



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 psychologie

Bakalářská práce

Mateřské prožívání výchovy dětí s poruchou autistického spektra

Vypracovala: Kateřina Rynešová
Vedoucí práce: Mgr. Jana Kouřilová, Ph.D.

České Budějovice 2022

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 – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Pedagogickou fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích 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 oponenta práce, 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 21. 4. 2022

.....

Kateřina Rynešová

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat své vedoucí bakalářské práce Mgr. Janě Kouřilové, Ph.D. za odborné vedení práce, cenné rady a vstřícnost při konzultacích. Dále bych tímto chtěla vyjádřit poděkování všem respondentům, kteří mi věnovali svůj čas a dovolili nahlédnout do jejich osobních životů a zkušeností. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině a přátelům, kteří mi byli při psaní mé bakalářské práce velkou oporou.

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá mateřským prožíváním výchovy dětí s poruchou autistického spektra (dále PAS). Cílem této práce je popsat, jak matky prožívají výchovu svých dětí s PAS a zmapovat především to, na jaká úskalí při výchově narážejí, a jak vypadá život v jejich rodinách. Teoretická část se věnuje vymezení PAS, přičemž pozornost je zaměřena především na výchovu těchto dětí a její dopady na rodinu, zejména na matku. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu, kdy za použití metody polostrukturovaného rozhovoru byly osloveny tři respondentky, které jsou matkami dětí s PAS. K přiblížení a porozumění okolností ohledně prožívání výchovy matkami dětí s PAS byla zvolena mnohonásobná případová studie, pomocí které je popisována realita průběhu výchovy dítěte s PAS a jak ji matky prožívají. Z výsledků výzkumného šetření vyplývá, že matky přistupují k výchově svého dítěte individuálním způsobem. Bylo zjištěno, že v důsledku náročné péče o dítě s PAS matky podřídily své životy výchově svých dětí a za největší obtíž při výchově považují neporozumění od blízkého či širšího okolí. Z výsledků vyplývá, že diagnóza PAS změnila fungování rodiny různým způsobem.

Klíčová slova

Poruchy autistického spektra (PAS); mateřství; výchova; rodina

Abstract

The bachelor thesis is concerned with maternal experience of raising children with autism spectrum disorder (ASD). The aim of this work is to describe how mothers experience the raising of their children with ASD, especially to chart the difficulties they face in raising children with ASD and what life in their families looks like. The theoretical part deals with the definition of ASD, attention is focused primarily on the raising of these children and its effects on the family, especially the mother. The practical part is based on qualitative survey, where using the method of semi-structured interview, three respondents who are mothers of children with ASD were addressed. To approach and understand the circumstances regarding maternal experience of raising children with ASD, the multiple case study was chosen, which describes the reality of raising child with ASD and how mothers experience it. The results of the research show that mothers approach raising their child in individual way. It was found that due to the demanding care of a child with ASD, mothers subordinated their lives to raising of their children and consider misunderstanding from the near and wider surroundings to be the biggest difficulty. The results show that the diagnosis of ASD has changed the functioning of the family in various ways.

Keywords

Autism spectrum disorder (ASD); motherhood; upbringing; family

Obsah

Úvod.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Poruchy autistického spektra.....	9
1.1 Triáda poškození	9
1.1.1 Sociální chování	10
1.1.2 Komunikace.....	11
1.1.3 Představitost.....	12
1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra	13
1.2.1 Dětský autismus (F84.0).....	13
1.2.2 Atypický autismus (F84.1)	14
1.2.3 Rettův syndrom (F84.2).....	14
1.2.4 Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3).....	14
1.2.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)..	15
1.2.6 Aspergerův syndrom (F84.5).....	15
1.3 Zjištění diagnózy	15
2 Výchova dětí s PAS.....	18
2.1 Podpora rodičů dětí s PAS	20
2.2 Dopady PAS na rodinu.....	21
2.2.1 Dopady PAS na matku.....	23
PRAKTICKÁ ČÁST	25
3 Výzkumný cíl práce.....	25
4 Výzkumné otázky	26
5 Popis zvoleného metodologického rámce	27
5.1 Zvolený typ výzkumu	27
5.2 Výzkumný vzorek	27
5.3 Metoda získávání dat.....	28

5.4	Metody zpracování a analýzy údajů.....	29
5.5	Etické problémy	30
6	Případové studie	31
6.1	Matka Sofie	31
6.2	Matka Olga.....	34
6.3	Matka Helena	37
7	Výsledky výzkumu	41
8	Diskuse	44
	Závěr	47
	Seznam použitých zdrojů a literatury	48
	Seznam tabulek	55
	Seznam příloh	56

Úvod

Tématem mé bakalářské práce je mateřské prožívání výchovy dětí s poruchou autistického spektra (dále jen PAS). Důvodem výběru mého tématu je fakt, že v dnešní době dětí s PAS přibývá a společnost nemá dostatek povědomí o tom, co péče a výchova těchto dětí obnáší. Bohužel i samotní rodiče těchto dětí se často s diagnózou seznamují až když nastane, přičemž často neví, jak dítě s touto poruchou vychovávat a dostávají se do nepříjemných situací. Proto je velmi důležité o této problematice informovat.

V rodinách, kde vychovávají dítě s PAS, doléhá největší zátěž převážně na pečující osoby, jimiž jsou ve většině případů matky. Cílem této práce je popsat, jak matky prožívají výchovu svých dětí s PAS. Dílčími cíli je popsat, na jaká úskalí při výchově dětí s PAS narážejí, a jak vypadá život v rodinách, jejichž součástí je dítě s PAS.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část práce je věnována vymezení pojmu poruch autistického spektra, popisu jednotlivých poruch autistického spektra a zjištění diagnózy. Pozornost je dále věnována výchově dětí s PAS a jejím dopadům na život rodiny, zejména život matky.

Praktická část se zaměřuje na prožívání výchovy dítěte s PAS z pohledu jeho matky. Pro praktickou část je použita metoda kvalitativního výzkumu a pro sběr dat jsem zvolila techniku polostrukturovaného rozhovoru.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra představují vrozenou celoživotní vývojovou poruchu, ovlivňující sociální a komunikační schopnosti jedince. Jedná se o nejzávažnější vývojové poruchy dětského mentálního vývoje. Důsledkem těchto poruch je, že dítě nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá (Pátá, 2007).

Podle mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) se jedná o pervazivní vývojové poruchy (Světová zdravotnická organizace, 2022). Termín pervazivní znamená všepřonikající a vyjadřuje fakt, že poruchy zasahují mnoho oblastí vývoje (Thorová, 2016). Mezi pervazivní vývojové poruchy se dle MKN-10 řadí dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby a Aspergerův syndrom (Světová zdravotnická organizace, 2022). Ve světě se rozšířil a v současné době je běžně používán termín poruchy autistického spektra (dále PAS), který zhruba odpovídá pervazivním vývojovým poruchám.

Jedná se o poruchy, které vznikají v důsledku vrozeného poškození mozkových funkcí, umožňujících dítěti komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení. Dítě s PAS tak nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně, z tohoto důvodu dítě vnímá, prožívá a chová se odlišně. U dětí s PAS se často vyskytuje rigidní a stereotypní chování a zvláštní zájmy. Projevy jednotlivých poruch jsou velmi různorodé. Frekvence symptomů a závažnost poruchy je u každého člověka odlišná, prakticky není možné najít dvě děti se stejnými projevy (Thorová, 2016).

1.1 Triáda poškození

Když mluvíme o PAS, je třeba si uvědomit, že se jedná o postižení, které zasahuje mnoho oblastí vývoje jedince. Proto je důležité mít na paměti, že i projevy jsou u každého jedince různorodé a mohou disponovat různou silou i četností. V odborné literatuře definice autismu dodnes neexistuje, na čem se ale autoři shodují, je existence problémových oblastí, které se ukázaly společné pro všechny PAS, a jsou zároveň klíčové pro diagnostiku. Britská psychiatrická Lorna Wingová v sedmdesátých letech dvacátého století tyto oblasti vymezila a nazvala je triádou poškození. Triádou poškození rozumíme omezení schopností v oblastech sociálního chování, komunikace a představivosti (Thorová, 2016).

1.1.1 Sociální chování

První z oblastí, která činí jedincům s PAS problémy, je oblast sociálního chování. Jelínková (2000) považuje problémy v navazování sociálních vztahů za nejzávažnější potíže, které autismus provázejí. Problémy s navazováním sociálních vztahů úzce souvisejí s deficitem v komunikaci, kterými se zabývá následující podkapitola.

Děti s PAS mají obtíže s plnohodnotným začleňováním do společnosti. Vágnerová (1999, s. 85) uvádí, že „pro autistické děti je typická trvalá neschopnost navazovat sociální vztahy, zejména emocionálního charakteru“. To však ale neznamená, že by autistické děti o sociální kontakt vůbec nestály. Zdánlivý nezájem o sociální kontakt souvisí s tím, že pro děti s PAS jsou veškeré sociální signály těžko pochopitelné. Typicky nereagují na běžné sociální signály jako například mávání, úsměv, oční kontakt apod. Autistické děti nechápou význam mezilidských vztahů, často nedokážou odlišit lidskou bytost od věci a chovají se k oběma stejným způsobem. Mají potíže s vytvářením citových vztahů k blízkým osobám. Stejný problém nastává i ve vytváření vztahů s vrstevníky, dítě se jim spíše vyhýbá, nechce si s nimi hrát ani vytvářet přátelství (Vágnerová, 2004). Autistické děti často nerozumí lidskému obličejí, jednotlivým výrazům, a nechápou tak ani s nimi prožívané emoce. Ve většině případech nejsou schopny empatie, podle Vágnerové (2004) si nejspíše vůbec neuvědomují, že něco takového existuje.

U jednotlivých dětí s PAS se hloubka poruchy sociálního chování liší. Celkově lze ale říci, že sociální intelekt je vždy v hlubokém deficitu. Thorová (2016) odkazuje na Lornu Wingovou, která popsala čtyři typy sociální interakce u lidí s PAS, a to typ osamělý, typ pasivní, typ aktivní – zvláštní a typ formální – afektovaný.

- I. Typ osamělý – minimálně či vůbec neprojevuje snahu o fyzický kontakt nebo se fyzickému doteku aktivně vyhýbá. Neprojevuje zájem ani o sociální kontakt a stejně tak nevyhledává komunikaci. Je spíše samotářský, vyhýbá se vrstevníkům, očnímu kontaktu apod. Tento typ v raném věku neprojevuje separační úzkost a často mívá snížený práh bolesti. Naopak může být velmi aktivní, ale bez schopnosti empatie (často tak ostatním spíše ubližuje).
- II. Typ pasivní – je typický omezenou spontaneitou v sociální interakci. Tento typ se společnosti ani komunikaci nevyhýbá, ale ani sám od sebe kontakt neinicuje. Většina jeho sociálních schopností je velmi omezená, má problém se sdílením svých potřeb a radosti, chybí mu empatie apod.

- III. Typ aktivní – zvláštní – v sociální interakci je příliš spontánní. Jeho chování je sociálně velmi problematické, často až obtěžující. Celkově se jedná o velmi nepřiměřený sociální kontakt, což například znamená, že nedodržuje intimní vzdálenost, hovoří o bizarních tématech, udržuje ulpívavý oční kontakt apod. Tento typ příliš nechápe pravidla společenského chování. Velmi často se pojí s hyperaktivitou.
- IV. Typ formální – afektovaný – typicky se vyskytuje u jedinců s vyšším IQ. Vyjadřovací schopnosti jsou dobré, řeč je ale až příliš formální se sklonem k preciznímu vyjadřování. Kvůli doslovnému chápání všeho, má problém s pochopením ironie, nadsázkou apod. Jeho chování je velmi odtahité vůči téměř všem, často i rodinným příslušníkům. Typické je pedantické dodržování rituálů.

Jelikož se jednotlivé typy mohou prolínat a mohou se částečně měnit na základě situace, přidává Thorová (2016) ještě pátý typ sociální interakce, a to typ smíšený – zvláštní.

- V. Typ smíšený – zvláštní – sociální chování se mění na základě situace, celkově je ale stále považováno za zvláštní. Typické jsou prvky osamělosti, pasivity, ale i aktivního a formálního přístupu.

Je třeba si uvědomit, že existuje jen malé množství lidí s PAS, které bychom mohli zařadit do jedné konkrétní kategorie. Sociální chování je natolik různorodé a ovlivňuje ho tolik faktorů, že jednotlivé projevy častěji odpovídají vícero typologickým kategoriím. Převažující typ sociální interakce se většinou ukáže až v průběhu dospělosti (Thorová, 2016).

1.1.2 Komunikace

Další problémovou oblastí je komunikace. Vágnerová (1999, s. 86) uvádí, že „autistické děti nedovedou a ani nemají potřebu komunikovat standardním způsobem“. Poruchy autistického spektra jsou primárně považovány za poruchy komunikace. Potíže s komunikací bývají také často první příčinou znepokojení rodičů (Gillberg & Peeters, 1998). Thorová (2016, s. 100) uvádí, že „porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální“. Komunikace u dětí PAS je narušena jak kvalitativně, tak i kvantitativně. To znamená, že řeč je nejen opožděná, ale i se vyvíjí odlišným způsobem než u dětí zdravých. (Richman, 2015).

U těchto dětí se nesetkáme s typickým žvatláním, ale prvním komunikačním projevem bývá mechanické opakování slov.

Paul (1987, citováno v Thorová, 2016) uvádí, že zhruba padesát procent dětí s PAS si nikdy neosvojí řeč na takovou úroveň, aby ji mohly využívat ke komunikačním účelům. To však neznamená, že u ostatních dětí s PAS je komunikace bezproblémová. Schopnost komunikace se u každého jedince liší, ale vždy najdeme v řečovém vývoji dítěte s PAS abnormality. Deficity v řeči často nejsou schopni kompenzovat ani jiným způsobem komunikace.

Mezi časté projevy narušené verbální komunikace patří echolálie. Dítě opakuje to, co slyší od druhých, avšak bez pochopení významu. S tímto se pojí i malá kreativita při využívání řeči, děti se často spoléhají na naučená slova nebo věty (Richman, 2015). Řeč u dětí s PAS neslouží ke komunikaci, jedná se spíše o repetitivní monolog než dialog. Často o sobě hovoří ve druhé či třetí osobě, mají totiž problém s užíváním osobních zájmen, zejména se zájmenem „já“ (Vágnerová, 1999).

Narušena je také složka neverbální komunikace, a to zejména v oblasti mimiky. Mimika u dětí s PAS neslouží ke komunikaci, ale pouze odráží základní emoce, které dítě v danou chvíli prožívá. Výraz dítěte je většinu času neutrální. V jiných případech může být mimika naopak až příliš živá (např. poulení očima, křečovitý úsměv). U dětí často chybí oční kontakt, nebo je naopak přílišulpívavý. Děti, které nejsou schopné využívat oční kontakt k aktivní komunikaci, využívají k dosažení svých přání postrkování či ruku druhé osoby. Stejně tak, jako expresivní složka neverbální komunikace, je narušena i složka receptivní. Děti s PAS nerozumí nebo částečně nechápou význam neverbální komunikace druhých lidí. Nerozumí mimice, gestům ani postojům těla, nedokážou tak pochopit, co tím lidé myslí (Thorová, 2016).

1.1.3 Představivost

Oblast představivosti je poslední ze společných oblastí poškození. Postižení v oblasti představivosti se projevuje repetitivním stereotypním chováním, rituály a omezeným okruhem zájmů. Pro PAS jsou typické opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity v každodenním životě, které se projevují různými způsoby. Stejně tak jako u předchozích dvou oblastí jsou deficity v oblasti představivosti různorodé.

Narušení představivosti má na dítě negativní vliv v mnoha směrech. Thorová (2016) zdůrazňuje, že důležitou složkou vývoje představivosti je rozvoj imitace (nápodoby), která

bývá u autistických dětí narušená. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje to, že se u dítěte nerozvíjí hra, která je jednou z důležitých součástí jeho vývoje. Hračky děti využívají zvláštním a často také nefunkčním způsobem. To potvrzuje také Richman (2015), který uvádí, že autistické děti mohou dávat přednost aktivitám jako je točení koleček u autíček, rovnání předmětů do řady nebo skládání zvířátek na okraj stolu. Celkově můžeme říct, že kvůli nedostatečné představivosti, děti upřednostňují aktivity typické pro děti mladší. Dávají přednost stereotypním činnostem a upínají se na předvídatelné věci (Thorová, 2016).

Dle Richmana (2015) se mohou vzorce chování omezit na některý smysl. Tyto smyslové reakce mívají abnormální charakter a mohou se projevovat různými způsoby. Autor jako jeden z příkladů zmiňuje chuťovou a čichovou precitlivělost, která se může projevovat již v raném dětství, jako odmítání jídla určité barvy či konzistence. Dalším z příkladů je zvuková precitlivělost, dítě může na některé zvuky reagovat přehnaně, nebo naopak na jiné vůbec.

Stereotypie se projevuje také v neúčelných pohybech jedince (např. třepání rukama, kroucení prstů), s těmito pohyby se setkáme zejména v situacích, kdy je jedinec rozrušen. Podle Vágnerové (2004) slouží tyto pohyby pravděpodobně k uvolnění napětí.

Sklony k rigiditě a stereotypu jsou uspokojovány prostřednictvím rituálů. Tyto rituály, které se opakují stále stejným způsobem, pak slouží autistům k uspokojení. Jakákoliv změna rituálu je dovede velmi rozrušit (Vágnerová, 2004). Také Opatřilová (2006) potvrzuje, že autistické děti špatně snáší jakékoliv změny, ať už změny v každodenní rutině či v detailech osobního prostředí (např. nové dekorace, přesunutí nábytku).

1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Mezi pervazivní vývojové poruchy se dle MKN-10 řadí dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby a Aspergerův syndrom (Světová zdravotnická organizace, 2022).

1.2.1 Dětský autismus (F84.0)

Jedná se o nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchu (Hrdlička & Komárek, 2004). Z historického hlediska můžeme dětský autismus označit za jádro, které tvoří poruchy autistického spektra. Abychom mohli diagnostikovat dětský autismus, musí se

problémy projevit ve všech oblastech triády poškození. U dětského autismu je typická značná variabilita symptomů, které se mění s rostoucím věkem dítěte. Stupeň závažnosti se pohybuje od mírné formy, kdy se vyskytuje málo symptomů až do formy těžké, kdy je přítomné velké množství závažných symptomů (Thorová, 2016).

1.2.2 Atypický autismus (F84.1)

O atypickém autismu hovoříme v případě, kdy jsou diagnostická kritéria pro dětský autismus splněna jen částečně. Abychom mohli diagnostikovat atypický autismus, je důležité, aby celkový obraz atypického autismu nesplňoval kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy (Thorová, 2016).

Atypický autismus diagnostikujeme v takovém případě, kdy porucha nenaplnuje všechny tři oblasti diagnostických kritérií nebo v případě, kdy se první symptomy projeví až po třetím roce života (Hrdlička & Komárek, 2004).

1.2.3 Rettův syndrom (F84.2)

Jedná se o velmi závažnou vývojovou poruchu mozku. Za vznik Rettova syndromu je zodpovědný gen, který je situovaný na raménku chromozomu X. V klasické formě se s tímto syndromem setkáme jen u dívek. Rettův syndrom má negativní dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Mezi základní symptomy se řadí ztráta kognitivních schopností, ataxie (porucha koordinace pohybů) a apraxie (ztráta schopnosti účelně pohybovat rukama) (Thorová, 2016).

Syndrom nastupuje obvykle pozvolně v sedmém až dvacátém čtvrtém měsíci života dítěte. Postupně dochází ke ztrátě schopnosti řeči a vědomého užívání rukou. Mezi další projevy patří stereotypní pohyby horních končetin, poruchy chůze a zpomalení růstu hlavy (Kejklíčková, 2016).

1.2.4 Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)

Jedná se o poruchu s nástupem nejčastěji mezi třetím a čtvrtým rokem, která způsobuje výrazný regres a nástup těžké mentální retardace. Od dětského autismu se liší právě dobou nástupu prvních symptomů. Podobně jako u autismu je tato porucha typicky doprovázena ztrátou zájmu o okolí, dochází ke zhoršení komunikačních schopností, sociálních dovedností a vyskytují se motorické stereotypy (Kroupová, 2016). Jako další

projevy můžeme zmínit například záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivitu, úzkostnost či hyperaktivitu (Thorová, 2016).

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

Jedná se o nejednoznačně definovanou poruchu. Porucha je charakteristická těžkou mentální retardací (IQ pod 34). Za hlavní problém je považována hyperaktivita a porucha pozornosti společně se stereotypním chováním. Na rozdíl od ostatních poruch autistického spektra se u této poruchy se nevyskytuje typické sociální narušení (Hrdlička & Komárek, 2004).

1.2.6 Aspergerův syndrom (F84.5)

Aspergerův syndrom se vyskytuje převážně u chlapců. Porucha je charakteristická narušením v oblasti sociálních dovedností, současně s opakujícími se stereotypními zájmy. Základním znakem je egocentrismus, provázený malou nebo žádnou snahou o kontakt s vrstevníky. Často je proto nazýván poruchou sociálních vztahů a komunikace. Od dětského autismu se liší tím, že nedochází k narušení vývoje řeči a kognitivních schopností. Také intelekt není narušen, inteligence bývá průměrná či dokonce nadprůměrná. Mezi typické projevy patří sociální naivita, důsledná pravdomluvnost, motorická neobratnost apod. (Opatřilová, 2006).

1.3 Zjištění diagnózy

Současné epidemiologické studie odhalily zvýšenou prevalenci PAS oproti předchozím dvěma desetiletím. V posledních deseti letech prevalence PAS v Evropě vzrostla v důsledku zvýšeného povědomí o autismu, díky čemuž se také zvýšila pravděpodobnost, že bude tato porucha diagnostikována (Chiarotti & Venerosi, 2020).

Včasná diagnostika PAS je naprosto nejzásadnější pro děti i jejich rodiče. Cílem včasné diagnostiky je zejména včasné zahájení péče, která umožní hendikepovanému dítěti co nejširší zařazení do společnosti. Odborníci i rodiče dětí s PAS se shodují, že čím dříve se dítěti dostane všestranné péče, tím větší naději má na zlepšení celkového stavu (Vocilka, 1995).

Rodina si k dítěti vytváří vztah a představuje si společnou budoucnost již před narozením. Jak uvádí Bartoňová & Pipeková (2006, s. 40) „první sdělení diagnózy vyvolává

u rodičů šok, smutek a úzkost a vede k rozvoji obranných mechanismů“. Zjištění diagnózy PAS je obrovskou zátěží a změnou pro celou rodinu. Vede ke ztrátě ideálů a vytvořených představ, převládají negativní emoce a pocity selhání (Thorová, 2012). S diagnózou se postupně vyrovnává každý člen rodiny po svém, různými způsoby a různě dlouho. Bartoňová a Pipeková (2006) uvádějí, že vždy však rodina s dítětem se zdravotním postižením prochází několika stádii vyrovnávání se s touto těžkou situací.

- I. Stádium šoku – nastává obvykle ihned po zjištění diagnózy. Rodiče myslí iracionálně, přestávají vnímat sdělované informace, prožívají pocity zmatku, mohou reagovat nepřiměřeně.
- II. Stádium popření – dochází k popření sděleného faktu. Rodič odmítá přijmout diagnózu svého dítěte, rodina odkládá doporučená vyšetření, o problému nemluví. Tato fáze může být prodloužena, pokud jsou rodiče podporováni rodinou či přáteli (Thorová, 2016).
- III. Stádium smutku, zlosti, úzkosti a pocitů viny – převažují negativní emoce, typické je hledání viny u druhých, agresivní pocity, vztek na všechny i na sebe sama. Negativní pocity se většinou projevují vůči partnerovi nebo jsou zaměřeny proti zdravotnickému personálu. Agresivní pocity mohou vyústit v depresi. Rodiče se v tomto stádiu často stahují do ústraní, proto je velmi důležité jim pomoci, nechat je hovořit o jejich pocitech a projevit o ně zájem. Je také třeba jim zopakovat informace ohledně diagnózy, protože v prvních dvou stádiích tyto informace mnohdy nejsou schopni vnímat.
- IV. Stádium rovnováhy – dochází ke zmírnění negativních pocitů, rodiče se pokoušejí o racionální hodnocení situace. Začínají vyhledávat způsoby léčby, stýkat se s jinými rodiči s podobnými problémy, navzájem se podporují a pomáhají si.
- V. Stádium reorganizace – nastává ve chvíli, kdy rodiče přijmou dítě takové, jaké je. Přijetí reality často vede k celkové reorganizaci rodinného života.

Jednotlivá stádia se mohou vyskytnout v různém pořadí, u někoho se mohou určitá stádia několikrát opakovat, nebo se některá naopak nemusí objevit vůbec.

Reakce a přístup rodiny po zjištění diagnózy dítěte jsou klíčové pro jeho další vývoj. V ideálním případě je pro adaptaci rodiny důležité, aby uspořádala svůj rodinný život tak, aby splňovala jak potřeby dítěte s PAS, tak potřeby všech ostatních členů. Mezi základní potřeby rodiny s postiženým dítětem, dle Bartoňové a Pipekové (2006), patří poskytnutí

informací o stavu a možnostech postiženého dítěte, potřeba emocionální podpory a finanční a sociální podpora. Dále Jelínková (2004, s. 177) uvádí, že „všechny rodiny bez rozdílu mají potřebu pozitivního vývoje postiženého dítěte, potřebu pomoci při zvládání stresů a potřebu sociální podpory (finanční i společenské)“.

Pro vývoj osobnosti jsou nejdůležitější první roky života. Po zjištění diagnózy je třeba, aby se rodiče zaměřili na všestranný rozvoj dítěte. Důležité je, aby rodiče na vše nezůstali sami. Pro rodiče dítěte s PAS je důležité, aby je podpořila jejich rodina či přátelé. Je třeba zamezit sociální izolaci rodiny, je vhodné, aby se stýkala s jinou rodinou, která je ve stejné situaci a navzájem si poskytovaly pomoc a pochopení (Vocilka, 1995).

2 Výchova dětí s PAS

V této kapitole se zaměřím na výchovu dětí s PAS. V první části se budu věnovat výchově a péči o děti s PAS. V další části se zaměřím na dopady PAS na rodinu, zejména na dopady na matku.

V pedagogickém pojetí je výchova, dle Průchy (2000, s. 15), považována za „záměrné působení na osobnost jedince s cílem dosáhnout změn v různých složkách osobnosti“. Doleželová et al. (2018, s. 337) charakterizuje výchovu jako „proces záměrného působení na osobnost člověka s cílem dosáhnout pozitivních změn v jejím vývoji“. U dítěte s postižením je základním cílem výchovy ovlivňovat výchovný proces tak, aby docházelo k jeho maximální integraci nebo alespoň k adaptaci v podmínkách společnosti (Vítková, 2004).

Problémy ve výchově způsobuje skutečnost, že děti s PAS nepřijímají informace ze svého okolí nebo je přijímají velmi omezeně. Naučit autistické dítě základním dovednostem je velmi obtížný a dlouhodobý proces, který vyžaduje vytrvalost, systematičnost a dlouhodobou spolupráci celého sociálního okolí spolu s odborníky (Švarcová-Slabinová, 2006).

Vzhledem k tomu, že se autistické děti brání vůči každým změnám, je nutné najít pro každého jednotlivce takové výchovné strategie, které by byly „určitým kompromisem mezi výchovnými záměry a požadavky a schopnostmi konkrétního autisty, determinovanými zvláštnostmi jeho kognitivních procesů“ (Švarcová-Slabinová, 2006, s. 150). Nejdůležitějším předpokladem pro výchovu dítěte s postižením je trpělivost a vytrvalost, potřeba udržení optimismu a nadhledu nad všemi problémy, schopnost s nimi bojovat a nevzdávat se. Důležité je, aby rodiče dítě přijali takové, jaké je a přizpůsobili své požadavky jeho možnostem a smířili se s tím, že je nutné vkládat své úsilí i na dosažení malých úspěchů (Vágnerová et al., 2009).

Nejhorším problémem, se kterým se musejí dennodenně rodiče dětí s PAS potýkat, je obvykle **nevhodné chování**, které se může projevovat např. jako záchvaty vzteku, sebestimulační chování, agresivní chování apod. (Richman, 2015). Příčinnou nevhodného chování může být jakákoliv změna, která znemožní předvídatelnost událostí (Šarközyová, 2021).

Při řešení problémového chování musíme vycházet ze znalosti celkového chování dítěte, jeho zdravotního stavu a jeho způsobu reagování v různých situacích.

Švarcová-Slabinová (2006) uvádí postupy, které se ukázaly jako účinné při řešení problematického chování. Mezi tyto postupy patří prevence nevhodného chování, tedy snaha eliminovat situace, o kterých víme, že vedou k nevhodnému chování, nebo se na ně vhodným způsobem připravit; modifikace nevhodného chování, tedy nabízení vhodnějších aktivit, které nahradí nevhodné činnosti nebo nefunkční rituály; zavádění postupných změn; úprava prostředí, tedy snaha eliminovat jevy, které vedou k nevhodnému chování (např. příliš hlučné prostředí, velký počet lidí); využití kompromisů, tedy postupné odstraňování nevhodných návyků, pozitivními nebo alespoň tolerovatelnými; zavedení pravidel a jejich dodržování, dítě s PAS by mělo vědět, které chování je vhodné, které lze tolerovat a které je nepřijatelné; sebeřídící techniky, jimiž rozumíme připravenost na nevyhnutelné nečekané situace; relaxační techniky, tedy využití různých způsobů navozování dobré nálady (např. tanec, dechová cvičení, výtvarné techniky); využívání speciálních zájmů a schopností a v neposlední řadě využívání rituálů, jelikož uspořádaný průběh dne pomáhá dítěti v orientaci v čase a prostoru.

Problémové chování vzniká často jako následek úzkosti, které je možné předcházet jasnou organizací času a prostoru. Důležitým principem při výchově dětí s PAS je strukturalizace, která dává dítěti jistotu a pocit bezpečí svou předvídatelností, a tak pomáhá zmírnit dopady deficitů. Studie Carminati et al. (2007) prokázala, že strukturované prostředí, které je neměnné, vede ke snížení problémového chování.

Nejdůležitějším nástrojem, který dítěti pomáhá adaptovat se na nečekané situace je **komunikace**. Dítě, které je schopné alternativním způsobem komunikovat to, co si žádá, bude mít daleko méně problémů s chováním (Richman, 2015). Jak již bylo zmíněno, komunikace patří mezi nejvíce zasažené oblasti u dítěte s PAS a zároveň je důležitým prostředkem k zabezpečení potřeb v životě člověka. Kouřil (2021) uvádí čtyři podmínky, které jsou důležité pro rozvoj komunikačních dovedností u dětí s PAS: dítě musí mít pro své okolí sdělení (co a proč sdělovat), dítě musí mít komunikační symboly (způsob, jak sdělovat), musí umět najít a kontaktovat komunikačního partnera (komu sdělovat) a musí dostat potřebnou podporu (zažívat úspěch).

Pro snadnější komunikaci mohou rodiče dětí s PAS využívat alternativní a augmentativní komunikaci (dále AAK). Alternativní komunikace nahrazuje chybějící řeč jiným komunikačním prostředkem, kdežto augmentativní komunikace podporuje již existující komunikační prostředky. Jedná se o nácvik znaků, piktogramů, symbolů, psaní

a čtení slov (Kantor, 2012). Ve studii Lal (2010) bylo potvrzeno, že při použití AAK došlo ke zlepšení v jazyce i sociálním chování dětí s PAS.

Při výchově dítěte s PAS je důležitý **nácvik sebeobslužných dovedností**, jelikož se jedná o nejlepší způsob přípravy na samostatný život. Je třeba si uvědomit, že všechny děti, včetně dětí s autismem, se mohou učit z vlastních chyb. Děti s PAS, které rodiče nechají pracovat samostatně, jsou na tom mnohem lépe než děti, které jsou závislé na pomoci rodičů. Je proto vhodné, aby rodiče nedělali za dítě úplně vše, ale nechali ho plnit jednoduché úkoly samostatně. Samozřejmě je ale důležité, aby volili takové úkoly, které je dítě schopno úspěšně zvládnout. Dítě by se mělo co nejdříve naučit používat toaletu, správnému chování u jídla a vytvořit si správný spánkový vzorec (Richman, 2015).

2.1 Podpora rodičů dětí s PAS

Podporu poskytovanou rodičům dětí s postižením můžeme rozdělit na legislativní (platné zákony, vyhlášky a metodické pokyny), finanční (sociální příspěvky, dávky), operativní (materiální podpora např. osobní asistence, kompenzační pomůcky), poradenskou (v oblasti zdravotní, lékařské, psychologické a pedagogické), vzdělávací (poskytována pedagogickými pracovníky a poradenskými institucemi, např. IVP), informační (informace o typu postižení) a svépomocnou (podpora od rodinných příslušníků, přátel, sdružení rodičů dětí s postižením apod.) (Černá, 2015).

Aby rodina zvládala péči o dítě s PAS, potřebuje k tomu pomoc sociálních služeb. V České republice jich je bohužel nedostatek, stejně tak, jako chybí terapie, možnosti vzdělávání či volnočasové aktivity. Důvodem jejich špatné dostupnosti je, že péče o člověka s PAS je náročnější, a proto i nákladnější. Na rozdíl od jiných zdravotních postiženích vyžaduje autista specifické nároky na prostředí a náplň času, přičemž takové potřeby nedokážou sociální služby financovat. (Děti úplňku, n.d.)

Největší specializovaná organizace v České republice zaměřená na péči o osoby s autismem je Národní ústav pro autismus, z.ú. (NAUTIS). Tato organizace poskytuje lidem s autismem široké spektrum služeb, jejichž cílem je zajistit, aby oni i jejich rodiny žili spokojený a naplněný život. Mezi služby, které poskytuje, patří např. Středisko diagnostiky a odborného poradenství, které poskytuje screeningovou, psychologickou a psychiatrickou diagnostiku; terapie dětí a dospělých; odlehčovací služba, která na přechodnou dobu převezme péči o dítě s PAS od primárních pečovatелů; osobní asistence, která je poskytována individuálně prostřednictvím osobního asistenta a mnoho dalších (Nautis, n.d.). V České

republiky můžeme najít řadu dalších organizací, které se věnují podpoře lidí s PAS, patří mezi ně např. Rainman, ProPAS, Rett Community, Procit, Dětský klíč, Křesadlo a mnoho dalších (Thorová, 2016).

Na webových stránkách AutismPort (n.d.) usnadňují vyhledávání vhodné podpory rodičům dětí s PAS prostřednictvím mapy Míst podpory. Mapa nabízí kontakty na široké spektrum poskytovatelů služeb pro děti s autismem a jejich blízké. Cílem této mapy je obsáhnout, co nejvíce existujících podpůrných služeb a projektů, aby měl každý možnost nelézt podporu odpovídající jeho potřebám. V mapě lze dohledat kontakty na diagnostické služby, lékařské odborníky, sociální služby, neformální občanské aktivity jako jsou svépomocné skupiny, a mnoho dalších.

Specializované organizace mohou rodičům nabídnout široké spektrum služeb, které jim pomohou či dokonce usnadní péči o jejich autistické dítě. Bohužel jejich nevýhodou je jejich omezená kapacita, dostupnost a finanční zátěž.

Mezi úskalí péče o dítě s PAS v České republice patří ztížený start nesprávnou diagnózou. Diagnóza bývá odsouvána do pozdějšího věku, kdy je na zahájení včasné intervence již pozdě. U dětí s PAS je třeba, aby se jim od stanovení diagnózy věnoval terapeut a poradenský pracovník, přičemž je v řadě regionů tento typ služeb bohužel nedostupný. S problémy se setkávají i při nástupu do MŠ i ZŠ, kde jsou na základě diagnózy děti často odmítány, z důvodu nedostatečného povědomí pedagogických pracovníků o PAS (Thorová, 2016).

Vzhledem k náročné výchovné situaci, ve které se rodiče dětí s postižením všeobecně nalézají, navrhuje Vítková (2004) opatření, která jsou nutná pro ulehčení situace rodiny a pomáhají při výchově dětí s postižením. Patří mezi ně praktická sousedská výpomoc, kurzy na zotavení, ekonomická pomoc, výchovná pomoc, poradenství ve výchově a psychická pomoc.

2.2 Dopady PAS na rodinu

Je dobře známo, že PAS má zásadní dopad na život rodiny. Po zjištění diagnózy PAS se mění mnoho aspektů života rodičů, včetně vztahů s rodinou a přáteli, každodenní rutiny a nadějí a snů o budoucnosti (Altiere & von Kluge, 2008; Dale et al., 2006). Velké množství literatury související s rodičovstvím dítěte s PAS je zaměřeno na stres. Každá rodina se musí vypořádávat v průběhu života s různými stresovými situacemi a o to více stresu zažívají rodiny s autistickým dítětem. Rodiče dětí s PAS se každodenně potýkají s množstvím

problémů, kterým musí při péči o dítě s autismem čelit. Výzkumy se shodují na tom, že rodiče dětí s PAS vykazují vyšší úroveň stresu, úzkostí a deprese než jiné skupiny rodičů (Ingersoll & Hambrick, 2011; Schieve et al., 2007; Silva & Schalock, 2012; Zablotsky et al., 2013). Bylo zjištěno, že hlavním stresovým faktorem pro rodiče dětí s různou závažností symptomů je potřeba neustálé péče a dohledu (Ludlow et al., 2011). Ačkoliv je stres rodičů primárně připisován náročnému chování dítěte, existují i další faktory, které také rodičovský stres ovlivňují (Lecavalier et al., 2006).

Mezi další stresory, které mohou rodičovství dítěte s PAS provázet lze zařadit problémy dítěte s komunikací, potíže dítěte se samoobsluhou, sociální izolace rodiny a nedostatek porozumění od okolí (Schieve et al., 2007).

Sociální a komunikační deficity a problémové chování spojené s PAS mohou vytvářet značný stres nejen pro rodiče, ale i pro ostatní členy rodiny (Rao & Beidel, 2009). Dopad postižení na členy rodiny je různý a projevuje se mnoha způsoby. Studie Nealy et al. (2012), která se zabývala dopady PAS na rodinu, přináší informace o mnoha emocionálních, rodinných, sociálních a finančních problémech. Studie odhalila emocionální dopady po narození dítěte s PAS, jako je zvýšená úroveň stresu, starostí a pocitů viny. Dále rodinné problémy, které jsou způsobeny zejména nedostatkem času a energie, které by rodina věnovala ostatním členům. Sociální dopady zahrnují nedostatek času stráveného s přáteli či širší rodinou, kvůli časové náročnosti péče o dítě s PAS. Nelze opomenout zvýšenou finanční zátěž, která plyne z nákladů na péči a zajištění dítěte s PAS. Také ve studii Cassidy et al. (2008) rodiče nejčastěji zmiňovali dopady, jako je stres a napětí, spolu se sociálním omezením. Další omezení, která rodiče uváděli, byla například nemožnost užít si výlety jako rodina, jít s dítětem na návštěvu, jít s dítětem na nákup apod.

Na značnou ekonomickou zátěž pro rodiče dětí s PAS poukazují také výsledky studie Järbrink et al. (2003). Někteří rodiče mohou být nuceni odejít z práce, aby se mohli na plný úvazek starat o své dítě s PAS, což vede k významné finanční zátěži rodiny, protože náklady na léčbu jsou vysoké. (Elder et al., 2017; Okumura et al., 2009). Kogan et al. (2008) zjistili, že náklady související se zdravotní péčí byli vyšší u rodin dětí s PAS ve srovnání s rodinami dětí s jinými speciálními potřebami.

Výzkumy se shodují, že rodiny vychovávající dítě s PAS potřebují vhodnou podporu, přičemž poskytování této podpory má potenciál snížit zátěž pro rodiče a zároveň zlepšit kvalitu života rodiny, včetně dítěte s PAS (Zablotsky et al., 2013). Literatura poskytuje důkazy, že sociální podpora je pro rodiny životně důležitá, protože pomáhá zmírnit stres

spojený s péčí o dítě s PAS, zejména v době zjištění diagnózy (Ingersoll & Hambrick, 2011). Zjištění, že vyšší úroveň sociální podpory je spojena nižší mírou stresu rodičů, naznačuje, že rodiče dětí s PAS by měli mít příležitost získat sociální podporu, jako jsou například rodičovské podpůrné skupiny (Ingersoll & Hambrick, 2011). Výsledky studií (Clifford & Minnes, 2013; Mandell & Salzer, 2007) se shodují v tom, že rodiče, kteří navštěvovali podpůrné skupiny, měli adaptivnější strategie zvládání, než ti, kteří se neúčastnili. Bylo zjištěno, že přesvědčení o účinnosti intervencí předpovídá úroveň stresu rodičů (Hastings & Johnson, 2001). Rodiče, kteří se zapojují do intervencí a věří, že se stav jejich dítěte může změnit, jsou s velkou pravděpodobností méně stresováni než ti, kteří optimističtí nejsou. Navíc u rodičů, kteří věří, že se jejich dítě může změnit, existuje větší pravděpodobnost, že se do intervencí vůbec zapojí (Dale et al., 2006).

Studie odhalily lepší kvalitu života a nižší úroveň rodičovského stresu u rodičů starších dětí ve srovnání s rodiči dětí mladších (Dardas & Ahmad, 2014; Duarte et al., 2005). Výsledky naznačují, že věk dítěte může souviset se schopností rodičů osvojit si zdravé zvládání a vytvořit si realističtější pohled na vývojové výsledky dítěte.

Vysoká míra stresu prožívaná rodiči negativně ovlivňuje jejich schopnost efektivně pečovat a vychovávat dítě s PAS. Ke zlepšení výsledků dítěte, snížení finančních nákladů a lepší zvládání stresu rodiči by mohla pomoci včasnější diagnostika a přístup ke službám. Je proto důležité zajistit, aby všechny děti a jejich rodiny obdržely diagnózu autismu a služby, které potřebují včas (Bonis, 2016).

2.2.1 Dopady PAS na matku

Vzhledem k tomu, že se praktická část této práce zabývá matkami dětí s PAS, je dle mého názoru třeba zmínit problematiku mateřství dítěte s postižením.

V médiích bývá mateřství zobrazováno jako období, které by si žena měla užívat a prožívat pozitivně. Tato idealizovaná představa často neodpovídá skutečnosti a pro ženu může znamenat nenaplnění očekávání od mateřství a znesnadnit jí tak celkovou adaptaci na rodičovskou roli. Harwood et al. (2007) ve své studii potvrzují, že nenaplněné očekávání od rodičovství vedlo k vyšší míře depresivního prožívání a způsobilo potíže v partnerském vztahu.

Každá matka je jiná, ale pro většinu matek je zdraví dítěte jednou z největších hodnot, a naopak jeho trvalé znehodnocení bývá jedním z nejhorších traumat, která mohou matku potkat. Jedná se o náročnou situaci, se kterou se musí matka vyrovnat a její zvládání

se pojí s řadou stresorů, které definitivně mění život matky (Vágnerová, Strnadová & Krejčová, 2009).

Být matkou dítěte s poruchou autistického spektra je celoživotní výzva. Aby se s touto výzvou matky vyrovnaly, musí nalézt význam jejich role. Naděje na úspěšné zvládnání situace vede k optimismu a emocionální rovnováze. Tyto procesy zvyšují celkovou pohodu matek a zároveň jim pomáhají o dítě lépe pečovat (Trzebiński et al., 2016).

Vzhledem k tomu, že péče o dítě s PAS vyžaduje celodenní péči, matky často přichází o zaměstnání, ztrácí přátele, nemají čas na koníčky a celkově lze říct, že vše obětují ve prospěch svého dítěte (Kunhartová et al., 2017). Jelínková (2004) uvádí, že „matky obvykle nesou největší díl péče o postižené dítě, více podléhají emocím, jsou více vystaveny nevhodným a zraňujícím reakcím okolí“. Ve studii Pinto et al. (2016) výpovědi matek odhalily, že péče o autistické dítě je pro ně prioritou každodenního života, matky věnují péči o ně celý den, takže nemohou pracovat mimo domov, respektive se věnovat jiné činnosti.

Výsledky výzkumů naznačují, že při péči o dítě s autismem jsou matky, spíše než otcové, ty, které obecně více trpí fyzickým a emocionálním stresem (Gill & Liamputtong, 2009; Yamada et al., 2012). Mezi stresory, které přímo nesouvisí s projevy dítěte, ale mohou také ovlivnit psychickou pohodu matek, patří finanční zátěž, změny v zaměstnání a odpovědnost vůči ostatním členům rodiny. (Dardas & Ahman, 2014; Hodgetts et al., 2014).

Péče o postižené dítě, která matku v mnoha ohledech zatěžuje a omezuje, je velmi náročná. Názory matek na tuto zátěž mohou být odlišné, jednotlivé matky ji mohou prožívat různým způsobem. Různým omezením kladou matky různé významy, což znamená, že pro každou matku může být stresující něco jiného. Stejně tak se setkáme s různými strategiemi vyrovnávání se s touto zátěží. Některé matky se necítí zásadně omezeny, některé naopak prožívají péči o dítě s postižením jako zátěž a omezení, jiné zdůrazňují to, v čem je dítě obohatilo apod. (Vágnerová, Strnadová & Krejčová, 2009).

Přestože je péče o dítě s PAS pro matky velmi náročná, mnoho matek se shoduje v tom, že s časem se jejich psychická pohoda zlepšila. Tato zlepšení byla připisována tomu, jak se matky v čase přizpůsobily jejich rodičovské roli (Barker et al., 2011; Resch et al., 2012).

Je velmi důležité, aby výzkumníci poskytovali veřejnosti přesné informace o matkách, které mají děti s autismem, a tím podporovali větší porozumění a empatii (Gill & Liamputtong, 2009).

PRAKTICKÁ ČÁST

3 Výzkumný cíl práce

Výzkum je zaměřen na problematiku výchovy dětí s PAS. Hlavním cílem výzkumného šetření je popsat, jak matky prožívají výchovu svých dětí s PAS. Dílčími cíli je popsat, na jaká úskalí při výchově dětí s PAS narážejí, a jak vypadá život v rodinách, jejichž součástí je dítě s PAS.

4 Výzkumné otázky

Pro potřeby výzkumného šetření jsem stanovila výzkumné otázky. Při jejich tvorbě jsem vycházela z výzkumných cílů. Výzkumné otázky jsou následující:

VO1: Jak matky přistupují k výchově dětí s PAS?

VO2: Jaké obtíže vnímají matky při výchově dětí s PAS?

VO3: Jak matky dětí s PAS vnímají fungování rodiny?

5 Popis zvoleného metodologického rámce

5.1 Zvolený typ výzkumu

Na základě výzkumného cíle jsem pro tuto práci zvolila metodu kvalitativního výzkumu. Švaříček et al. (2007, s. 17) popisuje kvalitativní přístup jako „proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu“. Záměrem výzkumníka je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.

Metodu kvalitativního výzkumu jsem zvolila z důvodu, že zkoumá problematiku do hloubky a přináší nám podrobné informace o zkoumaném jevu. Díky této metodě jsem navázala bližší kontakt s respondenty a získala tak podrobný náhled na problematiku výchovy dětí s PAS z pohledu matek. Její nevýhodou však je, že získané výsledky jsou platné zejména pro vybraný výzkumný vzorek, což znamená, že je nelze generalizovat na celou populaci.

5.2 Výzkumný vzorek

Při výběru respondentů jsem zvolila metodu prostého (účelového) výběru, jedná se o postup, při kterém cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností (Miovský, 2006). Do výzkumného souboru jsem vybírala účastníky, kteří splňovali tyto kritéria:

1. Účastník výzkumu je biologická matka dítěte s poruchou autistického spektra.
2. Dítě účastníka výzkumu má diagnostikovanou poruchu autistického spektra.
3. Věk dítěte účastníka je nad 10 let.
4. Účastníka výzkumu osobně neznám.
5. Účastník výzkumu s účastí ve výzkumu a zveřejněním sdělených informací souhlasí.

Výzkumný vzorek tvoří celkem tři matky dětí s poruchou autistického spektra. V době výzkumu se věk matek pohyboval v rozmezí 43–47 let a věk jejich dětí mezi 12–15 lety. U dětí byli zastoupeni dva chlapci a jedna dívka.

Tabulka 1*Popis výzkumného souboru*

RESPONDENT	VĚK MATKY	RODINNÝ STAV	POHLAVÍ DÍTĚTE	VĚK DÍTĚTE	DIAGNÓZA
Matka Sofie	43	Úplná rodina	Dívka – Nikola	13	Dětský autismus
Matka Olga	47	Úplná rodina	Chlapec – Samuel	12	Aspergerův syndrom
Matka Helena	46	Rozvedená	Chlapec – Ondřej	15	Dětský autismus

5.3 Metoda získávání dat

Pro získání potřebných dat jsem zvolila metodu hloubkového rozhovoru (interview), jedná se o nejčastěji používanou metodu kvalitativního výzkumu. Hloubkový rozhovor definuje Švaříček et al. (2007, s. 159) jako „nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek“. Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je „získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu“ (Švaříček et al. 2007, s. 13). Konkrétně jsem zvolila typ polostrukturovaného rozhovoru, kdy jsem vycházela z předem připraveného seznamu témat a otázek, jejichž pořadí a znění jsem dle potřeby během rozhovorů upravovala. Výhodou této metody je možnost klást doplňující otázky a dosáhnout tak větší přesnosti než při strukturovaném interview (Miovský, 2006).

Pro zajištění kvality sběru dat a zvýšení validity jsem provedla jeden pilotní rozhovor, abych se ujistila, že zvolená témata a otázky odpovídají stanoveným cílům práce a jsou formulovány srozumitelně.

Všechny rozhovory probíhaly osobně po telefonické domluvě v prostorách základní školy ve volné učebně tak, aby nás nic a nikdo nevyrušoval a rozhovor mohl proběhnout v klidu. Na samotném začátku rozhovoru jsem se respondentce představila a seznámila ji s účelem našeho rozhovoru. Respondentku jsem informovala o průběhu rozhovoru a získala jsem od ní ústní informovaný souhlas. Délka rozhovoru se pohybovala v rozmezí 50–90 minut.

Rozhovory jsem si nahrávala na osobní záznamník, abych zachytila přesné odpovědi respondentů. Výhodou zvukového záznamu je, že zachycuje veškeré kvality mluveného

slova, jako je síla hlasu, délka pomlky či jiné doprovodné zvuky, a zaručuje tím komplexnost a autentičnost sdělovaného obsahu (Miovský, 2006).

5.4 Metody zpracování a analýzy údajů

Nahrané rozhovory jsem převedla do textové podoby procesem transkripce. Dále jsem přepsaný rozhovor upravila pomocí tzv. redukce prvního řádu. Jedná se o proces transformace doslovné transkripce rozhovoru do plynulejší podoby, která nám usnadní následující analytickou práci (Miovský, 2006). Postupovala jsem tím způsobem, že jsem vynechala tzv. slovní vatu, tedy všechny části vět, které nesdělují explicitně vyjádřenou informaci tak, aby nedošlo ke změně významu odpovědí. Respondentky často používaly vycpávková slova, nedokončovaly věty, dlouze přemýšleli apod. Následně jsem změnila veškeré osobní údaje, tak aby byla zachována anonymita respondentek. Posledním krokem byla kontrola transkripce opakovaným poslechem.

Jako metodu zpracování a analýzy dat jsem zvolila případovou studii. Jedná se o základní a jeden z nejrozšířenějších typů výzkumu v rámci kvalitativního přístupu. Charakteristické pro případovou studii je především sběr velkého množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců, na jejichž základě je možné porozumět jiným podobným případům (Hendl, 2005). Miovský (2006, s. 94) uvádí, že „analýza jednotlivých případů nám v průběhu celého výzkumu umožňuje sledování, popisování a vysvětlování případu v jeho komplexnosti, a díky tomu může dospět k přesnějším a do hloubky jdoucím výsledkům“. V tomto výzkumu se jedná o mnohonásobnou případovou studii, kterou tvoří detailní data tří případů. Případovou studii jsem zvolila z důvodu, abych mohla dosáhnout komplexnějšího zmapování daného tématu. Díky případovým studiím mohu lépe porovnat výpovědi jednotlivých respondentek a dojít tak k cílům této práce a odpovědím na výzkumné otázky.

Analýza dat byla provedena na základě výzkumných otázek a zpracované teoretické části. Výpovědi respondentů byly rozděleny do čtyř oblastí, které zároveň tvořily osnovu pro rozhovor:

1. Zjištění diagnózy
2. Výchova dítěte
3. Fungování rodiny
4. Život matky

5.5 Etické problémy

Ve výzkumu byl kladen důraz na dodržování etických zásad. Respondentky byly před zahájením rozhovorů seznámeny s účelem mého výzkumu. Zároveň byly informovány o ochraně jejich soukromí a byla jim zaručena anonymita. Od každé respondentky jsem získala ústní informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a následným využitím získaných dat pro účely mé bakalářské práce. Respondentky byly informovány, že je jejich účast ve výzkumu dobrovolná a mohou z výzkumu kdykoliv odstoupit. Veškeré informace, které by mohly vést k identifikaci respondentek, byly pozměněny.

6 Případové studie

Každý případ je jedinečný. Pro popis jednotlivých případů jsem se opírala o tematickou osnovu z rozhovorů. Text je obohacen o autentické výpovědi respondentek, které jsou vloženy do uvozovek a psané kurzívou. Cílem mnohonásobné případové studie bylo vytvořit srozumitelný text, který bude logicky členěn a umožní čtenáři nahlédnout do dané problematiky.

6.1 Matka Sofie

Sofii je čtyřicet tři let. Je vdaná a má s manželem dvě děti. Mladšího syna, kterému je sedm let a starší dceru Nikolu, které je třináct let. Syn nemá žádné zdravotní obtíže. Dcera má diagnostikovanou poruchu autistického spektra, konkrétně dětský autismus. Sofie vystudovala vysokou školu v oboru Vychovatelství pro speciální zařízení a pracuje jako učitelka na základní škole (dříve speciální) v autistické třídě.

Zjištění diagnózy

Porod Nikolky byl komplikovaný: *„při porodu jí zlomili klíční kost, pohmoždili hlavu, tak jsme s ní museli cvičit Vojtovu metodu, poměrně dost dlouho, protože ona dlouho nepásla koníčky, nelezla po čtyřech“*.¹

První, kdo upozornil na to, že s Nikolkou není něco v pořádku, byla Sofiina sestra. Nikolce v té době bylo dvanáct měsíců. Přestože Sofie s autisty pracuje, tuto informaci jako první popřela, byla přesvědčená o tom, že to bylo kvůli té zlomenině a že to Nikolka dožene. Psychologickou pomoc vyhledali na základě symptomů, které se začaly objevovat kolem prvního roku života Nikolky: *„byl vidět motorickej neklid, neudržovala oční kontakt, svým způsobem v roce už říkala „máma, táta, bába“, deset slov možná, pak to najednou skončilo, přestala mluvit“*. Paní psycholožka Nikolce předběžně diagnostikovala PAS ve třech letech: *„pak, když teda přišlo to psychologický vyšetření, tak jsem to ořvala, to jsem opravdu klesla úplně na samý dno, protože to bylo poprvé, kdy někdo opravdu vyřkl hele, někdo erudovanej, tam je to prostě špatně a výhledově to lepší nebude“*, na její doporučení

¹ Vojtova metoda – jedná se o fyzioterapeutickou metodu, která je indikována zejména u dětských pacientů s centrálními hybnými poruchami. Cílem metody je podpora vývoje vzpřimování, která směřuje k vytvoření pohybových stereotypů nutných pro bipedální lokomoci. Metoda pracuje s reflexními vzory, kdy terapeut pomocí tlaku na příslušné reflexní zóny vyvolává změny v držení těla nebo příslušný pohyb.

se objednali na vyšetření do APLY. Na vyšetření čekali rok, takže PAS Nikolce potvrdili až ve čtyř a půl letech.

Výchova dítěte

Nikolka je prvorozené dítě, takže výchova dítěte byla pro rodiče úplnou novinkou: „já jsem nevěděla, jak jinak vychovávat, já jsem prostě začala vychovávat hned dítě postižený“. Od raného dětství Nikolce nastavili přísný režim: „od tří let denně patnáct minut, půl hodiny grafomotorika, hrubá motorika, navlíkání, slovní zásoba, logopedický cviky, opravdu se denně učila“. Když nastupovala do první třídy tak uměla všechna písmenka a počítat do deseti: „tím, že my jsme začali strašně brzo, tak vlastně my jsme měli náskok, no a je to do dneška“.

Aby Nikolce usnadnili orientaci v čase a prostoru, začali používat piktogramy: „věděla, že v úterý byly tanečky, ve čtvrtek, že chodila na pracovky, na výtvarku, nebo že chodila na edukace do SPC, takže tam měla školku, potom ten program následnej, jo a pak že teda zpátky domů“. Když se Nikolka začala orientovat v kalendáři a hodinách, postupně piktogramy odbourávali a dnes je téměř nepoužívají.

Problém, na který rodina při výchově naráží je, že nejsou k dispozici téměř žádné kroužky, kde by byli ochotni přijmout dítě s PAS. Když s manželem chtějí, aby se Nikolka věnovala nějaké aktivitě, musí se angažovat oni sami: „když jsme jí chtěli naučit bruslit, tak jsme jí museli naučit bruslit stylem, že manžel se prostě angažoval do kroužků a stal se instruktorem bruslení“. Stejný problém se týká i dětských táborů, Nikolka není schopná spát jinde než doma: „vyžaduje spaní doma a většinou potřebuje, abych tam byla já nebo manžel, většinou teda snese spíš, když chybí manžel, než když jsem mimo domov já“. Špatnou zkušenost mají bohužel i s táborem příměstským.

Za nejnáročnější při výchově Sofie považuje neporozumění od okolí: „opravdu nejhorší je, když přijdete za někým, nebo narazíte na někoho, ačkoliv máte dobrou vůli tomu člověku pomoci, aby tý Nikče rozuměl, a i tý holce, aby ona prospěla třeba v předmětu nebo v kroužku nebo kdekoliv, a nakonec narazíte na člověka, kterej prostě nechce, kterej to má v paži a jakoby, proč by to dělal“. S neochotou a neporozuměním se setkávají od první chvíle, kdy Nikolka nastoupila do mateřské školky, dokonce mateřských školek vystřídali několik, stejný problém nastal na škole základní, v domě dětí a mládeže, na kroužcích, můžeme tedy říci, že všude.

Sofie rozdělila cíl výchovy Nikolky na dvě mety. První metou je, aby zvládla dokončit základní školu: „*zatím se soustředím na to, aby opravdu prošla základkou s tím, že má znalosti, umí je aplikovat a ví, o čem to je*“. Druhou, celoživotní metou je, aby se zvládla osamostatnit, to znamená mít práci a žít sama. Sofie s manželem pořídili byt, který v budoucnosti plánují zrekonstruovat pro její potřeby, ale už nyní Sofie přemýšlí nad tím, jak by jí samostatné bydlení mohla usnadnit, sepisuje si jednoduché recepty, vymýšlí způsob, jak uspořádat oblečení apod. Sofie by si přála, aby se Nikolka v budoucnosti osamostatnila: „*pokud bude sama a bude šťastná a spokojená a bude samostatná, nebude potřebovat být na sociálních dávkách, ale vydělá si třeba jako pomocná cukrářka, pomocná kuchařka, to je to, co já potřebuju, to je to, co já chci*“.

Fungování rodiny

Výchově Nikolky se věnuje převážně Sofie. Manžel zajišťuje rodinu finančně a spíše se věnuje výchově mladšího syna. Z širší rodiny s péčí o Nikolku Sofii nejvíce pomáhá tchýně: „*třeba jednou tejdne je schopná, když potřebuju oběhat úřady nebo vyzvednout děti ze školy mimořádně, když máme poradu, tak mi pomůže*“. Děti mají babičku moc rády, jsou u ní spokojené. Babička bere Nikolku takovou, jaká je a neustále ji podporuje, na rozdíl od druhé babičky, která shazuje Nikolku i Sofii. Výjimečně Nikolku pohlídá Sofiina sestra nebo netař. S hlídáním se pojí, ale i řada problémů: „*několikrát se nám stalo, že prostě jsme přišli ve tři ráno a Nikolka plačící seděla na záchodě, kde je maminka, prostě bez nás ani neusne, jo a pak je to teda potom teror i pro toho hlídajícího i pro ni samotnou*“.

Jedním z dopadů péče o dítě s PAS je, že rodina má pouze pár přátel, se kterými se stýká: „*je to opravdu taková sociální bublina, kdy my máme pár známejch a pár jenom příležitostí se pobavit, a i když jsme na návštěvách, tak je to o tom, že permanentně se staráme o to, kde je Nikolka, co dělá, jak dělá, proč dělá, takže ani tam není klid si třeba fakt vypít kafe a popovídat si v klidu*“. Sofie popisuje, že mezi nimi a jejich přáteli vznikají konflikty v důsledku toho, že nerozumí Nikolky autistickým projevům.

Dopady PAS na partnerský vztah Sofie nezaznamenala: „*náš vztah se nijak nezměnil, akorát jsme zestárli a dochází ty fyzický síly, ale jinak máme naprosto idylický, vyrovnaný, partnerský vztah*“. Jediný rozdíl, který popisuje je, že už jejich vztah není tolik o zábavě, dříve spolu s manželem hráli volejbal a chodili se bavit, to vzhledem k náročnosti péče o Nikolku už nedělají, ale i přesto spolu tráví spoustu času.

Sourozenecký vztah Sofie popisuje jako: „*běžný pošťuchování mezi sourozencema*“. Sofie si vyčítá, že se mladšímu synovi věnuje mnohem méně než Nikolce. Snaží se mu to ve volných chvílích vynahrazovat, ale cítí, že to není dostatečné: *pravdou je, že u syna spíš funguje manžel, protože já na něj opravdu nemám čas si s ním hrát, jo, takže většinou, když já se učím s Nikolkou, tak manžel prostě je v pokoji se synem a dělají blbosti oni dva, takže si vyčítám, že on má lepší vztah k manželovi než ke mně, jo, že ho jakoby svým způsobem zanedbávám... no, ale já se prostě rozpůlit nemůžu, já prostě nemám tolik volného času*“.

Sofie je ráda, že je mladší syn zdravý a doufá, že do budoucna bude schopen Nikolce pomáhat: „*to byl důvod, proč jsme si ho pořizovali... já jsem nikdy nechtěla dvě děti, ale když jsem zjistila, že teda Nikolka je na tom, tak jak na tom je, tak jsem říkala, musíme prostě si pořídit, zkusit další dítě, který by prostě tady bylo pro ni ještě*“.

Život matky

Po zjištění Nikolky diagnózy Sofie svůj život přehodnotila. Za životně důležité považuje Nikolky potřeby a komfort: „*dřív jsem řešila vlasy, nehty, makeup, teď řeším, že má Nikča svoje dny, jak to vyřeším s její motorikou... máme objednanou dovolenou, zvládne přesun na letiště, nesmí tam být prodlevy... jdeme do kina, aha, takže já musím mít lístky dopředu, protože ona nezvládne čekat*“.

Sofie byla dříve velmi aktivní, pravidelně hrála volejbal, chodila na spinning, víkendy trávila na turnaji, chodila se bavit, to všechno se změnilo ve chvíli, kdy se narodila Nikolka: „*já jsem ráda, když se urvu opravdu k holiči na půl hodiny nebo na masáž, že mi vyjde, že jdu jednou měsíčně*“. Z časových důvodů si nemůže dovolit někam docházet, ale když má volnou chvíli, tak doma ráda tvoří: „*když si opravdu potřebuju odpočinout, tak tvořím, vázičky, svíčky nebo prostě dělám nějaký pomůcky pro Nikolku, zkrášluju, maluju*. Díky ručním pracím dokáže alespoň na chvíli vypnout hlavu a odpočinout si, což je při náročné péči o dítě s PAS velmi důležité.

Ostatním matkám dětí s PAS by radila, aby se nevzdávaly, aby za své děti bojovaly a nedaly je: „*protože to, co pro ty svoje děti neudělají ony, tak to nikdo jinej neudělá, nikdo jim nedá tolik, co ony*“.

6.2 Matka Olga

Olze je čtyřicet sedm let. Je vdaná a spolu s manželem mají syna Sama, kterému je dvanáct let a byla u něj diagnostikována porucha autistického spektra, konkrétně Aspergerův

syndrom. Olga má vysokoškolské pedagogické vzdělání a pracuje jako učitelka cizích jazyků na základní škole. Olga je Ruska, ale žije už dvacet let v České republice.

Zjištění diagnózy

Rodičům se dlouho nedařilo počít, takže byl Sam velmi očekávané dítě. Syn se narodil zdravý: „*já jsem podstoupila odběr plodové vody, takže jsme věděli, že to dítě nemá žádné genetické poruchy, narodil se plně zdravý*“. Olga dva týdny přenášela a samotný porod byl velmi dlouhý a komplikovaný: „*když jsem ho porodila, nekřičel hned, takže něco se tam muselo odehrát*“.

První symptomy začali zaznamenávat kolem druhého roku života Sama: „*zažil regres, že začal se jakoby rozvíjet pozpátku, že prostě přestal komunikovat*“. Do té doby si Olga žádných výrazných odchylek od normy nevšimla: „*možná tam bylo trošku zpoždění toho řečového vývoje, ale komunikoval, díval se do očí, měl zájem o ten svět*“. Regres Olga spojuje s očkováním MMR, protože proběhl během čtyř měsíců od posledního očkování: „*byla to náhlá a děsivá proměna, že já jsem prostě vůbec nechápala, co se stalo*“. Sam začal mít problémy se spaním, výkyvy v náladě: „*třeba když jsme stavěli třeba z kostek něco, z ničeho nic začal brát kostky a házet je přímo do obličeje, přímo do očí, to mě tak vyděsilo, byla v tom agrese*“, záchvaty smíchu, přestal si hrát s hračkami: „*nejoblíbenější hra dát všechny hračky do koutu na hromadu, sednout si a kopat takhle do toho nožičkami*“.

Olga diagnózu na základě symptomů vytušila: „*to tušení, mě začlo přivádět do takového stavu, že já jsem začla prostě panikařit a udělala jsem jednu věc, že jsem koupila letenku a odletěla jsem domů za rodiči, protože tady jsem to přestala jakoby psychicky zvládat*“. Veškerá vyšetření podstoupila se synem v Rusku, kde Samovi potvrdili poruchu autistického spektra. Samovi diagnostikovali dětský autismus a ADHD, časem se ukázalo, že je velmi inteligentní a po dalších vyšetřeních došlo ke změně diagnózy na Aspergerův syndrom.

Výchova dítěte

Sam je Sofiino jediné dítě, ale přesto vnímá, že je jeho výchova odlišná od výchovy zdravého dítěte: „*běžný člověk nehledá pro svoje dítě žádnou terapii, nezkouší dietu...*“. Při výchově Sama nastavila od raného dětství pravidelný režim a lpí na dodržování řádu: „*jíme ve stejný čas, chodíme na procházku ve stejný čas, procvičujeme ve stejný čas*“. Sofie se musí Samovi neustále věnovat, nahrazovat mu kroužky: „*žádné kroužek bez doprovodu, bez asistence by Sam nezvládl*“.

Sam nemohl chodit do mateřské školky bez osobního asistenta: „*byl opravdu velice aktivní, z toho důvodu ho nezvládali ve školkách*“. Bohužel mu osobní asistent nebyl umožněn, takže se Samem do školky jako osobní asistent musela docházet Olga. S tím nebyla spokojená, protože cítila, že se od ní Sam potřebuje osamostatnit, ale bohužel nebyla jiná možnost. V sedmi letech nastoupil do přípravné třídy a v osmi letech nastoupil na základní školu (dříve speciální), kde byl do třetí třídy: „*pak jsme se rozhodli, že ho dáme normálně na základku, protože on opravdu intelektově to zvládá*“. Momentálně chodí do páté třídy.

Mezi věci, které rodině pomohli a stále pomáhají s výchovou Olga řadí dietu, ABA terapii a Tomatis terapii.² Sam držel čtyři roky bezlepkovou dietu: „*to můžu říct, že to nám jakoby vrátilo našeho syna, že proč je teď intelektově na tom v pořádku*“, nyní se k ní opět vrátili. Metodu ABA terapie Olga používala ve všem: „*takhle jsme se třeba učili se znovu radovat se z učení, protože prostě on se nechtěl učit*“. Samuel do čtyř a půl let nemluvil a nosil plínky, s těmito problémy Samuelovi pomohla Tomatis terapie: „*Sam po třech měsících začal spojovat slova do sebe, že modrá kniha nebo třeba žluté slunce, takže to už byly věty... pak najednou během týdne začal upozorňovat na záchod, začli jsme chodit včas a konečně jsme se zbavili pampersů, takže to byl úspěch*“. Olga všem ostatním rodinám vychovávajícím dítě s PAS, které k tomu mají finanční možnosti, doporučuje terapie vyzkoušet.

Fungování rodiny

Diagnóza bezpochyby rodině změnila život: „*vzala nám veškeré naše sny, museli jsme úplně přehodnotit život, ale posílilo nás to a sjednotilo a jsem ráda, že jsme to zvládli*“. Rodina nemá k dispozici kromě Olgy setry žádného jiného rodinného příslušníka: „*všechno jsme museli zvládat s manželem samostatně, manžel musel zvládat finanční situaci v rodině, já jsem zvládala všechno ostatní*“. Když bylo třeba, tak Olze pomáhala její sestra: „*když viděla, že já už byla opravdu fyzicky unavená a pak i na mě padla psychická únava, vzala ho třeba na jeden večer nebo dva večery k sobě*“.

² ABA terapie (aplikovaná behaviorální analýza) – princip založený na poznatcích vědy zkoumající naše chování. Využívá různé formy a techniky, které mají za cíl modifikaci chování, zlepšování sociálně-komunikačních dovedností, rozvíjení herních a volnočasových aktivit, sebeobslužných dovedností i schopnosti řešit pracovní úkoly.

Tomatis terapie – na různé části středního ucha a mozkových center jsou aplikovány různé efekty zvukové frekvence. Pozitivního efektu je dosaženo díky střídání těchto frekvencí a regulací jejich výkonu. Cílem tohoto postupu zvukové stimulace je změna způsobu slyšení. Metoda zlepšuje jazykové (řečové), motorické, emocionální a kognitivní dovednosti a snižuje sluchovou hypersenzitivitu.

Na vztahy v rodině diagnóza negativní dopad neměla, spíše rodinu posílila a sjednotila ještě více: „*možná to bude tím, že mám strašně tolerantního manžela, protože taky ne každý manžel by mi odsouhlasil vitamíny, minerály, detoxikace a nějakou ABA terapii, ale manžel mně v tom důvěřoval na sto procent a byl prostě mně oporou ve všem*“.

Podporující sociální okolí je pro Olgu velmi důležité: „*mám pár kámošek, který mě v tom opravdu byly velkou oporou, jsou to úžasní lidi, který hrajou velkou roli v mém životě i v životě mého syna, sami bysme to nezvládli*“. Dále Olze velmi pomáhá komunikovat s dalšími rodiči, zejména s matkami dětí s PAS, se kterými má možnost sdílet své problémy a rady, navzájem si poskytovat oporu a podporovat se: „*já jsem se přes Sama seznámila s úžasnými děvčatama, se kterými jsem do dneška ve spojení, které mají podobné děti a my jsme vlastně společně chodily cvičit, na kávičku občas a tak*“.

Život matky

Olga momentálně pracuje na částečný úvazek jako učitelka cizích jazyků na základní škole. Do Samových osmi let byla nezaměstnaná: „*veškerý svůj čas a sílu jsem věnovala jemu*“. Sama se snaží neustále rozvíjet. Jednou si přečetla radu od jedné psychologky, kterou se řídí do dnes: „*i když jde o dítě s hlubokým mentálním postižením, stojí to za to ho rozvíjet, prostě stojí, i kdyby se mělo naučit držet lžičku samo*“. Důležité je se nevzdávat a neustále s dítětem pracovat.

Mezi Olgy zájmy patří četba, mimo odbornou literaturu, která tvoří velkou část její knihovny má ráda pozitivní příběhy se šťastným koncem: „*to strašně pomůže, nadchne, dá sílu jít dál*“. Mezi své zájmy řadí také péči o domácí mazlíčky. Když má manžel možnost Sama pohlídat, tak si ráda udělá čas pro sebe a zajde si na kosmetiku nebo za kamarádkou.

Ostatním matkám dětí s PAS doporučuje, aby neztrácely naději, vzdělávaly se a zůstávaly optimistické: „*musíme být statečný, protože odepíšete to dítě, když budete slabý a budete pokračovat v sebelitování, depresích, a že už život nikdy nebude veselejší, bude, prožijete spolu spoustu krásnějších chvílí*“.

6.3 Matka Helena

Heleně je čtyřicet šest let. Je rozvedená a vychovává dvě děti. Starší dceři je devatenáct let a je zdravá. Mladšímu synovi Ondrovi je patnáct let a byla u něj diagnostikována porucha autistického spektra, konkrétně dětský autismus. Helena má

vysokoškolské vzdělání v oboru Kriminalisticko právní specializace, ale je momentálně nezaměstnaná.

Zjištění diagnózy

Helena s Ondrou prožila komplikovaný porod: „*on byl křísenej, protože chvíli vlastně nedejchal*“.

Ondra byl podle Heleny zvláštní dítě, pořád hodně plakal a nemluvil: „*on jako komunikoval prostě vlastně ukázal něco a já tím, jak jsem s nim byla pořád, tak jsem přesně věděla, co chce*“. Až ve chvíli, kdy Ondru odmítli přijmout do mateřské školky, začala problém řešit: „*tak vlastně okolo těch tří let jsem to teprve začala řešit, to, že nemluví*“. Od paní ředitelky pedagogicko-psychologické poradny, kam Helena docházela s dcerou, dostala doporučení, aby s Ondrou navštívila centrum, které se věnuje poruchám autistického spektra. Dětský autismus byl u Ondry potvrzen až kolem pátého roku: „*strašně to všechno trvalo*“.

Výchova dítěte

Od narození se Helena k Ondrovi musela chovat úplně jinak než k dceři: „*on byl od začátku vlastně úplně jako i jiný miminko*“. Ondra nesnášel kočárek, odmítal chodit na nočník a pít z flaštičky: „*zase to bylo dobrý, že začal opravdu takhle rychle chodit na záchod, že jsme ten nočníček nemuseli nikam tahat, i to chození, že jsme mohli potom chodit bez kočárku, taky to bylo dobrý*“.

Největší problém, se kterým se Helena při výchově Ondry musela vypořádat byla obtížná komunikace: „*on dřív vůbec nerozuměl, co vlastně mu říkám, oni to pro něj byly slova, ale vůbec mu to jako nedávalo smysl*“. Ondra do svých sedmi let téměř vůbec nemluvil, poté začal pomalu říkat jedno slovo, postupně zvládal tvořit holé věty a až teprve okolo třinácti let začal tvořit věty, které mají opravdu smysl: „*takže teď už to jakoby je dobrý, ale když byl malej to bylo opravdu strašný, já vůbec nevím, jak jsem to mohla vydržet, fakt nevím jako*“.

Z toho důvodu, že Ondra nemluvil, ho nevzali do mateřské školky: „*říkala jsem, že sice nemluví, ale že si všechno řekne, nebo ukáže, že když chce na záchod, tak jí chytne za ruku a ukáže prostě směr záchod, když chce napít, že si všechno jako ukáže, nevzali ho ani tak, prostě ne*“. Ondra nastoupil až do přípravky, kde byl dva roky a následně do první třídy na základní škole (dříve speciální).

S mluvením má Ondra problémy do teď: „*kdybysme ho nechali, tak on prostě nebude mluvit vůbec, protože to nepotřebuje*“. Jediný čas, kdy si chce sám od sebe povídat je večer před spaním: „*on tomu říká „kecy, kecy“, že v deset si vleze ke mně do postele a povídá si, a teďka já už jako usínám a on si povídá, ale on si povídá třeba jestli vim kolik kilometrů měří nějaká řeka v Zanzibaru*“. Ondra rád tráví čas na tabletu, kde si vyhledává různé zajímavosti a poté z nich Helenu rád zkouší.

Helena při péči o Ondru naráží na to, že nejsou k dispozici žádné kroužky: „*já jsem ho chtěla třeba dát, že on opravdu třeba rád běhá, tak jsem ho chtěla dát na nějakou sportovní a prostě nic*“. Po škole nemá jinou možnost, než trávit volný čas doma. Největší koníček, kterému se věnuje je natáčení videí, tráví tak většinu svého času: „*takže jakoby já mu nemusím ani zábavu tak nějak dělat, protože on opravdu si jako vystačí sám*“.

V blízké budoucnosti by si Helena přála, aby se Ondra vyučil: „*zase jako nechci, aby seděl doma a co jako bude dělat, koukat z okna, hrát si na tabletu do konce života, to nechci*“. Do budoucna by si Helena přála, aby se Ondra alespoň částečně osamostatnil: „*aby se vlastně mohl normálně sám o sebe postarat, aby mohl chodit do práce, aby tak nějak byl schopnej jakoby sám žít*“.

Fungování rodiny

Helena je jedinou osobou, která zajišťuje výchovu Ondry. S Ondrou tráví většinu času sama. S manželem se rozvedli, když byl Ondra malý, ale nebylo to z důvodu jeho postižení: „*myslim si, že bysme se s manželem rozvedli stejně, my jsme se k sobě prostě nehodili*“. S otcem se Ondra momentálně nevidá: „*on ho bere absolutně jako cizího a on to má tak, že když někoho jakoby nevidí, tak že jakoby neexistoval*“.

Babička Ondru nepřijala, styděla se za něj, a to vedlo k hádkám, takže s ní dlouhou dobu nebyli v blízkém kontaktu. Až za poslední dva roky se situace zlepšila: „*že tam můžeme jít normálně, hraje si tam, takže teď už to opravdu jde*“. Nejvíce času tráví s Heleninou sestřenicí: „*tu má fakt rád a ona jeho taky jakoby opravdu jako spolu hezky si i povídají*“.

Ondrovi chybí mužský vzor: „*úplně na něm vidim, jak mu chybí jakoby ten chlap, že on by chtěl, on se mě i ptá na takový ty technický, já to prostě nevím, já na to moc nejsem a já tomu nerozumím*“. Jediný muž v jeho rodině je babiččin přítel, který ho ale k ničemu nepustí.

Život matky

Diagnóza PAS velmi ovlivnila život Heleny, kdyby měla dvě zdravé děti, mohla žít zcela jinak: „*mohl chodit normálně do školky, já bych třeba v té době šla někam normálně do práce a žili bysme asi úplně jinak, než žijeme teď no, ale bohužel*“. Největší problém, který se pojí s náročnou péčí o dítě s PAS je v případě Heleny neschopnost najít si práci. Vzhledem k tomu, že je Helena jediným pečovatelem Ondry, je velmi časově omezená, protože Ondru každý den vozí a vyzvedává ze školy: „*já tu práci sehnat vůbec nemůžu, a tady je vidět, že úplně je jedno, jaký má člověk vzdělání, protože když nemáte někoho, kdo vám vyzvedne dítě a dá ho do školy, je to prakticky jedno*“. Helena občasně dochází na brigády, které jsou většinou krátkodobé. Poslední dva roky pracovala sedm dní v týdnu, což pro ni bylo dost náročné. Byla ale ráda, že si alespoň nějakým způsobem mohla přivydělat peníze: „*tak jsem našetřila třeba na nový postele, takový běžný věci, co lidi jakoby maj, my jsme to teda měli jako všechno starý, tak to jsme si jako mohli koupit*“. Momentálně žádnou brigádu nemá.

Mezi Heleniny zájmy patří čtení a cvičení: „*prakticky každé den chodím na tom pásu si tam zaběhat, zacvičit, takže to je jakoby koníček*“. Když je hezké počasí, ráda si vyjede na výlet na kole, a občas plete. V náročných situacích Heleně nejvíce pomáhá cvičení a cestování: „*Ondra hrozně rád někam jezdí, takže jezdíme takhle po okolí i na dovolenou*“.

Ostatním matkám dětí s PAS by doporučila, aby se nezabývaly tím, co si o nich myslí ostatní a neřídily se jen knížkami, protože každé dítě je úplně jiné: „*měly by víc vnímat to, co to dítě opravdu chce, aby ho zbytečně nerozčilovaly, aby zbytečně nevyvolávaly nějaký ty jejich agrese a aby jim projevovaly tu lásku*“.

7 Výsledky výzkumu

VO1: Jak matky přistupují k výchově dětí s PAS?

Každá z respondentek k výchově svého dítěte přistupuje individuálním způsobem, protože neexistuje univerzální návod, jak postupovat při výchově zdravého dítěte, natož při výchově dítěte s PAS.

První symptomy PAS začaly respondentky zaznamenávat mezi prvním až třetím rokem života dítěte. Všechny respondentky se shodují, že první příčinou jejich znepokojení byly **potíže s komunikací**. Žádná z matek si nechtěla připustit, že vysvětlením těchto projevů by mohla být vývojová porucha. Dvě respondentky upozornila na projevy jiná osoba, jedna respondentka diagnózu vytušila sama. Na základě toho vyhledaly pomoc odborníků a podstoupily odborné vyšetření, kde došlo k potvrzení PAS. Všechny respondentky se shodují, že období diagnostiky PAS u jejich dítěte bylo náročné. Přestože měly všechny respondentky podezření na PAS, dvěma dětem byla diagnóza potvrzena až později. Jedna z respondentek obdržela dceřinu diagnózu po čtvrtém roce a druhá z respondentek až okolo pátého roku.

Všechny respondentky se shodují v tom, že je výchova dítěte s PAS **odlišná od výchovy zdravého dítěte**. Zároveň se shodují v tom, že výchova dítěte s PAS **vyžaduje každodenní tvrdou práci**. Všechny respondentky uvádějí, že se s PAS setkaly v rámci své rodiny poprvé u svého dítěte, tudíž žádná z nich ani nikdo z jejich blízkého okolí neměl s výchovou těchto dětí zkušenosti. Všechny respondentky se snaží své dítě vychovávat tak, **jak nejlépe dovedou**, věnují jim veškerý svůj volný čas, hledají způsoby, jak svému dítěti usnadnit život, nahrazují svému dítěti kroužky apod.

V přístupu k výchově se jednotlivé matky odlišují. Dvě respondentky uvedly, že při výchově dodržovaly od raného dětství **pravidelný režim**, aby předcházely afektům dítěte. Pouze jedna z respondentek uvedla, že při výchově využívala **piktogramy**, které usnadnily orientaci dítěte v čase a prostoru. Jedna z respondentek mezi věci, které jí pomáhají s výchovou zařadila **dietu a terapie**. Všechny respondentky ke své výchově využívají praktiky, které se jim v průběhu času osvědčily.

VO2: Jaké obtíže vnímají matky při výchově dětí s PAS?

Jednotlivé respondentky se musely vypořádat s řadou problémů, které jsou s výchovou dítěte s PAS spojeny. Jedná se o záležitosti týkající se zdravotního stavu jejich dítěte, finančního zabezpečení rodiny, vztahů v rodině a způsobu využití volného času.

Obtíže matky vnímají různě, ale všechny se shodují v tom, že je výchova dítěte s PAS obtížná v mnoha oblastech. Všechny respondentky se od začátku péče o dítě s PAS setkávají s **nepochopením od svého blízkého i vzdáleného okolí**, které pramení z nedostatečné informovanosti veřejnosti o PAS a neochotě lidí se těmto dětem přizpůsobit.

Všechny respondentky se shodují v tom, že se s prvním problémem s přijetím jejich dítěte setkaly při zápisu do mateřské školky. Dvě z dětí do školky nebyly vůbec přijaty. Jedno z dětí do mateřské školky nastoupilo, ale i přesto docházelo ke komplikacím. S problémy se respondentky setkávaly i při hledání kroužků pro své děti, ve většině případů musí dětem nahrazovat kroužky ony samy.

V důsledku náročné péče se dvě respondentky musely vzdát svého profesního života a staly se **matkami v domácnosti**, z nichž jedna byla nezaměstnaná i v době výzkumu.

Respondentky ve všech případech přehodnotily svůj život, za nejdůležitější považují **potřeby svého dítěte** a vše ostatní vnímají jako maličkosti. Ostatním matkám s PAS by radily, aby se nevzdávaly, nezabývaly se tím, co si o nich myslí ostatní, bojovaly za své děti a zůstávaly optimistické. Všechny respondentky věří v lepší prognózu a integraci jejich dítěte do běžného života.

VO3: Jak matky dětí vnímají fungování rodiny?

Všechny respondentky se shodují, že po zjištění diagnózy došlo ke změně ve fungování rodiny, která nastala zejména v celkovém přizpůsobení se dítěti s PAS. Celkově se dá říci, že narození dítěte **změnilo dosavadní fungování rodin různým způsobem**.

Ve všech případech se péči o dítě s PAS převážně věnuje matka. V jednom případě je matka jediným pečovatelem dítěte s PAS. Dvě respondentky se setkaly s **nepřijetím diagnózy v rámci rodiny**. Matky obou respondentek dítě shazovaly, a to vedlo ke konfliktům a nedorozumění, jedna z respondentek se svou matkou dokonce na nějakou dobu přerušila kontakt. Obě respondentky uváděly své matky jako nejméně empatické a nápomocné osoby. Respondentky v rozhovorech uvedly, že jsou vztahy nyní o něco lepší, ale stále nejsou ideální.

Všechny respondentky uvedly, že mají alespoň jednu osobu, která jim s péčí o dítě občas pomáhá. Ve všech případech se jednalo o příbuznou osobu.

Dopady PAS na partnerský život žádná z respondentek nezaznamenala. Jedna z respondentek je rozvedená, ale nepovažuje PAS za důvod rozvodu. Dvě respondentky uvedly, že žijí ve šťastném partnerském vztahu, který naopak PAS posílila.

8 Diskuse

Z výzkumu vyplývá řada zajímavých informací a spojitostí, které napomohly k získání odpovědí na výzkumné otázky. V této kapitole porovnávám a diskutuji výsledky výzkumu se závěry jiných výzkumů. Dále jsou zde uvedeny limity výzkumu a jejich možné vlivy na výsledky a závěry.

Zjištěné poznatky, které se týkají prožívání výchovy dítěte s PAS z pohledu matek se do určité míry shodují s informacemi uvedenými v teoretické části, ale ne vždy tomu tak je.

První výzkumná oblast se zabývala **přístupem matek k výchově dětí s PAS**. Z výsledků výzkumu bakalářské práce vyplývá, že každá matka k výchově přistupuje individuálním způsobem a využívá praktik, které se jí během výchovy osvědčily. Dle odborné literatury je výchova dětí s PAS náročná a matky jsou ve většině případů ty, které věnují péči o dítě celý den a z toho důvodu nemohou pracovat mimo domov, respektive se věnovat jiné činnosti (Pinto et al., 2016), což je v souladu s výsledky výzkumu bakalářské práce, ze kterých vyplývá, že **výchově dítěte s PAS se převážně věnují matky**. Matky svým dětem věnují **veškerý volný čas** a v důsledku toho jsou často nuceny vzdát se svých koníčků, ztrácí přátele či zaměstnání.

Z výsledků výzkumu bakalářské práce vyplývá, že při výchově dítěte s PAS je důležité dodržovat **pravidelný režim**, díky kterému lze předcházet afektům dítěte. Toto zjištění se shoduje s výsledky studie Carminati et al. (2007), která prokázala, že strukturované prostředí vede ke snížení problémového chování.

Ačkoliv výzkum Lal (2010) potvrzuje, že používání alternativní a augmentativní komunikace vede ke zlepšení v jazyce, pouze jedna z respondentek v tomto výzkumu uvedla, že při výchově využívala **piktogramy**. Využití piktogramů uváděla respondentka, která pracuje jako učitelka v autistické třídě, kde tyto techniky využívá při své práci s dětmi s PAS. Tento výsledek může být ovlivněn výběrem respondentů.

Druhá výzkumná oblast se věnovala **obtížím, které matky při výchově dětí s PAS vnímají**. Výzkumy uvádějí emocionální, rodinné, sociální a finanční problémy (Nealy et al., 2012). Z výsledků výzkumu bakalářské práce vyplývá, že matky za největší obtíž považují zejména **neporozumění problematice PAS od blízkého či širšího okolí**. V souladu s tímto zjištěním Gill & Liamputtong (2009) ve svém výzkumu upozorňují na důležitost

poskytování veřejnosti přesných informací o matkách, které mají děti s autismem, což pomůže většímu porozumění a empatii od okolí.

Všechny respondentky se setkaly s **problémy ve spolupráci s mateřskými školkami**, kde se setkaly s odmítnutím, nebo s neprofesionálním přístupem učitelů. Toto zjištění potvrzuje také Thorová (2016), která upozorňuje na to, že jsou děti s PAS při nástupu do MŠ či ZŠ na základě diagnózy odmítány kvůli nedostatečnému povědomí pedagogických pracovníků o PAS.

Třetí výzkumná oblast se zaměřovala na to, **jak matky dětí s PAS vnímají fungování rodiny**. Výzkumy se shodují, že rodiny, které vychovávají dítě s PAS potřebují podporu, která má potenciál snížit zátěž a zlepšit kvalitu života rodiny, včetně dítěte s PAS (Zabolotsky et al., 2013). Všechny respondentky tohoto výzkumného šetření uvedly, že mají alespoň **jednu osobu, která jim s péčí o dítě s PAS pomáhá** a ve které mají oporu. Oporu nalézají mezi dalšími rodiči dětí s PAS, a i mezi odborníky.

Dále z výsledků výzkumů vyplývá že, rodinné problémy jsou způsobeny zejména z důvodu časové náročnosti péče o dítě s PAS (Nealy et al., 2012). Výsledky výzkumu této bakalářské práce se v této oblasti odlišují. Dvě respondentky mezi důvody, které způsobují rodinné problémy uváděly zejména **neporozumění projevům PAS** a s tím spojené konflikty, které vedly k omezení kontaktu s některými členy rodiny. Tento výsledek může být ovlivněn výběrem výzkumného vzorku. Překvapivým zjištěním výzkumu je, že za nejméně nápomocné považují obě respondentky své matky.

Uvědomuji si, že získané výsledky mohou být do určité míry ovlivněny výběrem respondentů. Výzkum byl proveden jen s těmi účastnicemi, které byly ochotné se mnou spolupracovat. Přestože byl výzkumný vzorek poměrně malý a získané výpovědi nejsou zobecnitelné na celou populaci, považuji za přínosné získání detailních informací o dané problematice. Je třeba zdůraznit, že získané výpovědi jsou subjektivní a nemusí ve větším množství případů odpovídat skutečnosti. Jsem si vědoma, že zjištění jsou platná pouze pro daný vzorek.

Zároveň si uvědomuji, že s vedením rozhovoru nemám dostatečnou zkušenost a interpretace výsledků může být do jisté míry ovlivněna mou osobností či absencí zkušenosti s mateřstvím dítěte s PAS. Na druhou stranu tato absence mohla přispět k většímu odstupu a zajištění větší objektivity.

Vzhledem k rozsahu bakalářské práce jsem se zabývala pouze tím, jak výchovu prožívají matky. Myslím si, že by bylo zajímavé získat perspektivu otců, případně sourozenců, čímž bych získala kompletní pohled všech členů rodiny dítěte s PAS.

Výsledky výzkumného šetření jsou dle mého názoru v souladu s teoretickými poznatky z odborné literatury. Zjištěná data naplňují teoretický kontext a rozšiřují jeho platnost.

Bakalářská práce přispívá k lepšímu porozumění prožívání matek dětí s PAS. Přínos může mít pro učitele pro lepší porozumění situaci rodičů dětí s PAS. Dále může být přínosná pro psychology, speciální pedagogy a další odborníky, kteří se věnují dětem s PAS a jejich rodinám. Poznatky mohou být užitečné i pro samotné rodiny dětí s PAS pro obohacení znalostí a náhled do života jiných matek ve stejné situaci či pro čerstvé matky pro přípravu na výchovu takových dětí.

Závěr

Bakalářská práce se zabývala mateřským prožíváním výchovy dětí s poruchou autistického spektra. Hlavním cílem bakalářské práce bylo na základě prostudované literatury a kvalitativního výzkumu popsat, jak matky prožívají výchovu svých dětí s PAS. Dílčími cíli bylo popsat, na jaká úskalí při výchově dětí s PAS narážejí, a jak vypadá život v rodinách, jejichž členem je dítě s PAS.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části práce jsem se v první kapitole věnovala obecnému vymezení PAS, zejména jsem se zaměřila na triádu poškození, dále jsem popsala jednotlivé poruchy autistického spektra a v poslední části této kapitoly jsem se věnovala reakci rodiny na zjištění diagnózy. Ve druhé kapitole jsem se věnovala výchově dětí s PAS. Zaměřila jsem se na obtíže, se kterými se při výchově rodiny dětí s PAS setkávají. Dále jsem se věnovala podpoře rodičů těchto dětí a poslední část této kapitoly jsem věnovala dopadům PAS na rodinu, zejména na matku.

Výzkumná část byla provedena na základě kvalitativního výzkumu. Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s matkami dětí s PAS se mi cíle podařilo naplnit, dokázala jsem nahlédnout do života matek dětí s PAS, což mi umožnilo vytvořit si představu, jak vypadá jejich běžný život a co výchova dítěte s PAS obnáší. Výsledky výzkumu přibližují nejčastější obtíže, se kterými se při výchově dítěte s PAS potýkají a jaké dopady má porucha na život rodiny.

Seznam použitých zdrojů a literatury

Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2008). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18(1), 83–92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>

AutismPort. (n.d.). *Místa podpory*. <https://autismport.cz/mista-podpory>

Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551–561. <https://doi.org/10.1037/a0021268>

Bartoňová, M., & Pipeková, J. (2006). Rodina s dítětem se zdravotním postižením. In J. Pipeková (Ed.), *Kapitoly ze speciální pedagogiky* (s.39–46). Paido.

Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>

Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115–128. <https://doi.org/10.1080/03004430701491721>

Clifford, T., & Minnes, P. (2012). Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? The role of beliefs and coping style. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 179–187. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1561-5>

Černá, M. (2015). *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Karolinum.

Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder. *Autism*, 10(5), 463–479. <https://doi.org/10.1177/1362361306066600>

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326–1333. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>

Děti úplňku. (n.d.). *Chování jako výzva*. <https://detiuplnku.cz/cs/home/situace-deti-uplnku/>

Doleželová B., Michalík J. & Valenta M. (2018). Rodinné prostředí. In M. Valenta, J. Michalík, & M. Lečbych (Eds.), *Mentální postižení* (s. 337–349). Grada.

Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416–427. <http://doi.org/10.1177/1362361305056081>

Elder, J. H., Kreider, C. M., Brasher, S. N., & Ansell, M. (2017). Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychology Research and Behavior Management*, 10, 283–292. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S117499>

Carminati, G. G, Gerber, F., Baud, M. A., & Baud, O. (2007). *Evaluating the effects of a structured program for adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(3), 256–265. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.11.001>

Gill, J., & Liamputtong, P. (2009). “Walk a mile in my shoes”: researching the lived experience of mothers of children with autism. *Journal of Family Studies*, 15(3), 309–319. <https://doi.org/10.5172/jfs.15.3.309>

Gillberg, C. & Peeters, T. (1998). *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Portál

Harwood, K., McLean, N., & Durkin, K. (2007). First-time mothers' expectations of parenthood: what happens when optimistic expectations are not matched by later experiences? *Developmental Psychology*, 43(1), 1–12. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.43.1.1>

Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327–336. <https://doi.org/10.1023/a:1010799320795>

Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Portál.

Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2016). The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing. *Child: Care, Health and Development*, 43(1), 18–30. <https://doi.org/18–30.10.1111/cch.12398>

Hrdlička, M. & Komárek, V. (2004). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Portál.

Chiarotti, F., & Venerosi, A. (2020). Epidemiology of autism spectrum disorders: a review of worldwide prevalence estimates since 2014. *Brain Sciences*, 10(5), 274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>

Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337–344. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>

Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 395–402. <https://doi.org/10.1023/a:1025058711465>

Jelínková, M. (2000). Autismus II. – problémy v sociálních vztazích dětí s autismem. Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.

Jelínková, M. (2004). Sociální aspekty. In M. Hrdlička & V. Komárek (Ed.), *Dětský autismus: přehled současných poznatků* (s. 177–189). Portál.

Kejklíčková, I. (2016). *Vady řeči u dětí: návody pro praxi*. Grada.

- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149–e1158. <https://doi.org/e1149–e1158.10.1542/peds.2008-1057>
- Kouřil, J. (2021, 10. prosince). *Jak učit dítě s PAS efektivně vyjádřit svá přání a potřeby*. AutismPort. <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/jak-ucit-dite-s-pas-efektivne-vyjadrit-sva-prani-a-potreby>
- Kroupová, K. (2016). *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Grada.
- Kunhartová, M., Potměšil, M., & Potměšilová, P. (2017). *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Karolinum.
- Lal, R. (2010). Effect of alternative and augmentative communication on language and social behavior of children with autism. *Educational Research and Reviews*, 5(3), 119–125. <https://doi.org/10.5897/ERR09.174>
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172–183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2011). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 702–711. <https://doi.org/10.1177/1359105311422955>
- Mandell, D. S., & Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism?. *Autism*, 11(2), 111–122. <https://doi.org/10.1177/1362361307077506>
- Kantor, J. (2012). Prostředky augmentativní a alternativní komunikace u osob s tělesným či kombinovaným postižením. In L. Ludíková, Z. Kozáková, D. Finková, J. Kantor, J. Langer, P. Kučera, R. Mlčáková & K. Vitásková (Eds.), *Specifika komunikace s osobami se speciálními vzdělávacími potřebami* (s. 16–36). Univerzita Palackého v Olomouci.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.

Nautis. (n.d.). *O nás*. <https://nautis.cz/cz/o-nas>

Nautis. (n.d.). *Služby*. <https://nautis.cz/cz/sluzby-nautis>

Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: a qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work, 15*(3), 187–201. <https://doi.org/10.1080/10522158.2012.675624>

Okumura, M. J., Cleave, J. V., Gnanasekaran, S., & Houtrow, A. (2009). Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics, 124*, S392–S398. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1255j>

Opatřilová D. (2006). Výchova a vzdělání dětí a žáků s autismem. In J. Pipeková (Ed.), *Kapitoly ze speciální pedagogiky* (s.309–328). Paido.

Pátá, P. K. (2007). *Mé dítě má autismus*. Grada.

Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. da S., Neto, V. L. de S., & Saraiva, A. M. (2016). Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 37*(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

Průcha, J. (2000). *Přehled pedagogiky: úvod do studia oboru*. Portál.

Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental Stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification, 33*(4), 437–451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>

Resch, J. A., Benz, M. R., & Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: a multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology, 57*(1), 61–72. <https://doi.org/10.1037/a0027155>

Richman, S. (2015). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Portál.

Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics, 119*(Supplement 1), S114–S121. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089q>

Silva, L. M. T., & Schalock, M. (2012). Autism parenting stress index: initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 566–574. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>

Šarközyová L. (2021). *Moje dítě s autismem: Jak pomoci dítěti s PAS zvládat každodenní situace*. E-knihy jedou.

Švarcová-Slabinová, I. (2006). *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Portál.

Švaříček, R., Šed'ová, K., Janík, T., Kaščák, O., Miková, M., Nedbálková, K., Novotný, P., Sedláček, & M. Zounek, J. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál.

Světová zdravotnická organizace (2022). *10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí: F84 – Pervazivní vývojové poruchy*. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>

Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Portál.

Trzebiński, J., Wołowicz-Ruszkowska, A., & Wójcik, A. D. (2016). The impact of self-narratives of motherhood for mothers of children with autism. *Frontiers in Psychology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01899>

Vágnerová, M. (1999). *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Portál.

Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.

Vágnerová, M. (2005). *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Karolinum.

Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Karolinum.

Vocilka, M. (1995). *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Septima.

Vítková, M. (2004). *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe*. MSD.

Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/1471-244x-12-119>

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2012). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380–1393. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>

Seznam tabulek

Tabulka 1 – Popis výzkumného souboru

Seznam příloh

Příloha 1 – Osnova rozhovoru

Příloha 2 – Přepis rozhovoru

Příloha 1 – Osnova rozhovoru

Obecné informace:

- Kolik vám je let?
- Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
- Chodíte do zaměstnání?
- Můžete mi říct něco o své rodině?

Zjištění diagnózy:

- Můžete mi říct něco o vašem dítěti, u kterého byla diagnostikována PAS?
- Jaká je diagnóza vašeho dítěte a kdy byla stanovena?
- Jak reaguje na diagnózu vaše širší rodina a okolí?

Výchova dítěte s PAS:

- V čem jste pocítila největší změnu vašeho výchovného postoje?
- V čem se podle vás liší výchova dítěte s PAS od výchovy zdravého dítěte?
- Jaké výchovné postupy a principy při výchově používáte?
- Co je pro vás při výchově důležité?
- Kam chcete výchovou směřovat?
- Co považujete při výchově za nejnáročnější?
- Kdo nebo co vám při výchově pomáhá?

Fungování rodiny:

- Jaké měla podle vás diagnóza dopady na fungování rodiny?
- Máte pocit, že diagnóza proměnila vztahy ve vaší rodině, pokud ano, jak?
- Trávíte čas s ostatními členy rodiny?
- Proměnila diagnóza váš partnerský vztah, pokud ano, jak?
- Kolik času trávíte se svým partnerem?

Život matky:

- Jak vám diagnóza změnila život?
- Jak trávíte svůj volný čas?
- Máte nějaké zájmy a záliby, kterým se věnujete?
- Co vám pomáhá v náročných situacích?
- Změnily se po zjištění diagnózy vaše životní hodnoty?
- Co byste doporučila ostatním matkám dětí s PAS?

Příloha 2 – Přepis rozhovoru

Rozhovor: Sofie

Trvání rozhovoru: 58 minut

Datum rozhovoru: 10. 2. 2022

Kolik vám je let a jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

S: 43 let a vysokoškolské vzdělání, mám Vychovatelství pro speciální zařízení.

Mohla byste mi říct něco o vaší rodině?

S: Takže my jsme čtyřčlenná rodina, s manželem vlastně, je to můj jedinej manžel a do budoucna doufám že jedinej a poslední. Jsme spolu dvacet osm let s tím, že vlastně Nikolka, která je autistkou, tak ta byla prvorozená, tý je třináct let, a vlastně po pěti letech jsme si pořídili ještě chlapečka, ten je bez jakéhokoliv postižení a v současný době je mu sedm let. Jinak žijeme v panelákovým bytě 2+1 s tím, že k nám ještě do rodiny patří vlastně babičky dvě, manželova a moje maminka a vlastně širší příbuzenstvo, to už jsou takový jenom sem tam návštěvy. Nejbližší nám je asi ta babička, tchýně no.

Kdy jste zjistili Nikolky diagnózu?

S: Když se narodila, tak vzhledem k tomu, že dělám ve speciálce, takže jo, podezření na to, že je tam něco špatně už bylo vlastně od samýho počátku, kdy vlastně od prvního roku byl vidět motorickéj neklid, neudržovala oční kontakt, svým způsobem v roce už říkala „máma, táta, bába“, deset slov možná, pak to najednou skončilo, přestala mluvit. Na základě toho jsme teda vyhledali soukromou paní psycholožku, kdy nám ve třech letech předběžně diagnostikovala teda PAS, s tím že nám doporučila objednat se do APLY, takže ve třech letech to bylo takový, že jenom náznak a do APLY se čeká rok, takže až vlastně ve čtyř a půl letech jsme dojeli do APLY, kde nám opravdu potvrdili poruchu autistickýho spektra, s tím že jsme ještě přesně nevěděli, jestli to bude vysokofunkční, nízkofunkční, jaká to bude charakteristika, a vlastně až možná čtyři roky zpátky se nám to usadilo na dětském autismu, vysokofunkčním a poslední vyšetření u psychologa nám dalo, že intelekt je v normě. Takže vlastně je to neporušenej intelekt, ale s tím, že je tam prokazatelně vidět, že kdyby ta jazyková bariéra tam nebyla, tak její IQ je mnohem, mnohem vyšší, ale tím, že se ty složky sčítají, takže jí to ta jazykovka hodně snižuje, takže se právě dostala těsně pod normu. Takže v současný době vlastně navštěvuje základní školu, kde je v šesté třídě. Má klasický základkový učivo, bez jakýchkoliv omezení, bez nějakýho sníženýho učiva, s tím, že teda

má IVP stanovený a má tam jenom přístupy, což znamená mluvit pomalu, klást jednoduchý otázky, takový ty základy, co ona potřebuje k tomu, aby tam prospívala, ale jinak jako má klasickou základku, dělá, a prospívá teda s vyznamenáním.

Takže je intelektově schopná být na základce, ale má spíš problémy se sociálním chováním?

S: Tam právě, my jsme měli strašný štěstí, protože ta třída, do který se dostala, to je céčková třída. Ono to bylo původně postavený jako logopedická třída, takže je tam třináct dětí, maximálně tam může bejt patnáct, a všichni ty děti, co tam jsou, jí totálně milují. Jo, tam my jsme měli strašný štěstí, opravdu, na děti i učitele, protože ty děti jí brání, pomáhají mi s ní, oni jsou ochotní jí vodit na oběd, oni prostě se k ní staví tím stylem, že jakmile zjistí, že jí někdo ubližoval, třeba nadával v šatně, tak jdou za mnou a vyloženě, buď se za ní postaví přímo v tý šatně, pokud toho kluka nebo holku prostě znají, protože to se mi stalo jak v družině, tak teda i na obědě a postavili se za ní a bránili jí. Takže my jsme měli strašný štěstí na děti, že ji fakt přijmou a tím, že ona jakoby umí, zvládá, tak ona je naprosto bezproblematická a nemá s nikým problémy. Ani s učitelama, ani s dětma, oni si zvykli na ty její projevy, což je vlastně, že hučí, když je nervózní, když nerozumí otázce používá echolálii, motorickéj neklid, třepe ručičkama, neustálý se dotazování na tu jednu a tu samou věc, kdy potřebuje vlastně, abyste ji v tom utvrdila, potvrdila, že teda jo, tisíckrát za sebou. Víceméně agresivní není, v životě by nikoho nenapadla, většinou se nechá spíš zbít, i od mýho teda mladšího syna, kterej do ní praští a ona mu to nevrátí, protože prostě není naučená tímhle způsobem, a většinou, když na ní někdo jakoby agresivně reaguje, tak ona reaguje tak, že se stáhne a začne někde v koutku brečet... že jsme měli třeba problém v mateřský školce, kdy prostě tam byla naprostá s prominutím kráva učitelka, která místo toho, když já jsem tam přišla, do školky, a ona tam seděla na lavičce a brečela, říkám „co ti je Nikolko?“, a ona „bolí“ a ona na ní od stolu něco řvala, „co tě prosím tě bolí“. Přišla ke mně a Nikča přes celej obličej škrábanec, tak jsem normálně vystartovala na tu učitelku, říkám asi má důvod, když brečí a vás to absolutně nezajímá, jo, takže tam jsme teda defacto bojovali, i když my bojujeme vlastně od samýho narození jejího. To je prostě jeden boj. To je asi tak nějak.

Takže je pro vás asi obtížné, aby pochopilo to okolí, proč se tak chová?

S: No oni to lidi nechápou, oni jsou tupci lidi. Ono hlavně jako, dokud byla maličkatá, do těch pěti let, tak to jakoby k ní patřilo, co se týká věku. Měla projevy jako klasický pětiletý dítě, teďkon přece jenom jí je dvanáct a ty její projevy vyčnívají a už jsou jakoby nápadný

tomu okolí, takže ono si všímá, že je tam něco jinak. Jo a nejsou tolerantní lidi. Nejsou tolerantní, nikdy nebyli naopak to dají tý matce sežrat a říkám jako není to procházka růžovým sadem, nikomu bych to nepřála. Je to prostě opravdu o tom že, jak se říká, kdo nejde ve vašich botách neví, čím jste si musela projít. Takže tak.

Jak reagovalo vaše okolí na Nikolky diagnózu?

S: Jako víte co, na každou nějakou těžkou životní událost jsou nějaký fáze, kterými ten člověk prochází a reaguje na ně. Samozřejmě popření, šok, že jo, přijetí. Takže popření tam bylo hned od začátku, protože první, kdo přišel s diagnózou byla moje sestra, opravdu, defacto Nikče bylo dvanáct měsíců a ona přišla s tím, že není v pořádku, jo, tam to je špatně, to je divný... a přesto, že teda pracuju na speciálce, tak ne, ona je v pohodě, ona to prostě dožene... a tím že teda při porodu jí zlomili klíční kost, pohmoždili hlavu, tak jsme s ní museli cvičit Vojtovu metodu, poměrně dost dlouho, protože ona dlouho nepásla koníčky, nelezla po čtyrech, takže... Vojtovka je o tom, že mačkáte body na těle a tělo dělá jakoby něco, co vy podvědomě ani nechcete, že reaguje jakoby na zmáčknutí toho bodu. Já vás upozorňuju, že dítě, který se u týhle metody počůrá, řve jako kráva doslova a do písmene, a vy prostě ho zaleháváte a opravdu ho takhle drtíte, tak to byla opravdu chuťovka, kdy já jsem říkala, já to snad ani neustojím, já to prostě nedám. Naštěstí to pomohlo teda, rozhejbala se, ale pořádku, ne ona to dá, to bylo tím ramenem. Takže dlouho jsem to popírala a pak, když teda přišlo to psychologický vyšetření, tak jsem to ořvala, to jsem opravdu klesla úplně na samý dno, protože to bylo poprvé, kdy někdo opravdu vyřkl hele, někdo erudovanej, tam je to prostě špatně a výhledově to lepší nebude... a defacto konečná byla v tý APLE, ale pravdou je, že čím víc se dostává do státních zařízení, jako je mateřská škola a škola, tak tím, že musíte za těma lidma jít, a podívejte se ona má tenhle problém a musíte na ní takhle a takhle, tak tím, že opakuju, ano je to autista, ona prostě potřebuje pomoc, ona není blbá, ona prostě potřebuje jinej přístup, tak čím častěji to opakuje, těm lidem okolo sebe... nebo když na vás někdo řve, proč ta holka sedí v košíku, a vy nějakýmu blbci musíte vysvětlovat, protože prostě jí nemůžu pustit po krámu, protože bych nebyla schopná nakoupit, protože ona by mi lítala mezi regálama takovým způsobem, že bych jí tam jenom honila a do toho sedacího košíku už se mi teda fakt nevešla... tak prostě čím víc to opakuje, tak si vlastně říkáte, že to je prostě slovo, který označuje nějaký stav, ale vy, jenom vy víte, jak to dítě na tom je, a že prostě ten svět jí bude muset přijmout, a že prostě uděláte cokoliv, aby to bylo jenom to slovo, co neznamena, že je to dítě odkázaný na svěřací kazajku, na nalékování a Bohnice nebo Opařany. Jo, takže opravdu, tím jsme si prošli všichni a můžu

říct, že manžel třeba do dneška není schopnej říct, že jeho dcera je autistka. Dokonce má problém i říct, že má postižený dítě. Jo, takže on je zase na tom jinak, on jí miluje, on prostě by za ní dal život. Naštěstí jsme měli to štěstí, že to nebyl jeden z těch chlapů, který prostě se zbavuje problému tím, že od toho odejde, ale sám s tím má problém tohle říct, já mám postižený dítě. Já už ne, protože to omíláte dokola a všude, všude, všude. Furt dokola, je to takový... už to ani není k smíchu, ani k pláči.

V čem se podle vás liší výchova Nikolky od výchovy vašeho zdravého syna?

S: Takhle, Nikolka je prvorozená, takže pro mě veškerý výchovný přístupy byly prostě novinkou, já jsem nevěděla, jak jinak vychovávat, já jsem prostě začala vychovávat hned dítě postižený. Takže naopak problém byl, když přišlo zdravý dítě a já jsem se s ním snažila jednat, jako s tím postiženým, jo, což mi rychle docvaklo, že není třeba. S Nikolkou jsme vlastně od začátku začali piktogramy, jakmile měla kroužky, kterých teda defacto moc nebylo, protože většina těch kroužků, co tady je nebo vůbec mi bylo kdy k dispozici, tak nás nikam nechtěli, protože je to práce navíc, žejo, přestože teda ta holka opravdu miluje děti, miluje zvířátka, je usměvavá, opravdu strašně vstřícná, to je tak srdečný dítě, ale nikdo jí prostě tu šanci nedá, jo. Takže my, když jsme jí chtěli naučit bruslit, tak jsme jí museli naučit bruslit stylem, že manžel se prostě angažoval do kroužků a stal se instruktorem bruslení. Když jsme jí chtěli dát na tanečky, tak já jsem tam s ní proseděla celou hodinu, kdyby náhodou tam ta paní učitelka prostě nezvládala, jo nebo prostě něco by se stalo. Maminky chodily na kafička a já jsem tam seděla celou hodinu s ní. To samý plavání a tak dále. Co se týká třeba táborů, absolutně pro nás není žádný tábor, protože ona není schopná nikde spát, vyžaduje spaní doma a většinou potřebuje, abych tam byla já nebo manžel, většinou teda snese spíš, když chybí manžel, než když jsem mimo domov já. Takže tábory pro nás neexistují. V Domě dětí a mládeže zkušenost naprosto tragická, kdy holku jsem si vyzvedávala z tábora a ona mi brečela ve vaně, jak jsou na ní paní učitelky prostě zlé, že jí nutily jíst, to, co ona prostě nejí, protože ona má typickou stravu, jí deset jídel vcelku, není to vybíravost, je to o tom, že to prostě nepozře, že se jí zvedá žaludek a tak dále. Takže jakoby ta výchova u ní byla jiná a ze začátku, když teda měla ty kroužky, tak musela mít piktogramy, že třeba věděla, že v úterý byly tanečky, ve čtvrtek, že chodila na pracovky, na výtvarku, nebo že chodila na edukace do SPC, takže tam měla školku, potom ten program následnej, jo a pak že teda zpátky domů. Nebo, když byly prázdniny, tak tam byl obrázek holčičky, jak si hraje doma, že tam nebyla vyfocená budova školky a takovýhle. Navíc vlastně školku jsme změnili třikrát, protože tam jako pořád nebyl ten přístup tak, jak by

měl bejt a víceméně se to prostě nedalo. Když vám řeknu, že jsem chodila do práce uřvaná od rána do večera a tady mě kolegyně dávala do kupy, abych já mohla druhý den zase vstát a odvést holku tam, kde prostě nechci, aby byla. Jo takže, výchova taková jakože, já nevím... my jsme zlej a hodnej policista, jo, nikdy to nebylo o tom, že „a ty náš chudáčku“, „a ty můžeš všechno“, „a ty tady se klidně rozeběhni a já nevím, roztřískej tady celej byt“, nikdy to tak nebylo. Vždycky to bylo udělaný tak, že prostě tady máš hranice a přes ty hranice prostě nepůjdeš a pravdou je, že tím že jakoby manžel, když jsme tohleto zjistili a přišlo to, tak nevěděl za kterou páčku, takže jsem se vlastně Nikolce věnovala od tří let já, ať to byli logopedie, vyšetření, psychologové a tak dále, takže vlastně jsem to všechno prožila s ní a ona si už na mě zvykla. Takže my jsme opravdu nastavili režim, měla teda dost přísný režim, opravdu od tří let denně patnáct minut, půl hodiny grafomotorika, hrubá motorika, navlíkání, slovní zásoba, logopedický cviky, opravdu se denně učila. My máme dokonce i sešity, vlastně od těch jejích tří let, jak teda postupoval ten její vývoj, a vlastně v první třídě nastupovala a uměla všechny písmenka, číst teda neuměla, protože to nebyl můj účel, tam bylo jen, aby se teda orientovala, aby se chytla, aby měla malinko náskok a počítala do deseti. Jo, takže tím, že my jsme začali strašně brzo, tak vlastně my jsme měli náskok, no a je to do dneška. Je to do dneška, že má prostě režim, „Nikolko, jdeme se učit“, denně, do dneška to takhle je. Jo, pak jsme odbourali piktogramy jako takový, protože už začala rozumět, že prostě jsou prázdniny, začala se orientovat v kalendáři, v hodinách, takže se to jakoby tímhle odbouralo, ty piktogramy, a více méně je nepoužíváme už. Jo, snažím se vysvětlovat jakoby všechno už řečí, protože si myslím, že mi je schopná tou mojí řečí rozumět, jakoby tím stylem. Jinak jako uplácení, jako je tam žejo, když vim, že prostě se jí nechce, tak to je, „tak ti dám deset příkladů z matiky a když budou správně, tak budou lentilky“ a to mi nerozuměla, takže jsem napsala deset příkladů, vyskládala jsem před ní deset lentilek a říkám jí „bude chyba, tak maminka sežere lentilku“, není to jako spapá jo, prostě sežere. No a maminka sežrala dvě lentilky, takže byla v šoku, ale příště si fakt dala bacha a fakt ty příklady měla správně. Takže jakoby ta motivace je, že my u toho učení i blbneme, není to o tom teď si sedneš a budeš psát, ale protukáváme prstíky a vymejšíme nesmysly prostě, aby chtěla pořád se učit. A jí to baví teda ta škola no tím, že tam jsou děti, a vůbec ta aktivita, ta náplň toho dne, takže jí to baví. Není bitá teda, nikdy nebyla bita... jo vlastně byla, jednou dostala na zadek, ale odnaučila jsem jí čůrat do kalhotek. To jsem ji vysazovala na nočník, to bylo strašně dlouhý, měsíc možná to trvalo a pořád prostě to nešlo, nešlo a jednou mi prostě ruplo v kouli, prostě zatmění, tak jsem prostě po ní šáhla a od té doby chodila na záchod. Jo a pak jsem si to vyčítala a to bylo „a nechceš křupinky a mlíčko“,

„a nechceš hermelín“, tak jsem jí plácla a tohle pomohlo no, ale občas to jakoby rupne no... ale manžel na ní nesáhl snad ani jednou, protože s ní není tolik času, jako já no.

Kam byste chtěla vaší výchovou Nikolku směřovat? Co je váš cíl?

S: Tady právě zrovna teď kon řeším docela dost takový zásadní věci, že si mě několik učitelek pozvalo, jestli je nutný Nikču nutit nebo drtit dennodenně úlohami z matematiky, převodami jednotek, rýsováním, prostě tím, že opravdu chci, aby všechno uměla. Já teda se musím přiznat, že pro mě ta základka, asi jakoby ta meta... pokud bude mít v devítce prospěch dejme tomu, jakoby opravdu, že prospěla s vyznamenáním nebo, že prospěla, bude mít pár dvojek, tak je tady výhledově velká šance na to, aby se dostala na střední školu bez přijímaček, protože přijímačky pro nás budou strašně velké problém tím, že má problémy s řečí, tak prospět u mluvených nebo i psaných písemek bude vždycky problém a nikdo vám neudělá úlevu na to, aby vám řekli, hele my jí přezkoušíme jinak, my to postavíme jinak... ne, to vám prostě nikdo neudělá. V případě, že bude prospívat na základce tímhle tím způsobem, má šanci se dostat na jakoukoliv střední školu pomalu bez přijímaček, nebo s nějakým jenom, když tam přijdu zase budu vyřvávat, že prostě máme ty a ty problémy a chceme tohle a tohle, tak je fakt ta šance, že tu šanci dostane. Takže zatím se soustředím na to, aby opravdu prošla základkou s tím, že má znalosti, umí je aplikovat a ví, o čem to je. Včetně teda cizího jazyka, jo, takže ona anglicky umí líp než česky, protože v angličtině se nečasuje, neskloňuje. Takže tohleto je zatím meta, dospět do té devítky v pohodě, v klidu a umět, a samozřejmě moje meta taková ta celoživotní je, že prostě my jsme pořídili s manželem před x lety byt, který je od našeho bytu asi čtyři sta metrů, s tím že výhledově jí ho chceme prostě plně rekonstruovat na její potřeby s tím, že je to možná úplně nesmysl, možná je to úplně moje zvrácení nějaký, ale chápete to, že já přemejšlim nad tím, jak jí označím, že třeba dejme tomu, ona bude mít mouky a já už mám vymyšleno, že prostě bude mít pixlu na mouku, bude tam mít risku a v momentě, kdy klesne ta mouka pod tu risku, ona bude vědět, že si má nakoupit. Jo, že třeba bude mít oblečení označený zima, léto, jaro, nebo dokonce budu muset dojít tak daleko, že budu muset mít pondělí, úterý, středa, čtvrtek, pátek se bude prát, v sobotu to bude schnout, takže na ty dva dny bude muset mít jakoby dvojí oblečení na výměnu, a pak zase pojede další týden. Jo, takže zase už mám v hlavě uspořádanou skříň, jakým způsobem jí to dát, aby ona mohla fungovat. Už mám v hlavě recepty, který já si píšu do své knížky na vaření, na pečení, polopaticky, jak pro blbce, jo, vem nádobu, dej jí na stůl, dej tam čtyři sta gramů mouky, nasyp tam... nebo spíš hrníčkovou metodu, protože pro ni to bude bližší, žejo, a udělám jí takovouhle kuchařku, aby ona si

mohla zvládnout udělat, kuřecí vývar, upéct muffiny, který jí, jo a takovymhle způsobem. Takže jakoby způsob, jak jí usnadnit její život mám, teď otázkou bude, jestli ona bude schopná, protože není nic jednoduššího než nájem, vodu, elektriku, plyn, všechno to může jít na účet, kde se jí to bude automaticky strhávat, o to nebude muset mít žádný strach, ale aby dokázala jednou žít sama, jo... vždyť my jí i uspáváme, jí je třináct a do teďka vlastně jí musíme uspávat, není to o tom, že do úplného usnutí, ale jdeme si s ní lehnout. Ona se tam nechá šimrat, mazlí se a takovýhle, stačí pět minut, ale do teďka to musí mít každý den. Takže doufám, že výhledově se osamostatní natolik, že opravdu moje meta je, že bude mít práci a bude moct žít sama. Už jsem se smířila s tím, že ani asi vnoučata od ní mít nebudu jako, myslím si, že péči o dítě asi nezvládne, ale pokud bude sama a bude šťastná a spokojená a bude samostatná, nebude potřebovat bejt na sociálních dávkách, ale vydělá si třeba jako pomocná cukrářka, pomocná kuchařka, to je to, co já potřebuju, to je to, co já chci. Takže asi takhle.

Ještě bych se vás ráda zeptala, co je pro vás při výchově nejnáročnější?

S: Nejnáročnější? Když narazíte na debila, to je fakt jako. Vemte si to, že já od vlastně první chvíle, kdy jsem jí pustila do mateřský školky, neskutečný krávy učitelky, opravdu, to se nedá říct jinak, jo. Další mateřská školka, opět jsme narazili. Třetí mateřská škola dobrý, ale byly tam problémy právě, že přecházeli z oddělení na oddělení, dokonce učitelka, která vám řekne, že tyhle děti nemusí, ale učí v takovýhle třídě, jo. Pak to byla škola, permanentně se s někým dohadovat, pak to byl Dům dětí a mládeže, instruktorky na táboře, který dokážou znepríjemnit takovému dítěti život tak, že vám opravdu brečí, jo... a ať se zeptáte kohokoliv, tak více méně, já jsem strašně akční matka v tomhleto ohledu, já nečekám, až mě někdo něco řekne, já naopak přijdu a třeba „heleďte se jako vy budete celý den v bazénu, já jedu s váma“, jo, udělejte mi mužstvo deseti dětí, aby tam měla Nikolka, já budu hlídat je, jenom pro ten pocit, že tam jsem a pak se zase od vás odpojím a pojedu domů, jo, nebo budete mít bojovky večerní, já vám napeču, jo, není to problém. Já vytvářím neustále Nikolce učební pomůcky. My s prominutím všechno se snažíme jakoby obcházet, třeba... na češtinu, byl problém, protože ona, jak špatně mluví, tak ona neřekne, bez koho čeho jsme šli, bez, strejdy jsme šli do kina, ona si neřekne, bez koho čeho, ona to prostě neslyší. Jo, takže já vytvářím mnemotechnický pomůcky, takže my jsme se naučily pádový otázky jenom díky tomu, že jsem na internetu vygooglila předložky, který se pojí s jednotlivými pádama a učily jsme se je nazpaměť a ona už ví, že bez patří k druhému pádu, o je šestý pád. Když jsme se učily, neurčí vám rod, ona může klidně říct ta stůl. Jo, takže mnemotechnická pomůcka, když je

tam A je to žena, když je tam E, tak si řekni maličká, židle, maličká židlička, je tam A, rod ženský, žejó. Když je tam O, je to střední, když je to souhláska, je to mužský. Takže permanentně vytvářím. Na biologii jsme se učily teďkon rostlinou a živočišnou buňku, takže jsem jí vytvořila jakoby pracovní list, kde ona přiřazovala, rozkládala se ta buňka, ale ona se to naučila. Takže opravdu nejhorší je, když přijdete za někým, nebo narazíte na někoho, ačkoliv máte dobrou vůli tomu člověku pomoci, aby tý Nikče rozuměl, a i tý holce, aby ona prospěla třeba v předmětu nebo v kroužku nebo kdekoliv, a nakonec narazíte na člověka, kterej prostě nechce, kterej to má v paži a jakoby, proč by to dělal. Ted'kon mám třeba problém s učitelem z informatiky, on nahlásí třeba test z informatiky, já se konkrétně zeptám „mohl byste prosím říct, co se máme učit, co přibližně tam bude“. On mi napíše, kódování, šifrování tam nebude, zeptám se na pár základních věcí, nazdar. Takže my jsme se opravdu týden učily informatiku, cinty neuvěřitelného řádu, kde se mluvilo o bajtech, kdesi cosi a ve finále test byl z kódování a ze šifrování. Tak jako fakt jsem nepochopila, co ho k tomu vede, aby nám záměrně házel klacky pod nohy, když ví, že ta snaha z té rodiny je. Pomoci jemu, aby nezešlel a pomoci i tý holce, protože minule z toho kódování, šifrování dostala kouli a zhroutila se mi v autě, protože ona chce prostě být úspěšná, pro ni ta pětka je známka toho, že neuspěla a je z toho sama nešťastná. Jo, takže opravdu nejhorší je, když narazíte na blbce, ale to je asi všude, to prostě neovlivníte.

Ještě bych se vás k té výchově zeptala, jestli vám s ní někdo pomáhá?

S: Takhle, moje matka nefunguje vůbec, protože už je stará a nevrlá a jedinej, kdo mi je schopnej pohlídat, je vlastně tchýně, ta už je přece jenom taky starší, tý už bude taky sedmdesát pět, ale tu Nikolka miluje. Ta naopak, to je babička snů, to je babička opravdu z pohádky, sice je na zabítí jakoby z mého pohledu, když je nechá házet pomerančema po obývací, ale ona tím, že opravdu, kdyby si o půlnoci vzpomněli, že chtějí upéct dort, tak ona vstane a jde jim ho upéct. Jo, takže tam jsou strašně spokojení, obě teda moje děti. Nikolku ona prostě bere odjakživa takovou jaká je, naopak moje matka ta sráží mě i jí, „nezvládne mateřskou školku“, „nedávej jí do základky“, „nedá druhý stupeň“, jo, ale možná je to tím, že tchýně je věřící, jo, takže ona na to má jiný náhled celkově jako na život, takže ona prostě jí naopak pořád podporuje „ty jsi šikovná“, „ty prostě tohleto zvládneš“, jo, takže ta je ta, která mi třeba jednou tejdne je schopná, když potřebuju oběhat úřady nebo vyzvednout děti ze školy mimořádně, když máme poradu, tak mi pomůže. Výjimečně teda je to ségra a její děti, spíš teda neter. Neter je hrozně hodná holčina, ta prostě se angažovala vždycky a na Nikolku taky nedá dopustit, a moje sestra, která jí teda pak taky sem tam,

jednou do roka, dvakrát do roka třeba, jo, ale ta zase... moje sestra vlastně miluje Nikolku a sejme vždycky mojeho zdravýho syna, jo, tam je to tak, že ona protežuje tu jakoby rádoby nemocnou, ta může všechno, ale ten syn zdravěj zase jako ne... Můžu vám říct, že mám kolikrát tady kolegyni a ta „holky jedou s babičkou na tejden do Budějic“, „holky budou spát u kamarádky“, „holky jdou na přespávačku“, můžu vám říct, že jí kolikrát tak závidím, protože tohleto já prostě neznám. Jo já prostě nemám takovou tu pomoc, že by opravdu jsem si řekla, hele s manželem si potřebujeme odpočinout a pojedeme někam na víkend, nikdy, nikdy a nejde to. Dokonce, i když jdeme třeba se bavit někam, tak hlídá tchýně a několikrát se nám stalo, že prostě jsme přišli ve tři ráno a Nikolka plačící seděla na záchodě, kde je maminka, prostě bez nás ani neusne, jo a pak je to teda potom teror i pro toho hlídajícího i pro ni samotnou, takže většinou to dopadá tak, že moc nikde netrajdáme no.

Jak vám osobně diagnóza změnila život?

S: Tak u každýho, když je takovýhle dítě nebo i jiný dítě s nějakým problémem, tak každej prostě ten život přehodnotí. Jo, dřív jsem řešila vlasy, nehty, makeup, teď řeším, že má Nikča svoje dny, jak to vyřeším s její motorikou... máme objednanou dovolenou, zvládne přesun na letiště, nesmí tam bejt prodlevy... jdeme do kina, aha, takže já musím mít lístky dopředu, protože ona nezvládne čekat. Jo, takže opravdu od těch běžnejch věcí, který přeju všem zdravým lidem, ať si je řeší, jako fakt pro mě blbiny, pro mě jsou teď opravdu životně důležitý její potřeby, naplánovat, všechno mít, všechno obstarat, tak aby ona to zvládla a abysme to prožili v klidu. Takže stoprocentně se změní přístup vašeho života, dospějete, dostanete párkrát po držce, párkrát si sáhnete na dno, ale prostě to tak je, že se to změní. Jo, nebudu řešit, jestli mě někdo pomlouvá, ale budu řešit prostě fakt věci, který jsou životně důležitý, a tady jde defacto o její život, o její komfort víceméně... a dá se říct, že se hodně věcí teda přizpůsobuje Nikolce, aby prostě nedocházelo ke zbytečným afektům nebo nějakým plačtivým scénám, proč, je to zbytečný prostě. Na to bude mít čas, až tady jednou nebudu.

Máte nějaké zájmy nebo záliby?

S: Já mám spoustu zálib, ale nedělám je. Já jsem hrála jako mladá volejbal čtyřikrát tejdně, já jsem dvakrát tejdně chodila na spinning, já jsem každej víkend byla na turnaji, někde se furt chlastalo, někde se něco furt slavilo no, ale přišla Nikča. Já jsem ráda, když se urvu opravdu k holiči na půl hodiny nebo na masáž, že mi vyjde, že jdu jednou měsíčně. Takže já jakoby zájmy... knížky, já prostě jsem od té doby nečetla prostě, protože když je chvílička, tak dělám něco úplně jinýho, ale já si doma vytvářím, takže když si opravdu potřebuju

odpočinout, tak tvořím, vázičky, svíčky nebo prostě dělám nějaký pomůcky pro Nikolku, zkrášluju, maluju. Spíš mě jakoby baví ty ruční práce takhle. U toho já si odpočinu, u toho mi vypne hlava... ale že bych mohla docházet na cvičení a chodit plavat to prostě z časových důvodů nejde, prostě se mi ta Nikolka tam nevele. To, co potřebuju zajistit, tak se mi tam nevele, takže na tohleto už není čas.

Máte pocit, že diagnóza proměnila váš partnerský vztah?

S: Jestli se změnil náš partnerskej vztah?... Nezměnil, nezměnil se nijak, protože já mám strašně hodnýho muže teda musím říct a ano říkám, není to o tý zábavě, ale jinak s manželem více méně trávíme veškerej volnej čas, protože ho trávíme defacto furt jako jedna rodina, takže ten čas je s náma. Ale není to o tý zábavě, opravdu jsme spolu hráli furt volejbal, my jsme hráli spolu vlastně v jednom týmu, už to neděláme, ale pravdou je, že toho času strávíme spolu tolik, že ani nemusíme jakoby utíkat. Je pravda, že máme rozdělený role, že já jsem přes kulturu, on je přes sport, takže on je bere na bruslení, na inlajny, na kola a já jsem divadlo, kino a koncerty. Jo, takže v tomhlentom to máme rozdělený, ale to je jedinej okamžik, kdy my se opravdu rozdělíme. Jinak jsme pořád spolu. Jinak jsme spolu dvacet čtyři hodin denně, možná když jde do práce dobře, tak ne 24 hodin denně, ale prostě permanentně a je teda kupodivu, že jsme se ještě teda nepozabíjeli... no to je tím, že zatím nám to umožňuje oběma chodit do práce, nevím, co teda bude dál, třeba budu muset prostě práci opustit skrz právě střední školu. Už jsem uvažovala i o tom, že bych prostě dělala Nikolce asistenta pedagoga... přímo ve škole a budu muset teda svoje zaměstnání položit a budu dělat tohleto, ale i tak si myslím, že ten čas budeme pořád trávit spolu. My se naopak snažíme urvat si ten čas, kdy nejsme spolu. Jo, že třeba manžel „já si potřebuju koupit náradí a potřebuju na to mít klid“, jo nebo semínka si zasadit, tak kdy mě pustíš pryč. Takže spíš na to utíkání si musíme najít čas no, jinak jsme pořád spolu. Jo, takže náš vztah se nijak nezměnil, akorát jsme zestárli a dochází ty fyzický síly, ale jinak máme naprosto idylický, vyrovnaný, partnerský vztah.

Vy jste říkala, že vám občas Nikolku někdo pohlídá, snažíte se třeba s partnerem spolu něco podniknout?

S: No dvakrát do roka. Je to ojedinele, protože jak říkám, tchýně je jediná, která je schopná víceméně hlídat, a jako je jí opravdu už sedmdesát pět a já jí nemůžu třeba dát děti na víkend. Takže třeba na Valentýna jdeme na večeri nebo když mám narozeniny, tak jdeme do kina, ale to je o tom, že to jsou tři hodiny, kdy odejdete z bytu a vrátíte. Výjimečně se stane... mě je to úplně blbý to takhle říct, ale když máme u nás v práci sedánky, tak opravdu se stává a

docela dost často se mi stává, že je to důvod pro mě se vylejt, ale úplně totálně... oni ty sedánky jsou po půl roce a většinou se to trefí do doby, kdy já už prostě fakt nemůžu. Před Vánocema třeba a na konci školního roku se to stává, a to opravdu se teda ale zdunim neskutečným způsobem, kdy se mi dokonce i stalo, že jsem musela psát třídní učitelce Nikolky, nezlobte se, já vám jí nepřivezu, já bych nadejchala... já jsem ráda, že dojdu do práce, jo... ale pak mám zase vystaráno na dalších půl roku. Jo opravdu, jdu se nalejt úplně totálně. Jakože nejsem žádnéj alkoholik, opravdu nepiju vůbec, ale pak jsem prostě jsem schopná dát flašku vodky a fakt jako skončím opravdu, opravdu špatně... ale říkám, pak si zase dám půl roku klid, s tím že mě to jakoby nabije, dělám tu blbosti, tančím do tří do rána, prostě dělám fakt hovadiny, ale vyblbnu se a můžu zase si říct jo, můžu pokračovat dál, už zase jsem se vyčistila a zase se to může na mě navalit.

Na to jsem se vás chtěla právě taky zeptat, co vám pomáhá v náročných situacích?

S: Tohle, určitě, protože zachovat si přátelství s někým, když máte problematický dítě je hrozně náročný. Jakoby my žijeme v takový tý sociální bublině, kdy máme pár přátel, který tolerujou moje dítě, který má problém, berou jí takovou, jaká je, ale i přesto tam kolikrát vznikají konflikty, že prostě to nechápou, proč tohleto dělá, ale je to taková ta bublina a z ní vlastně my nevystřekujeme nos. My se stýkáme tak s deseti, patnácti lidma a tím to pro nás ty kontakty končí. Takže jakoby říct někomu hele jdeme zapařit, je jednodušší, když prostě víte, že máte dvě děti, který někdo bez problému pohlídá, než když víte, že musíte spoustu věcí zajistit, a ve finále jste celá nervózní, celej večer, protože víte, že možná tam Nikča sedí a brečí. Takže takový ty večírky už dávno nejsou a ani nejsou ti lidi, který by tolerovali tu dceru jo... a myslím si, že třeba v tomhle ohledu je bitej hodně můj mladší syn, protože on třeba má dva, tři kamarády, který si chce pozvat na návštěvu, třeba na narozeniny, my je pozveme, ale už vidí, že ty kluci jakoby tu Nikolku nechtějí, nepřijmou ji mezi sebe... a ona zase na svojí narozeninovou párty nemá koho pozvat, protože ona si neutváří přátele. Ona má ve škole ty děti, který jí stačí ta, sociální skupina, tam si pozve jednu kamarádku a víc kamarádů nemá, protože je nemá, kde získat, jo, kroužky nemá, tábory nejsou a vrstevníci defacto, tím že jí vozím přes celý město taky nejsou... takže ona prostě musí trávit veškerej volnej čas se mnou. Já s ní jdu sáňkovat, takže tam stojím jak blbec s dvanáctiletou holkou, která sáňkuje a koukám na ní, protože ji tam za prvé nemůžu nechat samotnou a za druhé se tam nemá s kým zabavit. To je se vším všudy. Vemte si to, že já, když vidím, že vedle z paneláku prostě zařvou běžte ven, vyhodí je ve tři ven, v osm řvou, pojd'te domů... já tohleto neznám, já musím prostě opravdu tu holku vzít, jít s ní na hřiště, tam si s ní sednout,

koukat na ní, sledovat ji, co dělá, jestli na ní někdo není zlej, odsedět si to tam, to její hraní a vzít jí zase zpátky domů. Takže je to opravdu taková sociální bublina, kdy my máme pár známých a pár jenom příležitostí se pobavit, a i když jsme na návštěvách, tak je to o tom, že permanentně se staráme o to, kde je Nikolka, co dělá, jak dělá, proč dělá, takže ani tam není klid si třeba fakt vypít kafe a popovídat si v klidu. Návštěvy jsou spíš pro Nikolku, že chce prostě navštívit tu a tu tetu a mají tam pejska a kočičku, ale už tak nějak jsme si zvykli.

Jaký mají vaše děti sourozenecký vztah?

S: No já jsem hrozila toho, kdy se syn zeptá, proč je Nikolka takováhle, jaká je, tak se zeptal... je to možná rok zpátky „maminko, proč Nikolka takhle špatně mluví, proč je takhle divná“, jakoby neřekla jsem, že je autistka, neřekla jsem, že má diagnózu, řekla jsem mu jako jak divná... jako ona má problémy s řečí, špatně se jí tvoří věty, špatně i rozumí, ale píše, počítá, všechno zvládá sama... já říkám, tobě je šest let a ty se nedokážeš obléct, ty neumíš hodit míč a já říkám, tak kdo je tady divnej. Jo, takže jsem to zahrála takhle do autu. Jinak samozřejmě jako všichni se sourozenci se pošťekují že jo, když můžou, tak si prostě dělají naschváli a on není výjimkou, oni dva nejsou výjimkou. My jsme u ohínku na chatě zavedli, že kdo řekne sprostý slovo, dá pěti korunu do kasičky, maminka si tam rovnou předplatila pětikilo, ale tak dobrý... ale nicméně on ví, že třeba když Nikolce řekne máš to za pět, jakože za pět korun a štengruje jí a opakuje to, tak ona se vytáčí a ječí a prostě je nervózní, tak on když má na ní vztek, tak tímhle jí vytáčí... ale je to takový to běžný pošťuchování mezi sourozencema, není to nic jakože by jí nesnášel, naopak si myslím, že jí má jako hodně rád a je teda bitej, cejtim to. To je třeba to, co si vyčítám, že jakoby on to vidí, on vidí, že denně se věnuju Nikolce, že jí pomáhám ale po něm už to vyžaduju, aby to dělal. Jo, že prostě, ví, že když Nikolce slíbím, že prostě pojedeme do bazénu, tak prostě neexistuje to, že nejedeme, jo a snažím se mu to vynahrazovat, jako pravdou je, že u syna spíš funguje manžel, protože já na něj opravdu nemám čas si s ním hrát, jo, takže většinou, když já se učím s Nikolkou, tak manžel prostě je v pokoji se synem a dělají blbosti oni dva, takže si vyčítám, že on má lepší vztah k manželovi než ke mně, jo, že ho jakoby svým způsobem zanedbávám... no, ale já se prostě rozpúlít nemůžu, já prostě nemám tolik volného času. Když je třeba Nikolka ve škole a on je nemocnej, tak se snažím s ním být, mu to trochu vynahradit, ale je tímhle způsobem bitej. Jo, že prostě není na to čas, ale jinak si myslím, že mají jinak klasickéj sourozeneckej vztah, že si prostě spolu hrajou, naopak mám pocit, že třeba on hraje rád Xbox a hrozně mě udivovalo, že oni si opravdu u toho Xboxu povídají... „nasedni do auta“, „dej mi sejra“, oni mají takovou nějakou hru, kde tvoří

hamburgery... „potřebuju maso“, „nakrájej ty okurky“, a oni si u toho fakt povídají, což pro mě je strašně důležitý v tom, že on jí utváří slovní zásobu, nevědomky, jo a nejsem na to sama, jo a domluví se. „Ne, nechod' tam, ne, pusť to“... sice řvaní na celej byt, ale prostě je to takový, že neřeší to, že mu nerozumí, je schopnej jí to opakovat, třikrát, čtyřikrát, pětkrát a má s ní tu trpělivost. Takže jako... no ještě aby ne, to jakoby bylo stanovený rovnou, rovnou se řeklo Nikolka je holčička a prostě na Nikolku musíme být hodný, protože Nikolka je holčička. Nebudeš jí bít, protože to je holčička, to se prostě nedělá, takže, a myslím si, že on je hodnej kluk celkově. Takže si myslím, že s ním to snad bude klapat. Zaplat'pánbůh je zdravěj, jako můžu vám říct, že jako když jsem ho čekala, tak jsem měla nervy úplně příšerný, protože kdyby přišlo něco druhýho takovýho, tak už bych to nedala. Takže jsem ráda, že máme aspoň jedno zdravý dítě, který třeba jednou tý Nikolce bude moct pomoci. Je to teda hrozný to říct takhle, jakoby hodit na něj starost o svoji ségru, ale prostě až tady nebudeme, tak bude muset fungovat on. To byl důvod, proč jsme si ho pořizovali... já jsem nikdy nechtěla dvě děti, ale když jsem zjistila, že teda Nikolka je na tom, tak jak na tom je, tak jsem říkala, musíme prostě si pořídit, zkusit další dítě, který by prostě tady bylo pro ni ještě.

Co byste doporučila ostatním maminkám ve vaší situaci?

S: Co já můžu doporučit... tam je problém v tom, že třeba tím, že dělám v autistický třídě, tak vím, že prostě ti autisti jsou každej jinej, u každýho platí jiný pravidla, není univerzální návod, dělejte tohle, tohle, děláte to správně. Nemyslim si, já si myslím, že když ty maminky přistupujou srdcem, neudělají takový to, já on je postiženej, no tak prostě budeme pobírat invalidní důchod, nazdar, aby se prostě nevzdávaly, aby prostě bojovaly, aby se nenechaly ušlapat a nenechaly se otrávit, protože to, co pro ty svoje děti neudělají ony, tak to nikdo jinej neudělá, nikdo jim nedá tolik, co ony. Jo, takže to je asi to jediný doporučení, co bych já mohla dát, protože nejsem erudovaná na to, abych někomu radila, ale říkám jako bojujte, to je asi to jediný, co bych všem maminkám doporučila, aby za své miláčky bojovaly a nedaly je. To je asi tak no všechno.

To je k mému výzkumu vše, moc vám děkuji za váš čas.