže je to fakt takový našlapaný.“ (VEN 25, 03/11)

Péče o děti s autismem, jak jsme si mohli díky této kategorii představit, je pro matky velmi náročná. Jakým způsobem ovlivňuje péče možnost práce matek, nám objasní další kategorie.

4.6.4 Vliv péče o autistické dítě na zaměstnanost matky jako hlavní pečující

Kvůli náročnosti péče se setkáváme s tím, že matky buď nepracují, nebo pracují na zkrácený úvazek. Vzhledem k tomu, že v místě bydliště matek je nedostatek pracovních pozic, musí si matky hledat alespoň nějakou brigádu.

„Pracovala jsem, ale vždycky to bylo na dohodu o provedení práce. Takže třeba 2x za rok jdu na 2-3 měsíce na nějakou spíš jako brigádu nebo na tu dohodu.“ (JAS 7, 03/11)

„Pracovat jsem zkoušela, hledala jsem práci hlavně na to dopoledne ...ale práce bohužel není, všechno třeba od šesti od sedmi od rána, jenže bohužel, školu mi otvírají v osm...“ (LEN 14, 03/11)

Matky, které vykonávají práci na zkrácený úvazek, uvedly, že pracují v sociálních službách. Většinou právě tato práce umožňuje flexibilní pracovní dobu, která lze přizpůsobit i dennímu režimu dítěte.

„Já jsem vlastně začala vykonávat na teda úvazek 0,25 a mám vlastně a mám vlastně poprvé mzdu z Klíče, jako ředitelka nebo vlastně jako metodička ted'ka. Víc bych asi teda nedala.“ (VEN 13, 14, 03/11)

„Chodím do práce ted'ka. Děláme sociální pracovníci v občanské poradně, na šest hodin denně.“ (LEC 9, 10, 03/11)

Jedna z respondentek uvedla, že před tím než šla na mateřskou se zdravým dítětem, pracovala normálně na plný úvazek a zvládala to, ale jen díky rodině, která jí s péčí o syna pomáhala.

„Hm, pracovala jsem no. Ale jako díky té babičce mě to neomezovalo, jo, že mi s ním babička pomáhala ...prostě ale musela jsem si vytvořit režim, prostě zajistit si tu péči ...prostě se to dá. Samozřejmě vás to zatíží doma, jste unavenější jo, musíte si hledat potom ty místa, kde se dobít, jak já říkám, ale jako dá se to zvládnout, jo.“ (VAK 8, 9, 03/11)

O únavě hovoří i další matka. Všechny respondentky se svěřily, že práce je pro ně také forma odpočinku, kdy si vyčistí hlavu, protože mohou opustit to stereotypní prostředí a myslet na něco úplně jiného.

„No, já se tím jakoby odreaguju v té práci, přemýšlím úplně nad jinýma věcma, řeším problémy jiných lidí, a tak mě to jako tak docela vyhovuje.“ (LEC 23, 03/11)

„Já bych si odpočinula v práci, nejmíc, tam člověk i dobije baterky. Nemusí se na nic přemýšlet, nemusíš nic, soustředíš se prostě čistě jenom na tu práci.“ (LEN 24, 03/11)

„ ...mě to hrozně pomohlo, ta práce, v té době jako psychicky...“ (VEN 15,03/11)

Stručně si tuto kategorii shrneme, v oblasti zaměstnání matek jsou dva největší problémy. Matka buď chodí do práce a je velmi fyzicky vyčerpaná z celodenního záprahu, nebo práci nevykonává a je stále ve stejném prostředí, což zase způsobuje psychickou vyčerpanost. Jak je to s volným časem, který tyto matky bezpochyby potřebují, zjistíme popsáním následující kategorie.

4.6.5 Časová náročnost péče o dítě s autismem

Z předcházejících kategorií je patrné, že v rodině se vše točí kolem dítěte s autismem, vše se mu přizpůsobuje a dny se řídí tím, v jaké fyzické či psychické kondici dítě momentálně je. Všechny matky popisovaly, jak vypadá běžný den v jejich životě. Na základě tohoto výčtu činností, které s dítětem musí provádět, je znatelné kolik času s dítětem tráví.

„ ...vzvedávám ho ze školy já, a když přijdeme domů, povídá mi o tom, co dělal ve škole ... takže tím strávíme asi tak dvě hodiny, celým tady tím, pak si chce dělat nějaké úkoly, takže píšeme, počítáme, čteme, no a buďto jdem někam, třeba na procházku, ale většinou se mu nechce, takže si hrajeme, hrajeme si doma a trávím s ním takhle do devíti do večera ...o víkendech jsme pořád spolu a celé prázdniny.“ (LEC 3, 03/11)

V rodinách, kde mají i druhé dítě se pak ve chvílích volna, kdy dítě s autismem je u prarodičů nebo v kroužku, věnují jemu, aby mu vynahradili nedostatek pozornosti.

„ ...určitě využijeme toho času, půjdeme s MAR někam, protože ono to vychází zrovna na MAR narozeniny, takže se budeme snažit zase nějak...“ (JAS 22, 03/11)

„ ...protože stejně teďka ten čas vyplním s BET...“ (VAK 14, 03/11)“

Stejně jako náročnost péče se i časová vytíženost podepisuje na vyčerpanosti matky po psychické i fyzické stránce. O volném čase mluvily matky s mírným pousmáním, protože u dvou z nich čas sama na sebe téměř absentuje. Lze dokonce říci, že jim chybí i vidina toho odpočinku, protože děti s autismem budou závislé na rodině pořád stejně.

„Takže, když mám nějaký volný čas, tak ho věnuji svému zdravému synovi. Prostě když už se mi podaří nějakým způsobem toho LUS prostě někam jakoby zapíchnout, tak vždycky musím prostě upřednostnit před sebou to druhé dítě, který na to čeká jako na smilování

až bude maminka jenom jeho, že. No, to se vůbec neřeší (že matka nemá žádný čas, pozn. autorky).“ (LEC 21,22, 03/11)

„Sama na sebe? Tak to mívám akorát něco dopoledne, jenže taky něco spolkne mama (péče o postiženou matku, pozn. autorky) ...já lítám hlavně kolem těch dvou. Volnej čas, tak zajdem na kafe, většinou s těma maminama, co maj taky postižený děti.“ (LEN 22, 03/11)

Další dvě matky uvádí, že volný čas mají, ale je ho velmi málo a potřebovaly by ho více.

„No, hrozně málo. Hrozně málo jako, protože prakticky, když jako nějak vyrazím, tak jako ale je to strašně od, do jo, to je jako, je to děsný, je to prostě od do, takže hrozně málo, jako úplně, právě, že mě docela chybí takovýto, že jsem úplně sama, jako úplně sama, jo.“ (VEN 23, 03/11)

„No, tak ne, tak chtěla bych ho určitě víc ...Ale otázka zněla kolikrát. Tak to je různý, že, někdy si ho dopřeju jednou do měsíce, někdy třikrát, že si zajdu na kosmetiku, ke kadeřnici, jo, ale jako tak to jo.“ (VAK 20, 03/11)

Pouze jedna matka si myslí, že má na sebe dostatek času a vzhledem k tomu, že její partner se na péči o dítě výrazně podílí, má možnost i odjet na noc.

„ ...takže já mám vlastně celé dopoledne vlastně pro sebe volné, tak. Takže já odpočívám tak, že já mám možnost, určitě jednou do měsíce, mám možnost odjet k těm mým rodičům ...Jo, takže my se takhle střídáme, my si vycházíme vstříc.“ (JAS 21, 27, 03/11)

Jako způsob odpočinku a odreagování se rodiče vyjmenovávali nejčastěji aktivní odpočinek v přírodě, sport, ale také dobré přátele, se kterými mohou probrat své problémy a vyjít někam do společnosti. Na druhou stranu jedna z matek řekla, že i to samotné dítě ji svým způsobem dobíjí a další dvě uvedly, že odpočinkem je i práce.

„Tak já odpočívám ráda aktivně, tak jedu s dětma na chatu a tam vyběhnem do lesa...“ (LEC 24, 03/11)

„Tak já dobíjím energii třeba i tím, že jdu s BET na tu procházku, ale když usíná jo, ne že se jí musím věnovat jako úplně na plno, jo, tak to jako fakt jdu tady do těch lesů a čučím na ty stromy, tak tam dobíjím energii, pak samozřejmě pohovorem s kamarádkou a tam ji vybleju všechny ty starosti.“ (VAK 21, 03/11)

„ ...s těma kamarádkama někam zajdu, jo, vzpomínáme na starý časy, zajdem si na vínko a takhle, takže já mám takový ten relax...“ (JAS 27, 03/11)

„Kultura, prostě hudba, sport, no a i ten DAD samotnej na druhou stranu, jo, protože zas je dobrý období třeba, jo a teďka zase vidíte tu radost jeho jo...“ (VEN 26, 03/11)

„Hm, já bych si odpočinula v práci. Jízdou autem. Ráno dám dítě do školy, zajedem třeba na kafe ...a pak sednu do auta a jedu si třeba kousek.“ (LEN 25, 03/11)

Nedostatek volného času je velmi důležitým faktorem v rodině dítěte s autismem. V Šumperku však existuje organizace, která se po všech stránkách snaží těmto rodinám pomoci. Tímto světlým místem v osudech rodičů dětí s autismem je Dětský klíč o.p.s., jehož zásluhu na lepším životě těchto rodin nyní popíšeme.

4.6.6 Dětský klíč o.p.s. jako opora rodin dítěte s autismem

Z rozhovorů vyplynulo, že nezisková organizace Dětský klíč o.p.s. je pro rodiny nesku-
tečnou pomocí a nedokázaly by si bez této pomoci život představit.

„ ...myslím si teda, že mě ten Dětský klíč opravdu totálně změnil život.“ (VEN 13, 03/11)

Rodiče využívají kroužky nabízené touto organizací i odlehčovací služby ve velké míře, protože jim usnadní běžný život v mnoha směrech.

„Využíváme téměř každodenně Dětský klíč.“ (JAS 13, 03/11)

„Tak já bych řekla, že asi využívám všechno, co ten Dětský klíč nabízí, jo.“ (VAK 14, 03/11)

„Určitě, existuje tady v Šumperku sdružení Dětský klíč, které se věnuje dětem s autismem, a využívám služeb asistentek na odlehčovací...“ (LEN 16, 03/11)

Svými službami tato organizace přispívá například k volnému času matek, který mohou věnovat svým dalším dětem, ale také partnerovi či sobě.

„ale právě tím, že je ten byt (tréninkový byt – odlehčovací služba, pozn. autorky) tak to třeba tady tohle umožňuje ...že si naplánujeme nějakou cestu, že to nějak strávíme někde jinde třeba. Tak jako manžel má většinou práci fakt teda dlouho, tak já teda mám volno třeba, v podstatě jenom tehdy, když mám ten byt, jo, opravdu po těch letech, tak mám teda taky volno.“ (VEN 23, 03/11)

„ ...když ho chceme dát do toho bytečku, tak se snažíme, třeba zrovna, aby byl z toho pátku na sobotu, kdy je větší možnost, že se třeba dostaneme i víc mezi lidi...příští týden tam půjde zase a určitě toho využijeme, toho času, půjdeme s MAR někam...“ (JAS 25, 22, 03/11)

Díky využívání služeb jako jsou kroužky, osobní asistence nebo byt, mají rodiče čas na vyřízení si potřebných věcí. Stejně tak mají matky větší šanci pracovat, protože ví, že se má o jejich děti kdo postarat a nemusí péči zatěžovat někoho z rodiny.

„Když je kroužek, tak mám čas dýl, takže jsem schopná si uklidit, nakoupit, zařídit si úřady a takhle všechno.“ (JAS 21, 03/11)

„ ...ten byt, třeba až začnu chodit do práce, budu chtít využívat víc, jo.“ (VAK 15, 03/11)

„ ...takže jako de facto mi to umožňuje i vykonávat tady tu práci, jo.“ (VEN 13, 03/11)

Organizace Dětský klíč zkvalitňuje život nejen rodičům, ale i samotným dětem. Díky individuálním výletům se děti mohou podívat tam, kam chtějí, mohou dělat, co je baví a také se mohou něco naučit.

„Asistentky si občas MAJ berou i domů. Pro MAJ je to supr.“ (LEN 17, 03/11)

„ ...je tam nácvik sociálních dovedností kam LUS teda nechodí, ale nechodí tam z toho důvodu, že to je ve středu a on opravdu od malinka ve středu chodí k té babičce a k tomu dědovi, ale asi o tom začnu třeba uvažovat od příštího roku, protože LUS, jak je strašně chytřej, tak tady ten handicap v té sebeobluzě, tak je jako strašně velikej...“ (LEC 18, 03/11)

„Že takhle vlastně byli jenom doma a takový strašně omezený, jo, jako jenom s maminkou, tam a nazpátek, jo. A teďka prostě jede na koně, jo, to se mnou by nejezdil...“ (VAK 26, 03/11)

Dětský klíč je bezesporu velmi potřebný pro tyto rodiny. Jediná nevýhoda této pomoci je, že stojí rodiče celkem hodně peněz. Měsíčně za služby Dětského klíče zaplatí rodiny v rozmezí od 1500,- do 4000,-. Dětský klíč se však snaží neustále shánět sponzory, aby i v tomto směru matkám pomohl. Důkazem je i snížení nákladů právě na tréninkový byt, který rodiče vyšel původně na 600,- za noc a dnes platí pouze polovinu.

Jak to funguje v rodině po finanční stránce a jaké jsou další potřebné náklady na výchovu dítěte s autismem, rozebereme v následující kategorii.

4.6.7 Náklady spojené s péčí o autistické dítě

Dvě respondentky se shodly v názoru, že pro rodiny s postiženým dítětem je život v dnešní době velmi ekonomicky náročný. O to hůř, je-li matka samoživitelkou.

„Jako hodně, hodně složitá je ta doba ekonomicky jako, že a ten DAD vlastně k tomu, že on je tak strašně pasivní, tak se mu musí kupovat spousta různých věcí, nebo chceme, snažíme se, že je to, je to takhle náročný, ten život, i jakoby finančně bych řekla.“ (VEN 33, 03/11)

Dětem se stále musí kupovat nové podnětné hračky, aby se zapojily do nějaké činnosti. Stejně tak je potřeba u těchto rodin stále myslet na to, jakým způsobem se o dítě postarají do budoucna a finančně se na to připravovat.

„Nikdo Vám úvěr na, nikdo mi jako úvěr třeba na rekonstrukci bytu nedá, protože člověk není výdělečně činný. Takže vlastně i z toho příspěvku na péči se musí odkládat, protože se potřebuje zrekonstruovat byt, koupelna. MAJ už bude větší, máma taky už moc nemůže, takže budem potřebovat zrekonstruovat koupelnu. Takže všechny peníze, co takhle jdou, tak se snažíme nějak odkládat, aby se to mohlo spravit.“ (LEN 21, 03/11)

„...člověk jakoby se snaží něco vybudovat třeba nebo něco i našetřit třeba, aby měl ten DAD v podstatě do budoucna jo ...snažíme se, nějakým způsobem ho zabezpečit tak, aby jednou třeba, mohl se z něčeho platit asistent, který by byl jakoby k němu ...“ (VEN 34, 03/11)

U všech rodin se objevuje skromnost. Musí se přizpůsobit, vyjít s málem, aby zvládaly vše zaplatit a dítěti mohly dopřát co nejvíce. Jedna z matek na otázku, jak to sama bez partnera finančně zvládá, odpověděla:

„Já nevím, já jsem se tak jako, nějak jsme to, naučili jsme se to tak nějak, jakože si platím hypotéku na byt, že mi to tak nějak zůstalo...“ (LEC 26, 03/11)

„...vyděláme si, tak si za to užijem, jo, to si prostě jako nemůžeme dovolit a musíme pořád myslet na to, co jednou s ním jakoby s ním bude, že a jak aspoň částečně zabezpečit to, aby měl pro sebe člověka, kterej, jako aby nebyl někde zavřenej s tím, že se dostane ven z té místnosti jednou za týden, jo, to by byla tragédie.“ (VEN 34, 03/11)

Co se týče příspěvku na péči, všem dětem těchto rodin byl přiznán čtvrtý stupeň postižení, takže od státu přichází podpora ve výši 12000,-. Vzhledem k tomu, že ve většině těchto rodin má zaměstnání pouze jeden člen, se jeví tento příspěvek jako nedostatečný.

Pro rodiny je finančně náročná i lékařská péče, a to ve smyslu dojíždění za odbornými lékaři do větších měst a úpravou diagnózy. Všem dětem dělala diagnostické vyšetření

a úpravu vývojového profilu PhDr. Kateřina Thorová, PhD. Orientační cena úpravy vývojového profilu je kolem 2500,-.

„ ...ta dojíždí každé dva roky sem na nějakou úpravu té diagnózy nebo ten vývojový profil upravit a záleží na nás, jestli toho využijeme... “ (JAS 28, 03/11)

V oblasti lékařské péče se rodiny setkávají i s jinými problémy, které jsou popsány v další kategorii.

4.6.8 Problémy v oblasti lékařské péče

To, že velkým problémem v oblasti lékařské péče je neznalost problematiky autismu doktorů a z toho důvodu byla správná diagnóza určena až o pár let později, jsme zjistili již v první kategorii. S tímto problémem se však matky setkávají i dnes.

„ ...ti doktoři jako tady v Šumperku třeba o tom moc neví. Když někomu řeknete Rettův syndrom, co to je??? “ (LEN 37, 03/11)

Z tohoto důvodu rodiny, které si mohou dovolit dojíždět, shání odborníky ve větších městech, kde informovanost doktorů o různých poruchách je podstatně větší. Tito odborníci pak vědí, jakým způsobem se k dítěti chovat, protože pro většinu dětí s autismem znamená bílý plášť stres.

„Prostě my jsme si je mohli zvolit někde blíž, jo ale prostě jsme si je zvolili někde jinde jo, no. “ (VAK 22, 03/11)

„ ...takže jakékoli odborní lékař, to skoro k žádnému odborníkovi nechodíme do Šumperka, protože jako, aby člověk dokázal ošetřit v té svojí odbornosti jako vlastně ještě takhle komplikovaného člověka, tak musí být fakt dobřej, jo a to jako takových lidí je tady strašně málo... “ (VEN 7, 03/11)

Většina odborníků je tedy buď z Prahy, Brna, Olomouce nebo Pardubic, co se týká místa bydliště, zde mívají děti své dětské obvodní lékaře. Rodiny, ve kterých děti nemají nějaké závažnější zdravotní problémy, mají v Šumperku odborníků více, ale uvádí, že:

„Pak vlastně potřebujeme neurologa, toho máme teda taky v Šumperku, ale to máme hlavně kvůli lékům jenom, protože ten nám moc nepomůže. “ (LEN 37, 03/11)

Velkým problémem je také čekací doba u odborníků.

„Jo a potom vlastně zubař, jo, ten v podstatě Fakulta Olomouc ...tam mají den na ošetření mentálně postižených no ...tak to je teda brutálně přecpaný ...tam čekáte půl roku...“ (VEN 8, 03/11)

Pro rodiče samotné pak může velký problém spočívat v tom, že jejich dítě není schopné pojmenovat bolest a je pouze na jejich pozorování, aby odhalili nějaké zdravotní potíže.

„ ...no tak to je už úplně komplikovaný, protože DAD nedokáže vyjádřit, vlastně komunikujeme piktogramama nebo gestama, ale opravdu jsme se pokoušeli, naučit ho vyjadřovat pocit nebo bolest jo a on to prostě nevyjádří. On to nedokáže.“ (VEN 5, 03/11)

Jak můžeme vidět, pro rodiče je lékařská péče jejich dětí velmi náročná, jak časově, tak i finančně. Patrný je i stres spojený právě se starostí o dítě. Jaké jsou jiné stresující situace a představy rodičů ohledně dítěte, nám ukáže níže uvedená kategorie.

4.6.9 Stresové faktory spojené s péčí o dítě s autismem

Stres a strach provází rodiny, především tedy matky, autistických dětí celý život. Kvůli poruše dítěte je strach o dítě mnohem větší a matky jsou více úzkostné.

„ ...s tím převráceným nějakým varletem, že to je taky jako nebezpečný a to, tak jsem ho táhla na urologii a fakt jsem z toho byla hotová, a pak jsme vlastně zjistili jednak teda, že mu byly nepříjemný nový slipy...“ (VEN 6, 03/11)

Nejvíce stresující se pro matky zdá být budoucnost. Nejvíce se ve výpovědích objevoval strach z vlastní nemohoucnosti se o dítě starat.

„Že prostě nezvládnou obě dvě ženský, jak mamu, tak MAJ. No a MAJ, buďto budu moct mít jednu nebo druhou. Prostě, že už to nezvládnou.“ (LEN 29,30, 03/11)

„Tak největší strach mám samozřejmě z toho, že se mi ze dne na den něco stane jako, jo a nebudu prostě jako moct jo. A ten PEK samozřejmě jako jak by to s ním bylo, nebo nebylo, že prostě kde by byl ...to si prostě nedokážu vůbec představit, takže z toho mám asi největší strach, prostě z té vlastní nemohoucnosti...“ (VAK 23, 03/11)

Dalším stresujícím faktorem je celkově strach z budoucnosti, která je podle slov některých respondentek velmi nejistá.

„ ...prostě ta budoucnost je fakt, fakt je jako blbá i třeba právě, co se týká té práce, že jo, teďka těch všech reforem a toho, jo teďka všechno je tak nejistý, nejistý jsou příspěvky, jo, nejistý je vlastně, v podstatě úplně všechno je nejistý, jo, takže.“ (VEN 36, 03/11)

Rodiče si také kladou velmi důležitou otázku, jakým způsobem mají své dítě zabezpečit a co je potřeba udělat pro to, aby se jejich dítě mělo do budoucna dobře. Tyto vtíravé myšlenky řeší rodiče téměř každý den.

„A ten odpočinek v nedohlednu, no. Jako člověk si hledá cesty, že jo, nevydržíte jako být v takovém, jako v permanentním napětí, jako a pořád každodenní myšlení, i když samozřejmě, už do toho kolikrát spadnu a ani se tomu nedokážu teda ubránit...“ (VEN 35, 03/11)

Obranou proti takovému neustálému stresu jsou dobří přátelé, možnost popovídat si o svých problémech a také změna myšlenek. Respondentky se shodly, že existuje možnost jak tento stres odstranit. Tím řešením je rozšíření péče o lidi s autismem v Šumperku.

„ ...vysvobozením úplně pro všechny rodiče tady, kdyby věděli, že až budou děti veliký, že budou mít kam jít, že v podstatě žít s tím, že si svoje dítě v osmdesáti, šedesátileté dítě potáhnu na zádech, protože ho nebudu mít kam umístit je prostě hrozně stresující, hrozně vyčerpávající. Ta představa, že se mnou bude tak dlouho je přímo devastující. Kdybych věděla, že v osmnácti tady bude stát krásnej dům, kam on bude moci bydlet, kde bude mít asistentka, který mu s něčím pomůže, tak se bude proplouvat tím životem mnohem lépe!“ (LEC 27, 03/11)

„ ...co by mi pomohlo, tak by mě pomohlo v podstatě stacionář denní, nebo denní centrum a rozšíření té odlehčovací služby, to by mi teda pomohlo ...Takže denní centrum je jedna věc, no a samozřejmě další věc je to chráněný bydlení, no...“ (VEN 30, 03/11)

Matky uvedly způsoby pomoci do budoucna, které by je zbavily stresu. Jaké jsou jiné možnosti pomoci, těmto rodinám, popisuje poslední zjištěná kategorie.

4.6.10 Vnější možnosti podpory a spolupráce

Na to, jakým způsobem různé instituce pomáhají těmto rodinám, se názory matek lišily. Dvě respondentky uvedly, že podpora státu a dalších organizací se jim zdá dostatečná. Jedna z nich na otázku, jestli má pocit, že stát tyto rodiny podporuje, odpověděla:

„Jo mám. Já sama za sebe ten pocit mám, jo, nesetkala jsem se ani s žádnýma probléma. Takže tyhle ty věci od toho státu, myslím si, že to jako, jako hodně dobrý jako.“ (VAK 18, 03/11)

„ ...ted' je to dobrý, protože MAJ dostala od, příspěvek od sdružení Kuře, dostala příspěvek vlastně na asistenty ...Kočárek, a to máme našťěstí přes pojišťovnu, hrazený

Všeobecnou zdravotní a různý takový pomůcky ...tak to taky máme od pojišťovny naštěstí.“
(LEN 19, 21, 03/11)

Jiná matka uvedla, že podle ní je podpora státu velmi špatná a obává se i nového systému.

„No, no, teďka tím, že měl 18 let, tak vlastně nám padly výhody, veškerý, i daňové úlevy, jo, takže nemáme ani žádný ...máme akorát, vlastně, že máme teda průkazku ZTP/P ...teďka se teda mají ty průkazky dokonce teda rušit úplně. No, úplně veškerý ty výhody nějak se mají rušit, má to být udělaný nějak úplně jinak a já se toho teda sama děším.“
(VEN 20, 21, 03/11)

Další oblast, ve které by byla možná pomoc, je školství. Jak jsme již zmínili v předchozích kategoriích, děti s autismem potřebují stále nové podněty, proto by rodině pomohlo, kdyby škola alespoň trochu dětem umožnila úpravu školního režimu, který by se přizpůsobil individuálním potřebám dítěte. S tímto tématem také souvisí potřeba osobního asistenta pro dítě, a tím pádem i rozšíření odlehčovací služeb, které by rodinám taktéž pomohlo.

„ ...aby tam vůbec vydržel v nějaké psychické kondici, tak by potřeboval spoustu nových podnětů jo, takže bych, uvítala bych nějakou prostě změnu režimu ve škole, osobní asistent ve škole, aby mohl DAD navštěvovat, aby se mohl víc ten program v té škole přizpůsobit vlastně jeho zájmům...“ (VEN 29, 03/11)

„ tak je teda i ta péče o dospělé, i když samozřejmě to není péče o autisty, potřeboval by tam k sobě asistenta...“ (VAK 24, 03/11)

V rámci posledních dvou kategorií jsme se přesvědčili, že existují způsoby, jak těmto rodinám pomoci. Na základě těchto zjištění je následující podkapitola věnována návrhům, jejichž realizace by rodinám těchto dětí umožnila život bez stresu.

4.7 Návrhy na zlepšení

Některé návrhy, jak zlepšit život rodinám dětí s poruchami autistického spektra, vyslovily samy matky. Obecně lze shrnout tyto návrhy do třech kategorií.

První z nich je návrh státu, aby se příslušné orgány začaly více zajímat o potřeby rodin s postiženým dítětem. Nejlépe, aby byl realizován nějaký rozsáhlý výzkum, na jehož základě by byly definovány oblasti, ve kterých se rodiče shodují, že podpora státu je nedosta-

tečná. V těchto oblastech by pak stát měl upravit příslušné zákony tak, aby v co největší možné míře vyhovovaly potřebám rodin.

Další návrh směřuje ke škole, kam děti s autismem dochází. Tato instituce by se měla více otevřít inovativním způsobům výuky. Vzhledem k tomu, že třída pro autisty je v Šumperku pouze jedna a dítě v ní tráví řadu let, měl by se režim přizpůsobovat právě potřebám a individuálním zájmům dítěte. Stejně tak by se v tomto prostředí měly objevovat stále nové podněty, které by dítě motivovaly k činnosti. Bez změny zajištěného režimu může hrozit u dítěte vyhoření a tím i špatná psychická kondice. Doporučením také je, aby škola začala spolupracovat například s Dětským klíčem o.p.s. a dovolila rodičům dětí s autismem, aby jejich děti mohly během vyučování využívat osobní asistence.

Poslední návrhy na zlepšení se vztahují k neziskové organizaci Dětský klíč o.p.s. Tato organizace by měla v první řadě usilovat o rozšíření svých služeb. Přínosná by jistě byla osobní asistence pro školní aktivity. Další významnou pomocí rodinám dětí s autismem by bylo vybudování již zmiňovaného chráněného bydlení s nepřetržitou asistencí či denního stacionáře. Realizace těchto projektů je finančně velmi náročná. Možným řešením je spolupráce s jinou sociální organizací, která tyto služby bude nabízet svým klientům.

4.8 Shrnutí

Na začátku výzkumu jsme si stanovili cíl zjistit a popsat problematiku oblastí v rodinách dětí s autismem. Analýza informací, které byly získány z rozhovorů, poskytla mnoho poznatků, jež zároveň odpověděly i na jednotlivé výzkumné otázky, které byly zaměřeny na vnímání péče rodiči, budoucnost, oblasti problémů a také na nedostatky pomoci těmto rodinám.

Výsledky výzkumu se v mnoha věcech shodovaly s teoretickou částí, což dokládá i její pravdivost. Matky dětí s autismem se v určitých názorech shodly, v některých zase byly jejich názory a pohledy různé. Z rozhovorů bylo však patrné, že každé dítě s autismem, i když má stejnou diagnózu, se od ostatních dětí ve svých projevech odlišuje. Výpovědi matek se protuly v problémových oblastech. Respondentky uváděly jako velké problémy širší rodinné vztahy, vliv péče na zaměstnanost matky, finanční a časovou náročnost péče a také lékařskou péči. Ohledně pohledu matek na péči o dítě s autismem všechny výpovědi směřovaly k náročnosti péče, která má dopad jak na psychickou, tak i fyzickou stránku

člověka. O budoucnosti se respondentky vyjadřovaly vcelku negativně, všechny se shodly, že je budoucnost stresuje a mají z ní strach, protože neví, jaká bude. Poslední výzkumná otázka se zaměřovala na nedostatky, o kterých si matky myslí, že jim znemožňují klidné fungování rodiny. Na základě všech zjištěných nedostatků byly v závěru této kapitoly doporučeny návrhy na zlepšení, které by rodinám dětí s autismem pomohly.

V samém závěru této kapitoly je možné poukázat na další výzkumnou činnost, která by se k této problematice vztahovala a přispěla by tak dalším krůčkem je zlepšení života rodin s poruchami autistického spektra.

ZÁVĚR

Autismus je velmi složitou poruchou a ovlivňuje celý průběh života nejen dětí s diagnózou, ale také jejich rodin. Život s autistickým dítětem je v mnoha směrech velmi složitý. Nikdy není jisté, jakým směrem bude následující vývoj dítěte probíhat a v jaké oblasti se prohloubí deficit. Je proto pochopitelné, že pro rodinu je péče o dítě s poruchou autistického spektra velmi náročná.

V úvodu svého výzkumu jsem si vymezila cíl zjistit a popsat problematiku péče o děti s poruchami autistického spektra. Prostřednictvím polostrukturovaného interview, které jsem s respondentkami vedla, jsem se pokoušela především zjistit, jak rodiče vnímají péči o dítě s autismem, jaké jsou oblasti, ve kterých se rodina setkává s problémy, jak rodina vidí budoucnost. Myslím si, že stanovený cíl se podařilo naplnit a výsledky výzkumu mohou jistou měrou obohatit právě problematiku péče o děti s autismem.

Ze zjištěných výsledků a na základě jednotlivých výpovědí respondentek jsem v závěru praktické části stanovila několik návrhů na zlepšení, které by rodinám mohly pomoci a zbavily by je pocitu, že na tíhu všech problémů, jež péče o dítě s autismem skýtá, jsou úplně sami.

Věřím v to, že má práce bude v oblasti pomoci rodinám vychovávajícím autistické dítě alespoň nepatrným přínosem.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BEYER, J., GAMMELTOFT, L. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál, 2006. 104 s. ISBN 80-7367-157-3.
- [2] ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. 248 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
- [3] ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení: Vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 2008. 408 s. ISBN 978-80-7367-475-5.
- [4] GILLBERT, E., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 1998. 122 s. ISBN 80-7178-856-2.
- [5] HORT, V., HRDLIČKA, M., KOCOURKOVÁ, J. et al. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál, 2000. 496 s. ISBN 80-7178-472-9.
- [6] HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-7178-813-9.
- [7] JELÍNKOVÁ, M. *Autismus VIII.: Pedagogicko-psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem*. Praha: IPPP, 2004. 20 s. ISBN 80-86856-00-3.
- [8] KREJČÍŘOVÁ, D. *Autismus VII.: Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: IPPP, 2003. 55 s.
- [9] MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- [10] PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

- [11] PRŮCHA, J., MAREŠ, J., WALTEROVÁ, E. *Pedagogický slovník*. 4. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003. 322 s. ISBN 80-7178-772-8.
- [12] RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. 127 s. ISBN 80-7367-102-6.
- [13] STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999. 200s. ISBN 80-85834-60-X.
- [14] SVOBODA, M. (ed.), KREJČÍŘOVÁ, D., VÁGNEROVÁ, M. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál, 2001. 792 stran. ISBN 80-7178-545-8.
- [15] THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
- [16] VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozš. a přeprac. Vyd. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.
- [17] VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. 132 s. ISBN 978-80-247-1600-8.

Internetové zdroje

- [18] JELÍNKOVÁ, M. *Rodina s autistickým dítětem (Soubor dokumentů)* [online]. Praha: Autistik, c2008 [citováno 2011-04-14]. Dostupné z URL <<http://www.isea.cz/new/wp-content/uploads/2009/07/publikace-Rodina-s-autistick%C3%BDm-ditetem.pdf>> Institut for Social and Economics Analyses.
- [19] *Dsmiv.net* [online]. c2011 [cit. 2011-04-04]. Categorization. Dostupné z WWW: <http://www.dsmiv.net/categorization> DSM-IV.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr 1. Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra	23
Obr 2. Diagram otevřeného kódování.....	38

SEZNAM TABULEK

Tab. 1 Srovnání klasifikačních systémů.....	15
Tab. 2 Pocity rodičů a doporučené strategie	33
Tab. 3 Údaje o respondentkách a jejich dětech.....	39

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P1 Informovaný souhlas

Příloha P2 Rozhovory s respondenty

PŘÍLOHA P I:

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas týkající se bakalářské práce na téma: „*Autistické dítě v rodině*“.

Žádám Vás o souhlas s poskytováním výzkumného materiálu pro výzkumný projekt ve formě audio nahrávky rozhovoru.

Vzhledem k citlivosti zkoumané problematiky je náležitá pozornost věnována etickým otázkám a ochraně osobních údajů respondentů. Důraz je kladen na:

1. *Anonymitu respondentů – v přepisech rozhovorů budou odstraněny identifikující údaje.*
2. *Mlčenlivost tazatelky ve vztahu k osobním údajům o účastnících výzkumu (s výzkumným materiálem bude pracovat pouze tazatelka).*
3. *Po přepsání rozhovorů dojde k autorizaci textu – respondent/ka bude mít možnost vyjádřit se k uvedeným údajům a upravit je.*
4. *Respondent/ka má právo kdykoli odstoupit od výzkumné aktivity.*

Děkuji za pozornost věnovanou těmto informacím a žádám Vás tímto o poskytnutí souhlasu s Vaší účastí ve výzkumu.

Leona Křenková

Podpis:

Podle zákona 101/2000Sb. O ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů uděluji souhlas s účastí v uvedeném výzkumném projektu a s poskytnutím výzkumného materiálu.

V dne

Podpis:

PŘÍLOHA P II:

ROZHOVORY S RESPONDENTY

ROZHOVOR č. 1 (JAS)

RED 1A: Tak já bych měla první otázku, jestli mi můžeš krátce říct něco o tom, jakou diagnózu má tvé dítě?

JAS 1: Hmm...takže první diagnóza byla, atypický dětský autismus, potom vlastně asi po roce, když jsme nastoupili tady do školy, tak paní doktorka Thorová přehodnotila na jenom na dětský autismus, s tím, že je tam zachovaný ty emoce, tady ty, že není tak asociální, prostě, no a ta diagnóza byla stanovena v jeho třech letech, tady toto, takže ve zkratce.

RED 2A: No a jak se ti změnil život, když se zjistila ta diagnóza?

JAS 2: Hm...no, protože vlastně, hm... začal se nebo nevím, řekla bych to takhle

RED 3A: Můžeš trošku víc nahlas, já nevím, jestli to...

JAS 3: Přišli jsme na to jeho zvláštní chování, když měl asi dva roky, a řekla bych, že kolem těch dvou let, dvou měsíců až do dvou a půl roku, bylo to jeho chování nejhorší, protože se sám, sám sobě aji nerozuměl a začal se měnit vlastně i pro nás i sám pro sebe, takže to bych řekla, že to bylo takový nejhorší období a tím, že se stanovila ta diagnóza tak se nám jakoby i ulevilo, protože jsme konečně věděli, že nějaké vysvětlování nebo nějaké výhrůžky na něho neplatí, že to nedělá schválně, že, tak se nám jakoby ulevilo no a já jsem zjistila, že tady v Šumperku je přímo speciální škola a během týdne jsme byli přestěhovaní, jo, takže...

RED 4A: Takže vy nejste původem ze Šumperka?

JAS 4: Nee, my jsme z Bruntálu... Jsme z Bruntálu a tak jsme laborovali mezi Ostravou Porubou, tam je veliký centrum, tam bylo i chráněný bydlení, jo, ale připadlo mi to takový míň rodinný, tady je míň dětí a tím, že vlastně manžel je z Bludova a já jsem před narozením, i MAR od svých 22 do 26 tady dělala na zemědělce, tak jsem ten Šumperk znala, tak mi to přišlo takový lepší, že budeme aspoň třeba pro nás známé prostředí, no a děcka si budou muset zvyknout, no a dopadlo to dobře, no, zvykl si hned, přišel, vzal to.

RED 5A: Super, co všechno zahrnuje taková ta denní péče o RAK?

JAS 5: Takže, hm. Pokud se týká nějakých velkých změn nebo dopředu plánování, tak pomocí pikto, vysvětlím slovně, dám piktogramy, nastrukturuju mu to dopředu, aby věděl, třeba že když je pondělí, že v pátek bude to a to, aby se těšil, bude na to připravenější, tak mu tam dám do rozvrhu, no a ráno vstane, má svůj zajetí, nechci

říct přímo rituálek, ale zajde se vyčůrat, zapne si televizi popř. počítač, počká až se vzbudíme, nevyžaduje žádnou pozornost takhle, prostě ten den projde vlastně bez nějakých větších problémů, bez piktogramů, ten běžný den, jo, že na něho mluvím v těch jednoduchých větách, ony ty dny se až tak neliší, že, protože se jde ráno do té školy v určitý čas...

RED 6A: Tohle mě právě jako spíš zajímá, jako že vy vstanete, jdete do školy, co se děje potom?

JAS 6: Tak, vstanem, jde se do školy, on si hlídá svoje hodiny, takže on ví, že o půl osmé se jdeme obouvat, jdeme do školy, převleče se, rozloučí se vlastně, předáme paní učitelce, okamžitě zkontroluje rozvrh, co ho za ten den čeká, případně nahlásí změny, když ví, že třeba kroužek nebude, nebo takhle, většinou je teda kroužek, to ho vyzvedává manžel a je to tak udělaný aby, protože já jsem ho vodila i vyzvedávala, od těch třech let a pak byl jakoby jenom máma, máma, tak jsme to udělali, aby se zapojil i ten manžel, aby z toho nebyl venku, protože nikdy nevíš co se stane, že, pak nebude třeba chtít, ale on není zas až takovej, že by byl fixovanej na jednoho, no a vyzvedne se z kroužku, udělá se malá procházka přes město když dovolí počasí a čas, přijdeme domů, potom třeba když není procházka, do té doby, tak se jde na chvíli ven potom, když počasí nedovolí jsme doma, zase přijdeme domů, převleče se s pomocí, já mu nachystám věci, s pomocí se obleče jako a ve čtyři hodiny svačinka, mezitím si začne hrát, buď počítač nebo televize nebo knížky nebo třeba Člověče, nezlob se, něco takovýho, prostě aby se zabavil, sám si navrhne, co chce dělat, no, ten denní režim potom, já bych řekla, že ho má takovej, takovej jako volnost, jo, protože jako on je bez problémů doma, tichej většinou, takže já reaguju, když on přijde – mami já chci to, já chci to, to, to, jinak já po něm až tak moc nevyžaduju, pokud není problém a on je zabavenej, tak jenom to, co vlastně je nutný, že je svačina, jde si hrát, pak že je večeře, jde se koupat, tak to ho vždycky oslovím, že, jde se tam, jde se tam, no a kolem té deváté hodiny chodí spát vlastně.

RED 7A: Takže prakticky od té doby, co ho vyzvednete z kroužku, jste s ním až do večera. Další otázka je, jestli pracuješ nebo jestli ses někdy snažila pracovat, jako během toho co, už víte RAK má autismus.

JAS 7: Pracovala, ale vždycky to bylo na dohodu o provedení práce. Takže třeba 2x rok jdu na 2-3 měsíce na nějakou spíš jako brigádu nebo na tu dohodu. Neměla jsem nikdy štěstí chodit jako dýl do práce. Spíš takhle, no.

RED 8A: Hm. Další otázka, jak se teda dělíte s manželem nebo celkově s celou rodinou v průběhu týdne o tu péči. Máte teda to rozdělené, jeden den ty, jeden den manžel nebo...

JAS 8: Ne, hm... RAK to neřeší, co s tím bude dělat, prostě když má někdo čas, chuť, náladu, počasí dovolí, RAK dovolí, jo, tak buď s ním jdu já ven, nebo manžel jde ven, nebo si řekne, s kým chce jít nebo jdeme všichni, vůbec jako nemáme to rozlišené, kdo by co konkrétně s ním dělal.

RED 9A: Takže ti manžel jako pomáhá v té péči o RAK?

JAS 9: Tak, tak, já ho nezatěžuju zbytečně, protože má svoji práci jako doma, ale když je hodně práce nebo chce, aby třeba ho ten tatínek vykoupal, tak ten manžel jde.

RED 10A: Hm, no a má teda nějakého sourozence?

JAS 10: Má sourozence, staršího třináctiletého bratra.

RED 11A: A myslíš si, že třeba ten starší bratr se cítí nějak omezený, že jako třeba RAK věnujete víc péče?

JAS 11: Ne, v tomto směru určitě ne, s tím nebyly nikdy problémy, přiznám se, že jako každá matka, měla jsem strach, že ta péče byla o RAK určitě náročnější, že i to čtyřleté dítě, když se narodil vlastně, tak měl čtyři MAR, tak si říkám, všimne si toho, uvědomí si to, ale nikdy nenastala situace, že by třeba ten MAR to dal nějak najevo, že by byl nějak psychicky vykořelený nebo že by mě to někdy vyčítal. My jsme se právě na tohle jako s manželem domluvili, že se budem soustředit hlavně na to, aby ten MAR neměl újmu. Že když já budu s RAK, tak ten druhý se bude 100% věnovat tomu MAR a když ten MAR bude chtít konkrétně mně, tak prostě se to prohodí. Takže ten RAK je zvyklej, že vlastně od malinka na oba dva, že není jenom ta maminka pro něho a nemá s tím MAR problém.

RED 12A: A jaký mají vztah mezi sebou?

JAS 12: No, já myslím, že výborný.

RED 13A: Jo, to je super. No, využíváte teda nějaké ty odlehčovací služby?

JAS 13: Využíváme, téměř každodenně, Dětský klíč.

RED 14A: Takže všechny kroužky využíváte?

JAS 14: Všechny kroužky, od těch třech let, dá se říct, se snažíme, vzali ho tam, takže...

RED 15A: Kolik tě stojí ten Dětský klíč na měsíc?

JAS 15: No, když není nemocný, když tam chodí, já bych řekla od těch, nevím přesně částku každý měsíc, ale pohybuje se to od těch 2500,- do 3000,-Kč, no, tak nějak...

RED 16A: A můžu se zeptat, jaký máte příspěvek na péči?

JAS 16: Máme 4. stupeň, takže dvanáct tisíc, ten nejvyšší.

RED 17A: A jak dále vám stát třeba pomáhá nebo přispívá?

JAS 17: Tak my máme nějaké, nějaké sociální dávky, máme příspěvky na děti a na bydlení.

RED 18A: Měli jste třeba nějaký příspěvek, na auto nebo...?

JAS 18: Tento rok jsme si, nebo minulý rok, v prosinci, ano před Vánoce, jsme si žádali poprvé a tento nebo příští týden si už pojedeme pro auto.

RED 19A: Hm, takže budete mít nové auto, jo?

JAS 19: Staré-nové, no.

RED 20A: Hm, tak to je super. No a, mmm, RAK má teda kartičku ZTP/P, takže i v tomhle můžete čerpat nějaké výhody?

JAS 20: Určitě, tak já si myslím, že se to využívá spíš v té dopravě, jako na autobusem, vlakem a pak, že můžeš stát na těch invalidech je výhoda, že, když ho máš teda v autě s sebou, ale jinak jsme ji moc nevyužili zatím, zatím ne, no.

RED 21A: No, teď trošku z jiného soudku, kolikrát měsíčně máš volný čas jenom sama na sebe?

JAS 21: No, takže tím že teďka, je to už delší dobu, co jsem neměla, nemám možnost nějaké brigády, žádná dohoda, chtěla jsem, ale nevyšlo, hm, hm, takže já mám vlastně celé dopoledne vlastně pro sebe volné, tak. Já ho zavedu na těch osm hodin a pak prakticky do, když by nebyl kroužek, tak do té půl jedné prakticky mám každý den čas. Když je kroužek, tak mám čas dýl, takže já jsem schopná si uklidit, nakoupit, zařídit si úřady a takhle všechno.

RED 22A: Využívá třeba RAK ten byt, spává v tom bytě, jako že třeba máte s manželem čas sami na sebe?

JAS 22: Jo, jo, poslední dobou, za poslední 3 měsíce tam byl asi 3x, příští týden tam půjde zase a určitě toho využijeme, toho času, půjdeme s MAR někam, protože ono to vychází zrovna na MAR narozeniny, takže se budeme snažit zase nějak...

RED 23A: No a ten čas jako kdy jste s manželem sami dva spolu, bývá nějaké, třeba aspoň jeden víkend do měsíce, že třeba kluci jsou u babičky, nebo...?

JAS 23: No, s tím je spíš problém, že MAR už zvládne být sám on nechce k babičce, RAK není zvyklý od malinka chodit k babičce, já bych řekla, že my, takhle, protože ten manžel má jakoby volnou pracovní dobu, takhle a já teďka nechodím do té práce nebo většinou nejsou v té práci, takže my ten volný čas, jako když něco potřebujeme nebo chceme strávit, tak jsou ty dopoledne, jo. Potom ty víkendy jsou spíš jako rodinné, že jsme všichni dohromady, protože babička, jedna, druhá, jedna by ráda hlídala, ale ten RAK nemá ten vztah takovej vybudovanej, dobrej, takže nechce tam být a druhá babička je zase v Bruntále, tam to nejde vůbec, má svoje zdravotní problémy, takže víceméně, když třebaš co se týká volných večerů, třeba z pátku na sobotu, tak to je, když je v tom bytečku, jinak ne.

RED 24A: Takže třeba, co by jako bylo, co by pomohlo k tomu, abyste toho času vy dva na sebe měli víc, třeba já nevím, teďka mě napadá třeba, kdybyste měli větší ty příspěvky a mohli ho do toho bytu dávat častěji, třeba to by vám pomohlo?

JAS 24: No já si myslím, že s příspěvkem asi neheme, ale...

RED 25A: Nebo nějaké jiné finanční jako, jiná finanční podpora, třeba od státu?

JAS 25: Já...jako takhle, neřekla bych, nemůžem si stěžovat, jo, že by jsme nějak trpěli tím, že máme na sebe jako málo času, nám ten RAK v tom nevadí, my jsme rádi jako třeba, že můžeme být někde dohromady a jsme rádi, že on to zvládne, veškeré ty situace a já si myslím, že tam je spíš otázka toho, že je nás docela dost na ten byteček, těch zájemců a že všichni tam nemůžou být z toho pátku na sobotu, což by většina chtěla, potřebovala, ale když třeba ho chceme dát do toho bytečku, tak se snažíme, třeba zrovna, aby byl z toho pátku na tu sobotu, kdy je větší možnost, že se třeba dostaneme i víc mezi lidi, kdy je taková větší volnost, potom se vyspí do té neděle a nemyslím si, že je to až tak o těch prostředcích. Že určitě jednou, dvakrát do měsíce, protože teďka jsou ty náklady nižší na ten byteček, že se platí teďka 300,- snad by to mělo být maximálně nějakých 350,- nebo 400,- takže si myslím, že se do toho pořád vlezeme, jo, ale je to možná tím, že ani nechceme jako být bez něho, že v momentě kdy on je pryč, tak on nám zase chybí, na druhou stranu.

RED 26A: Takže jste vlastně fixovaní i vy na něm.

JAS 26: Tak, tak.

RED 27A: No, já jsem se chtěla zeptat, jakým způsobem ty odpočíváš, čím dobíjíš energii?

JAS 27: Takže já odpočívám tak, že já mám možnost, určitě jednou do měsíce, mám možnost odjet do toho Bruntálu, k těm mým rodičům, kde můžu jako přebývat, přespávat, mám tam vlastně z minulosti kamarádky, mám tam známé, mám tam ještě vazby na ten Bruntál, takže že já, já osobně třeba i mám tu potřebu třeba odjet já nevím, z pátku na sobotu, vrátím se třeba v sobotu večer, s tím, že si tam s těma známýma, s těma kamarádkama někam zajdu, jo, vzpomínáme na starý časy, zajdem si na vínko a takhle, takže já mám takový ten relax, takovou tu psychohygienu, co se týče tady toho, abych si odpočinula, jako třeba byla jeden, dva dny bez tady těchhle starostí, tak já mám možnost, stejně tak i manžel, ten má zase svoji iniciativu, on hraje airsoft, takže on má partu nějakých o x let mladších kluků a zrovna třeba ten další víkend jedou na pátek, sobota, neděle pryč. Jo, takže my se takhle střídáme, my si vycházíme vstříc.

RED 28A: Takže oba máte volný čas, ale máte i ten čas, kdy jste spolu jako rodina. Co se týče lékařů, pediatrů, psychologů, psychiatrů, cítíš, jako že vám pomáhají, že tam

je nějaká podpora od nich nebo jak je to s doktorama, musíte za nima někam dojíždět nebo musíte za nima někam dojíždět nebo jsou všichni v Šumperku?

JAS 28: Paní doktorka Thorová, psycholožka, která je vlastně, bych řekla, jakoby hlavní takový ten doktor, bez kterého bychom se asi od počátku neobešli, která vlastně nám řekla, kudy cesta vede a co mu vlastně je, tak ta je v Praze za ní nemusíme jezdit, ta dojíždí každé dva roky sem na nějakou úpravu té diagnózy nebo ten vývojový profil upravit a záleží na nás, jestli toho využijeme nebo nevyužijeme, nemá RAK žádné větší problémy, takže opravdu nám stačí maximálně jednou za ty dva roky jo, teďka jsme toho ani nevyužili, paní zubařku dětskou máme v Šumperku, a jinak, co jsme jezdili na ortopedii, tak to byla Olomouc jednou za rok, takže to není jako problém, všechno ustane, dopředu se mu řekne, když nenastane problém, jako tam někde, že se třeba musí extrémně dlouho čekat než přijdeme na řadu, tak není problém.

RED 29A: No a poslední otázka, jak si myslíš, že ta RAK diagnóza ovlivnila váš partnerský vztah? Máš pocit, že vám to spíš ublížilo nebo vás to naopak, spíš jako stmelilo, dalo dohromady nebo to zůstalo tak, jak to bylo?

JAS 29: No, myslím si, že určitě ti lidi mají k sobě blíž přes to dítě, protože pokud ti partneři se mají rádi tak spolu zůstanou, budou si vycházet vstříc, jo, nenechá to jeden na druhým, tu starost, určitě ne a já si myslím, že u nás to takhle funguje, že máme tu povinnost k RAK oba dva jakoby stejnou, že nezůstalo to víc na mě, nebo víc na manželovi, že není to na úkor žádného z nás, myslím že ten zájem o něho je, jak z mé strany, tak z manželovy úplně stejný. A neublížilo, spíš je to tak, jak jsme se bavili, že je ta péče daleko náročnější, vyžaduje to víc trpělivosti, víc ochoty, je s náma víc než to zdravé dítě, jako máš ho víc na starost, na dohled ho musíš mít a cítíš i tu větší zodpovědnost nad ním a chceš se mu věnovat, víc se mu věnovat v tom smyslu, že v momentě, kdy on vyžaduje nějakou pozornost, tak já se mu snažím odpovídat, být mu na blízku a dřív se vystříhat takových těch negativních reakcí, které se pak rozjedou, těch problémových situací, takže to by jako, trošičku míň toho soukromí máme určitě, těch večerů, a takhle, myslím si, že nás to určitě nerozdělilo nebo že máme víc problémů, je tam víc těch situací, kdy musíme víc debatovat o těch problémech, je tam víc těch situací které jsme dřív neznali, s tím zdravým dítětem, že večer se bavíme o tom, jestli jsme pro něho udělali za ten den dost nebo jestli jsme tu situaci vyřešili, jak jsme nejlíp mohli, když se něco stalo třeba přes den, ale určitě si nemyslím, že by nás to nějak...spíš, když vidím, když třeba má ten RAK problém nebo když i ten MAR má v něčem problém, tak jako tím, že jsme takhle zvyklí se zamýšlet nad tím RAK a přemýšlet za něho a být mu jako by k dispozici, tak si myslím, že máme k sobě blíž všichni, i ten MAR, tomu RAK, že vlastně vidí od malinka, jak se k němu chováme, že jsme jako by mu vždycky nablízku a snažíme se co nejvíc vysvětlovat, tak i ten MAR vlastně má

v nás ten vzor a je to trpělivost a má takovou i povahu, trpělivou a mírnou, takže si myslím, že jsme spíš i k okolí takoví soucitnější, myslím si, že to je dobré.

RED 30A: Tak asi u vás to bude spíš tak, že jakoby, jste tou situací nuceni řešit věci opravdu důležité a nemít takové ty hádky jako prakticky o ničem.

JAS 30: No určitě, že ta priorita, že se ti to posune úplně někam jinam, ty hranice a myslím si, že bychom s tím neměli problém, ani i kdyby byl RAK zdravý. Tak si myslím, že jsme takoví lidé, kteří jako, nemají s tím problém. Takhle jako...

RED 31A: Super, to tak má asi málo lidí. Dobrý JAS, já ti děkuju a přeju hodně sil, no.

JAS 31: Já taky děkuju.

ROZHOVOR č. 2 (VEN)

RED 1B: Tak já mám první otázku, jestli mi můžete říct něco krátce o diagnóze Vašeho dítěte?

VEN 1: Tak DAD byla stanovena diagnóza poměrně pozdě, já teďka teda nemám u sebe ty papíry, ale řekla bych kolem pátýho roku, vlastně nás diagnostikovala doktorka Thorová a DAD má diagnózu Dětský autismus, mutismus a těžká mentální retardace.

RED 2B: A jak se Vám změnil život, když se zjistila ta diagnóza?

VEN 2: No když se zjistila ta diagnóza, tak se nám třeba osobně v naší rodině nezměnilo v podstatě nic, protože s DAD byly problémy už vlastně od narození. S tím, že vlastně měl nízkou porodní váhu, takže jsme byli v kojeneckém ústavu a vlastně ten jeho vývoj úplně od začátku už neprobíhal, neprobíhal jako u zdravého dítěte. Jo, že vlastně už motorický vývoj ze začátku vlastně způsoboval, jakoby zpožděný motorický vývoj, protože vlastně u toho úplně malýho mimina se nedá zjistit ta mentální retardace, že jo, tam se nejdřív zjišťuje ten vývoj motorický, takže se jakoby nedělal ty, ty pokroky jako normální dítě, takovýto obrácení se, jo a tak, ani ten oční kontakt nenavazoval jo, takže vlastně to nějak tak víceméně, hnedka z toho kojeňáku nás poslali cvičit Vojtovu metodu a to jsme cvičili, vlastně rehabilitovali jsme teda hodně, pětkrát denně, takže to jsme v podstatě cvičili celej den jo, mezitím on spal, to bylo fakt hrozně náročný a já jsem to dělala fakt poctivě každej den, protože si mysleli, že bude jako kvadruparetik, jo, že vlastně se špatně tohle, ale měli jsme teda štěstí opravdu na výbornou rehabilitační sestru a ona byla opravdu výborná a do dneška mám z ní dojem, že ta strčí do kapsy teda lecjakýho neurologa. A ona, ona vlastně jí se to od začátku nezdálo jo, protože ona ho zkoušela v těch různých polohách, ona měla tam vlastně, ona má stanovený nějaký polohy, jak to dítě nakloní a to dítě nějakým způsobem reaguje. A už podle toho, jak toho DAD dávala a jak reagoval, tak bylo vidět, že to jako není prostě, prostě dětská mozková obrna, jo, že to jako nene... On, on prostě nedělal žádněj pokrok, on natáhl ruku po hračce, on to neudělal jo, ale prostě v těch polohách reagoval jinak, jo, takže ona prostě od začátku nám třeba primářka tam jedna říkala, že teda to bude kvadruparéza, ale ona od začátku říkala, že ne, že si myslí, že to nebude a zařídila nám vyšetření teda v Ústavu Dr. Vojty v Praze a tam se to teda potvrdilo, mezitím teda DAD začal dělat pokrok, pak už teda nějak se postavil, ale to bylo jako hodně pozdě všechno, no a vlastně tam teda opravdu teda potvrdili tu domněnku, že to není ten motorickej vývoj, ale že to je mentální prostě to, že on vlastně mentálně, jakoby ho nic nemotivovalo k tomu se po té hračce natáhnout.

RED 3B: Jasně.

VEN 3:

Že, takže, takže, ale stejně to neodpovídalo ani jako mentálně těžce postiženému děcku, protože ten DAD byl hrozně hezký děcko a měl takovej jako bystřej pohled jo, to zase jako mě říkali jako jiný třeba lidi, já jsem chodila do dětskýho domova rehabilitovat, že to není děcko s těžkou mentální retardací, že jako takhle nevypadá takový děcko jo, takže to si všechno tak jako protiřečilo, protože on fakt nevypadal, on byl hrozně hezký dítě, no takže, což je typický pro děcka s autismem, že jo. A tak jsme, potom už bylo, jako tak nějaký podezření na to, že by to mohl být autismus, ale nikdo tu diagnózu vlastně nepotvrdil. A to jsme s ním jezdili na diagnostický pobyty, v Olomouci jsme byli teda na psychiatrii, pak jsme byli ještě u nějakýho pana doktora a to už si ani nepamatuju, nikdo to nepotvrdil, až jsme vlastně přišli do školky tenkrát měl DAD, mě ho vlastně hlídala paní na hlídání, která zkolabovala se zádama, tak pak jsme ho začali dávat do školky, vlastně já jsem nastoupila do práce, když měl DAD dva roky. A pak ona mi ho hlídala, ale zkolabovala se zádama, protože ta manipulace s ním byla docela těžká, protože on se někde zastavil, stál tam, že, teďka nemohl, jo, prostě takový těžký, takže ta paní mě zkolabovala a začali jsme ho, zkusili jsme ho dávat do školky na Třebízskýho, kde jsem měla známou jednu paní učitelku, už tenkrát, takže mě říkala, ať to zkusím, takže jsme ho tam začali dávat, v podstatě bez diagnózy a tak mě jiná paní učitelka KRI, vlastně se tenkrát setkala na nějakým semináři s doktorkou Thorovou a ona tam mluvila o autismu, a to byly fakt úplně začátky jo, to měl DAD, to mohl být tak rok 96 nebo 97 maximálně, tak v tom roce tak nějak, prostě říkala, že se s ňou tak nějak domluvila a že bysme za ní zajeli. Tak ona tenkrát jela s náma do té Prahy a tam vlastně teda jako doktorka, DAD tam úplně odpadl, ležel na zemi, ale, ale jako podle toho našeho, jak my jsme odpovídali na ty otázky, takže tu diagnózu, tu škálu prostě, kterou ona tam měla v těch dotazech, tak tu naplnil, že takže stanovila diagnózu, no a vlastně teda, jak jste se mě ptala k čemu ta diagnóza, jako vedla, tak jako vlastně vedla k ničemu, jo. Jako ne, ne že by nás omezila, ale právě naopak, jo, když ta diagnóza byla stanovena, tak jsme vlastně věděli teda, jak se přizpůsobit, jo. My jsme, že jsme, snažili jsme se v podstatě jako paní učitelka ve škole právě Mgr. KRI, která je vynikající, jako do dneška teda nejlepší učitelka s jakou jsme se v životě setkali, fakt to jsme měli štěstí, že jsme se s ní takhle setkali, takhle brzo, protože vlastně tenkrát to bylo úplně v začátcích a vlastně nebylo v té škole vůbec nic ani ve školce, jako žádná struktura, nic takovýho. No a to je vlastně svým způsobem, to měl DAD těžký, protože nenastoupil do něčeho už zaběhlýho, že už by se mu hnedka začal někdo věnovat nějak systematicky. Ale ono se to s tím DAD vytvářelo všechno, ale zase měl tu KRI jenom pro sebe, a ona byla hrozně, ona, oni si hrozně sedli, protože on potřebuje takovýho empatickýho jemnýho člověka, který mu bude dávat hodně podnětů a hodně s ním bude mluvit a vykládat a tak. Do dneška různýma náznakama na ni vzpomíná. A takže ona tenkrát jako pochopila, co se mu bude líbit a na jeho oblíbený věci mu nakreslila obrázky, tako-

vý první piktogramy, na to, co měl rád v té době, že a o tom si ona s ním pohrála, s ním povídala a tak. Nosila to pořád sebou. Tenkrát se učil chodit na záchod, tak ona po parku nosila nočník, když šli na procházku, tak měla v tašce nočník, jak na DAD přišlo čůrání, tak ho hnedka vysadila a fakt na ten nočník, to jsme dělali leta, ještě leta po tomhle, než on se to naučil, no ale ona fakt chodila po parku s nočníkem, to nevím, jestli by to byl dneska někdo ochotnej dělat a ani by na to neměl prostor v té škole.

RED 4B: To ne no.

VEN 4: Jo, takže, jako vlastně, nám to změnilo život v tom, že se s ním začalo pracovat a aspoň maximálně, co to šlo odborně, i když to nebylo do něčeho zaběhlýho a vytvářelo se to.

RED 5B: Můžete mi říct, co zahrnuje teda všechno ta péče o DAD? Ať už nevím, zdravotní, dojíždění k doktorům, ve škole, pro Vás, co to znamená v denním režimu?

VEN 5: No úplně jako pro mě teda osobně to znamená, že vlastně já v podstatě fakt nežiju vůbec svůj život a žiju vlastně DAD život, že jo. Žiju vlastně za něho, protože, nebo ne za něho, ale jako musím ten život přizpůsobit, když ne já, tak by to musel udělat někdo prostě jinej, jo, přizpůsobit všechno tomu DAD, ale fakt všechno, jo. Protože když Vám, když chodí do školy, tak je tam, nakonec jsme tam o těch třičtvrtě na deset, ve škole končí vyučování v jednu, no a potom nastupují kroužky. Takže když je ve škole a je zdravěj, tak de facto mám nějakou dobu, teda kdy můžu vykonávat nějaký jiný aktivity, bez toho aniž bych zatěžovala někoho dalšího s hlídáním a podobně. Ale bývá hodně nemocnej DAD, mívá teda i ty deprese, ale bývá nemocnej i jako takhle nachlazení a podobně, takže ho mívám hodně doma a tím pádem teda, je složitý jakoby úplně všechno že jo. Úplně vlastně jakákoliv činnost se musí dělat s ním, v podstatě taky záleží na tom, jaký má období, když má jako dobrý období, tak stačí vlastně i někdy i slovní třeba pokyn a on udělá, jako samozřejmě jednoduchý, třeba s oblékáním mu musím pomáhat, musím mu pomáhat s jídlem, když si chce něco vzít, i třeba jako sušenky nebo tak, tak většinou ví teda, kde jsou, takže když má takový dobrý období, tak si pro ně zajde, když špatný, tak mě ukáže nějakým gestem, teda, že je chce a já mu je podám. Jo, takže v podstatě denní režim je přizpůsobenej zcela DAD, musí s ním pořád někdo být, a co se týká takové té péče, jakoby ještě dalších komplikací, který z toho plynou, třeba návštěvy doktorů, no tak to je už úplně komplikovaný, protože DAD nedokáže vyjádřit, vlastně komunikujeme piktogramama nebo gestama, ale opravdu jsme se pokoušeli, naučit ho vyjadřovat pocit nebo bolest jo a on to prostě nevyjádří. On to nedokáže. On, prostě mu v tom, on má ten limit, té mentální retardace a on to nepřekročí, aby vlastně tu bolest nebo ten pocit, něco takovýho abstraktního, aby vyjádřil. On se naučil třeba používat, máme piktogramy, kde je třeba zalepenej prst jako, říkáme bebínko, že jako když se někdo řízne, že nebo já třeba mám, nebo on

se odře jo, tak říkám DAD má bebínko, že tam je krev, že a tak. No a jednu dobu, teď už to teda nedělá, protože jsme to jako od něho nějak nevzali, ale on třeba něco nechtěl jo, ale já jsem dřív na něho byla daleko přísnější než teď jo, já jsem dřív, když jsme si dali tu strukturu a vlastně jsme tam dali nějaký plán, když on začínal, já nevím teda, asi to bude hrozně přeskakovaný jo, ale to jako abych Vám to přiblížila jo, jak třeba jsem ho chtěla jako naučit tu bolest, tak jsem mu dala jakoby bebínko, že bolí na prstu a on si to nějak zapamatoval, že prostě ukazuje bebínko takhle (pozn. Chytí se za ukazováček), když si ukáže na prst, tak je to bebínko a to jsem Vám třeba ani neříkala, jakoby běžně on to teďka nepoužívá. A on potom, kdyby tady chtěl třeba sundat byt (pozn. Piktogram na týdenním plánu) jo, tak já mu říkám ne DAD, dneska bych to teda neřekla, ale dřív, já jsem řekla ne jako v pondělí je prostě byt, jo, a on přijde a ukáže mi bebínko. Já říkám, jo DAD má bebínko, když tam bude ten byt. Že to zkoušel jako, že má bebínko.

RED 6B: Takže on to vlastně pochopil, že by to mohl využívat...

VEN 6: Jo, jo, ale přitom když ho něco bolí jo, třeba, třeba teďka se mi jednou stalo, jsem ho vedla do školy, ráno dobrý, všechno, najedl se, je to tak dva měsíce, tři měsíce možná zpátky, najedl se, dobrý, pak si skákal na balónu, někde si hrál a pak přišel a šel tak, jo, prostě. A teď já, a teď vypadal, že mu je blbě, no a teď já, tak co to je, záda, ledviny, břicho, jo, co to jako je, že a já jsem z toho byla fakt hotová, já jsem myslím ten den, ten den jsme ho hnali a odebrali jsme mu krev, protože já jsem byla na slepáku, kdysi, a vlastně jsem, jsem, tohle jsem, vím jaký to je s tím slepákem, a že to je fakt, že ta operace musí být hned, když je to akutní, že než když to praskne, tak to je hotovo. Takže jsem ho to táhla, vzali jsme manžela a jeli jsme za doktorkou a hned jsme mu to, to byl taky z toho rozhozenej, že jdeme na krev, ale ještě to nějak vzal. Jako jestli to není nějaký zánět šílencej a tak, protože fakt nevíte jo. A nebo třeba on se chytá za tříslu a já jsem taky nevěděla, jestli se chytá třeba za šulínka, jestli nemá něco, jako jak říkala HAV (paní učitelka) ve škole, s tím převráceným nějakým varletem, že to je taky jako nebezpečný a to, tak jsem ho táhla na urologii a fakt jsem z toho byla hotová, a pak jsme vlastně zjistili jednak teda, že mu byly nepříjemný nový slipy, takže jsem mu koupila nový slipy a normálně to přestal dělat a asi byla zima taky a on asi uklouzl a natáhnul si prostě jako tříslu jo, absolutně se člověk nedobere, co to je, vůbec, on prostě se někde chytne a teď vy nevíte vůbec a to třeba se tváří, vidíte na něm, že mu něco je a ani se nikde třeba nechytne. A když mu ukazuju, DAD bolí tě něco? Máš bebínko? Ne, řekne ne, on to používal v úplně jiným jako...

RED 7B: Jako spíš psychickou bolest... Jasně.

VEN 7: Jo, tak. Jo, no, takže doktoři jsou požití, protože vlastně ne, nedokáže nic vyjádřit, takže vlastně je to na tom jenom, co my odezíráme, za druhé taky čekání u doktorů jo, že ti doktoři tady vlastně nejsou na to, nejsou na to, aby vlastně, zařízení nemají

ani tu kapacitu na to, jo, takže jakejkoli odborněj lékař, to skoro k žádnýmu odborníkovi nechodíme do Šumperka, protože jako, aby člověk dokázal ošetřit v té svojí odbornosti jako vlastně ještě takhle komplikovaného člověka, tak musí být fakt dobrej, jo, a to jako takových lidí je tady strašně málo, takže teď jsme teda, máme dospělou doktorku, jako praktičku, protože DAD má vlastně 19, a ta teda velice solidní a velice takový má přístup jako, zatím, zatím vypadá velice empaticky a snaží se nám vyjít maximálně vstříc. Jo, byli jsme tam teda jednou s tím kašlem, ale už podle toho, že nás objednala, fakt hned nás vzala, fakt jsme to nečekali, přesně to sedlo, snaží se strašně, to jako je výborný.

RED 8B: A ta je teda ze Šumperka a ostatní odborníci teda, kam chodíte?

VEN 8: Ta je ze Šumperka, ty máme třeba ORL ve Šternberku, ORL to máme důležitý, protože to má teda problémy s ušima, jo, takže tam jezdíme do Šternberka opravdu k paní docentce, která je vyhlášená, je výborná. Potom máme psychiatricku vlastně v Pardubicích jo, to tady absolutně není možný, nemožný jako do Šumperka a pro nás teda, možná tam asi někdo chodí, nějaký pacienty asi mají no a psycholog taky tady nemožnej, to máme vlastně doktorku Thorovou v Praze, že. Takže to jsou vlastně takový pravidelný opravdu, který objíždíme, lékaři. Jo a potom vlastně zubař, jo, ten v podstatě Fakultka Olomouc, s tím, že to tak vlastně probíhá, tam mají den na ošetření mentálně postižených no, sice když jsme byli vlastně děcko, ještě do 18-ti, tak to teda je brutálně nacpaný, ale je vidět, že jako hodně rodičů asi v těch 18-ti dává ty dospělý vlastně děti už do ústavu nebo do zařízení, protože najednou tam v těch 18-ti je volno jo, to, to Vás objednají třeba za čtrnáct dní, tam čekáte třeba půl roku, jo, ona říkala, že tam u těch dospělých, že tam, když už je potom v tom ústavu, tak už jako, to musí si třeba ty rodiče si, aby šel si k tomu zubaři, nebo pak nechají ty zuby všechny vyrvat, že. Takže byli jsme tam teďka sami, nebo byli jsme tam poprvé, hrozně příjemnej mladej doktor, jako dobrý, dali jsme to, zvládli jsme to, takže jsme se domluvili, že jednou za dva roky tam budeme jezdit. I vlastně ten anesteziolog výbornej, jsme narazili na výborného anesteziologa, taky z Fakultky, takže už jsme se taky, protože to jedno ošetření nebylo až tak dobrý, my jsme tam byli třikrát celkově, vlastně dvakrát v dětství a teďka poprvé v té dospělosti a uvažovali jsme, že to změním právě za Hradec, tam jsme se domlouvali právě s psychiatrickou, že by nám to tam nějak zařídila, ale nakonec, teďka jsme se změnili a připadá mi ten doktor dobrej i ten anesteziolog, protože ta anestezie je vlastně pro něho v tu chvíli závažnější než ten zákrok, takže tam je to hrozně důležitý, s tím jakou má medikaci a jak, je to prostě hrozně velkej zásah, jako ta narkóza pro něho, takže to děláme v Olmiku no.

RED 9B: No tak, kdybychom se vrátili k tomu, tak DAD teda ráno do školy, na tři hodinky teda, potom do klubovny a potom ho vyzvednete a jste spolu vlastně až do večera...?

VEN 9: Jo, jo, většinou jo, někdy se střídám s manželem, někdy s babičkou.

RED 10B: Na to jsem se chtěla zeptat, vy manžela máte, jak se dělíte třeba v průběhu toho týdne o tu péči s DAD?

VEN 10: No, tak manžel je teda vytiženej v práci šileně, má náročný povolání, takže toho DAD, bych řekla maximálně, jako samozřejmě tady doma, jako manžel pracuje v místě tady, takže se vidíme každé den, jo, takže s DAD je v kontaktu každé den, i ráno i večer, i přes den i odpoledne, ale že by s ním byl sám, tak to bych řekla, že se stává, tak třikrát týdně, maximálně.

RED 11B: Na jak dlouho?

VEN 11: Tak, jako vždycky, tak po dvou hodinách.

RED 12B: A někdo jiný Vám z rodiny teda pomáhá?

VEN 12: Babička, moje maminka, no.

RED 13B: A využíváte teda nějaký odlehčovací služby?

VEN 13: Ano, využíváme maximálně odlehčovací služby Klíče, jako myslím si teda, v podstatě jako, že mě ten Dětský klíč opravdu totálně změnil život, jako já se nechci takhle jako chválit jo. Ale jako opravdu jo, protože, protože jako ten DAD fakt je tam nejstarší, že, takže on už jako byl vyčerpanej ze všeho, pak byl vyčerpanej i ze mě, protože ty procházky věčný a tak že, takže to, no a, takže my v Klíči využíváme všechno, co se dá, jako jo a využíváme toho hlavně i v době, kdy je takovej rekonvalescent, jo v době toho, vlastně, já jsem vlastně začala vykonávat na teda úvazek 0,25 a mám vlastně poprvé teda mzdu z Klíče, jako ředitelka teda, nebo vlastně jako metodička tedka, jako metodička, takže jako de facto mi to umožňuje i vykonávat tady tu práci, jo. V podstatě si ju ...

RED 14B: Na čtvrtinový úvazek?

VEN 14: Jo. Víc bych asi teda nedala. Jako jo, stane se, že ...

RED 15B: Zkoušela jste to, jo?

VEN 15: No, no já jsem nastoupila do práce vlastně, když byl úplně malej, když jsme neměli tu diagnózu a když jsme měli tu paní na hlídání, která mi potom ovšem jako zkolabovala a chodila jsem na šest hodin, paní na hlídání zkolabovala, tak jsem to musela prostě jako ukončit, rozvázali jsme pracovní poměr dohodou, ale já jsem chodila na šest hodin a bylo to teda od osmi do dvou a bylo to na úřadě, na Okresním úřadě tenkrát a já jsem se vlastně vrátila na místo, kde jsem byla před mateřskou, ale, ale bylo to hrozně náročný, jako se vypravit na ten čas, jo. Já jsem musela vstávat v pět hodin ráno, abych se do osmi vypravila, jo, to bylo fakt brutální, ale já jsem byla ještě mladá jo, takže to jsem, to mi ani tak nepřišlo, jo, fakt jsem takhle jela. Ale jako potom když vlastně jsem toho DAD jakoby musela jsem si nechat

doma zase zpátky, mě to hrozně pomohlo ta práce v té době jako psychicky a když jsem se potom vrátila z té práce a zůstala jsem s ním znova doma a začali jsme chodit do té školy a ten DAD, a najednou se to zklidnilo jo, tak jsem na tom DAD viděla, jak strašně mu to pomohlo, jo, takže, takže určitě je dobrý, jak teďka jsem to třeba udělala v té škole, jako že jsem ubrala, když jsem viděla, že to je potřeba, že ho fakt ho nestresuju na těch osm, ale vodím ho tam na tu půl desátou jo, a je teda ta, zase ta péče se víc přesunula na mě, že to je náročnější, takže právě proto využívám toho Klíče, i v tom, že už v té škole je vyhořelej, protože už tam chodí přes deset let do stejné budovy, takže vlastně, vlastně asi bych to chtěla víc prostřídávat, že bych ho do té školy třeba nedávala každé den, ale to nevím teda jestli by bylo dobrý, abyste tam třeba uváděla, zase protože je tam nahlášená v té škole, jo, takže to nevím, asi uvít fakt ty tři hodiny průměrně v té škole bývá, pak využíváme služby Klíče, který nám teda fakt pomůže hodně, hodně pomůže i v tom, že DAD sice nenavštěvuje moc nových míst, než ty, co navštěvuje se mnou, ale je to pro něho něco jinýho, když je navštíví s někým jiným než se mnou, protože ten člověk se tam chová samozřejmě trochu jinak než já, zase do toho vnese něco svého, takže pro toho DAD je to přínos, jo. Třeba ta knihovna, do té knihovny chodí s osobní asistentkou daleko radši než se mnou, jo, takže určitě. A samozřejmě taky teda teďka ten byt vlastně, což je novinka, tak o vlastně, no novinka vlastně v květnu to bude rok, co jsme to vlastně, začali jsme zkušební provoz, takže vlastně ten byt využíváme a je to teda super. Jako, jo, DAD si myslím, že je spokojenej, že si myslím, že mu to nevádí a podle toho, co jako mám teda zprávy, jak se tam chová nebo tak, tak si myslím, že je to, je to dobrý hlavně pro něho, i že vypadne z domu, jo, protože si myslím, že už mu to tady taky musí lízt na nervy, když je tady, vlastně už má tolik let, má devatenáct a vlastně poznal jiný prostředí. Třeba jiný rodiny jsou na tom ještě hůř, jo, že nemaj ty babičky, nedávaj takový hlídání a takhle, necestujou tak s ním. Ale, ale přece jenom tohle je něco jinýho, pravidelně každé týden jedna noc někde jinde, to si myslím jako, že to je rozhodně velký přínos.

RED 16B: To mu pomůže, no. No já jsem se chtěla, zeptat kolik Vás stojí měsíčně, ty služby Dětského klíče?

VEN 16: Hodně, hodně. Mě to stojí tak mezi, určitě kolem čtyřech tisíc.

RED 17B: Hm. A to teda využíváte všechny kroužky a úplně všechno?

VEN 17: Všechno, využívám úplně všechno.

RED 18B: Jo a můžu se zeptat, jaký máte příspěvek na péči?

VEN 18: Dvanáct tisíc.

RED 19B: Dvanáct tisíc? A dává stát ještě nějaké jiné příspěvky?

VEN 19: Ne, ne.

RED 20B: Vůbec nic, nebo žádné výhody v legislativě pro Vás?

VEN 20: No, no, teďka tím, že měl 18 let, tak vlastně nám padly výhody, veškerý, i daňové úlevy, jo, takže nemáme ani žádný, jako, v podstatě DAD je plnoletý, jo, takže, takže v podstatě je, co se týká jako těch daní, jakoby dospělej člověk, takže měli jsme tam nějaký úlevy daňový, tím, že je handicapovaný dítě, teď už je nemáme. Jo, teď už je nemáme, takže to byla další úleva, která nám odpadla a potom vlastně teda DAD má invalidní důchod DAD od osmnácti let, jo, ten mu byt stanovenej, ten, protože je ve čtvrté vlastně skupině závislosti, v té nejtěžší, tak dostal teda ten invalidní důchod, k té třetí skupině, jako nejvyšší. A jiný příspěvky nebo výhody máme akorát, vlastně, že máme teda průkazku ZTP/P zdravotně těžce postižený s průvodcem, ta průkazka nám byla teďka udělena, což je zcela nepochopitelný, na dva roky, jo a to mají asi zřejmě všichni a teď ...

RED 21B: Jakože s vidinou, že třeba za ty dva roky se zlepší?

VEN 21: No tak asi jsou k tomu prostě tlačení, ty úřednice, protože samy jako říkají, že to je jako, posudkáři jim to takhle navrhli a ti jsou asi k tomu taky nějak tlačeni. Teďka se teda mají ty průkazky dokonce teda rušit úplně. No, úplně veškerý ty výhody nějak se mají rušit, má to být udělaný nějak úplně jinak a já se toho teda sama děším, nevím, jo, ale zatím je to teda takhle, že máme průkazku, z které nám teda plynou určitý výhody, to znamená, že třeba chodím s DAD docela dost na koncerty, jo určitě jednou za měsíc, někdy i dvakrát, když má období koncertů, tak jdeme. No, to znamená, že já, když jdu s ním na koncert, tak jeden lístek máme zdarma, většinou, on to má každej kulturák jinak, to není stanovený nějak centrálně, ale většinou každej nějakou tu slevu pro ty handicapovaný má. Takže když, na bazén teda teď nechodíme, ale když jsme chodili na bazén, tak byla sleva na bazénu, na těch koncertech je to pro nás znatelnější, protože ten lístek stojí třeba dvě až tři stovky, jo takže tam jako ta sleva docela jako, dát tři stovky nebo šest stovek, to je rozdíl, že. No a potom vlastně máme označení auta, jako vozíčkáře, to znamená, že můžem parkovat na těch místech pro vozíčkáře a můžem vlastně jezdit na dálnici, pokud to máme označený to auto, pokud tam ta cedulka je, tak můžeme jet po dálnici a nemusíme mít dálniční známku.

RED 22B: Takže vy taky nemáte žádný příspěvek třeba na auto nebo na něco takového?

VEN 22: No příspěvek na, no takhle, příspěvek na auto jsme dostali, na zakoupení motorového vozidla, ten jsme dostali v podstatě v životě dvakrát, to jsme si zažádali, když byl úplně malej a pak ještě jednou a vždycky jsme dostali sto tisíc na zakoupení auta, no a to auto máme do dneška, ale ten příspěvek na benzín, na ten bysme měli, mohli mít nárok, ale ten neuplatňujeme, ale ten nárok tam jako je.

RED 23B: Jo. No já teďka skočím úplně někam jinam. Já jsem se chtěla zeptat jak, nebo kolikrát do měsíce na sebe máte čas, sama pro sebe? Že si můžete jít ...

VEN 23: No, hrozně málo. Hrozně málo, jako, protože prakticky, když jako někam vyrazím, tak, jako ale je to strašně od, do jo, to je jako je to děsný, je to prostě od, do, takže, takže hrozně málo, jako úplně, právě, že mě docela teda chybí, takovýto, že jsem úplně sama, jako úplně sama, jo. Třeba jako kdybych zůstala bez manžela, jo, že to je fakt jako, jako je to, je to teda náročný, no, ale právě tím, že je ten byt, tak to třeba tady tohle umožňuje, že třeba když teda někam nejedeme, že si naplánujeme nějakou cestu, že to nějak strávíme někde jinde třeba, tak jako manžel má většinou práci fakt teda dlouho, tak já teda mám volno třeba, v podstatě jenom tehdy, když mám ten byt, jo, opravdu po těch letech, tak mám teda taky volno.

RED 24B: Což jste říkala jednou za týden...

VEN 24: Jednou za týden, my to využíváme fakt jednou týdně, no.

RED 25B: No a jak teda využíváte ten čas, když jste sama?

VEN 25: No, tak samozřejmě část toho času využívám pro práci, zase pro Klíč, jo, to prostě musím jo, to prostě se nedá, jo, že má, spojujou se mi dva dny a pokud nejedeme pryč a jsme doma, tak jako prostě pracuju, ale je to pro mě jakoby takový volnější jo, že nemám takovej shon, že si to fakt můžu nějak rozplánovat, jo, s tou vidinou, že DAD můžu odvést, já ho teda vodím v ty pondělky, většinou já ho vodím až na deset a vlastně do večera mám volno, jo, takže, takže nějak si to tak rozplánuju, že si tam můžu třeba, když nikam nejedu, hodit něco i na odpoledne, jo, že si to můžu. Mám prostě ten den, jakoby volnej a není to, že jdu ve tři pro něho, pro DAD, jo, protože když ono se to třeba řekne takhle, ale myslím si, že hodně lidí si to takhle i jako říká, jako co by chtěla jako, vždyť má příspěvek a vlastně děcko má ve škole, v kroužku, má do třech vlastně volno, jo, jenomže ono to je, ono se to, toho je hrozně moc, co člověk, co teda já musím do těch třech zvládnout a pak vlastně, když toho DAD si vlastně převezmu, tak jako člověk může něco, ale už je to zase strašně, jo a já už jsem pak k večeru třeba unavená, že už jakoby nic nezvládnou, že. Takže je to fakt takový našlapaný. Takže v podstatě volno pro sebe, fakt člověk má, jenom buďto, když je ten letní jako pobyt, když je ten tábor anebo teda teďka, když začaly ty byty, tak to je teda úplnej zvrát, jako opravdu ty kroužky a ty klubovny a to všechno, to je dobrý, jo, bez toho si to neumím představit a ve své době, kdy to vzniklo, to bylo třeba před těma šesti rokama, tak mě to taky hrozně pomohlo, protože vlastně jsem si do té doby DAD vyzvedávala třeba ve dvanáct a najednou jsem si ho mohla vyzvednout třeba prostě ve tři, že. Takže to jako tři hodiny mít a nemít, to je jako taky hodně. No a od té doby samozřejmě, člověk je unavenější, že, za těch šest let, fakt jako je to záběr a vlastně ten byt, to je teďka teda, jako je to něco úplně jinýho, jo, to že on tam zůstane vlastně přes noc a že se s tím

dá takhle, že člověk může odjet jeden den ráno, když to tak vezmu a vrátit se druhý den a nemuset do toho nikoho jiného, nějakým způsobem organizačně zatahovat, babičky a takhle jo. Takže je to jako, prostě to je fakt, jako je to, i když se to zdá, jakoby prkotina, nebo hodně lidí to nevyužívá anebo to až tak nedocení, ale pro mě to je hrozná pomoc teda, fakt.

RED 26B: No a tak, co Vám dobří ten motor, jako tu energii, abyste takhle fungovala dál?

VEN 26: No energie, u mě zásadne je to teda sport, jako jo, sport, rozhodně celý život jako jo sport, sice se ty formy toho a ta intenzita se mění, jo, ale určitě je to sport, je to teda i kultura, protože hodně teda poslouchám hudbu, hodně, měla jsem kinář, takže se snažím furt chodit do kina, když to jde teda, no furt, teď třeba jsem nebyla, poslední měsíc jsme byli jednou jo, ale jako prostě tohle jo, kultura, prostě hudba, sport no a i ten DAD samotnej zas na druhou stranu, jo, protože zas je dobrý období třeba, jo a teďka zase vidíte tu radost jeho jo, tak třeba on normálně jak dneska, když vidím, jaké třeba, mají třeba známí nebo takhle kolikrát vztah se svými děckama v tom věku, jo, jak prudijou, jako doma ty děcka, tak prostě ty lidi jsou z toho tak otrávení jo, jako že vlastně oni jsou z toho de facto, oni nejsou z toho tak hrozně unavení jak já jo, ale jsou z toho totálně znechucení, jo a teďka to trvá strašně dlouho takovýto znechucení a otrávení, s těma malýma dětma je taková radost, ale pak ta puberta a dál jo, to je teda dosti krize. Takže si říkám, že zase potom ten DAD, sice je zrovna jeden z takových, jak říkají holky, klientů, u kterého ta zpětná vazba není, jo, že oni ho jako, ale zase mě už to stačí, já už jsem zvyklá na to.

RED 27B: Ale tak zase na druhou stranu, když jako pohladí po nose, tak pro mě to teda zpětná vazba je. (Gesto, které DAD dělá, když projevuje radost a náklonnost.)

VEN 27: Že, no. No anebo, když se třeba usměje nebo takhle, vidíte, že má radost prostě že je to dobrý, no. Ale jako je fakt, že to prostě někdy není dobrý a není to vaším zaviněním a není to zaviněním prostě nikoho a prostě je to a je to depresivní. To jako je, jako prostě hrozně vratký. Takže mě teda dobří asi sport a na druhé straně ta kultura, na druhým místě.

RED 28B: A myslíte si, že by se dalo něco změnit třeba, nebo že kdyby Klíč začal poskytovat ještě nějaké služby nebo, že by se dalo najít něco, co by Vám pomohlo, abyste ten čas měla jako víc pro sebe?

VEN 28: No, tak ten čas, víc, určitě by se dalo jako změnit, jo.

RED 29B: Jako jestli tam je ta vidina jako do budoucna, jo.

VEN 29: No, právě, že tak. Jako jedním z nejhorších vůbec faktorů, který tohle s sebou nese, je právě to, že tam ta vidina není, jako jo, to je na tom právě to, to je opravdu, na tom to nejhorší, jo. Jinak prostě člověk už se s tím nějak vyrovná a nějak prostě

jako žijete, jo, to se s tou každodenností se nějak vyrovná, každé samozřejmě se s tím vyrovnává jinak, jo, někdo, každé má taky danou jinou energii, jo a jinak se dobíjí, někdo prostě fakt třeba nesportuje, to pak teda nechápu fakt, jak ty lidi vůbec žijou, jo a jak to dokážou, ale prostě, takže každé má něco jiného, ale opravdu tady je ta, ta budoucnost, to je hrozný, jako to, že vlastně nevíte, co bude, až tady nebudete a takhle, anebo i ta vidina toho, že třeba ten DAD, by měl ve škole skončit za, de facto za, když to dobře dopadne, jo, tak ve dvacetišesti, do dvacetišesti let by tam mohl být. To je, nebo není to ideální, ale je to maximální hranice, do které by tam mohl být, no. S tím, že si myslím, že do té doby, aby tam vůbec vydržel v nějaké psychické kondici, tak by potřeboval spoustu nových podnětů, jo, takže bych, uvítala bych nějakou prostě změnu režimu ve škole, osobní asistent ve škole, aby mohl DAD navštěvovat, aby se mohl víc ten program v té škole přizpůsobit vlastně jeho zájmům, aby ne, protože už je vlastně dospělej, aby si mohl víc zvolit, co chce, co ho baví, jo a když nebude chtít dělat nic, aby tam prostě nemusel dělat nic. Samozřejmě, je pro něho důležitý hrozně, aby nebyl doma a aby z toho domu vlastně jakoby odešel, jo, protože, je to teda důležitý i pro mě, je to vůbec pro mě, aby byl nějaký režim zachovanej, jo, protože kdybyste, kdybych zase k tomu přistoupila, tak, že nechce dělat nic, tak já ho nechám ležet, tak to je konec, to je destrukce totální a to bysme se z toho fakt nevyhrabali, takže jako, myslím si, že je opravdu v pořádku, že se z domova vypravíme, ne samozřejmě nějak stresovat na osm hodin na ráno, ale aby nejpozději, tak kolem té deváté, desáté, prostě z toho domu odešel a nastoupil nějaký program, někde jinde, kde by teda to bylo maximálně, aspoň v maximální možné nějaké míře přizpůsobený mu, aby si mohl říct, co chce, aby si mohl zvolit jo, aby nebyl v takové míře omezovanej, v jaké musí být, při tom počtu žáků, kterej tam je. No a ideální by bylo, kdyby samozřejmě, co nejdřív, tady začal fungovat denní stacionář nebo denní centrum, který, v podstatě už na tom i v Klíči pracuju, jo, že vyhledávám...

RED 30B: Hlavně Pomněnka ne, to otevírá...

VEN 30: No Pomněnka to otvírá, tam jsem i s paní ředitelkou mluvila, s paní vlastně manažerkou Vykydalovou a, jenže pro jinou cílovou skupinu, jo, oni to mají plný a měli tam, budou tam mít i bydlení a mají tam jedno místo volný, kde teda si snad dají přihlášku Hoškovi (rodina s dítětem, se syndromem fraginálního chromozomu X), jo, ale vůbec nevíme, jak to bude, kdy to bude, co bude, bylo mi řečený, že to je pro jinou cílovou skupinu, nicméně paní Vykydalová mi říkala, že nám s tím, že by nás v tom maximálně podpořili, v tom stacionáři, jako organizačně, že by to byl takovej společnej projekt, jo, takže to mě jako tak povzbudilo a teď se mi podařilo, nechci o tom jako mluvit předčasně, ale snad se rýsuje nějaký hodně dobrej prostor na ten denní stacionář, takže uvidíme, jak to bude. To by teda hrozně pomohlo, jo, hlavně by odpadl takovej ten stres, jo, že DAD teďka ve škole se vyčer-

pá a co bude vlastně, až tam třeba mě jednou řekne, že tam nepůjde jo, nebo z toho dostane depresi jo, a takhle, takže by bylo denní centrum, mohla bych ho tam třeba nějaký den dávat a takhle, jo. Takže denní centrum je jedna věc, no a samozřejmě další věc je to chráněné bydlení, no využívat. Mě by tak, mě by prostě, na moje potřeby, já nevím, jestli bych asi měla tu odvahu ho tam dát na celý týden, to bych neměla, to říkám na rovinu, že bych ho tam prostě nedala, jo. Mě by asi vyhovovala spíš ta odlehčovací služby, že bych prostě DAD dala opravdu třeba na tři noci v týdnu,jo. Noc by byl třeba tady nebo tři, že by byl tři noci někde, jo, muselo by se to vychytat i s tím, jestli by to vyhovovalo tři noci po sobě nebo ob den, jak by to snášel líp, ale nechala bych, to by mi tak vyhovovalo, že by to bylo tak půl na půl, jo. To si myslím, že by mi pomohlo teda nejvíc k té regeneraci těch sil, jo. Nedokázala bych ho asi dát, do nějakýho celoročního zařízení, v kterých, když se dívám na internet, je fakt podmínka, že ten klient tam musí být celý rok a vyjma měsíce třeba, jenom ten měsíc, že může být mimo to zařízení, pokud není třeba hospitalizovaněj, jo, a tak to je drsný, to fakt bych, na to bych fakt nepřistoupila. Já jsem si říkala, že bych to riskla někde, něco bych vyzkoušela, ale s tím, že bych ho tam fakt dávala na tři noci v týdnu, že, jenže oni mají problémy i asi zaplatit asi ten personál nebo nějaký ty pravidla tam jsou nastavený, že oni nemůžou jinak, jo a ta odlehčovací služba je nejdražší. Je to všude tak, že to nikdo nezplatí, takže spíš se rýsuje jako do budoucna teda, jako budoucnost černá, protože jak to bude s těma příspěvkama i po té reformě blbě teda bude, takže fakt nevím, nevím, jako, jakým způsobem to bude dál, ale jako dotaz byl, co by mi pomohlo, tak by mě pomohlo v podstatě stacionář denní, nebo denní centrum a rozšíření té odlehčovací služby, to by mi teda pomohlo.

RED 31B: Jo, no a já mám poslední oblast, na kterou se chci zeptat a to je Váš vztah s manželem, máte pocit, že se víc stmelil, od té doby, co máte DAD a nebo, že tam fungují nějaké problémy a je to těžce zvladatelné pro oba?

VEN 31: No tak my jsme s manželem už strašně, strašně dlouho jo, my máme letos 26 let jako spolu, takže opravdu jako ten vztah si prošel snad fakt všema fázemi, který vůbec existují, takže bych jako, jako manžel, jako je inteligentní člověk, takže tak nějak, bylo to samozřejmě pro něho těžký, když se dozvěděl, ne tu diagnózu, ale když vlastně ten DAD se narodil a už bylo od začátku zřejmý, že to nebude jako v pořádku, že. To jsme se dozvěděli dřív, než jsme se vlastně dozvěděli to, že je autista.

De facto, to že je autista, pro nás byla i jako nějaká úleva v tom, že nějakým způsobem se s ním dá pracovat, jako, jo. Takže takhle, takže to byl takovej jako šok, no a jako, že by nás to nějak, jakoby vyloženě tenhle fakt, jo, že by nás nějak jako, musím teda říct, že, musím teda zaklepat, že jsme měli poměrně, bych řekla, kvalitní vztah i před tím i jako potom a myslím si, že ten vztah nějak radikálně se ne-

změnil ani tak, ani tak, jo, ale, ale spíš je to složitější v tom, že tím, že nemůžu chodit třeba do práce a nemám jakoby ten výdělek, tak je veškerá ta zátěž, jako toho vlastně živení té rodiny, abychom mohli zajet k moři, abychom mohli bydlet v baráku a nemuseli bydlet, jo a takhle, protože s tím DAD v paneláku, to byly furt konflikty se sousedama a tak. Takže, aby byl zajištěnej nějaký určitej životní standard, kterej, s kterým, aspoň aby se žilo důstojně s tím DAD, tak ten manžel je vlastně na to uživení té rodiny de facto sám, že. Takže jako v tomhle, je na něm, jakoby větší zátěž. Zase teda je fakt, že ta zátěž té péče o DAD je hlavně, hlavně je na mě, jo. Takže samozřejmě, že jsou různý období, jsou dobrý období a jsou jakoby špatný období i v tom vztahu, jo, ale to taky bylo i před DAD, že a jako je to prostě pořád a jako mění se to samozřejmě, předtím jsme byli jiní, teď jsme zase jiní, ty důvody jsou jiný, ten vztah je jinej, protože už je to za tolik let a tak, ale jako, jako myslím si, že u nás, jo ten vztah, jakoby ten DAD, ten vztah ani extrémně nestmelil ani nerozklížil. Jako, že jsme to nějak ustáli prostě, jakože třeba někdo řekne, jakože to

RED 32B: Jakože Vás to nijak nepoznamenalo.

VEN 32: Jo, jakože třeba někdo řekne, jakože to třeba měli nějak úplně na houby a teď se jim stala ta tragédie a stmelilo je to, jo, tak to nám se to, takhle to nebylo. A nebylo to ani tak, že prostě, to bylo nějaký docela dobrý a teďka se nám narodil prostě DAD a to by nás nějak rozklížilo, že to bylo nějaký, nějaká hluboká krize nebo tak. Jako samozřejmě krize byly, ale nemyslím si, že by to bylo, ten DAD, jo, to spíš, jakože by to vyústilo v ten náš konflikt, to si myslím, že ne, že jsme tak nějak si tím, tak nějak jakoby prošli. Fakt si myslím, že ne, ani tak, ani tak. Možná by na to měl manžel jinej názor, to by mě zajímalo, co by třeba řekl.

RED 33B: Můžeme ještě udělat rozhovor s ním.

VEN 33: No ten by se, ten by se, ten by to neřekl, ne ten by to neřekl asi a už jakoby takhle, těžko by se svěřil, ten by se asi nesvěřil, ale zajímalo by mě třeba, jestli to vidí taky tak, jo. Ale myslím si asi, že jo. Jo, myslím si, že jo. Jako hodně, hodně složitá vlastně složitá je ta doba ekonomicky jako, že a ten DAD vlastně k tomu, že on je tak strašně pasivní, tak se mu musí kupovat spousta různých věcí, nebo chceme, snažíme se, že je to, je to takhle náročný, ten život, i jakoby finančně bych řekla.

RED 34B: Takže vy si myslíte, že úplně nejtěžší ta oblast je ta finanční?

VEN 34: Ano. Je ta finanční, protože i to, že člověk jakoby se snaží něco vybudovat třeba nebo něco i našetřit třeba, aby měl ten DAD v podstatě do budoucna, jo, protože vlastně, když máte zdravý děcko, tak pokud ty rodiče můžou, jo, tak ho podporujou ve vzdělání a dají nějaký stavební spoření, že a teďka vlastně ten DAD jako, to bydlení je vlastně jedna věc, ale když si vezmete, jak ty ústavy dneska fungují, že

tam vlastně, samozřejmě pořád je tady ten ideální stav, že by se podařilo vybudovat to chráněný bydlení, ale s tou situací, jaká fakt v tom státě je, je to strašný, jako vůbec to nevypadá dobře. Takže jako, pořád myslíme na to, že bysme toho DAD jednou museli dát do nějakýho zařízení, kde by se opravdu dostal do zařízení, kde je na jednoho asistenta třeba sedm lidí, což je průměrně, jo, takže jako snažíme se, nějakým způsobem ho zabezpečit tak, aby jednou třeba mohlo se, mohl se z něčeho platit asistent, který by byl jakoby k němu a měl ho jakoby po dobu života nějak zařízeno, takže nemůžete žít tak, jako byste žila se zdravým dítětem, dala mu tu školu, tady stavebko a teďka si jedeme sami na sebe a jedem si do Ameriky a jedem si takhle, že nebo jedem si něco, vyděláme si, tak si za to užijem, jo to si prostě jako nemůžeme dovolit a musíme pořád myslet na to, co jednou s ním jakoby s ním bude, že a jak aspoň částečně zabezpečit to, aby měl pro sebe člověka, kterej, jako aby nebyl někde zavřenej s tím, že se dostane ven z té místnosti jednou za týden, jo, to by byla tragédie, že. Takže jako, psychická věc je jedna, ale myslím si, že člověk se, že se s tím člověk dokáže nějak srovnat jo, ale takový jakoby, ale to materiálně a to, že ta péče o ty děcka je tak strašně finančně náročná a aby měli to, co vlastně by měli mít, aby byli aspoň trošku spokojení, jo, tak to si myslím, že je velkej problém, fakt. Tak já nechci samozřejmě, aby to tady teď vyznělo, že si stěžuju, na to, že se nám třeba špatně žije, já si jakoby nestěžuju, jako vidíte, DAD tady má hračky všecho jo, všecho, ale je zatím vlastně strašně moc úsilí a strašně moc stresu, jako, no, to jako je prostě pravda.

RED 35B: A ten odpočinek v nedohlednu...

VEN 35: A ten odpočinek v nedohlednu, no. Jako člověk si hledá cesty, že jo, nevydržíte jako být v takovým, jako v permanentním napětí, jako a pořád každodenní myšlení, i když samozřejmě, už do toho kolikrát spadnu a ani se tomu nedokážu teda ubránit, ale jinak, to nedokážete se každý den stresovat s tou budoucností, jako co bude a tak, takže jako musíte si najít nějakou cestu nebo nějaký východisko i jako psychicky pro sebe, jako, se na to dívat trošku optimisticky, jo, že nějak to prostě zatím jde, zatím se nám něco podařilo a vždycky si řeknu, dívejte se, když se DAD narodil, tak vlastně nebylo tady nic, nebyla tady žádná škola, nic vlastně. My jsme vůbec nevěděli, kam ho dáme, jo, jako opravdu tady, my jsme vůbec, školka nebyla, jo, jako vlastně, prvně zařízená, nebyla tady škola, my jsme si říkali, kam ho dáme, kam se budeme muset přestěhovat, fakt jsme zvažovali několikrát to stěhování, jo teď vlastně, jenže tady jsme měli vlastně rodiče oba dva jo, tak jsme zas nechtěli, už jsme tady měli to zázemí, že, takže jako člověk zvažoval všechno možný a jako s tím, že vlastně postupujeme pořád dál a jako je teda blbý to, že jsme jakoby nejstarší, takže před náma vlastně tady v tom malým městě nebyl nikdo, kdo by to nějak budoval před náma, že to jde jakoby s náma, že. Takže za náma už potom něco je, ale tu cestu vlastně děláme my.

RED 36B: Prošlapáváte, jasně.

VEN 36: Jo, no, takže, takže o to je to takový těžší no a samozřejmě psychicky jako je to taky těžký no, ale já, já si teda myslím, že nejtěžší pro mě je fakt ta budoucnost, s těma každodenníma takovýma věcmama se člověk nějak jako srovná, s tím se nějak srovnáte, jo, je prostě hůř a pak je zas líp, to už tak nějak se jako naučíte brát, ale nejhorší ze všeho je ta budoucnost, prostě i toho, že třeba skončí ta škola, nevyjde stacionář, co bude, jo. Vráť se domů, bude tady celý den, že nebo takhle, jo, že prostě ta budoucnost je fakt, fakt jako blbá i třeba právě, co se týká té práce, že jo, teďka těch všech reforem a toho, jo teďka všechno je tak nejistý, nejistý jsou příspěvky, jo, nejistý je vlastně v podstatě úplně všechno je nejistý, jo, takže. Ta krize, to je samozřejmě, to je taky kapitola sama pro sebe, jo, ale jako, to s tím souvisí, že jo s tím DAD, tím vyvstávají napovrch tady ty problémy. Takže já zase, je to těžký psychicky a je to těžký i materiálně, protože tam je prostě těžká ta budoucnost, to tam nějak, takhle bych to nějak asi prostě uzavřela. Že nedokážu prostě nějak jako, jakoby jasně nedokáže nad tím nikdo jakoby mávnout rukou, že, jako vím, že jsou na tom lidi daleko hůř, nebo tak, ale pořád jako myslím na to, jako a co jsem se teda bavila s některými jako dalšími rodiči, jako nebylo jich moc, byli dva, ale tak jako samozřejmě všichni myslí na to, jako co bude dál a snaží se buďto třeba aspoň udržovat ten barák v nějakým stavu, kterej by se třeba jednou mohl prodat, jo a mohlo by se z toho zabezpečit de facto to děcko, že bysme se odstěhovali a zabezpečili ho, někde, jo. Takhle, jako takovýmto směrem si myslím, že nejsme sami, kdo takhle uvažuje, jo, protože jako, nemůžete žít, žít na doraz a pak nemít nic a pak jako skončit a ho dát někam za mříže a tímto haslo, jo. Do klecovýho lůžka, to tak fakt jako je, že. Takže a tím to jako hasnout, no takže to s sebou nese kromě té, jakoby každodenní péče, ono jako často tam lidi oponují, třeba, co mají zdravý děcka nebo tak, tak každej má jako svoje problémy a ona je to fakt pravda, jo. Ona je to pravda, že každej ten člověk si nese ten svůj kříž, ale když ho má někdo prostě v podstatě opravdu bych řekla, problém, kterej není z daleka tak jako závažnej, tak ale ty lidi si to z toho udělají, jo, udělají si to z toho tak závažný, že se s tím trápí stejně, jak kdyby se trápili s něčím daleko těžším, jo, takže to už záleží potom, jakej ten člověk konkrétně je, jestli je pesimista nebo optimista nebo jak se s tím vyrovnává a vůbec jo. Ale, ale jako myslím si asi určitě, ty problémy mají všichni, jo, jako ti dospělí taky neví, jak skončí, teda ti dospělí, ti jakoby ty zdravý rodiny, že to vidím, protože hodně mých, jako naše výhoda taky je další a to jsem tam ještě nezmínila, že máme hodně, no hodně ne, ale máme přátele, docela musím zaklepat, docela dobrý přátele a to si myslím, že spousta jako rodičů, s kterými se potkávám každej den, tak je nemá. Nemá ty svoje přátele, jo takže oni mají zase jinej ten kontakt zase s těma rodičema v té škole, což si myslím, že je hrozně těžký, hrozně těžký, protože jako stejně se ten hovor stočí na ty děcka jo a já když mám prostě přátele, který navíc teda ještě znají DAD a DAD je má rád,

jo, jsou to vlastně i jeho přátelé a de facto, on nemá kamarády mezi svými známými, ale naši kamarádi jsou jeho kamarádi, takže to je takový jako docela dobrý, takže se nemusíme jako, sice nemluvíme s ním o DAD nějak často, ale když někde jedeme, tak můžeme třeba celá parta a vezmeme DAD. Je tam dvacet lidí a DAD jo, takže to jde.

RED 37B: DAD...(DAD přichází do kuchyně, dívá se na RED a hledá sušenky.)

VEN 37: Je z toho jakési otrávenej... A takže, takže si myslím, že jak jsem uváděla to, co mě vlastně dodává ten elán, tak to jsou i přátelé.

RED 38B: Tak to je taková hezká tečka na závěr, tak já Vám děkuju za rozhovor a přeju přeju hodně sil no, do dalších let.

VEN 38: No, děkuju, děkuju, doufám, že nebudete muset použít ten záznam.

ROZHOVOR č. 3 (LEN)

RED 1C: Tak první otázka je, jestli mi můžeš říct něco o diagnóze, co MAJ má?

LEN 1: Takže, Rettův syndrom, tzv., je to genetická vada, která není závislá na rodičích, na genech rodičů, ale je to úplně náhodná, náhodně se jeden gen prostě zkaží. Hhh... je to, když to diagnostikovali MAJ před zhruba osmi lety, tak byla padesátá v republice s touto diagnózou i co se týče Slovenska, takže nevím přesně z kolika dětí, vlastně, mají to jenom holky a je to jeden konkrétní gen, který může mít 246 možných mutací, tahle vada, teda může mít...no a co ještě, děti se narodí úplně normální, zdraví vypadají, od určitého věku, zhruba kolem toho roku až do tří let se začnou opožďovat a ten gen prostě začne dělat blbiny, všecko začne jít zpátky, děti co se jsou schopny se něco naučit, třeba i chodit, tak tuto schopnost ztrácí i mluvit ztrácí schopnost, až to spadne na nějakou úroveň třeba půlročního dítěte, pokud třeba se to dítě naučí chodit a trénuje se s ním ta chůze, tak ještě je schopný chodit třeba v chodítku, nebo za ruce, ale dítě třeba u kterého se tato nemoc projeví třeba brzo, do toho roku, tak se prostě samo chodit nikdy nenaučí, nenaučí se samo jíst, samo si říct na záchod...

RED 2C: A MAJ se to teda zjistilo v kolika letech?

LEN 2: MAJ, byl jí rok a půl, když jsme byli v Brně na všech testech, různých, prostě co jí vůbec je, jsme jezdili rok po různých špitálech a po všech těch, no a byl tam jeden pan doktor, který vyslovil podezření na tuhleto diagnózu, protože to je tak vzácný, že jako se to geneticky netestuje, u dětí už vůbec ne jako u malejch, ani když se mají narodit, nic. To jsou tak drahý testy, prý že se to ani nevyplatí...

RED 3C: No a jak se ti změnil život, když zjistili diagnózu?

LEN 3: Hm... To pořád doufáš, že teda jako to není to, co to má být. Přečteš si to na internetu, kámoška mi to vyjela na internetu, protože jsem internet tenkrát ještě neměla, takovou hrubou jenom, co to vůbec obnáší, jak se ty děti chovají, prognózy případně a...Jenže tuhle nemoc, tenhle gen našli teprve v roce 1999 a v Česku se tohle diagnostikuje teprv od roku 2001. Takže žádný moc velký zkušenosti s tím nemají, takže spíš všecko z internetu, v Praze existuje sdružení rodičů a přátel, jako tohle, těchhle dětí a ty rodiče stahují z internetu, z Ameriky prostě z Anglie, ze všech států, kde na něco nového přišli nebo kde se vyskytl nový případ, všecko to překládají a dávají to vlastně na internet a tam se člověk akorát dozví, co ho čeká. Takže nic není stoprocentní, protože to čerpají z chování těch dětí a od těch rodičů, vlastně...

RED 4C: Můžeš říct nějaký pocity, který jsi jako cítila, když ti to řekli?

LEN 4: Proč zrovna já? A ještě když jsem zjistila potom, že to je vlastně nezávislý na rodičích, říkám, ty jo, tak kde k tomu člověk přijde, akorát jako...

RED 5C: Co všechno zahrnuje péče o MAJ, taková jako denní struktura?

LEN 5: Denní struktura začíná vstáváním, připomenutím prostě, je ráno, takže dítě si sedne, protože ty jednoduchý jako, každý ráno prostě vítáme, je ráno, takže to znamená, si sedne, jo a když jí to člověk neřekne, tak se ještě válí v posteli. Takže nachystat veškerý, snídani, pití, posadit na nočník, dát najíst, obléct kompletně, vypravit do školy... Pak je trochu klid, něco vyřídit, pak ji vyzvednout ze školy zase...

RED 6C: Do školy ji dáváš v kolik?

LEN 6: Do školy ji dáváme na 8 hodin, jezdíme na Pomněnku

RED 7C: A vyzvedáváš ji?

LEN 7: A vyzvedávat... O půl jedné, ale to ji vyzvedávají jako holky z Klíče, asistentky, takže několik dní v týdnu jako, dva, tři dny někdy i celý týden jako si ji berou.

RED 8C: No a takže potom, co ji vyzvedneš, tak děláte co?

LEN 8: Vyrazíme domů, musíme udělat nočník, a najdeme nějaký hračky a nějaký, nějakou práci, trénujeme vlastně motoriku, jemnou i hrubou, jako, protože tyhle děti vcelku nemají potřebu se samy vzdělávat. Samy vlastně něco hledat, něco s rukama mačkat nebo cokoliv, takže to se musí důsledně, tohle dále a teď budeme mačkat, třeba a kolikrát vzít její ruku a za ni mačkat, aby vlastně ty svaly na té ruce, aby si uvědomila, že třeba to může stisknout, protože tyhle děti vůbec nemají takovej jako pocit, že by si něco měly vzít, nebo že by si něco mohly hrát, že by si něco mohly koulet, prostě čekají, co jim kdo dá. Oni jako chtějí něco dělat, ale ten mozek jim to prostě neumožní tu zvědavost, neumožní jim prostě něco si jako samy hrát, víceméně, třeba zvukový hračky, to jo, nebo když je něco zvukový, zjistí, že se, když se něco zmáčkne nebo něco, tak to vydá zvuk, písničku, básničku nebo to zamečí, tak to jo, to si třeba jako... Ví, že když to udělá, tak to vydá zvuk a zvukový hračky jako ona miluje, takže to je jediný, takhle jako co ona si sama, jako ze své vlastní vůle hraje. Takže musíme udělat tu práci, pak dáme nějakou tu svačinu, protože ona hrozně málo jí, takže dáme třeba dvě svačinky malý odpoledne a pak ji vlastně taky musím nechat, ať si sama jako něco...

RED 9C: V kolik chodíte spát?

LEN 9: No, po šesté hodině dostane večeři, pak musí na nočník, mezitím, tím jako odpoledne ještě nějaký nočník, aby nedělala jenom do plín a pak jde na nočník, v sedm hodin dostane léky na epilepsii, vlastně, která k tomuhle postižení z 99% patří, a dostane pyžamo a tak o čtvrt na osm, tak nějak, už je v posteli v pyžamu a pak se ještě může, pak si ještě vykládá ty svoje bláboly, no... a pak usíná, protože ty léky na tu epilepsii ten mozek trošku ztlumí a ona už potom usíná.

RED 10C: No, já jsem se chtěla zeptat, ty nemáš manžela ani přítele, pomáhá ti někdo z rodiny, co se týče o péči s MAJ?

LEN 11: Péči s MAJ, když potřebuju třeba na půl hodinky, nebo jenom něco nakoupit, tak ji dám do postele, má speciální postel s mřížema, který jdou jako vytáhnout nahoru, když potřebuju něco udělat, tak aby nevypadla, tak chvíli si s ní jako hraje nebo podává jí nějaký hračky nebo takhle, tak mama.

RED 12C: Takže bydlíš se svojí maminkou?

LEN 12: Bydlím se svojí mamou, ona je taky postižená, má svalovou distrofii, takže chodí doma o dvou francouzských, takže na chvíli je vždycky můžu nechat jako spolu, ale musí být za tou mříží anebo na zemi, protože když by náhodou, ona ráda poskakuje po zadku, takže když by náhodou vyskočila, tak je, ona neví že nemůže, aby přepadla z té postele dolů, takže, bohužel.

RED 13C: Co tatínek MAJ?

LEN 13: Tatínek MAJ? Vidáme se akorát u soudu, když potřebuju zvýšit alimenty, sám o sobě jako nějak zájem nejeví. Když se MAJ narodila, tak jsem mu říkala, jak chceš, někdy se stav, ale dej vědět, protože nevím jak budu venku, protože ještě mám na starosti tu mamu, tak vždycky akorát ten den ráno třeba zavolal, říkám, ty vole, to voláš brzo, protože jako odpoledne už musíme jet třeba k doktorovi nebo něco. Pak se zase ozval třeba za rok, a pak už vůbec jako...

RED 14C: Zkoušelas někdy pracovat, během toho, co se staráš o MAJ?

LEN 14: Pracovat jsem zkoušela, hledala jsem práci hlavně na to dopoledne, kdy třeba o mamu by mohla pečovat nějaká pečovatelka z Charity, jí něco tam pomoci, ale práce bohužel není, všechno třeba od šesti od sedmi od rána, jenže bohužel, školu mi otvírají v osm a družinu na Pomněnce sice mají, ale bohužel jenom pro děti, které se o sebe trochu postarají, to je pro ty méně postižený, protože není personál, musela by MAJ mít svého asistenta a to, bohužel, bych asi nezaplátila. Na krátkou dobu jako není, akorát se mi povedlo sehnat na rok, takovou brigádu spíš, výpomoc při vydávání obědů nebo v kuchyni na Šumperské Provozní Vodohospodářské, ale to taky nebylo, to bylo občas, že, tak toho moc nebylo.

RED 15C: No, takže ty jsi vlastně odkázaná na příspěvek na péči?

LEN 15: Vyloženě na sociální dávky.

RED 16C: Využíváš nějaké odlehčovací služby?

LEN 16: Určitě, existuje tady v Šumperku sdružení, Dětský Klíč, které se věnuje dětem s autismem, a využívám služeb asistentek na odlehčovací, už jsme byli i na bytečku, který má Klíč, to znamená, že dítě dám ráno do školy, asistentky ho odpoledne

vyzvednou, je v kroužku, pak jdou na byteček, a já si dítě vyzvednu až další den ze školy.

RED 17C: A kolik těch kroužků za ten týden tak využíváš?

LEN 17: Za ten týden využívám, vlastně, kroužek tělocvik, v létě koně, co ještě tam je. Dva nebo tři kroužky vždycky za týden, jinak asistence odlehčovací služby. Vyložene jenom klubovnu nebo... Asistentky si i občas MAJ berou i domů. Pro MAJ je to supr, protože nemá ráda stereotyp, jako pořád stejné prostředí a miluje změny, na rozdíl teda od těch autistů. A jakmile je pořád na stejném místě, tak je protivná a nelíbí se jí to.

RED 18C: A nedalo by se to zařídit třeba tak, že bys těch služeb využívala víc?

LEN 18: Jako, kdybych mohla chodit do práce, jo, kdyby byla nějaká práce stabilnější, tak proč ne, jenže když já dám MAJ prostě za kroužky, za ty odlehčovačky odpolední, nebo takhle, tak už... Už by to potom nevyšlo, no. Teď splácíme auto, všechno.

RED 19C: Kolik tě tak stojí měsíčně teda ty odlehčovací služby?

LEN 19: No, měsíčně, teď je to dobrý, protože MAJ dostala od, příspěvek od sdružení Kuře, dostala příspěvek vlastně na asistenty, takže teď mě to stojí tak do dvou tisíc, se teďka vlezou. No máme to čtyřikrát, myslím, v týdnu, no teď.

RED 20C: Kolik ty máš příspěvek na péči teda na MAJ, kolik to tak zhruba je?

LEN 20: MAJ má čtvrtý stupeň postižení, to znamená dvanáct.

RED 20C: Dvanáct tisíc měsíčně. Využíváš ještě nějaké jiné příspěvky od státu?

LEN 21: Mmm. Potom přídavky na děti a potom sociální příplatek ještě. Jenže to je právě to, že bydlíme s mamou, byt je starej a potřebuje zrekonstruovat. Nikdo Vám úvěr na, nikdo mi jako úvěr třeba na rekonstrukci bytu nedá, protože člověk není výdělečně činný. I když vlastně ty peníze třeba jsou, jo. Člověk by mohl splácet, jo i pět, šest tisíc vlastně nějakou hypotéku nebo prostě nějaký ten úvěr, jo. Jenže Vám ho nikdo nedá, takže se musí všechno nejdřív našetřit a potom teprve něco spravit. Takže vlastně i z toho příspěvku na péči se část musí odkládat, protože se potřebuje zrekonstruovat byt, koupelna. MAJ už bude větší, máma už taky moc nemůže, takže budem potřebovat zrekonstruovat koupelnu. Takže všechny peníze, co takhle jdou, tak se snažíme nějak odkládat, aby se to mohlo spravit.

RED 21C: Někjaký příspěvek na auto nebo na kočár nebo na něco takového?

LEN 21: Příspěvek na auto jsme dostali loni, jak jsme měli zažádaný, protože máma už na nějaký delší cesty, doma ještě pochodí o francouzských, ale když jdeme k doktorovi, do marketu, nebo potřebuje něco nakoupit, tak už potřebuje vozík, takže jsme potřebovali větší auto s větším kufrem, takže jsem musela starou Felicii vyměnit za větší, takže proto jsme požádali o příspěvek na auto, a jelikož starší vůz

jsme nenašli, museli jsme koupit nový, takže veškerý peníze a všecko, co bylo doma, tak padlo na auto, jelikož jsme příspěvek dostali 150000,- dohromady s mámou, a jelikož žijeme ve společný domácnosti, mohli jsme to dát na jedno auto, jenže auto stálo nějakých třístátřicet bez daně, takže jsme holt museli všechny peníze vrazit do auta a ještě splácíme. To jsme dostali. Kočárek, a to máme naštěstí přes pojišťovnu, hrazený Všeobecnou zdravotní a různý takový pomůcky, co potřebujeme, i zvláštní postýlku polohovací, abysme mohli, aby líp spala a všecko, tak jsme zkoušeli polohovat, trošku zvednout, aby měla hlavu vejš nebo níž, tak to máme taky od pojišťovny naštěstí. A jinak, jinak akorát, dosti peněz spolknou zvukový hračky, hlavně teda pes, mluvící, zpívací, toho má nejradši.

RED 22C: Teďka něco o Tvým volným čase. Kolik máš volného času za měsíc sama na sebe?

LEN 22: Sama na sebe? Tak to mívám akorát něco dopoledne, jenže taky něco spolkně mama, to taky jako se musí nachystat snídaně a oběd a všecko. A když jsem říkala, aby třeba na týden si zašla, třeba bych ji vozila i, do nějakýho zařízení, denní stacionář nebo něco, tak to nechce, tak holt je doma a já lítám hlavně kolem těch dvou. Volnej čas, tak zajdem na kafe, většinou s těma maminkama, co maj taky postižený děti. Přes odpoledne...

RED 23C: Takže prakticky volný čas žádný... Co si myslíš, že by pomohlo tomu, abys měla právě na sebe víc času nebo aby sis mohla odpočinout?

LEN 23: Hm, já bych si odpočinula v práci.

RED 24C: Takže ta práce...

LEN 24: Já jsem byla celej život zvyklá, tak nějak dělat. Pořád byla práce nějaká, tak zas chvíli nebyla, ale byla zas nějaká brigáda, takže pořád byl člověk zvyklej chodit do práce. Prostě něco dělat. Jenže teď, teď je taky práce, ale je to vlastně pořád doma a pořád kolem těch dvou ženskejch a není to ono prostě. Já bych si odpočinula v práci, nejvíc, tam člověk i dobije baterky. Nemusí se na nic přemýšlet, nemusíš nic, soustředíš se prostě čistě jenom na tu práci. Takže vylezeš z práce, čistá hlava a můžeš pokračovat.

RED 25C: Hm. No a čím teďka teda dobíjíš energii? Nebo co ti dává ten motor, abys fungovala?

LEN 25: Jízdou autem. Ráno dám dítě do školy a zajedem třeba na kafe s těma maminama a pak si sednu do auta a jedu si třeba kousek. Ujedu třeba třicet, čtyřicet kilometrů a vrátím se zpátky.

RED 26C: Aha. Mě JAS řekla, a to už mi řekla mimo rozhovor, ž kopete nějakou jámu...

LEN 26: Jo, ano.

RED 27C: Můžeš mi o tom něco říct?

LEN 27: To kopeme. To jsme se tak jako s těma mamkami našima bavily, když ten náš stát jde tak do kytek a tak hezky se dokáže postarat o ty postižený, že vykopeme v lese jámu, dáme tam ty svý děti, tam nahážeme, zahrneme a bude. To byl takovej černej humor.

RED 28C: Ale chodíte do lesa a kopete nějakou tu jámu, nebo to si dělala srandu?

LEN 28: Ne, to byl takový obrazný ten, že když už člověk nemůže opravdu, že by tu mámu nejradši vykopl a to dítě tam prostě vysypal, hotovo. Jenže za týden, nebo druhý den by ho sháněl zas, to je právě to.

RED 29C: Jak přemýšlíš do budoucnosti, z čeho máš největší obavu?

LEN 29: Hmm. Z čeho mám největší obavu? To já ti ani nevím. Že prostě nezvládnou obě dvě ženský, jak mamu, tak MAJ. Protože mama jednou má prognózu, že přestane chodit, to znamená na vozík, nezvládnou. No a MAJ, buďto budu moct mít jednu nebo druhou. Brácha ten žije v Praze, ten má svoji firmu, takže ten se bude muset asi postarat potom no, až už...

RED 30C: No a jak přemýšlíš třeba do budoucna, až MAJ třeba dvacet let?

LEN 30: Až bude Máje dvacet? Nevím uvažovala jsem o tom, že prostě se jednou budeme muset přestěhovat někam do většího města, kde těch služeb a všeho bude víc. I příležitost k práci, protože jako, může se stát taky, že jednoho dne se prostě sbalím a vypadnu někam pryč a vrátím se třeba za tejdén, jo. Prostě, že už to nezvládnou, hlavně psychicky teda jako, fyzicky to by ještě šlo, ale psychicky to už moc dlouho asi nepude. Jednoho člověka ještě jo, ale obě, to už nepude. Třeba ještě nějaký rok jo, ale nevím. Co bude třeba za deset let? Budeme muset vyměnit byt, protože bydlíme v prvním patře za nějaký bezbariérový v přízemí nebo někde, těch tady v Šumperku taky moc není. Nevím, co bude. Nějak to neplánuju, protože, nevím. Vždycky říkám, až to přijde, tak to přijde.

RED 31C: A tak cítíš aspoň tu podporu, já nevím, někoho z okolí, máš někoho, kdo ti může pomoci aspoň v tom, aby ses vypovídala?

LEN 31: Hm. Třeba teď. Ale jo, s těma mamkama, třeba jak sedíme na tom kafi, tak si prostě každá ulevíme a ... Jenže to je takový málo, člověk se akorát jako vypovídá, dobře, ale potřebuje se soustředit ještě na něco jinýho, no. Jenže když se člověk celé jen soustředí prostě, je jenom doma, nakoupit, jo, tohle, nevím, mě to ani neláká nějaká dovolená u moře nebo něco, bych se tam nudila. Kdyby byla práce, jo, můžu jet na dovolenou pracovat. Jsou dobrý, teď jsou takový ty statky, kde se na dovolenou jezdí pracovat, to bych potřebovala asi.

RED 32C: Tak něco takovýho seženem. Nepřemýšlela jsi třeba nad tím, že si začneš hledat partnera?

LEN 32: Hmm, ne, to už bych asi, nevím.

RED 33C: No tak právě možná to, by pro tebe bylo...

LEN 33: Člověk je, né já jsem zvyklá prostě už si všechno dělat sama, už v celku, ještě nebyla ani MAJ nebo takhle, ale člověk měl svou hlavu a chtěl to mít v celku po svém a hmm nevím, já si myslím, že by mi překážel, ale zase takovýho chlapa, který by ve všem ustupoval nebo něco a že by to muselo být všechno po mým, toho zase nemám, to nechci. Ale jako...

RED 34C: Takže si dokážeš představit... Už nechceš...

LEN 34: Nee, nedokážu si to prostě představit, jo, že by jednou, najednou v mém životě byl někdo. Nevím, třeba by to pomohlo, ale asi, nevím, v čem by mi mohl pomoci jako, jo, třeba v práci s MAJ nebo takhle to jo, ale jako, nedokážu si to prostě představit.

RED 35C: Možná bys měla právě někoho, na koho bys mohla trošku přesunout ty svoje starosti a nemít je sama na sobě.

LEN 35: Jako nevím, spíš asi, nevěřím tomu, že by to bylo, třeba já nevím, že by ten chlap byl schopnej prostě snýst postižený dítě, moje nářky prostě a ještě třeba chodí do práce, nebo tohle jo. To nee. A já chci si prostě všechno udělat sama, já jsem takovej...

RED 36C: Beran.

LEN 36: Je to blbý, jsem Vodnář teda ale, v tomhle tom...

RED 37C: No já mám poslední otázku a to je, co se týče doktorů, jak to máte s doktory? Máte je v Šumperku, nebo musíte za něma dojíždět?

LEN 37: Dětskou obvodní doktorku, tu máme tady v Šumperku, schopná doktorka. Pak vlastně potřebujeme neurologa, toho máme teda taky v Šumperku, ale to máme hlavně kvůli lékům jenom, protože ten nám moc nepomůže. Pak jezdíme vlastně do Prahy na kliniku specializovanou na tyhle ty vzácnější postižení na metabolický a podobný ty genetický vady, tam jezdíme jednou za rok v celku na kontrolu k panu docentovi, profesorovi se čtyřma titulama, abychom hlavně věděli, jestli třeba pokročila v něčem nebo jestli všechno děláme správně, výživu a to všechno, nebo jestli správně vážíme, protože pan docent se specializuje na takový děti, různě vzácně postižený a tam spíš hledáme, co děláme špatně nebo jestli, nevím. Protože prostě ta diagnóza je jednou daná a žádný velký vyhlídky na zlepšení jako tam moc nejsou, takže, ti doktoři jako tady v Šumperku třeba o tom moc neví. Když někomu řeknete Rettův syndrom, co to je??? A ta neuroložky taky nám vlastně moc

nepomůže, takže spíš z toho internetu, o všechno jako čerpá člověk, co má dělat a jak to má zkoušet. Protože to dítě vlastně potřebuje pořád jako opakovat, všechno opakovat, aby si třeba jednou něco malýho zapamatovalo. Stejně zase opakovat, už třeba míňkrát, ale opakovat, aby to nezapomněla. Takže jako doktoři, teď akorát do Brna na ortopedii jezdíme, protože loni sekali, teda operovali šlachy na nožičce, protože měla spastickou nožičku na pravou stranu má dětskou mozkovou obrnu, slabší, takže jí tu nožičku se snažili narovnat, šlachy nepomohly, takže teď pojedeme do Brna na operaci, budou ji sekat kosti, aby nožičku měla rovně, abysme mohli trénovat chůzi, čím dál víc. Ona ráda chodí a musí se za ruce a občas se zastaví a zapomene, co vůbec chce, takže se musí zase čekat a zase ráda chodí. A miluje vodu, je to vodní živel, takže po doktorech toho jako moc nechcem.

RED 38C: No moje otázky jsou všechny, napadá tebe ještě něco, co bys třeba chtěla říct?

LEN 38: Co bych chtěla říct? Já nevím. Já ani nevím ty jo, co ještě říct.

RED 39C: Leni já ti hrozně moc děkuju za rozhovor, já vím, že to pro tebe vůbec nebylo jednoduchý takhle mluvit a doufám, že to zvládneš a popereš se s tím, a že najdem nějaký způsob, aby to bylo dobrý.

LEN 39: Třeba jo.

ROZHOVOR č. 4 (LEC)

RED 1D: První otázka je, jestli mi můžete říct něco krátce o diagnóze, kterou má LUS, jestli můžu poprosit trošku nahlas, aby...

LEC 1: Má atypický autismus, diagnostikovaný ve třech letech, má od pěti let k tomu hyperaktivitu, to je asi všechno.

RED 2D: No, a jak vám se změnil život, když jste zjistili tu diagnózu?

LEC 2: No tak, v podstatě se nám ulevilo, protože to bylo takové to nesnesitelné, šílené dítě, zralé na hod voknem, takže jako byla to taková úleva, že jsme věděli, že to jakoby není ničí vina, že to není moje špatná výchova, což jsem hodně poslouchala v rodině, že ho neumím vychovat, že je takovej rozmazlenej, takže byla to úleva.

RED 3D: Co vše zahrnuje péče o vaše dítě, jak vypadá třeba váš běžný den?

LEC 3: Tak, když začnu tím kdy LUS vstává, tak LUS se budí pravidelně mezi 4 – 5 h ranní, jednou za měsíc tak v jednu nebo ve tři a už teda neusíná, už vyžaduje, abych se mu já věnovala, nikoho jiného, věnuju se mu já, jde za mnou, vzbudí mě, chce si hrát nebo číst knížky, vyprávět co dělá ve škole, takže tak fungujeme do sedmi do rána, a pak jede, odvážím ho do školy, kde je LUS vlastně do těch 12 hod., pak je LUS buďto ve školní družině, což je asi tak 2x za týden a jinak v pondělí, v pondělí bývá v družině, v úterý jde s asistentkou, jde do klubovny většinou, ve středu tráví celý odpoledne se svými prarodiči, ve čtvrtek chodí na tělocvik nebo jezdí, když se jezdí na koníky přes léto, tak jezdí na koni, nebo chodí do keramiky, a v pátek bývá taky v družině nebo jde do klubovny občas, když se mu chce, vyzvedávám ho ze školy já a když přijedeme domů povídá mi o tom, co dělal ve škole, přehraje mi všecky, všecky svoje spolužáky, co dělali jeho spolužáci, povídá mi co, co dělala paní učitelka, takže tím strávíme asi tak dvě hodiny, celým tady tím, pak si chce dělat nějaké úkoly, takže, takže píšeme, počítáme, čteme no a buďto jdeme někam, třeba jdeme na procházku ale většinou teďka nechce, takže si hrajeme, hrajeme si doma a trávím s ním takhle do devíti do večera, kdy teda je naučen, že musí odcházet do svého pokoje, kde už teda zůstává potom sám.

RED 4D: Takže vy ho většinou vyzvedáváte po těch kroužcích jako v kolik hodin, jak dlouho jste spolu denně?

LEC 4: Vyzvedávám ho kolem té půl třetí.

RED 5D: V půl třetí, takže do těch devíti, šest a půl hodiny zhruba každý den a o víkendu býváte pořád spolu?

LEC 5: O víkendech jsme pořád spolu a celé prázdniny.

RED 6D: A můžu se zeptat, máte manžela nebo jste na výchovu sama?

LEC 6: Hm... No, to je tam teď takové zamotané, jako jsem vdaná, ale manžel od nás odešel v létě, ale on se nikdy nepodílel na jeho výchově, nikdy, on to nepřijal prostě jaký je, a úplně to jakože odsunul tady ten problém, a teď by se chtěl manžel jako k nám vrátit s tím, že se jako že bude lépe snažit, jako aby do té rodiny zapadl.

RED 7D: Takže si myslíte, že už to jako vstřebal nebo že se s tím smířil a pochopil, že se musí, nebo že vám musí pomáhat, aby to bylo lepší?

LEC 7: No, asi jo, ale jako je to těžký, protože LUS jak je zvyklej sedm let jenom na mně, tak samozřejmě nikoho jiného k sobě pustit nechce a neustále všechno musí dělat maminka, že jo, maminka nesmí odejít dva metry od něho, nebo když si tatínek vedle mě sedne, tak už běž, běž, ho vyhání, že protože, to je jako by on, on to vzal jako vítězství náš LUS, že ten tatínek odešel...

RED 8D: No, že jste jeho.

LEC 8: No ano, on jako když přišel do té ložnice, tak jako koukl a říká: „Tady je teď místo, že?“ a byl jako rozhodnutej, že to místo zabírá on.

RED 9D: Haha, jejdá. A pracujete nebo jste se pokoušela pracovat?

LEC 9: Chodím do práce teďka

RED 10D: Chodíte do práce a můžu se zeptat, co děláte, nebo kolik hodin denně?

LEC 10: Dělán sociální pracovníci v občanské poradně, na šest hodin denně.

RED 11D: Hm, takže to je nějaký zkrácený úvazek. A jak se dělíte s rodinou o péči o LUS, je to čistě teda na vás, nebo prarodiče vám pomáhají, když potřebujete volno nebo tak?

LEC 11: No, prarodiče si ho berou vždycky ve středu ze školy a pak ho vrací většinou kolem šesté, půl sedmé domů k nám nebo vlastně na nádraží dojedou, já ho tam teda vyvedávám, to je vlastně můj tchán s mojí tchýní, moji rodiče ti se vůbec nezapojují, ti nehlídají ani vlastně postiženýho LUS ani zdravýho syna.

RED 12D: Hm... Takže, jestli jsem pochopila správně, tak LUS má sourozence a myslíte si, že ten zdravý, starší sourozenec se cítí nějak jako omezovaný tím, že věnujete hlavně tu péči tomu LUS?

LEC 12: No tak samozřejmě, to je, to je neustálý boj, FIP je teprve 9 let, mezi něma vlastně nejsou ani celé dva roky a je to neustálý boj, neustálé ústupky, vysvětlování, chci do kina, nemůžeme, máme LUS, chci tam, nejdeme, co bysme dělali s LUS, takže to neustále, prostě to dítě je vychovávaný v tom, že vždycky bude na druhým místě.

RED 13D: Hm... Nebojíte se, že vám to třeba jednou začne nějakým způsobem oplácet?

LEC 13: Nee, to si nemyslím, ale strašně mě jakoby vydírá tím, že chce zdravého sourozence, no že chce ještě další jakoby dítě do té rodiny, on by v životě nevyměnil LUS, on ani nechce, aby se nám LUS uzdravil, on ho má rád takového, jaký je, takovej prostě umazlenej, takový furt miminko, takový jako je to s ním s tím LUS veselý ta domácnost, člověk se s ním vůbec nenudí, ale FIP strašně chce, aby měl ještě zdravýho sourozence.

RED 14D: Hm... Takže mezi sebou mají jaký vztah, jako dobrý, hrajou si spolu?

LEC 14: Jo, teďka si LUS tím, jak jakoby je teďka na tom dobře, tak jako se naučili spolu i hrát a mají spolu ten běžný sourozenecký vztah včetně nadávání: „Ty seš blbej“ na něho řve LUS, a FIP se brání, nejsem, maminko, že nejsem, takže si myslím, že mají úplně normální vztah, perou se o hračky.

RED 15D: U toho LUS je velký posun, že od vlastně... té doby...

LEC 15: LUS ve třech letech měl vlastně těžkou mentální retardaci a těžkou symptomatiku autismu a dneska má vlastně pásmo, vlastně normální inteligence, v některých směrech má od dětského psychiatra vlastně fenomenální paměť a autismus vlastně má jenom lehkou symptomatiku, takže tam jako ten skok je obrovský u něho...

RED 16D: A čím to je uzpůsobené, myslíte si, že to tím programem, na který jste najeli nebo tím vlastně co děláte doma, nebo že se to tak nějak samo vystříbilo?

LEC 16: No, já si myslím, že tím, že to je každopádně prostě tím, kolik času se mu věnuje, myslím si, že jako samozřejmě to dítě to musí mít v sobě, pokud to v sobě nemá, tak jako se rodiče můžou postavit na hlavu a stejně to nepůjde, že. Ale že já mám vlastně pedagogický vzdělání, takže jsem aji věděla, co s ním mám dělat už od začátku, a neustále s ním jezdím na všechny ty kurzy, co pořádá Apla, jo, mám doma takovýdle štos certifikátů a naučila jsem se prostě i metodu globálního čtení, abych ho začala učit číst, ještě než půjde do školy, takže i v té škole jako to je, všechno, ho všechno hrozně baví, on je takové to nadšené dítě, které vyhrožuje svému zdravému sourozenci, když nebudeš poslouchat, nebudeš moci psát domácí úkoly, anebo nebudeš chodit do školy...

RED 17D: Ha, ha, tak to je hezký trest. No, vy teda využíváte služby Dětského klíče a kolik jich teda tak zhruba, já vím, že už jsme to říkali, ale třeba tři do týdne?

LEC 17: LUS chodí, no, dvě, tři do týdne určitě.

RED 18D: Hm... A nepřemýšlíte nad tím, že by jich třeba začal využívat víc, nebo že byste ho třeba do toho bytu dávala častěji, aby si zvykal, že nebude pořád s vámi...

LEC 18: No, tak zatím to prostě nějak jako neřeším, třeba vím, že je tam nácvik sociálních dovedností kam LUS teda nechodí, ale tam nechodí z toho důvodu, že to je ve středu a on opravdu od malinka ve středu chodí k té babičce a k tomu dědovi, ale asi o tom začnu třeba uvažovat od příštího roku, protože LUS, jak je strašně chytrý, tak tady ten handicap v té sebeobsluze, tak jako je strašně velicej, on se neumí oblíct, on se neumí učesat, on v podstatě v tomhle směru, já říkám, on kdyby byl zdravé dítě, tak on by se musel živit hlavou. Takhle po té praktické činnosti toho moc nezvládne.

RED 19D: A můžu se zeptat, kolik vás teda tak měsíčně můžou stát ty služby Dětského klíče?

LEC 19: Tak já myslím, že kolem patnácti stovek.

RED 20D: Patnáct stovek, hm a vy teda asi dostáváte nějaký příspěvek na péči od státu a v jaké kategorii je teda LUS?

LEC 20: LUS je od sedmi let, teďka od listopadu má 4. stupeň.

RED 21D: Čtvrtý stupeň, takže dvanáct tisíc dostáváte od státu, hm. No, a když to je teda tak, že vlastně jako vy většinu času trávíte s tím LUS, jak to je s vaším volným časem, kolik máte volného času třeba za měsíc?

LEC 21: Takže, když mám nějaký volný čas, tak ho věnuji zdravému synovi. Prostě, když už se mi podaří nějakým způsobem toho LUS prostě někam jakoby zapíchnout, tak vždycky musím prostě upřednostnit před sebou to druhé dítě, který na to čeká jako na smilování až bude maminka jenom jeho, že.

RED 22D: Takže u vás vlastně úplně absentuje nějaký čas sama pro sebe.

LEC 22: No, to se vůbec neřeší.

RED 23D: Hm... No a jak, jako vám to vůbec nevadí, jako vám nechybí ten volný čas?

LEC 23: No, tak víc mi to vadilo, když jsem nechodila do práce, protože jsem si, to bylo takový jako, takový furt všechno stejný, že, člověk jako by teda měl volný čas, který většinou strávil, že běhá někde na úřady, něco vyřizovat, někam prostě, někam jezdit. Teď, když chodím do práce, tak mi to nevadí. No, já se tím jakoby tak odreaguju v té práci, přemějšlým úplně nad jinýma věcmi, řeším problémy jiných lidí, a tak mě to jako tak docela vyhovuje.

RED 24D: Hm, jasně. Takže říkáte, že vám vlastně jako by pomáhá ta práce, ještě jsem se chtěla zeptat, čím třeba dobíjíte energii, jak odpočíváte?

- LEC 24:** Tak já odpočívám ráda aktivně, já třeba jedu s dětma, máme chatu, tak jedu s dětma na chatu a tam vyběhneme do lesa, nebo vymyslíme různý jakoby, většinou někam jedeme, nebo přes léto chodíme tady po okolí.
- RED 25D:** Hm... Takže výlety a sport třeba, hm, hm. No, další otázka je, jsem se chtěla zeptat, co lékaři, pediatři, psychiatři, jak to máte s tou lékařskou péčí, máte je všechny tady v Šumperku nebo musíte někam dojíždět?
- LEC 25:** Tak dětského pediatra máme tady v Šumperku, na to jsme měli štěstí, máme pana doktora Rozehnalu, kterej je takový hodně milý, hodně vstřícný, jinak má LUS dětského psychiatra, to má doktorku Čáповou tu máme v Pardubicích, a pak děláme vlastně vývojový profily přes Katku Thorovou a řešíme to, když přijede sem, a jinak vlastně žádný jiný lékařský, zubaře jsme si našli, tak to máme taky tady v Šumperku mladou paní zubařku, která byla ochotná ho vzít.
- RED 26D:** Hm, jak to zvládáte finančně teda, když jste teďka sama, sice máte tu práci, ale přece jenom ty výdaje jsou větší.
- LEC 26:** Já nevím, já jsem se tak jako nějak, jsme to, naučili jsme to tak nějak, jakože si platím hypotéku na byt, že mi to tak jako nějak zůstalo. Já jsem už tím, že se mi narodil LUS, tak jsem se tak nějak jakoby začla starat o všechno stejně já, takže mě to nějak nepostihlo.
- RED 27D:** No, já mám otázky vyčerpaný, vás napadá něco, co byste mi ještě mohla říct, třeba co by vám třeba, já nevím, co by vám mohlo pomoci celkově, třeba, jestli víte o něčem, co by mohlo tak nějak převrátit ten váš život právě i v tom, abyste byla jako by i finančně, líp finančně zajištěná, abyste na sebe měla víc toho volného času, napadá vás něco takového?
- LEC 27:** Tak já myslím, že co by bylo vysvobozením úplně pro všechny rodiče tady, kdyby věděli, že až budou děti veliký, že budou mít kam jít, že v podstatě žít s tím, že si svoje dítě v osmdesáti, šedesátileté dítě potáhnu na zádech, protože ho nebudu mít kam umístit je prostě hrozně stresující, hrozně vyčerpávající. Ta představa, že se mnou bude tak dlouho je přímo devastující. Kdybych věděla, že v osmnácti tady bude stát nějaká krásná dům, kam on bude moci bydlet, kde bude mít asistenta, který mu s něčím pomůže, tak se bude proplouvat tím životem mnohem lépe.
- RED 28D:** To je jasné a tak ony se rozjíždí ne nějaké projekty pro to, aby nějaké chráněné bydlení se tady vybuodovalo...
- LEC 28:** No jako snaží se o to paní VEN hlavně, že ale zatím se to vůbec nedaří a není nikdo ochoten vlastně zafinancovat provoz takovýho domu. Protože, když se nechaly udělat jako by, vyčíslení nákladů na jednoho toho klienta, které třeba v těch Libčicích v Praze vyjde na 40 – 50 tisíc na jednoho, když chce někdo nadstandard

tak až 70 tisíc, tak jako nikdo se nehrne do toho, aby vám to financoval, že a to ty děti ze svých jako peněz nikdy nepokrytou a rodiče taky ne, že.

RED 29D: No, ode mě je to všechno, děkuji za rozhovor a hodně sil teda.

ROZHOVOR č. 5 (VAK)

RED 1E: Tak já bych se chtěla zeptat na první otázku, co mi můžete říct krátce o diagnóze Vašeho syna?

VAK 1: Tak PEK měl do pěti let diagnózu LMD nebo AD/HD prostě hyperaktivní dítě, úplně poprvé zmínka o autismu padla, když jsem s ním byla v lázních ve Velkých Losinách, ale jako s dechovými potížemi, tak on začal projevovat, hlavně po přestěhování, takže tady tak začal motat rukama a pořád si tak mluvil něco pro sebe, a tam vlastně ta lékařka psala nějakou vstupní zprávu a řekla mi že, a do té zprávy, aniž jako kdyby se otočila na mě, prostě jenom nadiktovala, v posledním půl roce projevy autismu a nějak to nerozebírala se mnou a samozřejmě pro mě to byl takový šok, ale ten PEK prostě furt někde lítal že, takže já jsem lítala za ním, takže nebyl ani prostor, abych se ptala nějak dál, jo, v těch lázních jsem vlastně byla sama s ním, že. A přijeli jsme normálně k dětskému lékaři po těch lázních s tou propouštěcí zprávou, toho jsem se zeptala a ten lékař na to reagoval tak, že prostě nemá, že to není autista, protože se mazlí a nepotřebuje matku, taková ta klasika prostě těch strašně starejch jako let, že. No a tak jsem uslyšela něco, co jsem slyšet chtěla, že jo, že není žádné autista, takže se to odsunulo zase dál. No ale tak, protože s ním ty problémy byly, ale on je i těžce nedonošenej, takže jsem s ním tak chodila tak všude možně různě, jo, tak jsem uviděla v Pomněnce na nějaké kranio-sakrální terapii leták Autistiku a tam bylo namalovaný dítě, přesně tak, jak PEK stojí se šňůrou jako, jak on jednu dobu tak stával a prostě motá a povídá, jako kdyby ty čísla a takový, no a tak jsem si tam zavolala a pak jsme jeli do Olomouce, tam dostal nejdřív diagnózu prostě autistické rysy, žádný autismus ještě jo, jenom autistické rysy, no, ale pak v roce 2000 dostal od paní Thorové prostě diagnózu Dětský autismus, prostě lehčí až středně těžký v některých těch triádách různých, jak to je. Takže takhle se ta diagnóza zjistila vlastně v pěti letech. No, to už pak začal chodit ke KRI do toho, do té školky a tam jsme začali jet podle toho kartičkového režimu, no, takže tak.

RED 2E:Hm. No a jak Vám se změnil život, když se zjistila ta diagnóza, co jste cítila?

VAK 2: No, prvotně se mi ulehčilo, protože jako kdyby, to okolí mě tlačilo do toho, že mám rozmazlený dítě jo a jako fakt jsem jako i třeba na něj byla prostě zlá do těch, někdy do těch pěti let, protože se choval tak, jakože neposlouchá, že. Takže mě se jako kdyby prvotně ulehčilo v tom, že to není jako v té mé špatné výchově, jo takže to pro mě, pro mě to nebyl šok, tak jako já jsem to měla taky asi jiný než prostě rodiče těch jinejch děcek, jo, protože s tím PEK byly starosti od jeho narození prostě, jo, protože on se narodil tady v 28. týdnu a v podstatě byl strašně dlouho v inkubátoru, to, to bylo těžký prostě jo. A my jsme si vždycky přáli, aby chodil, viděl, slyšel, mluvil, to se nám splnilo, takže to byla taková tečka prostě jenom, že to není úplně stoprocentní, no, takže tak no.

RED 3E: Jo. A co vše tak zahrnuje tu péči o PEK nebo jaká je třeba Vaše denní struktura?

VAK 3: No tak ta péče je fakt jak s malým, s malým dítětem prostě, nebo řekla bych někdy i horší, když to tak pozoruju, že. Tak PEK prostě potřebuje fakt pomoc úplně při všem jo, to není, že by, něco samozřejmě zvládne, zvládne si být sám v pokoji, ale takový ty věci, že se o něj musíte postarat, pomoci mu s oblečením, že to PEK nezvládá, jo. Byť se třeba naučil číst, psát, počítat aji třeba do statisíců, tak tady tyhle ty jednodušší věci, protože on tam má i to postižení té motoriky, jo, tak takový jako kdyby fakt lehká ta nějaká ta dětská obrna úplně takovýho lehkýho rázu tam jako přidružená je, protože se s ním taky dlouho cvičilo jo a tohle. Takže nezvládá to oblečení, takže oblékání, čištění zubů, zvládne teda sám záchod jo, tak to je fajn, že tam teda tu obsluhu nepotřebuje, tam má takový, tu svou intimitu, soukromí na tom záchodě, ale chystání, doprava...

RED 4E: Já jsem spíš myslela, že já nevím, třeba takový ten denní režim, ráno vstanete v 8 hodin, pak ho teda vy vezete do školy?

VAK 4: No je to trochu, ono je to různý jo, protože teďka chodí do té školy, která má svoz, takže já prostě nevstanu v osm, že vstát, snídání v sedm, musím ho připravit někdy na třičtvrtě na osm, tady tu BET obstarat. Kdybych uvažovala, že vstávám jenom s PEK
a nemám to další dítě, tak vstanu tak v půl sedmé, jo, za té čtvrt hodiny, dvacet minut vzbudím PEK, no a musím ho prostě vypravit do té školy, že pomoci mu se obléct prostě, ale vytáhnout ho z té postele, tak to není, že vytáhnout ho na záchod, honit ho z toho záchodu, aby se prostě stihl ten čas, jo. Nasnídá se, to má svoji, tady doma snídá čistou polévku, jinde snídá i něco jiného, jo, no a vypravím ho prostě do školy. Pak je ve škole, pak ho asistentka Dětského klíče převede do kroužku, pondělí, úterý, středa je v kroužku. Když je v kroužku, tak pro něj jedu buď já nebo můj přítel nebo jeho táta a čtvrtek, pátek jezdí domů svozem. No a pak odpoledne máme prostě nějaký aktivity, jo, buď se někam jde na procházku nebo se nakoupit nebo si udělá ten kartičkový režim a zahraje si nějaký hry na počítači, jo, ale je potřeba ho prostě do těch aktivit trochu tlačit, protože jinak by si furt chodil, povídal si ty svoje povídání, to opakování a když nemá dobrý den, tak se právě z toho vznikají takový ty úzkostný stavy jeho, jo, takový to, že se začne trápit prostě a začnou se mu v hlavě honit různý věci, i když on tomu říká, že mu tam naskočí taková čára nebo tady mu to něco dělá na břichu, když se ho na to ptám, co to je, jo, tak takovej. A večer jde spát no, někdy snadněji někdy hůř.

RED 5E: Takže ta péče vlastně vyžaduje jakoby hodně času, prostě, že jste s ním od, od doby co je doma, tak jste s ním pořád?

VAK 5: Když já s ním nejsu, jsem s ním pořád, anebo musím zajistit, aby s ním někdo byl. Ale je dneska, už je to takový trošku lepší, tím, že je ta babička dole, jo, tak třeba já

s tou BET jedu k doktorce a on si je tady sám nahoře, jo, to jako jo, ale s tím, že ta babička je tady prostě po ruce, jo, když ho, když si začne slyšet, že tady se něco bouchá, no tak se jde dívat, co se tady děje, jo. Sama bych si ho troufla, už jsem si ho troufla nechat tak dvacet minut, třicet minut v domě, když jsme s tou babičkou třeba odjeli, on to věděl, ale zamkla jsem ho teda doma, jo. Nebylo to prostě o tom, že by jako tady zůstal s otevřenýma dveřma, to bych se i bála jako.

RED 6E:No, já jsem teda pochopila, že máte přítele a to je PEK tatínek?

VAK 6: Ne, ne, ne, ne, ne já jsem rozvedená, jo, já jsem rozvedená a vlastně PEK tatínek má taky novou rodinu, takže taky má, má vlastně ještě další sestřičku jo a já mám přítele prostě někoho úplně jinýho, no ne jeho otce jo. Jako otce té BET, té jeho sestry.

RED 7E:A myslíte si, že důvod rozvodu byl právě jako, byla PEK diagnóza?

VAK 7: Nemyslím si to, myslím si, že to byl zájem o druhé pohlaví ve velké míře.

RED 8E: Jo takhle. A když teďka jste teda na mateřské, ale než jste šla na mateřskou, pracovala jste nebo zkoušela jste pracovat?

VAK 8: Hm, pracovala jsem no.

RED 9E:Neomezovalo Vás to nějak, třeba?

VAK 9: Ale jako díky té babičce mě to neomezovalo, jo, že babička mi s ním pomáhala, že vlastně, jako někdo tady byl, když přijel domů, jo. A ten bývalej manžel třeba tam taky pro něj zajel, že, takže jsem nemusela každéj den já, prostě ale musela jsem si vytvořit ten režim, prostě zajistit si tu péči, aby ho, o něj někdo jinej pečoval, jo a jako svým způsobem jestli neomezovalo, tak to bych asi řekla, tak jako každou ženskou, která má i zdravý děcko, prostě musíte někam dojít na čas, vyzvednout ho z té školky, to bych neřekla, že nějak výrazně, jo, že v dnešní době ta péče o tyhle děti prostě s tím postižením je na docela vysoké úrovni, jo, že prostě se to dá. Samozřejmě vás to zatíží doma, jste unavenější jo, musíte si hledat potom ty místa, kde se dobít, jak já říkám, ale jako dá se to zvládnout, jo.

RED 10E: No a PEK má teda ségru a BET je kolik teda?

VAK 10:Ano, teďka jí budou dva roky, teďka má 21 měsíců.

RED 11E:Jak vnímáte ten vztah mezi nimi nebo jak to probíhalo celý vlastně?

VAK 11: Moc pěkně jako, hmm, jasně no. Tak začátek byl krušnej, nejdřív jako, že se teda, mám to miminko v bříšku, tak se teda připravoval od toho března asi, ona se narodila v červnu jo a ono, já jsem měla naplánovanýho císaře a že teda bude 29. června ten císař, ale prostě BET se začala hlásit na svět, zaplat' pánbůh sama aspoň o den dřív jako jo, toho 28., ale PEK, jako kdyby měl, že se narodí 29. a teďka toho 28. teda z toho bylo haló, že teda musím odjet už ráno, že, ale jako se

to tak po těch telefonech kočírovalo. Pak přijel do porodnice, sám jak mi to on popisoval, protože se tak o tom, tak bavíme, že. A že jako se jí ještě nebál a pak my jsme šli vyhodit tu její plínku na záchod a on se jí začal bát, mi takhle říká, jo. No a pak to teda doma bylo takový, že fakt plakal, že tady nechce bydlet, že se jí bojí, jo, tak vždycky jako, že někam chce odjet, takže jako někam jeli s tím přítelem, prostě tady jezdili všude možné a pak vždycky, když se měl vrátit domů, tak začal být problém, jo, vždycky pak byl, pak třeba jel k tatínkovi na dva až tři dny, tak se to jako střídalo. Snažili jsme se to tak nějak to, ale vždycky se vrátil domů, byla hrozná scéna, pak byl nějakou dobu doma a začínalo to být lepší, ale zase už byl naplánovaný odjezd, takže se to zase zvrtilo, no a pak jsem se prostě rozhodla, že žádný odjezdy nebudou, že nikam jezdit nebude, že prostě týden vydržíme doma, ať se děje, co se děje jako a v té době se to prostě zlomilo, jo. Měl fakt jako strašný ty záchvaty, fakt to úzkostně prožíval. Máme takovou historku, kterou líčíme všem, že U Gronycha, když ho tam vzal ten přítel, na limonádu a jeho oblíbený hranolky, tak tam prostě ztropil strašnou scénu, roztráskal tam prostě skleničky, málem pokousal servírku, když mu cosi dávala na stůl, fakt to určitě prožíval strašně těžce, teďka se tomu můžem smát, jo, ale bylo to fakt jako, bylo to fakt hustý. On mi vždycky říkal, já tady s váma nechcu být, teďka já to šestinedělí, já jsem vždycky odešla z toho pokoje tady se vybrečet, jako, že a zase jsem musela nastoupit prostě tam. A fakt ten, to šestinedělí bylo náročný, prostě jsem běhala mezi těma dvěma ložnicemi, ten bečel, ten bečel, jo jako jo, ale tak jak to u PEK bývá, on má takový zvláštní to, že mu se to tak jako kdyby v jednom okamžiku překlapne a má na to úplně jinej pohled, takže se to fakt jako změnilo a dobrý. Vybírá si samozřejmě, když může jít někam sám, bez BET, tak volí tu variantu bez BET jo, protože má tu pozornost pro sebe, že. Ale jako plánujeme i to, že jdeme i s BET a pak to probíhá v pohodě, jo jako. Dalo by se říct v úvozovkách, že se jí i věnuje, jako jo, že opakuje po ní, co říká nebo mu řeknu, ať jí učí nějaký nový slovo a on jí něco opakuje, podá jí něco i se s ní rozděluje jako o ty věci, jo, takže fakt jako pěkně, jo, no.

RED 12E: Ještě bych se chtěla vrátit k bývalému manželovi. Pomáhá Vám s péčí nebo pomáhá více přítel?

VAK 12: Pomáhá no. Ne ten jako, s péčí o PEK mi určitě víc pomáhá manžel, ale taky protože já to prostě po něm vyžaduju a vyžaduju to teda dost jako jo, ale ten přítel mi taky pomáhá, jako, to jde o to, o co si řeknu, prostě řeknu to tak. Od těch chlapů mám to, o co si řeknu.

RED 13E: Takže nemáte jakoby pocit, že jste na to všechno sama?

VAK 13: Nemám ten pocit, někdy mě ten pocit samozřejmě přepadne, ale jako, určitě ta realita taková není. Jo není ta realita taková, jo to prostě není. Když prostě řeknu, tak přijdou a pomůžou my jo, no.

RED 14E: A teďka no trošku z jiného soudku, vy využíváte teda nějaké odlehčovací služby a kolik jich teda využíváte, jak často a jaké?

VAK 14: Tak já bych řekla, že asi využívám všechno, co ten Dětský klíč nabízí, jo. Využíváme, jak ty kroužky, tak tu klubovnu vlastně, že a teďka je to asi trošku jinak, ty odlehčovací služby, ten byt využíváme jo a využívám i třeba občas o víkendu, teďka, že realizují s ním ty výlety, že on tak jako rád dojíždí na ty místa, takže prostě to je taky v podstatě odlehčovací služba. Mě to tak jako pomůže, jako kdyby nabrat těch sil, i když teďka je to jinak, protože stejně ten čas vyplním s BET, ale třeba v době, kdy jsem Bětušku neměla, tak jako to bylo fakt pro mě, vlastně možnost toho oddychu nebo trávit ten čas jako jinak, jo, než s dětma, věnovat se sama sobě prostě, jo.

RED 15E: Kolik ty služby Vás tak jako měsíčně stojí?

VAK 15: Je to různý, že jo. Pohybuje se to od tisíce do tří tisíc korun zatím, jo. Ale předpokládám, že se mi to bude jako pohybovat ve větších částkách, protože ten byt, třeba až začnu chodit do práce, budu chtít využívat víc, jo. Teďka tady v téhle té životní fázi od tisíce do tří tisíc korun prostě, no.

RED 16E: A můžu se zeptat, jaký máte příspěvek na péči?

VAK 16: Jasně, těch 12 000 máme, ten plnej.

RED 17E: 12 000, čtvrtý stupeň, hm, hm. A pomáhá Vám stát ještě nějak jinak, máte třeba nějaké příspěvky na auto nebo...?

VAK 17: Jasně, jasně no. Příspěvek na auto máme a máme i příspěvek na benzín, na provoz toho auta, teďka je ten nejvyšší, asi těch 7 000 nebo kolik, já nevím přesně. A teďka zrovna vyřizujeme nákup auta a dostali jsme příspěvek 90 000 na nákup toho auta a vlastně ten stát pomůže ještě tak, že si můžeme odečíst DPH, jo, že my neplatíme to auto s DPH, takže to taky je obrovská, takže to vlastně udělá, když vezmu auto, tady jsme si třeba nechali nacenit nějaký auto kolem 400 000, tak prostě to jako dostanete 90 tisíc, 60 tisíc vám odečtou DPH a dokonce Vám ti prodejci dají ještě další slevu na tu průkazku jo, takže jako ten nákup toho vozidla je naprosto neuvěřitelná záležitost, jako. A jako řekla bych, že to je určitě super pro ty lidi, který mají malej příjem, jo jako, takže si třeba můžou dovolit, nebudou si třeba kupovat nějaký drahý auto, jo, ale budou si fakt, je fakt, že si můžou dovolit a určitě to strašně umožní zmobilizovat ty služby a to s těma dětma. Takže tyhle ty věci od toho státu, myslím si, že to jako, jako hodně dobrý jako.

RED 18E: Takže vy máte pocit, že ten stát jakoby podporuje...

VAK 18: Jo, mám. Já sama za sebe ten pocit mám, jo, nesetkala jsem se ani s žádnýma problémama, ale řekla bych, že jsem takovej jako nedobrej vzorek, protože mě ty lidi znaj, kde pracuju, v jaké funkci pracuju, já se s nima setkávám i na jiné úrovni,

takže mě, jak kdyby vycházejí vstříc hodně jo. Jo, že nejsem takovej ten klasicej vzorek, takovýho toho úplně, úplně té normální maminy, která je prostě doma. Jo, takže tak asi. Nemám, neměla jsem nikdy žádněj pocit, naopak, vždycky mi vycházeli všichni vstříc.

RED 19E: Kolikrát měsíčně máte na sebe volný čas sama pro sebe?

VAK 19: Teďka to mám brát jak jako? Kdyby brala jako, že mám jenom PEK, nebo jak to mám vzít.

RED 20E: No, že můžete třeba dát děti k babičce nebo malou k babičce, PEK do bytu, jako máte ho dostatek podle Vás?

VAK 20: No, tak ne, tak chtěla bych ho určitě víc, ale tak to bysme chtěli vždycky, i kdybychom měli možná třikrát týdně. No, tak jako, jde to o to, jako mám ten pocit, že si ho můžu klidně zařídit víc jo, ale zas to nechci tak předávat na ty druhý lidi, jo. Myslím si, že kdybych ho jako, když ho jó potřebuju, tak si ho prostě zařídím ten čas jo. Ale ta otázka zněla kolikrát. Tak to je různý, že, někdy si ho dopřeju jednou do měsíce, někdy třikrát do měsíce, že si zajdu na kosmetiku, ke kadeřnici, jo, ale jako tak to jo. Tak přiměřeně bych řekla, ale jinak bych řekla, asi fakt jako každá baba, která má prostě dvě děcka, jo taky když mám pětiletý děcko doma, když to tak vezmu, dvě pětiletý děcka, kdybych měla doma dvojčata, tak se musím postarat úplně stejně.

RED 21E: A jakým způsobem dobíjíte energii nebo jak odpočíváte?

VAK 21: Hm. Tak dobíjím energii třeba i tím, že jdu s BET na tu procházku, ale když usíná jo, ne že se jí musím věnovat jako úplně naplno, jo, tak to jako fakt jdu tady do těch lesů a čučím na ty stromy jo, tak tam dobíjím energii, pak samozřejmě pohovorem s kamarádkami, že, že prostě zajedu za nějakou kamarádkou a tam ji vybleju všechny ty starosti. Dřív jsem dobíjela prostě energii v takové skupině lidí, kde prostě jsme se zabývali takovýma věcmá, jako jsou třeba rodinný konstelace a takový jako kdyby psychologický věci, tak to mě hodně pomáhalo jo i nějaký takový meditace, tak mě pomáhalo to, že se to dělalo v té skupině, těch lidí, ta přítomnost těch lidí, kteří byli jako dobře naladěni, tak to mě taky dělá dobře, jo, no.

RED 22E: Chtěla jsem se zeptat na lékaře, vy máte všechny lékaře někde poblíž nebo musíte dojíždět někam daleko, jak to je třeba...?

VAK 22: Prostě my jsme si je mohli zvolit poblíž, jo ale prostě jsme si zvolili je jako někde jinde jo, no. Tak ono se to odvíjelo i právě od toho PEK, s tím, on vlastně ho tam museli z Olomouce přeložit do Brna, takže my jsme jako kdyby u těch odborných lékařů, co má jako třeba přes ty plíce a ty oči, co má, tak to jsme zůstali v tom Brně, jo. Pokud jde o psychiatra hlavně, tak do toho jsme, do té péče jsme vstoupili někdy až v roce 2005 jo a to jsme nejdřív jezdili až do Prahy do Motola, protože ten

pan doktor Kulísek byl z Prahy z Motola, ale on se teďka přestěhoval do Brna, takže to máme fajn, že vlastně je v Brně a je to příjemný, takže máme Brno, tam máme i zubaře, ale teďka máme i zubaře v Olomouci, protože ještě hledáme i jiné cesty, jo. No a pak máme klasického dětského lékaře, má tady v Zábřehu. Jo, takže tak. Ty odborníky máme dneska v podstatě všechny buď v Brně, nebo v Olomouci, jo.

RED 23E: Jo. No a měla bych poslední otázku, z čeho máte nejvíc strach do budoucna, jako v jaké oblasti?

VAK 23: Tak největší strach mám samozřejmě z toho, že se mi ze dne na den něco stane jako, jo a nebudu prostě jako moct jo. A ten PEK samozřejmě jako jak by to s ním bylo, nebo nebylo, že prostě kde by byl, jako je tady ten táta, ale prostě ten taťka je takovej, že se postará, řešili jsme i problémy, že prostě k němu ten PEK nechtěl jezdit, on je takovej prostě málo empatickej na mě, jo prostě vůči té, dneska už je to o 100% lepší, protože tam proběhla taková epizoda, že prostě ten PEK k němu nechtěl jezdit a pak jsme to řešili přes psychology a prostě tomu exmanželovi řekli, že to takhle nejde, aby se k němu choval, takže jako se to diametrálně změnilo a dneska se mu fakt snaží vycházet vstříc, taky bych řekla, že díky tomu, že má to další dítě, tak si přestal ty svoje ambice honit na tom PEK, jo a jako směřuje to i někam jinam, jo. Takže asi ta varianta, tady toho, asi je, že by asi byl u toho exmanžela, jo nebo by byl tady prostě s tím přítelem, to nevím, jestli by to ten přítel zvládl i s tou malou, to prostě si nedokážu vůbec představit, takže z toho mám asi největší strach, prostě z té vlastní nemohoucnosti, to že mi tady jednou bude 80 a tomu PEK tady bude třeba nějakých, já nevím, šedesát nebo pětadesát nebo kolik, tak to prostě, to je prostě otázka toho, že už si vezmu, že ten kus toho života má i on za sebou, že on od toho nečeká taková doba prostě těžkého třeba jo. Protože určitě to těžký bude, jo. I když teďka se mě teda ptal, kde budu v roce 2069, tak jsem mu říkala, že se na něj budu už koukat někde z nebička, tak jako to tak bere, protože on nesnáší samozřejmě jakýkoliv řeči o tom, že by někdo umřel, to jsou hrozný scény u nás, takže my tady prostě jdeme na tu buddhistickou teorii mnoha životů. I pesana máme toho samýho, že si jenom šla Dorinka odpočinout támhle do lesa a tak on to prostě přijímá, jako jo.

RED 24E: No, mě jde spíš třeba o to, jestli přemýšlíte jako nad nějakým chráněným bydlením do budoucna?

VAK 24: Tak zatím, protože tady nic takového poblíž není, tak zatím nepřemýšlím nad tím nějak vyloženě. Mám takovou vizi, že do devatenácti let může být v Pomněnce, jo, to tak jako máme pořešený, tam je to teprv. Teďka on bude opakovat devátou třídu, pak má první, druhé ročník praktické školy no a pak máme prostě, tak je teda i péče o dospělé, i když samozřejmě to není péče o autisty, potřeboval by tam k sobě asistenta, ale já mám takovou, že prostě by byl třeba dva dny tam

v Pomněnce, v tom centru pro ty dospělý, tady v Zábřeze je taky ta Oáza, tak třeba tam by byl jeden den, no a pak bych mu chtěla splnit jeho velký sen, že prostě, on chtěl být vždycky elektrikářem, ho vždycky ty kabely prostě braly a já nevím, co všechno. Mám kamarádku, jejíž otec má prostě elektrikářskou firmu, a že by se i nějakému elektrikářovi zaplatilo, že tam třeba dvě tři hodiny s ním denně, někdo u něho jenom stál. Jo, tam jde prostě jenom o ten jeho pocit, že někde je. Takže prostě tak by trávil den, takovýmhle nějakým způsobem, jo. Zase za pomoci těch sociálních služeb jako bych to. Kdyby tady pak někde tady něco příjemného bylo, vím, že i v té Olomouci, to odsud není daleko, jako jo. Vím, že jedni ty lidi z Olšan tam toho chlapce mají na ty týdenní pobyty. Zatím, zatím je ta moje vize taková, že asi do těch pětadvaceti bych to chtěla zvládat takhle nějak, jo, pak co bude potom, to zas až tak moc neřeším, protože to tady zatím není. Ale určitě bych chtěla a určitě takovou vizi mám, že třeba pak bude PEK přes týden pryč jo a vrátí se domů na víkend, pak třeba jenom jednou na víkend k tátovi, jednou na víkend ke mně, jo, takový jako kdyby postupný, ale je to pro mě ještě jako hodně, hodně daleko, jako bych řekla. Ale určitě nechci, aby to bylo o tom, že tady prostě bude skutečně celý život jenom, jenom s tou maminkou to ne, tak na to je už připravovanej si myslím dostatečně, že už i teď. On se teda ptá, co bude, jo, on se jako ptá, co bude, co bude po Pomněnce, že a pak co bude, až bude i po té práci, takže už bude v důchodu jo, jak babička, jo. Ale když se ho zeptám, kde by chtěl bydlet nebo třeba, že dřív se o něj tam zajímala tak ta Anička, taky jako taková mentálně postižená holčina, se kterou chodil do první třídy, taky je teďka v té Pomněnce jo, jestli by chtěl bydlet s Aničkou, tak to ne, to chce bydlet s maminkou. Jo tak prostě, to se i uvidí, jak se to všechno vyvine, jo, no. Ono svým způsobem, pro mě, ten rozvod byl výhra v tom, že se o tu péči mám s kým dělit, takhle jako když s tím chlapem žijete v té domácnosti, tak ta péče je v převážné míře na vás. Prostě na to se tak jako bere a basta, jo. Takže jako, někdy mám v hlavě i takovou vizi, že by mohl být ten týden u táty, týden u mě, když se tady nic bližšího nerozjede, abychom si prostě, jo.

RED 25E:Navzájem pomohli a odpočinuli.

VAK 25: No, takže tak asi. On má partnerku a ta partnerka taky s ním vychází dobře s tím PEK, jo, což je jako hrozně fajn. Jako i ty širší rodiny, těch novejších partnerů toho PEK přijali, takže to je jako obrovský plus prostě no. No a tak jako, i do toho budoucna prostě, zas partner má taky, že jo, děti, ta jeho dcera taky tady studuje nějakou tu sociální práci, takže s tím PEK taky vychází, takže prostě bude mít. Taková ta moje vize, že i kdyby někde žil, tak prostě na ty Vánoce třeba někde bude jo, nebude prostě někde v ústavu, když já, nebo nemyslím ani v ústavu, ale někde prostě sám, tak jako tady s tou širší rodinou si myslím, že se to tak nějak bude dát ten jeho život nějak jako ustát, pěkně i pro něj jako. Takže to asi, jako vyloženě

strach z něčeho nemám, jak říkám, nejvíc ta vlastní nemohoucnost. Ale tak to bych měla, i kdybych měla malý dítě, že, jako kdyby, ale to doroste, že a postará se samo o sebe, jo.

RED 26E: No to je všechno, nebo napadá Vás ještě něco, co byste mohla říct?

VAK 26: Hm, asi teďka, teďka momentálně ne, Jenom jediný, co mě napadá, prostě říct, že je to super prostě, že se to tak rozjždí ta péče, taková ta odlehčovací péče, jo, že fakt si myslím, že nejen, že to zkvalitní život těm rodinám, ale podle mě to zkvalitňuje život i těm postiženejm, jo. Že takhle vlastně byli jenom doma a takový strašně omezený, jo, jako jenom s maminkou, tam a nazpátek, jo. A teďka prostě jede na koně, jo, to se mnou by nejezdil, protože koně jsou sice pro mě krásný, ale já se jich bojím jako trochu jo. Prostě super, že jako, má ty lidi kolem sebe, má se tak, že prostě s dvěma krásnýma blondýnkami si chodí do restaurace jo, to se mě i doktor ptal, ten jeho ošetřující, to musím být, jako nedonos, abych mohl mět takovej doprovod, jo? Ne fakt jako, je to úžasný, že ta doba je taková, jo, protože ty lidi, kteří prostě žili v předchozí době, za komunistů s těma postiženýma dětma a nechali si je u sebe, tak před těma já teda smekám až jako úplně na zem. Jo, protože to. To my se fakt máme strašně dobře, i přesto teda, že ty děti jsou takový, jaký jsou, ta společnost je tomu dneska daleko víc otevřená, no. Takže to je pro mě obrovský plus, tak asi tak no.

RED 27E: Tak děkuju.

VAK 27: Jo, není zač, ještě vám dám holky štrůdl.