



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra

Bakalářská práce

Být matkou dítěte s postižením

Vypracoval: Barbora Vandělíková
Vedoucí práce: Mgr. Veronika Plachá

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů. V Českých

Budějovicích dne 20.4.2018

.....

Abstrakt

Tato bakalářská práce se věnuje životním zkušenostem matek, kterým se narodilo dítě s postižením. Cílem bakalářské práce je, na základě prováděných rozhovorů, zjistit, jaký je jejich proces vyrovnávání a vliv narození dítěte s postižením na strukturu rodiny. Dále se bakalářská práce zaměřuje na to, jakým způsobem je život vybraných matek usnadňován, nebo limitován. Teoretická část se zabývá specifikováním vybraných zdravotních postižení, přiblížením procesu vyrovnávání matky a blízkých se situací. Poslední kapitola se orientuje na problematiku začleňování matek dětí s postižením do společnosti. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu, pro který byl zvolen polostrukturovaný rozhovor s matkami. Rozhovory byly prováděny se 4 matkami, které měly přibližně stejně staré děti, ale s odlišným zdravotním postižením.

Klíčová slova: postižení, dítě, matka, integrace

Abstract

This bachelor thesis is about life experience of mothers who are having a handicapped child. The aim of this bachelor thesis is to find out how mothers cope with the fact of having a disabled child and what is the influence of this situation on a family structure. There were used interviews. The bachelor thesis also focuses on how the life of some chosen mothers is made easier or how is it restricted. The theoretical part looks into specification of selected disabilities, trying to give an idea of how mothers and their close relatives cope with this situation. The last chapter focuses on the issue of integrating mothers with disabled children into society. The practical part is based on quality research, for which were used semi-structured interviews with mothers. The interviews were conducted with 4 mothers who had children of approximately same age but with different disabilities.

Keywords: disability, mother, child, integration

Poděkování:

Tímto bych chtěla poděkovat mé vedoucí bakalářské práce Mgr. Veronice Plaché, za její odborné vedení, cenné rady, trpělivost a ochotu pomoci. Také bych chtěla poděkovat všem participantům, které mi poskytly potřebné informace pro výzkum. Velké poděkování patří rodině, která mi byla vždy velkou oporou a pomocí.

Obsah

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....	9
1.1 Mentální postižení	9
1.2 Tělesné postižení.....	10
1.2.1 Dětská mozková obrna(DMO).....	11
1.3 Dětský autismus	11
2 VLIV NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM NA ŽIVOT RODIČŮ	12
2.1 Vyrovnávání se se situací	12
Fáze šoku a popření	13
Postupná akceptace reality, vyrovnávání se s problémem.....	13
Realistický postoj.....	14
2.2 Reakce matky	14
2.3 Reakce otce	15
2.4 Vliv narození dítěte s postižením na vztah rodičů	15
2.5 Přijetí sourozenci.....	17
2.6 Reakce prarodičů	18
2.7 Problémy matek dětí s mentálním postižením v předškolním věku.....	18
2.8 Vztah dítěte ke svému postižení	19
2.9 Vliv postižení dítěte na profesi matky.....	19
2.10 Obavy z budoucnosti.....	20
3 MOŽNOSTI PÉČE O DÍTĚ MIMO RODINU - SEKUNDÁRNÍ SOCIALIZACE DĚTÍ S POSTIŽENÍM	21
3.1 Zdravotnická zařízení	21
3.1.1 Komunikace s lékaři.....	21
3.1.2 Zdravotní rehabilitace	22
3.2 Sociální služby	23
3.2.1 Příspěvek na dítě.....	23
3.2.2 Zařízení sociálních služeb	24
3.2.3 Nestátní neziskové organizace.....	24
3.3 Vzdělávání osob s postižením	25
3.3.1 Poradenská zařízení	25
3.3.2 Předškolní vzdělávání se speciálními vzdělávacími potřebami.....	27
PRAKTICKÁ ČÁST	29
4 UVEDENÍ DO METOLOGIE VÝZKUMU.....	29

4.1	Výzkumný cíl.....	29
4.2	Výzkumné otázky	29
4.3	Výzkumný soubor.....	30
	Výběr výzkumného souboru	30
	Popis výzkumného souboru	30
4.4	Metodologické pozadí výzkumu	31
	Zvolený typ a přístup výzkumu	31
	Metoda získávání dat a její průběh	31
4.5	Metody zpracování a analýzy dat.....	32
5	PŘÍPADOVÉ STUDIE	34
5.1	Honzova maminka.....	34
5.2	Maminka dvojčat.....	36
5.3	Pavlova maminka	39
5.4	Jirkova maminka.....	42
6	VÝSLEDKY SROVNÁNÍ ROZHOVORŮ	45
7	VÝSLEDKY VÝZKUMU	55
7.1	VO1: Co pomáhá matce se vyrovnat s postižením svého dítěte.....	55
7.2	VO2: Co ztěžuje proces vyrovnávání matky s postižením dítěte?	56
7.3	VO3: Jaký vliv na život matky mělo postižení dítěte?	56
8	Diskuze	58
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY.....	62
	SEZNAM PŘÍLOH.....	64
	Příloha 1- Doslovný přepis rozhovoru-Maminka A	65
	Příloha 2: Doslovný přepis rozhovoru- Maminka B.....	75
	Příloha 3: Doslovný přepis rozhovoru- Maminka C.....	88
	Příloha 4: Doslovný přepis rozhovoru- Maminka D	105

ÚVOD

Jak už název bakalářské práce napovídá, budu se věnovat způsobu života matek dětí s postižením. Důvodem výběru tohoto tématu bylo pravidelné setkávání s matkou dítěte s postižením. Pomáhala jsem s hlídáním a v průběhu jsme se bavily o jejich zkušenostech. Především se práce zabývá vlivem dítěte s postižením na život matky. Co bylo pro matky těžké a jakou oporu našly ve společnosti a v rodině.

Ve společnosti se setkáváme často s matkami dětí s postižením, ale neuvědomujeme si, jak pro ně může být náročné se o takové dítě starat. Mnohé z nás se obrací k takovým matkám zády, místo toho, aby jim nabídli pomocnou ruku, kterou potřebují.

Cílem práce je zjistit náročnost situace matek dětí s postižením. Co jim situaci usnadňuje a co naopak ztěžuje. Jak ovlivňuje postižení dítěte začleňování matek do společnosti.

Život s dítětem se zdravotním, mentálním, nebo kombinovaným postižením je pro matky velice náročné. Mění se jejich představy, hodnoty a postoje ve společnosti. Veškerá pozornost je přeměřovaná na dítě s postižením. Matky musí být silné osobnosti, aby byly schopny poskytnout dítěti vše, co potřebuje. Společnost by se měla snažit usnadnit začlenění těchto matek. Matky mohou brát zdravé děti jako samozřejmost, ale neměli bychom zapomínat, že to tak vždy není.

Teoretická část se ze začátku zabývá vymezením předpokládaných postižení dětí, které budou zkoumány. Poté přechází na vyrovnávání se rodiny s postižením dítěte, a nakonec se věnuje způsobu začlenění matek dětí s postižením.

Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu, kdy prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru byly získávány informace potřebné k výzkumu. Rozhovory byly provedeny ze čtyřmi maminkami, kdy cílem bylo zjistit jaký vliv má dítě s postižením na život matky. Jaké opory se matce v této době dostávalo.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

Protože jsem nazvala svou práci „Být matkou dítěte s postižením“ vymezím v této kapitole nejprve termín „zdravotní postižení“ a přiblížím problematiku jednotlivých druhů postižení. Zejména se zaměřím na ta postižení, která mají děti respondentek.

Definice pojmu není jasná, použila jsem ho pro jeho všeobecnost – nevěděla jsem ještě, jaké druhy postižení budou děti dotázaných maminek mít. Zdravotní postižení může být považováno, jako výraz spíše negativní vnitřní kvality. (Vágnerová, 2001)

Podle Čápa (1968) postižení chápeme jako náročnou životní situaci z hlediska prožívání, protože dlouhodobě působí na jedince zatěžujícím vlivem, zvyšuje jeho stres a způsobuje řadu konfliktů, které jsou pro něho neřešitelné.

1.1 Mentální postižení

Mentální postižení se vyskytuje v mnoha podobách, stupních a stavech. Jedná se o poruchu intelektu, která vzniká kvůli získaným poruchám mozku, nebo na základě úrazů. V současné době jako synonymum je často používán termín mentální retardace. Podle Mullera (2013) je však termín mentální postižení považován za širší význam než mentální retardace.

„Mentální postižení je širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-sociální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního charakteru“ (Valenta, 2012 str. 30)

Lehká mentální retardace (IQ 69-50)

Lehká mentální retardace je většinou podmíněna dědičností a pobytem v nepodnětném prostředí. Projevuje se opožděným vývojem řeči, malou slovní zásobou, vadami řeči, stereotypem ve hře atd. Většina dětí nemůže navštěvovat předškolní zařízení a později mají problémy v oblasti motoriky, mechanického a logického myšlení. Vzdělávání těchto jedinců probíhá na základní škole praktické, nebo na základní škole s osobní asistencí.

Středně těžká mentální retardace (IQ 49-35)

Ke středně těžké mentální retardaci dochází při poškození centrální nervové soustavy. Je výrazně opožděno myšlení a řeč, často se pojí s dalšími vadami, jako je autismus, DMO a epilepsie (Bazalová, 2014).

Jedinec má problémy v samostatnosti a sebeobslužných činnostech. Ke vzdělávání dochází na základní škole speciální, nebo základní škole praktické.

Těžká mentální retardace (IQ 34-20)

U těchto jedinců často dochází k časté změně nálad a převažuje neverbální komunikace. Dorozumívají se pomocí jednoduchých slov, ale mluvené řeči jsou schopni porozumět. Nevládají sebeobslužné činnosti a jsou odkázaní na celoživotní péči druhého člověka. Vzdělávání probíhá na základní speciální škole.

Hluboká mentální retardace (IQ pod 20)

Velmi těžké celkové poškození organismu, který postupně selže kvůli přidruženým vadám srdce, plic a dalších orgánů. (Bazalová, 2014)

Jedinci nevládají sebeobslužné činnosti, nedodržují hygienické návyky a jsou odkázané na pobyt na lůžku.

1.2 Tělesné postižení

Charakteristickým znakem tělesného postižení je omezení hybnosti, které se často pojí s jiným postižením. (Zikl, 2011) Příčinou je zejména porušení nervového systému. Postižený může mít problémy v psychických a sociálních oblastech (kognitivní, psychické procesy, emocionální a sociální projevy). (Jankovský, 2001)

Tělesné postižení omezuje samostatnost jedince, který je odkázaný na pomoc jiných lidí. Rozsah a závažnosti pohybového postižení ovlivňuje psychický vývoj jedince. (Vágnerová, 2004)

Příčinou tělesného postižení mohou být tedy endogenní a exogenní faktory. Při poruchách nervového systému je důležité sledovat úroveň motoriky a svalový tonus. (Jankovský, 2001)

1.2.1 Dětská mozková obrna(DMO)

Dětská mozková obrna je neurovývojová porucha, která vzniká na základě postižení mozku během prenatálního, nebo perinatálního období. Pojí se s dalšími poruchami, kdy jejich příčina vzniku se liší a není vždy zřejmá. (Vágnerová, 2004) Mezi ně patří: epilepsie, zrakové obtíže, poruchy učení, mentální retardace a inkontinence. (Kraus, 2005).

DMO ovlivňuje také psychické projevy, prožívání a chování, které může být spojeno s přijetím jedince do společnosti. Vzdělávání jedince probíhá v mateřské a základní škole, nebo v základní a mateřské škole speciální.

DMO se objevuje ve třech formách: spastická, dyskineticko-dystonická a ataktická, mozečková forma. Za spastickou formu považujeme stav jedince, kdy je svalové napětí trvale zvýšené. Jedná se o Diparézu (postižení dolních končetin), Hemiparézu (jednotné postižení horní i dolní končetiny) a Kvadruparézu (postižení horních i dolních končetin). Další dvě formy se objevují ve vzácných případech. Dyskineticko- tonická se projevuje mimovolnými, pomalými a kroutivými, nebo záškubovitými pohyby různých svalových skupin. O ataktickou, mozečkovou formu se jedná v případě, kdy jedinec má především problémy v udržení rovnováhy a dochází k snížení svalového napětí (hypotonie) (Vágnerová, 2004)

1.3 Dětský autismus

Jedná se o typickou vývojovou poruchu, kdy je narušena schopnost komunikace a navazování kontaktů. Podle stupně postižení se projevuje úroveň stereotypního chování v činnostech a zájmech dítěte. (Pátá, 2007) Autisté nejsou schopni empatie, na běžné situace reagují nepřiměřeně, až agresivně a jejich komunikace je velmi narušená. Mají problém s chápáním společnosti. Mají „svůj svět“, ve kterém dochází k neustálému opakování stejných aktivit. Autismem trpí častěji chlapci, než dívky. Problém s komunikací se projevuje především na veřejnosti (škola, doprava, obchody...). (Vágnerová, 2004). Vzdělávání probíhá na základních školách s osobní asistencí, nebo na základních školách speciálních. Méně závažnější onemocnění je Aspergerův syndrom, kdy dochází pouze k problémům v interakci a komunikaci. Vývoj řeči a inteligence není narušen.

2 Vliv narození dítěte s postižením na život rodičů

První zjištění, že dítě není zcela v pořádku pro rodiče znamená velký otřes v jejich postojích a představách. (Fišer, 1968). Rodiče i nejbližší prožívají narození postiženého dítěte velmi bolestně, důležité je však se s těžkou skutečností vyrovnat a přijmout jí. (Matějček, 2001) Narození postiženého dítěte znamená obrovskou změnu v životě celé rodiny, kdy se během chvíle jejich svět stává jiným a těžším. (mamaaja.cz/postižené dítě, 2013)

V životě rodičů nastává těžké období, kdy dochází k ohrožení dosavadních hodnot a ke zklamání z očekávání. Musí se smířit s nečekanou situací, kdy nemají žádnou představu o její náročnosti. Dochází k psychické krizi, která může narušit duševní rovnováhu. Rodičům trvá nějakou dobu, než se se situací smíří. Každý rodič reaguje na danou situaci jinak, vzhledem k jejich biologické a sociální specifičnosti a důsledkům na jejich budoucí život. (Vágnerová, 2009)

Rodiče musí změnit své plány a většinu času věnovat svému postiženému dítěti, protože jeho nároky jsou větší a intenzivnější než u zdravého jedince, současně je má snaha často malou odezvu. Dochází k izolaci od společnosti z důvodu nedostatku času. Může dojít k rozpadu manželství a veškerá péče o dítě zůstává na matce. Nastávají psychické a ekonomické problémy v rodině. (Bazalová, 2014)

2.1 Vyrovnávání se se situací

Vyrovnávání se s tak náročnou skutečností není pro rodiče snadné. Prvním předpokladem pro přijetí postiženého jedince je zhodnocení současného stavu a stanovení vývojových možností. Fišer (1968) tvrdí, že existují rodiny, které se velmi dobře vyrovnávají i s těžkým postižením svého dítěte, naopak jiné se nedovedou vyrovnat s lehkým stupněm postižení dítěte. Záleží na povaze, srovnání hodnot a schopností rodičů se s danou situací vyrovnávat. Reakce postižení je také ovlivněna podle toho, kdy a jakým způsobem se dozvěděli o postižení svého dítěte.

Podle Vágnerové (2001) vyrovnávání se s těžkou situací probíhá v několika fázích:

Fáze šoku a popření

Jedná se o prvotní reakci na zprávu, že dítě je trvale postižené. Náročnost situace vede rodiče k popření skutečnosti: „To není možné, To nemůže být pravda!“. S takovou skutečností rodiče nepočítali a teď jí musí přijmout. Těšili se na příchod zdravého jedince a najednou jejich očekávání není naplněno

Postupná akceptace reality, vyrovnávání se s problémem

Rodič má více informací a dokáže částečně pochopit postižení dítěte a najít způsob, jak zajistit jeho rozvoj. Způsob, jak se dokáže rodič vyrovnat se zátěžovou situací záleží na zralosti jeho osobnosti, životních zkušenostech a aktuálním psychickém a somatickém stavu.

Objevují se psychické obranné mechanismy, kterými jsou útok a únik:

Útok:

Rodič se vzniklou situací bojuje a objevují se u něj známky agresivity. Hledá viníka ve svém okolí, aby snížil intenzitu svého pocitu viny. Hledá pomoc u lékařů, od kterých bezprostředně očekává návrh pozitivního řešení situace.

Únik:

Rodič takovou situaci může řešit únikem od skutečnosti, odchodem od rodiny, nebo trávením více času v práci. Odmítá přijetí situace a stále se chová ke svému dítěti s postižením, jako ke zdravému. Nebere ohled na jeho postižení a očekává od něj, že zvládne bez problémů běžné činnosti.

Další možností je racionalizace, kdy dochází k zlehčování situace. Realita je poněkud zkreslenější a přijatelnější pro rodiče. Častým řešením je také únik do fantazie, kdy si matka představuje realitu podle svých přání.

Rezignace:

Rodiče se vzdávají cílů a ani se nesnaží o zlepšení situace. Přijímají variantu neřešení situace.

Regrese:

Rodič uniká na méně zodpovědnou funkci, Snaží se své starosti přenést na někoho jiného, nejčastěji lékaře. Takovým únikem může být i duchovní svět.

Izolace:

Rodiče se bojí reakce okolí a straní se společnosti. Většinu času tráví doma a nikam nevychází.

Období smlouvání

Rodič aspoň z části přijímá postižení svého dítěte, ale věří, že jeho zdravotní stav se zlepší. Tato situace opravdu může nastat, a tak jejich představa není úplně nereálná a nese jim uspokojení.

Realistický postoj

Nakonec u rodičů dojde k akceptování postiženého dítěte a k jeho rozvíjení v rámci možností. Dochází také k případům, kdy rodiče zaujmou neadekvátní variantu řešení (výše uvedené) od které se nemůžou odpoutat. Postižené dítě nenaplnuje vysněné představy rodičů a později může dojít k jeho odmítnutí a odložení do rukou ústavní péče.

2.2 Reakce matky

Reakce maminek na narození dítěte s postižením je rozdílná. Záleží na již získaných zkušenostech, době stanovení diagnózy, a především jakým způsobem je mamince diagnóza sdělena.

Podle Vágnerové (2009) je pro maminky nejvíce stresující předčasný porod, který má dramatický průběh. Přichází pocity viny a selhání, které se poté můžou projevit na přístupu k dítěti. *„Myslím, že jsem v tu dobu jednala jako v transu, necítila jsem vůbec nic, jen ohromnou ztrátu toho dítěte v sobě. Nevěřila jsem, že přežije. Okamžitě jsem cítila vinu, co jsem způsobila, sobě, manželovi, našim rodičům“* (Sobotková, 2003)

Některé maminky si neuvědomují, že by takový porod mohl mít špatné následky na vývoj jedince, nebo si je nepřipouští. Může dojít k zkreslení představy o daném problému, nebo popření skutečnosti, že dítě je opravdu postižené.

Jsou maminky, které byly informovány o zdravotním stavu dítěte hned v nemocnici. U některých však došlo k odmítání informací, nebo k nepochopení závažnosti situace.

Docházelo k tomu, že maminky byly propuštěny s tím, že je s dítětem vše v pořádku. Později se ukázalo, že tomu tak není. (Vágnerová, 2009)

2.3 Reakce otce

Otcové častěji zaujímají ke svým postiženým dětem odmítavý postoj. Je to z důvodu nesmíření se s tím, že zplodili postiženého jedince. Objevují se pocity selhání a situaci nejčastěji řeší odchodem od rodiny. Nejsnadnější řešení vidí v založení nové rodiny. (Bazalová, 2014) Otcové nenaplnili svým chováním očekávání opory matek v takové situaci. Většinou se jednalo o otce se slabším postavením a matky nedobrovolně přejaly dominantní roli v rodině. (Vágnerová, 2009)

Ovšem jsou i otcové, které jsou pro matky oporou. Záleží na tom, jak fungovalo manželství před narozením postiženého jedince. (Bazalová, 2014). Matky nejvíce ocenily přístup otců bez výčitek k nastalé situaci a pomoc při výchově. Otec situaci přijal, nebo si neuměl představit závažnost problému. (Vágnerová, 2009)

Otcové, kteří nezvládnou situaci, mají tendenci hledat viníka, nebo trávit více času v práci. Jedná se o obranné reakce, které napomáhají s vyrovnáním se se skutečností, že jeho dítě je postižené. (Vágnerová, 2009)

2.4 Vliv narození dítěte s postižením na vztah rodičů

Narození postiženého dítěte může velmi narušit stabilitu manželského vztahu. (Prevendálová, 1998) Postižené dítě nemá vliv pouze na samotnou matku, sourozence, nebo otce, ale působí na strukturu celé rodiny. Podmínky jsou přizpůsobené podle potřeb postiženého jedince a mění se role jednotlivých členů v rodině. (Pešová, 2006). Postižené dítě narušuje organizaci domácnosti a je důležité, aby partneři byli schopni spolu vzájemně spolupracovat. Pokud se rodiče podílí na výchově nerovnoměrně, dochází k ochuzení vztahu a následnému vyčerpání. (Prevendálová, 1998)

Někdy dochází k situaci, že je dítě používáno jako zbraň jednoho z rodičů proti druhému. Vyústěním situace může být rozvod. (Pešová, 2006) Jak rodiče svůj vztah vyřeší, záleží především na jejich osobnosti, hodnotových preferencích, partnerových postojích a jeho přínosu do rodiny. (Vágnerová, 2009) Podle Vágnerové (2009) existují faktory, které manželství rodičů můžou více stmelit, nebo naopak rozdělit. Na způsob komunikace

mezi partnery má vliv dlouhodobý stres. Ten může být způsoben zvýšenou finanční a časovou zátěží, nedostatkem odpočinku a sociální izolací manželů od svých blízkých a známých. (Prevendálová, 1998)

Faktory, které mohou přispět k posílení vzájemného vztahu

Nejvíce partnerský vztah stmeluje společné úspěšné řešení problémů. Přináší do manželství skvělou pozitivní vazbu, která ho poposune dál.

Dalším pozitivním faktorem může být starost o výchovu dítěte. Vzájemné podílení se na výchově, pomáhá rodičům s přijetím postiženého dítěte a prospívá jejich manželství.

Ve veškerých případech závisí jaký byl vztah obou partnerů před narozením dítěte, jejich osobnosti a psychickém vývoji.

Faktory, které můžou přispět k rozpadu partnerského vztahu

Partnerský vztah může být narušen přijímáním faktu, že se do rodiny narodilo postižené dítě. Pokud partner hledá vinu u druhého partnera, jejich vztah to v žádném případě neposílí. Při narušení partnerského vztahu dochází k nerovnoměrnému zatížení rodičů.

Veškeré povinnosti přebírá matka a pomoc ze strany otce chybí. Dochází k omezování a přibývání starostí u matky a tím pádem se projevuje nespokojenost v partnerském životě.

Matky si většinou uvědomují, že i jejich partner je unavený a nespokojený a mají pro to pochopení. V mnoha případech si myslí, že zrovna partner je ten, který má větší problém se vyrovnat, že má postižené dítě. Výsledkem nespokojenosti v partnerském vztahu může být rozvod.

2.5 Přijetí sourozenci

Narození postiženého dítěte do rodiny má velký vliv na zdravého sourozence. Ze začátku to pro něj může být velká psychická zátěž. Pokud jsou použity správné výchovné postupy rodičů, je zdravý jedinec dobře připraven na život. (Bazalová, 2014) Zejména je zralejší, empatičtější a zodpovědnější. Je-li postižené dítě vychovávané pouze v rodině, ve hře je odkázáno na zdravého sourozence. Zdravý jedinec je pro postiženého hlavním zdrojem poznání, který se může účelně podílet na terapii. (Pešová, 2006)

Vztahy mezi sourozenci jsou ovlivněny podle stupně postižení. Postoje zdravého jedince působí na vzájemnou komunikaci mezi sourozenci. Postiženého jedince nelze považovat jako rovnocenného partnera, ani za vzor pro mladšího sourozence. Budování vztahu mezi sourozenci závisí na výchově a přístupu rodičů k oběma sourozencům. (Bazalová, 2014)

Zdravé dítě může mít problémy s pochopením chování svého postiženého sourozence. Pokud dojde k agresivnímu chování, může se jeho projevů bát. Zdravým dětem se ve většině případů dostává od rodičů méně pozornosti, kterou postrádají. (Richman, 2006)

Zdravý sourozenec slouží jako pomoc při vyrovnávání rodičů s narozením postiženého dítěte. Zdravý sourozenec si uvědomuje odlišnost přístupu ve výchově. (Bazalová, 2017)

Potvrzuje se, že „dokáží“ mít zdravé dítě. Často zdravé dítě chrání svého postiženého sourozence před útoky jiných dětí a pomáhá jim se začlenit do společnosti. Někdy se však objevuje nepřátelství k sourozenci. Za takové chování jsou většinou odpovědny rodiče svým přístupem k výchově obou dětí. (Prevendálová, 1998)

Rodiče kladou na zdravé dítě větší nároky a zodpovědnost. Může dojít k posměchům vrstevníků, které jsou pro zdravého jedince velmi nepříjemné. Výsledkem je, že se za svého sourozence stydí. Pro zdravé dítě je velmi přínosné vysvětlení, co postižení sourozence obnáší. Tato znalost může ovlivnit vyrovnávání se situací mezi vrstevníky a v rodině. (Richman, 2006)

2.6 Reakce prarodičů

Podpora prarodičů má pro rodinu velký význam. Prarodiče se těší, že budou mít zdravé vnouče, pokud je však zdravotně postižené, mění se i jejich postoj. Dochází často k odmítání a nepochopení skutečnosti. Poskytnutá míra informací o postižení dítěte prarodičům je ještě menší než matce, a tak neví co od takového dítěte mají čekat (Vágnerová, 2009)

Podle Vágnerové (2009) většina maminek byla s pomocí prarodičů spokojená. V některých případech však došlo k nepřijetí a ztěžování už tak náročné situace.

Postoje prarodičů mohou výrazně ovlivnit výchovnou atmosféru a přispívat k pozitivnímu vyrovnávání rodičů s dítětem s postižením. Při jejich nedostatečné informovanosti může však dojít k opaku. (Matějček, 2001)

2.7 Problémy matek dětí s mentálním postižením v předškolním věku

V předškolním věku většinou už jsou matky informovány o zdravotním stavu svého dítěte, ale stále je těžké si uvědomit jeho možnosti, co je schopné zvládnout. Posouzení, zda dítě je zralé na klasickou mateřskou školu, dává speciálně pedagogické centrum.

Nejčastějším problémem je zařazení dítěte do mateřské školy. Učitelka se musí nějakým způsobem vypořádat s problémovým chováním dítěte, které je způsobené jeho zdravotním postižením. Zvolené metody se vždy maminkám nezamlouvají. Pro matky je obtížné najít vyhovující školku pro matku i dítě s postižením. Nejčastější problémy s hledáním školky mají matky s autistickými dětmi a integrace je málo kdy úspěšná. (Vágnerová, 2009)

Většina matek je spokojená s přístupem speciálních vzdělávacích zařízení. Ovšem některým přijde výuka náročná a bojí se, že dítěti spíše ublíží, než pomůže. Často dochází ze strany učitelů k nepochopení dítěte, a matky se s tím těžko vyrovnávají. Autistické děti jsou nejčastěji označovány jako špatné a velmi problémové děti. (Vágnerová, 2009)

2.8 Vztah dítěte ke svému postižení

Pro dítě, které si své postižení uvědomuje, je těžké se situací vyrovnat. V novorozeneckém a batolecím období je to snadné, nejtěžší je období, kdy se u dítěte vytváří lidské vztahy-emoční vztahy vůči rodičům. Nedochozí pouze k deprivaci citové, ale i sensorické a pohybové. V batolecím věku se vytváří vědomí o sounáležitosti s okolím. Kolem 2-3 roku může docházet k pocitům nejistoty, která je způsobena stupněm postižení ke vztahu k vrstevníkům. (Jankovský, 2001)

„Nejistota a úzkost rodičů a dalších blízkých lidí v prostředí dítěte, jejich nálady a postoje, jejich projevy, změny v chování vůči dítěti, to vše se může neobyčejně silně dítěte dotýkat.“ (Matějček, 2001)

V předškolním období chce dítě porozumět okolnímu světu, ale také svému tělu a funkcím. Objevují se pocity méněcennosti, po kterých následují pocity viny. Vnímají svou odlišnost vůči svým vrstevníkům. Pokud má dítě těžší kombinované postižení, kontakt s vrstevníky je značně ochuzen. (Jankovský, 2001)

2.9 Vliv postižení dítěte na profesi matky

Většina matek z důvodu narození dítěte s postižením, se musí svého zaměstnání vzdát. Starost o postižené dítě je náročná a s docházením do práce na plný úvazek zcela nekombinovatelná.

Mnohé z matek se do zaměstnání vrací na částečný úvazek, díky kterému do svého života přináší nové podněty. Pro některé matky, s dětmi s postižením, si najít práci je složité. Péče o domácnost a dítě je poněkud stereotypní a pokud matka zůstává pouze doma, může se později trápit. Zaměstnání může být pro matku zdrojem opory a poznávání nových lidí. Trávení v zaměstnání může přispět matkám k vytváření úcty a zdravého sebevědomí. (Vágnerová, 2009)

Výchova postiženého dítěte je velmi finančně náročná, práce matce umožňuje pocit finanční nezávislosti. V prvních letech postižení dítěte je matka o tuto možnost ochuzena. Zaměstnání je však stále přizpůsobováno potřebám dítěte. Mnohdy se objevují obavy z nezvládnutí všech povinností. (Vágnerová, 2009)

Výzkumy podle Vágnerové (2009) tedy ukazují, že maminky, které neměly vysněné velké ambice, jsou v domácnosti spokojené. Ostatní matky se chtějí vrátit, ale vzhledem

k jejich situaci, to není jednoduché. Nakonec však většina matek dokáže vyřešit situaci, jak zvládat domácnost i docházení do práce.

2.10 Obavy z budoucnosti

Matky postižených dětí mají největší obavy, co bude až svému dítěti nebudou moct pomoci. Nejčastější otázka, kterou si podávají je: „Co bude, až já tu nebudu?“. (sancedetem.cz/náročnost péče o dítě se zdravotním postižením, 2016)

U matek převládá strach z toho, kdo se o dítě postará, bez jejich přítomnosti. V některých rodinách dochází k předávání péče o postižené dítě dceři, nebo synovi. Vliv na emocionální ladění matky má také narůstání problémů s fyzickým zvládnutím dítěte. V rodině ubývají síly a přibývá strach z nezvládnutí výchovy dítěte. (Vágnerová, 2009)

3 MOŽNOSTI PÉČE O DÍTĚ MIMO RODINU - SEKUNDÁRNÍ SOCIALIZACE DĚTÍ S POSTIŽENÍM

Socializace je zásadní proces utváření osobnosti, který má několik fází. Primární socializace probíhá v rodině. Ale pro dozrání osobnosti je důležitá i socializace sekundární, kdy se dítě začleňuje do společnosti mimo rodiny, kdy vstupuje do institucí a navazuje vztahy s vrstevníky (Helus, 2011). Podle Fitznerové (2010) socializace i mimo rodinu umožňuje dítěti získat nové zkušenosti pro jeho osobnostní vývoj.

Pokud jde o dítě s postižením, potom se jeho socializace liší, protože jeho dispozice jsou omezené. Tím dochází k ovlivnění postojů společnosti a také vyplývajícího chování. (Vágnerová, 2001). S postiženými dětmi bychom měli jednat vždy, jako se zdravými a nedávat příliš najevo výjimečnost jejich postavení a naší péče o něj. (Fišer, 1968) U postižených dětí se může objevit problémové chování (vztek, agrese, vzdor, sebezraňování), jehož důvodem je neschopnost se vyjádřit, nepochopení, napětí a úzkost a stres. (Bazalová, 2014)

Současně pro rodiče je velice důležité, aby časem dítě mohlo trávit čas i mimo jejich bezprostřední blízkost, aby o ně pečoval někdo jiný a oni měli prostor pro svůj život a jiné povinnosti a potřeby.

3.1 Zdravotnická zařízení

Jedním z prvních prostředí, kde se dítě s postižením ocitá jsou obvykle zdravotnická zařízení. Úkolem tohoto zařízení je zjištění diagnózy a dále stanovení péče, která je dítěti s postižením poskytována. Důležité je rozpoznání druhu a stupně postižení, následně návrh rehabilitace. (Pešová, 2006)

3.1.1 Komunikace s lékaři

Diagnózu dítěte se rodiče dozvídají během komunikace s ošetřujícím lékařem. (Vágnerová, 2009) Jakým způsobem je diagnóza sdělena, má veliký dopad na další vývoj situace v rodině. Lékař by se měl snažit, co nejvíce rodině pomoci překonat nejtěžší začátky nastalé situace. Bohužel studie ukazují, že většinou lékař je ten, kdo ještě více prohlubuje krizi v rodině (Fitznerová, 2010)

Podle výzkumů, rodiče jsou nejčastěji nespokojeni s nedostatečnou informovaností o diagnóze, nepochopením situace a komunikačními dovednostmi ze strany lékaře. (Vágnerová, 2009)

Rodiče mají zkušenosti spíše se striktním, neuceleným sdělením na nevhodném místě. (Bazalová, 2014) Pro matky není důležitá odbornost sdělení, ale empatie, emoční podpora, pocit bezpečí, informovanost o příčinách a jak docílit zlepšení daného postižení. Nejčastěji se matky o postižení dozvídají v období prvního roku, záleží ovšem na závažnosti postižení a přístupu lékařů. Většina maminek mají pocit, že byla nedostatečně informována a pozdě. (Vágnerová, 2009)

3.1.2 Zdravotní rehabilitace

„Je chápána jako interdisciplinární obor, který zahrnuje péči nejen zdravotnickou, ale také sociálně právní a pedagogicko- psychologickou“ (Jankovský, 2001 str. 16) Podle Bazalové (2014) zdravotní rehabilitace je vyšetření, které pomáhá zlepšit psychomotorický vývoj. V současné době je nám nabízeno spousta metod.

Rehabilitace může být dlouhodobá, nebo krátkodobá, jejím cílem je návrat ke zdraví a co nejúplnější začlenění lidí se zdravotním postižením do kvalitního života. (Jankovský, 2001)

A) Fyzikální terapie

Mezi nejčastější metody patří masáže, laserové záření, perličková a vířivá lázeň, které se užívají především u jedinců s DMO.

B) Léčebná tělesná výchova

Jedná se o nejúčinnější léčebnou metodu u dětí s DMO, která se může realizovat individuálně i skupinově. Je využíváno dvou strategických léčebných přístupů: gymnastické prvky a reflexní motorika

Vojtova metoda

Využívá se u jedinců s poruchou pohybového aparátu. Pomocí vydávání tlaku na určitá místa, nebo protahování některých svalů, dochází k zlepšení zdravotního stavu dítěte. U většiny dětí dochází při cvičení k velkým pokrokům. Metoda je založena na principu reflexní motoriky. Mudr. Vojta stanovil tři takové modely: reflexní plazení

(aktivována v poloze na břicho), reflexní otáčení (aktivovaný z polohy na zádech) a první pozice (aktivovaný z polohy na obou kolenou).

Bobath koncept

Je založen na týmové práci odborníků: fyzioterapeuta a dalších. Teraupeut zjišťuje, které činnosti klient zvládá samostatně, které s dopomocí a které nezvládá, stav sluchu, zraku, funkce ruky, potíže s příjmem a zpracováním potravy.

Terapie se provádí pomocí tzv. handlingu v reflexně inhibičních polohách a tappingu(dotýkání tlak) (Bazalová, 2014)

C) Další terapie

Muzikoterapie - Léčba pomocí hudby, využití hudby s rytmem a písní.

Arteterapie- Léčba pomocí výtvarných prostředků

Psychoterapie Využívá všech možných prostředků. Netýká se pouze postiženého jedince, ale také matky a celé jeho rodiny.

3.2 Sociální služby

Sociální služby jsou poskytovány neziskovými organizacemi, obcemi, kraji i soukromými osobami. Mezi tyto služby zahrnujeme sociální péči, prevenci a poradenství (Bazalová, 2014). Sociálních služeb využívají osoby se zdravotním postižením, nebo takové osoby, které se o ně starají. Nabízejí určitou pomoc při řešení náročné situace v různých oblastech postiženého jedince (Slowík, 2007)

3.2.1 Příspěvek na dítě

Příspěvek na dítě dostávají rodiče jako pomoc v obtížné situaci a má jim pomoci dopady postižení dítěte na finanční situaci rodiny. Bývá přiznán podle stupně závislosti (4 stupně), kdy je sledována mobilita, orientace, komunikace, stravování a další. Rodič si o něj musí zažádat na obci a při dodržení podmínek mu je vyplácen.

Na základě sociálního šetření provedeného obecním úřadem obce s rozšířenou působností, je postižený zařazen do jednoho ze 4 stupňů závislosti: lehká, středně těžká, těžká a úplná závislost. (Zikl, 2011) Sociální úřednice dochází do domácnosti a podle zvládnutých úkonů dítěte, které jsou zapisovány do tabulek zhodnotí stupeň postižení.

Na základě výsledků je stanovena výše poskytnuté péče a finanční podpory. (Makovcová, 2009)

3.2.2 Zařízení sociálních služeb

Osobám se zdravotním postižením pomáhají především centra denních služeb, denní nebo týdenní stacionáře. Rodina nejvíce využívá pomoc pracoviště ranné péče a osobní asistence.

Raná péče

Jedná se o terénní službu, kdy odborní pracovníci z center rané péče dojíždí do rodin. Péče je poskytována rodinám s postiženým dítětem nejdéle do sedmi let jeho věku.

Jsou nabízeny služby sociálního poradenství, kdy stěžejní je práce s dítětem za účelem zmírnění následků jeho postižení. (Zikl, 2011)

Denní rehabilitační stacionář pro děti

Dochází sem děti zejména s těžkým kombinovaným postižením, které nejsou schopni zvládat požadavky pomocných školských zařízení. Pracuje zde speciální pedagog a paní pečovatelky, kteří s dětmi pracují podle „speciálního výchovného programu zaměřeného na stimulaci a rozvíjení jejich zbytkových schopností“. (Jankovský, 2001)

Osobní asistence

Osobní asistence je poskytována osobám s postižením, nebo se zdravotním omezením, kteří potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Provádí se v přirozeném sociálním prostředí osob. Je nutné rozlišovat osobního asistenta od asistenta pedagoga. (Zikl, 2011)

3.2.3 Nestátní neziskové organizace

Mají nenahraditelnou roli v poskytování služeb, podpory a informací rodinám s postiženým jedincem, které jsou na státní úrovni nedostačující. Zakladateli jsou nejčastěji rodiče, odborníci, dobrovolníci, nebo i samotné osoby s postižením. (Bazalová, 2014)

Jsou závislé na financování realizované formou dotací ze státního rozpočtu. Jsou posílané žádosti o dotaci na různé projekty, které jsou státem schváleny a finančně podpořeny. (Jankovský, 2001)

3.3 Vzdělávání osob s postižením

Stejně jako u zdravých jedinců je i pro děti s postižením v mnoha věcech vzdělávání prospěšné. Děti se učí činnosti, které zdravý jedinci zvládají bez problému a dělají je spontánně. Vzdělávání těchto osob pro pedagogické pracovníky je velmi náročná a usilovná práce. (Slowík, 2007). Žáci s postižením jsou označováni jako žáci se speciálními vzdělávacími potřebami. (Bazalová, 2014)

Jedinci s lehčím stupněm postižení jsou integrováni na klasické základní škole. Někteří žáci potřebují na základní škole pomoc asistenta pedagoga. (Bazalová, 2014)

Podle výzkumů z roku 2009/2010 byl integrovaný počet postižených žáků velmi malý: cca-4,4%). Žáků se speciálními vzdělávacími potřebami na základních školách ovšem pomalu narůstá. (Zikl, 2011)

Vzdělávání dětí s postižením se týká základní pojmy, které si na začátku vymezíme:

Integrace: Jedná se o rovnoprávné začleňování člověka do společnosti. Pro osoby s postižením vytváříme co nejlepší podmínky, aby se mohli začlenit, jak nejvíce je to možné. Žáci s postižením jsou zařazováni do běžných tříd, nebo jsou pro ně zřizovány speciální třídy na běžných školách.

Inkluze: Osoby s postižením jsou zařazovány do všech běžných činností, které dělají osoby bez postižení. *„Pokud je to možné, nejsou přitom využívány žádné speciální prostředky a postupy. Pouze v situacích, kdy je to nezbytně nutné, nastupuje adekvátní pomoc a podpora.“* (clanky.rvp.cz/integrace a inkluze, 2012)

IVP: Je závazným dokumentem pro zajištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka, který vychází ze speciálního vzdělávacího programu. Stanovuje ho speciálně pedagogické centrum, které sepíše výsledky, co jedinec zvládne. Je vypracován, než žák nastoupí do školského zařízení.

3.3.1 Poradenská zařízení

K začlenění dítěte s postižením do běžné mateřské školy či školky je nutná pomoc speciálních pracovišť. Poradenská zařízení poskytují poradenskou činnost žákům, učitelům i rodičům. Pro správné ustanovení poradenské intervence je důležitá

spolupráce se všemi, kteří s postiženým dítětem pracují (SPC, PPP, škola, rodiče). (Zikl, 2011)

Speciálně pedagogické centrum:

Poskytuje poradenské služby při výchově a vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Stanovení, zda se jedná o jedince se zdravotním postižením, nebo zdravotním znevýhodněním. (Michalík, 2013). Jde o školské zařízení, které je určeno pro děti s mentálním postižením od tří let do věku ukončení jejich vzdělání. (Zikl, 2011) Ve speciálně-pedagogickém centru pracuje speciální pedagog, psycholog a sociální pracovník. (Bazalová, 2014)

SPC plní tyto funkce:

- Zjišťuje speciální připravenost žáka se speciálními potřebami na základní školní docházku, zpracuje podklady pro zařazení jedinců do školských zařízení
- Zajišťuje speciálně-pedagogickou činnost pro žáky se zdravotním znevýhodněním, které jsou zařazeny do školských zařízení.
- Vykonávají speciálně-pedagogickou a psychologickou diagnostiku, pomáhá při řešení problémů ve vzdělávání
- Vyhodnocuje výsledky výzkumů žáka se zdravotním postižením a znevýhodněním, na základě toho vypracovává IVP.

Pedagogicko-psychologická poradna:

Pedagogicko-psychologická poradna s SPC úzce spolupracuje, ovšem každé má své funkce.

- Zjišťuje pedagogickou připravenost žáků na školní docházku
- Zjišťuje speciální vzdělávací potřeby žáků ve školách, vypracovává návrhy opatření pro žáky se speciálními potřebami

3.3.2 Předškolní vzdělávání se speciálními vzdělávacími potřebami

Předškolní vzdělávání má za úkol poskytnout dětem ve věku od 3-6 let základy pro další vzdělávání ve školských zařízeních. Dochází k rozvoji rozumových, pohybových a sociálních dovedností. O přijetí dítěte do mateřské školy rozhoduje ředitel MŠ. (Michalík, 2013) Dítě s lehkou mentální retardací je integrováno do běžné mateřské školy. Děti s těžším stupněm mentální retardace jsou vzdělávány ve speciálních mateřských školách, nebo ve třídách s upraveným programem pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami. (Zezulková, 2011)

Největší význam mají pro rodiče střediska rané péče, které poskytují služby formou terénní práce. Prvním školským zařízením je mateřská škola, kam ze začátku dochází i děti s postižením, kterým není diagnóza zjištěna, nebo jejich stupeň postižení není tak závažný. Pokud se jedná o těžší stupeň závažnosti postižení dítěte, ke vzdělávání dochází ve speciální mateřské škole. (Zikl, 2011) *„Vzdělávání probíhá podle Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání (RVP PV), školy realizují své školní vzdělávací programy podle potřeb dětí“* (Bazalová, 2014)

Při vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami je důležité dbát na úpravu podmínek, aby pro ně byly přijatelné. Mezi ně patří poklidné vzdělávací prostředí, osvojení sebeobslužných dovedností, zajištění asistenta pedagoga, snížení počtu dětí ve třídě, využívání kompenzačních pomůcek a další. Změna podmínek pro optimální rozvoj takového dítěte je zaznamenána v IVP. (Bazalová, 2014) Podle vyhlášky, ve třídách, kam jsou zařazeny děti se zdravotním postižením, má být nejméně 12 dětí, nejvíce však 19 dětí. Dětem se speciálními vzdělávacími potřebami musí být poskytnuta speciálně pedagogická podpora. (Michalík, 2013). Podle nové vyhlášky 2016 je ve speciálních třídách 5-6 dětí, jde tedy o výuku velmi individualizovanou. Pedagožky musí být velmi trpělivé a v rámci možností vést děti k samostatné činnosti (Bazalová, 2017)

U dětí předškolního věku dochází k zlepšení lokomoce, vyhraňuje se sebepojetí, kdy má jedinec typické vlastnosti. Navazuje nové kontakty a je schopný spolupráce. Vývoj se stále dostává na lepší úroveň. U postižených dětí se ovšem vývoj ve všech oblastech liší. Nejsou schopni navazovat nové kontakty, mají problém v koordinaci pohybů a v mnoha věcech jsou závislé na druhé osobě. Mají problém v komunikaci a dalších běžných činnostech. (Vágnerová, 2001)

Nejpřirozenější a nejvýznamnější činností v předškolním období je hra. Postižené děti v předškolním věku si spontánně hrají méně. Jejich hra je nenápaditá a stereotypní. Učitel by měl dítě ke hře podněcovat. Pro dítě s postižením je obtížné podřizovat své chování pravidlům. Problémy se objevují v kresbě a v adaptaci na předškolní zařízení. (Zezulková, 2011)

Speciální mateřská škola pro tělesně postižené

Speciální mateřská má 2-3 třídy podle aktuální potřeby, ve kterých je umístěno nejvíce 8 dětí. V každé třídě pracují 2 učitelky a jedna pomocnice. Dochází sem děti ve věku od tří do šesti let a práce je pro personál velmi náročný. Většina s dětí není schopna samostatného pohybu a udržení tělesné čistoty. Výchova je zaměřena zejména na jemnou a hrubou motoriku, dále citovou, řečovou a rozumovou oblast. (Jankovský, 2001)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 UVEDENÍ DO METOLOGIE VÝZKUMU

4.1 Výzkumný cíl

Narození postiženého dítěte pro maminky znamená velkou psychickou i fyzickou zátěž. Najednou se musí vzdát svých vysněných představ a životních cílů. Veškerá pozornost je věnována dítěti s postižením a vyrovnat se situací pro matky není snadné. Některé maminky přijmou situaci rychle, ale naopak některé mohou mít problémy s přijetím svého postiženého dítěte celý život. Záleží zejména na jejich získaných zkušenostech, osobnosti a jaká měli životní očekávání.

Cílem mé bakalářské práce je zjistit, jaká je současná situace maminek s dětmi s postižením. Touto prací chci tedy přiblížit, jak se maminky se situací vyrovnávaly, co jim výchovu postiženého dítěte usnadnilo a co naopak ztížilo. Dále jaký vliv mělo postižení dítěte na strukturu rodiny a kdo pro maminky byl v těžkých chvílích oporou. Nechci opomenout vzdělávací zařízení, které děti navštěvovaly a jaký byl přístup kvalifikovaného personálu.

4.2 Výzkumné otázky

Pro výzkum jsem si stanovila 3 výzkumné otázky, které byly zvoleny na základě výzkumného cíle. Pomocí jejich stanovení byly vytvořeny tematické okruhy k hloubkovému rozhovoru, podle kterých maminky odpovídaly na otevřené otázky.

VO1: Co pomáhá maminkám se vyrovnat s postižením svého dítěte?

VO2: Co ztěžuje proces vyrovnávání maminek s postižením dítěte?

VO3: Jaký vliv na život matky mělo postižení dítěte?

4.3 Výzkumný soubor

Výběr výzkumného souboru

Pro získání rozhovorů byla vybrána metoda nabalování „snow ball“ Jedná se o nejvhodnější metodu v případě nedostatku kontaktů na zvolenou populaci. Původní informátor nás vede k dalším členům cílové skupiny, odpovídajícím našemu výzkumnému souboru. Klíčový je první respondent, který nám poskytne další kontakty.

Klíčovým respondentem pro tento výzkum byla maminka a její třináctiletý syn s kombinovaným postižením: středně těžká mentální retardace, DMO- hypotonie, autismus a další přidružené vady

Popis výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří 4 maminky dětí s postižením. Jedná se o děti s kombinovaným postižením, poruchy pohybového aparátu, nebo mentální retardací. Děti si jsou věkově blízko, což bylo záměrem mého kvalitativního výzkumu. Věk dětí byl tedy od 8-13 let. Ve výzkumu jsou zaznamenány pokroky dítěte, které udělaly od mateřské školy do současné doby.

Prvním participantem byla vybrána maminka s třináctiletým synem s kombinovaným postižením: středně těžká mentální retardace, DMO-hypotonie, autismus a další přidružené vady. S maminkou jsem se znala ještě před výběrem tématu mé bakalářské práce. Jejího syna jsem chodila jednou za 14 dní hlídat a s maminkou se o jeho postižení často bavila. Motivovalo mě to se o tomto tématu dozvědět více. Maminkou mi byly poskytnuty 2 kontakty. Mezi další účastníky výzkumného souboru patří maminka s třináctiletým synem s mentální retardací a dětským autismem a maminka s třináctiletým synem s Aspergerovým syndromem. Poslední dotazovaná mi poskytla kontakt na maminku se synem s DMO-spastická diparéza.

4.4 Metodologické pozadí výzkumu

Zvolený typ a přístup výzkumu

Pro získání odpovědí na výzkumné otázky a dopracování se k mému cíli bakalářské práce byla zvolena metoda kvalitativního přístupu. Pomocí hloubkového rozhovoru je možné získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu. (Švaříček, 2007) Výhodou je aktivní reakce na participanta a doptávání se na nejasnosti

Metoda získávání dat a její průběh

Vzhledem k charakteru mé bakalářské práce pro nejefektivnější získání dat jsem zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Základem pro polostrukturovaný rozhovor jsou předem připravené oblasti, podle kterých informant formuluje otevřené otázky. Důležitá je reakce na sdělení participanta, naslouchání jeho výpovědím a doptávání se na důležité informace pro dosažení podrobnějšího sdělení. Podmínkou rozhovoru je také taktní přístup a prostředí, které je pro participanta příjemné.

Tato technika umožňuje vytvořit příjemné prostředí pro dotazujícího, a tak zjistit detailnější informace o daném jevu.

Před aktivním dotazováním maminek byl vytvořen rámec oblastí týkajících se daného problému. Vytvořených oblastí jsem se držela v průběhu všech rozhovorů, podle kterých byly pokládány otevřené otázky. Reagovala jsem aktivně na odpovědi participantů a tak během rozhovoru byly přidávány nové otázky, nebo naopak vypuštěny ty, na které již bylo zodpovězeno.

Zvolené oblasti rozhovoru se týkaly především typu postižení dítěte, vyrovnávání matky, způsobu péče, jaká byla matce poskytnuta opora. Také, jaké pro ni bylo začlenění do společnosti a reakce okolí.

Rozhovory byly realizovány postupně během měsíců říjen až leden. Čas a místo schůzky byl přizpůsoben podle možností maminek. Byly realizovány 4 rozhovory, v průběhu, kterých odpovídaly maminky na položené otázky. Rozhovory jsem nahrávala na diktafon, kdy jsem před jejím zahájením nahrála souhlas maminek o poskytnutí informací pro studijní účely. Se třemi maminkami jsme se sešli v kavárně. K jedné jsem dorazila přímo domů, kdy v blízkosti byl její postižený syn. Z tohoto důvodu byl rozhovor několikrát

přerušen a informace nebyly tak podrobné. Maminku jsem znala dříve, a tak jsem do výzkumu použila informace, které jsem zjistila sama během jejich návštěv.

Délka rozhovorů se lišila podle výpovědi jednotlivých participantů. Nejčastější časová délka byla cca:60 minut. Úvodní otázka se týkala projevů postiženého dítěte a vyprávění průběhu zjišťování diagnózy. Postupně jsem navazovala na předešlé výpovědi a rozšiřovala tak informace o životě maminek s postiženým dítětem. Každý rozhovor byl ukončen poděkováním za poskytnuté informace.

4. 5 Metody zpracování a analýzy dat

Nahrané rozhovory byly doslovně přepsány do písemné podoby. Otázky pokládané participantům jsem tučně zvýraznila a výpovědi napsala pod ně normálním písmem. Text jsem trochu očistila od vycpávkových slov, aby se mi s nimi lépe pracovalo. Maminkám nebyly přiděleny žádná jména a u dětí byly nahrazeny fiktivními pro zachování anonymity. Pokud maminka mluvila o konkrétním městě, název byl vypuštěn. Po přepsání všech rozhovorů jsem je vytiskla. Nastala analýza dat, kdy bylo zvolené otevřené kódování. Původně jsem chtěla analyzovat pomocí počítače, ale nakonec jsem si zvolila metodu tužka-papír.

Otevřené kódování je proces, při kterém dochází k rozebrání údajů a složení novým způsobem. Rozebraným jednotkám jsou přidělena jména(kódy). Za jednotku považujeme slovo, větu, nebo odstavec, které jsou rozděleny podle významu. (Švaříček, 2007)

Pomocí připisování kódů k významovým celkům, jsem si zvolila kategorie, které o nich vypovídali.

Takto vzniklé **kategorie** jsem nazvala:

- **Porodní komplikace**
- **Projevy postižení dítěte**
- **Průběh diagnózy**
- **Zkušenosti s lékaři**
- **Vyrovňávání matky**
- **Reakce blízkých**
- **Sourozenecké vztahy**

- **Náhled dítěte na vlastní postižení**
- **Postoj rodičů k postižení**
- **Zařazení do společnosti**
- **Výchova dítěte s postižením**
- **Vzdělávání dítěte**
- **Problémy vyplývající s postižení dítěte**
- **Spiritualita**

5 PŘÍPADOVÉ STUDIE

5.1 Honzova maminka

Honzovi je 13 let a má DMO, těžkou mentální retardaci a autismus. Těhotenství i porod probíhali naprosto v pořádku a maminka netušila, že by se mohlo jednat o postiženého jedince. V 9 měsících se Honza začal projevovat jako mentálně a pohybově zaostalý, a tak maminka vyhledala lékařskou pomoc.

Podstoupila několik lékařských vyšetření a postupně zjišťovala diagnózu svého syna. Nejprve navštívila neurologa, který je poslal na další: endikronolog, ortoped, neurolochirurg, imunologie atd. Maminka nikdy problémy s doktory neměla, jen se cítila poněkud neinformovaná, a tak se začala v tomto ohledu sama vzdělávat.

Pro maminku byly začátky velmi těžké. Musela se vyrovnat s postižením svého syna a odchodem svého manžela, který situaci neunesl. Otec Honzovi odmítal platit výživné a tak se s matkou 5 let soudil. *„Prostě na to neměl, měl deprese a dokonce 5 let jsme se soudili, protože u soudu navrhoval ústavní péči a já musela o Honzíka bojovat a získat český občanství a prokazovat, že jsem jako normálně zdravý člověk. Bylo to velice nepříjemné, ale bylo to spojené s výživným.“*

Maminka pochází z Ukrajiny, a tak tady v Čechách neměla žádné kamarády ani rodinu. Velkou podporu dostala ze strany obce, která jí poskytla bezbariérovou garsonku a díky podnikání v kadeřnictví si našla i kamarády, kteří jí byli v mnoha věcech nápomocní. Dále velkou oporou bylo integrační centrum, které matce poskytlo veškeré informace ohledně péče o Honzu.

Maminka se s postižením syna vyrovnala poměrně rychle a nastalo okamžité řešení situace. Nepřisuzovala nikomu žádnou vinu a začala na svět nahlížet více optimisticky a přineslo jí to do života spoustu skvělých lidí. *„Hrozně důležitá věc je udělat vnitřní harmonii. Nelitovat sebe, nesnažit se, nepřipouštět myšlenky samolítosti, protože když budete furt brečet a říkat všechno je špatné, tak to člověku nepomůže. Ale spíš brát to jako fakt a hrozně důležité je naučit se s tím žít“* Prarodiče se s postižením vyrovnávali velmi těžko, matce pomáhaly především finančně.

Honza docházel do speciální mateřské školy a teď dochází do speciální základní školy Arpida na 4 hodiny denně. Mezi tím se maminka snaží obstarat domácnost a dochází do

práce. Po vyzvednutí ze školy věnuje veškerou pozornost Honzovi. Krmí ho, přebaluje, hraje si s ním, cvičí Vojtovu metodu a ukládá do postele.

V předškolním období byla pro maminku péče o svého syna velmi náročná. Nejvíce jí trápila neinformovanost o projevech postižení svého dítěte. Informace o způsobu péče a rozvoje jeho osobnosti z hlediska psychického a fyzického vývoje hledala na internetu, v knihách, u doktorů, nebo u svých blízkých. Tato situace si vyžadovala trpělivost a velké úsilí matky. Honza do 5 let nedělal žádné vývojové pokroky. Měl „svůj svět“ a své okolí téměř nevnímal. Nerozuměl jednoduchým pokynům matky a tak se u něj často objevovalo agresivní chování. Nebyl schopný navázat kontakt s vrstevníky a s cizího prostředí měl velký strach. Stále se u něj objevovaly stereotypní pohyby, jako je mávání rukama, nohama, hlavou, ale také samovolné pohyby, kterými byl schopný ublížit lidem kolem sebe. Maminka se často stýkala s nepochopením okolí, které jí přisuzovalo vinu za projevy svého postiženého dítěte.

Od mateřské školy však vidí maminka velké pokroky svého postiženého syna. Objevilo se pohybové zlepšení, které má vliv na mentální rozvoj. Honza se snaží o navázání kontaktu a v cizím prostředí už nemá takové problémy. Dokáže vyjádřit své pocity a potřeby. Dokáže porozumět pokynům matky a splnit je. Došlo také ke zlepšení jemné motoriky, kdy je schopný uchopit velký, ale i malý předmět. Okolí vnímá jeho chování lépe a mají pro něj pochopení.

Režim dne je jak pro matku, tak pro Honzu velice důležitý. Pokud nastane jakákoliv změna, Dan je poněkud nejistý a můžou se projevit známky agresivity, nebo pláče. Péče o syna je pro matku velice finančně náročná. O finanční podporu na speciální a kompenzační pomůcky, maminka zažádala od nadačních fondů Agroferd, Rafael dětem, Konto bariéry a další. Mezi takové pomůcky patří Vojtův stůl, speciální polohovací lůžko, vozík, běžící pás atd.

Maminka s Danem pravidelně rehabilitovala, nejčastěji pomocí Vojtovy metody, dále Bobath koncept. V rehabilitačním centru využívali oblek Adeli, s kterým byla maminka spokojená a viděla u svého syna velké pokroky. *„Ten oblek se používal v ruské kosmonautice, na rehabilitaci a pro kosmonauty. Vzhledem k tomu, že ten kostým je takový jako korpus natažený na gumičkách a spoustu cviků, jako zajímavých, takže tam v podstatě udělal největší pokrok, tam začal sedět po prvním léčení, pak začal se plazit*

po druhým a byla jsem tam s Honzíkem asi osmkrát a pokaždé udělal nějaký pokroky.“ Dále navštěvuje se synem lázně v Teplicích a mateřskou speciální školku Bazalka, v rámci které jsou prováděny terapie: Hypoterapie, canisterapie, bazální stimulace,...Do hotelu Nemo na Ukrajině jezdili také na delfinoterapii. *„Delfinoterapie sama o sobě je hrozně zvláštní, řekla bych i duchovní zážitek. Takže ty delfíni zpívají, někteří malují, pusinkují. Takže to nám taky prospělo.“*

Mamina sama pociťuje, že jí postižení syna velmi obohatilo a její vnímání světa se změnilo k lepšímu. *„Vnímání toho člověka je jiné. Potom v podstatě přestanete řešit věci, které jste řešila dřív. Takže já to neberu tak, že mám postižené dítě, jsem nešťastná. Možná jsem daleko šťastnější, než ostatní lidi, který mají zdravé děti.“* Víra v boha pomáhala mamince v těžkých situacích, postižené děti vidí v jiném světě a je šťastná, že je jeho součástí. *„Já těm dětem říkám pozemský anděl. Já si myslím, ne ty děti mají handicap, to jsou čisté dušičky, ale spíš ty zdravé lidi, protože ty děti nemají pocity, co máme my zdraví. Ty děti přemýšlí jinak, vnímají jinak a já bych řekla, že ty děti víc spojené s přírodou“.*

V současné době maminka pracuje v autistickém centru v Českých Budějovicích, kde působí jako dobrovolník. Tato práce maminku naplňuje a bere jí jako boží poslání. Honza dělá velké pokroky a je více samostatný, to dělá mamince velkou radost. Ve svém životě našla spoustu přátel a kolektiv je pro ní velmi důležitý.

5.2 Maminka dvojčat

Jára se narodil předčasně jako jedno z dvojčat, kdy následně byla zjištěna dětská mozková obrna. Ze začátku se jednalo pouze o spastickou diparézu, která se rozšířila na kvadruparézu. Další diagnózou je šilhavost, která je korigována brýlemi. Druhé miminko-Kubík, mělo sice těžší příchod na svět, ale zdravotně se na něm nijak zvlášť nepodepsal.

Maminka měla velké porodní komplikace, kdy mohla se svými syny přijít o život. Díky lékařům se tak nestalo a po porodu vypadaly děti zcela zdravé. *„Právě Jára si prokopl plodový váček a kluci jsou vlastně dvouvaječný. Takže Vojta ležel na plodovém váčku K. a takže já jsem tam byla vlastně 14 dní a po 14 dnech Vojta prokopl placentu, takže to bylo strašně rychlý a v podstatě hrozilo to, že bychom mohli umřít všichni tři.“* Když byly chlapcům 3 měsíce, tak se maminka dozvěděla, že něco není v pořádku, protože děti

nereagovaly tak, jak by správně měly. Informace se dozvídala postupně, kdy nejprve jim byla doporučena rehabilitace. V 10 měsících paní neuroložka doporučila mamince, aby dětem dala prostor a rehabilitovat přestala. To však vedlo k nespokojenosti a hledání změny lékaře a začala jezdit se syny na neurologii do pražské nemocnice. Ze začátku bylo mamince řečeno, že syn bude potřebovat 24 hodinovou a nebude chodit, po magnetické rezonanci byla diagnóza jiná a Jára je schopen pohybu. *„Vlastně během jednoho týdne, kdy vám doktor řekne, že to bude strašně špatný, že bude v podstatě jako ležák, pak že vlastně bude chodit a nebude to na něm znát, bylo to takový hodně divný.“* Mamince byl doporučen pobyt v lázních, kde se díky zkušenosti jiných rodičů dozvěděla, co je vhodné pro péči o své syny udělat. Na základě těchto zkušeností změnila především rehabilitaci. V 5 letech nastal velký zvrat, kdy Jára přestal chodit a vypadalo to, že bude odkázaný na invalidní vozík. Díky trpělivosti matky a pevné vůli svého syna se jeho zdravotní stav znovu zlepšil a chodí bez veškerých kompenzačních pomůcek.

Pro maminku byly začátky těžké. Maminku uklidňovaly příběhy jiných rodin s postiženými dětmi, kdy si uvědomovala, že její situace není tak špatná. Postižení svého syna si nepřipouštěla a přistupovala k němu, jako kdyby byl zdravý. Ze strany lékařů jim bylo nabízeno spoustu speciálních a kompenzačních pomůcek, ale maminka na to přistoupit nechtěla. Nakonec využívali pouze francouzské hole a speciální kočárek na delší vzdálenosti. Vojta je na tom mentálně v pořádku a tak si své pohybové postižení sám uvědomuje. To má samozřejmě vliv na celou rodinu. Otec Járu bez problémů přijal a byl v nejtěžších chvílích matce oporou. Postupně s matkou přijímaly informace a v nejtěžších situacích se navzájem podrželi. Rodina sdílí společnou domácnost s prarodiči a navzájem si pomáhají. Největší pomoc je pro maminku hlídání synů po škole, když je v práci. Otec s tchánem zapojují kluky do běžných činností, které dělají. *„Manžel s tchánem mají zemědělství, jako statek, takže náš Jára je malý zemědělec. Zároveň ještě hasič, takže má kluky, který vedou hasiče, našeho Járu si vzali, ač na to není úplně, jezdí s nimi na závody, teda když je hasičská soutěž, tak uhasí domeček. Stojí u mikrofonu a moderuje a on je spokojený.“*

Sourozenci si spolu rozumí a zdravý Kuba se snaží v mnoha věcech Járovi pomoci. Občas se Kuba snaží svým chováním upoutat pozornost mezi vrstevníky, aby si ho také všimly. Většinou je ve stínu svého postiženého bratra. Pokud není v dosahu dospělý, tak mu bez

problémů pomůže. Jára je velmi komunikativní a společenský, tak si o pomoc umí říct sám.

Jára spolu se svým bratrem docházel do klasické mateřské školy, kde došlo k neporozumění s paní ředitelkou. Paní ředitelka chtěla poslat Járu do speciální mateřské školy, ale to se mamince nelíbilo. Syn měl pouze pohybové postižení, a tak neviděla důvod, proč by nemohl být v klasické mateřské škole. Takže to bylo velice těžké se s tím vyrovnat jak pro maminku, tak pro oba syny. V mateřské škole neměla maminka problém pouze s paní ředitelkou, ale ze začátku i s asistentkami, než našla tu pravou. *„Jedna se s ním snažila cvičit, jsem říkala, že si to nepřeju, že to není funkce asistenta pedagoga, další mu dělala úlevy, všude ho nosila, to taky není ten správný směr a nešlo to k tomu, jak mu pomoci v té škole. Takže nakonec jsme získali výbornou paní asistentku a jsme si jí pak odvedli do školy, tak je s námi.“*

Teď chodí do základní školy a je spokojený. Maminka s paní učitelkou i asistentkou spolupracuje a společně se snaží vytvořit školní podmínky, co nejpříjemnější. Učí se podle IVP, který stanovilo speciálně pedagogické centrum. Ve společnosti, kde Járu znají tak ho bez problémů přijímají. Pokud se pohybují ve větším městě, lidé se občas chovají nevhodně. Jára to bohužel vnímá a špatně se s tím vyrovnává.

V současné době maminka se syny jezdí jednou za 2 týdny na rehabilitace a snaží se obden se synem cvičit Vojtovu metodu. Dále navštěvuje ortopedii, dříve i neurologii, kde už sledování nejsou. Každý rok na 4 týdny jezdí do Janských lázní, kde podstupují různé procedury. Maminka se schází s rodinami, které mají zdravé děti, nebo s lidmi s kterými se seznámila v lázních. Poznala spoustu lidí, kteří jí jsou v mnoha věcech nápomocní. Pracuje jako sociální pracovnice na úřadě. Pomáhalo jí to při hledání některých informací ohledně postižení svého syna.

Maminka je se svým přístupem a výchovou spokojená a myslí si, že udělala nejvíc co mohla. Jediné, co by změnila je mateřská škola a nepřestala by v 10 měsících rehabilitovat. Je to ale spojené s nedostatečnou informovaností a špatným přístupem paní ředitelky v mateřské škole. Maminka se díky Járovi naučila částečně neřešit budoucnost. Největší obavy má však z toho, že Jára skončí na vozíku a nebude schopen chůze.

5.3 Pavlova maminka

Pavlovi kolem druhého roku byl diagnostikován dětský autismus s těžkou mentální retardací. Maminka neměla žádné porodní komplikace a její syn se vyvíjel jako zdravý jedinec. Ve 2 letech došlo u Pavla k regresi a najednou přestal komunikovat a jíst. Po prvním vyšetření bylo mamince sděleno, že její syn bude naprosto v pořádku a o žádnou vývojovou vadu se nejedná.

Před nástupem do mateřské školy podstoupila maminka se synem vyšetření v nemocnici Motol. Jednalo se především o EKG, EEG, pediatrické a psychologické vyšetření. Během zjišťování diagnózy, docházelo k pozorování chování Pavla v jednotlivých činnostech. Nakonec podstoupil Pavel magnetickou rezonanci. Výsledky z nemocnice potvrdily, že Petr má dětský autismus a těžkou mentální retardaci. Maminka byla s přístupem lékařů nadmíru spokojená. Na doporučení doktorů maminka odjela se synem na osmítýdenní pobyt v Opařanech. Díky paní lékařce si zajistila příspěvek na dítě a kartičku ZTP, které jí pomohli s nastalou finanční situací.

Maminku sdělení diagnózy zasáhlo, ale co nejrychleji se snažila najít řešení situace. Nejprve se začala v tomto ohledu vzdělávat a hledat pomoc všude, kde se dalo. Na výchovu syna zůstala sama, protože otec situaci neunesl a hned matku opustil. Stále je péče o syna pro matku každodenní boj., *Nějak jsem se s tím musela smířit, žádný rodič se s tím nesmíří, určitě ne, ale tak já si říkám, když už se narodil mně, tak komu jinému. Tak to musíme nějak dát no, takže jsme prostě bojovali. Bojujeme pořád.* Maminka má starší zdravou dceru, která Pavla bez problémů přijala a je pro ni velkou oporou a pomocnicí. Když maminka potřebuje, dcera Pavla pohlídá, nebo pomůže s domácností. Ze strany prarodičů došlo k nepochopení, stále si myslí, že Pavel z toho vyroste a bude zdravý jedinec.

Ze začátku Pavel nebyl přijímán společností a lidé ho považovaly za „nevychované“ dítě. Pro maminku bylo těžké se s takovou reakcí smířit a za svého syna se styděla. Později přestala si takové chování společnosti připouštět a nebála se ukázat o jaké dítě se jedná. Když tedy jeli někam na výlet, řešila to maminka tričkem s nápisem „Jsem autista“.

Maminka poté začala s Pavlem i na krátké výlety vlakem. V současné době nemá maminka se zařazením do společnosti problém.

Pavel má největší problém v komunikaci: straní se kolektivu a vyhýbá se navazování nových kontaktů. Jeho komunikace je velmi strohá, používá pouze izolovaná slova, nebo jednoduché věty. Při nepochopení se může u Pavla objevit afektivní chování. Syn neumí psát, číst a není schopen se sám najíst. Komplikace se objevují také ve veřejné dopravě, proto maminka syna musí vozit všude autem. Potřebuje 24 hodinovou péči a neustálý kontakt s matkou. Sebeobslužné činnosti zvládá pod dohledem, kdy potřebuje znát přesný postup. *„Takže vlastně furt, já říkám, 24 hodin. A když potřebuju nějaký aktivitu někde mimo, jako domu, tím že ho vlastně vedu, tak jak říkám jsem jeho oči, protože vlastně člověk musí říkat, co vlastně budu dělat, kam pojedeme, kam půjdeme, nebo tohle potřebujeme, tady počkáš chvíličku, nebo to...“* Neustálá informovanost je pro syna velmi důležitá, pokud se dostane do situace, kde se cítí nejistý, začne se chovat agresivně a dochází k sebepoškozování. Pavlovo chování je stereotypní: Je zaujatý pro jednu činnost, nebo téma, které neustále opakuje. Nosí nejraději stejné oblečení, nebo žádné, největší problém nastává při změně ročního období, kdy přechází ze zimní bundy na jarní, nebo obráceně. Maminka tedy musí bez jeho dozoru, neaktuální oblečení uklidit. Také musí mít vypracovaný režim dne, kdy syn přesně ví, co následuje. Pomáhají mu k tomu kartičky, kde jsou nakreslené symboly s danou činností. Pavel naopak nemá problém s prací na počítači, kde je schopen udělat cokoliv.

Ze začátku Pavel docházel do klasické mateřské školy, kdy byly učitelky písemně informovány o jeho určitém omezení. Jeho stav se bohužel zhoršoval a začalo se mluvit o podezření na dětský autismus, což bylo později lékaři potvrzeno. Pavel byl tedy okamžitě přeložen do speciální mateřské školy.

Pavel do 5 let nekomunikoval, proto bylo pro maminku těžké porozumět jeho potřebám. Často se objevovaly hysterické a agresivní záchvaty, kterým se později maminka snažila předcházet. Potřeboval neustálý kontakt maminky a nebylo možné, aby byl sám v místnosti. Pavel měl velké problémy v hrubé i jemné motorice, kdy nezvládl uchopit ani velký předmět. Maminka Pavla musela krmit mixovanou stravou. Často se objevovalo u Pavla stereotypní chování, kdy stavěl kamínky do řady, nebo ho fascinovaly semaforey a světla. Do 4,5 let byl Pavel nepochopen společností a označován za

„nevychované“ dítě. V předškolním věku se Petr ve vývoji zastavil a nedocházelo k žádnému zlepšení. Teprve v mladším školním věku docházky se začaly jeho projevy a chování zlepšovat.

Ted' dochází Pavel do speciální základní školy na pár hodin, kde se učí český jazyk, matematiku a základy vlastivědy. Každé dítě má své desky, kde má zadán určitý počet úkolů. Když všechny úkoly dokončí, mají prostor pro volnou hru. Maminka dochází do strojařské firmy, kde také pracuje. Současně pomáhá jako dobrovolnice v Auticentru. Poté obstarává domácnost, nakupuje a vyzvedává syna ze školy. Věnuje mu veškerý volný čas. Pavel pod dohledem maminky plní své povinnosti a poté jde spát. Stačí mu pouze 4 hodiny spánku a musí být ve společné místnosti s maminkou. Hned ráno je seznámen s harmonogramem dne, pokud je nějaká změna, Petr to vidí na nástěnce. Maminka připravuje také týdenní harmonogram, kde jsou symboly jednotlivých činností. *„Takže ted' už má nějaký harmonogram, co ho v tom týdnu čeká, takže má záchyty škola, doma třeba počítač, nebo oslava, nebo babička, nebo jenom takový stěžejní to, co se jakoby vymyká z toho běžného.“* Jednou za rok jezdí maminka s Pavlem do Opařan, kde se aspoň trochu odpoutají od každodenního stereotypu. Jsou pravidelně sledováni pediatry a psychology. Dochází také do Auticentra, kde si Pavel osvojuje sociální dovednosti, jako je práce s pilou, kladivem a hřebíkem. Každý týden pak podstupují terapii na harmonizačním lůžku.

Pavel od mateřské školy udělal velké pokroky, které nastaly díky neustálé a cílené práci maminky a spolupráci se školou. Sebemenší krůček ve vývoji syna byl pro maminku velkým úspěchem. *„Je to, že třeba rok stál, nepřijímal nové informace, nikam dál jsme se nepoposunuli. Pak třeba jsme se poposunuli během 3 měsíců o velikánský kus, jako sice u běžného dítěte by to byla otázka třeba měsíce, ale nám to připadalo, že jsme, prostě každý sebemenší krůček a krok, takových drobností je strašně moc a člověk to bere za velký úspěch.“* Maminka se také snaží předcházet vzniku situací, které vedou Pavla k agresivnímu chování.

Pavlovo postižení nemělo žádný vliv na práci matky. Nadřizený mamince vycházel vstříc a uzpůsobil její pracovní dobu, aby vše zvládala. Zpětně by maminka změnila pouze svůj přístup a byla by důslednější. S výchovou syna je jinak spokojená a myslí, že udělala maximum pro jeho spokojenost.

Maminka se nejvíce bojí budoucnosti, co bude až nebude schopná se o Pavla postarat, nebo až tu nebude. Největší obavy má z toho, aby se pro něj našlo místo v nějakém ústavu. „*Takhle, nevím vůbec, co bude, protože je nikde nechtějí, protože stát řekl, že péče o autisty je strašně nákladná, protože je to jeden na jednoho. Musela by se opravdu najít skupinka 3 autistů, který by si byli blízký, aspoň v některých bodech, že by se o ně třeba zvládl postarat jeden asistent. Jakoby třeba na střídačku, že by je, tu skupinku vždycky v danou chvíli stačil jeden člověk, ale to je fakt strašně malý procento. Většinou je to jeden na jednoho, takže je to těžký. Fakt nevíme, co bude.*”

5.4 Jirkova maminka

Jirkovi je 13 let a má Aspergerův syndrom s poruchou pozornosti, ADHD a poruchu učení. Když mu bylo 10 měsíců, zjistila maminka, že synovo chování se poněkud liší od ostatních dětí. Jirka se nejdříve jevil jako nadměrně inteligentní dítě, později se však zjistilo, že se jedná o autismus.

První problémy nastaly v mateřské škole, kdy Jirka nedokázal navazovat kontakty s vrstevníky. Hrál si svou vlastní hru a pokud mu jí někdo z dětí narušil, objevily se známky agresivity. Tom musel být informovaný předem, že nějaká činnost skončí a bude následovat další. Na druhou stranu se v mateřské škole Jirka projevoval jako nadané dítě. Ve 3 letech uměl počítat do 100, později i číst knihy. Stavěl si čísla, písmena do řady a hru stále opakoval. V mateřské škole byl největší problém s ukončováním činností, kdy Jirka musel být upozorněn předem. Pokud svou hru nemohl dokončit, začal se chovat agresivně a dělat nebezpečné pohyby, kterými mohl ublížit ostatním dětem. Pokud měla učitelka v plánu s dětmi nějaký výlet, Jirka zůstával většinou doma. Maminka byla ráda za spolupráci s paní učitelkou, s kterou se společně snažily vytvořit pro Jirku, co nejlepší podmínky.

V té době navštívila se synem dětskou lékařku. První vyšetření ukázalo, že Jirka je nadprůměrně inteligentní. Později si maminka vyhledala nemocnici v Praze, kde podstoupila se synem neurologické vyšetření. V 5 letech byl Jirkovi diagnostikován dětský autismus, ke kterému se začaly přidružovat další vývojové vady. Maminka si všechna vyšetření musela vyhledat sama, žádný z doktorů jí neporadil, kam by se měla s problémem obrátit.

Maminka se smířila s postižením svého syna poměrně rychle, ale nastanou chvíle, kdy to není snadné. *„Nebylo to těžký, protože vlastně jak byl jiný od opravdu 10 měsíců, tak člověk přijímá to, že má jiný dítě. Tak prostě bylo dost prostoru se s tím smířit, protože ono to vyšetření v Praze, jsme se objednali v září a až v květnu nám ho dělali. Takže prodleva byla dlouhá, takže smířený jo.“* Otec svého postiženého syna přijal bez problémů a byl a je mamince velkou oporou.

Nejtěžší byly pro maminku začátky, kdy docházel Jirka do 2. -5. třídy ZŠ. Jirka nebyl přijímán vrstevníky, učiteli, asistenty, ani vedením školy. To mělo velký vliv na jeho chování: objevovaly se záchvaty agresivity, destruktivní myšlenky a chuť sám sobě ublížit a nebýt na světě. Maminka vyřešila situaci přeložením syna na jinou školu, kde je spokojený. Asistenti i učitelé s maminkou spolupracují a snaží se tak vytvořit nejlepší podmínky. Jirka má mladší zdravou sestru, která si začala jeho postižení uvědomovat až v této době. Je jí sedm let a přijmout svého bratra bylo pro ni těžké. Často nechápala jeho chování. Když docházelo u Jirky k afektivním záchvatům, raději se stranila. Prarodiče Jirku přijali, došlo však k nepochopení jeho postižení. Berou ho jako zdravého jedince.

Jirka potřebuje neustálý dohled, i když spoustu věcí si je schopný udělat sám. Od maminky potřebuje informace, jak při jednotlivých úkonech postupovat. Věci, co má odmalička naučené zvládá bez problémů. *„Neustálá kontrola. Sám od sebe ho vůbec nenapadne, že by tu věc mohl udělat, nebo takový ten důvtip, když si jde něco připravit, tak prostě u toho nedokáže přemýšlet.“* Jirkovo chování je stereotypní, které se vyznačuje zájmem pouze o jedno téma. Nemá rád změny, ale je schopný jet s rodinou na dovolenou tam, kde to nezná. Každý den s Jirkou vypadá stejně. Ráno se pod dohledem rodičů oblékne, nasnídá a vypraví do školy. Maminka ho ve škole předá paní asistenci, která je s ním po celou dobu. Některé dny Jirka dochází na kroužek anglického jazyka k rodilému mluvčímu. Maminka po škole syna vyzvedává, nebo Jirka jede domu sám autobusem. Ve veřejné dopravě se objevují stále ještě problémy, tak maminka během cesty se synem komunikuje přes telefon a dává mu pokyny, co má v danou chvíli udělat. Doma má nachystaný seznam úkolů a když ho splní, má volný čas pro své zájmy. Pro Jirku je největší problém udržet pozornost při plnění úkolů.

Jirka jezdí každý rok na letní tábor, nebo na víkendový pobyt, který je organizovaný Aplou. Moc se na ně těší a líbí se mu tam. S maminkou dochází na psychiatrické a psychologické vyšetření.

Maminka pracuje jako učitelka v mateřské škole. Postižení dítěte mělo vliv na práci matky, kdy docházelo k neustálému kontaktování ze strany učitelek. Pro maminku neporozumění postižení syna učitelkou, bylo psychicky náročné. *„Měli jsme učitelku, která byla hodně staršího věku, myslím, že dokonce důchodového věku a neměla vůbec pochopení, ani porozumění pro autismus, vůbec. Prostě řeknu to ošklivě, ale byl to člověk, který tam neměl vůbec co dělat. A když nemáte podporu učitele a nemáte podporu ani ředitele, tak je to špatně a zpětně Jirka mi to sice nevyčítá, ale mluví o tom, že tu školu nenávidí.“* V současné době má Jirka výbornou asistentku a je pochopen ze strany učitelů i vrstevníků. Díky tomu se hodně snížilo afektivní chování.

Maminka je spokojená s výchovou svého syna, není nic, co by udělala jinak. Z budoucnosti má velký strach, protože si neumí představit, že bude Jirka někdy schopný žít samostatný život a starat se o rodinu. Jirka se však stále vyvíjí a inteligentně je na tom dobře.

6 VÝSLEDKY SROVNÁNÍ ROZHOVORŮ

Pro větší přehled výsledků výzkumu podle kategorií porovnáám výpovědi jednotlivých participantů. V této kapitole popíšu, v čem se jednotlivé výpovědi maminek shodovaly a v čem naopak lišily.

Kategorie: Projevy postižení dítěte

Pro tuto kategorii byly zvoleny tyto kódy: neschopnost vyjádření pocitů, problémy v jemné motorice, omezený pohyb, problémy se začleněním, agresivita, inteligentní, regrese, stereotypní chování, zájem o techniku, narušená komunikační schopnost, úzkostlivost, pohyb v cizím prostředí.

Přesto, že se výzkumu zúčastnily maminky s dětmi, které měly odlišné postižení, v mnoha věcech se jejich projevy shodovaly. Většina maminek vypovídala o svém dítěti, že mají problém s jemnou motorikou. Limituje je to v různých činnostech ve škole, nebo doma. O tom se zmiňuje maminka B: *„...takže má kvadrasymptomalogii. Ale není to nějak rozšířené, v podstatě je to vidět při psaní ve škole, nebo tak je vidět, že ty ruce nejsou prostě tak ohebné, jak by potřeboval.“* Problém nastává i v pohybu, který se objevuje u maminek s dětmi postihnuté DMO.

Komplikace se neobjevují pouze v jemné a hrubé motorice, ale hlavně v chování dítěte. Maminky s autistickými dětmi pociťují velký problém v komunikaci, kdy svému dítěti nerozumí. Některé děti nejsou schopni se vyjádřit a může se projevit agresivním, nebo úzkostlivým chováním. Dokazuje to maminka A: *„V cizích prostředí a když ho nechápu, nebo nemůže se vyjádřit, tak projevuje emoce a potom pláče no.“* Některé děti se cítí nepříjemně, a tak raději jazyk nepoužívají: *„Nechce, protože jemu je nepříjemný, takže on to prostě používat nebude. V tu danou situaci to prostě nepoužije. Se raději schová a bude raději schovaný, takže on to prostě používat nebude.“* Všechny maminky s autistickými dětmi tvrdí, že jejich děti mají „svůj svět“ a jejich hra se projevuje stereotypním chováním.

Zatímco maminka s dítětem postihnutým DMO viděla problémy ve vývoji hned od začátku, maminky s autistickými dětmi si všimly zastavení, nebo regrese ve vývoji od 1-5.roku. Takovou zkušenost má maminka C: *„Takže se dá říct, že jakoby žádný problém*

nebyl, ale po tom těch 2 letech, nastala tedy silná regrese. U nás nastal tedy velký zlom, kdy přestal mluvit, přestal komunikovat, přestal jíst a všechno šlo úplně do háje.“

Kategorie: Průběh diagnózy

Pro tuto kategorii byly zvoleny tyto kódy: postupná diagnóza, přibývajících problémy, okamžité vyhledání odborné pomoci, zlepšení zdravotního stavu, pozorování projevů dítěte

Většina maminek se dozvíдалy diagnózu svého dítěte postupně, a to umožnilo se lépe s diagnózou vyrovnat. Jako maminka D: *„Tak prostě bylo dost časového prostoru se s tím smířit, protože ono to vyšetření v městě X jsme se objednali v září a až v květnu nám ho dělali“* V průběhu hledaly informace, které by jim mohly pomoci. U některých maminek během vývoje dítěte přibývaly další problémy. Jako u maminky A: *„A vzhledem k tomu, že to dítě roste, tak přibývají další problémy a další, takže potom se zjistila v podstatě autistická porucha spojená s tím, že nemluví no. U jedné maminky probíhala formou pozorování dítěte: „Oni ho pozorovali, že třeba jsme měli procházku odpoledne na hřišti, tam na zahradu, my jsme tam vlastně byli v létě, nebo už bylo teplo, takže oni ho vlastně při té hře, nebo při těch rozhovorech, jakoby rozhovorech, on nekomunikoval, ale pozorovali jeho chování.“*

Kategorie: Zkušenosti s lékaři

Pro větší přehlednost byly kódy rozděleny do dvou podkategorií:

Pozitivní: vstřícnost, spokojenost, záchrana života, vzájemná komunikace

Negativní: neinformovanost, mylné informace

Všechny maminky během návštěvy lékařů se setkaly s pozitivním i negativním přístupem lékařského personálu. Především si stěžovaly na neinformovanost ze strany lékařů, ohledně postižení svého dítěte. Potvrzuje to maminka A: *„Nikdo mě nikam neposílal, žádný doktor se nad ničím nepozastavoval, sama jsem si to diagnostikovala, ne diagnostikovala, předurčila a pátrala po doktorech, který ho vyšetří no.“* Podobnou zkušenost má i maminka B: *„No ono k tomu tak člověk dojde, on nám nikdy nikdo neřekl máte postižené dítě, tady je a máte ho postižený, to nám nikdo nikdy neřekl.“* Přesto že tato maminka byla nespokojená s informovaností o zdravotním stavu, velice si cenila záchrany jejího života a svých dvojčat. Vznikly porodní komplikace, ale díky doktorům

vše dopadlo relativně v pořádku. „No, takže v nemocnici, já si na ně nemůžu naříkat, prostě zachránili mě i děti, takže já jsem spokojená.“ Spokojená s přístupem byla i maminka A: „Nikdy jsem neměla problémy, neměla nikdy.“ Další z maminek byla spokojena se vzájemnou komunikací lékařů, kterou většina z nich popírala. „V městě Z spokojená úplně nadmíru. Já jsem jako říkala, co mu tam budou dávat jíst, protože i ty specifikace, sice byly dlouhý dotazníky, než nastoupil, dlouhý pohovory vlastně semnou, jako s rodičem, aby věděli podrobný details, co všechno dělá, prostě říkám pomalu minutu po minutě, aby oni věděli, z čeho mají vycházet, ale P. tam teda jako rozkvetl.“

Kategorie: Vyrovnávání matky

Pro tuto kategorii byly zvoleny kódy: těžké začátky, optimismus, vnitřní rovnováha, přijetí, vzdělávání se, uspokojení ve víře, obavy z budoucnosti, nejistota, spokojenost s přístupem, boj, přisuzování viny

Narození dítěte s postižením je pro matku těžké, zejména ze začátku, kdy se dozvídá o diagnóze svého dítěte. Výzkum toto potvrdil, všechny matky měly ze začátku problém se situací vyrovnat. Velký vliv na to měl přístup doktorů, ale především přístup školských zařízení a reakce společnosti. Takovou zkušenost má maminka C: „Začátky byly hrozný, s tím když, takhle teď, když půjdete a uvidíte kluka, který má 160 cm, už je prostě velký jako já a vidíte, že se chová jinak. Takže už vám přijde na mysl, asi prostě je nemocný, že s ním není něco v pořádku, tam už je to viditelný ten rozdíl, že se chová jinak než vrstevníci, ale když je to nějaký 5letý, 4letý dítě, tak byly odezvy takový, že je to nevychovaný dítě.“

Některé z maminek byly neinformované o zdravotním stavu svého dítěte, snažily se tedy vyhledat informace v knihách, nebo na internetu. Potvrzuje to tato maminka C: „Samozřejmě to člověka zasáhne, ale já jsem takový bojovník, že jsem prostě řekla, že musíme udělat, nebo snažit se udělat, co nejvíce pro něj. Takže jsem četla, studovala o tom, všelijaký věci, prostě hledala jsem pomoc, kde se dalo.“

Každou maminku uspokojovalo něco jiného během vyrovnávání se situací. Jedna z maminek našla uspokojení ve víře, které jí dodávalo, při péči o svého postiženého syna sílu. „Vzhledem k tomu, že jsem vyrůstala v nábožný rodině, tak mě hodně pomáhala i bible, protože já hledala uspokojení v božím slově. Vzhledem k tomu, že já asi беру tak,

že každá ta špatná zkušenost je pro něco dobrého.“ Maminku B ze začátku uspokojovaly příběhy cizích lidí o svém dítěti s postižením. *„Ze začátku jsem byla taková, že jsem chtěla vždycky slyšet nějaký příběhy těch lidí a ze začátku mě to nabíjelo. Teď to zní třeba úplně hrozně, že na tom je člověk hůř než my, ač to člověk ví, tak to prostě chce slyšet, ale teď už ne, teď už nějak ani o tom nechci mluvit.“* Některým maminkám trvalo přijetí svého dítěte déle, naopak u některých došlo k okamžitému řešení situace. V rozhovoru se o tom zmiňuje maminka A: *„Netrápila jsem se v nějakých emocích negativních, ale řešila jsem.“*

V současné době mají všechny zkoumané maminky obavy z budoucnosti. Nejčastější otázkou, kterou si pokládají, je: *„Co bude, až my tu nebudeme?“* Největší obavy má tato maminka: *„Co bude až nebudu, nebo až nebudu mít ty síly. Prostě, kdyby tady bylo něco, kde bych, třeba teď už by mi pomáhalo, kdybych mohla třeba 5 dnů dát někam a klidně na víkend si ho brát, to by byla velká úleva pro všechny ty rodiče.“*

Kategorie: Reakce blízkých

Pro tuto kategorii byly zvoleny tyto kódy: fáze šoku, návrh ústavní péče, odchod manžela, manžel jako opora, postupné přijetí, pomoc, náročná situace, nepochopení postižení prarodiči

V životě matky je důležitá opora jejich nejbližších, kteří jí pomáhá s vyrovnáváním situace. Nejdůležitější je pro matku opora manžela a jeho pomoc ve výchově, bohužel to není podmínkou. Dokazují to i výsledky mého výzkumu. Některé matky zůstaly na výchovu dítěte s postižením samy, protože otec to neunesl. *„Tam je to zamotaný, protože Petříkův táta, když zjistil diagnózu a jak je to. Ten to nezvládnul, takže se Petra vychovávám sama.“* U jedné maminky dokonce nastaly po odchodu jejího manžela: *„Prostě na to neměl, měl deprese a dokonce 5 let jsme se soudili, protože u soudu navrhoval ústavní péči a já musela o Honzika bojovat a získat český občanství a prokazovat přes psychiatra, že jsem jako normálně zdravý člověk.“* Některé maminky vypovídaly, že si svého manžela velice váží, protože byl pro ně velkou oporou a pomocí: *„Byl mi a je mi velkou oporou, akorát co já mu třeba zazlívám tak je, že on nedokáže mu říct ne.“* Spokojená s přístupem je i tato maminka: *„Prostě jsme se o tom vždycky bavili otevřeně, četli to, pozorovali to, takže dobrý. Jo určitě oporu v rodině i u babiček u dědečků.“* Všechny maminky měly oporu ze strany prarodičů. U některých však došlo

k nepochopení diagnózy a nepřijetí faktu, že je jejich vnouče postižené. Jako u této maminky: „*No a moje rodiče, tam je to složitý, tam vlastně rodiče mám ze starý školy, takže tam je nepochopení vlastně do dneška. Ano berou ho, tak dokonce, jako když byla mamka mladší, tak byla ho schopná i na ten den pohlídat, ale prostě tak nějak pořád to ještě nechápou.*“ Jedna z dotazovaných maminek se přestěhovala do Čech z Ukrajiny, tak tato situace byla náročná jak pro ni, tak pro její rodiče. „*No tak rodiče pomáhaly no. Na úkor toho, že na Ukrajině žijí hůře, než v Český republice. Mají daleko do kapsy, moje maminka má důchod 50 euro, takže ještě maminka mi pomáhala. Táta už tedy nežije, ale těžko to nesly, protože když něco takového se stane s vaším děckem v cizině, tak to je jako moc náročný a psychicky vysilující hlavně.*“

Kategorie: Sourozenecké vztahy

Pro větší přehlednost byla kategorie rozdělena do dvou podkategorií:

Zdravý sourozenec: pomoc, přijetí, spolehlivost, prosazování, neuvědomění si postižení, nepochopení projevů

Sourozenec s postižením: komunikativnost, respekt

Vztah mezi sourozenci závisí na výchovném přístupu rodičů. Podle studií se rodiče spíše věnují dítěti s postižením. Zdravé dítě se pak snaží upoutat pozornost a pokud mu není věnována, může si vypěstovat nenávist ke svému sourozenci s postižením. Výzkumu se zúčastnily³ maminky, které měly zdravé dítě i dítě se zdravotním postižením. Přesto, že se zdravý sourozenec věkově lišily, výpovědi maminek se v mnoha věcech shodovaly.

Ve všech případech neměly zdravý jedinci s přijetím svého sourozence sebemenší problém. Dokazuje to maminka B: „*Takže myslím si, že vztah jakoby mezi nima je dobrý, on dokáže pomoci, přemýšlí o tom, že Jára potřebuje třeba na něj počkat.*“ Občas potřebuje zdravý sourozenec upoutat na sebe pozornost: „*On spíš Jára, jak je osobnost, já mám pocit, že Kuba je tak v tom stínu, on má spíš takový tendence se prosazovat.*“

V jednom případě, kdy je zdravý sourozenec o několik let mladší, docházelo k nepochopení projevů dítěte s postižením. Jako u matky D: „*Tak ona je mladší o 6 let, takže ona teprve teď, kdy je ve druhé třídě, je jí sedm let, tak začíná si teprve uvědomovat, že má postižení. Takže se často ptá jak či onak. Jinak vyrovnávat se s tím muselo být pro ni těžké, určitě něco na tom zanechalo, protože docházel Tom k častým*

záchvatům a ona musela být toho součástí.“ Pokud se jednalo o staršího zdravého sourozence, jako u maminky C, byl velkou oporou a pomocí, jak pro maminku, tak pro dítě s postižením. „Vzala to, hodně jsme si o tom povídaly, takže Míša je velká opora, musím říct to, co ho nedokopu já, tak kolikrát některý měřítko má Míša silnější než já.“

Kategorie: Začlenění do společnosti

Pro větší přehled byla tato kategorie rozdělena do 2 podkategorií:

Pozitivní: poskytnutí bytu, informovanost, pomoc organizací, spolupráce s rodiči, finanční podpora, seberealizace, opora přátel,

Negativní: obtíže se začleněním, nepochopení, přisuzování viny matce

U zdravotně postiženého dítě je omezena schopnost komunikace, s kterou souvisí schopnost začlenění do kolektivu. Společnost vnímá odlišné projevy dětí s postižením, které mohou ovlivnit její postoje a přístup k matkám s takovými dětmi. Všechny zkoumané maminky se setkaly s nepochopením společnosti, ke kterému docházelo především v prvních letech věku dítěte. Takovou zkušenost má maminka B: *„Takže v H. nás znají, Járu znají, takže to už, ale stačí přijet do V. a tam už ne tolik a ne všichni, takže už se otáčí, ať je to návštěva v P., nebo prostě kdekoliv prostě, tak se tam na nás otáčí.“*

Nepochopena byla i tato maminka: *„Tak byly odezvy takový, že je to nevychovaný dítě, které by potřebovalo na prdel a prostě já, no takový ty řeči hrozně ubližovaly nám, jakoby rodičům.“* Většina maminek je vděčná za oporu přátel, která v nastalé situaci pro ně byla velmi důležitá. Jako třeba u této maminky: *„Musím říct, ač se najdou lidi, který nám to „přejou“, tak je spousta lidí v okolí, který nám s tím prostě pomáhají, aby to ten Jára zvládal. Je to fajn, protože bez nich by to samozřejmě nešlo, takže jako super. Musím říct, že jsme měli štěstí na lidi kolem sebe v tomhle, protože jinak by to bylo daleko těžší.“*

Všechny maminky dostávají od státu příspěvky na péči o dítě, které jim pomáhají při tak náročné finanční situaci. Mnohé z nich byly informované až v průběhu od svého lékaře. *„Tak jsem byla taková hrdá dřív, ale paní moje doktorka, P. dětská, ta nová, která jak jsem říkala, že je skvělá, kterou jsme našli, tak nás dokopala k tomu, abychom si teda zažádali o příspěvek na péči, měli jsme i příspěvek ze začátku na auto.“* Nejvíce finanční podpory si cenila maminka A, které byl městem poskytnut i bezbariérový byt. *„...v podstatě jsem existovala na mateřskou že jo, na sociální jako peníze, tak bylo to velice*

náročné, ale vzhledem k tomu, že nám byli jako ochotni vyjít vstříc, tak magistrát nám hned jako nabídl startovací byt, garsonku bezbariérovou.“ Tato maminka také velice ocenila pomoc integračního centra, které jí informovalo o možnostech finanční podpory. *„Já jsem se obrátila v podstatě na takovou organizaci integrační centrum, kde jsem získala veškeré informace a co se týče dávek, bydlení, sponzorů a všichni tyhle, dokud jsem neměla český občanství, integrační centrum mi pomáhal.“* Většinou maminek při začleňování, pomohla spolupráce s jinými rodiči, kdy si navzájem předávaly zkušenostmi s dětmi a navzájem se obohacovaly. Tato maminka se dokonce podílela na vytvoření takové centra: *„My jsme shodou okolností založily tady s maminkama centrum, kde prostě jsme se potkávaly a pak tam chodili na návštěvu třeba i děti ze školek.“* V současné době maminky s přijetím společnosti nemají problém. Zpětně vidí, že nejtěžší období bylo kolem 4 a 5 roku věku dítěte.

Kategorie: Výchova dítěte s postižením

Pro tuto kategorii byly zvoleny kódy: správná organizace dne, potřeba trpělivosti, využití kompenzačních pomůcek, rehabilitační cvičení, lázeňské pobyty, změna rehabilitace, přizpůsobení podmínek, nevyužívání kompenzačních pomůcek, neustálá kontrola, postupy, seznamy

Výchova dítěte s postižením je pro matky velice náročná. Většina maminek potvrzuje, že péči o dítě jim usnadnilo vytvoření harmonogramu dne. Zejména je to důležité u autistických dětí, které mají rádi smysl a řád. Potvrzuje to maminka A: *„Je hrozně důležitý si udělat pořádek časový. Když člověk vypracuje režim dne pro dítě, ale i pro sebe, tak myslím si, že dokáže spoustu věcí stihnout.“* Důležité je také mít všude postupy, kartičky a další pomůcky, které dítěti pomůžou se orientovat. Takovou zkušenost má maminka C: *„Teď máme třeba týdenní rozvrh, není propracovaný, že už musíme odcházet. My jsme třeba měli, když jsme přišli, tak jsme měli hned na skříni vlastně u vchodu, kde se zouváme, tam jsme měli přesně co bude, na který autobus by měl jít, když odjížděli se školou, nebo do divadla, takže na všechno jsme měli kartičky, kde měl napsáno vysvětleno, vyfoceno.“* Maminka A, která má dítě s tělesným postižením, využívá kompenzačních pomůcek, na které dostává příspěvky od nadačních fondů. *„Kompenzační pomůcky nám vždycky pomáhaly. Měl sbírky, nebo my jsme žádali třeba od nadačních fondů.“* Maminka B se využívání kompenzačních pomůcek brání: *„Oni nám*

třeba doporučovali spoustu kompenzačních pomůcek, spoustu pomůcek, jak mu to ulehčit, ale v tomhle to měl semnou hodně těžký, protože já jsem mu to nedovolila.“ Tyto maminky podstupují se svými dětmi rehabilitační cvičení a navštěvují lázně. Maminka A vidí pozitivní účinky: „Tam je hrozně důležitý kombinovat fyzickou námahu jako cvičení a plus vodu. Takže jezdíme do T. dvakrát do roka, protože má nárok. Tam v podstatě ta Radonova voda to taky hodně pomáhá na svalstvo a uvolnění těla.“ Maminka B na základě navštěvování zjistila, že jejich rehabilitace je nedostatečná: „Každopádně moje dětská doktorka nás poslala s oběma mýma dětma do lázní, kde vlastně jsme zjistili jednak, jak to může jednou vypadat, zkušenosti od rodičů. My jsme zjistili, že kočárek, který máme pro kluky, je naprosto nevhodný jako pro Járu hlavně a spoustu užitečných věcí, s tím že rehabilitace je úplně nedostatečná a že jí musíme změnit. Na základě toho jsme změnili tu rehabilitaci“ Většina maminek potvrzuje náročnost péče o zdravotně postižené děti. Za nejdůležitější považují neustálý dohled při činnostech, které děti nejsou schopni samy zvládnout. „Neustálá kontrola. Sám od sebe ho vůbec nenapadne, že by tu věc mohl udělat, nebo takový ten důvtip, když si jde něco připravit, tak prostě u toho nedokáže přemýšlet.“

Kategorie: Vzdělávání dítěte s postižením

Pro lepší přehlednost byla tato kategorie rozdělena do 2 podkategorií:

Pozitivní: IVP, učení sociálním dovednostem, kolektiv, spolupráce s asistentkou, spolupráce se školou, speciální vzdělávání

Negativní: nepochopení vzdělávacími institucemi, náročné období MŠ, změna asistentky, omezení v MŠ, konflikty s vrstevníky, tendence k sebepoškozování

Děti s postižením jsou integrovány v běžných vzdělávacích institucích, nebo dochází do speciálních vzdělávacích zařízení. Takové děti mají omezené schopnosti v komunikaci, začleňování do kolektivu a v mnoha dalších věcech. Pro učitele je práce náročnější a vyžaduje větší trpělivost. Maminky, které dávaly děti do běžné mateřské, nebo základní školy, byly s přístupem učitelek velice nespokojeny. Nastalá situace pro ně byla velice psychicky i fyzicky náročná. Potvrzuje to maminka B: „On chodil do klasické školky, kdy jsme měli smůlu na paní ředitelky, protože tam byly dvě, se vystřídaly, tak vždycky to bylo horší než druhý. Jára si tam užil těžký chvíle. Děti neměly problém, problém měly dospělý

a první paní ředitelka nás chtěla vlastně ze školky vykopat. Paní ředitelka ze školky nás prostě chtěla poslat do speciální mateřské školy. Tak to vůbec neexistovalo, ono by s tím vůbec neuspěla jako, ač to zkoušela, vyhrožovala a strašila, tak nejhorší bylo to, že já jsem si to nějak ustála, ale on to musel ustát ještě Jára, jako v tý školce, samozřejmě i Kuba, protože jeho se to taky týkalo, neměl to jednoduchý.“ Podobný přístup zažila i maminka D: „Nebo když byl na prvním stupni, tak to byly neustálý telefonáty ze strany ředitelka, kdy vlastně jsme byli v rozporu s tím chováním a bylo to pro mě hodně psychicky, ten první stupeň byl hodně psychicky náročný. Se přiznám, že to bylo hodně na pokraji zhroucení, to bylo opravdu hodně těžký. Měli jsme učitelku, která byla hodně staršího věku, myslím že dokonce důchodového věku a neměla vůbec pochopení, ani porozumění pro autismus vůbec.“ Postupně tyto maminky našly vyhovující přístup učitelek i asistentek, s kterými společně vytváří nejlepší podmínky pro dítě. Popisuje to maminka B: „Tak nakonec jsme získali výbornou asistentku a jsme si jí pak odvedli do školy, tak je s námi. Nemůžu.. Oni dva si spolu strašně rozumějí a mají ten zdravý vztah, kdy on má jasné hranice, kam ještě nemůže, ale ví, že ten vztah je vzájemně dobrý a příjemný pro něj, takže on funguje ve škole. Ve škole se mu moc líbí a chodí s úsměvem do školy a i když to není úplně stoprocentní, tak tam ho prostě berou.“ Současně je spokojena i maminka D: „Potom jsme přešli na jinou školu, na druhý stupeň a tam se to všechno změnilo, jinak měl také malý kolektiv, což se podařilo, ale výbornou asistentku a měl i výbornou podporu ze strany školy.“ Maminky, které dávaly děti do speciálních vzdělávacích institucí, byly s přístupem učitelek spokojené a viděly u svých dětí pokroky. Zmiňuje se o tom maminka C: „Takže bych řekla, že jsme se posunuli, posunuli jsme se jakoby hodně. Ale myslím, že tou cílenou prací, nejenom jakoby rodičů, ale myslím celkově, je to propojený škola a tak nějak rady těch určitých lidí.“

Kategorie: Porodní komplikace

Pro tuto kategorii byly zvoleny kódy: předčasný porod, riziko smrti, nezralost mozkové kůry

Z jednou příčin narození dítěte s postižením může být komplikovaný, nebo předčasný porod. Takovou zkušenost má i jedna zkoumaná maminka. „My jsme v podstatě se narodili ve třicátém týdnu, tak my jsme byli napojeni, protože předtím už jsem měla nějaké problémy.“ Ostatní maminky žádné problémy během porodu neměly.

Z nemocnice všechny maminky odcházely se sdělením, že jejich děti jsou zdravé. O postižení se dozvěděly až kolem 1. roku.

Kategorie: Náhled dítěte na vlastní postižení

Pro tuto kategorii byly zvoleny kódy: odmítání kompenzačních pomůcek, těžké vyrovnávání, nepříjemné pocity, vliv okolí

Vyrovnat se se zdravotním postižením není těžké pouze pro rodiče, ale i pro samotné dítě. Dvě zkoumané maminky mají děti inteligentní, které si své postižení uvědomují a je pro ně těžké se s tím vyrovnat. Velkou roli, jak k sobě přistupují, hraje přístup a reakce společnosti. Zmiňuje se o tom maminka B: *„Samozřejmě jsou dny, kdy je Vojta ve formě psychický, takže mu to jde lépe a samozřejmě pak není to pravý a někdo ho zasáhne a to pak špatně snáší, ale to se nedá nic dělat.“* Tyto děti také odmítaly veškeré kompenzační pomůcky, protože nepociťovaly, že by je potřebovaly. *„Byly to kartičky na suchý zip a tam byly takový piktogramy. Mysleli jsme si, že to bude fungovat, že to u autistů funguje. Ale on, jak je inteligentní, tak zase tyhle věci pro něj nebyly až tak potřebný. Jako sám necítil, že by je tolik potřeboval.“*

Kategorie: Spiritualita

Nejvíce obohatilo dítě s postižením jednu maminku, zejména ve vnímání a náhledu na svět. *„Vnímání toho člověka je potom jiné. Potom v podstatě přestanete řešit věci, který jste řešila dřív jo. Takže já to neberu tak, jakože mám postižené, jsem nešťastná. Možná jsem daleko šťastnější, než ostatní lidi, kteří mají zdravé děti, ale to bohatství duchovní a ten náhled na život vám nepřinese právě to dítě.“*

7 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Úkolem této bakalářské práce bylo sledovat průběh života matek dětí s postižením. Druh i závažnost postižení dětí se liší, přesto se v mnoha věcech výpovědi matek shodovaly. Je jasné, že tato situace přivedla do jejich života velké změny, které musely přijmout a vyrovnat se s nimi. V této části srovnám podle nastudované literatury výpovědi matek.

7.1 VO1: Co pomáhá matce se vyrovnat s postižením svého dítěte

Vyrovnat se s postižením dítěte pro matku není snadné, mění se její dosavadní představy o životě. V tuto dobu matka potřebuje pomoc ze strany rodiny, lékařů a společnosti. Všechny maminky si velice cenily pomoci jejich rodičů, které jim pomáhaly finančně, nebo při výchově. Jedna z maminek dokonce sdílí s rodiči jejího manžela společnou domácnost, ve které vidí velkou výhodu a usnadnění její situace. Dvě ze čtyř maminek si také cení opory manžela, který jí pomáhal při výchově, společném řešení problémů a finanční situace.

V rodině může být pro matky velkou pomocí i zdravé dítě. Dvě maminky mají zkušenosti s velkou oporou zdravého dítěte, kdy svému postiženému sourozenci pomáhalo v její nepřítomnosti.

Vyrovnávání matkám usnadňuje únik od reality, ke kterému došlo u dvou maminek. Jedna si našla uspokojení ve víře. Sama pocházela z duchovní rodiny a hodně jí pomáhalo hledání řešení v božím slově. Druhá realitu popírala, nepřipouštěla si, že by její dítě mohlo být postižené. Přistupovala k němu, jako ke zdravému. Ostatním maminkám pomáhalo hledání potřebných informací v odborné literatuře, které by jim mohly pomoci při výchově.

Důležité je pro maminky přístup speciálních vzdělávacích zařízení k dětem. Dvě maminky jsou spokojeni s přístupem a spoluprací školy s nimi. Nespokojené jsou maminky, které měly své děti v běžné mateřské škole.

Všechny maminky pobírají příspěvky na péči o dítě. Finanční podpora jim v této situaci velmi pomohla. Některé z nich získaly dotace na kompenzační pomůcky potřebné pro své dítě s postižením.

7.2 VO2: Co ztěžuje proces vyrovnávání matky s postižením dítěte?

Ve chvíli, kdy potřebují maminky největší pomoc a oporu, se jim nemusí dostávat. Spíše se najdou faktory, které vyrovnávání matky s narozením postiženého dítěte komplikují. Žádná z maminek se diagnózu svého dítěte nedozvěděla hned po porodu, spíše až v průběhu prvního roku věku dítěte. U jedné z nich však došlo k porodním komplikacím, neuvědomovala si, že by mohly mít za následky postižení dítěte. Jedna z maminek zjistila, že není něco v pořádku až v 5 letech věku dítěte. Maminky považují za důležité vstřícný přístup doktorů, který vždy nebyl takový, jaký si představovaly. Cítily se neinformované a nevěděly, jak ke svému dítěti přistupovat, co mu poskytovat. To moc k jejich vyrovnávání s nastalou situací nepřispělo.

Dvě maminky postrádaly oporu manžela, který situaci neunesl. Hned po sdělení diagnózy opustil rodinu a maminka byla na vše sama. V jednom případě se dokonce manžel s maminkou soudil 5 let a navrhoval ústavní péči. Maminka musela o syna bojovat a prokazovat, že je schopna jeho výchovy.

Dalším problémem bylo u dvou maminek integrování svého dítěte do běžné mateřské, nebo základní školy. Ze strany učitelky a ředitelky došlo k velkému nepochopení. Upozorňovaly na odlišnost dítěte s postižením před jeho vrstevníky. Obě děti si své postižení uvědomovaly a přístup učitelek měl velký vliv na jejich psychiku. U jednoho dítěte to dokonce vedlo k tendenci sebezraňování. Maminky tato situace velmi trápila a nevěděly si rady s jejím řešením a nikdo jí v této chvíli nebyl schopný pomoci.

7.3 VO3: Jaký vliv na život matky mělo postižení dítěte?

Během rozhovorů bylo viditelné, že dítě s postižením mělo velký vliv na změnu v životě matek. Svůj život najednou musely přizpůsobit dítěti s postižením a v některých případech se vzdát svých cílů.

Všechny maminky se musely vyrovnávat s nastalou náročnou finanční situací. Zažádaly si o příspěvek na péči, který jim aspoň trochu pomohl s řešením situace. Jedna z maminek žádala u nadačních fondů o dotace na kompenzační pomůcky, které byly pro její dítě nezbytné.

Narození dítěte s postižením mělo také velký vliv na strukturu rodiny. Dvě maminky opustil manžel, a tak musely převzít veškerou zodpovědnost na sebe. U jedné z nich

hrálo velkou roli zdravé dítě, které pomáhalo mamince s péčí o svého sourozence s postižením. Jedna z maminek naopak cítí, že vztah se svým manželem se více upevnil.

Ve dvou případech mělo postižení dítěte vliv na práci matky. Jedna z nich musela ze zaměstnání odejít, kvůli časové náročnosti. U druhé matky na zaměstnání mělo vliv vedení školy, kam její dítě docházelo. Neustálé telefonáty ze školy jí neumožňovaly v klidu pracovat a kolikrát musela se zaměstnání odcházet dříve a své dítě si vyzvedávat. Ostatní matky naopak byly vděčné, že jejich zaměstnavatel jim vyšel vstříc a přizpůsobil pracovní dobu vzhledem k péči o dítě s postižením.

Vliv mělo na celkové vnímání světa. Zpětně jsou toho názoru že je postižení dítěte v mnoha věcech obohatilo. V současné době však mají největší obavy z budoucnosti.

8 Diskuze

Cílem výzkumu bylo zjistit, jaký vliv mělo narození dítěte s postižením na život matky. Co jim péči o dítě usnadnilo a co naopak ztížilo. Kdo pro ně byl v nejtěžších chvílích oporou a pomáhal při vyrovnávání se situací. Práce se zaměřovala na 3 oblasti, mezi které patřila pomoc matkám během vyrovnávání se situací, způsob ztížení vyrovnání a dále dopad narození dítěte s postižením na život matky. Výzkum tvořily 4 matky dětí s postižením

Výzkum potvrdil, že pro všechny matky je především důležitá podpora a pomoc rodiny. Opora manžela není samozřejmostí. Partner situaci neunes a odchází od rodiny, matka zůstává na vše sama. Výsledky se shodují s výzkumem Vágnerové (2009), která tvrdí, že v mnoha případech má partner větší problém se vyrovnat s narozením dítěte s postižením, který vede k rozvodu. Naopak ze strany rodičů se dostávalo všem matkám potřebné opory a pomoci. Často však docházelo k nepochopení postižení dítěte. Můj výzkum se shoduje s tvrzením Vágnerové (2009), že dochází často k odmítání a nepochopení skutečnosti ze strany rodičů.

Během výzkumu se ukázalo, že maminky jsou nespokojeny s informovaností ze strany lékařů, informace si musely ve většině případů hledat samy. Jejich vyrovnávání jim to poněkud ztížilo. Fitznerová (2010) tvrdí, že právě lékař může být ten, kdo více prohlubuje krizi v rodině. Důležitou roli při vyrovnávání matky se situací hrají vzdělávací instituce. Matky byly spokojeny se speciálními vzdělávacími institucemi. S běžnými mateřskými a základními školami byly nespokojeny. Potvrzují to i studie podle Vágnerové (2009), která upozorňuje na obtížnost vypořádání učitelky s problémovým chováním dítěte s postižením.

Narození dítěte s postižením má velký vliv na finanční situaci v rodině. Mezi další vlivy patří narušení struktury rodiny, kdy v mnoha případech dochází k odchodu otce od rodiny. Bazalová (2017) potvrzuje, že především nastávají psychické a ekonomické problémy v rodině.

Všechny matky potvrdily, že největší obavy mají z budoucnosti, co bude s jejich dítětem, až oni tu nebudou, nebo už jim nebudou stačit síly. Vágnerová (2009) ve svých studiích

poukazuje na to, že v některých případech dochází k předání zodpovědnosti na druhé dítě, to můj výzkum nepotvrzuje.

Jsem si vědoma, že získané informace, mohou být zkreslené. Při některých rozhovorech jsem cítila nejistotu maminek, když musely odpovídat na některé otázky. Rozhovory byly prováděny v prostředí, které si zvolila sama maminka, aby pro ně bylo co nejvíce příjemné. Velkou roli při poskytnutí informací, hrálo nahrávání rozhovorů. Soustředily se na své odpovědi, které v některých případech nebyly tak obsáhlé, jako když jsme spolu komunikovaly bez nahrávání. Docela mě překvapilo, jak se maminky se situací snadno vyrovnaly. Myslím si, že došlo ke zkreslení reality, aby maminky vyšly jako silné osoby. Obdivuji, jak to vše zvládly a jak se snaží pro své dítě udělat, co nejvíce.

Závěr

Výzkum byl především zaměřen na matky dětí s postižením. Hlavním cílem bylo zjistit, jaký je způsob života matek dětí s postižením. Co jim usnadnilo a co naopak ztížilo péči o své dítě. Jaké se objevily problémy při začleňování a kdo byl matce velkou oporou a pomocí.

K sepsání teoretické části bylo čerpáno s odborných publikací a internetových zdrojů. Teoretická část byla rozdělena do 3 kapitol, které přiblížily východiska k praktické části. První kapitola se orientovala na vymezení mentálních a pohybových postižení. Konkrétně na dětský autismus, DMO a jednotlivým stupňům mentální retardace. Ve druhé kapitole se píše o způsobu vyrovnávání matek a blízké rodiny, dále náhledu dítěte na vlastní postižení. V závěru této kapitoly je popsán vliv narození postiženého dítěte na profesi matky a manželství. Poslední kapitola se věnuje způsobu začlenění matek dětí s postižením.

Praktická část byla založena na kvalitativním výzkumu, kdy pomocí polostrukturovaného rozhovoru byly získávány data. Během rozhovorů s matkami byly kladeny otevřené otázky, které napomáhaly k získání potřebných informací k sepsání výsledků bakalářské práce. Pomocí otevřeného kódování byla provedena analýza dat, jejichž výsledky jsou v práci zaznamenány. K získání potřebných informací přispěly čtyři maminky dětí s postižením. Konkrétně se jednalo o děti od 8 do 13 let s odlišnou diagnózou. Objevily se děti s pohybovým, mentálním i kombinovaným postižením. Přesto, že se druh a stupeň postižení lišil, v mnoha věcech se výpovědi maminek shodovaly.

Teoretická část mě obohatila o důležité informace k dané problematice. Seznámila jsem se se stěžejními problémy matek dětí s postižením a na základě získaných poznatků realizovala výzkum. Také jsem se více dozvěděla o vybraných zdravotních postižení dětí, které závažně mohou ovlivnit život matky. Seznámila jsem se s fázemi vyrovnávání se s problémem. Během sepsování teoretické části jsem si prohloubila své znalosti a naučila se systematicky pracovat s odbornou literaturou a internetovými zdroji.

Během realizaci výzkumu jsem měla možnost blíže nahlédnout do náročného života matek dětí s postižením. Seznámila jsem se s matkami, které zažily těžké období a pokračuje jejich další náročná etapa životem. Zkusila jsem si, jaké to je vést rozhovor, analyzovat data a vyhodnotit závěr ze získaných poznatků.

Domnívám se také, že sepsání této práci mi pomůže v povolání učitelky v mateřské škole, protože mi umožnilo více nahlédnout do těžkostí rodičů, jejichž dítě je odlišné od normy. Právě s takovými rodiči je potřeba v mateřské škole spolupracovat více, potřebují více porozumění a jejich dítě více podpory.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

- BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha : Portál, 2017. ISBN: 978-80-262-1195-2
- BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha : Portál, 2014. ISBN: 978-80-262-0693-4
- FIŠER, Jiří. *Postižené dítě v rodině i ve společnosti*. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1968.
- FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha : Portál, 2010. ISBN: 978-80-7367-663-6
- HELUS, Zdeněk. *Úvod do psychologie: Učebnice pro střední školy a bakalářská studia. na VŠ*. Praha: Grada, 2011. ISBN: 978-80-247-3037-0
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha : Triton, 2001. ISBN: 80-7254-730-5
- KRAUS, a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2005. ISBN: 80-247-1018-8
- MAKOVCOVÁ, Jana. *Maminko nezpívej*. Almi : Blansko, 2009. ISBN: ISBN: 978-80-904344-1-7
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených*. Jinočany : H a H, 2001. ISBN: 80-86022-92-7
- MICHALÍK, Jan. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Pardubice : Studiopress s.r.o, 2013. ISBN: 978-80-86532-29-5
- PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus*. Příbram : Grada, 2007. ISBN: 978-80-247-2185-9
- PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav, ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha : Grada, 2006. ISBN: 978-80-247-1216-1
- PREVENDÁLOVÁ, Jitka. *Rodina s postiženým dítětem*. Nové zámky : Psychotrof, 1998. ISBN: 80-967148-9-9
- RICHMAN, Schira. *Výchova dětí s autismem*. Praha : Portál, 2006. ISBN: 80-7367-102-6
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha : Grada, 2007. ISBN: 978-80-271-0095-8
- SOBOTKOVÁ, Daniela a Jaroslava, DITTRICHOVÁ. *Narodilo se s problémy a co bude dál?* Praha : Grada, 2003. ISBN: 978-80-7387-141-3
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára, ŠEĎOVÁ. 2007. *kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha : Portál, 2007.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Náročné mateřství být matkou postiženého dítěte*. Praha : Karolinum, 2009. ISBN: 978-80-246-1616-2

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. Praha : Karolinum, 2001. ISBN: 8071849294

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál, 2004. ISBN: 8071788023

VALENTA, Milan. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Pardubice : Grada, 2012. ISBN: 978-80-247-3829-1

ZEZULKOVÁ, Eva. *Jazyková a komunikativní kompetence dětí s mentálním postižením*. Ostrava : Pedagogická fakulta Ostravské univerzity, 2011. ISBN: 978-80-7368-991-9

ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha : Grada, 2011. ISBN: 978-80-247-3856-7

Máma a já: *Časopis mladé rodiny*[online]. ORBIS IN, 2013- [cit.12.2.2013]. dostupné z http://www.mamaaja.cz/ActiveWeb/Article/2901/postizene_dite.html

Šance dětem/náročnost péče o dítě se zdravotním postižením. [online]. Nadace Sirius: 2011 [cit. 13.6.2012]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1-Doslovný přepis rozhovoru – Maminka A

Příloha 2: Doslovný přepis rozhovoru – Maminka B

Příloha 3: Doslovný přepis rozhovoru – Maminka C

Příloha 4 Doslovný přepis rozhovoru – Maminka D

Příloha 1- Doslovný přepis rozhovoru-Maminka A

Nejdříve se vás zeptám, jak postižené vaše dítě, co má za handicap?

Dotazovaná: Honzíček je po dětské mozkové obrně, má těžkou mentální retardaci, má řečové postižení, pohybové, mentální a autistickou poruchu

A kdypak jste se dozvěděla o postižení?

Dotazovaná: V 9 měsících

Já: Před porodem jste teda nevěděla o ničem?

Dotazovaná: Ne

Netušila jste?

Dotazovaná: Vypadal zcela normálně, ale potom se zjistilo, že má takový zpoždění, jako co se týče mentálních věcí a pohybových jo?!

Jak jste postupovala, když jste se dozvěděla o té diagnóze?

Dotazovaná: Hned jsme se obrátili k neurologovi a potom už pan doktor po vyšetření nám doporučil další vyšetření

Neměla jste nějaký problémy s doktory?

Dotazovaná: nikdy neměla, neměla nikdy

Takže vám vždy vyšli vstříc a vždy s vámi jednali dobře?

Dotazovaná: ano, ano

Takže když jste zjistila tu diagnózu, tak jaká vyšetření jste musela podstoupit s Danečkem?

Dotazovaná: Tak první základní, to je neurologický vyšetření, tam se zjistilo, že má nízkou funkci štítné žlázy, pak endikronolog, pak má ortopedické vady, pak jsme řešili neurolochirurga a ortopeda a pak se zjistilo, že má poruchu imunobuněčnou, tak jsme sledovali ještě imunologii jo?. A vzhledem k tomu, že to dítě roste, tak přibývají další problémy a další, takže potom se zjistila v podstatě autistická porucha spojená s tím, že nemluví no

A jak se projevuje, bojí se kontaktu s lidmi?

Dotazovaná: Spíš bych to směřovala k tomu, že nemluví, tak prožívá nějaké určité emoce a strachy, to je takový spojený s emocema jo, takže byl vyšetřený potom to dítě samozřejmě je sledované u psychiatra a psychologa dětského a ten psychiatr při vyšetření zjistil autistickou poruchu, příznaky no autistické poruchy.

Takže reaguje na nějaký změny agresivně?

Dotazovaná: Agresivně ne, ale spíš úzkostlivě jo, v cizích prostředí a když ho nechápu, nebo nemůže se vyjádřit, tak projevuje emoce a potom pláče no, takže tak no

A když jste říkala, že má ještě dětskou mozkovou obrnu, čeho všeho se to týká?

Dotazovaná: On je hypotonik jo, to jsou děti, takový trošku akrobati ju, takže má hypotonii

Jak na to reagoval váš manžel?

Dotazovaná: No měl velký šok a hrozně se toho leknul a v podstatě hned se rozpadla rodina a odešel

To pro vás muselo být těžké v tuhle chvíli, když jste byla na Danečka sama.

Dotazovaná: Bylo velice těžký, protože jak pocházím z východu, takže jsem neměla žádnou tady rodinu, zázemí a v podstatě jsem existovala na mateřskou že jo, na sociální jako peníze, tak bylo to velice náročné, ale vzhledem k tomu, že nám byli jako ochotní vyjít vstříc, tak magistrát nám hned jako nabídl startovací byt, garsonku bezbariérovou

Takže to vám takhle hodně pomohlo, když vám dali byt?

Dotazovaná: Ano

Vy jste říkala, že když se dozvěděl otec o tom, že Honzík je postižený, tak odešel.

Pročpak odešel? Řekl vám to?

Dotazovaná: Prostě na to neměl, měl deprese a dokonce 5 let jsme se soudili, protože u soudu navrhoval ústavní péči a já musela o Honzíkovi bojovat a získat český občanství a prokazovat pře psychiatra, že jsem jako normálně zdravý člověk. Bylo to velice nepříjemné, ale bylo to spojené s výživným, protože v tu chvíli jsme začali řešit výživný a samozřejmě i u soudu. Ten soud se přikláněl k matkám, konkrétně jako dítěte matky,

která se o to dítě stará, takže tam šlo i o peníze. Protože v podstatě tyhle děti, který jsou postižený, tak ony mají daleko větší, jako to finančně velice náročný, tam jsou i drahý ortopedický boty a vzlášť Honzíček, když on ještě má alergii na laktózu a vaječný bílek, takže tam je speciální dieta a to jsou v podstatě potraviny, který jsou moc drahý. To jsou věci pak u soudu, jako se dokládají s tím, že se pak navyšují výživný.

Takže vy jste musela prokázat, že máte na to nárok, vychovávat takové dítě, aby vám ho nechali?

Dotazovaná: No on navrhoval ústavní péči, on v podstatě nechtěl platit výživné a říkal, že z něho nic nabude. Takže to byl jeho návrh takový a potom, když ten soud jako začal tyhle věci zkoumat, tak říkal že nejsem psychická jako, nejsem v pohodě jako člověk no. Tak jsem musela ještě potom prokazovat, běhat k psychiatrovi, dělat testy, ale to byl spíš takový problém finanční. Nechtěl prostě platit, tak vymýšlel. Většinou se to tak dělá u soudu. Potom v podstatě to dopadlo tak, že on prodal veškerý majetek a prokázal u soudu, že je nezaměstnaný a nemá žádné jako peníze no. Tak to většinou také rodiče dělají u soudu jo..

Já: Takže vám pak vůbec nepřispíval?

Dotazovaná: Neplatil výživné, takže to bylo strašně náročné, tak potom se řešila policie a exekuce a takový velice nepříjemný negativní proces, kde v podstatě i ta matka je takhle, jestli můžu říct pinglována ze všech stran. Protože v Český republice je, ty zákony trošku jako v tomhle smyslu, že ten stát by měl víc dohlížet na to, aby ten dotyčný platil, takže potom ty tátové u soudu kličkují, vymýšlí a dělají všechno proto, aby u toho soudu prokázali, že na ty výživné nemají. Tam potom, když byla exekuce, tak soud mu dal podmínku sehnat práci, což on udělal a potom jsem už vyřešila i to výživný.

Takže pak už se to vyřešilo a platil. Ještě se zeptám, jak reagovaly vaše rodiče, když se zjistilo, že Honzík je postižený?

Dotazovaná: No tak rodiče pomáhaly no. Na úkor toho, že na Ukrajině žijí hůře, než v Český republice. Mají daleko..., moje maminka má důchod 50 euro jo, takže ještě maminka mi pomáhala. Táta už tedy nežije, ale těžko to nesly, protože když něco takového se stane s vaším děckem v cizině, tak to je jako moc náročný a psychicky vysilující hlavně.

A jakým způsobem vám pomáhaly?

Dotazovaná: No posílaly peníze, nebo já nevím přes řidiče autobusu a nějaký věci pro Daníka. Prostě, ta naše rodina je taková, že navzájem jeden druhému pomáhají. Myslím sama o sobě, že ta kultura východní je taková, že je v takové bídě člověk nápomocný. Tak tam nejenom moje rodina, ale všichni se snažili nějak pomoc, aby trochu se ten život usnadnil v nějakým smyslu no.

Rodiče otce se k tomu asi taky nehlásily, když otec odešel..

Dotazovaná: Ne, nikdo. Prostě se uzavřely dveře a nikdo jako do dneška o Honzíka se nezajímá, i když Honzík má tady hodně příbuzných. Myslím jako po linii otce, takže nikdo k nám nechodí, nikdo ho nebere a nikdo nám nezavolá ani. Takže je to smutné velice. Takže ty vztahy potom takhle se naruší a v podstatě on jeho táta těžce nese fakt, proč se to vlastně stalo mně? Asi tak no.

To je nejčastější otázka právě: Proč se to zrovna muselo stát mně? Pokládala jste si taky takovou otázku?

Dotazovaná: Já jsem takovou otázku nikdy nepokládala už jen z toho důvodu, že se to stalo a musí se to řešit. Netrápila jsem se v nějakých emocích negativních, ale řešila jsem. Protože myslím si, že vinit někoho není ta dobrá cesta a ubližuje to člověku. Spíš s optimismem a s pozitivním myšlením a potom asi i člověk v podstatě, když má tu vnitřní rovnováhu, tak i dokáže do toho života přivolávat takový lidi, který prostě vám do toho života přinesou radost, štěstí a pocit jistoty. To je hrozně důležitý. Hrozně důležitá věc je udělat vnitřní harmonii. Nelitovat sebe, nesnažit se, nepřipouštět myšlenky samolítosti, protože když budete furt brečet a říkat všechno je špatné a tohle, tak to člověku jako nepomůže. Ale spíš brát to jako fakt a hrozně důležitý je naučit se s tím žít. Udělat správný režim dne, vypracovat všechno jako ten režim dne a v podstatě jakou rehabilitaci a doktory, protože Daneček je v péči 14 doktorů a to je v podstatě. Začínáte u jednoho a skončíte u posledního a když skončíte u posledního tak zase máte u prvního. To už nepočítám, že řešíte ortopedický boty a další věci, který jsou prostě spojeny s tím děckem, jako no.

Takže vy jste hlavně hleděla dál. Co s tím?

Dotazovaná: Asi člověk.. No prostě vidět ten cíl a myslím si, že potom je ten sám člověk, když dítě roste a dělá pokroky, tak to obohatí váš život jo a přinese vám to spoustu příjemných emocí a radosti. To je hrozně důležitý pro ty rodiče. Dělat vnitřní harmonii, takže žádná jako samolítost, a prostě chodit víc do přírody a v podstatě věřím tomu, že bůh stvořil takový 4 moce: to je oheň, voda zem a vzduch, tak prostě asi čerpat z toho. Vnímání toho člověka je potom jiné. Potom v podstatě přestanete řešit věci, který jste řešila dřív jo. Takže já to neberu tak, jakože mám postižené dítě, jsem nešťastná. Možná jsem daleko šťastnější, než ostatní lidi, který mají zdravé děti, ale to bohatství duchovní a ten náhled na život vám nepřinese právě to dítě.

Takže si myslíte, že vás to v náhledu na život obohatilo?

Dotazovaná: Já těm dětem říkám pozemský anděl. Já si myslím ne ty děti mají handicap, to jsou čisté dušičky, ale spíš ty zdravé lidi, protože ty děti nemají pocity, co máme my zdraví. Závist, já nevím tam jako takové věci, který jako prožíváme my. Ty děti přemýšlí jinak, vnímají jinak a já bych řekla, že ty děti víc jako takové spojené s přírodou. Myslím si, že dítě, který má řečové postižení, tak že víc má daleko větší vnímavost, než člověk, který mluví. To je můj takový názor.

Našla jste si nějaké přátelé, když jste říkala, že jste se přestěhovala?

Dotazovaná: Já jsem s tím neměla problém, protože já v minulosti podnikala a měla kadeřnictví, takže spoustu jako mých klientů je ve spoustu věcech nápomocných a já jsem se obrátila na v podstatě na takovou organizaci integrační centrum, kde jsem získala veškerý informace a co se týče dávek, bydlení sponzorů a všichni tyhle dokud jsem neměla český občanství, integrační centrum mi pomáhal.

Jak vám pomáhal?

Dotazovaná: Se vším, prostě pomáhali mi sepsat žádosti, vysvětlili mi zákony, potom jsem zažádala o český občanství a už jsem věděla ke komu se můžu obrátit ohledně léčení a takových věcí spojených s Honzíčkem

Takže jste pak chodila na rehabilitace s Honzíčkem?

Dotazovaná: Samozřejmě, on už byl ve speciální mateřské škole, pak speciální škole Arpida, tam už je to taková spolupráce rodičů

A do mateřské školy jste docházela?

Dotazovaná: Do Arpidy

Do Arpidy a na jak dlouho jste dávala Honzíčka do Mateřské školy?

Dotazovaná: 4 hodiny i teďkon 4 hodiny ve speciální škole, pak už je semnou doma

A chodila jste přitom do práce, nebo jste byla doma?

Dotazovaná: Musela jsem chodit, protože musela jsem všechno uživit a vzhledem k tomu, že jsme cestovali i do zahraničí na rehabilitace, tak jsme museli ušetřit nějaký penízky ju. Včetně toho, že nám pomáhali i sponzory, najednou v našem životě přišel obrovský bum, co se týče velkorysosti a lásky lidský, takže jsem potkávala další lidi, který nám byli nápomocný

Tak to je dobře a s těma financemi, vám dávali dotace, nebo?

Dotazovaná: Jak dotace? Tak samozřejmě příspěvek na péči, to každý má nárok pro postižené dítě a příspěvek na bydlení no.

To už jste říkala, že v té dané situaci vám hodně pomohli přátelé, ale jak jako pro vás byla taková péče o takové dítě, bylo to pro vás náročný?

Dotazovaná: No tak to pak asi člověku nic nezbyvá a musí do všeho vkládat lásku a trpělivost jo a to potom takový v podstatě vlastnosti, který někomu schází, tak najednou prostě přijdou, protože ten kolotoč v podstatě víc a víc se roztáčí a člověku prostě potom nic nezbyvá, než vypracovat tu trpělivost a prostě plány vůči rehabilitaci a dalších věcí jo, ale vzhledem k tomu jak jsem už zmiňovala, že jsem byla , obracela se i na poradnu Eva ju, integrační centrum, tak jsem už byla proškolená v tom smyslu, jaký máme možnosti a kde můžeme se obrátit. Vzhledem k tomu, že nás vždycky podporovali a podporují nadační fondy, tak je tam možnost sbírek a dalších věcí, zažádat žádost na pomoc asistence a takový věci jo. Takže tam je hrozně důležité, aby ten rodič v podstatě v tomhle smyslu se vzdělával a byl proškolený no, asi tak no.

Takže, díky tomu jste si mohla pořídit nějaké zařízení pro Honzíčka?

Dotazovaná: No já v podstatě měla už spoustu věcí svých, protože jsem byla pracující člověk a samozřejmě tam se jedná, jako myslíte kompenzační pomůcky jo?

Ano myslím kompenzační pomůcky.

Dotazovaná: Ano to jo. Kompenzační pomůcky nám vždycky...Měl sbírky, nebo my jsme žádali třeba od nadačních fondů, konkrétně Angroferd, konkrétně Rafael dětem, Kontobariéry jo, tam jsou projekty, kdy vy v podstatě máte možnost zažádat sbírku, nebo konkrétní žádost na konkrétní věc jo. A myslím si, že ty nadační fondy, když sledují toho dotyčného rodiče, který se snaží, tak vyjdou mu vstříc a na ochotný, pomocný, prostě tenhle problém řeší dál jo. A u Honzíka bylo velký plus, že já intenzivně rehabilitovala, konkrétně Vojtova metoda 4krát denně jo a další věci, pořídili jsme Vojtův stůl jo, takže tam prostě bylo vidět velký krok každý rok a samozřejmě to vás potěší a dá vám to další jako náboj do života. Člověk si říká dneska chodí, nebo sedí, tak jdu dál a řeším to no.

Takže díky Vojtově metodě se hodně zlepšil Honzíček?

Dotazovaná: Myslím si, to je moc individuální. Vojtova metoda nám pomohla, ale potom jsme zjistili, že existují další metody, kde se dá, jako cvičit třeba bobat a spoustu dalších cvičení. Já nevím akupresura, manuální terapie, spoustu dalších věcí

A v té rehabilitaci vám pomohlo nejvíce?

Dotazovaná: Nejvíce Vojtova metoda, to bych řekla tak do 6 let, pak jsme cvičili bobata, to jsou takové cviky na míči, na posteli a v podstatě nejvíc nám pomohl takový, bych řekla, jeden z nejlepších rehabilitačních centerů v Pěšanách, kde se používá oblek Adeli. Ten oblek se používal v ruské kosmonautice , na rehabilitaci a pro kosmonauty. Vzhledem k tomu, že ten kostým je takový jako korpus natažený na gumičkách a spoustu jako cviků zajímavých, takže tam v podstatě on udělal největší pokrok, tam začal sedět po prvním léčení, pak začal se plazit po druhým a byla jsem tam s Honzíčkem asi osmkrát a pokaždý udělal nějaký pokroky. V podstatě když měl těžkou teďko operaci minulý rok, protože měl ortopedické vady, tak sundali mu sádro po třech měsících, měl hodně odtrefírované nožičky a tam v podstatě během 14 dní začal chodit na běžícím pásu. Teď už samostatně chodí bez ruky.

Takže po té operaci se mu to vylepšilo, jako že začal chodit.

Dotazovaná: Ano, ano a tam je hrozně důležitý kombinovat fyzickou námahu jako a cvičení a plus vodu jo. Takže ještě jezdíme do Teplic dvakrát do roka, protože má nárok. Tam v podstatě ta Radonova voda to taky hodně pomáhá na svalstvo a na uvolnění těla.

A tam podstupujete nějaký vyšetření, taky rehabilitace?

Dotazovaná: No vyšetření jak? V podstatě procedury, který spojeny s veškerým léčením no. Dětské mozkové obrny.

Ještě nějaké instituce navštěvujete? Jste říkala, že mateřskou školu jste navštěvovala, školu normální, teda ty rehabilitační centra,...

Dotazovaná: Doporučuji všem rodičům hypoterapii, tam je hrozně důležitý, jako kontakt se zvířátky a ve škole speciální chodí do Bazalky, to je speciální škola pro autistický děti, s autistickou poruchou, takže tam je hypoterapie, tam kočička, želvička jo, takže canisterapie, velice důležitá pro ten, jako myslím mentální rozvoj toho dítěte, pak bazální stimulace, spoustu věcí. Hrozně nám pomohla ještě delfinoterapie, byla jsem tam s Honzíčkem třikrát jo, takže..

A to je přímo někde tady v Budějovicích.

Dotazovaná: Ne, to je na Ukrajině, tam je hotel Nemo, takže byla jsem tam v podstatě s Danečkem celkem, strávili jsme s delfíny asi 36 dnů, byla jsem tam třikrát a tam v podstatě takový jako, pozorovala jsem změny v psychice, protože delfíny.. Delfinoterapie sama o sobě je hrozně zvláštní, řekla bych i takový duchovní zážitek jo, takže ty delfíni zpívají, některý malují, pusinkují. Takže nám to taky prospělo.

Já: A tam vás tedy bylo více..

Dotazovaná: No tam jezdí všelijaký lidi s psychickým poruchama a já nevím s depresemi a v podstatě jsem byla taková první v Český republice, kdo začal o tom hodně povídat a v podstatě jsem se zajímala, přečetla i dvě knížky o tom a je to hrozně zajímavá věc delfinoterapie sama o sobě. Viděla jsem tam jednoho chlapečka, který přímo na delfinoterapii začal chodit po těžkém úrazu.

Vy jste také říkala o tom, že jste musela změnit režim dne, jaký je tedy váš režim dne s Honzíčkem?

Dotazovaná: No, takže den probíhá tak, že přijede svoz, odveze ho do školy, tam je 4 hodiny. Během těch 4 hodin musím zařídit domácnost, nákupy, brigády a být doma. Potom, když už ho dovezu, tak se věnuji jenom Honzíčkovi, takže tam procházka, cvičení, máme kroužky další věci jo, takže tak každý den no.

Docházíte i do práce teď?

Dotazovaná: ano

A když se to stalo, když jste ze začátku zjistila, že Honzíček je postižený, ovlivnilo vám to hodně pracovní příležitosti.

Dotazovaná: Je hrozně důležitý si udělat pořádek časový. Když člověk vypracuje režim dne pro dítě, ale i pro sebe, tak myslím si, že dokáže spoustu věcí stihnout. Pro takové rodiče je hrozně důležité být v kolektivu, ten kolektiv vám dá, jako to, co schází v tom stereotypu. Ten kontakt s lidma je hrozně důležitý. Myslím si, že ty rodiče si musí navzájem získávat informace domácí a být vzdělaný v tomhle smyslu, co se týče sdružení speciální pro takové rodiče, protože tam se točí spousta informací, která může být pro vás jako nápomocná v určitých problémech.

Takže vy jste chodila takhle do sdružení, kde jste se scházela s rodiči a dětmi?

Dotazovaná: Jo chodila, většinou v lázních a potom jak člověk pozná další lidi, jako tak už je v kontaktu s těmi lidmi. No ale v současné době jako pracuji v autistickém centru v Českých Budějovicích, takže jsem rodič dobrovolník, který prostě pomáhá svým dětem, jestli takhle můžu říct. To je prostě spolek rodičů, který řekly, že vybudujeme něco a budujeme pro děti no.

Kolik vás tam je takových rodičů v tom auticentru?

Dotazovaná: Já mám takový pocit, že 23 dobrovolníků no. Teď si nejsem jistá, ale tak zhruba.

Takže vás to hodně naplňuje taková práce?

Dotazovaná: Naplňuje, protože už sama o sobě pomoc lidem mě naplňuje. Dává vám to příjemný pocit a zvlášť, když se to povede, to je pocit boží, takový štěstí a radosti jo. Takže to vám dá další jako křídla a nabije vás to energií pozitivní.

Když se díváte na tu situaci jakoby zpětně, jaké období pro vás bylo ve výchově Danečka nejtěžší?

Dotazovaná: Tak ty začátky, když odešel partner a zůstala jsem na vše sama. Bylo to těžký velice, protože v podstatě v tu chvíli přijdete o spoustu kamarádů, takže což bylo v mé situaci, to bylo nejtěžší ty začátky. Vzhledem k tomu, že jsem vyrůstala v nábožný

rodině, tak mě hodně pomáhala i bible, protože já hledala uspokojení asi v božím slově. Vzhledem k tomu, že já asi beru tak, že každá ta špatná zkušenost je pro něco dobrého. To znamená, že možná nějaký vlastnosti jsem jako člověk neměla, takže vás to někam poposune ta negativní situace. K něčemu se naučíte a přijdou jako takové věci, jako trpělivost a prostě něco nového, co jste jako ještě nebrala v úvahu. Asi tak. Byly těžký jako začátky no.

Nejtěžší začátky, ale myslíte si teda, že vás ta situaci poposunula dál.

Dotazovaná: No asi teď určitě jo. Já si myslím, že každá situace negativní je pro něco dobrého a poposune to člověka vždycky někam, a to už je na tom člověku jak ten člověk s tím naloží jo. Jestli ten člověk se uzavře a začne obviňovat lidi kolem sebe, nebo začne jako pracovat nad sebou, což je dobrý a naučí se spoustu jako dobrým věcem, který jsou mu prospěšný v životě. Třeba na ten problém se za 5 let nebude dívat tak, když se díval na začátku. To je důležitá věc, myslím si jako že přemýšlet o tom, jak se to má řešit a spíš jako každý z rodičů najít to, co mu pomáhá. Spoustu rodičů, kteří netancovaly, tak začaly tancovat, chodit na nějaké kroužky keramiky, to je všechno na tom procesu v podstatě toho handicapu, což myslím, že je krásný.

A teď i Danečka vnímáte jinak než dříve, když byl malý?

Dotazovaná: Určitě jo, protože u nás se stal velký pokrok, že začal chodit a tam se posunula i taková ta stránka mentální, tak začal povídat a víc jako dokáže se vyjádřit, více je trpělivý a v podstatě každý ten pokrok to dítě někam poposune.

Takže je více samostatný, myslíte?

Dotazovaná: Já bych řekla, že více navazuje kontakt, líp spolupracuje a naučil se i jíst rukama, i když jsme teda dřeli 6 let. Jsem ho učila lžící, ale to jí, vleže se naučil jíst ručičkami, to je taky úžasný a to je všechno spojený jako s tím pohybem

Takže dříve jste ho musela krmit vy, ale teď už to zvládá sám.

Dotazovaná: On sem tam vezme lžící i když se zapatlá, ale tam je důležitý že chce.

Příloha 2: Doslovný přepis rozhovoru- Maminka B

Takže já se vás zeptám ohledně vašeho syna, jaké má postižení?

Dotazovaná: Syn se narodil předčasně jako jedno z dvojčat ve třicátém týdnu, kdy po narození proběhlo takový to ožívování. Takže jsme v prvním roce života zjistili, že má dětskou mozkovou obrnu- spastickou diparézu, s postupem času se přidruží další a další diagnózy, což samozřejmě pojí diagnózy prvotně, jako je dětská mozková obrna. To znamená, že náš Jára má ještě, teďka se ukázalo, že nejenom má spastickou diparézu, což znamená že, má postižené hlavně nohy, ale objevuje se to i na ručičkách, takže má už kvadrasyptomalogii. Ale není to nějak rozšířené, v podstatě je to vidět při psaní ve škole, nebo tak je vidět, že ty ruce nejsou prostě tak ohebné, jak by potřeboval. Hůře se mu drží tužka a takový věci. Pak samozřejmě máme problém s očima, kdy je tam šilhavost, takže je tam vlastně i porucha okoohybných svalů, ale nebylo to zatím nutné k řešení operačně, takže pouze brýlemi má korigovaný zrak. To asi z našich diagnóz bych řekla že je to nejtěžejnější.

Měla jste ještě nějaký jiný problém v nemocnici, než to ožívování.. jako s doktory?

Dotazovaná: Ne, my jsme v podstatě se narodili ve třicátém týdnu, tak my jsme byli napojeni, protože předtím už jsem měla já nějaké problémy. Právě Vojta si prokopl plodový váček a kluci jsou vlastně dvouvaječný. Takže Jára ležel na plodovém váčku toho Kubíka a takže já jsem tam byla vlastně 14 dní a po 14 dnech Vojta prokopl placentu, takže to bylo strašně rychlý a v podstatě hrozilo to, že bychom mohli umřít všichni tři, takže jako zachránili nás a ono to zprvu nebylo ani nějak znatelný na těch dětech. Dokonce Vojta bych řekla, že ten příchod na život měl daleko snazší, než ten jeho bratr, kdy u něj byla celková sepse a báli jsme se, jestli to vůbec přežije. Ale Jára vlastně po jednom dnu už byl relativně v pořádku a nepotřeboval kyslík nic, ale právě že neměl zralou tu mozkovou kůru, a proto došlo k tomu krvácení. Takže tam nebyl problém ani tak kyslík, jako takovýhle věci, jakože spíš to, že neměl zralou tu mozkovou kůru. No takže v nemocnici, já si na ně nemůžu naříkat, prostě zachránili mě i děti, takže já jsem spokojená.

Druhé miminko je tedy v pořádku?

Dotazovaná: Druhý, ač začátek měl takový dramatický, tak ano. Teď teda ve škole jsme zjistili, že nejspíš bude nějaká dyslexie asi a dyskalkulie sna ne, ale nějaký dys tam bude, každopádně nemáme to ještě potvrzený z té práce s ním, z přípravy a výsledků ve škole.

Spíše tedy zatím porucha učení?

Dotazovaná: Přesně tak, jinak pohybově nic. Má takový jakoby, chodíme na rehabilitace, protože nemoc nikdo nevyloučí. Má tendence se choulit a tak, tak aby to nesklouzlo k něčemu většímu.

Jak jste reagovala na to, že to miminko je postižené?

Dotazovaná: No ono k tomu tak člověk dojde, on nám nikdy nikdo neřekl máte postižené dítě, tady je a máte ho postižený, to nám nikdo nikdy neřekl. V podstatě i ty informace jak k nám přicházely, byly takový kouskovaný a zároveň já jsem sociální pracovnice, takže mám trochu přehled a vím. Myslím, že kdybych dělala jinou práci, tak nemám až takových informací, jako mám ze svého povolání. Každopádně bylo to tak, že vlastně po narození jsme byli propuštěni, děti fungovaly velmi dobře, nebyl žádný problém, ale pak vlastně ve třech měsících jsme museli začít rehabilitovat, protože děti neměly ty správné reakce, takový jaký by měly mít. To bylo u obou, ale v deseti měsících nám paní neuroložka řekla, že je potřeba jim dát prostor, že dohnaly co bylo potřeba a že je potřeba jim dát prostor, aby ukázaly co v nich je. Protože my jsme od těch třech měsíců cvičili Vojtovu metodu a právě v deseti měsících jsme přestali na doporučení paní neuroložky. Dnes už vím, že bych takovouhle blbost neudělala.

Že byste cvičila dál?

Dotazovaná: Ale to vám nikdo neřekne. To cvičení od 3 do 10 měsíce, zpětně vidím, jakože to nebylo úplně to pravý. Ale ty informace prostě člověk nemá. Je pravda, že Vojtík vlastně přestal se vyvíjet, vypadalo to, že spíše stagnuje jakoby zpátky a Kubík ten jako šel dál. Evidentně mu to pomohlo, nastartoval a fungoval, ale u Vojtíka, když jsme byli v roce na kontrole, tak paní doktorka řekla, že neuroložka nám řekla, že mu strostla moc rychle hlava a zarostly fontanely a že musí do nemocnice, kde nám budou řezat hlavu a poslala nás na EEG a neřekla nám žádný výsledky, bylo to takový jakože první narozeniny jsme moc neoslavili kluků, protože to bylo prostě v období těch prvních narozenin no. Přijeli jsme do Krče nemocnice na neurologii, tak paní doktorka si klepala

na hlavu, s tím že, nechápe jak paní neuroložka tohle může říct, že je to nesmysl, že žádnou hlavu srostlou hlavu nemá, jakoby ty fontanely. Problém je někde jinde, takže nejdřív nám řekla, že Jára nebude nikdy chodit že bude potřebovat 24 hodinovou péči, to bylo vlastně na začátku. Pak nám řekla, že je potřeba udělat magnetická rezonance a když nám udělali ještě ten týden magnetickou rezonanci, tak ve výsledcích nám řekli, že chodit bude a že vlastně na něm nebude vůbec nic znát.

Takže i ty názory doktorů se vlastně liší

Dotazovaná: Ano, vlastně během jednoho týdne, kdy vám doktor řekne, že to bude strašně špatný, že bude v podstatě jako ležák, pak že bude vlastně chodit a nebude to na něm znát, bylo to takový hodně divný. Jako musím říct, že my jsme v tu dobu ukončili spolupráci s neuroložkou v Benešově, tam jsme dřív chodili, ta nám právě řekla tu diagnózu, že strostla ta hlava a tak, tam jsme to okamžitě ukončili. A jezdili jsme od té doby na neurologii do Prahy, kde nás měla na starosti tahle doktorka, u který jsme leželi v té nemocnici a ta nám tedy doporučila rehabilitace. Takže jsme jezdili do Benešovský nemocnice na rehabilitace, ale zase teď už vím, že to cvičení mělo vypadat jinak. V té době bohužel. Každopádně moje dětská Benešovská doktorka nás poslala s oběma mýma dětma do lázní, kde vlastně jsme zjistili jednak jak to může jednou vypadat, zkušenosti od rodičů. My jsme zjistili, že kočárek, který máme pro kluky, je naprosto nevhodný a jako pro Járu hlavně a spoustu užitečných věcí, s tím že rehabilitace je úplně nedostatečná a že jí musíme změnit.

Takže na základě toho jste jí změnili?

Dotazovaná: Ano na základě toho jsme změnili tu rehabilitaci. Tak Vojta dneska, jakože ono to ještě byla nějaká cesta, protože třeba v 5 letech očkování nikdy neměl žádnou reakci, v 5 letech přestal chodit, ačkoliv už částečně chodil. Přestal chodit, vrátil se zpátky na kolena a nechtěl se zvednout, takže to vypadalo, že prostě to bude hodně špatný, ale naštěstí to zase zvládl, ale Vojta má výhodu v tom, že je paličatý a on chce chodit.

Je tedy velký bojovník?

Dotazovaná: Jo ohromný. On už v podstatě chodí, jako na krátké vzdálenosti, ale jakože padá občas. Ale byli jsme třeba teď na dovolený na Moravě, tak vylezl na minaret

v Lednici 302 schodů a zase je slezl. My jsme mu říkali ty to nedáš, je toho hodně a on: „Ne mami, já to dám, uvidíš.“ On si prostě něco umane. Je taková osobnost, že on si umí říct, jde si tvrdě za tím, ale zase teď na druhou stranu je hodně těžký. Od malička jsem k němu přístup, jakože: „Nejsi postižený, ty máš jen bolavý nožičky, a proto ti to nejde tak rychle a vždycky jsme ho brali se stejnýma dětma a děti ho braly, protože ho znaly ve vsi. Snažily jsme se ho zapojovat hodně, aby nebyl pro ty děti cizí..

Takže jste k němu přistupovali, jako kdyby byl zdravý?..

Dotazovaná: Tak, přesně. Oni nám třeba doporučovali spoustu kompenzačních pomůcek, spoustu pomůcek, jak jako mu to ulehčit, ale v tomhle to měl semnou hodně těžký, protože já jsem mu to nedovolila. Třeba speciální příbor pro něj, musí mít speciálního podstatě všechno, ale já jsem mu to nedovolila, takže on dneska funguje se vším. On to naštěstí nepotřebuje. Takže on to semnou má v tomhle těžký a bude mít vždycky těžký. Sem na něj nikdy nebrala v tomhle moc ohled, jasný do určitý meze jo, ale snažila jsem se ho připravit na to, že se s ním život mazlit nebude.

Díky tomu možná došel tak daleko..

Dotazovaná: No těžko říct, já jsem prostě taková, prostě neměl to semnou kolikrát jednoduchý a nemá to ani dnes. Takže on to samozřejmě zkouší, on je to takový, on ví, že nás to všechny trápí, jeho samotného ho to trápí samozřejmě. Měli jsme a čeká nás spousta takových období, kdy on se vyrovnává s tím, že je postižený, protože on než přišel do školy, vlastně nikdy neznal slovo postižený.

Studuje klasickou školu?

Dotazovaná: Ano klasickou, on chodil tedy i do klasické školky, kdy jsme měli smůlu na paní ředitelky, protože tam byly dvě, se vystřídaly, tak vždycky to bylo jedno horší než druhý. Jára si tam užil těžký chvíle, ale přesto tam být nechtěl, chtěl tam být s dětma, který ho znaly a měly ho rádi. Děti neměly problém, problém měly dospělý a první paní ředitelka nás chtěla vlastně ze školky vy..., tedy nevím, jestli jsem to úplně jasně řekla. Paní ředitelka ze školky nás prostě chtěla poslat do speciální mateřské školy kvůli tomu, že Jára má nemocný nohy, nebo postižený nohy ale on má hlavu v pořádku, jakoby tam není žádná mentální retardace. On opravdu je v tom pásmu, kterým má být a to že jakoby má nemocný nohy neznamená, že máme jít do speciální školky a v podstatě to

byl takový velký boj, kdy paní ředitelka trošku narazila, když si myslela, že jsem nějaká, s prominutím nějaká vesnická „pipka“, která si nechá pískat. Takže narazila, vzhledem k tomu, že jaký já mám vzdělání a co dělám za povolání, tak mám přehled, takže když na mě vydedukovala, že na základě zákona o sociálních službách, nemůže být Jára ve školce, tak to narazila, takže bylo to takový těžký.

Tak integrace v dnešní době zakázaná není, takže...

Dotazovaná: Není, zvláště v dnešní době, kdy začala vlastně inkluze, že jo, v té době kdy my jsme byli ve školce, protože on je dneska ve druhé třídě a to měl roční odklad, takže on měl být ve třetí, protože mu je 8 a půl. Tak to vůbec neexistovalo, ono by s tím vůbec neuspěla jako, ač to zkoušela, vyhrožovala a strašila, tak nejhorší bylo to, že já jsem si to nějak ustála, ale on to musel ustát ještě Jára, jako v té školce, samozřejmě i Kuba, protože jeho se to taky týkalo, neměl to jednoduchý.

Byli spolu ve stejné třídě?

Dotazovaná: Jo, byly

Měl nějakou asistentku?

Dotazovaná: Měl. Oni se ze začátku střídaly, to nebylo třeba úplně to pravý. Potřeboval malinko něco jiného. Jedna se s ním snažila cvičit, jsem říkala, že to si nepřeju, že to není funkce asistenta pedagoga, další mu jako dělala úlevy, všude ho nosila, to taky není ten správný směr a nešlo to k tomu, jak mu pomoci v té školce.

To dítě se pak cítí méněcenné..

Dotazovaná: Tak, takže nakonec jsme získali výbornou paní asistentku a jsme si jí pak odvedli do školy, tak je s námi. Nemůžu.. Oni dva si spolu strašně rozumějí a mají ten zdravý vztah, kdy on má jasné hranice, kam ještě nemůže, ale ví, že ten vztah je vzájemně dobrý a příjemný pro něj, takže on funguje ve škole. Ve škole se mu moc líbí a chodí s úsměvem do školy a ikdyž to není úplně stoprocentní, tak tam ho prostě berou. Jako už jsme měly, že na něj někdo pokřikoval: „Jé ty jsi postižený a proč „šmajdáš“ a takovýhle.. Ale to on se prostě musí naučit odrážet, takže na tom spolupracujeme. Samozřejmě jsou dny, kdy je Jára ve formě psychický, takže mu to jde lépe a samozřejmě pak není to pravý a někdo ho zasáhne, a to pak špatně snáší, ale to se nedá nic dělat. Na tom prostě musíme pracovat oba, jednak my jsme se museli vyrovnat s tím, že

samozřejmě lidi po nás koukají, tady ne už, co bydlíme u Heřmaniček, my bydlíme v D.. Takže v H nás znají, Járu znají, takže to už, ale stačí přijet do Votic a tam už ne tolik a ne všichni, takže už se otáčí, ať je to návštěva v Praze, nebo kdekoliv prostě, tak se tam na nás otáčí. Dřív on to nevnímá, dneska už to vnímá taky.

To je tedy nepříjemné jak pro vás tak pro..

Dotazovaná: Je to. My už to nějakým způsobem, myslím že už to ani nevnímáme s manželem, ale myslím si že teď to hodně vnímá ten Jára a pak ještě Kuba, něho se to samozřejmě týká taky, protože.. On nikdy prostě nebude úplně, on vždy bude brácha postiženého dítěte, nedá se nic dělat.

Stydí se za něj?

Dotazovaná: Ne. On spíš Vojta jak je osobnost, já mám pocit, že Kuba je tak v tom stínu, on má spíš takový tendence se prosazovat, takže on jako, když teda Jára třeba tou svojí osobností dokáže zaujmout dítě v té třídě, tak on jde a zlobí, aby je teda zaujmul něčím jiným. Takže myslím si že vztah jakoby mezi nima je dobrý, on dokáže mu pomoci, přemýšlí o tom, že Vojta potřebuje třeba na něj počkat. Samozřejmě když je tam někdo jiný, jako třeba rodiče, tak tu péči nechá na tom jiném, ale když tam jsou samy, tak třeba jdou ven a lítají po vesnici, tak ví, že se o něj musí postarat a to funguje.

Spolehnutí tedy na něj máte..

Dotazovaná: Samozřejmě, je to tedy osmileté dítě, ale nenechá ho ve štychu. To určitě ne, ale tak na druhou stranu Vojta je soběstačný, takže on nepotřebuje až tak pomoci, ale je samozřejmě situace, kdy potřebuje a on ten brácha tam je v dosahu a i Jára je natolik velká osobnost, že si dokáže o tu pomoc říct. A nemusí to být bráchovi, on si řekne i sousedovi, nebo komukoliv jinému si řekne: „Pojď mi pomoc zvednout, pojď mi tohleto.“ Je komunikativní, on s tímhle nemá žádný problém. Takže nestydí se za to, že je postižený, protože já si myslím, že on k sobě tak nepřistupuje. Nepovažuje se za nemocného, ani postiženého, takže on tím pádem nemá s tímhle problém. Samozřejmě je situace, kdy narazí, zjistí, že ho takhle lidi neberou zdravého, ale to je pak na něm, jak se s tím vyrovná. Samozřejmě doma, to nějakým způsobem řešíme, ale naštěstí to není tak častý no.

Plánujete, že půjde i na školu, pořád klasickou, nechcete ho dávat do speciální?

Dotazovaná: Ne, zatím on vlastně teďka, v první třídě měl samé jedničky, teď to vypadá, že ve čtvrtletí bude mít asi jednu dvojku z češtiny, takže on zatím není problém. Já třeba musím říct, že on má štěstí na paní učitelku, která sama říká, že nemá zkušenosti i s dítětem DMO. My chodíme do Votic, takže těhle dětí zdravotně handicapovaných moc není. Naštěstí musím říct, že ona je natolik komunikativní a schopná jakoby kompromisů a nějakýho hledání variant, že Vojtovi se snažíme udělat tu školu, co nejpříjemnější. Mě třeba něco napadne, nebo jí něco napadne, paní asistentku něco napadne, takže to dáme tak nějak dohromady, aby to Vojtovi nějakým způsobem tu školu ulehčilo. On má samozřejmě posudek ze speciálně- pedagogického centra, kde je jasně napsané co by měl jako umět.

Takže má nějaký IVP?

Dotazovaná: Ano, to má samozřejmě. Má tam nějaké úlevy jakože nemusí dokončovat, může mít kratší diktát a tak, samozřejmě s tím DMO přichází porucha soustředěnosti, to prostě spolu souvisí, protože jakmile je zasažený mozek, tak to tam tak je. Naštěstí musím zaklepat, nemáme epilepsii, takže to nás nelimituje.

S tím je to hodně často přidružené, DMO.

Dotazovaná: Může být. Vlastně kdykoliv se může objevit. Je potřeba, aby on nebyl v dlouhodobém stresu, nevyvarovávat ho nějakým negativním situacím a to taky samozřejmě vždycky nejde.

Chodíte na nějaké pravidelné vyšetření do Prahy?

Dotazovaná: My jezdíme jednou za 2 až tři týdny na kontrolu- na rehabilitace, kde nám vždy ukáže, co nového cvičit, nebo s ním prostě zacvičí, nebo nám ukáže co je teď potřeba zlepšit, nebo nám třeba ukazovala jak tejpovat, takže jsem Járovi tejpovala nohy. Takže to jezdíme 1 až 2krát za 3 týdny, to samozřejmě doma cvičím. Musím říct, že vzhledem ke škole, protože zároveň chodím do práce a je to, takže nestíháme to každý den. Měl by cvičit každý den, ale to teda -nestíhám. Ale snažíme se aspoň protahovat a masírovat ty svaly, aby nedošlo k nějakému zkrácení. Pak jezdíme na ortopedii, tam jezdíme podle toho jak nám pan doktor jakoby nás chce vidět, teď jsme byli po roce na kontrole a chce nás vidět po půl roce, protože nějaký prostě, řeší postavení kůstek nártu, že není úplně ideální, takže jakoby kontroly. Máme kontrolu jednou za půl roku a na

neurologii nám řekli, že už nás vidět nechtějí, že v případě, kdyby jsme chtěli my, což všechny překvapilo, protože je to neurologický onemocnění, tak je to takový zvláštní. Pak jezdíme na oční, to jezdíme teď jednou za rok a jezdíme do lázní a snažíme se vzhledem ke škole tak, aby to byl konec května, červen na 4 týdny.

Kam jezdíte do lázní?

Dotazovaná: Do Janských lázní. A tam jezdíme asi od začátku.

A tam jsou tedy různé procedury?

Dotazovaná: Jo jo,.. A on tam vlastně navštěvuje i školu, teď co už je jako škola, takže třeba teďka jsme byli naposledy v červnu, takže on měl ráno od čtvrt na 8 školu do 10 hodin, kdy klasika Matika, Čeština, Prvouka. On měl klasický rozvrh, i psát domácí úkoly měli. Pak od těch 10 hodin měl procedury, třeba 4 procedury do 12, kdy máme oběd, od 12 do půl 1 měl oběd, od půl 1 do půl 4 měli třeba delší 4 procedury, takže poměrně náročný pro něj, ale je to tak intenzivní, že vždycky je vidět zlepšení a nebo aspoň stabilizace toho současného stavu, což je super.

A nějaké terapie třeba také podstupujete?

Dotazovaná: Ne, nejezdíme. Zatím jsme jako nepotřebovali, zvládáme to tak nějak samy, takže doufám, že i tak to vydrží, ale myslím si, že to přijde, že už to nebude stačit semnou probrat a zpracovat ty zážitky a že bude potřeba nějaký odborník, který mu to pomůže jakoby si zažít a prožít.

Nějaké kompenzační pomůcky používáte?

Dotazovaná: Máme za sebou hole francouzský, s kterými jsme chodili, ale v tuto chvíli nemáme žádné kompenzační pomůcky a jsem za to ráda, každopádně máme kočárek, je to zdravotní kočárek, ale využíváme ho opravdu jenom v podstatě, když jedeme na nějaký delší zájezd, takže třeba když jdou se školou, od školy na nějakou výstavu, nebo do nějakého kina, nebo něco, tak na to přemístění. Protože on to ujde, ale jde samozřejmě pomaleji, takže aby nezdržoval, tak má kočárek. Takže ho paní asistentka vezme na kočárek a ono v podstatě kočárek máme někdy od roku 2014, v lázních chtěli, abyjsme pořídili i vozík rovnou, aby byl jakoby soběstačný, aby ho nemusel nikdo tlačit a tenkrát jsem to hodně řešila, protože jsem nevěděla, co by jakoby bylo pro něj ideální, ale protože znám svého syna, ač on je paličatý, tak dokáže být paličatý i v opačném

směru, to znamená, když on si zamane, že on nebude chodit, tak by nechodil. Právě po té operaci já jsem se bála, že už z toho vozíku už nevstane, že to pro něj bude tak náročný, že už by prostě nevstal. A na tom vozíku on by byl soběstačný, do určité míry, ale byl a to já jsem nechtěla. Takže to byl kočár, ale vím že do budoucnosti s největší pravděpodobností nás ten vozík asi nemine, protože to pro něj na ty delší vzdálenosti bude řešení, ale zatím je nepotřebuje. On jako.. My ho vozíme ke škole, od školy ho vozíme. On po škole se pohybuje bez jakýkoliv kompenzačních pomůcek, ale jak to bude do budoucna, to nikdo neví. Buď se to zlepší natolik, že bude stabilní natolik, aby nikde nepadal a nebo bude mít prostě vozík, samozřejmě tomu se bráním, že jo.

Určitě, chcete, aby byl samostatný.

Dotazovaná: Ten vozík mu bude prostě překážen, ať už škola je bezbariérová částečně, ne úplně, takže i tam, ale hlavně všude jsou schody, obrubníky, jo pak všechno je strašný problém, takže doufejme, že on to co nejdál nebude potřebovat.

Ještě se vás zeptám, jak se s tím rodina vyrovnávala?

Dotazovaná: My žijeme vlastně v rodinném domku, který jsme si postavili s manželem za pomoci jeho rodičů a ten rodiny domek je na dvoře s jeho rodiči, takže máme společný dvůr, takže v podstatě by se dalo říct, že žijeme jakoby v jedné domácnosti a moje maminka bydlí o 5 kilometrů dál, protože tatínka už nemám a musím říct, že rodina, si myslím, že to vzali úplně v pořádku. Snaží se, jako nám pomáhat a berou Járu bez jakýkoliv problémů, nemám žádné problémy. My máme v rodině asi nějaký takový, .. smůlu asi, protože moje sestra má taky postižený dítě, holčičku, která má ten rettův syndrom, je to onemocnění kůže, vypadá to hodně jako nemoc motýlých křídel, ale není to nemoc motýlých křídel, ale je to něco podobného, takže jí to velmi limituje vlastně v pohybu, protože jí praská kůže, takže tam máme jednu nemocnou a pak ještě máme, od mého manžela sestra má holčičku, v únoru jí budou tři, která se narodila s vývojovou vadou, kdy prostě žádný konečník neměla, jakoby ukončení močové trubice, tam bylo takový prostě špatný. Takže ona prostě po narození prošla velkou operací. Takže my jako těch postižení v té rodině máme větší zátěž, nevím, proč se to na nás takhle kumuje, ale je to tak, takže my snažíme, tak nějak být vzájemnou oporou. Takže v rodině si myslím, že to vzali dobře. Myslím si, že ono totiž... Je to takový těžký, pořád se dostáváte do situace, kdy si říkáte být zdravý, tak by to bylo fajn. Prostě najednou vidíte, že ho to

limituje v tom a v tom, že musíte řešit takový věci, který byste normálně neřešil, tak vás to pak jakoby mrzí. Jsou doby, kdy si člověk řekne: „Proč já?“, nebo: „Proč my? Čím jsme si to zase jako zasloužili?“ Ale nemůžu říct, že by ta rodina nám nepomohla, naopak oni zvládají a babička, moje maminka, je pro Vojtu a pro K. každý den pro ně jezdí, protože ona je v důchodu, takže je po obědě vždycky vyzvedne, udělá s nimi úkoly, protože pokud by to nedělala, tak já bych nemohla chodit do práce. Protože on potřebuje, jakoby v době, kdy je funkční, to znamená přes den, ne až takže večer, takže on by to prostě nezvládal a já dělám sociální pracovníci na úřadě, takže máme úřední dny, přijíždím v pondělí a ve středu dlouho, takže on by to vůbec nedal. Takže je to tak a vlastně od mého manžela, tam už je vlastně jenom děda, protože babička před rokem a půl zemřela, Babička, ona to byla mladá žena, protože jí bylo nedožitých 55 a tak děda je na to sám, takže se nám snaží samozřejmě pomoci. Manžel s tchánem mají zemědělství, jako statek, takže náš Jára je malý zemědělec. Zároveň je teda ještě hasič, takže má kluky, který vedou hasiče v H., našeho Járu si vzali, ač to není na to úplně, ale tak jezdí s nima třeba na závody, teda když je hasičská soutěž, tak uhasí domeček. Stojí u mikrofonu a moderuje a on je spokojený. Musím říct, ač se asi najdou lidi, který nám to „přejou“, tak je spousta lidí v okolí, který nám s tím prostě pomáhají, aby to ten Vojta zvládal. Je to fajn...

Mít kolem sebe takový lidi

Dotazovaná: Protože bez nich by to samozřejmě nešlo, takže jako super. Musím říct, že jsme měli štěstí na lidi kolem sebe v tomhle, protože jinak by to bylo daleko těžší.

Scházíte se takhle s lidmi a bavíte se o tom?

Dotazovaná: Moc ne, protože ono tady... Třeba já ve svém okolí moc dětí neznám. Vím třeba ve Voticích, že tam má klučík svalovou dystrofii a tu maminku já znám, takže občas se sejdeme, pokecáme, ale ona má ten problém úplně jiný a musím říct, že když mi je těžko a říkám si: „Proč já?“, tak si vzpomenu vždycky na ní a říkám si, že nemám žádný starosti, protože oni tlačí před sebou jen to oddálit tu smrt dítě, do tří let to bylo zdravé dítě a od té doby je to horší a horší, už je na vozíku a nevypadá to úplně dobře, protože mu je nějakých 12,14, takže to není úplně ideální a ten kluk to ví, takže o to je to pro ně horší. Takže my se jakoby, takhle tady rozcházíme, tady moc těch dětí naštěstí není, ale velká koncentrace je v lázních. Ze začátku jsem byla taková, že jsem chtěla vždycky slyšet

nějaký příběhy těch lidí a ze začátku mě to nabíjelo. Teď to zní třeba úplně hrozně, že na tom je člověk ještě hůř než my, ač to člověk ví, tak to prostě chce slyšet, ale teď už ne, teď už nějak ani o tom nechci mluvit. Nějak se s tím vyrovnáváme samy, protože nemáme nějak potřebu, to s nikým řešit. Máme okruh lidí, který, když potřebuju, tak jsou nám jakoby nápomocní a pak máme samozřejmě známý z lázní, který třeba teď jsme se sešli, ale ti mají úplně jinou problematiku, než my. Takže to jo, ale jinak ne. Prostě ono je to u nás totiž malinko jiný, než u dětí s autismem, nebo s nějakýma mentálníma retardacema, protože to je ještě složitější. My máme prostě běžné dítě, akorát v nemocném těle. Tohle je jen taková malá překážka pro nás. Samozřejmě že nás to limituje, protože musíme řešit jako, aby tam Jára došel a dyštak kočár, nebo prostě něco takovýho, ale jinak je to zdravé dítě v podstatě, takže my nemáme takovýhle potřeby, samozřejmě pak ty problémy jsou jiný a pak tedy řeší, co komu zabírá na to dítě, nebo na ten projev a tak, pak to teda chápu, oni se schází. My naštěstí nepotřebujeme, takže my si většinou scházíme s běžnými rodiči běžných dětí, protože to nás trápí, takový ty výchovný problémy. Ne teď to nemyslím nějak zle, ale samozřejmě taky zlobí, je to dítě osmiletý, takže někdy je to v tomhle těžký. Spíš si tedy radíme jak na ně a někdy potřebuje člověk slyšet, že ty naše děti jsou nejhorší, takže tak. Ale jinak jakoby jsem na internetu a na facebooku, protože když jsem byla vlastně doma, tak jsem si založila facebook, tak jsem ve skupině rodičů s postižením, ale nejsem v tom nějaká aktivní, spíš jako občas se na mě někdo obrátí, protože dostane doporučení, že mám Járu, ale jinak jako ne no. Nevyhledávám to.

Když se tak koukáte zpátky, udělala byste něco jinak?

Dotazovaná: Nad tím jsem teda nepřemýšlela.. Asi bych dneska se snažila být více informovanější ohledně rehabilitace, ohledně péče neurologický, protože tu my jsme do prvního roku života neměli dobrou, ani tu rehabilitaci vlastně, do té doby, než jsme přijeli z lázní. Tak to nebylo dobře a je to hodně důležitý, protože pro toho našeho Vojtu by to bylo daleko snazší, kdy on rehabilitoval do toho jednoho roku jiným způsobem a kvalitněji. Protože to že cvičí Vojtovu metodu, neznamená, že to všichni umí a bohužel v tý B. nemocnici my jsme narazili na pracovníci, která to úplně s naším Járou neuměla a myslím si, že to nebylo úplně dostatečný, protože když my jsme přijeli z lázní, my jsme vlastně po roce a půl nám řekla, že už není možný se rozcvičit Vojtovou metodou,

protože je moc velký a nedá se udržet. Pak jsme odjeli do lázní, tam se chytali za hlavu a ukázali mi, jak se dá Vojta spacificovat natolik klidně, že není problém a Vojtovu metodu jsme cvičili do nějakých 6 let, protože Jára je paličatý, odmítá cvičit každý den, ta Vojtova metoda ho přinutila cvičit, ikdyž on nechtěl. Takže jsme tu Vojtovu metodu cvičili takhle dlouho a nedalo se to dítě udržet ani do těch 6 let, takže a to že byl Jára poměrně už velký, ale v tý Benešovský nemocnici prostě neměli asi dostatek školení a zkušeností a nevím, nechápu proč nám neřekli: „ Víte co, my si na tohle netroufneme.“ My jsme byli ochotni i jezdit do Prahy, nám to bylo jedno, ale jezdíme do T. a to jsme nadměrně spokojení, nevyměnili bychom. Protože to bych určitě vyměnila, abychom měli více informací o tom, jak s tím dítětem kvalitně pracovat a jakou péči mu dát, takže to určitě, ale jinak si myslím, že ne. A pak jinak bych řešila tu školku, ale to už je spíš ne o tom mém přístupu, ale spíš o přístupu tý školky, ale to už.....

.... nezáleží jen na vás , ale na přístupu tý školky

Dotazovaná: Tak, tak,.. Takže to bych asi, ale jinak ne, jinak si myslím, že jsme to zvládli tak nějak. Víte vždycky se dá udělat něco jinak, ale nemyslím si. že by to bylo špatně. Myslím, že jsme ho připravila tak, že se o sebe dokáže postarat, a to je strašně důležitý že jo. V těch 8 letech, nebojí se zeptat, nebo jí si říct o pomoc, a to on prostě bude potřebovat.

A do budoucnosti se něčeho bojíte, máte z něčeho strach?

Dotazovaná: To je pravda, že tohle mě naučil Vojta, neřešit moc budoucnost, protože my vlastně nevíme, jak to do budoucna bude. My ani nevíme jaký všechny operace nás čekají a ani nikdo nám to nedokáže říct, protože to se všechno ukáže v podstatě. Takže Vojta chodí na jednu stranu dobře, na jednu stranu mu to ničí jeho pohybový aparát, takže nikdo neví, jak to takhle dlouho zvládne. Bojím se toho, že bude potřebovat vozík, že na něm zůstane sedět, toho se samozřejmě bojím, proto dělám všechno proto, aby to tak nebylo, ale o něj, jako o člověka se nebojím, protože on je...

....průbojný

Dotazovaná: On je prostě osobnost, on v tomhle nemá problém, akorát on je takový jakoby někdy hodně křehký, ač se tváří jako největší bojovník, tak v sobě má to křehký jádro, který když ho někdo zasáhne, tak to hodně trvá, než se dovede zahojit. Takže to

jako jo, ale jinak o něj se jako nebojím, spíš o ten jeho zdravotní stav, který ho může samozřejmě nějakým způsobem limitovat no. Protože on chce být farmář, takže to nevím, jestli úplně dáme, ale tak třeba budou traktory a on bude dělat nějakýho vedoucího, nebo něco vymyslíme, takže tak.

Jak to vzal váš manžel?

Dotazovaná: No my jsme s manželem teď slavili 10 let manželství, takže my už máme spolu něco odžitýho, a to když se narodil Jára, tak jak jsem říkala, my jsme vlastně od začátku postupně přijímali ty informace, který k nám docházely. Nikdo nám neřekl jasně, prostě je to tak, a tak a nedokáže nám to říct ještě dneska nikdo, ale manžel to vzal úplně úžasně. Byl mi a je mi velkou oporou, akorát co já mu třeba zablívám tak je, že on nedokáže mu říct ne, takže to u nás vypadá občas tak, že: „Vojtíku, ty se oblečeš sám.“ V: „Tati pojď mi pomoc.“ M: „Ne, já jsem ti řekla, že se oblečeš sám.“ Takže tatínek se zvedne a jde mu pomoc. Nebo jsme na výletě, Vojtík si hezky „štráduje“ sám, objeví se tatínek a V. ho prosí, tatínek vyměkne a samozřejmě ponese ho. Samozřejmě V. by to úplně bez problémů zvládl i bez něj, ale to už je jako o nich dvou. Tatínek je měkkota, tatínek je často v práci a nemá na ně, ani na jednoho moc času, tak se jim to pak snaží vynahradiť, na druhou stranu umí mu dát hranice a to zase ne, že by ho nemusel poslouchat, to ne, ale je prostě na ně takový, že mu víc povolí a víc, ale to asi není jen k V., ale i ke K., který je zdravý, Je to prostě spíš tak, že on si jich chce užít a víc je rozmazluje a ta pevná ruka je na mně, musím říct, no to já musím držet nějaký ty opratě, protože co by nám z toho vyrostlo, takže on to vzal velmi dobře a za to si ho moc vážím, musím říct, že jsme to takhle zvládli a dnes je to pro nás samozřejmě jednodušší, ale je pravda, že my už jsme v tom vztahu zažili spoustu věcí a myslím, že se to jakoby ukáže, jak ten vztah je těch dospělých lidí pevný, protože vlastně nejdřív, když jsme se seznámili, začali jsme spolu chodit, tak umřel nejdřív můj táta a pak on u toho byl, zároveň mi pomáhal potom s tím pracovat. Teď nedávno pak ten V. onemocněl a teď nedávno mu pak umřela jeho maminka, takže tak máme za sebou už spoustu takových velkých, takže my jako navzájem jsme si schopní pomoc, takže si myslím, že tohle nebude na nás problém, že bysme to nezvládli. Samozřejmě může se stát cokoliv, ale myslím si, že jakákoli těžká zkouška nás posunula dál v tom vztahu. Je to jakoby hodně důležitý, aby ty lidi věděli, že to není jenom o tom vodit se za ručičku a říkat si hezký slova, ale i o tom držet toho

druhého člověka, když je na dně, takže máme za sebou už spoustu věcí takových, jako super, musím říct, že volba byla správná.

Moc vám děkuji za rozhovor

Dotazovaná: V pořádku, děkuji taky

Příloha 3: Doslovný přepis rozhovoru- Maminka C

Nejdříve se vás zeptám, jestli můžu rozhovor nahrávat a použít ho pro studijní účely?

Dotazovaná: Ano souhlasím.

Povíte mi, jak je váš syn postižený?

Dotazovaná: Takže syn má dětský autismus a středně těžkou mentální retardaci.

Jak se chová? Můžete mi o tom říci více?

Dotazovaná: Má klasický rysy toho dětského autismu, takže samozřejmě mu vadí kolektiv, cizí lidi, takže jsou velké problémy vlastně s cestama, nejenom autobusy, hromadná doprava, tady ty věci pro nás vůbec neplatí. Dpravujeme se autem. Samozřejmě co se týká mentální retardace, takže jede podle speciálního IVP, tím že mu bude 14 let, neumí psát, číst číslice a písmenka a dejme tomu, tam se na tom docela pracuje, ale nikdy nechtěl pracovat s tužkou, takže jakoby formou umí jenom tiskací písmenka, psací se vůbec neučí, takže prostě co se týká učení, je to přizpůsobený vyloženě jeho potřebám, tak nějak ono na tom pracuje speciálně- pedagogické centrum a vždycky se sestaví v čem by ho mohli jakoby posunout trošičku dopředu, potom velký problém u nás je jídlo, protože teď od malička vlastně nezvládá jíst běžnou normální stravu, takže my jsme byli vlastně do předloňského roku, jsme byli jenom na mixované stravě, takže on byl vlastně jakoby kojeneček neustále, dá se to tak tak říct, takže jsme vařili opravdu jenom nějaký vývary s masem, kde jsem to musela mixovat a kde jsem ho musela krmit, pak měl pár věcí, který jedl, jako rohlík, ale musel to být specifický, budějovická pekárna, všechno po čichu, ke všemu přivoní a prostě, jakmile se to trošičku odkloní od vůně, kterou on má rád, tak už prostě.

Takže to muselo být přímo to, na co byl zvyklý?

Dotazovaná: Tak, na co byl zvyklý, takže největší, jako v jeho věku, největší problém byl u nás to jídlo. Ale musím říct že, byl vlastně po dobu dvou let, si ho berou vlastně na

takový rekondiční pobyt do Opařan, do nemocnice, paní primářka Hod. nám vychází strašně vstřícně, takže tam jsme trošičku jídlo změnili a zlomili, že je schopný sníst třeba suchou rýži, ale jakoby klasický jídlo, který my jsme prostě zvyklý, že nandáme normální oběd, tak to vůbec nejsou, takže my hodně bojujeme s jídlem. Pak samozřejmě, co se týká hygieny, oblékání, všechno s dopomocí, boty, když bych chtěla, aby si třeba obul, tak obuje, ale už musíme mít striktní věci, že musí mít na suchý zip, protože tkaničky nezvládá, zipy nezvládá, knoflíky nezvládá, takže veškerý kalhoty, tepláky na gumu, to musí být, což už v jeho věku a z jeho 60kg, je to prostě čím dál horší, tyhle věci. Takže prostě tyhle běžné věci, co se týkají jakoby okolo autismu. Samozřejmě teď jsme v pubertě, takže samozřejmě i ta komunikace a takový to, že se víc „šprajcne“ a přechází spíš do nějakých těch agresivnějších pozic, tak to tam máme. Musíme všechno domlouvat dopředu, takhle jak u čeho, někdy je lepší ho nechat nevědomky a nenaplánovat mu to, protože se zlobí už dopředu. Když vím, že jsou věci, který nemá rád, tak u něj někdy docela vím, že je lepší ho hodit do.. Říct prostě honem teď jedeme tam a on než to „schroupe“, tak prostě dosáhnu toho, aby šel, ale jak říkám, toho co se týká, aby jsme chodili nakupovat do obchodu, ať nejenom potraviny, nebo oblečení, tak to vůbec. To už mám takový ty míry, chodím s metrem a prostě musím to všechno odtipovat. Pak je horší, aby si tu novou věc vzal, takže to u nás probíhá tak, že stikrtně musím schovat starý. Nejhorší jsou přechody ze zimy na jaro, že ze zimní bundy, už si zvykne na zimní bundu, na zimní čepici a najednou musí mít jarní bundu a oblečení, takže velký problém, takže to prostě dělám. Dokud bude vidět na věšáku, tak si tu jarní bundu prostě nevezme. Pak já nevím, čeho by se to ještě, co se týká jakoby přátelství a kamarádství, takže je vlastně zvyklý jenom na ty děti, s kterými chodí do té speciální školy. Vlastně neumí se skamarádit, že kdybysme někam přišli, tak aby se s někým skamarádil, to neexistuje. Potom samozřejmě snažím se mluvit v krátkých a jednoduchých větách, protože hodně věcí nerozumí, čeština bohužel je tak...

Používá jazyk on sám?

Dotazovaná: Používá, ale řekla bych hodně opuštěný. Jenom takový věci, který ho zajímají, takže na to se dokáže zeptat a jinak nemá potřebu, to používat. I třeba to, co se naučí ve škole a víme, že se to v té škole naučil, nebo že to ví, že to zvládá, ale on to nebude používat. Nechce, protože jemu je to nepříjemný, takže on to prostě používat

nebude. V tu danou situaci to prostě nepoužije. Se raději schová a bude raději někde prostě schovaný a bude mlčet a nebude odpovídat, protože nechce. Takže jakoby ta komunikace s ním je o tom, co ho jakoby baví a když ho člověk chce dotlačit tam kam, aby ráno vstal, aby se prostě oblékl, nebo spíš s dopomocí oblékli a odešli, to je věc, kterou on nemá rád, takže to je prostě dennodenní boj, takže vymýšlíme, co a jak, aby vůbec jsem se s ním do té školy dostala. On se pak těší, protože doma to bere takový jako zázemí, tam se mu to líbí, tam on opravdu je schopný, co se týká třeba počítačů a týchletý techniky, tak tam je zase naopak na výši, že já říkám, on by mohl jít v tomhle tom obvykle v kraťasech ven, jemu by to bylo úplně jedno..

Hlavně, že by na to byl zvyklý

Dotazovaná: Přesně tak, ale na počítači udělá úplně všechno. Stačí mu to ukázat jednou, třeba i složitější věc kam se proklikat, kam se dostat třeba k počítači a on to všechno nakouká. U něj je hlavně věc, že on to musí vizuálně, vizualizace prostě, u něj to je, jako když mu to řeknu slovem o to hůř to pochopí, než když on si to dovede představit a ví, jak to vypadá, nebo co to bude, takže to opravdu je, takže my i plno věcí. Já vždycky říkám, že si to vyfotí, on si danou situaci jakoby, říkám on si to stejně do té hlavy vyfotí a pak je schopný to používat. Ještě se vrátím k tomu oblékání, tam máme velký problém, on nechce chodit, nemá rád oblečení na těle, takže je tedy schopný jít oblečený do školy, nikde se nesláká, s tím jsme teda taky bojovali, ale přijdeme domů a opravdu tam teda všechno jde dolů a musím už v jeho věku teda docela, aby to spodní prádlo měl aspoň na sobě, aspoň dlouhý tričko a to je takový strašák no. Takže jsou takový různý úskalí, vzpomněla bych si asi na plno věcí, ale to člověk jakoby zase.

Je toho mnoho..

Dotazovaná: Je hodně takových věcí no...

Kdypak jste se dozvěděla o jeho postižení?

Dotazovaná: P. vlastně se, když to tak shrnu, do těch 2 let se vyvíjel, dá se říct, úplně zdravé miminko, asi jako kluk, s tím že kdybysme o brali podle moudrých knih, tak všechno dělal, dejme tomu na konci vždycky té dekády, co měl dělat, já nevím do určitého týdne se to miminko třeba mělo otočit a tak, tak to všechno dělal, ale vždycky dával si na to dostatek toho času. Takže se dá říct, že jakoby žádný problém nebyl, ale

po tom těch 2 letech, nastalo teda silná jakoby regrese, kdy on byl dokonce i schopný jíst, normálně jsem ho, on měl klasický kuřecí maso, plátek třeba s bramborem, úplně všechno to jedl i mluvil, začínal prostě, měl ty svoje slovíčka, co ty děti do dvou let běžně prostě zvládají. U nás nastal tedy velký zlom, kdy přestal mluvit, přestal komunikovat, přestal jíst a prostě šlo všechno úplně prostě... Fakt jsme byli úplně na začátku, takže tam už, jenomže já, jako rodič jsem o tom nikdy neslyšela, takže jsem to brala, že prostě, jak říkám, paní doktorka pořád říkala, že z toho vyrostete, bohužel z toho nevyrostl, normálně jsem ho přihlásila do normální běžné školky, s tím že jsem tam už šla s takovým seznamem, co prostě mu dělá špatně, že musíme ty procházky, když byl malinký, že jsme museli s těma stejnýma cestama chodit, stavěl si ty vláčky do řady, s těma „špagátkama“ všelijak, světla ho zajímaly, takový tyhlety impulzy, co ty děti jakoby, když jsou malí autisti, tak to je pro ně takový, že člověk to může uznat, třeba teďka už to nedělá. Fascinuje ho samozřejmě světla, když jsme u lampy, ale už není takový to, už má tu zálibu třeba v počítačích, takže tam už se to jako překlenulo. Protože když byl malinký, tak tam třeba bylo období, kdy simuloval, že jsme přicházeli domu, on se podíval na to jak stojí auta, vyfotil si to, jak stojí auta před barákem na parkovišti. My teda máme doma miliony autíček, protože fakt od všech druhů a on si to stavěl. On si stavěl, my máme doma promakaný silnice, cesty, už to nepoužíváme, ale bylo to takový a on to všechno dopodrobna, si to takhle jakoby stavěl. Takže už když jsme nastoupili do školky, takže tam paní učitelky a paní ředitelka řekla, že se jí to opravdu nezdá a tam byla taková ta první zmínka, že by to mohl být autismus. Takže jsme šli do speciálně-pedagogického centra, tam nás vlastně hned zařadili do nějaký speciální školky, kde byla otevřená tady pro ty autisty tady v Budějovicích a čekali jsme vlastně na ten Motol a do roka jsme vlastně měli diagnózu, tu kterou jsem vlastně říkala no.

A jaké jste podstoupila vyšetření, než jste zjistila, že to tak opravdu tak je?

Dotazovaná: No vyšetření v tom Motole. Tam to bylo stěžejní vlastně, akorát byl u dětské psychiatricky, psychologky vlastně na SPC, kde vlastně je specialista na tohle, aby mohli ty děti vlastně zařazovat. Jestli je můžou zařadit do tý speciální školy, a pak se čekalo vlastně na to vyšetření podpůrný v té Praze. Tam teda musím říct, že bylo všechno od EKG, EEG, pediatři, psychologové, psychiatři s náma mluvili, vlastně oni nás posílali, celý ten týden jsme pořád chodili na nějaký vyšetření, přiznám se, že už si to tak všechny

nepamatuji, ale hodně to bylo taky vlastně komunikací doktorů semnou, ale i formou hry. Oni ho pozorovali, že třeba jsme měli procházku odpoledne na hřiště, tam na zahradu, my jsme tam vlastně byli v létě, nebo už bylo teplo, takže oni ho vlastně při té hře, nebo při těch rozhovorech jakoby, rozhovorech, on nekomunikoval, ale pozorovali jeho chování. Plus to bylo završený tou magnetickou rezonancí a z toho vlastně potom přišla propracovaná dlouhatánská zpráva, kde teda bylo potvrzený, že vlastně má teda ten dětský autismus a v té škále, toho co na tu dobu byl schopný, tak vlastně měl středně těžkou mentální retardaci, ale ta se nám vlastně potvrzovala. Protože po tom Motole každý rok jsme byli zvaný, nebo i teď jsme zvaný na zase do toho SPC, kde vlastně ty dovednosti jeho stále jakoby vždycky, nějaký to vyšetření vlastně přejde, nebo jako proběhne. S tím že tady je to vlastně jako z nutnosti, proto aby mohl chodit do té školy, tam pak chodí, protože se ze školky speciální se to už přehouplo vlastně do speciální školy, ale jinak teda soukromě vlastně chodí k psycholožce tady v Budějovicích a na psychiatrii jsme se obrátili, říkám je to 2 roky zpátky, protože nastupovala puberta a já jsem nevěděla co s ním, protože nechtěl opravdu vycházet z bytu, zakuklil se úplně strašně do sebe a bylo to prostě hrozně těžký, takže na popud vlastně mi ho vzali do nemocnice na osmitýdenní pobyt, protože tam je jakoby nejkratší doba je 6 týdnů, takže jsme byli vlastně... 8 týdnů byl hospitalizovaný a teď už tam jezdí každý rok vlastně, takže tam s ním pracují.

Jste spokojená s jejich přístupem?

Dotazovaná: V Opařanech úplně nadmíru. Já říkám, asi každý dítě to nezvládne, ale oni tam, zaprvý musí si to člověk přebrat sám sobě, protože to pro mě bylo hrozně těžký. Já jsem jako říkala, co mu to tam budou dávat jíst, protože i ty specifikace, sice byly dlouhý dotazníky, než nastoupil, dlouhý pohovory vlastně semnou, jako s rodičem, aby věděli úplně podrobný detaily, co všechno dělá, prostě říkám pomalu minutu po minutě, aby oni věděli, z čeho mají vycházet, ale P. tam teda jako rozkvetl. Bylo to tím teda, on je sluníčkový, on je sluníčkář po mně, není teda úplně, že by byl takový nějaký, jako bývají někdy ty děti, jakože usměvavý a to.. To P. není, takže docela přes všelijaký peripetie musím říct, že to tam zvládal velice dobře. Jako já jsem tam strašně spokojená, tam jako jo, tam doporučuji.

Jak vy jste reagovala po zjištění diagnózy, když vám řekli že..?

Dotazovaná: .. No reagovala jsem tak že, než aby jsem tak nějak plakala... Samozřejmě to člověka zasáhne, ale já jsem takový bojovník, že jsem prostě řekla, že musíme udělat, nebo snažit se udělat co nejvíce pro něj. Takže jsem četla, studovala o tom, všelijaký věci, prostě hledala jsem pomoc, kde se dalo. Protože tenkrát jí bylo málo a snažila jsem se, ikdyž vím, že plno věcí z toho nepoužívá, nebo nepoužíval, ale myslím si, že díky tomu, tím přístupem vlastně, i díky těm kartám se potom v 6 letech rozmluvil, nebo nastal ten čas, kdy potom jakoby chtěl mluvit. Takže si myslím, že tak nějak jsme se pustili spíš do práce. Nějak jsem se s tím musela smířit, žádný rodič se s tím nesmíří, určitě ne, ale tak já si jako říkám, když už se narodil mně, tak komu jinému. Tak to musíme nějak dát no, takže jsme prostě bojovali. Bojujeme pořád.

Měla jste podporu v rodině?

Dotazovaná: No tak podpora v rodině... Tam to je zamotaný, protože P. táta, když zjistil diagnózu a jak je to. Ten to nezvládnul, takže se o P. vychovávám sama. Nový partner ani není, protože není kdy se seznámit bohužel, to je ta druhá stránka. M., vlastně sestra jeho, musím popřemýšlet. M. to nějak nevnímala, když byla vlastně ještě na základce a ani nevím v jaký době jsem řekla, že už ten jakoby, už tam cítila, že P. se opravdu chová jinak, nebo že mu v určitých věcech ustupuji, nebo hledám furt nějaký úskalí ho chvíli pohlídat, protože on ani nechtěl od nikoho hlídat, ani asistenti nefungovali u nás, vlastně jsem ho měla na krku já. Nebyl takový ten zástup, kdo by mě mohl zastoupit, to nebylo, takže tam pak se, musím říct, že jsem jí neinformoval úplně napřímo. Prostě pustili jsme film si o autismu, no a já jsem jí vlastně na konci řekla, že to je náš P. „Bílá vrána" se to jmenovalo, ten je docela dost drsný. Si myslím rodiče, který ví o co se jedná, tak to člověka zasáhne. Tam ona viděla vlastně, čím ona „trpěla", tak tam to bylo krásně zviditelněny, ale stejně na konci bylo to pouto, že ať je ten brácha jakej je, tak prostě ten vztah k sobě mají. A ty naši dva doma ten vztah mají.

Takže přítomnost u toho filmu a vzala to..

Dotazovaná: Vzala to, hodně jsme o tom povídali, takže M. je velká opora, musím říct, to co ho nedokopu já, tak kolikrát některý měřítko má M. silnější než já. Tý se bojí v určitých věcech jako: „Zase tady běháš nahatý, jak se neoblečeš, vypnu ti na hodinu počítač." Kdybych to řekla já, tak si ze mě nic nedělá, takže tyhle věci jsou, M. je velký pomocník. No a moje rodiče, tam je to složitý, tam vlastně rodiče mám ze starý školy,

takže tam je nepochopení vlastně do dneška. Ano berou ho, tak dokonce, jako když byla mamka mladší, tak byla ho schopná i na ten den pohlídat, ale prostě tak nějak pořád to ještě nechápou. Si myslí, že z toho třeba vyroste, nebo že kdyby se vedl jinak, tak si myslí, že by zvládal normální školu, což jako víme, nebo já to vím, že prostě by to nezvládal, ale těžko se to vysvětluje těmhle, prostě už je jim přes 70 let a prostě se to už těžko vysvětluje. Ikdyž jsem jim to snažila vysvětlit, mamka přečetla i knížky nějaký, sledovali na internetu něco, ale stejně jakoby to pochopení tam úplně není.

Jak se staráte o to dítě, nebo co všechno musíte dělat, poskytovat?

Dotazovaná: Vlastně, jak já říkám, tak já jsem jeho „druhý oči“. Takže vlastně všechno, protože ať se to týká od rána, když se vstane, takže vlastně je dohled na osobní hygienu, nad jídlem, nad oblečením, na dopravě vlastně do speciální školy, kde mě uleví teda, já jsem zaměstnaná na částečný úvazek, chodím do práce, abych si trochu pročistila hlavu. Takže po práci ho vlastně zase vyzvedávám a ty běžný věci, většinou, než ho vyzvednu, si zvládám ty nákupy udělat, nebo když je dcera doma, tak ho pohlídá, abych mohla třeba nakoupit. Vlastně jdeme domů a když jsme doma, tak bych řekla, tak už je schopný, tam je teď v tom věku, že ho hodně ten počítač zajímá. Takže dovede, už nepotřebuje tolik moji společnost třeba, ale byly třeba, když to vezmu 4,5 let zpátky, tak nemohl být ani sám v té místnosti. My jsme to tenkrát řešili, že jsem pořídila kočičku, protože nešlo s ním, potřebovala jsem uvařit, potřeboval člověk jakoby se starat o tu domácnost. Ale to vyžadoval vlastně pořád jsem musela být s ním v kontaktu, musel vidět jakoby, že jsem s ním. Takový věci, teď je schopný si sám dojít na tu toaletu, dřív všechno s doprovodem vlastně. Takže dneska už teď máme všude rozsvíceno, aby prostě nikde nebyla tma, aby věděl, že si třeba na tu toaletu, a on hlásí, cokoliv vlastně dělá, nebo chce udělat, tak vlastně je tak naučený, že prostě jde zamnou a že mi to řekne. Takže dá se říct, že ta odpolední činnost, když pominu nějaký úkoly nutný zlo, který musíme, nějakou tu aktivítu s ním udělat. Takže v tom domácím prostředí je to jakoby, docela bych řekla, nějak relativně to zvládáme, no a pak zase večer. Do toho vlastně jídlo hygiena, tyhle věci, všechno se musí člověk postarat sám, s tím že musím stále spát, vlastně spíme v jedné místnosti, kde máme teda postele u sebe, dvě palandy, musím spát s ním, protože není schopný spát sám. Měl, je to dejme tomu ještě ty dva roky zpátky, teď už je pravda, že chodívá pozdě a málo spánku potřebuje, on je „strašák“. Si neodpočinu, protože on

spát chodí mezi 11 a 12. On prostě má a stačí mu hrozně málo. Měl ještě dříve, když jsem se snažila jako, aby chodil dříve spát, tak se tak 3krát 4krát za noc budil. Měl, prostě že jsme museli, nekomunikovala jsem a snažila jsem se, aby byl potichu, ale furt to trhané spaní, já jsem říkala: „Já se snad v životě nevyspím.“ Takže vlastně furt, já říkám, 24 hodin. A když potřebuju nějaký aktivity někde mimo, jako domu, tím že ho vlastně vedu, tak jak říkám, jsem jeho oči, protože pořád mu vlastně člověk musí říkat, co vlastně budu dělat, kam pojedeme, kam půjdeme, nebo tohle potřebujeme, tady počkáš chvíličku, nebo to. Takže vlastně pořád neustálý dozor no. Není odpočinek, proto to беру jako vzpruhu, že jsem mohla odejít.

A jaké používáte kompenzační pomůcky, které mu pomáhají?

Dotazovaná: Přiznám se, že hodně věcí jsme měli. Hodně věcí, vyloženě pasovaných pro autisty. Hodně věcí vyplynulo jakoby ze školy a toho, co člověk dočet, jak by přinutit motoriku, s motorikou vlastně, tu jemnou motoriku velice špatná, s hrubou dejme tomu tak nějak. Takže, aby se třeba tohle cvičilo, takže se nejenom, že byly zakoupený pomůcky, ale vyráběly se obyčejný. Třeba krabice od bot, kde prostě používaly se víčka od pet-lahví, aby nacházel do určitého otvoru, nebo se to dělá s CD a různý takový pomůcky a ty jsme my rodiče takhle vyráběli samy. A potom se samozřejmě dá, my jsme teda používali, je to vlastně v České ulici, je tam speciální prodejna pro nejenom pro pedagogy, ale pro všechny a tam беру vlastně tyhle speciální pomůcky. Většinou jsou ze dřeva, takže jsou tam různě na zapojování hemisfér v mozku, přešoupávání od puzzlíků, strašně moc je toho. Měli jsme, prakticky ve škole byl naučený, aby jsme docílili, něco aby dělal, takže vlastně u těch autíků se to dělá tak, že se jim stanoví počet úkolů s žetonama, desky rozkládací a on si vlastně nalepí, když splní. Nebo se to může dělat na stolečku, protože používají se suché zipy, což je úžasná věc, ať třeba nalepení karet, vlastně na koberečky, na lišty. Stačí ho vlastně, že sem, je ta to obyčejný kobereček, prostě je hladký, na který jde přilípnout ten suchý zip oboustranný, takže vlastně to šlo kamkoliv přilepit. Doma na kartonový jádro, na tapetu, takže byla na záchodě měl lištu, co má dělat: „Teď se slíknou.“ „Teď je potřeba použít toaletní papír.“, prostě jak to jde.

Takže všude měl postup..

Dotazovaná: Všude měl postupy. V pokoji měl postupy, do dneška vlastně máme teď, to když byl malý. Teď máme třeba týdenní rozvrh, není propracovaný, že už musíme

odcházet. My jsme třeba měli, když jsme přišli, tak jsme měli hned na skříni vlastně u vchodu, kde se zouváme, tam jsme měli přesně co bude, na který autobus by měl jít, třeba když odjížděli se školou, nebo do divadla, takže na všechno jsme měli prostě kartičky, kde měl napsáno, vysvětleno, vyfoceno. Ve škole to jelo třeba tak, že už splnil všechny úkoly, co měl na liště, takže končilo to tak, že už tam měl tu maminku, která si pro tu fotku přijde. On když měl splněno, tak to vlastně odloupne a hodí to do toho. Takže teď už prakticky má nějaký jakoby harmonogram, co ho v tom týdnu čeká, takže má záchyty škola, doma třeba počítač, nebo oslava nějaká, nebo babička, nebo jenom takový stěžejní to, co se jakoby vymyká z toho běžného, co on už je naučený, že dělá a ve škole to měli tak, že vlastně on má desky, kde plní nějakých 5 úkolů a když ten úkol splní, tak si vlastně nalípně ten žetoněk určitý barva na ty desky navrch a každá vlastně ta stránka má barvu toho žetonu, takže pro něj to jakoby takový, že ví jak má postupovat a to jsme třeba dělali doma. Takže já jsem hodně používala veškerý tyhle všechny možný skládačky od puzzlíků, nebo ty pomůcky speciálně pro ty autisty a i doma jsme cvičili, že jsem mu těch 5 úkolů doma chystala. Teď už to tak není, dneska jsme rádi, že teda paní učitelka zase ví, že potřebujeme trošku ten dril, že potřebuje, takže nám dala takový běžný úkoly, jeden z českého jazyka, jeden třeba z matematiky, někdy tam má takový jakoby v uvozovkách je to vlastivěda, prvouka ještě taková. On má speciální sešity přizpůsobený těm speciálním školám, tak jsou k tomu vytisklý, takže oni z toho zase vybírají co by mohlo, takže dneska už je to tak, že mu jde mu ty úkoly nedělám já doma, ale vlastně je nosí ze školy a my je teda musíme splnit. Takže to je takový ten dril, ta pomůcka je teď defakto nějaký to učivo, ale dříve to byly běžně, co jsem mohla, co jsem kde jak sehnala a viděla, prostě tam už jde o to, jak ty rodiče chtějí ty informace si hledat a co vidí no. Já jsem ve všem viděla, že by to mohl používat.

Tak, ono ty pomůcky má škola, jsou i v MŠ..

Dotazovaná: Určitě, tak tam jako ty jednoduchosti. Třeba říkají, že mám rodiče, nebo znám rodiče, který většinou mají autistu, který je starší, já jsem to měla obráceně, že M. byla starší, až pak byl ten druhý. Těm prvňáčkům vyhovoval tenhle dril, chtěli to ty prvňáčci taky, protože jim to dává systém. Ono to má systém a má to smysl, je to pro ně takový jako pochopitelný. Samozřejmě neuplyne první třída a už mají svojí hlavu, a už si jedou. Ale než se prostě na všechno jakoby naučí, tak třeba v těch prvních třídách vím,

že ty paní učitelky třeba k nám potom chodily. My jsme shodou okolností založily tady s maminkama centrum, kde prostě jsme se potkávaly a pak tam chodili na návštěvu třeba i děti ze školek, takže paní učitelkám se tyhle věci moc líbily právě.

Se tam scházíte a předáváte si nějaké zkušenosti?

Dotazovaná: Určitě. Dneska se to už jmenuje auticentrum, vlastně na začátku roku, na jaře vlastně nám město, jsme vyzdobily v Bezdrevské ve škole, kde jsme tam měly takový, jsme si tam přestavovaly byt po školníku a kde jsme se jakoby docházely. Už jsme měly trochu propracovanější, se s dětma pracovalo, výtvarný kroužek dejme tomu, keramický, harmonizační lůžko. Teď už jsme trošku úplně někde jinde, prakticky máme velký objekt, který nám vlastně město opravilo na bývalou školku, která je na Plzeňské. Teď tam ty rodiče se můžou vlastně takhle scházet a ty školky, máme prostě zkušenosti s těma učitelkami z mateřských školek, že tyhle věci prostě, protože jsou jednoduchý vlastně pro děti anám to pomáhá, 6 a 7 letým výše, pro ty třeba 3letý, 4letý, pro ty děti je to super tyhle věci. Takže dá se to použít, dá se vycházet. Stačilo jít do hračkárství a podívat se a říci: „Ano, tohle je jednoduchý, to dítě to prostě zvládne.“ Ale jak říkám je to pro hodně malý děti a nebo je to pro autisty, ale třeba starší.

Kdybyste srovnala teď svého syna, když byl v MŠ a teď když je v normální škole SPŠ, tak jaké udělat pokroky?

Dotazovaná: Udělal velké. Říkám my jsme makali, tím že vezmu, že jsme šli do školky, když to budu brát v těch 4 letech. Tak byl vlastně „nejedlík“ na mixované stravě, nemluvil a neuměl vlastně nic. Prakticky ta komunikace, domluva, to bylo šílený. Vlastně tam hodně z toho vycházely hysterický, on se vlastně dostával do takových ataků, protože on byl nepochopený, on to nemohl vyjádřit, já jsem ho nechápala a musím říct, že hodně nám pomohly ty karty, no pak když se rozzlobil, to bylo samozřejmě trošku jednodušší, ale teď, takhle to tělo se vyvíjí není to u P. tak, že by se zastavil na nějakým období. Je to, že třeba rok stál, rok třeba nepřijímal nové informace, nikam dál jsme se neposunuli. Pak třeba jsme se posunuli během 3 měsíců o velikánský kus jako, sice u běžného dítěte by to byla otázka třeba měsíce, ale nám to připadalo, že jsme prostě udělali, prostě každý sebemenší krůček a krok, tak člověk si říká, tak už to máme za sebou a už prostě zvládneme vyplivnout pastu do umyvadla a ne že neví co s tím a nečistíme na sucho a takových drobností je strašně moc a člověk to bere jako za velký úspěch. Takže jsme se

posunuli hodně, ale myslím že to je nejen tím, že to tělo dospívá, a přece i ten mozek, jak se pořád trénuje, tak jde to dítě trošičku dopředu. Si myslím, že kdyby se s každým dítětem aspoň trošičku pracovalo, takže minimálně nějaký malý pokrok tam vždycky ty rodiče u těch dětí uvidí. Každý samozřejmě jaký má dispozice, pokud by měl nízkou funkční autismus ale i tam se nechá. Tam jde o to, že nejde o to, jakoby co to dítě vyloženě dovede, ale tam jde o tu spokojenost, aby byl jakoby happy, aby byl v pohodě, aby se prostě zamezilo nějakým těm agresím a aby se to dítě vlastně mohlo, jak říkám, prostě jako člověk ten život je jemu jakoby v bublině, protože umetáme tu cestičku, že se pořád snažíme, aby nenarazil tvrdě na zeď to co se mu nelíbí a toho co by ho mohlo rozhodit. Nepovede se to vždycky. Stačí prostě maličkost, nebo se stává, že je hodně spouštěčů, že třeba nějakou nevěli vydrží. Vydrží třikrát, jako různé aspekty, ale potom už stačí malý spouštěč něčeho, co ho rozladí a teď se sebere všechny ty nahromaděné, jakoby co v sobě má a pak říkám, to bouchne jako piliňáky. Takže se to pak projeví vyloženě, jak říkám, zatím neubližuje nám vyloženě agresí vůči dospělým, nebo spolužákům, nebo paním učitelkám nejsou, ale on to řeší rozbíjením věcí. Takže tam on jakoby ten vztek ze sebe prostě potřebuje, protože on neumí vypovídat, neví, co s tím. Podle mě se v tom těle, v tom pere s těma emocema, neumí to regulovat, takže u nás to je, že neustále jako rozbitá myš, sluchátka a tak dále. Jenomže on to zase potřebuje k té své činnosti, takže pak se zlobí, že to nemá. Takže teď momentálně má zalepený jedno ucho u sluchátek. Takže já nechci zase, aby teď si to rozbil a maminka hned pojede a koupí nový, takže to taky nejde jako. Takže bych řekla, že jsme se posunuli, posunuli jsme se jakoby hodně. Ale myslím že to tou cílenou prací, nejenom jakoby rodičů, ale myslím si celkově, je to propojený škola a tak nějak rady těch určitých... Když nastane nějaký problém, ten člověk má tu možnost to probrat s rodičema jiných dětí, jak třeba postupovali a člověk si z toho, ví že to nemůže napasovat na to své dítě, ale vezme si z toho třeba trošičku a musí to nějak vymyslet, jak by to třeba mohlo jít no.

Postupujete nějaký, chodíte na nějaké terapie?

Dotazovaná: Terapie vlastně. U nás je velká terapie ty Opařany, kdy já říkám, že nás to jakoby nabije. Protože, on když tam je, tak ty dva měsíce, nebo 2 a půl měsíce, když ho zlokalizují, takže my jsme pak nabitý třeba na půl roku, pak už nastává, že lehce sklouzáváme zase k tomu stereotypu, jako zase potřebujeme takový jako takový nějaký.

On prostě ten stereotyp strašně těžko vybíhá, z toho co je naučený doma, ale je schopný to přijmout jakoby tou cílenou prací těch psychiatrů a lékařů, takže to ho vždycky jakoby nalomí a on potom i to, že se těší domů, ten kontakt s náma, i když my tam teda máme možnost každý den s ním hovořit a každý týden nám povolují, protože u P. je to třeba, ostatní pacienti to nemají, ale my to máme, že teda vyloženě si ho můžeme na jeden den brát, ale ne domu, ale děláme to formou výletů. On se na to strašně těší, prostě pro něj je ten kontakt, vlastně každý den s ním je, ale není doma. Takže tam jakoby nám pomáhá tohle. Potom chodíme vlastně k paní psycholožce, kde vlastně spíš, tam si myslím že, to není vyloženě o tom, že by pomáhala jakoby P., ale spíš je to vlastně pomoc pro nás. Protože řešíme ty dané situace, který jsou...

..Jasně, že vám radí v tom

Dotazovaná: Tak, nejen že si dělá jen diagnostiku P., jak se vyvíjí, protože řekněme, že potom kdyby nastal jeho rapidní problém, tak oni vlastně můžou vydekukovat z toho, co bylo od malička a můžou se třeba něčeho chytnout a potom vlastně chodíme do toho auticentra, kde teda máme sociální dovednosti. U P. tím že už je kluk a je prostě veliký, tak aby se seznámil prostě, že existuje hřebík, že existuje pila, dřevo, takže jsou tam úžasní dva pánové, který tyhle ty kluky mají jakoby na dílny, takže jednou týdně chodí na hodinu těhle dílen. Pak tam má hodinu práci s Ipadem, kdy řeší matematiku, protože čeština nepřipadá v úvahu, matika je přece taková pro něj blíž, protože taje jasná, ta má jasná pravidla. Matika má řád a to je pro něj blízký, ale čeština ne, protože jde jedno slovo nahradit 20 a to je takový zmatečný a harmonizační lůžko, to vlastně chodíme každý týden.

Jak vás přijalo okolí, nebo jak reagují ostatní lidé na to?

Dotazovaná: No, je to různý. Člověk se musí hodně obrnět. Začátky byly hrozný, s tím když, takhle teď když půjdete a uvidíte kluka, který má 160cm, už má víc 165 cm, už je prostě velký jako já a vidíte, že se chová jinak. Takže už vám přijde na mysl, asi prostě je nemocný, že s ním není něco v pořádku, tam už je to viditelný ten rozdíl, že se chová jinak než vrstevníci, ale když je to nějaký 5letý, 4letý dítě, tak byly odezvy takový, že je to nevychovaný dítě, které by potřebovalo na prdel a prostě já, no takový ty řeči hrozně ubližovaly nám, jakoby rodičům, když jsme si to takto vyříkali, že prostě: „ Já jsem vychovala 4 děti a žádné se takhle nechovalo, aby měly hysterák v obchodě nebo tak."

Takže, když ty děti byly menší, nebo P. když byl menší, takže bych řekla, že to okolí na nás reagovalo mnohem hůře a samozřejmě se s tím člověk.. Měli jsme mnoho reakcí a třeba náš P. miloval vodu, kamínky prostě, takže na koupalištích se nám to stávalo. Pak jsme se obrněli, že jsme, když byl trochu větší, tak jsem nechala vyrobit trička. Měli jsme trička jsem autista a bylo to, prostě nějaký slogan jsme měli, to má do dneška. Furt to jakoby oprašujeme, když jsme na nějaký takový veřejný akci, kde ho třeba potřebuju vzít sebou, nebo měl by se toho zúčastnit, takže má tričko a jak říkám, teď už ten rozdíl, ty lidí už vidí, že už asi něco není s tím „děckem“ v pořádku. Ale když byly dejme tomu ještě, já nevím třeba do těch 8 let zhruba tak asi, tak tam ty lidi to vnímali tak, že je něco špatně od těch rodičů, nebrali to dítě, ale dávali tu vinu těm rodičům. Takže je to fakt špatný, ale jsou i světlý výjimky, kdy člověk se třeba omluvil a řekl: „, Nezlobte se, ale syn je autista a já potřebuji tohle a tohle...“ a lidi naopak vyšli vstříc. Takže někdy to člověka vyvede, jak kdy. Když byl menší, těch špatných reakcí bylo mnohem víc a teď bych řekla, že je to docela tak jako v pohodě. Je pravda, že když byl menší, tak člověk se snažil i s nima víc jako s malýma dětma se snažil, chtěl třeba nějaký ten výlet nebo něco. Tak jsme se snažili v mezích normy. Miloval vlaky, takže jsme sjezdili opravdu hodně cest vlakama, ale to nebylo, že bychom pak šli do města a podívali jsme se ve městě. My jsme znali akorát nádraží. Já jsem vždycky říkala, každý se vždycky někam dopravuje, aby byl co nejdříve. My jsme hledali nejdelší spoj. Takže my jsme třeba někam jeli hodinu a půl, jeli jsme třeba do Strakonice dvě hodiny, tam jsme se třeba podívali okolo nádraží na mašiny, zase jsme nasedli na vlak a zase jsme jeli zpátky do Budějovic. Takže takový byly u nás výlety. Takže dá se všechno možný, ale musí člověk u toho přemýšlet a musí to prostě napasovat tak aby mu to vyhovovalo. Ne že pro mě je to nuda, já pojedou vlakem a tam se nepodívám a jedu zpátky. Ale jde o to, že já jsem chtěla, aby poznával že prostě ten svět okolní nějaký je a že ty lidi cizí jsou, že se s nima bude jakoby setkávat, ale to nadšení jeho, třeba pro ty mašiny bylo mnohem silnější, že tohle dal jakoby do pozadí a prostě užíval si tu lokomotivu a ty mašiny a ty barvy, jestli pojedem zeleným, nebo modrým vagonem. Takže prostě nechá se vymýšlet všechno možný, ale je pravda, že tohle všechno se člověk naučí i postupem času. Teď to vypadá jako happy, ale byl to očistec, asi tak. Dneska, když teď na to všechno vzpomínám, tak si samozřejmě uktví ty dobrý vzpomínky, nebo to a samozřejmě, když se pak do hloubky zamyslím, tak si řeknu: „, Ty

bláho, jak jsem tohle vůbec jako mohla zvládnout jako, že jsem nebyla někde v blázinci už."

Je to složitý..

Dotazovaná: Určitě je. Každý v životě, jako rád vzpomíná na ty dobré věci a ty horší dá jakoby do pozadí no. Každý to období, každý to úskalí má do sebe vlastně více toho špatného, než toho lepšího, asi tak bych to řekla. Čeká nás ještě těžký boj do budoucna, protože jak říkají...

Bojíte se budoucnosti?

Dotazovaná: Bojím. Bojím se budoucnosti. Teď žijeme vlastně ze dne na den, protože nevíme, nemůžu říct, co bude za rok. Když jsou děti třeba s jiným postižením, kde už je to třeba daný, prostě downův syndrom, ty děti jsou, standartně se chovají všichni stejně a ví se vyhlídka, jaký třeba budou v 50. Ale ten autista je prostě každý úplně jiný a já vůbec nevím, kam se to zlomí, protože říkají, že se více zakuklují do sebe, že pak už nechtějí komunikovat a to. Hlavně zestárneme a kdo se o ně bude starat. Nejsou zařízení bohužel.

Takže se nejvíce bojíte toho, co bude až..

Dotazovaná: Co bude až nebudu, nebo až nebudu mít ty síly. Prostě kdyby tady bylo něco, kde bych, třeba teď už by mi pomáhalo, kdybych mohla třeba na 5dnů dát někam a klidně na víkend si ho brát, to by byla velká úleva pro všechny ty rodiče. Čím jsou starší ty děti, tak je to prostě s nima, je to prostě.., síly nám ubývají. Je to v každém případě. 50 na krku, tak prostě ty síly ten člověk nemá, má dělat sám, co ze sebou a svých starostí a ještě rodiče a všechno prostě ten věk je tam znát v každém případě a myslím si, že nevím vůbec. Takhle, nevím vůbec, co bude, protože je nikde nechtějí, protože stát řekl, že péče o autisty je strašně náhoda, protože je to jeden na jednoho. Musela by se opravdu najít skupinka 3 autistů, který by si byli blízký, aspoň v některých bodech, že by se o ně třeba zvládl postarat jeden asistent. Jakoby třeba na střídačku, že by je, tu skupinku vždycky v danou chvíli prostě stačil jeden člověk, ale to je fakt strašně malé procento. Většinou je to jeden na jednoho, takže je to těžký. Fakt nevíme, co bude. Myslím si, že v republice určitě jsou, Brno docela dobře funguje, co se týká autismu, Praha, to je samozřejmost. Tam už podle mě nějaký ty stacionáře jsou a jako my jsme tady ty Jižní

čechy, jsou špatný. Je to tady jako problém velký. Město nechce zatím dělat s tím nic a nebude dělat nic, ani kraj zatím. Říkají, že o nás ví a že zatím ví, že jsme, jsou ty zatím hodně v péči těch rodičů a že až nastane ten čas, ale myslím si, že stejně to nikdo nezplatí. Vůbec nevím no, jak to bude, asi zůstane na starý kolena M.(sestra). Jako takhle, dcera je velice k tomu nakloněná, že prostě třeba ten dozor nad ním stále bude mít, ale taky jakoby mně, jako matka, nechci zase, ano chci, aby ho vnímala, že toho bratra tady má, ale ne, aby převzala mojí zodpovědnost, protože přeci jen bude chtít mít svůj život a půjde si svým životem, takže tam je to i v tomhle složitý, takže kdo ví, jak to bude no. Zatím zvládáme, síly ještě nějaký mám, takže jedeme dál, ale co bude za 10 let, fakt člověk neví. Může zdravotní selhat, nebo cokoliv a uvidíme no, co bude dál.

Vy jste říkala, že pracuje, teda k tomu, když chodí P. do školy. Mělo to velký vliv na vaši práci ze začátku?

Dotazovaná: Ne, já se přiznám, že jsem nastupovala do malý firmy, soukromý firmy strojařský a od začátku vlastně takhle, já jsem tam dělala, já už tam pracuju 21 let, vlastně jsem tam pracovala už k M. , jsem nastoupila do práce, tak to bylo zaměstnání vlastně, který jsem si našla, tam si člověk vypracoval za nějakých X let nějakou pozici a vlastně, když se to stalo s P., takže vlastně zaměstnavatel mi to toleroval, nebo toleruje do dneška. Ví ty problémy jsou, ale my jsme tam spíš taková jakoby rodina, nebo takhle, já nejsem zpřízněná s jeho rodinou, ale on nás tam bere, i ty zaměstnance, jakoby rodinnou firmu. Prostě o sobě všichni ty nejbližší jakoby tam o sobě víme a samozřejmě mi vychází vstříc. Což je velký plus, nemá každý takový štěstí. Většinou ty „maminy“ bývají doma a to je taky takový, je to naprd no. To já zaplat' pánbůh tohle mám a můžu tu práci prostě přizpůsobit, neomezenou pracovní dobu mám, protože jednou to prostě zvládneme ráno dřív vstát. Teď, když má 60kg a řekne mi ráno, že z postele nevstane, tak prostě nevstane. Takže já to zase řeším tak, že nechci polevit, do tý školy musí, tak ho nechám až se zklidní, ale tím pádem máme zpoždění. Nabereme zpoždění, takže jakoby to není, že prostě každý den jsem v 8 hodin v práci. Na 8 třeba jo, takže toleruje se třeba, že ví, když je to horší zavolám, takže v tomhle já mám velikou výhodu, ale myslím si, že je to jeden z mála, jako v dnešní době, kdy opravdu je to tak uspěchaný a každý.. Všechno je to nalajnovaný, tak si myslím, že moc takových zaměstnanců není.

Potom jediné, že ty „maminy“ si doma pracují, ale vyloženě takhle do firmy, co chodím, tak myslím si, že jsem měla štěstí.

A dostáváte k tomu nějaké příspěvky na dítě?

Dotazovaná: Mám vyběháno. Taky jsem byla taková hrdá dřív, ale paní moje doktorka, P. dětská ta nová, která jak jsem říkala, že je skvělá, kterou jsme našli, tak nás dokopala k tomu, aby jsme si teda zažádali o příspěvek na péči, měli jsme i příspěvek ze začátku na auto, protože ty začátky, prostě jsem pak přehodnotila, oprášila jsem řidičský průkaz a protože s P. opravdu nešlo cestovat v autobuse, takže jsme začali jezdit autem a takže i na to jsme využili příspěvek. S autem je vlastně i provázána kartička ZTP, že má ZTP-P, takže i to využíváme vlastně. Tam je nějaká, nějakou korunu dávají měsíčně na benzín taky.

Takže vám to bylo doporučené.

Dotazovaná: Bylo mi to doporučené od lékařky, která na mě tak dlouho hrozila prstem, až jsem si to vyběhala a ono, když to vyběháte jednou, tak už potom vlastně si vás jakoby hlídají a automaticky vlastně se pořád obnovuje to řízení, takže už je to pak takový koloběh, tím že člověk vlastně dochází k lékařům, tak vlastně má neustále ty nové zprávy a tak to pak nějak jakoby běží. A jak to bude dál? Protože P. je vlastně, teď máme jakoby všechno. Dřív to bylo, třeba řeknu na rok, nebo na rok a půl, protože jakoby to zdravotnictví zaprvé, že z toho může cokoliv vyloupnout. Nikdo nevěděl jakým směrem se to přesně ještě vezme, nebo zvrtně a jak se zlepší, nebo nezlepší, jestli z toho třeba pak bude „Asperger“, těžko říct. Takže, tam ta doba, kdy vlastně je ohodnocený na něco byla krátká, ale samozřejmě vyšším věkem už to máme až do 15 let, teď jsme to měli vlastně naposledy ohodnocený, takže skoro na 3 a půl roku a k hranici 15 let, pak podle mě bude hranice 18 a pak už vlastně dětský autismus nebude dětský autismus. Tam už se to potom, to bude zajímavý, jak bude ve státu zařízený, protože vlastně dospělý už nemůže mít dětský autismus. Tam už je to potom řešeno úplně nějak jinak. Ještě jsem se nepídila, ale už mě to takhle jedna maminka, protože už se blíží k té hranici, protože 18letý dospělý člověk s občankou, vlastně jakoby už je dospělý, jakoby, za sebe by měl zodpovídat, ale tam to nebude zřejmě, tam bude zase, to se taky velice mění, co se týká svéprávnosti, aby někdy něco nepodepsal, i když on nepíše, ale aby na něco nepřikývl. Dneska je to strašně těžký, aby někde prostě, dneska vždyť to člověk ví, jak otravují po

telefonu a takový věci, kterým ani nerozumí, jsou troubovití, tak aby něco. Takže i takhle na to je myšleno, jakoby, že se to dá všelijak ošetřit, není to vyloženě, že by ho člověk zbavil svéprávnosti, ale určitě tam bude nakládání s penězma a tyhle věci prostě nějak ohraničený, bude se to muset dořešit právně, to taky nebude jednoduchá věc a pak už prakticky oni dostávají nějaký důchod jakoby invalidní, ale už tam není diagnóza dětský autismus, protože opravdu to na to nemá, nevím ještě jak to bude. Vůbec nevím, jak to bude definovaný a jak to bude. Je pravda že tyhle sociální věci se mění rok od roku a někde to postupuje, vůbec nevím. Ale čeká nás, bude to ještě zajímavý, si myslím.

Ještě se vás zeptám na jednu otázku. Když se takhle koukáte zpátky, udělala by jste něco jinak v přístupu, ve výchově, nebo jako..?

Dotazovaná: No, myslím si asi, asi možná určitě v některých věcech v přístupu. Si říkám, člověk může být tvrdší, přísnější, ale ono tam to hodně souvisí i s tím, jak se člověk nachází. Někdy je člověk opravdu unavený, nemocný, tak sleví s některých. U těch autistů je to bohužel tak, že oni, jak když to vytuší, že už se těžko vrací ta laťka zpátky. Takže myslím si, že určitě za sebou člověk má období, kdy jsem si řekla, kdyby jsem byla v tomhle důslednější a tvrdší, tak jsme si mohli jakoby už jsme nemuseli třeba potom řešit nějaký těžší problém. Asi v tomhle. Jinak úplně ty prvotní začátky, myslím si, že tam jsem snad ani na vybranou neměla, protože jak jsem říkala, nebyla dostupnost ničeho, takže tam ani bych řekla mohla jsem využít tuhle terapii, nebo něco jiného, nevěděla jsem, nebylo. Takže si myslím, že jsme to tak nějak brali, co kde bylo, že to člověk, tak nějak „pachtil“, těžko říct no. Myslím si tak jako, tam jak jsme a jak to zvládáme, tak si myslím, že asi bych nic neměnila. Myslím si tahle, nemáme na vybranou. Není žádná jiná škola, jsme rádi za to, že máme tady v Budějovicích, dojíždí tam děti opravdu z okolních a jezdí každý den s těma dětma. Takže říkám si, že jako měla jsem období, kdy pak byl v těch Opařanech, kdy on všechno ignoroval, i tu školu všechno, tak já jsem hledala jiný řešení jako, že bych ho dala do jiné školy, prostě Bazalku, Arpidu a vlastně nikde není možnost takový dítě tam přijmout. Takže nakonec nám stejně zbylo, že se řešilo naopak s paní učitelkama, paní ředitelkou, jak změnit ten přístup k němu, aby se mu tam v té škole aspoň trošku líbilo, jestli změnit paní učitelky, nebo jak to prostřídat, co mu tam vadí..

Takže jste dělala, co jste mohla

Dotazovaná: Přesně, ono moc na vybranou, jako rodiče nemáme, protože není veliká škála. Když se nelíbí zdravému dítěti v jedné škole, narazí tam na špatný kolektiv, nebo ho tam někdo může šikanovat, nebo paní učitelka mu nesedí, tak se může přeložit na jinou školu, my nemáme vůbec šanci, není kam. Jedině se přestěhovat no.

Tak já vám moc děkuji za rozhovor

Příloha 4: Doslovný přepis rozhovoru- Maminka D

Zeptám se vás, jak je váš syn postižený?

Maminka: Syn má vlastně Aspergerův syndrom, což je forma autismu, má k tomu silnou poruchu pozornosti, ADHD, má dysgrafii, dyslexii a dysortografii.

Jak to s ním zvládáte, když má autismus?

Maminka: No tak asi ten autismus je největší problém, s tím se pracovat nějakým způsobem dá, zvládáme to, protože musíme.

Kdy jste zjistila, že má takové postižení?

Maminka: My jsme někdy od desíti měsíců, jsme věděli u dítěte, že je jiný než ostatní a s věkem se to jakoby stupňovalo, ale on nejdřív působil jako geniální dítě, nadměrně inteligentní, protože ve 3 letech už uměl číst, počítat do 100 a tak. Vlastně když nastoupil do školky, tak se začaly projevovat sociální problémy, a hlavně ve vztazích s vrstevníky. Tam byl první impulz, kdy jsme vlastně oslovili doktorku. Nejdřív jsme tedy prošli tím vyšetřením, že jsme si mysleli, že je jenom nadprůměrně inteligentní a vlastně odtud jsme se dostali do Prahy, do Aply na vyšetření, kde nám diagnostikovali autismus, a to mu bylo 5 let.

Takže až v 5letech. Přistupovali k vám doktoři dobře?

Maminka: Ano, bylo to všechno zase, že jsem si zjišťovala sama, jakoby samy doktoři nenabízeli další vyšetření. Měl neurologický vyšetření, tak to vůbec nikdo mi nenabízel, prostě jenom to, co jsem si řekla, tak to jsem pak měla.

Takže vám nikam neposílali?

Maminka: Nikdo mě neposílal, žádný dětský doktor se nad ničím nepozastavoval, sama jsem si to diagnostikovala, ne diagnostikovala, předurčila a pátrala po doktorech, který ho vyšetří no.

Má nějaké sourozence?

Maminka: Ano, má sestru.

Jak ona se s tím vyrovnávala?

Maminka: Tak ona je mladší o 6 let, takže ona teprve teď, kdy je ve druhé třídě, je jí sedm let, tak začíná si teprve uvědomovat, že má postižení. Takže se často ptá jak či onak. Jinak vyrovnávat se s tím muselo být pro ní těžké, určitě něco na tom zanechalo, protože docházel T. k častým záchvatům a ona musela být toho součástí. Takže těžké to bylo určitě a bude to ještě těžké.

Jak byste popsala chování vašeho syna?

Maminka: Mluvíme o tom, jak se chová teď? V tuto chvíli?

Celkově. Můžete říct, jak se choval a nějaké pokroky.

Maminka: Takže asi nejtěžší období jsme měli od 2. do 5. třídy. Tam docházelo k největším konfliktům ve škole s vrstevníky, kdy T. to cítil jako šikanu a ostatní ho vnímali neustále problémový chování i ze stran učitelů nebyla podpora, neměl dobré asistenty, tak tam jsme měli nejhorší období, kdy jsme neustále měli záchvaty agresivity a hodně i destruktivních myšlenek, kdy prostě si měl chuť ublížit a nebýt tady na tom světě, potom jsme přešli na jinou školu, na druhý stupeň a tam se to všechno změnilo, jinak měl také malý kolektiv, což se podařilo, ale má výbornou asistentku a měl i výbornou podporu ze strany školy. To si myslím je to hlavní gro, že ta škola přijímá to dítě jako handicapovaný a ne problémový, který se má zakopat někam do kouta a vydržet to tam s ním, takže..

pracují s ním

Maminka: Hmm a když bych pak brala jako doma, tak no toho je prostě moc, já nevím, co by vás přesně zajímalo?

Tak např. Jak s ním pracujete doma? Jestli máte nějaké pomůcky, aby zvládal a další.

Maminka: Tomáš je vlastně nadprůměrně inteligentní, ostrůvkovitě a tak je chytrý a dokáže spoustu věcí chápat zcela normálně, jako ostatní děti, ale má problém, jak jsem říkala s pozorností, takže doma ho musíme, když má dělat běžný věci v životě, ať už je to umýt se, převlíknout se, dojít se napít, vůbec se najíst, prostě udělat takový klasický věci, který normálně my děláme automaticky, tak jemu se musí říkat, někdy jednou, někdy i čtyřikrát a nebo musím za ním dojít a říct: „T. běž to udělat!“. Jinak on potřebu nemá, vůbec. Když by celý den nepil, tak prostě pít nebude.

Musíte mu tedy pomoci?

Maminka: Tak, to samý se týká v hygieně, když se jde sprchovat, tak je třičtvrtě hodiny ve sprše, ale zjistíme, že vůbec nepoužil mýdlo, že si neumyl vlasy, takže zase na tyhle věci dohlížet. To, co se od malička rituálně naučil, že má pověsit ručník na topení, tak to rituálně všechno zvládá udělá. Ví, kam má dát věci, ale je to všechno o tom rituálně ho to naučit.

Takže neustálá kontrola.

Maminka: Ano neustálá kontrola. Sám od sebe ho vůbec nenapadne, že by tu věc mohl udělat, nebo takový ten důvtip, když si jde něco připravit, tak prostě u toho nedokáže přemýšlet. On má neustále myšlenky ve svém světě, to má a je těžký ho z toho světa prostě odtrhnout. Teď má období během toho svého věku, těch 13 let měl vždycky období. Když byl malinký, tak to byly čísla a písmena, ty ho vlastně držely do těch 5 let. Pak ho nebavila první třída, protože všechno uměl (smích), nevádí dobrý. Pak měl období, třeba řeknu mašinek, pak měl období autíček a pak měl období vesmíru, to bylo přelom toho 2. stupně. Pohltil ho vesmír úplně a nic víc ho prostě nezajímá, takže vesmír.

Takové stereotypní.

Maminka: Ano. Řeknu třeba každé období bylo na 3 roky a teď máme období počítače, minecraftu, což souvisí i s tím věkem, pubertou. Takže teď jsme pohlceny čistě jenom počítačem a youtuberama. Takže s tím bojujeme hodně teď, to je největší náš konflikt a nepřítel doma, ale i ve škole. Dá se říct.

Takže se snažíte.

Maminka: Musíme ho regulovat, má to časově omezený a když se to nedaří tak prostě je, jde do afektu jo.

Takže každá změna ho i může rozhodit.

Maminka: Změny ho také rozhodí, ale ještě pořád je na tom ještě líp než ostatní aspergeři. Docela bych řekla, že ať jsme jeli na dovolenou, tak mohli jsme vždycky v pohodě ject, nebo někam. Jemu tyhle věci nevadí, že je v cizím prostředí. Jakoby vadily, ale ne úplně, jako zvládal to dobře na to jaký má handicap.

Jak jste přijala, nebo vyrovnávala se s tím, že má autismus? Bylo to pro vás těžké?

Maminka: Nebylo to těžký, protože vlastně jak byl jiný od opravdu 10 měsíců, tak člověk přijímá to, že má jiný dítě. Nejdřív si myslí, že má doma Einsteina, potom jak jsem si furt zjišťovala, co by to ještě mohlo být jiného a sama jsem tam ten asperger vnímala a viděla a ve všech těch bodech a škálách, který oni popisují. Tak prostě bylo dost časového prostoru se s tím smířit, protože ono to vyšetření v Praze jsme se objednali v září a až v květnu nám ho dělali. Takže ta prodleva byla dlouhá, takže smířený jo. Ale do dneška nastanou chvíle, kdy to člověk vnímá jako nespravedlnost, nebo to nechce přijmout. Taky prostě to tak je.

A otec?

Maminka: Myslím, že to bylo úplně nastejno. Prostě jsme se o tom vždycky bavili otevřeně, četli to pozorovali to, takže dobrý.

Takže jste v něm měla oporu?

Maminka: Jo, určitě oporu v rodině i u babiček u dědečků. Prostě oni samozřejmě nechtěli ze začátku to slyšet. Prostě: „Že každý dítě zlobí a každý je jiný, tak má rád čísla..“. Ale jako jo.

Takže si mysleli ze začátku, že je úplně normální?

Maminka: Spíše jen, že má jiný chování. To se často u těch dětí zaměňuje.

Měla jste s ním velký problém, když byl ve školce, protože to chování přece jenom.

Maminka: Bylo, chtěl si hrát svojí hru ve školce, třeba stavět čísla písmena do řady, vlastně učitelka řekla, že se končí hra a že se jde cvičit. A on, dokud mu nenechali tu hru dokončit, tak jak on chtěl, tak byl pak hlučný, agresivní. Byl vzteklý hlavně. Takže ve školce ty změny snášel nejhůř. To samý, když by mu nějaký kamarád, vrstevník tam

přendal nějaké čísličko, zbořil něco, tak prostě na něj byl ošklivý i by ho v tu chvíli určitě plácnul. Už to tolik nepamatuji.

Už měl asistentku v té školce?

Maminka: Neměl, protože byl diagnostikovaný vlastně až jako ve 2. třídě, takže celý ten předškolák. Školka řekla, že to zvládnou, vytvořili jsme ve spolupráci s Aplou denní plán. Byly to kartičky na suchý zip a tam byly takový piktogramy. Mysleli jsme si, že to bude dobře fungovat, že to u autistů funguje. Ale on, jak je inteligentní, tak zase tyhle věci pro něj nebyly až tak potřebný. Jako sám necítil, že by je tolik potřeboval. Takže se používaly, protože se to řeklo, ale.. A asi jo, asi ho to zklidňovalo, ale nebylo to až tak veliký gro. To byla vlastně jediná věc, kterou tam v té školce měl plus vlastně ho dopředu upozornili: „T. budeme za chvíli uklízet, dokonči hru.“. Spíš to fungovalo tímhle způsobem, nebo když třeba měli jít k hasičům, neměl rád zvuky, tak k těm hasičům prostě, zůstával ve školce nebo doma. Vyhýbali jsme se těmhle věcem, který on rád neměl.

Jak vypadá váš den s vaším synem?

Maminka: Snažíme se, aby byl co nejběžnější, jako máme my. Takže začíná tím, že ho ráno budíme, má i budík on sám, ale většinou otevřeme dveře a jenom řekneme: „Tome vstávej!“. Vstane a funguje už rituálně, že si vezme ponožky, vezme si župan a sejde dolů na snídani. Normálně se nasnídá, uklidí si po sobě a jde se umýt. Všechno už dělá automaticky, bez pomoci, bez ničeho a pak se jde převléct, dá si do aktovky svačinu, pití, upraví se někdy. (smích) A vlastně dochází do školy, většinou ráno odchází s manželem, já jsem a v práci a odpoledne mám děti.

A někdy si ho vyzvedává asistentka, nebo je přímo ve škole?

Maminka: Ta je ve škole. A teď už je starší T., tak to funguje, že s asistentkou se sejde až ve třídě. Jinak v té škole jsou domluveni, že snaží, jak už je starší, aby co nejvíc fungoval sám, aby se učil na tu střední školu, kde toho asistenta možná mít nebude. Tak i tam, aby měl co nejvíc volnou ruku, co nejmíň toho dozoru. A vlastně po škole ho vždycky vyzvedávám já, nebo manžel, někdy teda i dědeček a vlastně v pololetí osmé třídy jsme zavedli, že začal jednou týdně, většinou v pátek to bylo, začal ze školy jezdit sám autobusem, tak neobešlo se to bez komplikací. Nevím, jestli jsou důležitý.

Můžete je říct.

Maminka: Třeba volal, že sednul do jiného autobusu, nebo že neví, jestli je v tom správném autobusu, nebo že stojí před domem a nemá klíče. Takže furt je tam ta kontrola, si telefonujeme, vždycky jestli už je na zastávce, jestli vystoupil, došel domů a pak tam funguje, když je to takhle po telefonu. Tak funguje: „Tome teď si dáš svačinu, pití.“. Někdy jsme to dělali tak, že doma to měl napsaný na papírku, že má udělat tohle, tohle a pak má volnou zábavu.

Takže tam měl vše, co musí, obrázky jste dříve nepoužívaly teda, jenom napsaný.

Maminka: Ne, nebylo potřeba, jak říkám, on byl normálně, on měl chápání i myšlení v pořádku, takže obrázky nebyly vůbec potřeba. Bylo období, kdy měl hodně rád, že jsme mu napsali v bodech, co má udělat a jeho to uklidnilo, že na tom konci viděl, že má tu volnou zábavu. A teď je vlastně v 8. třídě a řeknu tak třikrát ho vyzvedávám, dvakrát jede sám domu, nebo naopak. Vlastně z té školy přechází, chodí na angličtinu ještě k angličtanovi, rodilýmu, to už chodí od první třídy a teď si ještě v sedmé třídě přidal španělštinu, takže chodí ještě na španělštinu, a to si přechází ze školy sám a zase říkám, pak jede autobusem domů, nebo ho vyzvedávám. Takže když přijde ze školy domů, tak ví rituálně zase, že se převleče. Když jsem doma, tak to máme domluvený tak, že první hodinu si může dělat, co chce. Což je většinou ten telefon nebo počítač. Vlastně potom si jde dělat úkoly, kromě češtiny, tak zvládá sám všechno, akorát mu ty úkoly kontroluji z angličtiny, češtiny. Manžel mu zase kontroluje matematiku, když je. Když potřebuje, tak se s ním učíme třeba dějepis, fyziku. Tak máme to s manželem rozdělený, že manžel má fyziku, matiku, chemii, dějepis a já mám zase ty ostatní a plus ještě jazyky.

Dokáže se na to soustředit? Když jste říkala, že má ještě ADHD?

Maminka: Je to ovlivněný v tom časovém rozsahu, že ostatní tu školu by měly zvládnout za půl hodiny a on se u toho někdy zavrtá na dvě hodiny. Jemu to všechno hodně dlouho trvá. Když má písemný úkol, psaní nesnáší, nenávidí od malička i kreslení a i ve škole za něj paní asistentka píše. On píše jen v některých předmětech, kdy asistentku nemá, nebo je tam menší množství psaní. Tak třeba, když má za úkol to psaní, tak jiný dítě to má za deset minut hotový a jemu to trvá třičtvrtě hodiny. Protože přesně ta pozornost mu ujíždí někam jinam. Takže úkoly víceméně, já bych řekla, že vše zvládá sám s tím, že my jsme pečlivý rodiče(smích), tak ho zkusíme z dějpisu, ze slovíček, matiky, fyziky, jinak on se tu látku naučí víceméně ve škole a nepotřebuje naší pomoc. Spíš je tam takový

dohled, aby si to všechno udělal. A to už je práce s tou asistentkou, která všechno píše do notýsku a T. ví, pokud má mít volnou zábavu, tak si musí v notýsku všechno odškrtnat a ukázat mi to. Máš hotovo, tak můžeš jít.

Takže vy jste říkala, že mu ve škole píše výpisky, co mu dělá ta asistentka ještě, nebo jak mu pomáhá?

Maminka: Asi největší gro je to, že mu hlídá ty úkoly, že mu vlastně zapisuje ty zápisky a dohlíží hlavně na tu jeho pozornost: „T. dávej pozor! T. dívej se! T. zapiš si to!“. Asi touhle formou bych řekla, nemají určitě žádné obrázky, nebo papírky. To měl první až třetí třída. To měl kartičky na stole, kde třeba bylo, když byl afektní, napsáno: „Mám problém.“, nebo „Jsem v pohodě. Potřebuju si odskočit.“, aby nevyrušoval v lavici, tak tý asistence ten lísteček ukázal a ona věděla, že má nějaký problém, nebo že něco se děje.

A šla s ním.

Maminka: Šla s ním vedle do té místnosti. Tady ve škole vlastně taky, když třeba teď před vánoce měl afekt, tak vlastně taky má možnost odejít s asistentkou do kabinetu, tam se uklidnit, nebo mají také školního psychologa, tak ho může navštívit. U něj teda funguje, když zrovna tam je i třídní učitel, může zasáhnout a pomoci mu.

Vyšetření jste si hledala sama, jaký všechny jste podstoupila s ním? A teď navštěvujete některý doktory?

Maminka: Já vám rozumím. Vlastně když byl menší, pravidelně navštěvoval Aplu, kdy docházel na takové skupinky, se to mu říkalo, kde skupinka 3-5 autistů, většinou „aspergerů“ různého věku a vlastně tam trénovali sociální dovednosti třeba, nebo ty mezilidské vztahy a tak. To už bylo v 6. třídě, chodil naposled, to už bych řekla, že mu věkem neměli co nabídnout a hlavně on v té skupince byl nejchytřejší a přišlo mi, že si s nimi neměl, co říct. Takže tam potom přestal chodit, ale s Aplou jezdí, každý rok s nimi jezdí na tábor letní, na víkendový pobyt a to se mu moc líbí, na to se vždycky těší. A vy jste se vlastně ptala, kam dochází. Tak dochází od malička na psychiatrii, teď přesně neřeknu odkdy, myslím že od druhé třídy, kdy začal brát i medikaci a k tomu chodí, jezdíme do Pelhřimova k psychologovi, který mu vlastně dělá i ty testy, diagnostiku zralosti, který mu i diagnostikoval dysfunkce v češtině. Takže psychiatr, psycholog a jinak nic víc.

Na práci asi úplně vliv nemělo jeho postižení?

Maminka: Jako na můj práci?

Ano, na vaší práci.

Maminka: Někdy to má vliv vlastně v tom, že mi často telefonovali ze školy, on sám, nebo asistentka. Nebo když byl na tom prvním stupni, tak to byly neustálý telefonáty ze strany ředitelka, kdy vlastně jsme byli v rozporu s tím chováním a bylo to pro mě hodně psychicky, ten první stupeň byl hodně psychicky náročný. Se přiznám, že to bylo hodně na pokraji zhroucení, to bylo opravdu hodně těžký. Měli jsme učitelku, která byla hodně staršího věku, myslím že dokonce důchodového věku a neměla vůbec pochopení, ani porozumění pro autismus, vůbec. Prostě řeknu to ošklivě, ale byl to člověk, který tam neměl vůbec co dělat. A když nemáte podporu učitele a nemáte podporu ani ředitele, tak je to špatně a zpětně T. mi to sice nevyčítá, ale mluví o tom, že tu školu nenávidí. Nenávidí jí do dneška, zničil by jí nejradši a já si tím pádem sama v sobě mám křivdu, že jsem ho z té školy nedala pryč. Protože to byla malá škola a hráli si tam jako, že je to rodinná škola a přitom vůbec a že integrují děti a přitom to vůbec nebyla žádná pravda. Naopak je chtěli vyčlenit, ze všech akcí ho vyčleňovali, výletů, prostě všude, aby tam neudělal ostudu, aby tam neměl afekt. Bylo to hrozný. A je to selhání moje, že jsem ho pryč nedala, že jsem neměla odvahy. Že prostě si člověk řekl: „ To je ten autista, on je ten špatný, tak ho necháme pryč.“ Bylo to hrozný. Těch slz protéklo až moc. A tím pádem to vyvolávalo afekty hlavně doma, protože oni přenášeli problémy ze školy domů, což vlastně dnešní psycholog, ke kterému chodí. Ten říká pravý opak, že prostě problémy, které jsou ve škole, tak má řešit škola a asistent. My odpoledne zase řešit věci, který jsou doma. Že prostě nemá se přenášet to špatný ze školy. Tím pádem on bude špatný doma, je špatný ve škole, tak tím pádem je špatný furt. A co to dítě bude chtít, tak akorát nebýt na světě, takže to ta škola nedokázala na tom prvním stupni vůbec pochopit. Vůbec.

Takže to muselo těžký.

Maminka: Takže teď abych se vrátila na to, co jste se mě ptala. Občas teda ty telefonáty a výjimečně, prostě řeknu jednou za 3 měsíce za čtvrt roku se stane, že musím pro něj do té školy dojet, odvézt ho domu, že třeba to k tomu není. Ale ty afekty a takový se hodně snížily. Čím je starší, tak učí se víc přizpůsobovat té společnosti a já ho vedu

vlastně k tomu, aby nebyl středem té pozornosti. Že se musí v tom kolektivu přizpůsobit, je to těžký, je to boj a běh na dlouhou trať.

Ale vidíte vývoj, když to srovnáte od začátku, tak..

Maminka: ano, ale záleží to strašně i na tom kolektivu dětí. A tady se sešly děti teď, který jsou hrozně fajn. Na to, že to jsou to všechno puberťáci, tak nechají si říct od tý asistentka, která jim spoustu věcí vysvětlí, řekne, respektují to.

Respektují a pomáhají mu?

Maminka: Pomáhají mu a on ještě jak má T. rád ty počítače, tak si vymýšlí pro děti svoje vlastní hry. Hry jako v reálném životě. Píše je v angličtině všechny teda, pak je prezentuje v češtině, protože jim nikdo nerozumí, takže to jsou prostě takový hry, nedokážu je popsat, vyrábí si k nim různé pomůcky, jsou tam tedy hodně i zbraně, meče, nože. Teď má období, kdy miluje nerw pistole. To je pro nás trošku hrozba, taky to musíme omezovat, protože říkám, furt je to jako zbraň a je to násilí. Takže to se mu snažíme vštípit a on říká, že je to jenom hra, ale jako není, takže to jsou takový hry, který mu jednou za půl roku dovolí, když je třeba, teď měli ve škole přespání, tak tu hru ve škole hráli, ale je to tak, že ty děti za jeho žádama to hrát nechtějí. Je to ten učitel a ten asistent, který je přesvědčí, aby to pro něj vydrželi a udělali.

Takže je to sledované jak asistentem, tak učitelem.

Maminka: Nebo třeba, když má nějaký amok, tak ty děti se otočí: „T. nerozčiluj se, je to takhle a takhle, prostě uklidni se, buď v pohodě.“ Jo pomáhají mu, ale zároveň tam jsou takový dvě děti, který ho statečně provokují. A dokáží vyvolat ten afekt.

Ale jinak správný kolektiv“. Dostáváte nějaké příspěvky na něj?

Maminka: Taky. To je věc, kterou jsem zjistila teprve před třemi roky. Mohla jsem to mít už od malička, nevěděla jsem to. To je přesně ta neznalost kdy se člověk nic nedozví, takže vlatně teď čtvrtým rokem pobírá taky příspěvek a vlastně má tu průkazku na mobilitu.

Takže to má příspěvek na péči.

Maminka: Ano

Bojíte se budoucnosti, že syn nebude samostatný?

Maminka: Bojím se moc, protože hlavně ta sebeobsluha i to, že by se jednou měl starat o rodinu, neumím si to teď představit vůbec.

Takže nevíte, co čekat?

Maminka: Ne, si říkám, že bude celý život semnou. Přestože je prostě strašně chytrý, tak tam, prstě prakticky v životě nepoužitelný. Neumí si s ničím prakticky poradit, co se týká i chlapeckých věcí, nebo praktičnosti, co jak udělat, vytvořit, vyrobit, uspořádat, tak prostě furt je na tom taková hrozná nelogičnost.

Takže si myslíte že samostatný nebude?

Maminka: Ne to neříkám, že nebude samostatný, to opravdu nedokážu teď odhadnout. Protože ten vývoj tam je, jak říká psycholog, tak prostě furt mu musíme po téhle stránce. Tak říká, že mu máme furt ubírat prostě 4,5 let. Takže jiný se osamostatní ve třiceti, tak on se třeba v 35 taky osamostatní.

Když se koukáte zpětně, udělala byste něco jinak v péči o vašeho syna?

Maminka: Ne, myslím, že jsem vyčerpala maximum, co jsem mohla. Akorát jediný, co bych asi změnila, tu školu, tu základní, ten první stupeň, ale jinak v té péči si myslím, že jsme to celkem podchytili včas a že dobrý.

Tak já vám moc děkuji za rozhovor.

Maminka: Také děkuji