

Vztah matky a její postoj k dítěti s poruchou autistického spektra

Bc. Ivana Došková

Diplomová práce
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Ivana DOŠKOVÁ**

Osobní číslo: **H09134**

Studijní program: **N 7501 Pedagogika**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Mateřské postoje k dětem s poruchami autistického spektra**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti poruch autistického spektra a vztahu matky s dítětem.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

DE CLERQ, H. Mami, je to člověk nebo zvíře?: Myšlení dítěte s autismem. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-235-5.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. Dětský autismus. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

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

THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČÍŘOVÁ, L. Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Mgr. Ivana Marášková**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **19. ledna 2011**

Termín odevzdání diplomové práce: **29. dubna 2011**

Ve Zlíně dne 19. ledna 2011

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 30.3.2011

Doškora

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá mateřskými postoji a vztahem matky k dítěti s poruchou autistického spektra. Teoretická část pojednává o základní triádě a jednotlivých poruchách autistického spektra, o rodině s postiženým dítětem a jedna část práce blížeji konkretizuje rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra, přičemž je kladen důraz na vztah mezi matkou a dítětem a na postoj matky k dítěti. Praktická část obsahuje výzkum realizovaný formou rozhovorů s matkami dětí s poruchou autistického spektra. Rozhovory jsou doplněny o škálu, kterou matky po rozhovoru vyplnily. Cílem praktické části práce je zjistit, jak se projevuje vztah a postoj matky k dítěti s poruchou autistického spektra.

Klíčová slova: autismus, poruchy autistického spektra, rodina, mateřské postoje, vztah matky a dítěte

ABSTRACT

This work deals with maternal attitudes and a relationship between a mother and her child with Autistic spectrum disorder. The theoretical part discusses the basic triad and particular disorders of Autistic spectrum, a family with its handicapped child. One part of the work aims at the family with a child with autistic spectrum disorder, the stress is put on the relationship between a mother and her child and mother's attitude to her child. The practical part contains a research carried out by interviews with mothers, who have children with autistic spectrum disorder. There is added a scale to the interviews, which was full filled by these mothers during the interview. The aim of the practical part is to realize, what the relationship between a mother and her child with autistic spectrum disorder and her attitude to her child is.

Keywords: autism, autistic spectrum disorders, family, maternal attitudes, relationship between a mother and her child

Za vstřícné vedení práce, cenné rady a připomínky děkuji tímto vedoucí práce PhDr. Mgr. Ivaně Maráškové. Za odborné konzultace, praktické připomínky při psaní praktické části práce a zprostředkování kontaktu s respondentkami děkuji Mgr. Iloně Dohnalové, koordinátorce autismu kraje Vysočina. V neposlední řadě děkuji všem respondentkám za jejich drahocenný čas.

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 AUTISTICKÉ DÍTĚ	13
1.1 HISTORIE AUTISMU	13
1.2 TRIÁDA NARUŠENÍ.....	14
1.2.1 Narušení komunikační schopnosti	15
1.2.2 Sociální interakce	16
1.2.3 Chování a představitivost	17
1.3 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	18
1.3.1 Základní poruchy autistického spektra.....	18
1.3.2 Ostatní typy poruch autistického spektra	21
2 RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	23
2.1 PŘIJETÍ DIAGNÓZY	23
2.2 COPINGOVÉ STRATEGIE RODINY	25
2.3 FÁZE VYROVNÁVÁNÍ SE S POSTIŽENÍM	26
2.4 ČINITELE OVLIVŇUJÍCÍ VYROVNÁNÍ SE S POSTIŽENÍM	28
2.5 RODINA S DÍTĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	29
3 MATKA A DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	33
3.1 MATKA A POSTIŽENÉ DÍTĚ	33
3.2 POSTOJ MATKY K POSTIŽENÉMU DÍTĚTI	35
3.3 VZTAH MATKY K POSTIŽENÉMU DÍTĚTI.....	36
3.4 VZTAH MATKY A DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	37
II PRAKTICKÁ ČÁST	39
4 VÝZKUM	40
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL VÝZKUMU	40
4.2 METODY VÝZKUMU	40
4.3 VÝZKUMNÝ VZOREK	42
4.4 ORGANIZACE A PRŮBĚH VÝZKUMU.....	45
4.4.1 První fáze sběru dat	46
4.4.2 Druhá fáze sběru dat.....	46
4.4.3 Vlastní realizace	46
4.4.4 Zpracování dat.....	46
4.5 VÝSLEDKY VÝZKUMU	47
4.5.1 Analýza rozhovoru	47
4.5.2 Vyhodnocení škály	57

4.6	ZÁVĚRY VÝZKUMU.....	58
4.7	DOPORUČENÍ.....	59
	ZÁVĚR	60
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	61
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	65
	SEZNAM OBRÁZKŮ	66
	SEZNAM TABULEK.....	67
	SEZNAM PŘÍLOH.....	68

ÚVOD

Každá budoucí matka si přeje zdravé dítě a nepřipouští si, že by tomu mohlo být i jinak. Když se však narodí dítě postižené, matka ze dne na den ztrácí právo na zdravé dítě a nikdo se jí neptá, zda chce nebo ne, prostě musí. Prochází fází zoufalství, touží vše vzdát a přeje si, aby všechno skončilo. To se však nestane. Musí se vyrovnat s nezvratitelností situace a přijmout „své“ dítě takové, jaké je. K tomu však vede dlouhá cesta. I v dnešní době moderních informačních technologií se totiž často stává, že matky vyčtenou a potvrzenou diagnózu svého dítěte nikdy neslyšely a tudíž ani neví, co obnáší. Neví, jak své dítě vychovávat, jak se k němu chovat a začínají přemýšlet, co bude, až tu ony nebudou. To vše platí, více než pro kterékoli jiné postižení, právě pro autismus.

Autismus- jedna velká neznámá. Porucha, která nemá jasně definovanou příčinu, její diagnostikování je dodnes velkým problémem pro některé odborníky a žádnému z nich se dosud nepodařilo nalézt na ni lék.

V rohu místnosti sedí u stolu osamoceně chlapec- klient dětské psychiatrické léčebny. Ostatní děti si hrají společně na koberec. Přicházím blíže, abych zjistila, co s takovým zaujetím kreslí. Jako by si ani nevšimnul, že přicházím. Když nakouknu přes rameno, vidím podrobný popis elektrických obvodů rodinného domu. Nestačím se divit. Ihned dostávám velmi odbornou přednášku o anténách, diodách a zářivkách. Tak tohle je svět autistů... Mnou dříve nepoznaný, motivující k přemýšlení a hledání souvislostí, proč tomu tak je...

Celá diplomová práce je věnována matkám dětí s poruchou autistického spektra.

Jak se asi musí cítit rodina, především matka, která s dítětem tráví 24 hodin denně a které je sdělena nicneříkající diagnóza poruchy autistického spektra? Jaké následky a omezení matka díky této diagnóze zažívá? Změnil se nějakým způsobem její postoj a vztah k dítěti? Na to jsem se snažila ve své práci odpovědět.

V první kapitole jsem se zaměřila na samotný pojem autismus, jak vznikal a jaké postavení v soustavě všech poruch má dnes. S autismem jde vždy ruku v ruce triáda oblastí, ve kterých autismus ukazuje svou pravou tvář. Tato tvář má mnoho podob- celé spektrum autistických poruch.

Druhá kapitola se věnuje samotné rodině s postiženým dítětem, která prochází vždy stejnými fázemi vyrovnávání se s postižením dítěte. Záleží na tom, jaké copingové (zvládací)

strategie rodina zvolí k překonání nastalé situace, na kterou se nelze připravit. Nejen copingové strategie, ale mnoho faktorů ovlivňuje to, jakým způsobem se rodina vyrovná s tím, že je její nový člen postižený. Poslední část kapitoly se věnuje tomu, jak výše zmiňované probíhá u rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra.

Poslední část teoretické části pojednává o vztahu mezi matkou a postiženým dítětem a mateřském postoji k němu. V závěru kapitoly je opět konkretizována situace matky a dítěte s poruchou autistického spektra.

Cílem praktické části práce bylo zjistit, jaký vztah mají matky a jaké postoje zaujímají ke svým dětem s poruchami autistického spektra.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 AUTISTICKÉ DÍTĚ

1.1 Historie autismu

Samotný pojem autismus se poprvé objevuje v roce 1911 použitý Eugenem Bleulerem ve významu schizofrenního stažení (z řeckého autos- sám). V roce 1943 použil Leo Kanner pojem autismus v jiném smyslu. Ve smyslu poruchy afektivního kontaktu, čímž oprostil autismus od schizofrenie. Autismus se podle něj vyznačoval dvěma klíčovými prvky, které popsal jako „artistickou uzavřenost“ a „touhu po neměnnosti“. O rok později, v roce 1944 pak Hans Aepferger používá název autističtí psychopati v dětství. Ve 40. letech tedy převládalo spojení autismu se schizofrenií. V 50. a 60. letech pak převládal názor, že je autismus důsledkem chladné výchovy dítěte. Tento názor v roce 1960 zastával Bruno Bettelheim, který vyjadřuje názor, že autismus je způsoben odmítáním dítěte rodiči. Došel k přesvědčení, že chladná výchova ze strany rodičů zahání dítě do jeho autistického světa. Posun nastal v 70. letech, kdy byl již autismus vymezen pomocí klinických příznaků, průběhu i rodinné anamnézy a již se vycházelo z organického poškození mozku (Hrdlička, 2004; Gillberg, Peeters, 2003; Richman, 2006).

Ještě v 80. letech si lidé mysleli, že mít autismus znamená být v ústavu (Dubin, 2009). Před rokem 1989 byla v oblasti poruch autistického spektra velmi nízká informovanost o této problematice. V této době se v této oblasti angažovala pouze psychiatrická Růžena Nesnídalová.

Po roce 1989 začala postupně vznikat sdružení zabývající se touto problematikou, např. v roce 1990 vzniklo sdružení Autistik, o což se převážně zasloužily Miroslava Jelínková a Věra Novotná. Ve školním roce 1993/1994 byla pak oficiálně otevřená první třída pro žáky s autismem. Věstníkem MŠMT č. 8/2003 pod č.j. 15987/2003- 24 byl schválen projekt s názvem Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra, ve kterém bylo stanoveno 14 krajských koordinátorů autismu. V roce 2000 vznikla Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). Zakladateli se stali Kateřina Thorová, Zuzana Žampachová a Martin Polenský. Koncem 90. l. 20. stol. vznikla na jedné straně síť poradenských pracovišť v jednotlivých krajích, na straně druhé pak občanská sdružení a nestátní neziskové organizace (Čadilová, Žampachová, 2008).

Až dosud neexistuje jediný důkaz vyléčení autismu. To, že je dítě schopno navštěvovat běžnou školu se zdravými vrstevníky ještě neznamená, že je dítě vyléčené (Howlin, 2005).

Autismus je dnes v MKN- 10 označován jako časná neurovývojová porucha s neurobiologickým základem a řadí se mezi tzv. pervazivní vývojové poruchy. Pervazivní vývojové poruchy jsou závažnými poruchami dětského mentálního vývoje, přičemž je hloubkově narušen vývoj a osobnost dítěte v mnoha směrech. Dulcan a Popper (In Pečeňák, 2003) uvádí, že u pervazivních vývojových poruch je typická trvalost projevů, postižení většího počtu psychických funkcí a symptomy, které jsou kvalitativně odlišné od normálního vývoje. Dítě není schopno v důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí vyhodnotit informace stejným způsobem jako zdravé dítě stejné mentální úrovně. Pervazivní vývojové poruchy se vždy projeví u dítěte v prvních letech života (Peeters, 1998; Čadilová, Jůn, Thorová, 2007; Hrdlička, 2004).

Dnes se autismus stává moderním tématem doby. Objevuje se ve filmech, knihách, časopisech, článcích v tisku. Zdálo by se tedy, že veřejnost je dostatečně informovaná o této problematice. Avšak skutečnost je bohužel jiná. Mediální informace jsou velmi zkreslené a těch objektivních a pravdivých je velmi málo. Pro rodiče je pak těžké se v těchto informacích zorientovat a vybrat si pouze ty, které jsou objektivní a zároveň pro ně užitečné. I když se přístup k informacím stále více zlepšuje, problémem stále zůstává orientace v těchto informacích a jejich objektivita. Velmi často se ještě dnes stává to, že v prvotní fázi, když je podezření, že něco není v pořádku, selhávají dětské lékaři (Čadilová, Žampachová, 2008).

1.2 Triáda narušení

Protože se vyskytuje velmi značná variabilita symptomů, zastřešujícím pojmem, který se ve světě rozšířil, jsou tzv. poruchy autistického spektra. Společným jmenovatelem těchto poruch je pak základní triáda narušení, kterou v 70. letech poprvé popsala Lorna Wingová (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007; Thorová, 2006).

Lidé s autismem mají primárně největší problém v oblastech, kde je nutné domýšlet význam slov, to je především v oblasti komunikace, sociálního chování, ve hře a při aktivitách volného času (Gillberg, Peeters, 2003).

1.2.1 Narušení komunikační schopnosti

Narušení komunikační schopnosti se projevuje jak v oblasti verbální (expresivní složka řeči), kdy má dítě potíže s vyjadřováním, tak i v oblasti neverbální (receptivní složka řeči), kdy má dítě potíže s porozuměním. Vývoj řeči je opožděný a často se nevyvine vůbec. Je potlačená či úplně vymizelá gestikulace (Hrdlička, 2004; Thorová, 2006; Pečeňák, 2003).

Po šestém roku věku je jen velmi malá pravděpodobnost, že se u dítěte vytvoří smysluplná řeč, pokud se do této doby nevytvořila. U 30% lidí s autismem se nevytvoří smysluplná řeč nikdy. I když se řeč může jevit, jako by byla na velmi vysoké úrovni, velké problémy nastávají v oblasti porozumění řeči, obzvláště jedná-li se o sociální kontext. Jakékoli sdělení je chápáno doslovně a vlastní projev mechanický. Typický je jednotvárný a monotónní hlas. Používaná slova a způsob, jakým jsou použita neodpovídá věku dítěte. Nesprávně užívají zájmena, zejména místo první osoby užívají osobu druhou a třetí. Charakteristickým znakem řeči dětí s autismem je echolálie, idiosynkratický (vyjadřování způsobem, který se dítě nemohlo naučit prostřednictvím zkušenosti) a repetitivní jazyk (opakování slov, vět). Při echolálii velice často zůstává zachována i intonace, s jakou byla věta řečena (Pečeňák, 2003; Howlin, 2005).

Echolálie se může vyskytovat ve formě opožděné echolálie nefunkční, kdy dítě opakuje po uplynutí určité doby přesně to, co slyšelo, aniž by se to v dané situaci hodilo. Opožděná echolálie může být i funkční, kdy dítě přenese slyšenou větu do situace, do které se hodí. Existuje i bezprostřední echolálie, kdy dítě opakuje okamžitě to, co někdo řekl. Bezprostřední echolálie reaguje na projev někoho jiného, ale echolálie opožděná vychází z iniciativy dítěte samotného (Gillberg, Peeters, 2003; Richman, 2006).

Typická jsou i vymyšlená slova. Problematickými jsou pro děti s autismem abstraktní pojmy, nepřesné odpovědi, hypotetické myšlenky a ironie v hlase. Uspokojivější je pak pro děti s autismem vizuální informace než verbální sdělení (Howlin, 2005).

V období školních let si dítě s autismem již vytvoří určitou formu komunikace různé kvality a různého stupně. Tato řeč je však formální, doslovná, monotónní a s nezvyklou kvalitou hlasu, jeho výškou i hlasitostí (Gillberg, Peeters, 2003).

Mezi formy nahrazující řeč u dětí s autismem patří alternativní (nahrazují řeč, např. znaková řeč, obrázky) a augmentativní komunikace, tzv. dodatečná, podpůrná, rozšiřující (posi-

luje komunikační dovednosti dítěte, např. vizuální signály) (Bondy, Frost, 2007; Peeters, 1998).

1.2.2 Sociální interakce

Sociální svět dětí s autismem funguje na jejich logickém zdůvodnění: příčina- následek. Platí-li A, musí platit i B. Když A je správně, B musí být taky správně (Beyer, Gammeltoft, 2006; Dubin, 2009).

Děti s autismem neumí správně reagovat na emoce, objevuje se u nich narušení sociálního, emočního a komunikačního chování. Nejsou schopny se zapojit do sociálních her, mají problémy pochopit význam přátelství a nejsou schopny sdílet emoce a zážitky.

Dítě s autismem není schopno navázat kontakt přiměřený jeho věku, zapojit se do skupinových her, pochopit pravidla hry a střídát role (Pečeňák, 2003).

Děti s autismem téměř nejsou schopny volit různé způsoby a techniky komunikace podle sociálního prostředí. Narušeny bývají gesta, oční kontakt, výraz obličeje a úsměv. Nemívají zájem o lidské tváře a hlasy. Osvojení určitého pravidla znamená u dětí s autismem jeho pozdější aplikování bez ohledu na sociální situaci. Někdy jsou nazýváni lidé s autismem jako „sociálně slepí“, protože nedokáží porozumět myslí ostatních lidí (Howlin, 2005; Hrdlička, 2004).

Pro jedince s autismem není sociální chování spojeno s kontextem, proto dochází k tzv. hypergeneralizaci (aplikace pravidla příliš často a dlouho v situacích, ve kterých se nehodí). Aplikace pravidel zřídka a selektivně se nazývá hyperselektivita. Jedinec s autismem nevidí podobnost situací, protože se soustředí na detail, ne na podobnost situací (Vermeulen, 2006).

V roce 1979 popsala Lorna Wingová tři základní typy sociální interakce u lidí s PAS. Jedná se o typ osamělý, pasivní, aktivní- zvláštní a v roce 1996 byl přidán ještě typ čtvrtý, formální. U dětí s atypickým autismem a Aspergerovým syndromem se vyskytuje ještě pátý typ, smíšený- zvláštní (Thorová, 2006).

1.2.3 Chování a představivost

Stereotypní činnosti, obsedantní lpění na rituálech, nepřiměřené reakce na běžné zvuky, pachy či chutě, zvýšená odolnost vůči bolesti, motorické manýrismy a zúžené specifické zájmy, to jsou hlavní projevy narušení této oblasti (Hrdlička, 2004).

Zvláštnosti v chování můžeme pozorovat u všech dětí s autismem už v prvních letech jejich života. Motorické stereotypy (plácání rukama, kolébání tělem, otáčení, třepetání prsty apod.) se vytvoří již před prvním rokem života dítěte. K dalším typickým stereotypním projevům patří stereotypní ztuhnutí celého těla nebo jeho části a chození po špičkách. Některé stereotypy mohou časem přerůst v sebezraňující aktivity (rány do obličeje, bouchání hlavou, kousání zápěstí apod.) Mimo motorické stereotypy se mohou objevit různé vokální či verbální stereotypy (Gillberg, Peeters, 2003).

U dětí s autismem se projevuje úzkostně-obsedantní touha po stálosti prostředí. Vykonávají činnosti trpělivě, dlouho a stereotypně, tzv. echo- chování (Pečeňák, 2003; Beyer, Gammeltoft, 2006). Jedinci s autismem jsou mnohem méně flexibilní. Pokud se naučí nějakou činnost, vykonávají ji doslovně a stejně se všemi kroky a detaily přesně v tom pořadí, v jakém se je naučili (Vermeulen, 2006).

Nerozumí podstatě situace, protože se nesoustředí na význam situace, ale na podrobné sledování detailů. Řízení detaily má za následek rigiditu v jejich chování. To znamená, že při stejné nebo velmi podobné situaci není použito již dříve naučené chování nebo činnost (nedostatek generalizace). Pokud se jedinec zaměřuje na jeden konkrétní detail a na tento detail reaguje, i když je situace úplně jiná, jedná se o nadbytek generalizace (Vermeulen, 2006).

Narušená schopnost imitace symbolického myšlení má za následek, že se u dítěte nerozvíjí hra (Thorová, 2006). Patrná je porucha především ve fantazijní a společenské napodobující hře. Dítě se soustředí pouze na detail nebo nefunkčnost hračky. Při hře je narušena funkčnost na úkor detailů (Pečeňák, 2003; Hrdlička, 2004). Zacházení s hračkami bývá nestandardní a nefunkční. Na nejnižší úrovni se objevuje roztáčení, houpání, mávání, házení, bouchání, přesypání. O úroveň výš pak třídění, řazení a seskupování (Hrdlička, 2004). Vývoj a kvalita hry se pak odvíjí od představivosti dítěte, jeho úrovně motoriky a myšlení a sociálních dovedností. Představivost a hra je tedy u každého dítěte s PAS narušena do jiné míry a jiným způsobem (Thorová, 2006).

Vocilka (In Novotná, Kremličková, 1997) uvádí tyto znaky autistického chování:

1. Neschopnost navazování kontaktu s jinými lidmi
2. Lhostejnost k projevům ostatních lidí
3. Odmítání spolupráce při výuce
4. Neschopnost uvědomit si reálné nebezpečí
5. Odmítání změny v navyklé rutině a úzkost ze změny
6. Potíže ve verbální i neverbální komunikaci
7. Odmítání tělesného kontaktu, objímání a mazlení
8. Smích nebo záchvaty zuřivosti bez jakéhokoli důvodu
9. Tělesný neklid spojený s bizarními pohyby (kývání, točení)
10. Neschopnost improvizace a představivosti
11. Vyhýbání se očnímu kontaktu
12. Uzavřenost a samotářství.

1.3 Poruchy autistického spektra

Dle MKN- 10 jsou uváděny tyto poruchy autistického spektra: dětský autismus (F 84.0), atypický autismus (F 84.1), Rettův syndrom (F 84.2), jiná dezintegrační porucha v dětství (F 84.3), hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (F 84.4), Aspergerův syndrom (F 84.5), jiné pervazivní vývojové poruchy (F 84.8) a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F 84.9). Výše zmiňované poruchy jsem níže rozdělila na základní a ostatní typy PAS. Za základní považuji ty, které jsou v našich podmínkách nejrozšířenější.

1.3.1 Základní poruchy autistického spektra

1. Dětský autismus

Dětský autismus je nejznámější z diagnostického souboru, který se nazývá poruchy autistického spektra. Dle MKN- 10 a WHO se jedná o pervazivní vývojové poruchy pod číslem F 84 (Vilášková, 2006).

Dětský autismus je především z historického pohledu považován za jádro všech poruch autistického spektra (Thorová, 2006).

Autismus se začíná projevovat před dosažením třetího roku věku a základní nedostatky začínají být zřejmé ve schopnostech a dovednostech, které si zdravé děti osvojí v době osmnáct až dvacet čtyři měsíců (Beyer, Gammeltoft, 2006). Pro diagnózu autismu je nutné postižení ve třech oblastech, které tvoří základní triádu narušení: omezení recipročních sociálních interakcí, omezení reciproční komunikace (verbální i neverbální) a omezení imaginace, které se projeví omezeným repertoárem chování. Aby mohla být diagnóza dětského autismu stanovena, musí být vývojové abnormality stanoveny do tří let věku.

Existuje celá řada dalších symptomů jako hyperaktivita (zvláště v raném dětství), hypoaktivita (zvláště v adolescenci), sluchová hyper nebo hyposenzitivita, různé reakce na zvuky a hluk, přecitlivělost na dotek, neobvyklé stravovací návyky, sebezraňování, snížená citlivost na bolest, výbuchy agrese a výkyvy nálad (Gillberg, Peeters, 2003).

Dle stupně závažnosti lze dětský autismus dělit na:

- Vysocefunkční dětský autismus je typický tím, že se u něj neobjevuje mentální retardace, IQ je minimálně 70 a vyskytuje se komunikativní řeč
- Středněfunkční autismus bývá spojen s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, narušením v oblasti komunikativní řeči a přibývajících stereotypiemi
- Nízkofunkční autismus bývá spojen s těžkou až hlubokou mentální retardací, není rozvinuta použitelná řeč a ve větší míře se již vyskytují stereotypní příznaky (Hrdlička, 2004).

2. Rettův syndrom

Poprvé byl tento syndrom popsán v roce 1966 Andreasem Rettem, ale do povědomí veřejnosti se dostal až v roce 1983. V roce 1992 byl pak zařazen do MKN mezi pervazivní vývojové poruchy. Výskyt je patrný pouze u ženského pohlaví, u mužského pohlaví plod nebo novorozenec napadený mutací genu, která zapříčiňuje vznik Rettova syndromu, nepřežije. Vývoj dívky probíhá v normálu až do pátého měsíce a poté dochází ke ztrátě řeči, manuálních dovedností a zpomalení růstu hlavy. Začínají se objevovat kroutivé, svíravé a tleskové pohyby rukou, apraxie, může se vyskytnout i nepravidelnost v dýchání a později je velmi častá skolióza nebo kyfoskolióza. Pokud projevy přesně splňují diagnostická kritéria,

jedná se o klasický Rettův syndrom, v ostatních případech je diagnostikován atypický Rettův syndrom. Kaplan a Sadock uvádí, že až v 75% případů se společně s Rettovým syndromem vyskytuje i epilepsie (Hrdlička, Komárek, 2004; Thorová, 2006).

3. Aspergerův syndrom

V roce 1981 prosadila tento termín Lorna Wingová a nahradila jím pojem autistická psychopatie, jak jej původně nazval Hans Asperger. Mezi základní klinické příznaky dle Lorny Wingové patřily: nedostatek empatie; jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce; omezená, případně neexistující schopnost navázat a udržet si přátelství; pedantsky přesná, jednotvárná řeč; nedostatečná neverbální komunikace; hluboký zájem o specifický jev či předměty a nemotornost a nepřírozené pozice (Attwood, 2005).

Tato diagnóza se leckdy podobá vysocefunkčnímu autismu. Hales a Yudofsky (In Hrdlička, 2004) srovnávají Aspergerův syndrom s dětským autismem ohraničeným jen na pravou hemisféru.

V diagnóze Aspergerova syndromu jsou uváděny příznaky jako pečlivá řeč, izolovanost, vyhraněnost zájmů, doslovné chápání, nerovnoměrnost rozložení schopností, vynikající dlouhodobá paměť a intenzivní soustředění, ale jen v souvislosti se zájmy (Attwood, 2005).

Děti s Aspergerovým syndromem mají opožděný vývoj řeči, ale bohatou slovní zásobu, i když výběr slov je velmi neobvyklý. Jsou důslední v projevu, proto dlouho váhají s odpovědí, lpí na maličkostech, vyjadřují se formálním jazykem, mluví o sobě ve třetí osobě, doslovně chápou vše, co slyší a přemýšlejí nahlas. Vývoj zvukové i gramatické stránky řeči narušen není, ale objevují se odchylky v pragmatické (využití jazyka v sociálních souvislostech), významové (mnohoznačnost) a prozodické (neobvyklý tón či rytmus). Dítě používá slova typická pro dospělé a tvoří slova nová. Může se vyskytovat i samomluva, která je cílená a slouží jako uklidňující prostředek.

Z tělesných projevů je patrný opožděný začátek samostatné chůze, později se objevují kývavé pohyby, tiky, škrubání na tváři, úšklebky a zvýšená citlivost na zvuky (náhlé a nečekané, vysoké tóny s delším trváním a kombinované, matoucí), doteky (na intenzitu, na specifické části těla) a chutě (Attwood, 2005). Postižení Aspergerovým syndromem jsou často motoricky neobraní. Obvykle bývá více postižena hrubá motorika než jemná (Gillberg, Peeters, 2003).

Více než u kterékoli jiné poruchy autistického spektra je zde patrná vyhraněnost zájmů, které mají vždy určité téma (doprava, dinosauři, elektronika, věda, umění, počítače apod.). Zájmy se dělí na primární (neodklonitelné, rigidní) a sekundární (s možností tvořivého rozvoje). Nadřazeným pojmem pro tato témata jsou vždy encyklopedické znalosti. Zájem pak určuje volný čas dítěte a i jeho komunikaci (Attwood, 2005; Thorová, 2006).

1.3.2 Ostatní typy poruch autistického spektra

1. Atypický autismus

Tato porucha autistického spektra je velmi podobná diagnóze dětského autismu, ale buď nejsou naplněny všechny tři oblasti narušení nebo porucha nastupuje až po třetím roce věku dítěte (Hrdlička, 2004).

Atypický autismus je dle DSM- IV nazýván jako pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná. Nemá pevně stanoveny hranice ani klinický obraz, proto je považován za heterogenní diagnostickou jednotku (Thorová, 2006).

2. Jiná dezintegrační porucha v dětství

Dřívější názvy pro tuto poruchu autistického spektra byly infantilní demence, Kellerův syndrom, Hellerova psychóza či demence a dezintegrační psychóza. Poprvé byla popsána v roce 1908 Theodorem Hellerem. Je charakterizovaná počátečním vývojem do dvou let v normálu a začínající regresí vlivem autistických projevů (tzv. autistický regres) kolem třetího až čtvrtého roku života. Prvním příznakem je ztráta získaných dovedností, především řeči. Zhoršení stavu může být náhlé, ale může trvat i měsíce, po kterých nastává období stagnace. Děti s dezintegrační poruchou mají problémy s adaptabilitou, mívají těžší typ mentální retardace a jsou sociálně otažití. Někdy bývá tato porucha označována jako pozdní začátek autismu (Hrdlička, 2004; Gillberg, Peeters, 2003; Thorová, 2006).

3. Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Tato porucha v sobě zahrnuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci, přičemž IQ je nižší než 50 a stereotypní pohyby a/nebo sebepoškozování. Porucha je uvedena pouze v MKN- 10, v DSM- IV zastoupená není (Hrdlička, 2004).

4. Jiné pervazivní vývojové poruchy

Diagnózu jiné pervazivní vývojové poruchy obdrží děti:

1. jejichž kvalita komunikace, sociální interakce i hry je narušena, ale ne do té míry, aby odpovídala diagnóze dětského autismu nebo atypického autismu. U těchto dětí se často vyskytuje porucha pozornosti a aktivity, vývojová dysfázie a nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti.
2. s výrazně narušenou oblastí představivosti. Děti téměř nerozeznávají rozdíl mezi fantazií a realitou a mají vyhraněný zájem o určité téma, kterému se intenzivně věnují. Lze sem zařadit i děti se schizoidními rysy (Thorová, 2006).

5. Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

V raném a předškolním věku dítěte není ještě zcela znám klinický obraz poruchy, protože se věkem mění. K diagnostikování lze proto použít diagnózu této poruchy. Jedná o diagnózu přechodnou do té doby, než dítě obdrží trvalou diagnózu některé poruchy autistického spektra (Thorová, 2006).

2 RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Co je všem postižením společné? Psychický dopad na ty, kteří jsou účastni osudu dítěte (Matějček, Dytrych, 1997).

2.1 Přijetí diagnózy

Rodiče se nikdy nesmíří s postižením svého dítěte, i když jej přijmou (Jelínková, 2004). Podezření, že s dítětem není něco v pořádku, může trvat dlouho. Stává se to v případě, že si rodiče najdou přijatelné vysvětlení pro opožděný vývoj dítěte (Matějček, Dytrych, 1997). Situace spojená s narozením postiženého dítěte zasahuje všechny oblasti života. Narození postiženého dítěte s sebou vždy přináší zátěž, tedy distres. Ve vzácných případech může být narození postiženého dítěte chápáno jako eustres (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Obranné mechanismy, které si rodiče vytváří:

1. popření (odmítnutí skutečnosti)
2. hledání viny
3. vztažení viny na sebe (Matějček, Dytrych, 1997).

Rodiny s dítětem s postižením jsou označovány jako „elita národa“. Záleží na rodině a okolí, jak se vyrovná s tím, že je její nový člen postižený. Každý je jiný a každý rodič reaguje na nastalou situaci jinak. Na počátku se každý ptá, proč zrovna já. Později tuto situaci vezme někdo jako výzvu, jiný se jí vyhne. Je to zkouška osobních vlastností a sil. Postižení není jen katastrofa, ale přináší rodičům i pozitivní stránky, jako např. radost z pokroků, nové kontakty a přátelství apod. Rodič, který se o postižení svého dítěte dozvídá, je zaskočený, zoufalý a bezradný hlavně proto, že mu chybí informace (Chvátalová, 2001; Jelínková, 2004). Na nastalou zátěž tedy nemá šanci se předem připravit. Z této zátěže pak plyne trauma. S. E. Green toto trauma nazývá „dvojitým traumatem“ jednak z hlediska ztráty vysněných představ o zdravém dítěti a jednak z hlediska vynucené a nedobrovolné změny jejich života. Tedeschi a Calhoun, Duvdevany a Vudinsky (In Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) toto trauma dělí na dvě etapy. Jednu, která byla předtím a druhou, která začala poté. Velkým handicapem rodičů je také jejich nejistota. Sdělení diagnózy je na jedné stra-

ně negativní událostí, ale zároveň rodičům přináší jistotu a tím i základ pro budoucí jednání (Vágnerová, 2001).

Potřeby rodin s postiženým dítětem se začínají odlišovat od potřeb rodin se zdravým dítětem. Jsou velmi variabilní a rozdílné podle věku a postižení dítěte. Všechny rodiny mají potřebu, aby se postižené dítěte vyvíjelo pozitivním směrem, potřebu pomoci při zvládnání stresových situací a potřebu sociální podpory (Jelínková, 2004).

Specifické potřeby rodiny s postižením:

- sociální pomoc a podpora
- příležitost k účasti na běžném společenském životě
- kontakt s rodinami, které se nachází ve stejné nebo podobné situaci
- reakce blízkého okolí
- prostředí místní komunity (Slowík, 2007).

I výchova postiženého dítěte je odlišná od výchovy zdravého dítěte. Rodiče mají snahu deficit dítěte za každou cenu dohnat. Pak se může stát, že své dítě přetěžují nebo naopak ponižují. Někteří rodiče staví pouze na nedostatcích dítěte a rezignují (Jelínková, 2004). Někdy může dojít k neadekvátní variantě, kdy na jedné straně stojí rodiče hyperprotektivní s nadměrnými ochrannými postoji a dítě tím jen omezují a na straně druhé rodiče ambiciózní s nepřiměřenými postoji k dítěti, které nerespektují omezení dítěte (Vágnerová, 2001).

Styly rodinné výchovy dítěte s postižením:

- protekcionistická výchova (dítě je protěžováno, má nadměrnou péči)
- perfekcionistická výchova (rodina klade na dítě přehnané nároky, nadměrně jej podněcuje k překonání postižení)
- realistická výchova (dítě je podporováno k dosažení maximální možné hranice svého rozvoje, ale zároveň jsou respektována omezení, která překonat nelze) (Slowík, 2007).

Vztah mezi rodiči a dítětem významně ovlivňuje působení na dítě. Rodiče mohou tedy být i příčinou i zdrojem problémů dítěte.

Působení rodičů může být nedostatečné z hlediska:

- kvantitativního (děti mají málo podnětů → psychická deprivace)
- kvalitativního (rodiče nevhodně zvolí podněty, které negativně ovlivňují vývoj dítěte) (Hadj- Moussová, 2001).

2.2 Copingové strategie rodiny

Komplexem podpůrných faktorů (hardiness, pevnost, tvrdost, nezdolnost) se označuje dostatek fyzických a psychických sil a dostatek sociálních dovedností vyrovnat se s nastalou situací. Je charakterizován snadností zvládat zátěž, schopností rychle se zotavit a znovu se stabilizovat do rovnováhy. Takovýto soubor podpůrných faktorů mají i rodiny s postiženým dítětem. Coping rodiny bývá definován jako skupinové zvládnutí stresující události. S nastalou situací se musí vyrovnat všichni členové rodiny. Zvládání situace je dlouhodobým procesem, který může trvat i celý život. Oba rodiče nejsou zatíženi péčí o postižené dítě stejně, protože většinou dítě vychovává matka a z toho pak plynou rodičovské role. Po narození postiženého dítěte se rodině změní hodnotová hierarchie. Každá rodina má jinou míru odolnosti a druhy copingových strategií (zaměřeny na řešení samotného problému a zlepšení psychického stavu). Z toho vyplývá, že některé rodiny situaci zvládnou dobře, ale jiné ne.

Aktivní přístup rodiny bývá efektivnější než pasivní přijímání pomoci od ostatních. Pasivní způsob nebývá dlouhodobě účinný, dochází k ulpívání na minulosti, zaobírání se negativními důsledky situace a rodiče ztrácí kontrolu nad svým životem. Volba způsobu zvládání situace nebývá náhodná. Možnosti, které se již dříve osvědčily, jsou použity znovu.

Tedeschi a Calhoun (In Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) zpracovali model post-traumatického růstu. Chápou růst jako pozitivní změnu v kognitivní i emocionální oblasti. Tento růst je výsledkem úsilí zvládnout nadměrnou zátěž. Rodiče dochází k závěru, že život s postiženým dítětem je naplněnější a bohatší. Mění se jejich hodnoty a postoje k životu, vztah k lidem a jejich sebepojetí. Dochází u nich k vytvoření nové identity. Rodiče jsou trpělivější, silnější, tolerantnější a lépe chápou problémy druhých. Rodiče vyrovnání s postižením dítěte kladou větší důraz na jeho přednosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2.3 Fáze vyrovnávání se s postižením

Rodina prochází krizí, řeší mnoho otázek, čeká ji mnoho rozhodnutí a musí se adaptovat na nově vzniklou situaci (In Slowík, 2007).

Doba a způsob zjištění postižení jsou u každé rodiny rozdílné. Pokud dojde ke stanovení diagnózy náhle a nečekaně, přináší to rodičům trauma a reagují šokem. Diagnózu dítěte nejsou schopni přijmout hned a dochází u nich k popírání skutečnosti. Po období šoku začínají přijímat fakt, že je jejich dítě postižené. Na stanovení diagnózy reagují jednak emocionálně, ale i kognitivně. Velmi důležitý je i způsob, jakým se rodiče o diagnóze svého dítěte dozví. Rodiče se snaží najít příčinu postižení dítěte a hledají viníka. Hodně rodičů trpí pocity hanby, cítí se méněcenní a trpí pocitem selhání. Období, kdy se rodiče dozví diagnózu dítěte, se nazývá krize rodičovské identity. Postižení, které se projeví až později, způsobuje rodičům jiný druh stresu. Dochází ke konfliktu mezi dvěma potřebami: potřebou jistoty skutečného stavu dítěte a potřebou zachovat si iluzi naděje. Postupem času se rodiče na situaci adaptují a vyrovnávají se s problémem v tomto období se snaží získat co nejvíce informací o postižení dítěte. Začínají zpracovávat problém a hledají, jak ho řešit. Oba rodiče si časem vypracují tzv. kognitivní zpracování traumatické zkušenosti. Fáze vyrovnávání je spojena s různými pocity (např. matka postiženého dítěte může závidět matce zdravého dítěte a má tendenci své dítě srovnávat se stejně postiženými vrstevníky) (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Vágnerová, se kterou se shoduje i Slowík, uvádí tyto fáze vyrovnávání se s postižením dítěte, kterými rodina prochází:

1. fáze šoku a popření

Vocilka nazývá období po obdržení diagnózy jako „přechod pouští“ (Vocilka, 1995). Reakce rodičů na postižení dítěte jsou připodobňovány k reakcím na závažné onemocnění. Představitelé psychoanalýzy srovnávají narození postiženého dítěte se zohyzďujícím úrazem. Situace po těchto událostech jsou taktéž srovnatelné. Šok je první reakcí rodičů na nepřijatelnou traumatizující situaci, že je dítě postižené. Popření nastává vlivem nepřijetí a obrany před narušením psychické rovnováhy. Stres se objevuje v důsledku toho, že rodičům chybí seberealizace v rodičovské roli (Vágnerová, 2001).

Podle Blažka a Olmrové (In Novotná, Kremličková, 1997) jsou typickými projevy rodičů v této fázi citová nerovnováha, rozrušení, úlek, ochromené jednání, neochota uvěřit a iracionální přístup k nastalé situaci.

Stanovení diagnózy velmi často odpovídá krizi rodičovské identity. Po potvrzení diagnózy hledají rodiče dítěte odpovědi týkající se:

- identity rodiny, dítěte
- existenciálního smyslu vzniku situace
- dalšího směřování (rodinného a osobního) (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2. postupná akceptace reality, vyrovnávání se s problémem

Rodiče začínají získávat informace, snaží se pochopit všechny aspekty postižení dítěte a možnosti jeho dalšího rozvoje. Hněv, zoufalství a deprese jim však brání k racionálnímu vyřešení situace (Vágnerová, 2001).

Blažek a Olmrová (In Novotná, Kremličková, 1997) uvádí v této fázi tyto typické reakce: bolest, žal, zklamání, úzkost, odmítnutí skutečnosti, sebeobviňování, tělesné selhání, agresivita, ale i racionální vyrovnanost a touha po informacích, aby mohli rodiče dále situaci řešit.

Vznikají různé formy psychické obrany, kterými má být udržena psychická rovnováha. Mezi tyto formy patří:

- útok (snaha bojovat s nepřijatelnou situací, často se projevuje útok přenosem, kdy se hledá náhradní viník)
- pasivní varianta obrany (únik ze situace, popření situace)
- racionalizace (únik z reality, díky kterému považují rodiče traumatizující situace za přijatelné)
- únik do fantazie (rodiče mají nereálné představy)
- substituce (rodiče nahradí zdroj uspokojení dostupnějším)
- rezignace (rodiče unikají ze situace, vzdávají se svých cílů a ztrácejí o cokoli zájem)
- obrana regresí (rodiče uniknou na nižší úroveň a hledají autoritu, která by místo nich převzala zodpovědnost)

- únik do izolace (rodiče se izolují od vnějšího světa) (Vágnerová, 2001).

Rodiče začnou svoji pozornost zaměřovat k příčině onemocnění a snaží se najít viníka. Postižení, které se objeví až později, nezhodnocuje rodičovskou roli natolik, jako postižení, které má dítě od narození. Rodiče si stačí osvojit pocit rodičovské role srovnatelný s pocitem u zdravého dítěte. Změny rodičovských postojů a základních psychických potřeb se dějí v závislosti na postižení dítěte.

V této fázi se dále objevuje přechodné stádium, které se nazývá obdobím smlouvání (Vágnerová, 2001). Rodiče sleví ze svých nároků a snaží se alespoň o malé zlepšení postižení dítěte. Typickým rysem této fáze je kompromis a naděje (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

3. realistický postoj

V této fázi rodiče akceptují dítě takové, jaké je a snaží se o jeho další rozvoj v jeho mezích (Vágnerová, 2001). Fáze končí vyrovnáním se s krizí, tzn. rodina změní životní rytmus a své cíle. Smyslem péče rodiny je naplnit potřeby dítěte s postižením. Rodina se musí vyrovnat s reakcemi a chováním širšího okolí a přijmout dítě takové, jaké je a přijmout roli vychovatele, který se stará o postižené dítě (Novotná, Kremlíčková, 1997; Matějček, Dytrych, 1997).

Blažek a Olmrová (In Novotná, Kremlíčková, 1997) přidávají ještě fázi reorientace (rodiče jednají, hledají možné formy pomoci, navzájem se podporují). Rodiče si musí vytvořit novou představu o svém dítěti, o sobě samých, o celé rodině. Musí se pokusit najít smysl této situace a hledat v ní něco pozitivního (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Obecně se považují první tři roky jako tzv. adaptační doba na narození postiženého dítěte, avšak délka jednotlivých stádií je u různých rodin odlišná (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009; Jelínková, 2004).

2.4 Činitelé ovlivňující vyrovnání se s postižením

Matějček a Dytrych uvádí tyto faktory, které ovlivňují to, jak rodiče přijmou postižení dítěte:

- vývojová doba, kdy k postižení došlo (vrozená x získaná porucha)

- rozsah defektu (místní- týká se jednotlivých částí těla, funkční- jak moc je porušena nebo omezena určitá funkce, sociální, časová- trvalá x dočasná porucha)
- závažnost postižení v souvislosti s ohrožením života dítěte
- osobnost postiženého dítěte (Matějček, Dytrych, 1997).

Reakce rodičů na postižení dítěte závisí na mnoha okolnostech:

- na době, kdy se o postižení dozví
- na charakteru postižení
- na příčině vzniku postižení
- na názorech a postojích společnosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Mezi faktory, které ovlivňují zvládání stresu rodičů, který je způsobený narozením postiženého dítěte patří faktory somatické, psychické a sociální. Dále osobnostní vlastnosti rodičů, jejich dřívější zkušenosti, hodnoty, postoje, jejich zdravotní stav, věk, pohlaví rodiče, kvalita partnerského vztahu, počet dětí, druh a příčina postižení, reakce širší rodiny a okolí. Vnější sociální faktory ovlivňuje jednak neformální sociální síť (příbuzní, přátelé), dostupnost pomoci a sociální opory (poskytnutí informací, finanční, praktická, emoční podpora) a formální sociální síť (zdravotní, sociální, vzdělávací instituce). Co se týče ekonomických faktorů, dochází ke zhoršení finanční situace rodiny.

Situace se pak zhoršuje vlivem přibývání zdravotních problémů. Přítomnost postiženého dítěte v rodině způsobuje efekt sněhové koule, která na sebe nabaluje více a více problémů a komplikací (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2.5 Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra

Rysy autismu vnímavý rodič odhalí velmi brzy. Mateřská intuice v této oblasti je velmi překvapivá a velmi objektivní. Neznalost rodiny o diagnóze dítěte může rodičům způsobovat úzkost a pasivitu, proto je nutné diagnostikování dítěte co nejdříve. Zkušenost rodičů dětí s autismem ukazuje, že naděje na zlepšení celkového stavu těchto dětí jsou tím větší, čím dříve se jim dostane všestranné péče (Vágnerová, 2004). Na včasnou diagnózu by měla navazovat včasná odborná péče. Při tom je nezbytně nutná spolupráce s celou rodinou (Jelínková, 2004). Velmi důležitá je také kvalita kontaktu s rodiči ze strany odborníků (Jelín-

ková, 2004). Rodiče si přejí takové odborníky, kteří mají znalosti o autismu ještě předtím, než s dítětem vkročí do ordinace (Vágnerová, 2004). Často se totiž stává, že je autismus diagnostikován opožděně. Sdělení diagnózy by mělo probíhat lidsky, odstupňovaně a s nadějí na budoucí vývoj. Odborníci by se měli vyhnout pesimistickým předpovědím, zbavit rodiče viny a pomáhat zvládat rodičům jejich těžkosti (Jelínková, 2004).

Autismus sám o sobě zatěžuje rodiče (Vágnerová, 2004). Pokud rodiče zjistí první příznaky autismu, je nutné se zaměřit na možné podněty. Rodiče by měli ocenit vše, co je pozitivní a odstranit negativní postoj. Širší rodina by měla posilovat sebedůvěru rodičů dítěte s autismem a neměla by ponechat rodiče v tak náročné situaci samotné (Vocilka, 1995). Nejhůře se rodiče vyrovnávají s nezájmem dítěte, odmítáním kontaktu, s tím, že se jejich dítě nechce mazlit a z toho, že se mezi nimi nevytvoří citový vztah. U dětí s dětským autismem se nerozvine obvyklá pozitivní emoční reakce, která přispívá k utužování vztahu mezi rodiči a dítětem. Pro rodiče je pak velmi těžké přijmout dítě, které se chová jako cizí, je agresivní a nezvladatelné. Rodiče pak nenachází ve svém dítěti zdroj uspokojení a naplnění potřeb. Začnou svalovat vinu na sebe, připadají si méněcenní a bezmocní. Snaží se proto dělat vše, aby se situace zlepšila a jsou z toho vyčerpaní. Mají obavy, z toho, aby své dítě dobře vychovali. Téměř všichni rodiče dítěte s autismem mají obavy a strach, jak se bude vyvíjet budoucnost jejich dítěte (Jelínková, 2004). Tylová (In Vágnerová, 2004) ve svém výzkumu uvádí, že 47% rodičů si nedokáže představit budoucnost svého dítěte. Rodiče by se měli naučit porozumět svému dítěti, vidět celou situaci reálně, aby jejich nároky na dítě odpovídaly adekvátně tomu, co je dítě schopno zvládnout (Vágnerová, 2004).

Některé rodiče napadá, jaké by to bylo, kdyby dítě s autismem neměli. Důsledkem může být pak situace, že se rodina úplně izoluje (Vágnerová, 2004).

Postoj rodičů vůči jejich okolí může ovlivňovat postoj tohoto okolí vůči nim. Existují dva přístupy k rodině a společnosti:

1. reflexe, kterou mohou mít autistické rodiny vůči svému okolí (vysvětlování, přerušování izolace, překonání úzkosti, pozitivní orientace)
2. rodičovské asociace (jejich význam by měl narůstat, protože se zde spojují zájmy rodin se zájmy dalších institucí) (Vocilka, 1995).

Rodiče často zažívají, že chování jejich dítěte bývá komentováno okolím a dostávají od kolemjdoucích rady. Typické reakce rodičů bývají ostré a útočné, objevuje se i dlouhé vy-

světlování, lhaní či pláč. Reakce by neměla posilovat napětí, ale měla by snižovat nervozitu a podporovat to, aby se rodič s nastalou situací klidně vyrovnal a usměrnil nevhodné chování (Richman, 2006). Obecně se laická veřejnost k dítěti s autismem staví podobně jako k dítěti s mentální retardací. Rodičům dítěte s autismem bývá často přisuzována vina za postižení dítěte a za jeho chování. Rodiče dítěte s autismem pak vnímají všechny reakce okolí jako nepřátelské (Vágnerová, 2004).

Aby bylo dítě s autismem co nejšťastnější z pohledu rodičů, mělo by:

- mít v životě předvídatelnost
- mít možnost se vyjádřit, tzn. mít systém komunikace
- mít možnost se sám o sebe co nejvíce postarat
- být schopno trávit den užitečně
- být schopno zabavit se ve volném čase
- naučit se žít v kolektivu (Vágnerová, 2004; Vilášková, 2006).

Všechny výzkumy se shodují na tom, že dítě s autismem přináší do rodiny stres, který velmi často přechází do chronického stádia (Jelínková, 2004). Příčiny stresu mohou být obvyklé, které kladou na rodinu zvýšené nároky a úsilí a další příčiny stresu jsou pak spojeny s charakterem autistického postižení (Jelínková, 2004). Stres rodiny dítěte s autismem se mění podle cyklu rodinného života a závisí na rozsahu postižení dítěte. Dopad stresu je také rozdílný podle rolí členů rodiny (Harrisová, 1997).

Existují tři základní prvky, které pomohou rodině s dítětem s autismem proti stresu bojovat:

1. pozitivní vývoj dítěte
2. odborná pomoc při zvládnání stresu
3. sociální podpora a společenské uznání (Jelínková, 2004)

V roce 1949 vytvořil Hill tzv. ABCX model fungování rodiny. Jedná se o model, jak může rodina čelit stresu. Jako A je označován zdroj stresu (charakter a hloubka postižení), jako B předpoklady rodiny pro překonání krize (její zdroje), jako C způsob vnímání stresující události rodinou (subjektivní vnímání rodiny). Výsledkem je pak X (krize, tj. následky postižení). Celý model je postaven na tom, že A reaguje s B a s C a vyvolá X. B a C jsou důleži-

tými faktory, které určují to, jak se rodina vyrovná se speciálními potřebami dítěte s autismem. A tvoří řada událostí, např. stanovení diagnózy, míra symptomatiky, začátek školní docházky apod. B jsou charakteristiky jednotlivých členů rodiny (jejich psychická odolnost, zdraví) a např. finanční situace, kvalita vztahů v rodině, reakce okolí a širší rodiny. C určuje, jak rodina vnímá obtížnou situaci a jaký význam připisuje stresujícím faktorům. Souhrn ABC udává, zda stresující faktory (A) vyvolají krizi rodiny (X) a jak se s ní rodina vypořádá. Dle odborníků je velmi významným faktorem pro překonání krize rodinná soudržnost, dále podpora společnosti, zvládnutí strategií a psychická odolnost. Vnímavost rodiny ovlivňuje celkovou situaci rodiny. Faktory (B, C) jsou určující, protože C ovlivňuje kvalitu všech vztahů v rodině. V rodině s autistickým dítětem jsou při stejných situacích kladeny na jednotlivé členy mnohonásobně vyšší nároky než na jednotlivé členy rodiny se zdravým dítětem. Každá výjimečná situace v rodině s sebou nese i zvýšené riziko krize rodiny. Zda ke krizi opravdu dojde a jakou intenzitu bude mít, záleží na faktorech B a C (Harrisová, 1997).

Přijetí diagnózy rodiči je velmi podstatným okamžikem, protože kvalita tohoto okamžiku pak určuje budoucnost dítěte s autismem (Vocilka, 1995). Některým rodinám se uleví, protože už ví, jaký má dítě problém. Jiné rodiny se s diagnózou dítěte musí nejdříve vyrovnat a situaci zpracovat. Sdělením diagnózy začíná proces přijetí (Čadilová, Žampachová, 2008). Nepřipravenost rodičů na tento okamžik může vyvolat reakce jako popření diagnózy, hledání jiných diagnóz až k uzavření se do sebe nebo naopak k afektům, k přání opustit dítě, k rozpadu rodiny či odmítnutí možnosti mít další dítě (Vocilka, 1995). To, že se rodiče dozví, že diagnóza autismu je věc nevratná a že jí bude jejich dítě mít celý život, buď ještě více rodinu upevní nebo rodina nastalou situaci neunes a rozpadne se (Čadilová, Žampachová, 2008). Z výzkumů vyplývá, že sociální síť, soudržnost rodiny, emocionální podpora a kognitivně afektivní filtr, přes který rodiče nahlíží na své dítě, ovlivňují adaptaci rodiny na nastalou situaci (Harrisová, 1997).

3 MATKA A DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Quine a Pahl, Saloviita et al., Emerson et al. (In Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) tvrdí, že od matek rodina i společnost očekává více než jim dává.

3.1 Matka a postižené dítě

Motivace k rodičovství je u budoucích rodičů, zejména u žen, velmi vysoká (Vágnerová, 2001). Mateřskost je chování, které má instinktivní biologický základ. Existují matky, pro něž je mateřství náplní života a matky, kterým je mateřství lhostejné. Od krajní mateřskosti ke krajní nemateřskosti vede mnoho mezistupňů, které jsou zastoupeny v jednotlivé míře dle Gaussovy křivky (Matějček, Dytrych, 1997; Vágnerová, 2001). Žena je od přírody vybavena dovednostmi, které jsou třeba k péči o dítě. Jednou z podmínek, která spouští mateřské chování, je interakce partnera k dítěti. Projevy mateřského chování jsou kombinací instinktivních, osobnostních a sociálních faktorů. Mateřské chování je ve své podstatě vrozené (Novák, Dvořáčková, 2008).

Každá matka si přeje narození zdravého dítěte. Pokud se narodí dítě postižené, zvládnání zátěže spojené s narozením postiženého dítěte ovlivňuje kvalita manželství a podpora z partnerovy strany. Muži a ženy mají rozdílný způsob vyrovnávání se s touto zátěží. Pro matku je důležité vše, co souvisí s dítětem, pro otce ohrožení jeho sebeúcty nebo změna vztahu s matkou dítěte. Muži nedokáží o svých pocitech otevřeně mluvit a pro ženy je důležité, aby partner dokázal vnímat jejich pocity. Muži a ženy se také liší používáním různých copingových strategií. Postavení rodičů a jejich role se liší. Mateřství přináší zásadnější změnu osobnosti, než otcovství. Od otce se všeobecně očekává mnohem méně než od matky a jsou na něj kladeny nižší požadavky. Mění se i partnerský vztah rodičů postiženého dítěte (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Milgram a Atzil (In Harrisová, 1997) tvrdí, že uspokojení matek roste, když otec převezme alespoň část péče o dítě, protože podíl otců při péči o dítě bývá většinou jen částečný. Pokud žena nemá podporu manžela/partnera, je osamělá, vyčerpaná a často není schopna sama zvládnout péči o dítě. Stará se o dítě a domácnost a otec zajišťuje rodinu po stránce ekonomické. Navenek to může působit, jako by otcové situaci zvládali lépe, ale mají obavy, že nastalou situaci nezvládnou a starosti jak o dítě, tak i o matku a méně často dávají své pocity najevo (Jelínková, 2004). Přesto je nejvíce zatížená, a tím pádem i ohrožená

matka. Životní spokojenost matky má významný vliv na vyrovnanost celé rodiny. Důležitý je celkový názor na postižené dítě v rodině a zda je tento názor společně sdílen všemi členy rodiny. Především matky potřebují vyjádřit svůj zármutek, potřebují, aby jim někdo naslouchal a sdílel s nimi jejich pocity. V důsledku toho jsou pak matky více vyrovnané, protože pro matku znamená narození postiženého dítěte větší stres než pro otce. Matky, které jsou schopné vidět své dítě pozitivně, nepodléhají tolik stresu. Pesimistické matky žijí v obavách, nereálných iluzích a neřešitelností situace.

Matka je ve většině případů hlavní pečovatelkou o dítě a má téměř plnou zodpovědnost za vývoj dítěte. Musí postiženému dítěti přizpůsobit svůj život a vzdát se svých zájmů a profese a ztotožnit se s rolí matky v domácnosti. Musí se vyrovnat s tím, že je její život omezený a bude i v budoucnosti. Nejčastěji se cítí omezená zátěží z celodenní péče a nemožností se o tuto povinnost s někým podělit (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Často se pak stává, že je přetížená, vyčerpaná a sociálně izolovaná, bez kontaktu s okolím. Z toho vyplývá větší strach z kontaktu s ostatními lidmi, protože se obává jejich reakcí, a proto se raději izoluje. Častěji pak podléhá depresím. Stává se sebekritickou, myslí si, že situaci nezvládá a dochází k narušení jejího sebehodnocení až vyhoření. Může dojít až degradaci osobnosti matky. Samy matky občas pociťují, že ztratily vlastní život (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009; Jelínková, 2004).

Postižení dítěte může přinést i pozitivní aspekty. Matky mohou být například úspěšnější při řešení různých problémů. Některým matkám se i podaří skloubit péči o dítě, zaměstnání a volný čas. Návrat do zaměstnání může mít pro matku pozitivní kompenzační vliv, ale postoj k návratu do zaměstnání bývá ambivalentní.

Postoj k profesi matky:

- matky, které ani před narozením dítěte neměly profesní cíle
- matky, které chodily do zaměstnání, ale smířily se s nutností zůstat z dítětem
- matky, které nejsou se svou rolí celodenní péče spokojené
- matky, které rezignovali a neuvažují o návratu do zaměstnání
- matky, které se do zaměstnání vrátily (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

3.2 Postoj matky k postiženému dítěti

Postoj je názor, který je citově, emocionálně zbarven. Je dán vztahem k objektu a psychologickým prožíváním jeho významu (Křivohlavý, 1973; Výrost, Slaměník, 2008). Tesser (In Výrost, Slaměník, 2008) tvrdí, že část postoje je vrozená, ale dle Brendla a Higginse (In Výrost, Slaměník, 2008) většinu získáváme zkušeností s objekty nebo sociálním učením.

Postoj má svou vnitřní stavbu a dělí se na složku:

- a) kognitivní (vnímání, verbální vyjádření, mínění) → smýšlení

To, co subjekt o objektu ví, poznatky.

- b) emotivní (reakce sympatického nervového systému, verbální vyjádření emocí) → sentiment

Emoce, které objekt v subjektu vyvolává. Tato složka pak určuje sílu postoje, tzn. jeho intenzitu.

- c) konativní (pozorovatelné jednání, verbální vyjádření vztahující se k jednání)

Sklon chovat se k objektu určitým způsobem (Nakonečný, 2009).

Od poloviny 20. století je zřejmé, že vyvíjecí se plod je v kontaktu s matkou nejen z hlediska tělesného, ale i psychického. Rodičovské postoje se vytváří dávno dříve než k těhotenství dojde. Na to, jak se k dítěti rodiče chovají a jak jej vychovávají, mají vliv rodičovské postoje. Představy a ideály, úzkosti a obavy, vědomosti a zkušenosti, očekávání, jak dítě bude vypadat, jak se bude vyvíjet, čeho by mělo v životě dosáhnout a čemu by se mělo vyhnout. To vše tvoří rodičovské postoje. Rodičovské postoje se vyvíjí během vztahu s dítětem nebo už i v poslední fázi těhotenství, kdy se rodiče na dítě těší a připravují. Základy těchto postojů si nesou již z dřívější doby. Rodičovské postoje bývají již zformovány a mají dlouhý vývoj. Začátek je ve vlastní rodině a ve zkušenosti dítěte s vlastními rodiči (Matějček, 2007).

Samotné postižení dítěte ovlivní postoj matky k němu jako takovému. Pro matku je důležité, jak se dítě chová v běžných situacích a hlavně k ní. Postoj matky k postiženému dítěti bývá extrémnější ať už v jakémkoliv směru oproti postoji ke zdravému dítěti. Každá matka nedokáže přesně odhadnout, co její dítě ještě zvládne a co ne. Častěji se objevuje ochranný a hyperprotektivní postoj, ale na druhé straně i postoj s nepřiměřenými nároky, které dítě nezvládne. Postoj, který si matka k dítěti vytvoří, se promítá do jejího chování a oče-

kávání. Postoj matky je dále ovlivněn problémy, které jako matka postiženého dítěte musí řešit (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Matky změny v průběhu vývoje dítěte postoj k jeho postižení a tím se pak mění i jejich hierarchie hodnot. Posttraumatický růst vede k vytvoření postoje, který se nazývá „fundamentální životní pragmatismus“. Rodič, který utrpěl určité trauma, přijímá to, že v životě není nic jisté a nikdy neví, co ho může potkat. Smiřuje se s tím, že jeho možnosti k ovládnutí svého života jsou omezené. V důsledku toho se mění i jeho vztahy k lidem. Více si váží vztahů v rodině a dobrých a spolehlivých vztahů s okolím. Rodiče, kteří prožili takové trauma, bývají tolerantnější, smířlivější a empatictější. Dochází jim, že se změnil jejich život a i oni sami. Matky, které se s touto zátěží vyrovnaly, ji považují za výzvu a vidí pak postižení dítěte pozitivně. V této době už berou dítě takové, jaké je. Tato změna názorů a postojů rodičů postižených dětí je však izoluje od veřejnosti v okolí, které v dítěti s postižením nevidí nic pozitivního (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

3.3 Vztah matky k postiženému dítěti

Základní vztah matka- dítě je předpokladem pro vývoj osobnosti. Základní struktura tohoto vztahu se tvoří již v prvním období a pokud v tomto období dojde k nějakým odchylkám, další vývoj vztahu už je jen korigován. Při prvních kontaktech se vytváří mezi matkou a dítětem základní pocit jistoty dítěte. Pokud empatie, kterou by měla matka odrážet ve vztahu k dítěti, není vytvořena, dítě chápe matku jako cizí osobu. Po narození je prvním sociálním kontaktem kontakt s matkou, která uspokojuje potřeby dítěte. V prvním roce života je matka pro dítě centrálním objektem. Ve druhé polovině roku již může být matka nahrazena jinou osobou. Dítě ve vztahu ke své matce identifikuje sebe samo jako objekt i subjekt sociálního vztahu. Vazba mezi dítětem a matkou bývá nazývána jako double-blind (dvojná vazba). Jedná se o intenzivní vazbu jedince na druhou osobu. R. Debray (In Hadj- Moussová, 2001) tvrdí, že se mezi matkou a dítětem vytváří stav rovnováhy, která když je ze strany matky narušena, dítě reaguje bouřlivě. Vazba matka- dítě je velmi těsná, dítě je mimořádně citlivé na obličej matky, na její gesta, tón hlasu i úzkost matky. Na druhou stranu i matka musí reagovat na jemné signály dítěte. Musí je zachytit, rozumět jim a adekvátně dítěti odpovědět. Dítě je pak spokojené a to se odráží na spokojenosti matky. Toto platí pro dítě zdravé. Pokud je však dítě postižené, je nevyrovnané a reaguje nepřiměřeně na podněty

zvenčí a pro matku nesrozumitelně, která má pak problémy s interakcí s dítětem (Matějček, 1989).

Citový vztah k dítěti je založen na jeho ochraně a podpoře jeho rozvoje. Zejména matky mají tendenci zdůrazňovat, že mají rády dítě takové, jaké je a nic by na něm neměnily. Matky postižených dětí hodnotí pozitivně vše, co dítě přibližuje jeho zdravým vrstevníkům. Způsob, jakým vychovávají matky své postižené děti není vždycky stejný. Osobnost matky má vliv na sebehodnocení emočního a výchovného přístupu k dítěti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

3.4 Vztah matky a dítěte s poruchou autistického spektra

Vztah mezi matkou a dítětem s autismem je vztahem, který určuje jeho výchovu (Jelínková, 2004). U dítěte s autismem se nevytváří běžná citová vazba k matce a k ostatním členům rodiny. Shapiro, Frosch, Arnold (In Watson, 1998) uvádí, že neschopnost reagovat na dítě s autismem by mohlo mít negativní účinek na mateřské schopnosti navázat synchronní podmíněné interakce s dítětem. Matky dětí s autismem si často zpětně vzpomenou po stanovení diagnózy na zvláštnosti ve vývoji dítěte. Není nic neobvyklého, když matka, u jejíhož dítěte se později diagnostikuje autismus, přijde k lékaři s dotazem, zda je její dítě v pořádku. Dotazy těchto matek musí být brány velmi vážně, i když se stává, že se diagnóza neprokáže. V minulosti byly tyto matky odmítány a často se pak stávalo, že již dále odborníkům nedůvěřovaly (Vágnerová, 2004). Jelínková uvádí, že typické projevy dětí s autismem (odmítání fyzického kontaktu, špatný oční kontakt, komunikační potíže apod.) zvláště u matek vyvolávají pocity nejistoty, selhání a zhoršují celkovou emoční situaci matek (Jelínková, 2004; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Shapiro et al. (In Watson, 1998) ještě dodává dopad na některé aspekty rodičovské zodpovědnosti. Dawson, Hill, Spencer, Galpert a Watson (In Watson, 1998) zjistili, že matky dětí s autismem projevují mnohem méně úsměvů během interakce se svými dětmi než matky zdravých dětí. Konstantareas, Zajdeman, Homatidis, McCabe (In Watson, 1998) tvrdí, že rozdíl ve vhodných reakcích matek odráží příslušné schopnosti jejich dětí. Některé děti reagují na odloučení od matky jen proto, že se brání změně (Krejčířová, 2003).

Je možné, že vztah mezi matkou a dítětem s autismem je narušen již v těhotenství nebo při porodu, protože více dětí s autismem oproti zdravým dětem utrpělo během těhotenství nebo porodu či těsně po porodu poškození mozku. Matky měly menší potíže v těhotenství a

abnormální stavy, které způsobily nevhodné prostředí pro rozvoj mozku (Vágnerová, 2004).

Bristol, Gallagher, Schopler, Wolf, Noh, Fisman a Speechley (In Harrisová, 1997) uvádí, že matky jsou více unavené z výchovy dítěte s autismem než otcové a že jim diagnóza jejich dítěte způsobuje větší bolest. Otcové děti s autismem v běžně strukturované rodině se stresu z výchovy dítěte s autismem vyhnou, protože většinu času tráví v práci, která jim přináší uspokojení a svobodu. Toto uspokojení a svobodu však matky dětí s autismem zažívají jen výjimečně (Harrisová, 1997).

Matky mají často potíže s tím, že neodhadnou možnosti svého dítěte. Velké potíže mají matky autistických dětí s hledáním vhodného školního zařízení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Z důvodu omezené kapacity předškolních a školních zařízení musí mnoho matek zůstat s dítětem s autismem doma a celodenně se o dítě starat. Otec, který se snaží alespoň částečně matce ulevit, nemůže např. přijmout časově náročnější práci, která by byla lépe finančně ohodnocená. Někdy se stane, že jeden z rodičů (ve většině případů otec) situaci neunes a rodinu opustí. Veškerá péče je pak v rukou matky (Jelínková, 2004). Matka má velmi omezený svůj volný čas a tím může velmi strádat a může mít díky tomu snížené sebeocenění, protože cítí, že selhala ve své rodičovské roli. Dle DeMyera, Holroyda, Wolfa a kol. (In Harrisová, 1997) se často u těchto matek vyskytují deprese, vztek, únava a napětí. Ze studií Gilla vyplývá, že samy matky se pak považují za středně depresivní, stejně tak i úzkostné a co se týče somatických potíží a emocionálního vyčerpání (Harrisová, 1997).

Pro matku autistického dítěte může být stresující, že diagnostikování dítěte není tak jednoduché a rychlé jako u jiných postižení. Pro tyto matky je stresující nejistota, čekání na výsledky vyšetření a hledání lékaře, který je schopen dítě diagnostikovat. Mnoho matek se setkává s tím, že dítěti je diagnostikován pouze opožděný vývoj. Po potvrzení diagnózy se rodičům uleví, protože ví, na čem jsou, i když velmi často chybí matkám informace o poruchách autistického spektra (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Snad každá matka dítěte s autismem se setkala s tím, že jí někdo z okolí o jejím dítěti řekl, že je rozmazlené. Zvláště matky zraňují poznámky nezasvěcených lidí z okolí (Jelínková, 2004). Matky trápí nepříjemné a nechápající reakce okolí. Autistické děti se častěji než ostatní děti s jiným mentálním postižením projevují nápadněji (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUM

Vzhledem ke zvolenému tématu mé diplomové práce jsem zvolila kvalitativní výzkum. Zaměřuji se na postoje a vztah matky k dítěti s PAS, který je subjektivně vnímán každou matkou jinak.

4.1 Výzkumný problém a cíl výzkumu

Pro svůj výzkum jsem si stanovila tento výzkumný problém: Jak se projevuje vztah a postoj matky k dítěti s poruchou autistického spektra?

Cílem mého výzkumu je zjistit, jaký vztah mají matky a jaké postoje zaujímají ke svým dětem s poruchami autistického spektra.

Dílčí cíle:

- zjistit, jaký vztah mají matky a jaký postoj zaujímají před a po diagnostikování dítěte
- zjistit, jak je matka ovlivněna ostatními členy rodiny ve vztahu a postoji k dítěti s poruchou autistického spektra
- zjistit, jak se matka v roli matky dítěte s postižením hodnotí

Specifické výzkumné otázky:

Jaký dopad mělo diagnostikování dítěte na život matky?

Jak se matky vyrovnávají s rolí matky postiženého dítěte?

Jaké rozdíly vnímají matky mezi vztahem a postojem k dítěti s poruchou autistického spektra a vztahem a postojem ke zdravému dítěti?

Jak se projevuje vzájemný emoční vztah mezi matkou a dítětem?

4.2 Metody výzkumu

Pro výzkum byl zvolen přístup kvalitativní. Jde o přístup, pomocí kterého se popisují, analyzují a interpretují nekvantifikované či nekvantifikovatelné vlastnosti zkoumaných objektů naší reality za využití kvalitativních metod (Miovský, 2006).

Jako výzkumná metoda byl použit **polostrukturovaný rozhovor** (otázky viz Příloha P II), který dle Miovského řeší nevýhody jak nestrukturovaného, tak i plně strukturovaného rozhovoru. Vždy je předem dané schéma (témata, okruhy otázek), které je nutno dodržet, tzn. je definováno jádro rozhovoru. Může se však lišit pořadí jednotlivých otázek a drobné nuance při pokládání otázek. Základní schéma může být rozšířeno i o doplňující otázky (Miovský, 2006). Všechny otázky polostrukturovaného rozhovoru byly rozčleněny na tyto oblasti:

1. sociodemografické údaje rodiny

Otázky byly zaměřené na zjištění věku jednotlivých členů rodiny, vzdělání a zaměstnání rodičů dítěte, zda žije rodina ve městě nebo na vesnici apod. U dítěte s poruchou autistického spektra mě zajímala přesná diagnóza dítěte a jeho věk. Pokud mělo dítě i sourozence, tak jejich pohlaví, věk a popř. i diagnóza.

2. období před diagnostikováním

Stěžejními informacemi v této oblasti, které jsem se snažila zjistit, byly směřovány k těhotenství matky a následnému porodu, k rozpoznání prvních příznaků poruchy autistického spektra u dítěte a k informovanosti matek o oblasti autismu před diagnostikováním dítěte.

3. období po diagnostikování

Jednou z nejvýznamnějších událostí v životě rodiny s postiženým dítětem je právě diagnostikování dítěte a následné období po diagnostikování. Konkrétně jsem se zaměřila na sdělování diagnózy, co pro matku bylo v tomto období nejtěžší, zda diagnostikování dítěte ovlivnilo její způsob života a jak se v nastalé situaci zachoval manžel.

4. matka a dítě s PAS

Samotná tato oblast se již konkrétněji dotýká vztahu mezi matkou a dítětem. Jak vůbec matka svého syna vnímá, zda někdy přemýšlela o tom, že by výchovu svého dítěte trvaleji vložila do rukou odborníků, zda existují nějaké situace, kdy se cítí bezradná a bezmocná a zda jí postižení jejího dítěte nějakým způsobem omezuje její život nebo naopak, co jí přináší.

5. rodina a dítě s PAS

Ne malou roli hraje v životě rodiny s dítětem s PAS také širší rodina a okolí, které rodinu obklopuje. Otázky v této oblasti byly zaměřené právě na reakci těchto blízkých lidí a na to, jak vypadá každodenní chod domácnosti takové rodiny.

6. sebehodnocení matky

Závěrečná část rozhovoru patřila už jen matce, která se měla jako matka zhodnotit a zamyslet se nad tím, co by ve svém životě změnila nebo co by si přála.

Doplňující výzkumnou metodou je **jednostranná numerická posuzovací škála**, která zvyšuje validitu získaných dat. Je sestavena z krajních bodů (vždy, nikdy) a celkově má 5 stupňů. Lichý počet jsem volila proto, aby měly respondentky možnost zvolit i neutrální odpověď (někdy) a nebyly limitovány a nuceny se rozhodnout k jednomu či druhému pólu škály. Používání škál s lichým počtem stupňů je dle Chráska častější (Chráska, 2007).

Kvalitativní výzkum byl tedy doplněn o uplatnění metody kontroly a zvyšování validity, technikou triangulace metod získávání dat. Dle Miovského můžeme touto technikou minimalizovat různá zkreslení, která vznikají při procesu získávání kvalitativních údajů. Cílem je pak zjistit, zda zkreslení nevyplývá z nedostatečného zvládnutí zvolené metody získávání dat, popř. zda se jinou metodou nedají získat kvalitnější data a následně se porovnají údaje získané různými metodami (Miovský, 2006).

4.3 Výzkumný vzorek

Ke svému výzkumu jsem si zvolila záměrný (účelový) výběr výzkumného vzorku přes instituce.

Záměrný (účelový) výběr je definován jako záměrné vyhledávání účastníků výzkumu podle jejich určitých vlastností, přičemž kritériem výběru je vybraná (určená) vlastnost. Při zvolení záměrného (účelového) výběru přes instituce je využíváno služeb určité instituce určené pro cílovou skupinu, která nás výzkumně zajímá (Miovský, 2006).

Kritéria výběru:

- žena: matka
- dítě: chlapec s PAS mladšího nebo středního školního věku

- rodina: využívající služeb krajské koordinátorky autismu kraje Vysočina
- výchova dítěte: v domácím prostředí

Výzkumný vzorek tvoří pět matek chlapců mladšího a středního školního věku¹ s PAS, které využívají služeb krajské koordinátorky autismu kraje Vysočina, jejíž činnost podléhá SPC Jihlava. Do výzkumného vzorku byly vybrány jen ty matky chlapců, které své dítě vychovávají doma a naopak vyloučeny ty matky, které mají své dítě umístěné celoročně ve specializovaném zařízení.

Za důležité považuji uvést základní informace o jednotlivých členech rodiny respondentek, protože se také velmi významnou měrou podílejí na utváření vztahu a postoje matky k dítěti.

- Rodina č. 1 je rodinou úplnou. Matce je 37 let, vyučila se v oboru zahradnice, v současné době nepracuje, ale pečuje o dítě s PAS. Otcí je 43 let, vyučil se jako obráběč kovů a pracuje jako dělník- betonář. Délka trvání manželství je 15 let. Jako první se narodil v manželství dnes čtrnáctiletý syn, který je zdravý. O dva roky později se narodil druhý syn, kterému je dnes dvanáct let a byl mu diagnostikován nízkofunkční autismus a středně těžká až těžká mentální retardace. Celá rodina žije ve městě.
- Rodina č. 2 je rodinou úplnou. Matce je 37 let, vystudovala střední pedagogickou školu, nyní pracuje jako ředitelka mateřské školy. Otcí je také 37 let, vystudoval policejní akademii a pracuje jako policista. V manželství, které trvá již 17 let se narodila nejdříve dcera, které je dnes dvanáct let a je zdravá. Jako druhý se narodil syn, dnes osmiletý, jemuž byl diagnostikován středně těžký vysocefunkční autismus. Rodina žije na vesnici.

¹ Dle Vágnerové je mladší (raný) školní věk vymezen nástupem do školy, tzn. mezi šestým a sedmým rokem do osmi až devíti let. Střední školní věk trvá od osmi až devíti let do jedenácti až dvanácti let, tj. do doby, kdy dítě přechází na 2. stupeň základní školy a začíná dospívat (Vágnerová, 2000).

- Rodina č. 3 je rodinou úplnou. Matce je 35 let, vystudovala vysokou školu pedagogickou a nyní pracuje jako učitelka základní školy. Otcí je 35 let, vystudoval střední odbornou školu a nyní pracuje jako dělník. Manželství mezi nimi trvá 11 let. Jako první dítě se narodila dcera, které je v současné době devět let a má lehkou dysortografii. Druhým dítětem byl syn, dnes sedmiletý, který má diagnostikovaný hraniční dětský autismus. K diagnostikování dítěte rodina využívá dvou psychologek. Jednou psychologkou byla navíc potvrzena diagnóza lehké mentální retardace, druhou však vyloučena. Posledním dítětem této rodiny je čtyřletá dcera, která je zdravá. Rodina žije na vesnici.
- Rodina č. 4 je rodinou úplnou. Matce je 42 let, vystudovala vysokou školu a pracuje jako lékařka. Otcí je 45 let, vystudoval vysokou školu a také pracuje jako lékař. Manželství trvá 12,5 roku. Jako první dítě se narodil syn, kterému je 11,5 roku a má diagnostikovaný Aspergerův syndrom, dyskalkulii a od tří let věku i epilepsii. Má mladšího bratra, kterému je 8,5 roku a je zdravý. Rodina žije ve městě.
- Rodina č. 5 je rodinou úplnou. Matce je 40 let, vystudovala střední školu ekonomickou a pečuje o dítě s PAS. Matka sama má diagnostikovanou psychotickou poruchu. Otcí je 43 let, vystudoval střední průmyslovou školu strojní a pracuje jako seřizovač NC strojů. Manželství trvá již 20 let. Osmiletý chlapec s dětským autismem a lehkou mentální retardací se narodil jako poslední čtvrté dítě. Všichni tři sourozenci jsou zdraví. Dvacetiletý chlapec, devatenáctiletá dívka i šestnáctiletý chlapec. Rodina žije ve městě.

Pro přehlednost ještě uvádím v tabulce výběr údajů, které se týkají pouze matky a dítěte a které považuji za nejdůležitější.

Tab. 1. Informace o matce a dítěti

		věk	diagnóza
1.	matka	37	
	dítě	12	nízkofunkční autismus a středně těžká až těžká mentální retardace
2.	matka	37	
	dítě	8	středně těžký vysocefunkční autismus
3.	matka	35	
	dítě	7	hraniční autismus (a lehká mentální retardace)
4.	matka	42	
	dítě	11,5	Aspergerův syndrom, dyskalkulie a epilepsie
5.	matka	40	psychotická porucha
	dítě	8	dětský autismus a lehká mentální retardace

4.4 Organizace a průběh výzkumu

Jelikož jsem si zvolila výběr výzkumného vzorku přes instituce, nejdříve jsem se zkontaktovala s krajskou koordinátorkou autismu kraje Vysočina, paní Dohnalovou, která působí pod záštitou Speciálně pedagogického centra Jihlava. S realizací výzkumu souhlasila a vyjádřila i svůj pracovní zájem, protože ji zajímalo, jak budou matky odpovídat, protože podobný výzkum s jejími klientkami ještě realizován nebyl. S ní jsem zkonzultovala zvolený výzkumný vzorek a jejím prostřednictvím byl vyhovujícím maminkám adresován můj dopis s žádostí o spolupráci (viz Příloha PI) a datum, do kterého mají možnost se mi ozvat. Původní výzkumný soubor byl omezen pouze na diagnózou dětského autismu. Protože se později jevil tento výzkumný soubor jako velmi úzký, byl rozšířen na výzkumný soubor širší, konkrétně kritérium diagnózy dětského autismu bylo rozšířeno na jakoukoli diagnózu z poruch autistického spektra.

4.4.1 První fáze sběru dat

Po prvním kontaktování se z užšího výzkumného souboru ozvaly tři matky. Matka č. 1 mi hned první den po přijetí mého dopisu e- mailem telefonovala. Společně jsme se domluvily, že se jí ozvu, kde a kdy by bylo nejlepší rozhovor uskutečnit. Matka č. 2 mi napsala e-mail, že má zájem se mnou spolupracovat a připojila jako kontakt své telefonní číslo, prostřednictvím kterého jsme se pak později domluvily na konkrétní realizaci rozhovoru. Měla jsem možnost si prohlédnout webové stránky o synovi této maminky, protože do e- mailu vložila i odkaz. Místo matky č. 3 se nejprve e- mailem ozval její manžel z důvodu intelektového handicapu této maminky. Připojil taktéž své telefonní číslo a zprostředkoval můj pozdější kontakt s manželkou. Rozhovory s těmito matkami byly provedeny v měsíci prosinci 2010 a lednu 2011.

4.4.2 Druhá fáze sběru dat

Po rozšíření výzkumného souboru byly kontaktovány další vyhovující matky. Ozvaly se další dvě. Matka č. 4, která se ozvala prostřednictvím e- mailu, prostřednictvím kterého jsme komunikovaly i nadále a matka č. 5, se kterou byl kontakt obdobný. Rozhovory s těmito matkami se uskutečnily v měsíci únoru 2011 a březnu 2011.

4.4.3 Vlastní realizace

Rozhovory se vždy uskutečnily na předem dohodnutém místě a čase. U jedné matky to bylo v místě bydliště, u všech ostatních matek na neutrálním místě (kavárna, restaurace apod.). Každý rozhovor trval v průměru asi 1 hodinu a všechny matky reagovaly z mého pohledu vstřícně a na všechny otázky se snažily odpovědět. Po rozhovoru mi ještě každá matka vyplnila škálu. Jména matek, popř. jednotlivých členů rodiny v rozhovoru jsou z důvodu zachování osobních údajů a anonymity smyšlená.

4.4.4 Zpracování dat

Pro analýzu dat byla zvolena technika otevřeného kódování v rámci zakotvené teorie. Zakotvená teorie představuje sadu postupů, které postupně vytváří novou teorii. Technika otevřeného kódování produkuje zvolené nálepky pro různé úseky rozhovoru. Kódování je odvozeno od modelu „koncept- indikátor model“. Indikátor je to, co je v datech obsaženo. Konkrétně jde o úryvky výpovědí respondentů. Za koncepty jsou považovány kódy nebo

názvy k nim přiřazené. Přiřazení indikátoru ke konceptu je procesem interpretace. Výstupem je suma identifikovaných subjektů, které jsou poté kategorizovány (slučovány na základě určitého kritéria). Konstruování teorie pak spočívá v tom, že se hledají vztahy mezi proměnnými (kategoriemi) (Švaříček, Šed'ová, 2007).

Rozhovory byly zaznamenány na diktafon a tyto nahrávky transkripce převedeny do písemné podoby. Po doslovném přepisu všech rozhovorů byla provedena redukce prvního řádu, tzn. byly vynechány ty části rozhovoru, které nesdělují žádnou relevantní informaci. Následně již bylo přistoupeno k technice otevřeného kódování, kdy byly po opakovaném čtení plných transkriptů identifikovány kódy. Takto vznikající kódy byly seskupeny do jim nadřazených kategorií. Následně byly vyhledány vztahy mezi jednotlivými kategoriemi.

Jednotlivá tvrzení numerické posuzovací škály byla vyhodnocena jednotlivě a pro každou matku zvlášť přehledně v tabulce, ale i podrobnějším slovním vyjádřením.

4.5 Výsledky výzkumu

4.5.1 Analýza rozhovoru

Výsledky analýzy rozhovoru budou interpretovány formou kategorií a jim podřízených kódů, které pod ně spadají. Číslice za jednotlivými výroky určují pořadové číslo rodiny, resp. matky. Protože transkripce jednotlivých rozhovorů jsou velmi obsáhlé, uvádím v příloze pouze přepis jednoho rozhovoru.

Z kódů, které byly dány do souvislostí, vzniklo následujících osm kategorií: Dg: Autismus, Odborná pomoc a opora, Tíha života, Nucená změna, Vzájemnost, Úděl sourozenců, Pohled do zrcadla a Budoucnost.

Níže uvádím názvy vzniklých kategorií a u každé kategorie výčet jednotlivých kódů, ze kterých se skládá.

Dg: Autismus je kategorie tvořená těmito kódy: nejistota, nedostatek informací, viník, popření, úleva, vlastní iniciativa.

Matky se během rozhovoru vyjadřovaly o nejistotě po stanovení diagnózy. Jedna z matek uvádí: „...co s ním, jako jak máme s ním tohle jo.“ (1) a dodává: „...my jsme nevěděli, co a

jak...“ (1). Další matky pochybují: „Jestli to zvládnem...“ (2) a „...jak to zvládnem, co bude dál...“ (5). K nemožnosti se na diagnózu připravit se vyjadřuje další matka: „Nejhorší byla ta představa, protože jsme nevěděli, co nás čeká“, „...nebyla jsem na to připravená...“ (3).

Nejistota matek dle jejich výpovědí velmi často souvisela s nedostatkem informací o diagnóze dítěte. „*My jsme jako nevěděli, co to je...“ (1). „...dochází vám, že o tom nevíte vůbec nic. ...a netušíte, co si s tím máte počít.“ (2). Nedostatek informací u většiny matek způsobil jejich aktivaci, tzn. matky se snažily zjistit co nejvíce informací o diagnóze dítěte. „Pořád jsem zjišťovala, kam dál, co s tím dál.“, „... jsem začala jezdit...na autismus...celoživotní vzdělávání...“, „...chybí mě informovanost...“ (2). „Já jsem si pučila knížky, teď jsme to nastudovali...“ (3). „...učebnicové mlhavé věci ze zkoušky z psychiatrie...“, „...dost jsem o tom četla.“ (4). „...když jsme se začli pít po tom, proč jakoby je jiný...“ (5).*

Jedním z projevů chování při vyrovnávání se s diagnózou dítěte je hledání viníka. I matky, se kterými jsem realizovala rozhovor, si potřebovaly přítomnost postižení dítěte nějakým přijatelným způsobem vysvětlit. U každé matky byl tento způsob jiný. Jedna matka vidí viníka v genetice: „...nějak se to neovlivní...to není náma...genetickou nějakou vadou...“ (1). Jiná matka se začala sebeobviňovat: „...člověk se obviňoval a teď jsem hledala...co já jsem dělala špatně? Jak se tomu dalo předejít? Proč právě my?“ (2). Na další matku svaluje vinu manžel. Matka uvádí: „...je většina obtíží původu mé špatné výchovy.“ (4).

Popření diagnózy se významnější měrou vyskytuje u manželů (otců) dětí s PAS. Jedna z matek říká: „...manžel v něm nikdy neviděl postižený dítě, ale malého génia...“, „...pořád možná, možná, možná.“ (2). Jiná matka má podobnou zkušenost: „...manžel, ač je lékař, tak diagnózu silně zpochybňuje...“ (4). Jedna matka uvádí sama: „...nevěřila jsem tomu, že by zrovna měl autismus.“ (3). V jedné rodině dokonce popírali příznaky dítěte oba rodiče: „...pořád mi přišlo, že to není úplně to ono...“, „...neuvědomili, že je to až tak atypické...“ (5).

Jedna z matek diagnózu svého dítěte čekala a objevila se u ní jedna z dalších typických reakcí na stanovení diagnózy, a to úleva. „...jsem to čekala, tak se mi spíše ulevilo.“ (4).

Jedna z matek již uvažovala o tom, že vezme situaci do vlastních rukou, aby podpořila rozvoj podmínek pro děti s PAS: „*ty lidi nemají moc velký šance...že bysme to rozjeli sami nějak...*“ (2)

Odborná pomoc a opora zahrnuje tyto kódy: lékařská péče, výchova a vzdělávání, manžel, blízcí, způsoby pomoci.

Především před stanovením diagnózy se matky velmi opíraly o pomoc v oblasti lékařské péče. Hledání vhodného odborníka bylo/je vždy spojeno s obětováním času, financí a psychických i fyzických sil, protože odborná lékařská péče je často velmi problematicky dostupná. O tom hovoří jedna z matek: „*...jezdili jsme do Třebíče k paní doktorce Kozákové...“*, „*...neuroložka v Třebíči, nějaká Hasiková...“*, „*...jezdíme furt k neuroložce...“*, „*...jezdíme ještě do Třebíče k psychiatři...“* (1). I v dnešní době, kdy se diagnostikování autismu dostalo již na velmi vysokou úroveň, se stává, že bývá autismus dítěte diagnostikován opožděně a dítě musí vystřídat mnoho odborníků. O tom hovoří další matky: „*...nás odeslali na neurologii do Brna...paní doktorka nezjistila, co nám je...“*, „*...dala kontakt...což je dětská psycholožka...zavolala paní docentku Makovskou...“*, „*...našli jsme soukromou kliniku v Prostějově Medihof...“* (2). „*Jezdili jsme teda k neurologovi...“*, „*...jsme potom šli k psycholožce s ním...“*, „*...psycholožka, ale na dětský neurologii a specializuje se na autismus...“*, „*Máme jako dobrou konzultantku, co o něj pečuje...“* (3). „*...jsem pak sama vyhledala opět psychologa v APLE a cíleně jsem to chtěla potvrdit či vyvrátit...“* (4). „*...v péči psychiatra jsem pořád...“*, „*...přes psychology v běžné pedagogicko psychologické poradně...“* (5).

Po stanovení diagnózy se opírají rodiče především na odborníky z oblasti výchovy a vzdělávání, protože začínají řešit, jakým způsobem mají dítě vychovávat a hledají pro něj vhodnou vzdělávací instituci. Velkou oporou z této oblasti se jeví asistent. „*...že si vezmeme tu asistentku, co jsme měli tu první...“* (1). „*...Martínek je celý den s asistentem...“* (2). „*...ve škole...ho zkontaktuju nebo paní asistentku...“* (3). „*...má od třetí třídy pedagogickou asistentku...“* (4). „*...přešla jeho paní asistentka ze školky...i dál do školy...“*, „*...paní asistentka řekne, co se... ve škole dělo...“* (5). Jedna z matek vzpomíná na to, když byl její syn umístěn ve stacionáři: „*Tak jsme jezdívali do stacionáře...“* (1). Další instituce, se kterou rodina spolupracuje je speciálně pedagogické centrum: „*...v tu chvíli není nikde krajs-*

kej koordinátor přes autismus... “, „Do espécéčka...my jsme tam byli... “ (2). Matky se dále více vyjadřovaly o školní družině, která je místem aktivního naplnění volného času dítěte. „...paní družinářka...mu slíbila něco, co nemohla dodržet... “ (2). „...nebo jde do družiny... “ (3). „...často nechce jít z družiny... “ (4).

Protože všechny matky, se kterými jsem realizovala rozhovor mají úplnou rodinu, velmi často hovořily o roli manžela, především v době po diagnostikování dítěte. První matka se vyjadřuje o manželovi, který nastalou situaci velmi těžce nesl: „...manžel...reagoval špatně, bylo mu mizerně, že má dítě postižený... “ (1). Dalším matkám byl, a je stále, manžel největší oporou: „...za mnou přišel, vzal mě do náruče... “, „Ale on to ustál...a udržel to.“, „...to je člověk...ta stříška našeho domečku...zastřešuje, uklidňuje a dává do rovnováhy... “ (2). „...manžel to vzal mnohem líp než já... “, „...jsme se domluvili v klidu...snažili jako spolu to překonat.“, „...manžel se mnou asi někdy zažíval docela... “ (3). „...manžel to asi on pojal líp nebo přijal...informaci opravdu reálnou... “, „...mi pomoh to období překonat... “, „...manžel opravdu mě hodně v tom pomáhá... “, „Asi největší předností je manžel.“ (5). Manžel poslední matky se s diagnózou syna nikdy nesmířil: „...manželově odporu, nikdy nečetl žádné zprávy z vyšetření... “ (4).

Matky hovořily nejen o manželovi, ale také o dalších blízkých lidech z jejich okolí, kteří jim pomohli se s nastalou situací vyrovnat. U všech matek se objevuje jeden člověk z okruhu blízkých osob významněji, a to babička. „...u manželových rodičů to brali...jinak“, „Oni to chápali, že máme...postiženého... “, „...mí rodiče to berou jako špatně... “, „...nás, jako chtějí nás, ale jako Filipka ne... “ (1). „...v babičce byla vždycky obrovská opora... “, „Druhá babička...ho má ráda, ale ona nedokáže ho hlídat, ona dostává záchvaty... “ (2). „...od jedenácti do jedné je u babičky... “, „...jsme měli podporu rodiny, jako babičky nám pomáhaly... “ (3). „...jedna babička, která ho bezmezně miluje... “ (4). „...když nemůžu...tak jde s babičkou... “, „Výborně vycházíme...s maminkou s manželovou...ji máme jako tu oporu, která nám pomůže... “ (5). Některé matky se vyjádřily i o podpoře a reakcích příbuzných širší rodiny: „...od manžela sestry...taky to chápou... “ (1). „...bratráčky to ovlivnilo...že to není nic špatného... “ (2). „...sestru...byla s Martínkem dennodenně v kontaktu...ve školce... “ (2). „...právě strejda, teta.“, „...ho berou úplně normálně... “ (3).

Jedna z matek si dokonce vzpomněla i na reakce sousedů: „A teďka už to chápali i tady sousedi... “ (1). Z výpovědí dvou matek je patrný náznak svépomocných skupin: „...někdo

mi dal kontakt...To je maminka dvacetiletého autisty...“ (2). „...mi jedna kamarádka, co má doma autistu, povídala o Aspergerech...“ „Objevila jsem a pochopila přátele podobně obdařené takovými dětmi a oni mě.“ (4).

Ve spojitosti s osobami, které se podílely na podpoře a pomoci vše zvládnout, matky hovořily také o způsobu, jakým svoji pomoc a podporu tyto lidé vyjadřovali. Odborníci jsou uváděni především ve spojitosti s radami a vysvětlováním. „...celej den nám věnovaly.“ „...ředitelka...prostě s ním mluvila, mluvila, mluvila, pořídila dotykovou obrazovku...“, „...ředitelka je fantastickéj člověk...Mám to z první ruky a hodně na mě dá...“ (2). „...paní psychologka...“, „...se nás jako snažila povzbudit nebo nám to vysvětlit...“, „...poradila některý věci...“ (3). „...paní psychologka nám hned...vysvětlila...“ (5). Významněji se opět objevuje babička, která je spojena s fyzickým odpočinkem rodičů, protože se o dítě postará. „...že by si vzala naše dvě děti na hlídání...“ (2). „...prarodiče ho třikrát za týden vyzvedávají ze školy...“ (3). Jedna z matek ve své výpovědi uvedla jako významnou toleranci přátel: „...známé, kteří leccos tolerují...“ (4).

Tíha života obsahuje tyto kódy: smíření, lepší zítřky, boj, bezmocnost, náročnost, zkušenost, skepse.

Velice podrobně matky mluvily o smíření se se situací: „...že prostě z toho nevyroste, tak tohle přijmout...“, „Přiznat si to...“, „A připustit si to, že to tak je...“ (2). Další matky hovoří o složitosti se s diagnózou dítěte vyrovnat. „...i když jsem se s tím nemohla vyrovnat dlouho...“, „...mě to teda dýl trvalo, než jsem se s tím smířila...“ (3). „...přijmout to, že...dítě není klasicky opožděné...je tam jiný problém...“, „...to vyrovnání...je i problematické“, „...možná, že je nakonec dobře, že má autismus, že není tak těžce mentálně postižený...“ (5).

Dvě z matek projevíly při rozhovoru naději a doufání v lepší zítřky: „...vždycky jsme se se vším poprali.“ „...tak to nejhorší je už snad za náma...“ (2). „Jinak vlastnosti...naděje...“ (4).

Některé matky vzpomínaly při rozhovoru na to, jak musely svádět boj s nepřízní situace, kterou musely překonat: „...jsme se z toho museli nějak vzpamatovat...“ (1). „...Tohle přišlo, tak se s tím poperem...“, „...ale pereme se, pereme se s tím...“ (2). „...jsme se snaži-

li...to překonat.“ (3). „Prožité strasti člověka zocelí nebo zlomí, je to na hraně, jak kdy.“ (4). „...jsme schopni to vždycky překonat...“ (5).

S přijetím diagnózy také souvisí bezmocnost matek situaci ovlivnit: „...jaký děcka jsou, jaký se narodí...to neovlivníte...“, „A nic se s tím nedá dělat...“ (1). U některých matek se objevovaly pocity spojené s rezignací: „...člověk fakt propadne totální beznaději...“ (2). „Bezmoc, že to nezmizí...“, „Bezradnost...“, „...zoufalství...“, „Že je život těžký, ale to neplatí jen pro rodiče autistů.“ (4). „...o takový tý beznaději...“ (5).

Některé matky vzpomínají s odstupem času na počáteční období, která byla velmi náročná: „...to bylo hodně náročné období...to bylo hodně náročné...“ (5). „To jsme padali na ústa...“ (2). Náročnost souvisela především s únavou a vyčerpáním. „...únava, hodně špatných vlastností...z vyčerpání.“ (4).

Jedna z matek vidí v překonání situace zkušenost: „...už víme, co a jak, co máme s ním dělat...“ (1)

Jedna z matek byla skeptická k možnosti zlepšení: „...já jsem tomu teda nevěřila...že by se mohl až tak zlepšit.“ (3).

Nucená změna se odráží v těchto kódech: skalní jedinci, omezení, přizpůsobení.

Změna způsobu života matek, resp. i celých rodin se projevila jednak v omezení kontaktů s některými známými „...takový to nepochopení toho okolí...“, „...přátelé se vyselektovali...“ (2), přičemž zůstali jen „skalní jedinci“, kteří rodinu chápou. „...zůstali...skalní jedinci...“ (2). „...mohli jsme třeba dál chodit na návštěvy...“ (3). „Nemůžu bez obav s ním kamkoliv jít...jen mezi známé...“ (4). „...máme jakoby dlouhodobě...malý kroužek těch...nejbližších lidí.“, „...ke komu můžeme jít na návštěvu a ke komu jít nemůžeme...“ (5).

Diagnostikování dítěte má za následek omezení matky v různých ohledech. Jedna matka hovořila o ztrátě nároku na volný čas: „...moje jakékoliv aktivity taky ne.“, „Nikdo ho nechce hlídat o prázdninách...“, „Mám pořád doma závislé dítě.“, „Popření iluze, že člověk má právo na zdravé dítě.“ (4). Dvě matky shodně uvedly to, že je diagnóza jejich dítěte omezovala při výběru dovolené: „...dlouho jsme jezdili třeba na dovolenou jenom v rámci Český republiky...“ (2). „...jestli si můžem dovolit jet na dovolenou...“ (5).

Matky hovořily o tom, že vše se v rodině přizpůsobilo tak, aby bylo dítě v co největší pohodě. Jedna matka konkrétně popisovala, jak se snažili předcházet problémovým situacím: „...dávali jsme si pozor...co ho rozčiluje.“, „...jsme se snažili k němu přistupovat...s tím, aby...měl prostředí, co ho nerozčiluje nebo aby ty podněty pro něj byly co nejmíň rušivé.“ (3). Další matka hovoří o tom, jak se musely přizpůsobit její pocity k synovi a i její názory na vše: „Nárok na lásku bez podmínek. Nárok na lásku bez zjevného opětování“, „Moje názory se na vše změnily silně od narození syna...“ (4). U jedné rodiny se dokonce změnil celý chod domácnosti: „...ten běžný chod té rodiny vlastně už uzpůsobili...“ (5).

Vzájemnost vyjadřují tyto kódy: fyzický kontakt, láska, verbální vyjádření, styčný důstojník, mimika, zájem, opětování, soucit, nahraditelnost.

Z výpovědí matek vyplynulo, že nejvíce jsou proječovány pocity mezi ní a dítětem prostřednictvím fyzického kontaktu. Hojně matky využívají k vyjádření pozitivních pocitů pohlazení dítěte: „...šáhnu mu na hlavu.“ (1). „...když šel okolo, tak jsem ho pohládila...“, „taky mě hladil.“ (3). I když to není u autistických dětí až tak obvyklé, matky se vyjadřovaly i o mazlení s dítětem: „...on se rád mazlí...že přijde a obejmě mě“, „...ke mně chodí spíš jako se pomazlit...“, „...takže jsme se s ním mazlili hodně.“ (3). „Chce se mazlit, večer.“ (4). „...tak se přijde přitulit.“, „...že si zalezu s ním do postele...“, „...s tím mazlením musíme být opatrní...“, „...se zeptám: „Chceš se pomazlit?“ ...“, „...jakoby stojí o ten fyzický kontakt.“ (5).

Pozitivní pocity matky vyjadřovaly také tím, že své dítě mají rády. Tuto kategorii jsem proto nazvala láska: „...že bych radši měla Pepíka než dítě, co je zlý...“, „...jsem jako radši, že mám postižený dítě, ale hodný.“, „...že ho vlastně máme rádi...“ (3). „...člověk má, toho malého rád i s těmi obtížemi, které on má.“, „Asi to, že ho máme rádi...“ (5). Matky vnímají své dítě jako jedinečné, doslovně jako „své dítě“: „...svoje úžasný dítě...ten úžasnej dar...“, „Je to originál. Můj syn. Nikoho jiného.“ (4). „...pořád ho vnímáme jako svoje dítě.“ (5).

U dětí, které chápaly význam, matky vyjadřovaly své pocity i verbálně: „...tak ho pochválím...“ (1). „Jednak teda, mám tě ráda, slovně...“ (2). Děti, u kterých se rozvinula komunikativní řeč, dávaly najevo své pocity především slovně. „Takže dává to najevo i jako slo-

vem...“ (3). „*Negativní snadno, pláče, křičí, vzteká se, zuří, vyhrožuje.*“, „...*to se vztekne...křičí...*“ (5).

V matce dítě spatřuje zázemí a jistotu a chápe ji jako tzv. „styčného důstojníka“: „...*jsem jeho styčnej důstojník.*“ (2). „...*ke mně chodí...vybrečet nebo když ho něco trápí.*“ (3).

Jedna matka dokonce vyjadřuje své pocity mimikou: „...*naštěstí vnímá mimiku obličeje...když udělám takhle*“ (2). Dvě matky uvedly, že jejich děti používají k opětování pocitů neverbálních signálů. „...*i veselý, umí se i smát.*“ (4). „...*je usměvavý...*“ (5).

U jedné matky se v souvislosti s kladnými pocity objevil ještě zájem o dítě, což vysvětluje matka tím, že se dítěti víc věnovala. „*Dávám mu najevo spíš ten zájem...*“ (3).

Jedno z dětí používá k projevení pocitů dokonce soucit: „...*umí projevovat i soucit.*“ (3).

Dvě z matek jsou si vědomy své nahraditelnosti ve vztahu s dítětem: „...*protože on je strašně na tatínka...vázanej.*“ (1). „...*zůstane s dětma...doma nebo s manželem, tak je to úplně bez problémů.*“ (5).

Úděl sourozenců je kategorie vytvořená z těchto kódů: vedlejší kolej, nespravedlnost, rivalita, žárlivost, samostatná jednotka, vazba.

Velmi diskutovaným tématem byla rozdílná výchova zdravého dítěte a dítěte s autismem. Matky si byly vědomy, že zdravý sourozenec je „tím druhým“, tím, kdo je odstaven na vedlejší kolej. „...*nejen v tomto bodě odstaven na vedlejší kolej.*“ (4). „...*ona se neustále cítí jakoby ten outsider...*“, „...*ona je v jeho ústraní.*“, „...*Evča ta tam tak nějak vyplouvá...tam někde něco my jsme zanedbali...*“ (2). Matky hovořily o nadměrné péči dítěte a autismem a nemožnosti věnovat se stejnou měrou i zdravému dítěti. „...*Marcelovi omezuje...*“ (1). „...*omezuje mladšího syna, protože na něj už nezbyde čas.*“ (4). Jedna z matek zdůrazňuje svůj ochranný postoj: „...*právě jsem mu možná se věnovala víc.*“, „...*jsem se o něj víc bála a víc jsem se o něj starala.*“, „...*jsem mu dávala ještě víc jak ty starší dceři v té výchově.*“ (3).

I když se matky vyjádřily, že se snaží ke všem svým dětem přistupovat stejně, není to možné. Nespravedlnost pak cítí nejen matky, ale i zdraví sourozenci. „...*ten starší...on nepochopí...*“, „...*on nechápe, že to dítě je postižený.*“ (1). U některých matek se začínají v tomto ohledu projevovat výčitky: „...*jediný selhání u nás shledávám v tom, že my jsme*

do pozice rodiče postavili tu Evu...“ (2). „...mám trochu výčitky, že jsem se jim nevěnovala stejně...“, „Možná jsem si měla udělat víc času na tu starší...“ (3). „Snažím se být k dětem spravedlivá, ale to nejde.“ (4).

Vztah mezi jednotlivými sourozenci je charakterizován kódem rivalita. Rivalita je v mnohém propojena s kódem nespravedlnosti, na kterou mohou zdraví sourozenci reagovat právě rivalitou. „...on ho nemá rád...“ (1). „...když byl malý...ho...sourozenci vůbec nebrali.“ (5). „...ten zkrat, mezi nima to jiskří...“ (2). „...normální sourozenecká rivalita.“ (3). Zdravý sourozenec si vynucuje pozornost: „Soutěživý ze strany „zdravého...“ (4).

Přehnaná péče o dítě s autismem může mít za následek žárlivost zdravého sourozence, kterému se rodiče nevěnují v takové míře: „...ta starší reagovala trochu žárlivě...“ (3).

Jedna maminka hovořila o velkém věkovém rozdílu mezi sourozenci. Autistické dítě pak nazývá samostatnou jednotkou: „...ten malý je prostě samostatná jednotka...“ (5).

I přesto, že se vztah mezi jednotlivými dětmi nese v duchu rivality, žárlivosti a nespravedlnosti, dvě matky hovoří o zvláštní vazbě mezi sourozenci: „...jako když vidí, že je bratr doma, tak je šťastnej jako blecha...“ (1). „...se stala...styčným důstojníkem...“ (2).

Pohled do zrcadla je složen z těchto kódů: vřísklo, netrpělivost, nerozhodnost, úzkost.

Sama jedna matka se označila za vřísklo ve smyslu častého rozčilování: „...taková vřísklo...se...rozčiluju.“ (1). Podobnou vlastnost u sebe shledávají i další matky: „...moje záporná vlastnost je vzteklost.“ (2). „...občas jsem nervák.“ (5).

Dvě matky o sobě hovoří jako o netrpělivých: „...jsem trochu zbrklá...“ (1). „Netrpělivost...prchlivost.“ (4).

Jedna matka o sobě tvrdí, že je v určitých situacích nerozhodná a pochybuje: „Pak možná nerozhodnost.“ (2).

Jedna z matek vypovídá o tom, jak se o dítě bála a vyjadřovala se o úzkosti: „...já jsem byla hodně úzkostlivá...“ (3).

Budoucnost provázejí obavy, spokojenost, vzdělání.

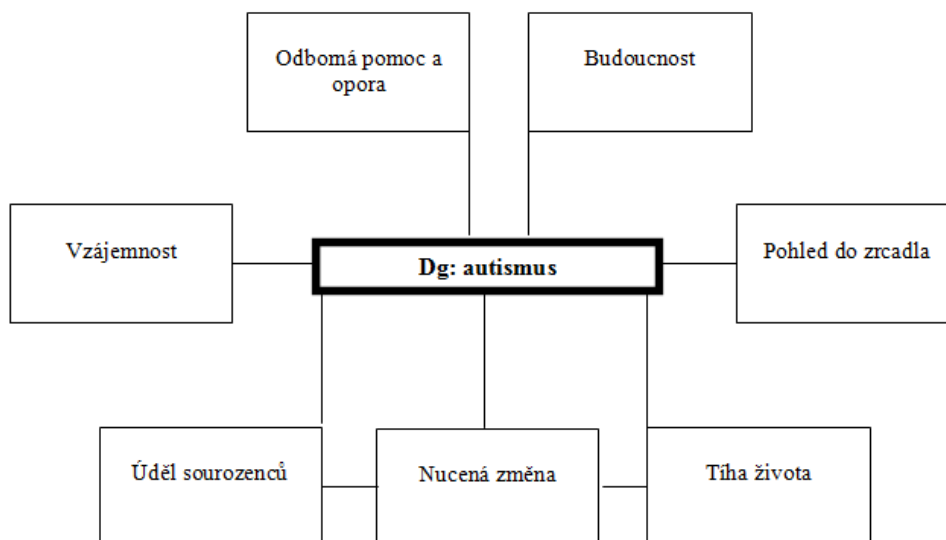
Ač nebyla na tuto kategorii směřována žádná z otázek, všechny matky vyjádřily obavy z budoucnosti. Jedna matka se při rozhovoru zamýšlela nad tím, co by se mohlo v budoucnu stát. „...*kdyby třeba umřeli bysme my...musel...vzít prarodiče...nebo by ho museli dát do ústavu.*“ (1). Další matka se bojí, že by už na výchovu syna nestačili: „...*co bude dál...*“, „...*by mohla nastat situace, že to nebudeme zvládat...*“ (2). Třetí matka má strach z budoucího vývoje dítěte: „...*mám obavy...z budoucnosti jak z přítomnosti.*“, „...*jako co bude, jak se to bude...vyvíjet.*“ (3). Jedna z matek konkretizuje své obavy v podobě: „...*obavy z budoucnosti, ze zapojení do života, práce, partnerských vztahů, obavy ze špatných kamarádů.*“ (4). Poslední matka se obecně zamýšlí nad budoucností: „...*člověk...přemýšlí o tom, co bude...*“ (5).

Matky uvádí, že by si přály, aby jejich dítě bylo v budoucnu spokojené. Jedna matka již přemýšlela o zajištění dítěte do budoucna: „...*přemejšlíme o chráněnejch bytech...*“ (2). Další matka vyslovuje přání, aby její dítě dosáhlo samostatnosti a adaptovalo se ve společnosti: „...*aby se postavil na vlastní nohy...aby ho ta společnost přijala...*“, „...*aby...byl spokojenej i on.*“ (3).

Dvě matky kladly důraz na to, že by si přály, aby dítě zvládlo vzdělání: „...*aby teda zvládl školu.*“ (3). „...*jestli se zvládne i nějaké učiliště...*“ (5).

Výsledná nová teorie by pak mohla být vyjádřena níže uvedeným schématem, ve kterém se odráží jednotlivé kategorie a vztahy mezi nimi.

Obr. 1. Nová teorie



Centrální kategorií se jeví diagnóza autismu, kterou dítě obdrželo. Všechny ostatní kategorie z této ústřední kategorie vychází. Rodina dítěte s diagnostikovanou poruchou autistického spektra nutně potřebuje pomoc odborníků a oporu širší rodiny a okolí. Po diagnostikování dítěte matka mění svůj vztah a postoj k němu, což je vyjádřeno kategorií vzájemnost. Diagnostikování dítěte s sebou nese i obavy matek nad budoucností dítěte. U matek dochází vlivem diagnostikování dítěte poruchou autistického spektra k postupné změně jejich seběvědomí. Nejen matky jsou diagnostikováním dítěte ovlivněny. Velkou změnu zaznamenávají i zdraví sourozenci těchto dětí. Nesou si celý život svůj úděl sourozence. Nejen sourozenci, ale i celá rodina je pak nucena změnit svůj způsob života a chod domácnosti. Diagnostikováním dítěte a vlivem změn se pak jeví život rodiny jako těžší, musí se vyrovnávat s mnoha překážkami a smířit se s tím, že danou situaci nezmění.

4.5.2 Vyhodnocení škály

Tři z pěti matek připouští, že se k nim někdy syn chová jinak než k jejich manželovi. Jedna z matek uvádí, že často a jedna z matek zřídka. Dvě matky se cítí často bezradné, dvě se cítí bezradné jen někdy a jedna matka zřídka. U tvrzení, že si matka najde jen čas pro sebe se matky již více lišily. Jedna z matek uvedla, že si na sebe najde čas vždy, jedna často, jedna někdy a dvě matky zřídka. Dvě matky vůbec nepocítují, že by je diagnóza jejich syna nějak omezovala. Jedna matka se cítí omezována zřídka, jedna někdy a jedna často. Odpověď na toto tvrzení především hodně souvisí na tom, jak je dítě samostatné. Tři matky se shodují na tom, že mají vždy radost, když se jejich synovi něco povede, dvě matky uvádí, že mají radost často. Co se týče rozdílů mezi zdravým dítětem a dítětem s autismem, tak se objevuje shoda i s výpověďmi v rozhovorech. Dvě matky uvedly, že často dělají rozdíly mezi svými dětmi a tři matky dělají tyto rozdíly někdy. Shoda s odpověďmi v rozhovorech je patrná také v tom, že dvě matky někdy přemýšlí nad budoucností svého dítěte, další dvě matky často a jedna vždy. Tři matky potřebují pomoc odborníků někdy a dvě matky často. Všechny matky si v určitých situacích plně uvědomují diagnózu svého dítěte. Konkrétně dvě matky často, dvě matky někdy a jedna matka zřídka. Sebehodnocení matky se odráží v tvrzení, zda je matka na sebe jako na matku hrdá. Jedna matka je na sebe hrdá vždy, jedna matka často, dvě matky někdy a jedna matka zřídka.

V níže uvedené tabulce je u každého tvrzení vepsán počet odpovědí jednotlivých matek na jeden z pěti stupňů.

Tab. 2. Vyhodnocení škály

	vždy	často	někdy	zřídka	nikdy
Syn se ke mně chová jinak než ke svému otci.		1	3	1	
Stává se mi, že se cítím bezradná.		2	2	1	
Najdu si čas jen pro sebe.	1	1	1	2	
Cítím, že mě diagnóza mého syna omezuje.		1	1	1	2
Mám radost z úspěchů svého syna.	3	2			
Dělám rozdíly mezi svými dětmi.		2	3		
Přemýšlím nad budoucností svého dítěte.	1	2	2		
Potřebuji při výchově svého dítěte pomoc odborníků.		2	3		
Vznikají situace, při kterých si plně uvědomuji diagnózu svého dítěte.		2	2	1	
Jsem na sebe jako na matku hrdá.	1	1	2	1	

Rozdílné odpovědi matek na jednotlivá tvrzení připisují tomu, že každé dítě má diagnostikovanou jinou míru symptomatiky poruchy autistického spektra. Významnou roli také hrálo to, v jaké fázi vyrovnávání se s postižením dítěte se matka právě nacházela.

4.6 Závěry výzkumu

Z rozhovorů vyplývá, že samy matky se v době diagnostikování dítěte považují v psychicky horší kondici než manžel, který v danou chvíli byl spíš matkám oporou. Co se však týče současnosti, jsou to převážně právě manželé, kteří popírají a odmítají diagnózu dítěte.

Matky uvádí, že po diagnostikování dítěte u nich došlo k nucené změně jejich života. Následky se projevily jednak v omezení kontaktů se známými, kdy s rodinou zůstaly v kontaktu pouze, jak uvádí jedna z matek, „skalní jedinci“. Samy matky pociťují absenci volného času a nutné přizpůsobení chodu domácnosti a celkově celého života.

Matky se shodují na tom, že pro ně bylo velmi těžké vyrovnat se s tím, že mají postižené dítě, přijmout to, že situace je nevratná a nejhorší pro ně byla bezmocnost jakkoli situaci změnit. I přes toto všechno matky uváděly, že se snažily tuto situaci překonat a „bojovat“ s ní.

Matky si uvědomují, že by neměly dělat rozdíly mezi svými dětmi, ale přiznávají, že to není možné. Ví, že zdraví sourozenci jsou často těmi „outsidery“, kteří stojí ve stínu svého autistického sourozence a jsou odsunuti na druhou kolej. Především z důvodu nadměrné péče ze strany matky k autistickému dítěti a nemožnosti věnovat se zdravému dítěti stejnou měrou. Na zdravého sourozence jsou navíc kladeny větší nároky než na dítě s PAS.

Vztah mezi matkou a dítětem se projevuje jednak po stránce fyzické, konkrétně mazlením a pohlázením dítěte. Ač je to u autistických dětí neobvyklé, matky vypověděly, že v tomto ohledu dochází ze strany dítěte k opětování. Pokud dítě chápe význam slov, matky své pocity vyjadřují i verbálně. Např. jedna matka konkrétně uvádí: „Mám tě ráda“. Matky se shodují na tom, že jsou pro dítě styčným důstojníkem, který jim poskytuje jistotu, která je pro ně tak důležitá a který je zde pro ně, když je nejhůř. Některé matky si však uvědomují svou nahraditelnost, kdy dítě není výlučně vázáno na matku, ale i např. na manžela nebo sourozence.

4.7 Doporučení

O vztahu matky a jejím postoji k dětem s poruchami autistického spektra existují v české literatuře doposud jen dílčí poznatky. Informace dostupné k tomuto tématu je v tuto chvíli nutné vždy vyhledat jednotlivě jednak z hlediska informací o poruchách autistického spektra a jednak těch, které se týkají matky dítěte s postižením, ale již nikde není konkrétní podoba informací o matce a dítěti s poruchou autistického spektra. Informace jsou pouze útržkovité, nejedná se nikdy o ucelený text.

Jednotlivé rozhovory, analýza těchto rozhovorů a výsledky výzkumu budou předány koordinátorce autismu kraje Vysočina, které poslouží pro její účely jako zpětná vazba a jako podnět pro její další práci s klientkami a jejich rodinami. Dle její výpovědi nebyl podobný výzkum s jejími klientkami doposud realizován.

ZÁVĚR

Když přesně před sto lety Eric Bleur poprvé užil pojem autismus, netušil, že dnes bude součástí pervazivních vývojových poruch. Narušení ve třech základních oblastech- komunikaci, sociální interakci a chování a představitosti se však u lidí s autismem vyskytují stále. Diagnostika už pokročila tak daleko, že dnes jsme schopni rozlišit osm poruch autistického spektra, z nichž nejznámější je dětský autismus, Rettův syndrom a Aspergerův syndrom.

Po narození postiženého dítěte, tedy i dítěte s poruchou autistického spektra, rodina prochází fázemi, ve kterých se vyrovnává s postižením dítěte. První reakcí rodiny bývá šok a popření diagnózy dítěte, přes fázi, kdy se rodina postupně vyrovnává s diagnózou dítěte až po akceptování dítěte takového, jaký je. Celá situace je ovlivňována faktory, které mají vliv na to, jak rodina přijme postižení dítěte. Protože se u dětí s poruchou autistického spektra nerozvine obvyklá pozitivní emoční reakce, která přispívá k utužování vztahu mezi rodiči a dítětem, je pro rodiče pak velmi těžké přijmout dítě, které se chová jako cizí, je agresivní a nevladatelné. Ve většině případů se větší měrou o dítě stará matka, na kterou má diagnóza dítěte největší vliv. Jejich postoj k dítěti je po všech stránkách extrémnější a typické projevy dětí s autismem u matek pak vyvolávají pocity nejistoty, selhání a zhoršují celkovou emoční situaci matek. Některé matky dokonce pociťují, že ztratily vlastní život.

V praktické části práce jsem se zaměřila na vztah matky a její postoj k dítěti s poruchou autistického spektra. Zvolila jsem pojetí výzkumu kvalitativní, protože se dotýkám oblastí velmi subjektivně vnímaných každou matkou jinak. Jako výzkumná metoda byl použit polostrukturovaný rozhovor a jako doplňující metoda byla zvolena jednostranná numerická posuzovací škála, která zvyšuje validitu získaných dat. Jednotlivé rozhovory byly analyzovány pomocí techniky zakotvené teorie- otevřeného kódování. Výsledky analýzy spočívají v osmi kategoriích, které jsou vzájemně propojeny a tím byla vytvořena nová teorie.

Celá diplomová práce, především jednotlivé rozhovory a jejich analýza, bude sloužit jako zpětná vazba a podnět pro další spolupráci koordinátorky autismu kraje Vysočina s jejími klientkami a jejich rodinami.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ATTWOOD, T. Aspergerův syndrom. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8.
- [2] BEYER, J., GAMMELTOFT, L. *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-157-3.
- [3] BONDY, A., FROST, L. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 80-247-2053-1.
- [4] ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení: Vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-475-5.
- [5] DUBIN, N. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-553-0.
- [6] GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2.
- [7] HADJ- MOUSSOVÁ, Z. Rodina jako jeden ze zdrojů postižení či odchylky. In VÁGNEROVÁ, M., HADJ- MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. s. 94- 111. ISBN 80-7184-929-4.
- [8] HARRISOVÁ, S. L. Terapie rodinných problémů u autismu. In SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. s. 181- 196. ISBN 80-7178-133-9.
- [9] HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.
- [10] HRDLIČKA, M. Historický vývoj, koncepce, terminologie. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. s. 11- 16. ISBN 80-7178-813-9.
- [11] HRDLIČKA, M. Klinický obraz dětského autismu. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. s. 34- 47. ISBN 80-7178-813-9.

- [12] HRDLIČKA, M. Diferenciální diagnostika pervazivních vývojových poruch z pohledu psychiatra. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. s. 48- 61. ISBN 80-7178-813-9.
- [13] CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu: Základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.
- [14] CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: Problematika pěti typů*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- [15] JELÍNKOVÁ, M. Sociální aspekty. In HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. s. 177- 191. ISBN 80-7178-813-9.
- [16] KREJČÍŘOVÁ, D. *Autismus VII.: Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko- psychologického poradenství ČR, 2003.
- [17] KŘIVOHLAVÝ, J. *Konflikty mezi lidmi*. Praha: Avicenum, 1973.
- [18] MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 2. vydání. Praha: Avicenum, 1989. ISBN 08-056-89
- [19] MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. 4. vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-325-3.
- [20] MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-587-4.
- [21] MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- [22] NAKONEČNÝ, M. *Sociální psychologie*. 2. rozšíř. a přeprac. vydání. Praha: Academia, 2009. ISBN 978-80-200-1679-9.
- [23] NOVÁK, T., DVOŘÁČKOVÁ, B. *Vztah matky a syna*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2077-7.
- [24] NOVOTNÁ, M., KREMLIČKOVÁ, M. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele*. Praha: SPN, 1997. ISBN 80-95937-60-3.
- [25] PEČEŇÁK, J. Diagnostika dětského autismu. In LECHTA, V. a kol. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2003. s. 262- 279. ISBN 80-7178-801-5.

- [26] PEETERS, T. *Autismus: Od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X.
- [27] RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.
- [28] SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- [29] ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [30] THOROVÁ, K. Pervazivní vývojové poruchy, mentální retardace a syndromy pojící se s mentální retardací. In ČADILOVÁ, V. JŮN, H., THOROVÁ, K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. s. 11- 53. ISBN 978-80-7367-319-2.
- [31] VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.
- [32] VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozšíř. a přeprac. vydání. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- [33] VÁGNEROVÁ, M. Rodiče postižených dětí. In VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. s.78- 93. ISBN 80-7184-929-4.
- [34] VÁGNEROVÁ, M. Základní rysy vývoje osobnosti postiženého dítěte v mladším školním věku. In VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. s. 196- 208. ISBN 80-7184-929-4.
- [35] VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [36] VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1600-3
- [37] VILÁŠKOVÁ, D. *Strukturované učení pro žáky s autismem: S přihlédnutím k postižení zraku a mentální retardace*. Praha: Septima, 2006. ISBN 80-7216-233-0.

-
- [38] VOCILKA, M. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Praha: Septima, 1995. ISBN 80-85801-58-2.
- [39] VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Sociální psychologie*. 2. přeprac. a rozšíř. vydání. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-1428-8.
- [40] WATSON, L., R. Following the Child's Lead: Mothers' Interactions with Children with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 1998, Vol. 28, p. 51-59. Abstract retrieved March 30, 2011, from Academic Search Complete database.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

APLA Asociace pomáhající lidem s autismem.

MKN Mezinárodní klasifikace nemocí.

PAS Porucha autistického spektra.

SPC Speciálně pedagogické centrum

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1. Nová teorie.....	56
--------------------------	----

SEZNAM TABULEK

Tab. 1. Informace o matce a dítěti.....	45
Tab. 2. Vyhodnocení škály.....	58

SEZNAM PŘÍLOH

P I: Dopis maminkám

P II: Otázky polostrukturovaného rozhovoru

P III: Škála

P IV: Rozhovor

PŘÍLOHA P I: DOPIS MAMINKÁM

Dalešice 31.10.2010

Milé maminky,

jmenuji se Ivana Došková a v současné době studuji 2. ročník navazujícího magisterského studia oboru sociální pedagogika na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. Dostává se Vám do rukou dopis, jehož předmětem je žádost o spolupráci při psaní diplomové práce na téma Mateřské postoje k dětem s poruchami autistického spektra.

Tato spolupráce by byla založena na vzájemném rozhovoru nás dvou, který bych si nahrávala a byl by anonymní. Rozhovor by byl zaměřen na vývoj Vašeho vzájemného vztahu s dítětem.

Věřím, že svou prací přispějí ke zlepšení podmínek rodin s dítětem s autismem.

V případě zájmu z Vaší strany mě prosím kontaktujte jednou z níže uvedených možností.

Předem děkuji za ochotu ke spolupráci.

S pozdravem

Ivana Došková

Dalešice 176

675 54 Dalešice

Tel. 724 80 44 10

E-mail: IvanaDoskova@seznam.cz

PŘÍLOHA P II: OTÁZKY POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU

SOCIODEMOGRAFICKÉ ÚDAJE

Matka: věk, vzdělání, profese (město x vesnice)

Otec: věk, vzdělání, profese (délka trvání manželství)

Dítě: věk, diagnóza

Sourozenci: pohlaví, věk, popř. diagnóza

OBDOBÍ PŘED DIAGNOSTIKOVÁNÍM

1. Popište mi prosím své těhotenství, jak probíhalo a porod - v kolika letech? Jak probíhal?
2. Jaký byl vývoj Vašeho dítěte před stanovením diagnózy (rozpoznání příznaků), kdy se začaly objevovat první potíže?
3. Popište prosím nějakou událost, při které jste si uvědomila, že by nemuselo být všechno v pořádku?
4. Do jaké míry jste byla informovaná o autismu před stanovením diagnózy dítěte, věděla jste o něm něco?

OBDOBÍ PO DIAGNOSTIKOVÁNÍ

5. Když si vzpomenete na stanovení diagnózy, kdo ji sděloval a jakým způsobem? Jak to probíhalo?
6. Jak probíhalo období po stanovení diagnózy, co bylo nejtěžší v tomto období?
7. Jak na stanovení diagnózy reagoval manžel, jak se zachoval? Ovlivnil nějakým způsobem Váš postoj k dítěti?
8. Jakým způsobem se po stanovení diagnózy změnily Vaše názory, hodnoty, vlastnosti?

MATKA A DÍTĚ S PAS

9. Jaký je Váš syn? (jak ho ze svého pohledu vidíte, čeho si na něm vážíte x negativní vlastnosti)
10. Jaký vliv má Váš vztah s dítětem na jeho život? Jak reaguje, když nejste s ním?
11. Jsou nějaké typické znaky pro výchovu Vašeho dítěte, co je odlišné od výchovy zdravého dítěte?
12. Uvažovala jste o umístění dítěte do specializovaného zařízení?
13. Jakým způsobem dáváte dítěti najevo Vaše pocity?
14. Jakým způsobem dává Vaše dítě najevo své pocity k Vám?
15. Co Vás ze strany dítěte potěší, kdy máte radost?
16. Co Vás ze strany dítěte zamrzí, rozzlobí?
17. V jakých situacích se cítíte bezradná a bezmocná, popř. která situace Vás zamrzí?
18. V čem Vás autismus Vašeho dítěte omezuje? Je něco takového?
19. Na druhou stranu, vidíte v diagnóze Vašeho syna něco pozitivního, jakou zkušenost Vám tato diagnóza přinesla/přináší?
20. Jak byste charakterizovala Váš vztah s dítětem, čím se odlišuje od vztahu se zdravým sourozencem?

RODINA A DÍTĚ S PAS

21. Jak byste charakterizovala vztah mezi Vašimi dětmi? Jaký je?
22. Širší rodina, kamarádi – jak se změnil jejich postoj po stanovení diagnózy dítěti a pokud se změnil, jaký to mělo vliv na Vaši rodinu?
23. Kdyby jste měla popsat Váš běžný den, jaký by byl?

SEBEHODNOCENÍ MATKY

24. Co byste ve svém životě změnila, kdybyste mohla nebo udělala jinak?
25. Jaká tři největší přání byste v současné době měla?
26. Jaké kladné a záporné vlastnosti jako matka podle Vás máte?
27. Jakou známku (jako ve škole) byste si jako matka dala?

-
28. Chtěla byste ještě něco doplnit, je něco důležitého, o čem jsme ještě nemluvily?

PŘÍLOHA P III: ŠKÁLA

	vždy	často	někdy	zřídka	nikdy
Syn se ke mně chová jinak než ke svému otci.	1	2	3	4	5
Stává se mi, že se cítím bezradná.	1	2	3	4	5
Najdu si čas jen pro sebe.	1	2	3	4	5
Cítím, že mě diagnóza mého syna omezuje.	1	2	3	4	5
Mám radost z úspěchů svého syna.	1	2	3	4	5
Dělám rozdíly mezi svými dětmi.	1	2	3	4	5
Přemýšlím nad budoucností svého dítěte.	1	2	3	4	5
Potřebuji při výchově svého dítěte pomoc odborníků.	1	2	3	4	5
Vznikají situace, při kterých si plně uvědomuji diagnózu svého dítěte.	1	2	3	4	5
Jsem na sebe jako na matku hrdá.	1	2	3	4	5

PŘÍLOHA P IV: ROZHOVOR

Datum a čas: 11.12.2010, okolo 13. hodiny

Místo: restaurace

Matka: č. 2

Rušivé vlivy:

- hrající rádio
- šum v restauraci
- číšnice přinášející a odnášející věci ze stolu

Transkripční znaky:

Otázka	?
Oznámení	.
Zdůraznění	<i>text</i>
Pauza	...
Smích	@
Přerušeni výpovědi	<i>tex/</i>
Komentář autora transkriptu	< <i>text</i> >

T: Když to vezmem úplně od začátku, kdybyste si měla vzpomenout na to, jak probíhalo těhotenství?

R: Naprosto ukázkový.

T: Myslím teda, budu to vztahovat k Martínkovi, jo.

R: Na Martínka, samozřejmě, samozřejmě. U Martínka naprosto ukázkový, knížkový těhotenství, naprosto bez komplikací, všechno bylo v pohodě. Vlastně do porodu všechno v pohodě a při porodu nastaly komplikace.

T: No, na to jsem se následně chtěla zeptat, na porod.

R: Takže vlastně on byl přiškrcenej, porod potom musel bejt překotně a byl celej den na kyslíku, protože opravdu, narodil se fialovej, skoro jako Vaše mikina@.

T: @

R: A do 8 měsíců zhruba ten vývoj byl v pohodě.

T: Hm.

R: Jako protože byli od sebe jen dva roky, takže tam to srovnání bylo relativně takový čerstvý.

T: Blízky.

R: Takže opravdu do těch 8 měsíců jsme nepozorovali vůbec žádněj rozdíl, ale v 8 měsících dostal velice těžký neštovice, kdy měl týden čtyřicítky horečky a vlastně se vysypal v puse, ve vočích, všude jako. Fakt to bylo drsný@ a tam po těch, po těch neštovicích nastal takovej zlom.

T: Hm.

R: A on se na půl roku jakoby zastavil v tom vývoji.

T: Hm.

R: Jako on se začal bát, takovej byl úzkostlivej, přestal, nechtěl dudlíka, vlastně se v tu dobu odstavil i od kojení.

T: Hm.

R: Protože jak byl vysypanej v pusině, tak nechtěl/

T: Hm, jasný, hm.

R: A pak se bál lžičky a začlo období, kdy teda jediný, co on přijímal, tak byly konzervovaný broskve, to byla jediná jeho strava a to se táhlo poměrně dlouhou dobu, no, tak kolem toho, no jako ono to odeznívalo, ale začly se tam objevovat takový zvláštnosti jako ty jeho vzteky, jo. Přejchod z místa na místo, já jsem vlastně celou dobu jsem, odjakživa jsem pracovala ve školce a jelikož tam mám kilometr od bydliště, tak jsme byli neustále v kontaktu. Já jsem tam denně docházela za dětma a prostě když jsme přišli ke školce, zle. Řízl sebou na zem, začal se vztekat, kopal kolem sebe. Odcházeli jsme pak, během půl hodiny se to srovnalo, odcházeli jsme, zase změna, takže zase, řízl sebou na zem a měla jsem tam kole-

gyni, letitou praktičku a ta prostě na mě: „Petro, vzpamatuj se, ten kluk není normální, tam jako... Ne, není normální, něco s tím dělej“.

T: Něco.

R: On je nevychovanej, to bylo první, co byly takový jako/

T: Typický reakce.

R: Jo, tak jako člověk si říkal, tak jako, asi se něco děje... A pak byl úplně takovej prvotní signál bylo, to jsme byli na oslavě u manželovějch známejch a přijeli jsme tam, všechno pohoda, Eva je dítě, který každému sedne na klín.

T: Hm.

R: S každým komunikuje bez problémů od malička a Martínek se na ně podíval a na čtyři hodiny píchnul čumáček takhle do rohu boudičky a prostě se vypnul, totálně jo, vůbec to dítě nekomunikovalo, nepodívalo se, nic. Tak jsem si furt říkala, no, je to kluk, každej hold je jináčí... A potom byli tady u babičky a babička druhej den nám říká: „Děcka, ten kluk neslyší“. A my jsme si říkali, to je blbost, že jo. Tak jsme si k němu, on spal zrovna, tak já mu takhle <předvádí tlesnutí> u hlavičky tleskla a on se ani nehnul. Vůbec nezareagoval, jako že by se něco dělo a to byl vlastně bez vědomí, spal.

T: Jo.

R: A tak to byl takovej první impuls, co jsme si řekli, možná se opravdu něco děje.

T: Něco není v pořádku.

R: Protože nemluvil, jo opravdu, občas na něj člověk volal, e @ i zatřepal a on teprve potom sepnul.

T: Hm.

R: Tak jsme se objednali, úplně nejdřív jsme byli na ORL v Třebíči, tam nás odeslali na ORL na ty stipuly do oušek.

T: Hm, hm.

R: Že tam asi bude nějaký ten/

T: Sluchovej problém.

R: Ušní mok nebo něco. No a přijeli, přijeli jsme tam, oni to dělali ambulantně a za chvíli nás volali, že tam prostě nic není, takže ty trubičky ani nedávali. A jedinej efekt toho byl, že půl roku po narkóze se nás kluk bál.

T: Hm.

R: Opravdu jako úzkostlivý stavy. Když jsme se k němu blížili, on couval úplně takový jako/... A byl smutnej, jak Hamlet, to teda bylo takový docela nepěkný/

T: Období.

R: No <povzdechnutí> a potom, to se nám teda povedl asi husarskej kousek@

T: @

R: Pořád jsem zjišťovala, kam dál, co s tím dál. Tak jsme se dostali do-- na kliniku na Černý Pole do Brna.

T: Hm.

R: Prostě jsem tam zavolala, objednala jsem se a když jsme tam přijeli, tak se na mě všichni dívali, co tam dělám a jak jsem se tam dostala a kdo nás tam objednal, ale už jsme tam byli, takže/

T: Takže vás vzali@.

R: Takže nás vzali@. Takže to vyšetření udělali, zjistili, že teda, ouška, všechno, je v pořádku, nějaký vyšetření mozku, jestli tam třeba není tím, jak byl přiškrcenej, není odumřelý řečový centrum nebo něco poškozený, nic z toho se neprokázalo. No a tak potom vlastně jemu dali cosi na umrtvení, na jakoby, aby vydržel čtvrt hodiny v klidu na to vyšetření.

T: Hm, hm.

R: Tak ho něčím nadopovali a ono to mělo naprosto opačnej efekt, jo jemu se takhle <ukazuje rukama prsty od sebe> ? panenky a v životě toho nenamluvil tolik, co v tu chvíli tam. On lezl po sestřičkách, pod sukně jim lezl, všechno rozebíral, po všem chodil a potom se pozvracel, teď on říká, ale my už mu nemůžeme dát nic jinýho.

T: Dát nic jinýho, hm.

R: No a potom teda chvíličku byl v klidu, takže to vyšetření se teda udělalo, potvrdili, že je všechno v pořádku a následně nás odeslali na neurologii do Brna a tam jsme teda dojížděli

od, no pomalu dva, tři roky...S tím, že paní doktorka nezjistila, co nám je <povzdechnutí>. Manžel ji nemůže ani vidět, protože kdykoliv jsme tam přijeli, <zakašláni> tak ona vždycky našla nějakou/

T: To jsou dva další roky navíc.

R: Úplně zbytečně strávený, všechno ztracený.

T: Je mi to jasný.

R: Ted' my jsme tam přijeli a on třeba vždycky dostal, ty jeho přechody, on to opravdu neměl rád a ted'ka jsme tam přišli a ona ho chtěla opět vyšetřit tím reflexním kladívkem, jezdili jsme tam jednou za čtyři měsíce a prostě nic. Opravdu žádnéj efekt to nemělo, jenže mu vždycky dala to kladívko do ruky a co udělá autista s kladívkem? Něco rozmlátí, že jo@.

T: @K čemu je kladívko@.

R: Rozmyslil jí nějakou hračku, paní doktorka se vztekla, my jsme s ním počítali do desíti, protože to bylo jediný, co ho uklidňovalo a ona na nás koukala jak na dva idioty, jak s takovým dítětem počítáte, k čemu to je, že jo@. Tak nakonec, to už jsem byla na mateřský delší dobu a šel v televizi pořad Sama doma a tam byla rodina s autíkem, stejně starej kluk, naprosto stejný projevy a ted' já jsem jenom seděla, čučela jsem na tu televizi a říkám: „No, tak to je v pytli“. A to jako chůze po špičkách, že jo, třepetání rukama, fixace pohledu, říkám: „No, s Bohem“. A tak jsme hledali kam, tak jsem vzala telefon, volala jsem do Prahy do Motola, jestli by nám udělali diagnostiku. Odmítli mě s tím, že jsme Jihomoravskéj kraj a že mě vzít nemůžou. Tak jsem volala do Brna. Tam mě řekli, že jsem kraj Vysočina, takže nás ani v Brně vzít nemůžou. Tak jsem volala na Vysočinu, tam mi řekli, že bohužel v tu chvíli není nikde krajskej koordinátor přes autismus.

T: Hm.

R: To bylo před tím než vlastně to vzala paní Dohnalová, jo.

T: Dohnalová, hm.

R: Ale někdo mi dal kontakt na paní Palátovou. To je maminka dvacetiletého autisty z Třebíče.

T: Hm.

R: Ted' už jako se známe, kontaktovaly jsme se.

T: Hm.

R: Dělalý jsme spolu pár kurzů a ona mi tehdá dala kontakt na paní magistru Blažkovou, což je dětská psycholožka, fantastickéj člověk, opravdu. Tak jsme jí zavolali, ona si nás tam na jeden celej den vzala, na střídačku jsme vždycky tam byli my nebo malej nebo si ho brala paní Dohnalová, opravdu, celej den nám věnovaly. No a zhruba do čtrnácti dnů přišel papír s diagnózou.

T: Hm.

R: Pak už se to odpinklo.

T: Takže oficiálně Vám tu diagnózu nikdo neřikal?

R: Ne.

T: Jakoby, že byste měli vyloženě jako kontakt s nějakým odborníkem, kterej Vám tu diagnózu řekl.

R: Ne.

T: To ne, vyloženě jenom papír.

R: My jsme si to prostě jakoby zjistili sami, když jsme potom následně přijeli na neurologii, už teda s papírem s diagnózou, tak byla paní neuroložka velice rozčarovaná, jako co nějakej papír z Jihlavy, z nějakýho espécéčka, my jsme tady špičkový centrum. To jí teda manžel řekl něco nepěkného od plic@.

T: @

R: A ona si zavolala paní docentku Makovskou. Z Aply.

T: Hm, hm, jo, jo, hm.

R: A ona je tam přes ten autismus. Ona přišla, ted' jako se dívá do těch papírů a říká, vy jste okres Třebíč, proč nejezdíte do Jihlavy? Do espécéčka a tam a říkám, my jsme tam byli, my tohle máme papír od paní Blažkovy, ona říká, no a co chcete víc, vždyť to je kapacita v diagnostice, tady místní@. A říkám, no, my nic nechceme@, paní doktorka něco potřebuje. Tak jsme se teda s paní doktorkou tam rozloučili, s tím, že jako proč by jsme tam jezdili, že jo.

T: Že už to, ten efekt, žádněj nemá.

R: Opravdu to nemělo. Ona mu vždycky přeměřila hlavičku, jednou jsme byli hydrocefalidní, pak jsme byli makrocefaloidní... Já jsem jí furt vysvětlovala, že prostě my v rodině všichni máme ty hlávky trochu abnormativ@.

T: Hm.

R: Tak prostě opravdu to nemělo žádný význam, jenom, že jsme si vždycky udělali na celý den výjezd, ale přesto nás ještě dodatečně pozvali jakoby na cétéčko a chtěli magnetickou rezonanci.

T: Hm.

R: Tak jsme říkali, dobře, ale v žádném případě teda ne bez mojí přítomnosti, to bych neudělala.

T: Určitě.

R: Takže jsme si to domluvili, my jsme tam přijeli a oni pro mě ubytování neměli. Tak jsme se zase otočili a odjeli jsme. Pozvali nás za 14 dní, my jsme přijeli a oni ubytování pro mě měli, ale úplně na jiném bloku. Tak jsme se zase sebrali a zase jsme odjeli@. A pak když už teda paní doktorka třikrát podtrhla ten pap-- nápis.

T: Jo@.

R: Že přítomnost matky je nezbytná, tak to akceptovali, to už, to jsem tam jela se spacákem a s karimatkou, že prostě budu spát klidně pod tou postýlkou, ale že ho tam nenechám. Tak teda jsme přijeli a tak jak jsem se na ně dívala celou dobu přes prsty, tak tady ten pobyt mě tak trošičku ten pohled můj na ně napravil.

T: Hm.

R: Měli jsme tam mladou paní doktorku, nevzpomenu si na jméno, ale byl to velice hodnej člověk a opravdu s nama tak procházela všechno v klídku, jo. Zajistili nám pokoj, kde my jsme byli úplně sami, že teda jsme nikoho nenabuřovali.

T: Jo, jo.

R: On byl v klidu, tím pádem já byla taky v klidu a šli jsme teda na vyšetření, a teď nevím, jestli to je EEG ty? <ukazuje přísavky>

T: Hm, EEG, hm.

R: EEG. A já jsem doufala, že třeba přijdou, já nevím, že to udělají někdy, když on spí, protože on už v tu dobu nespával, jo. Omyl.

T: @

R: Takže jsem ho, hodinu jsme chodili po chodbě, abych ho utahala.

T: Hm.

R: Potom teda jsme ho dali na ty sondy, slíbila jsem mu jeho tři rohlíky milovaný a on usnul. Takže vyšetření udělali <zakašláni> a prošlo to v pořádku, že teda nic se tam neukázalo, no a když jsme teda předložili tohle, tak chtěli ještě magnetickou rezonanci.

T: Hm.

R: No já říkám, no, další pobyt ve špitále... Dávali jsme ho z toho opravdu tak dva, tři měsíce dohromady@.

T: Dlouho, hm.

R: Pro něj je to vždycky docela nářez... Tak jsme říkali, pokud' by to bylo bezpodmínečně nutný, tak ho uděláme, ale jenom proto, aby si zase někdo odškrtnl kolonku/

T: Že nic.

R: Protože v té době vlastně ne, že on by šel dolů, on se začal rozvíjet. My jsme ho dali do speciální logopedický třídy paní učitelce do Jemnice, paní Říhová a on Martínek má v sobě zvláštní kouzlo, on si lidi získá. Takže paní ředitelka místo, co se mu měla věnovat tři hodiny týdně, tak ona ho tam měla pět hodin denně a prostě s ním mluvila, mluvila, mluvila, pořídila dotykovou obrazovku, seděli u počítače a ten kluk udělal takovej obrovskej skok, že jsem říkala, tak proč v tuhle dobu, kdy on kvete, já ho pošlu do špitálu a zase ho zablokuj, ne.

T: Udělat něco a zase... Jo, přesně tak, to by byl krok zpátky.

R: Právě. Řekli jsme, že ne, nicméně paní doktorka řekla, že teda do papíru napíše, že odmítáme spolupráci@. Tak jsem řekla, no, budiž.

T: Budiž.

R: Tak jsme se hnali, říkám, ale do špitálu ne, to přece musí jít zařídit i ambulantně. Tak jsme hledali, hledali a našli jsme soukromou kliniku v Prostějově Medihof a tam řekli, ano

přijďte ráno na sedmou, uděláme to bez nějaký hospitalizace, jsou potřeba zajistit akorát papíry od pana doktora.

T: Hm.

R: Tak jsme to všechno vyběhali a jeli jsme tam den dopředu, přesпали jsme tam na Plumlovský přehradě, ráno jsme přijeli, klučinu položili, bránil se zuby, nehty@

a tak jsme si odešli na kafe, přišli jsme za chvíli, oni říkali, to bude tak třičtvrtě hodinky... My jsme přišli za 10 minut a už jsme ho slyšeli plakat. Tak jsme tam vltli, co se děje, no a pan doktor nám říká, že teda nejen že je autista, ale že má ještě vrozenej syndrom dvojitého dechu, že i v tý narkóze se prostě propíná a mele.

T: Jo.

R: Takže magnetka udělat nejde, jediná možnost, že je odeslat teda nás na Kateřinky do Prahy, kde dělají nápich kurare, kde teda přivodijou jakoby svalový ochrnutí, pak že musí být na jipce sledovanej, že to kurare se rádo někde ukládá a dělá neplechu. Říkám, no výborný. Takže my tam přijedem s autistem a vodvezem si paraplegika@. Říkám: „Ne, nezlobte se, do toho nejdu, opravdu ne“.

T: Jo, hm.

R: Pokud by bylo, říkám, kdyby bylo ohrožení života, kdyby se dělo něco a muselo se to udělat, tak samozřejmě, ale ve chvíli, kdy je to jenom položka v seznamu...

T: To není zas až tak nutný a jenom/

R: Tak jsem říkala opravdu ne... No a Martínek kvetl, rozvíjel se, no a zdárně jsme absolvovali první třídu, je v druhý třídě, tak to nejhorší je už snad za náma.

T: Ted' jste mi odpověděla na polovinu otázek@.

R: Já jak začnu, tak jedu@.

T: Ne, to vůbec nevadí, já jsem zase s tou maminkou předtím, to bylo, že vyloženě čekala na tu otázku, tak mě to tak zarazilo trošku.

R: @

T: Jo, takže o tom jsme mluvili, porod, to jsme probrali, potom/ Jo, první potíže, kdy se začaly/ On má diagnostikovaný ten autismus od kdy? Od kolika let?

R: Od čtyř let, necelý čtyři roky mu byly.

T: Necelý čtyři roky, hm. Jo, takže ty první potíže vlastně jste registrovali tím, že vás navedla jakoby ta babička.

R: Hm.

T: V podstatě to jste o tom mluvila.

R: Ono je to paradox, že prostě člověk si to, i když seš, jste s ním denně v kontaktu, tak prostě jste v něm, jste v tom kontaktu a nepřijde vám to divný.

T: Jo, hm, tím, že to máte/

R: Že fakt ta třetí osoba na to kolikrát na to koukne z pohledu někoho jinýho a navede.

T: Ale nejhorší na tom je, že vy jste si to vlastně zjistila úplně náhodně.

R: Naprosto.

T: Třeba v tý televizi a tak, jo. Že v podstatě nikdo Vám nedokázal říct/

R: Já když jsem to poprvní jako řekla, tak se na mě všichni dívali jak na hysterku, že si prostě něco vymejšlím, abych byla zajímavá nebo nevím.

T: Hm.

R: Kéž bych byla hysterka, ale opravdu takový to nepochopení toho okolí je v tom šílený a mě hrozně chybí a mám pocit, že to prostě v Čechách vůbec není, nějaká primární prevence tady u těch lidí.

T: Přesně tak, to si/

R: Že se v tom člověk patlá a v tu nejhorší dobu, když to překonáte/

T: Ta informovanost a celkově všechno je tak nízká, hrozně nízká.

R: Strašně... Jako dostanete diagnózu a poperte se s tím.

T: Přesně, to je další otázka, jo, takže o autismu jste v podstatě předtím než byl Martínek diagnostikovaněj/

R: Rain Man, to bylo tak, asi tak jedinej/

T: Jedinej film, kterej jste jakoby viděla. I když to je taky takovej trošku/ Takový jako/

R: Nadnesený v tom, že jo, takže, jo, takže, jo, hm, taky, když jsem mluvila s tou maminkou předtím, říkala v podstatě, když jsem se dozvěděla tu diagnózu, tak jsem na to hleděla s otevřenou pusou a čekala jsem, kdo mi vysvětlí, co to vůbec znamená.

T: Co to je.

R: A obnáší jo a co to pro nás, jakoby to znamená, co budeme muset udělat... Jestli to zvládnem, protože je to mrňavý dítě, tak to člověk prožívá strašně intenzivně.

T: Hm. Když si vzpomenete, po tom diagnostikování, to období, kdy už jste teda věděli, ano, moje dítě má autismus, co bylo nejtěžší v tom období?

R: Přiznat si to.

T: Hm, smířit se s tím.

R: A připustit si to, že to tak je, jo. I když říkám, my jsme oba dva velice komunikativní typy, takže my jsme o tom mluvili. My jsme, jednak jsme pořád hledali, knížky jsme kupovali, leželi jsme v literatuře, zaregistrovali jsme se na Autistiku, opravdu, snažili jsme se najít informace a najít nějaký východisko.

T: Udělat co nejvíc.

R: Opravdu z toho nějak se dostat ven, protože jako/ Kolikrát jsme slyšeli, on z toho vyrostete, že jo@. A takový ty zasvěcený rady, tak když pak člověku došlo tváří v tvář tomu, co si přečet, že prostě z toho nevyrostete, tak tohle přijmout, protože jako to vědomí, člověk není nesmrtelný, co s ním jednou bude, tak prostě to byl takovej ten stěžejní bod...Prostě ho dostat, kam to pude, jo, aby, aby jednou byl schopnej nějakým způsobem v tom životě obstát sám za sebe, tak to. A to je nejtěžší do teďka.

T: Hm, když si vzpomenete, jak reagoval manžel na to stanovení diagnózy.

R: Manžel byl fantastický. Já mám jako <zaklepaní na stůl> obrovský štěstí, opravdu jo a to vím, že když jsme třeba byli u paní Blažkové, i v kontaktu s paní Dohanlovou, manžel ji bezmezně miluje.

T: @Já ji mám teda taky jako hrozně ráda.

R: To je člověk s obrovským srdíčkem. Ona prostě/

T: Ona by se rozdala pro všechny.

R: No. Jako právě říká, že spoustu párů tohleto rozdělí, jo, protože ta matka se v tu chvíli se naprosto fixuje na to dítě.

T: Na to dítě.

R: To, my jsme na to byli dva a jediný selhání u nás shledávám v tom, že my jsme do pozice rodiče postavili tu Evu.

T: Hm.

R: Ona byla maličká, jí bylo nějakých šest a půl.

T: Myslíte v té době, teď už ne.

R: V té době. Vyrůstá v tom, je to v ní jakoby a v podvědomí to pořád je. Jako manžel v něm nikdy neviděl postižený dítě, ale malého génia, opravdu. Protože on třeba co se týče počítače a tak, to nás předstihl už v pěti letech.

T: Tak když má vysocefunkční/

R: Tak jako tam nás srovnával, pak když začal mluvit, tak jeho slovní obraty, to je/ Včera zrovna měl takovej zápich, že pořád mi zavíral nořas, já jsem dělala papíry a já říkám: „Ne, ne, ne, budeš mít, nebudeš mít počítačový den“ a on mi na to říká: „Budoucnost je mi ukradená“@.

T: @

R: Používá krásný věty. Takže v tomhle jsem měla štěstí nebo jsme měli štěstí všichni, protože opravdu, pro ně je nejdůležitější, aby to ta rodina fungovala dál, že jo. To tenkrát nám právě paní doktorka říkala, že, paní Blažková, říká, že autista nepotřebuje hromádku zničenejších lidí kolem sebe, protože ho to ničí taky. A to byla taková stěžejní věta.

T: Věta...To jste asi potřebovali oba slyšet.

R: Bylo výborný, první člověk co se nás zeptal, když jsme tam přišli, tak paní Blažková se nás zeptala: „A jak to zvládáte vy dva?“ A to jsem tam seděla s manželem a v tu chvíli mi došlo, že prostě ji nezajímá jen to dítě/

T: Hm.

R: Kvůli kterému my jsme tam byli, ale ona nás prostě brala, že jsme tím zasažený úplně všichni. A že není jen to děcko, že ta rodina je nejdůležitější a to bylo něco, co mi k ní otevřelo strašně cestu a je to člověk, kterému věřím.

T: Hm, jo.

R: Opravdu jo. Tak, opravdu jsme potřebovali vědět to, že v tom nejsme sami, že je někde někdo/

T: Kdo vám rozumí.

R: Když bude nejhůř, tak ten člověk ví, co to obnáší... Ví, čím si procházíme, vyslechne.

T: Vám poradí.

R: Poradí. A to bylo moc důležitý. Asi nejdůležitější, no.

T: Ještě, když se vrátím k té Evě, my jsme to nedopověděly.

R: Mívá takový jakoby stavy, kdy cítí nebo vnímá to tak, že je pro nás Marťa nejdůležitější a ona je v jeho ústraní.

T: Hm.

R: Celkem vím, co to spouští, protože Martínek, když přijde, jeho nezastavíte, že jo, přival slova a ona přijde zároveň s ním a chce mi něco říct. A první co udělám já: Martínka vyslechnu, zastavím ho, abych se jí mohla věnovat, ale vyslechnu prvně jeho.

T: Hm.

R: Takže ona se neustále cítí jakoby ten outsider.

T: Ta druhá.

R: Což je škoda <povzdechnutí>, ale jako tu pozici ona už tak nějak přijala, pere se s tím i ve škole, s tím má velký problémy, protože spousta dětí ji nechápe, jo. Ona je taková smutná princezna v tom svém světě. Ona miluje zvířátka, ale prostě ten smutek si tak nějak nese v sobě.

T: Nese sebou, hm.

R: A teď měla narozeniny, pozvala si kamarádky a když ty holky viděly, čím ta žabka si prochází, že kolikrát prostě Martínek má ty svoje nálady a vltne do pokoje a teď tam začne hulákat a něco jen tak porazí.

T: A neudělá s ním nic v podstatě.

R: A nic se s tím nedá dělat, jo. Tak prostě těm holkám došlo, že ta Eva jakoby má právo na to, být občas smutná a že to nemá jednoduchý.

T: Hm.

R: A strašně mě potěšilo, když jí teď jedna z těch kamarádek pozvala na svoje narozeniny a ona tam byla a prostě všichni: Eva, Eva, Eva, všechno je v pohodě. Tak jsem říkala, hosa-na@.

T: Hm@.

R: Konečně teda ta holka/

T: Možná člověk opravdu, když v tom nežije, tak to nepochopí.

R: No, ne.

T: Jo, já vím.

R: Ted' Martinka už jsme myslím dostali, kam šlo. A ted'ka začíná bejt stěžejní bod našeho snažení Eva. Aby opravdu se nějak nezavřela, neblokla, protože puberta tůká na vrátka a/

T: O to hůř potom, no.

R: Právě.

T: Jo, když se vrátíme zpátky k tomu manželovi, po tom diagnostikování syna, tak ovlivnil vlastně ten manžel jakoby nějakým způsobem Váš postoj potom k tomu dítěti, když už teda?

R: Hm <kýve>.

T: Hm, jakým, jakým způsobem?

R: Dobře, když mi přišel ten dopis, tak já jsem to otevřela a v tu chvíličku, já jsem tak jako tušila, co tam bude, jo. Člověk se na to snažil, ale na to se nikdy nepřipravíte. Jo, prostě tváří v tvář tý černobilý, pořád možná, možná, možná.

T: I když si říkáte, že to asi tak bude.

R: A najednou to možná nebylo. A ted' se na to díváte a dochází vám, že o tom nevíte vůbec nic. Že jste otevřela Pandořinu skříňku a netušíte, co si s tím máte počít. A já jsem, sesypala jsem se, brečela jsem, brečela a tenkrát Milan za mnou přišel, vzal mě do náruče a říká: „A budeš ho ted' mít ráda nežs ho měla? Jako míň nebo víc?“ A já říkám: „No míň rozhodně ne“, protože on se fakt v tu chvíli stal smyslem bytí, obou nás.

T: Hm.

R: A to mě tak jako hrozně pomohlo, že on to nevnímá nějak jako něco špatného, že to bere jako realitu.

T: Hm.

R: Tohle přišlo, tak se s tím poperem, vždycky jsme se se vším poprali.

T: Jo, přesně tak.

R: Tohle zase ustojíme. Mě se v tu chvíličku boural svět a on stál pevně nohama na zemi. Kdyby se boural taky, tak jsme asi na psychiatrii kolektivně@.

T: @

R: Ale on to ustál, opravdu to ustál a udržel to.

T: Hm, hm... Tím líp i pro Vás a potom pro Martínka/

R: Určitě jako. Samozřejmě jsou chvíle, kdy sem tam, na střídačku. Ale vždycky ten jeden je nahoře a toho druhého táhne, protože potom i manželovy zdravotní problémy, spousta věcí se během těch x let tak jako...promotala, propletla, ale pereme se, pereme se s tím, myslím, že zdárně. Zase zaklepat rychle@ <klepe do stolu>.

T: Jo. Taky myslím, že zdárně@. Co jsem viděla zatím nebo tak, tak určitě. Když jste se dozvěděli teda tu diagnózu, myslíte, že potom, když už jste teda věděli najisto, že Martínek má autismus, jestli se nějakým způsobem vlastně změnily potom Vaše názory, hodnoty nebo vlastnosti, jestli jste získala něco?

R: E, nevím jestli, určitě jsem tak nějak, stal se pro mě průhlednější svět lidí kolem.

T: Hm.

R: Jo, ty lidi co ze začátku, nevím, jak to správně definovat, prostě najednou nebylo všechno černý, ale černobílý. Ty lidi začali bejt nějak pro mě líp čitelný.

T: Hm.

R: Jo, věděla jsem s kým si můžu o tom popovídat, věděla jsem, kdo to nechápe a komu to neseďí a přátelé se vyseletovali samozřejmě, protože spousta lidí to neunes jakoby v kontaktu s tímhle tím tvorečkem, že jo, on je to nářez, jako. To je neustálý tlak. Tak opravdu zůstali takový ty skalní jedinci, ale ty zůstali, jo. Ty zůstali do dneška a takový ty povrchní známosti, který člověk nepotřeboval, se vyseletovaly. Určitě pro mě nebo pro nás pro oba to byl přínos, jo. Už jenom, zase se vrátím k Evě, jo. Ta Eva vyrůstá, vyrůstá v tom,

*že ten brácha je handicapovanej, samozřejmě, ale jsou chvíle, kdy v něm vidí někoho rádo-
vě vejš než je ona jo.*

T: Hm.

*R: Počítač, logický uvažování a takovýdle a konkrétně celou rodinu tohle i třeba bratráanky
to ovlivnilo, protože mají tady ve škole taky zaintegrovanýho autika a všichni se mu vyhý-
baj a ten Pája ví, že jako to není nic strašnýho, že to není nic špatnýho, nic co se patří od-
soudit a prostě tomu klučinovi pomáhá. Už to maj, myslím že tu rodinu to ovlivnilo strašně
moc.*

T: Hm.

*R: Tady v tomhleto, takovým tom, v tý empatii a v tý, v tom sociálním cítění si myslím, že
nás to poznamenalo úplně všechny. Ale v kladným slova smyslu teda.*

T: Ano, jo, jo, hm.

R: To určitě jo a hlavně, mmm, ten svět autismu je tak něco úžasnýho@.

T: @

*R: Když teda člověk pomine všechny ty radosti kolem, tak když se zaměříte jenom čistě na
ten svět, jako samozřejmě nízkofunkční autismus to je někde dalece úplně jinde.*

T: Rozdíl.

*R: Ale tady ty vysokofunkční autíci, když člověk do nich trošičku pronikne, do tý jejich lo-
giky/*

T: Hm.

*R: Když si vybavím všechny jeho vzteky a zloby, který teda člověk v tu chvíli, měl jako chuť
ho přerazit, jo@/*

T: Protože Vás nechápal ani/

R: A potom za půl hodiny s chladným mozkiem, jsem se snažila přijít, co to způsobilo

T: Z jakého důvodu to bylo.

*R: Tak jsem si říkala, aha... Tak člověk se naučil předcházet těm situacím, jako takový jsou
z nás barometry.*

T: Hm.

R: Jako už se nevystavujem nebo jeho nevystavujem situacím, který mu vaděj.

T: Kdybych se Vás měla zeptat v podstatě, jak byste ho popsala, jaký je Váš syn, z Vašeho pohledu, jak ho vidíte?

R: Úžasnej@.

T: @Krásný.

R: Pro mě je opravdu úžasnej.

T: A čeho si na něm vážíte?

R: Jeho čistoty.

T: Hm, ta bezprostřednost.

R: On i když/... Naprosto, to je stvoření, který není záludný. On když se zlobí nebo vzteká, on k tomu má důvod.

T: Důvod.

R: Ten důvod zná jenom on sám, ale ten důvod je pádnej. Natolik pádnej, že musí reagovat tak, jak reaguje. Opravdu když se jako člověk zaměří, tak reaguje striktně logicky, naprosto logicky. On je opravdu jak ten automat na kafe. Jako, hodíš tam desetikorunu, vypadne ti kafe. Vystavíš mě něčemu, co mi vadí, dostaneš facku. To je, jako když tohle člověk už zná@, tak je to pohoda. A teď ty jeho slovní fráze, to je opravdu si sepisovat.

T: No, deníček@.

R: A vydat to knižně@.

T: Jo, jo@. A negativní vlastnosti?

R: Vzteklost.

T: Hm.

R: Vzteklost a agrese. S tím jako, agrese.

T: Hm, často se objevuje?

R: Když je vystaven něčemu, co mu vadí.

T: Logicky, hm.

R: Tam třeba strašně špatně reaguje teď, Evča jak je náladová, blíží se puberta a podobně, to co dřív si třeba tak nehájila, jako svoje soukromí, svůj pokoj, tak si je začíná chránit a on tam chce. Protože ona si zavře dveře a on se tam dobývá, že jo.

T: Není na to zvyklej.

R: Tak to jsou takový ty třenice, to je asi no a když má psát domácí úkol, to teda taky jako nemusí, to se brání a nakonec on to teda okecává, striktně naprosto všechno, jemu se permanentně nechce@.

T: @

R: To je, to je jeho postoj, ale jako dá se no, s tou agresí, my jsme nikdy nebyli na medikaci, jako nikdy jsme nepřistoupili k medikaci. To mi kdysi dávno, ještě na tý foniatrii, pan doktor říká: „Uvědomte si, že když prostě budete dávat útlumový léky, utlumujete nejen zlobu, ale naprosto všechno. A další věc, jeho chemie těla je opravdu asi naprosto někde jinde než u normálního člověka, protože vždycky každej lék měl úplně jinej, úplně jinej efekt, no.

T: Měl opačnej účinek. Kdybyste měla popsat Váš běžný den, asi všední, těch je nejvíc předpokládám.

R: @

T: E, nebo u vás je to takový, jak jsme spolu mluvili@/

R: U nás je to těžká hektika@. Jako já nevím, co u nás dělá autista@, protože náš den je/

T: No a takže kdybyste tak zhruba měla popsat, dejme tomu školní/

R: Hm, takže ráno zazvoní budík, maminka vystartuje, budí prvně Evu, protože Eva si musí rozčesat dlouhý vlas.

T: Hm.

R: Tam si vyslechnu něco hodně ošklivýho, protože Eva strašně nerada vstává.

T: @

R: Pak jdu vzbudit Martínka, Martínek si jde vyčistit zuby, pak se jde převléct, pravidelně ještě zaleze do postele.

T: Všechno dělá sám?

R: Ano, ano.

T: Jo.

R: Oblečení mu teda chystám já, protože jako/

T: Hm, jo.

R: Zná jako, neoblekl by si trenky přes kalhoty, to ne.

T: Jo, hm.

R: Ale klidně by si oblekl letní oblečení, jo, tohle mu ještě nespíná až tak dalece. <Venku sněží, je zima>.

T: Jo, jo, hm. Ano, jo, jo, jo. Jo, hm.

R: Ale oblíká se sám, zuby si čistí sám, říkám, pravidelně ještě zalezle do postele a oblečeněj tam klidně vytuhne než já se nachystám@.

T: @

R: Pak jedeme, manžel nás odváží do školy, Evču bere do Jemnice do školy a my zůstáváme spolu, protože já, školka i škola je ve stejný budově, takže my jsme spolu vlastně celej den. No, pak většinou se mnou sedí buďto v ředitelně a nebo si jde lehnout, je tam relaxační koutek ve třídě, takže se tam válí než přijde asistent. Když přijde asistent, vyslechne si, že Martínek dnes nebude pracovat a že se mu nic dělat nechce@.

T: @

R: Čtvrt hodiny ho přesvědčuje, že je to v pořádku, pak odejdou a vlastně Martínek je celej den s asistentem, ale jakmile, má daný úkoly, který musí splnit, až si je splní, může odejít. Jo, že nemusí teda/

T: Je jedno, kolik je to hodin teda jakoby v podstatě.

R: Má těch pět hodin denně, jo. Čtyři hodiny, pondělí, úterý jsou čtyři, středa čtvrtek, pátek je pět hodin. Nenávidí tělocvik, nenávidí hudebku, nemusí výtvarku. Takže v těchletěch hodinách chodijou většinou ven a nebo se vlastně jako věnujou aktivitám třeba počítače nebo takovýhle.

T: Dělají nějaký jiný činnosti.

R: Mariša má stanovený dva dny v týdnu jakoby počítačový, to je středa a neděle. Museli jsme to skrouhnout, protože...

T: V podstatě doma, jestli to dobře chápu.

R: I ve škole.

T: I ve škole?

R: I ve škole, má to tam daný, že když je počítačový den a on všechno dobře udělá, tak může o velký přestávce a po obědě jít na počítač.

T: Hm.

R: No, takže to tam má v tom vklíněno, to se nám teda podařilo vyboxovat@. Já mám teda zase opět veliký štěstí na lidi <klepe do stolu>, protože paní ředitelka je fantastickéj člověk. My máme společnou ředitelnu, takže co se týče Martínka/

T: Máte to z první ruky.

R: Mám to z první ruky a hodně na mě dá, jo, že já se s ní nemusím handrkovat o věcech, ona říká, já o tom v podstatě skoro nic nevím. Takže můj/

T: Může si načíst cokoliv, ale doma/

R: Ano, ta praxe je úplně něco jinýho.

T: Navíc každá rodina s tím dítětem je úplně jiná, že.

R: Právě. Takže ona říká, když se objeví problém, vyřešíme ho, jak to vidíš ty, proberem to s asistentem, probíráme to s paní Dohnalovou, takže jako ve škole, zatím celkem v poklidu. Problém vidím jenom v tom, že je to jenom první stupeň, takže šestá třída nás straší, co bude dál, ale to zatím neřešíme, to uvidíme.

T: Přejde, přijde.

R: Tak, tak.

T: A potom?

R: Potom, potom, pokud mám odpolední, tak je se mnou ve školce do půl čtvrtý a to se tam tak jako různě placatí a chodí do družiny a nebo když se mu nic nechce, tak leží ve školce se mnou a ve čtyři hodiny odcházíme domů, to teda většinou chodíme pěšky, protože Mar-

tínek je tak nabítej energií, aby aspoň kousek tý cesty, on teda pohyb nevymyslel, fakt ne, to/

T: @

R: To on nemusí@. Takže přijdem domů pěšky, to je jenom kilometr, tam se, okamžitě se převleče do pyžama. Jako nějaký tepláčky nebo něco, ne. Vždycky pyžamo/

T: To je zvláštní.

R: Nebo noční košili. Noční dlouhá košile a to je jeho milovaný a jde si bud'to stavět Lego, o pěti hodinách se píše domácí úkol.

T: A to je pořád v pyžamu až, až do večera prostě?

R: Celou dobu je v pyžamu, ano, ano. K nám, když přijdete v sobotu, v neděli, on bude v pyžamu, jo. Ted' se převlékl, to on jako akceptuje, ale jakmile přijde domů prostě, pyžamo je něco spojený s domem/

T: S domem.

R: A s příjemným pocitem. A potom je vlastně večere, má napsanej, v devět hodin je večerka, nechce spávat, spává málo. Ted' se začal bát v dětským pokoji, nevím proč, nevím, co to spustilo, ale pořád tvrdí, že špatný sen.

T: Spává sám?

R: Mají rozdělený ložnice.

T: Pokoje, jo.

R: Vlastně od loňskýho, od loňskýho roku. V loni jsme udělali přestavbu, rozdělili jsme je, protože říkám, je na čase. Ta Eva opravdu potřebuje klid a on je večer nejakčnejší.

T: Asi to tak přišlo jako akorát.

R: No, no. Protože on opravdu, tak jak každý dítě přirozeně usíná, upadá, tak Martínkovi se rozjedou oči, jo začne jak kybernetická myška, takže jakmile se začne nezřízeně smát, víme, že je čas jít do postele@.

T: @

R: Tak kolem tý devátý jde na pelíšek, občas ho ještě v jednu načapám, že on se sice uloží, já zhasnu, on se tváří, že spí, já odejdu a spím a vzbudí mě v jednu hodinu, jak si tam vese-

le hraje s Legem@. Pak ho ráno budit je teda peklo. Bylo období, kdy usínal o půl jedný a o půl třetí vstával. To jsme padali na ústa teda, to jsme si ho přehazovali jak horkou bramboru, ale naštěstí to už pominulo a škola mu dává tak zabrat, že je unavenej a opravdu spí. Tak/

T: Hm, jo, takže v podstatě ten den máme a kdybyste měla říct, čím se odlišuje od klasický výchovy, protože máte s čím srovnávat, zdravý dítě a dítě s autismem?

R: No.

T: Nějaký typický znaky vyberte třeba.

R: Co řeknu, musím dodržet. Jo, když řek-- když mu něco slíbím, jako Martínku, když uděláš tohle to nebo bude úkol a bude tahle odměna, tak kdybych mu slíbila slona, tak toho slona musí prostě dostat. A to je, přes to vlak nejede. Takže slibovat jenom to, co opravdu člověk může dodržet.

T: Člověk může dodržet, hm.

R: A vím, že se to teďka ukázalo i v družině, protože paní družinářka v rámci toho, aby byl klid, myslela to dobře, má tam spoustu dětí, že jo, tak mu slíbila něco, co nemohla dodržet a Martínek tam od té doby nechce. Takový to zklamání a nejde tam, jo, je tam blok. A potom, to je takový fakt zásadní v té výchově.

T: Hm, jo. Bylo něco, co Vás třeba vedlo k tomu, že byste uvažovala nad tím, že byste to dítě nevychovala doma, ale dala ho do specializovaného zařízení? Nebo někdy, něco?

R: No, napadlo mě to jednou, to je asi tak tři roky zpátky, když teda v agresi bosou nohou prokopl dveře. A opravdu takový ty klasický dveře, bosou nožkou, v šesti letech, prokopl na dvou místech. Nic mu nebylo@, on je jak malej buldok.

T: @

R: Ale to mi došlo, že prostě nevím, jestli tohle budem, jestli to bude narůstat nebo kdyby se to objevilo častěji, že prostě tam ta agrese je tak veliká a ta síla v tom afektu je tak velká, že možná by mohla nastat situace, že to nebudeme zvládat a bylo by potřeba tohle řešit, ale je to tak někde zasunutý hodně daleko a určitě přemejšlíme o chráněnejch bytech nebo nějakým takovýmhle bydleníčku, ale to až opravdu řádově/

T: Určitě.

R: 16, 17, 18, 19, snad se ta sociální politika tady nějak vzpamatuje a uzdraví,

T: Doufejme.

R: Protože ty lidi nemají moc velký šance a právě jak, začali jsme přemýšlet i o tom, že bysme to rozjeli sami nějak, někde něco takovýho tady udělat, ale je to tak strašně okleštěný ty možnosti a tak obrovský nároky, jednak pomalu nevím kudy do toho jo@.

T: Z jaký strany.

R: Kde začít, jo.

T: Na koho se napojit, je to takový/

R: Ty evropský fondy, nevím, no.

T: Ono taky to teďka s těma fondama nevypadá nějak dvakrát dobře.

R: Právě, mě strašně teda zamrzelo, jak byly chráněný byty, tak e byty, dílny, tak vlastně každej zaměstnavatel dostával třináct tisíc na toho človíčka, teď jim to strhli na polovinu. Říkám, ale na toho zaměstnavatele to klade obrovský nároky.

T: Nároky... Tam není vidět to další za tím, co všechno to obnáší.

R: On musí, to prostředí upravit... Takže pro každého je jednodušší si vzít bezproblémovýho normálního člověka z pracáku než si tam vzít něco takovýhodle, co ho bude teda... To by to musel dělat z lásky k sobě, opravdu k těm lidem@.

T: K těm lidem, hm.

R: Těch je málo.

T: Když chcete Martínkovi nějakým způsobem vyjádřit svůj pocit, ať už jakýkoliv, ať už pozitivní, negativní, jakým způsobem? Aby věděl dejme tomu, že ho máte ráda, jo, pochvala/

R: Jednak teda, mám tě ráda, slovně.

T: To chápe?

R: Chápe, chápe. A hm, naštěstí vnímá mimiku obličeje, takže jako když udělám takhle <zamračila se>, tak on řekne: „A kakabus“.

T: @

R: A dochází mu, že jako přestřelil a nebo jenom řeknu, to nesmíš, to jako ne, ne, ne to nesmíš a on se omlouvá okamžitě. Už tady tyhle ty, takovýdle ty sociální věci ohledně omlouvení, že ublížil, on ublíží, on strčí, bouchne, ale okamžitě se omluví. Nevím, jestli to teda je tak automatizovaný a nebo jestli mu to spíná, jo, to' otázka.

T: Jo, hm, jo, hm.

R: Třeba ted'ka s nohou <má ji v ortéze>, že o to zavadil, jsem jen sykla a on okamžitě promiňte, to on vyká v tu chvíli, promiňte, já jsem nechtěla@.

T: Jo, jo@.

R: Se odráží neustálý kontakt s ženskejma, takže já nechtěla, já viděla, no.

T: Hm.

R: Ted'ka máme dva měsíce novýho asistenta, chlapa konečně <oddechnutí>.

T: No, těch je hodně málo.

R: Těch je hodně málo a my máme teda chlapa dvoumetrového, takže Martínkovy nějaký nálady zvládá levou zadní@.

T: Jo, jo@.

R: Tak doufám, že tam dlouho vydrží@.

T: Hm, kéž by@. Když to vezmu z druhý stránky, jakým způsobem dává on Vám jakoby najevo pocity?

R: Hmmm.

T: Vyjadřuje je nějakým způsobem?

R: Ne.

T: Ne.

R: Vyjádří jedině třeba úzkost, strašně se bojí televize, to má úplně panickou hrůzu z televize. To jsem ráda, že tady nic neběží... A kvůli tomu třeba nechce k babičce, protože babička, ta tam má ty své seriálky a ještě žije se strejdem.

T: A doma máte televizi?

R: My máme televizi, ale nemáme jakoby signál. My pouštíme pouze dvdčka, my jsme úplně odstříhli přijímání Nova a podobně, takže nemáme antény, nic a/

T: A to mu nevadí, když si pouští?

R: On si vybírá to, co sám uzná za vhodný, jo. Třeba občas, když já si pustím film, tak mi řekne, tak to tedy ne, vypne mě to a nebo mě zavře, já říkám, dobře, tak si to ztlumím, to akceptuje, ale myslím, že mu strašně vadí reklama.

T: Aha.

R: Prostě, že něco jede, bum, reklama.

T: Rychlý.

R: A ty přechody, to teda, to je šlus, teda konec, to mu opravdu nedělá dobře.

T: Jo, ono to většinou nemá ani moc logiku, že v tom nevidí jako ten systém, jako proč to tam je a/

R: Právě, právě.

T: Jo. Kdybyste měla říct, co Vás ze strany dítěte jakoby potěší, kdy máte radost?

R: Kdy mám radost? Když ráno vstává a nevzteká se, to je taková, to je takovej balzám@.

T: @

R: A když jsou, když třeba přijde den ve škole, kterej projde naprosto v klidu a ani za mnou třeba nepřijde a já vím, že prostě s tím Štěpánem jsou v pohodě, že není potřeba nic řešit, že ten den je opravdu pohodovej, klidnej. Tak to je taky takový/

T: Když se jakoby podaří něco?

R: Ano, když je to v pohodičce, když nepřijdou žádný zlomy.

T: Pak na druhou stranu zase, co Vás zamrzí nebo rozzlobí?

R: Hmmm.

T: My už jsme to částečně teda, že jo/

R: Ono, zlobit, ono se na něj zlobit nedá, jo.

T: @

R: Tam prostě/... Vytočí, vytočí, to jo, ale není to zlobení.

T: No, tak@.

R: E, strašně mě zamrzí, když je zlej na Evu. Jo, když prostě tady ta, když mě dá pěstí nebo něco, to člověk tak jako vydejechá.

T: Je to, hm.

R: To je někde jinde, ale možná už taky takový to podvědomí, tý Evě opravdu uklízet cestičku, aby bylo všechno v pořádku, tak když už se stane tady ten zkrat, mezi nima to jiskří, tak to mě bolí, to je nepříjemný.

T: Hm, kdybyste měla říct, v jakých situacích se cítíte bezradná, bezmocná, kdy prostě nevíte kudy kam?

R: Když přijde ten afekt, teď je naprosto nepřístupnej žádnýmu argumentu, prostě nic nezabírá a on jenom řve. Řve, řve, řve.

T: Ta agrese.

R: Ano a už jsme se naučili nechat vyřvat a potom řešit.

T: Kdybyste měla říct situaci, která Vás zamrzí, ještě taková, takový dodatek? Asi s tou Evou je to teď hodně možná spojené, že v tomhle období/

R: Jinak mrzí... Ono tam na to mrzení není prostor. Tam jako je pravda, že člověk spoustu věcí vyřeší fakt jak automat a roboticky jo, protože on je od těch citů ne úplně oproštěnej, ale on je neřeší.

T: Jo, hm.

R: A vy se tomu nesmíte taky poddávat, protože jinak člověk fakt propadne totální beznaději a to nejde, to nejde.

T: Jo, hm. Je něco, v čem Vás jakoby autismus Vašeho dítěte omezuje? Jsou nějaký situace, kdy si jakoby uvědomujete, že, že jste v něčem omezená?

R: Teď už ani ne, teď už je to... Vidíte, že prostě půjdem kamkoliv, jo. Jako neomezuje, my jsme měli zase štěstí@.

T: @

R: Protože jsme absolvovali hydroterapii, to tenkrát nám domluvila Apla z Jihlavy, tak jsme tady jezdili na tu hydroterapii, zkoušeli jsme i koníky, no, tak to už jsme nepřekousli, to je na nás moc velký zvířátko, to, to nešlo.

T: Jo, hm.

R: Ale díky tomu jsme potom byli tady je někde rezervace Tatanka a tam mají bizony a on se k nim přiblížil. Do té doby to prostě nepřipadalo v úvahu. Řval v autě, ječel, že je to nebezpečné, že to špatně skončí a když jsme tohle prošli s těma koňma, tak potom i k té ohradě prostě došel a už to přežil, jo. Už to přešlo, ale jako že by nás to v něčem omezovalo, dlouho jsme jezdili třeba na dovolenou jenom v rámci České republiky, protože když by přišel nějaký záchvat zloby, že jo, něco by se stalo, něco by někde rozflákal/

T: Jo@.

R: Tak aby se z toho byl člověk schopnej vymluvit a zdůvodnit to.

T: Jo, hm, hm.

R: No vlastně teď jsme byli, podruhý jsme byli v Chorvatsku, takže už zvládáme i pobyt s lidma na pláži, s totálně cizíma lidma jsme bydleli v baráku, takže jako myslím, že už zvládnem ledasco.

T: Jste došli daleko.

R: Ne, omezování svým časem tam, tři, čtyři roky zpátky, tak nákup. To bylo nemyslitelný, to nešlo.

T: Jo, to hodně, hodně často ty maminky uvádí, ten nákup.

R: No, to bylo tak stresující, že pak jsme odcházeli, on uřvanej a my na pokraji nervovýho zhroutení. Ale přešlo to. Pak jsme ho tak jako nějak vtáhli do toho nákupu, že teda já vezla vozík a úkolovali jsme ho. Vem dvě jabka, vem tři jogurty a to ho bavilo. To jako, protože dokad' byl maličkej, tak se vždycky šoupl do toho vozíku, jo, nemohl nikam utýct, protože on je velký dítě a vyrostl poměrně brzo.

T: No.

R: Takže potom by se to tam někde svalilo a začalo to ramovat regály, tak, ale, teď už je to pryč@.

T: @Už můžete chodit v klidu nakupovat.

R: Už chodíme v klidu, i Ikeu zvládne, což teda zvládá huř tatínek@.

T: @Kdybyste měla říct na druhou stranu, co vidíte v té diagnóze pozitivního, jakoby jakou zkušenost Vám to třeba přineslo nebo přináší ještě pořád?

R: Strašnou touhu to zkoumat.

T: Hm.

R: Jako člověk pořád tak jako v tom se chce nimrat a pořád zjišťovat, říkám, občas bych potřebovala displej.

T: Ty detaily.

R: A já bych si to přečetla, jo, jako dostat se do toho mozečku aspoň na půl hodiny zjistit, jak to tam funguje v tý hlavičce. Jo, protože mě to svým způsobem strašně okouzlo ten svět, opravdu jo. A teď jsem začala jezdit do Prahy na autismus nějaký to celo--... celoži-
votní vzdělávání a máme tam mít profesora, kterej má Aspergerův syndrom a má nám přednášet, tak na to se prostě strašně těším, když tam popisuje, jak to vnímal coby dítě a nebyl o tom schopnej mluvit, tak zpětně říkám, třeba zase poodhalím kousek tý roušky a dostanu se k němu blíž.

T: Hm, jo.

R: Protože jako, i když je to moje dítě, je to můj syn, bezmezně ho miluju, udělala bych všechno, tak furt je tam ta bariéra toho postižení a vždycky jen tak poodkryjete, jen tak jako zkoušíte, ale ta záclona je tam pořád.

T: Jo, o krůček dál, ale nikdy to nebude úplně tak průhledný jako u klasickýho zdravýho dítěte.

R: Přesně tak, zjistit, co je za tím, pořád. To je takový, takovej motůrek náš, no.

T: @E, jak byste charakterizovala vlastně ten Váš vztah s dítětem, jak se vlastně odlišuje od toho vztahu se zdravým dítětem? Ten vztah, jestli je jakoby jiný?

R: Určitě nějak jinej je.

T: A v čem?

R: Hm.

T: Ono se to asi těžko popisuje.

R: *Strašně špatně se to definuje, protože já třeba, Evča je zdravý dítě a nikdo jinej na světě mě nedostane do vrtule tak, jako ona. Ta na to má přímo vysokou, ale u Martínka, tam se všechno vnímá fakt jinak. Když už člověk ví, že on nezlobí záměrně, tak já se na něj nemůžu zlobit kvůli jeho postižení, že jo. Proč, proč ho budu trestat za něco, co nemůže. Samozřejmě to zase špatně chápe Evča, jakoby takový to dvojitý měřítko.*

T: *Jako, že já za to můžu, já za to budu potrestaná.*

R: *Bohužel, ano, ano, mě sprdnou, jeho ne. A kdybysme udělali stejnou věc, tak neustále jí říkám, Evi, prostě, ať chceš nebo ne, je to trošku jinak říkám, jeho vnímání světa je trochu jiný než je vnímání jeho. Mluví se s ní o tom, neustále se to rozebírá, ale ten červík tam někde, ten drápek je zaseknutej. A je to na ní vidět, je to jako vidět, že ji to bolí, no. Snad s tím budem schopni bojovat.*

T: *Hm, jak byste charakterizovala nějak, my už jsme o tom teda hodně taky mluvili, jakoby vztah mezi Vašima dětma? Jakej teda je? Ono se to asi měnilo taky, že jo, určitě.*

R: *Určitě, pro Evču bylo strašně těžký určitě jako od malička začít chápat, že ji brácha tluče přesto, že ji má rád, jo, protože on s ní strašně dlouho nemluvil a domlouval se opravdu jenom skřekama a teď nechápal, on nechápal, co dělá. Takže na ni útočil, když tam byl kobereček s takovejch těch pryžovejch kostek, puclíků a ona si z toho začla stavět a on jí to bořil, pak byl na ni zlej, casal ji za vlasy. A až časem jsme pochopili, že on prostě vzdoroval tomu, protože to mělo bejt na zemi.*

T: *Na zemi.*

R: *Tak co s tím děláš, že jo?*

T: *@*

R: *Strašně špatně chápala útoky vůči sobě, protože ona večer unavená, vlastně spávali, tam měli ve starým pokoji vyvýšený pódium, na tom spávali společně.*

T: *Aha.*

R: *Totální průšvih, protože ona byla unavená, chtěla spát a on sršel.*

T: *On byl aktivní.*

R: *Jo, takže párkrát se stalo, že šla teda s krvácením, protože Marťa bouchl a ranil, tak jsme řekli stop, rozdělili a rychle. Paradoxně to teda nesla velice těžce@.*

T: @To je zajímavé.

R: To je, oni jsou, oni mají strašně zvláštní vztah jako Eva by ho občas zabila@, ale je na něj tak strašně fixovaná a zvládá s ním vlastně když půjde k tetě nebo kamkoliv, Eva půjde s ním. Ne, že musí, ona chce. Ona to vyžaduje. Ona tak nějak opravdu se stala třetím rodičem a tím styčným důstojníkem, ona je s ním z nás z celý rodiny nejvíc. Protože já s ním budu, když jsme ve škole, ale tam je s asistentem, přijdeme domů a oni dva jsou v pokoji.

T: Spolu.

R: A pořád si hrajou, takže ona je opravdu, vlastně má jakoby to jeho postižení zmáknutý úplně nejvíc z nás všech, jo. Taky když se něco děje.

T: Možná i tím věkem, že jsou blíž k sobě, že možná chápe víc ten svět ještě pořád jako dítě, jo.

R: Určitě, no. Pořád Martínek třeba nechce jít spát a Eva sbalí madračku a říká, já jdu s tebou, takže se přestěhuje k němu do pokoje. Když si jedeme pro Evu, Martínek vylítne z auta, utíká za ní, chytnou se kolem krku, to jsem rád, že tě vidím, prostě jsou na sebe strašně fixovaný. Když byste se jí ale zeptala osobně, tak Vám řekne, že má strašný dětství@.

T: @

R: Taky už jsme to řešili, to z ní tak jako vypadlo. Jako proč jsem se pídila a ona, protože jí Martínek ubližuje, tak jsme tak jako se snažili se otočit, že to je prostě klasicej model sourozeneckej, že to tak je všude. Nakonec teda mi dala za pravdu, protože zase synovečci, ty se bijou jak koně@ a to tedy mezi nima až taková rivalita není.

T: Není to úplně, že jo, není ten důvod, že jo, že opravdu jako/

R: Ne, ne, ne, jo. Myslím, že Evě už strašně vadí ten Martínkův tlak, takový to přijdu a hrne to na ni ty informace a ona je v tom stádiu, že by potřebovala zavřít ten pokojík, pustit si tu tichou hudbu a rozjímat, jo. Takže to když on na ni opravdu takhle tlačí, tak to je vidět, že jí za chvilku půjde pára z uší, ale jsou, mají se rádi. Jo, když jsme vlastně, Martínek byl v nemocnici, teď byl na mandlích, tak Eva neustále byla s ním v kontaktu a on přijel a nemluvil, protože měl ochrnutý hlasivky, všechno a ona, že teda nebude mluvit taky, když nemluví on. Jo, takže to spojení mezi něma je strašně silný.

T: Aniž by si to sama možná chtěla připustit.

R: Ona, ona to prostě tak nevidí. Jo, ona Eva je Eva, ta prostě když bude něco, jakákoliv situace, tak ona se bude dívat a vyvodí z toho to špatný, to je prostě pesimista ryzího zrna. Říkám, místo toho, aby se podívala, že třeba venku krásně sněží, tak ona řekne, je tam hnusná zima, jo. Jo, prostě vždycky to špatný, jo. Ale možná, že to je zase to podvědomíčko, který tam někde, někde něco zasunutýho je.

T: Hm, jo. Když teda vezmeme to stanovení diagnózy a potom jak se k tomu postavila třeba širší rodina, právě prababičky, babičky, tety?

R: Já mám štěstí na tchýni. Já nemám tchýni, já mám druhou maminku, opravdu jo. Protože manželova maminka je fantastickéj člověk. To byl vlastně ten človíček, co nás tak jako píchl tady s tím, že Martínek není/

T: Jo, jo, to byla jako od otce, od manžela.

R: Jo, tak. Odjakživa si vlastně, Evě bylo devět měsíců a ona viděla, že toho máme plný brejličky, tak si ji vzala přes víkend a prostě říkám, co když ti tam bude brečet, ona říká a ty to budeš slyšet? Říkám, no nebudu, ona říká, vypni, potřebujete to. Takže v babičce byla vždycky obrovská opora a ona ne, že by si vzala naše dvě děti na hlídání, ona zavolá a sejdou se tam všechny děti, protože jí dochází, že jinak by se ty děti k sobě v podstatě nedostanou.

T: Nesejdou.

R: Protože všichni chodíme do práce a když přijde ten víkend, tak chceme mít svatej pokoj než někde jezdit po návštěvách, takže babička si svolá všechny vnoučata a úplně bez problémů Martínek zvládá. Druhá babička, moje maminka, to je srdcař, ona má angínu pectoris, astma, no prostě všechno možný a ta, tu Martínek, ona ho má ráda, ale ona nedokáže ho hlídat, ona dostává záchvaty@, ona prostě tak strašně trne, co to děcko provede, jo, úplně jako, eee, dobře, přes den, ale na noc by si ho ne vzala za živýho Boha, ale kdykoliv je potřeba jako vyzvednout kluka, na hodinu, na dvě pohlídat, není problém. Můj tatínek, to jsem si strašně sykla, protože Marťa dlouho nemluvil a to mě tenkrát řekl, počkej, počkej, až začne, tak tě z toho bude hlava bolet. A je to tak@.

T: @

R: Pak mám sestru, ta vlastně byla s Martínkem dennodenně v kontaktu, když chodil do školky, ona pracovala ve školce, takže si to s ním taky prošla. Pak manželovi bratři, ty mají zhruba stejně starý děti, takže prostě ta rodina tak jakoby nějak to fungovalo.

T: Nikdo to nevzal v tom špatným slova smyslu.

R: Ne, ne, vůbec ne. Vždycky to tak nějak jako vyplynulo z momentální situace. Nastávají problémy, když třeba ho chtějí napasovat prostě jakoby na normál, jo. Viz třeba teďka televize.

T: Jo, hm.

R: Tak to babička říká, no, ale ostatní se chtějí dívat. Já říkám, mami, ale jemu to nevysvětlíš.

T: No, prostě to/

R: Nepude, to prostě nejde, on se toho bojí, on má takovou panickou hrůzu a já říkám, jestli ho tomu budete vystavovat, tak vám tu televizi bude schopném rozkopat, prostě on se toho bojí. No, tak jo. Jo, občas mám takovej pocit trošičku, že si říkám, že mu moc uhýbáme, ale ono to nejde. Ono to jinak nejde, opravdu. Strašně se mi líbila teď věta: „Snažit se naroubovat autistu na normální svět je stejně nesmyslné, jako učit nevidomé dítě přebírat barevné kuličky“@.

T: Ta je úžasná@.

R: Ta je krásná@.

T: To sedí@. A když vezmu ne teda širší rodinu, ale jakoby okolí, kamarádi, známi?

R: Hm, my jsme teda opravdu/

T: Vy už jste o tom taky částečně mluvila.

R: No, my jsme blázni, bláznivá rodina, my jsme pořád s lidma v kontaktu neustále, takže Martínek možná díky tomu neměl ani šanci na nějaký sociální stresy, protože k nám třeba na víkend přišlo dvacet lidí, jo, na celý dopoledne a teď se grilovalo, povídalo, pouštěla se hudba, pouštěly se filmy, mezi tím se batolily děti, pohodička, klídeček a on v tom vlastně rostl, jo. Potom jsme jezdili na dovolený.

T: Že to pro něho bylo normální od malička.

R: Nic, jako říkám, kdybysme byli nějak jakoby odříznutý, nějaký ty sociální stresy, který teda spousta rodin potom prožívá, tak kdo ví, jak to bylo, ale my jsme opravdu/... On byl poprvý pod stanem ve třech měsících, jo, takže my jako opravdu jsme lítali všude možné, pořád ve světě, pořád mezi lidma, takže nebyl problém. Vůbec ne. A když jsem tenkrát kamarádce říkala, že teda ho desetkrát za den převlíkám, tak tomu nevěřila, pak u nás seděla a už tomu věřila@.

T: @

R: Malá pohroma. Ale jako, že bysme nějaký odsouzení nebo nepochopení.

T: Nebo někdo, kdo by Vás jako přestal kontaktovat, že by vyloženě z důvodu, že teda/

R: Nooo, ne tak blízcí, to spíš byli takový ty náhodný známí, ale říkám, ty skalní jedinci, ty vytrvali. Jako neměli jsme v tomhleto ohledu/... Tak nějak se to, když to byl člověk, na kterým nám záleželo a kterému záleželo na nás, tak vlastně on toho Martínka znal od miminka. Takže si s ním zase prošel celou tu dobu.

T: Věděl.

R: Že to pro nikoho nebyl takovej ten jako/

T: Šok nějakej.

R: Buch, najednou je to postižený dítě, ne. Všichni si to prošli a zase on, říkám, je takový srdíčko, on se lidí nebojí, nikdy nebyly takový ty stavy, jako že by ječel, když by někdo přišel, to ne, to nikdy neměl. Takže zase to jeho postižení nebylo tak strašný, aby to ty lidi začali vnímat takhle a odtáhli se, to ne.

T: Jo, jo, hm, hm. Když byste měla říct, jaký vliv má vlastně ten Váš vztah mezi Váma dvěma na Martínkův život a potom, jak třeba reaguje, když nejste s ním? Jestli je nějak hodně vázaný třeba jenom na Vás? Ale v podstatě asi ani... Když tak mluvíte/

R: Nijak extra ne. Je pravda, že co jsem, co jsme ve školce spolu, protože když byl ve školce jakoby sám, já jsem byla v práci a on byl v Jemnici ve školce, co jsme spolu, tak jako jsem jeho styčnej důstojník. Když teče do bot, honem za mámou, jo. Samozřejmě, v Jemnici mě neměl, neměl koho vyhledávat, takže všechno řešil bezprostředně s asistentem. Teď jsem tam ta máma, ten hlavní človíček a je pravda, že když ve škole nejsem, když jsme někde pryč, mimo, tak se stalo dvakrát, že se u ředitelny stulil na rohožku a že tam umře@.

T: @

R: Z toho byl potom a jako dostali jsme ho z toho. Měl strašnou radost, když jsem přijela, to jako a spíš než že by mě jako tak bezmezně miloval, spíš ta nejistota, že tam nejsem. Je na to zvyklej a já tam nejsem.

T: Jo, je na to, hm.

R: Tak jako ho na to připravujem pokaždý.

T: To, co bývá každý den, tak najednou není. Ta změna.

R: Najednou není... Jako je na to připravenej, ale stejně prostě vypálí jak mě tam nevidí, tak/

T: Dokud se neděje nic, kvůli čemu by Vás potřeboval, tak jako jo.

R: Tak samozřejmě, já jsem tam někde v pozadí a to mu stačí.

T: Jo, jo.

R: A najednou tam nejsem, tak proto reaguje takhle, ale jinak, myslím si, že náš vztah s manželem byl naprosto zásadní pro něj, protože to je pro každý děcko, že jo, aby ta rodina nějak fungovala.

T: Fungovala.

R: To je důležitý, pro něj vůbec.

T: A to dítě to cítí.

R: To určitě.

T: Jako vidí to, cítí to, že jo, ten vztah. Kdybyste mohla, bylo by něco, co byste ve svém životě změnila nebo udělala jinak?

R: V průběhu těhotenství. Já jsem teda, nevím, co z toho je pravda, co z toho jsou fikce, protože když jsme se to dozvěděli, samozřejmě, tak člověk se obviňoval a teď jsem hledala, štrachala v tý hlavě, co já jsem v tom těhotenství dělala špatně? Jak se tomu dalo předejít? Proč právě my? A takový ty otázky/

T: Ty klasický, který nastávají.

R: Ty klasický, přesně. Tak jsme hledali všechny možný odpovědi a já jsem teda vyšťourala, že autismus může způsobit jednak teda silná infekce do roka, což Martínek měl neštovi-

ce, problematickej porod, což my jsme měli a potom tam bylo, prenatal materna, ty preparáty, co maminky užívají v těhotenství, že to způsobuje tak nadměrný růst mozkový hmoty, že se prostě některý centýrka poruší, propojí se jinak, taky se propojí, ale prostě už jinak, že už to funguje jak pračka s vrchním plněním zezadu, jo, tak trošku všechno jinak, potom dokonce, že přišli na to, že každé ultrazvuk je pro plod stejně šokující jako přívalová vlna.

T: Hm.

R: A já jsem měla velmi dobrý vztah s panem gynekologem, takže kdykoliv jsem šla na prohlídku, tak já chtěla miminko vidět. Tak si říkám, možná tohle to. Víím, že kdyby jsme čekali třetí dítě, tak že žádnou chemii do těla nevemu, to teda, i kdyby mě měli rozkrájet na nudličky, ale jestli se to stát mělo, tak to asi mělo nějaký důvod přijít, přišlo to. To je tak/

T: Jediná věc, která Vás teď k tomu napadá.

R: To bych chtěla udělat jinak, jinak jako zase zařukat <klepe do stolu>. Já jsem v podstatě šťastná s tím, co mám, jo, když jsme to tak všechno/

T: Čeho jste dosáhli a je toho hodně.

R: My jsme na sebe pyšný jo, jako opravdu.

T: To je dobře.

R: Teď, když už když jsme si to všechno odezněli.

T: Prožili.

R: Všechno tak přišlo, tak teď už jenom sklízíme ty plody.

T: Hm, jo.

R: Přijdou chvíle, kdy by ho člověk rozčtvrtil a bude hůř, protože nám roste, ale už zase vííme, s čím máme co dočinění a když tohle víte a získáte to know how na to dítě, protože to Vám nikdo neřekne, to si musíte odžít.

T: Přesně tak.

R: Tak už je spousta věcí prkotina.

T: Ten manuál si vytvoříte vlastně během toho života.

R: To nikdo ne, to nikdo nemůže sepsat, protože fakt to je autik co kousek, tak je rarita. Já říkám, máme tu vzácnou květinku a máme to štígro, že to máme doma@.

T: Jo, jo, jo. Přesně tak.

R: Neměnila bych, ee.

T: Nic byste nezměnila teda ve svém životě, ani byste neudělala nic jinak, nějaký rozhodnutí dejme tomu?

R: Tak já nejednám impulzivně, já jsem vždycky každý rozhodnutí důkladně promyslela. Asi ne.

T: Jo, kdybyste měla v týchle chvíli říct tři přání, který byste si přála?

R: @Mě se o nich dneska zdálo.

T: Jo?@ Aspoň to máte v hlavě, jednodušší.

R: No, ale vůbec nejsou, nemají souvislost s Martínkem.

T: To nevadí.

R: Paradoxně ne, i mě to v tom snu zarazilo nebo potom ráno. Před lety mi zemřel bratr, to bylo první přání, aby se brácha vrátil. Tatínek je strašně nemocnej, tak to jsem chtěla, aby se dal do pořádku a pak aby my dva s Bártem jsme prostě zůstali pořád spolu. To byly tři přání, co/... Bárt je manžel@. On je Milan, ale já mu říkám Bárt. Takže to byly takový tři přání, co mi šly hlavou a paradoxně vůbec v nich nefiguroval Martínek. Já prostě, asi už jsme to/

T: Já jsem to teda myslela všeobecně, takže klidně.

R: Jako i mě to teď tak jako zarazí, že první, co by asi bylo nejlogičtější v tuto chvíli si přát aby, ale já bych nechtěla, aby byl jinej, fakt ne. Nevím, jestli je to sobecký.

T: Ne, je to tím, že jste s tím srovnaná.

R: Jako opravdu si myslím/

T: Je, protože spousta/

R: Já když vidím ty hajzlíky ve školce, jo, rozmazlený, ukňučení, protivný, tak tohle to je čistá duše. U něj víte, na čem jste a on, on není zákeřnej, v něm není prostě to, že by přišel a podrážel nohy a kňučel někde a provokoval, ne, to tam nenajdete. Opravdu, já jsem ráda, že ho mám@. Fakt jo@.

T: @Takovýho, jakej je.

R: Neměnila bych.

T: Kdybyste se měla zamyslet jakoby sama nad sebou a říct nějaký kladný a záporný vlastnosti jako matka?

R: Tak moje záporná hlavní vlastnost je vzteklost@.

T: Tohle říkají hodně taky maminky@.

R: Ale jako už jsem se naučila počítat, nebiju děti, v životě jsem děti nebila a to, za to jsem ráda, protože občas, když jsem si šla kopnout třikrát do sedačky, aby to člověk vydejal, protože říkám, seřezat autistu, tak jako příště seřeže on vás jako, jo. Když Vy můžete, tak proč on by nemoh, že jo. Všechno bere jako normu chování. Pak možná nerozhodnost. Že když přijde nějaká situace/

T: Nějaká nejistota jako, v hodně věcech.

R: Taková pochybovačnost jako, jo.

T: V důležitých věcech.

R: Ano. Jo, když se něco řeší/

T: Tak k tomu máte manžela asi taky.

R: Přesně, jako Bárt to je člověk, ten to má v hlavě jasně srovnaný, on je štír, takže tam je to jasně daný. Buďto je to černý nebo je to bílý, žádnou šed' nepřipouští. Takže on, on je takovej opravdu ten, ta stříška toho našeho domečku, co to všechno zastřešuje, uklidňuje a dává do rovnováhy a já jsem ten nerv@.

T: @A to pozitivní, kdybyste teda měla říct?

R: Přístupnost a asi tolerance. Protože jako to si myslím, že to tam je.

T: Kdybyste se měla ohodnotit jako matka zase?

R: Jejda mane.

T: Myslím jako ve škole, kdybyste si měla dát známku?

R: U Evy trojku, u Martínka jedničku. Jako ta Evča, ta tam tak nějak vyplouvá poslední dobou.

T: Cítíte, že tam prostě není/

R: Tam někde něco je, tam někde něco my jsme zanedbali, že jsme se opravdu tak strašně upínali na toho kluka a tak strašně jsme ho chtěli vytáhnout, že nám to/

T: A myslíte, že to cítí celej život?

R: Mmm, myslím, že to necítí celej život, ale nastoupilo to tak ve druhý třídě, je v pátý třídě, takže ty tři roky zpátky.

T: Tři roky.

R: Kdy opravdu to naše snažení začlo bejt enormní jo, kdy my jsme, já jsem nastoupila, a to může bejt taky u Evy velkej zvrát, protože já jsem po devíti letech nastoupila do práce a ta práce na mě kladla takový nároky, protože opravdu po devíti letech začít dělat ředitelku, já jsem z toho měla hlavu jak kýbl@, ležela v papírech neustále a do té doby já jsem byla ta maminka, co vystříhovala, malovala, matlali jsme, s hlinou jsme dělali, pořád jsme něco a najednou na to nebylo kdy.

T: A i ten čas, že všechno to sebou nese.

R: Ano a vím, že v té době párkrát mi prostě řekla, jestli toho nechci nechat. Tak si možná říkám, jestli/

T: Té práce?

R: Hm, jestli opravdu tady to, že najednou byl tak strašnej zvrát, že já nastoupila do práce a už jsem nebyla až tak/

T: Maminka.

R: Strašně vstřícná pro ni a neměla jsem toho času... Najednou jsem ji začla úkolovat... Do té doby prostě jsem šla snít a dělala jsem, ano, Evi, běž si udělat úkol, Evi běž to, Evi běž to, já teď dělám tohle. Až to budu mít hotový, přijdu. A kolikrát se stalo, že jsem fakt nepřišla, protože až jsem to hotový neměla, nebo jsem to měla hotový v jedenáct, ona už spala.

T: Ona už spala, jo.

R: Tak to je asi možná prvopočátek všeho a vím, že kolem té druhý třídy se to tak jako začlo objevovat, jo.

T: Možná je taky dobře, že ona Vám to řekne, že aspoň víte, že je jakoby některý děti si to taky nechávají pro sebe.

R: No, je to tak půl roku, tak po mě, ona je teda taky prskavka mrňavá po mamince, a to jsme něco, ne, Martínek jí něco provedl, nevím co, kvůli něčemu se tam pohádali, to se poprvní poprali, poprvní se porvali, ale teda jako opravdu, natvrdo, že Marťa plný hrsti vlasů a Eva už po něm šla pěstičkama.

T: Jé.

R: Tak jsem tam vlítla, Martínek s křikem zalezl do pokoje, tam ječel v rohu, Eva se zabouchla u sebe a brečela tam, tak jsem šla za ní, prvně jsem šla za ní@.

T: @

R: Ne, že bych si to tak nějak jako uvědomovala, a úkolovala se prostě, impulzivně jsem šla za ní a říkám, Evi, tak co jsem měla udělat, co se stalo, co bylo špatně, tak mi to řekni a ona se na mě tak podívala s tak strašnou zlobou a štěkla po mě: „Nemělas porodit postižený dítě“. To byla taková facka, že teda se mi pustily slzičky čůrkem, otočila jsem se a šla jsem pryč. Ona pak za mnou přišla a říká: promiň. Říkám, važ slova, umíš ublížit, nic tak strašnýho mi ještě nikdo nikdy neřek. Ale zas/

T: Obzvlášť, když je to vlastní dítě.

R: A jedenáctiletý dítě. A tak jako v tu chvíli mě zas došla jedna věc, že mě až tak nebolí to, že mi to řekla, ale že ona to tak cítila. A to jsem si říkala tak holka prr, začněte něco dělat než se sobě ztratíte navzájem. A jako říkám, Martínek je odžitej, Martínek už je za náma, tohle je teď to, co nás tlačí a kde cítíme takovou tu bolístku. S tím se teď bude pracovat.

T: Hm, no, to je asi tak všechno, jestli je něco, co byste chtěla ještě říct nebo co Vás napadá, něco třeba důležitěho, o čem jsme nemluvily nebo zajímavýho, co byste tak chtěla vy-zdvihnout? Z hlediska myslím toho vztahu teda k dítěti, jo nebo toho průběhu vlastně celý rodiny a tak.

R: Mě strašně, chybí mě informovanost třeba co se nebo možná jsem v tom, mám někde já mezery a nenašla jsem, puberta u autistů, hm.