

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra školní a pedagogické psychologie



Zkušenost rodičů dětí s autismem

Diplomová práce

Gabriela Ryšánková

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Vladimír Chrz

PRAHA 2007

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Zkušenost rodičů dětí
s autismem“ vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury.

^ Praha dne i-? //

Gabriela Ryšánková'

Děkuji vedoucímu práce PhDr. Vladimíru Chrzovi za odborné vedení práce, cenné rady, nápady a čas, který mi věnoval. Dále děkuji všem respondentům za projevenou ochotu a za čas, který mi věnovali. Zároveň souhlasím s tím, aby byla tato práce využita dále ke studijním účelům.

ABSTRACT

The objective of work is to try to describe the experience of parents of children with autism (how these parents perceive this experience and live through it and what this experience means to them).

The research progresses from the problem approach (autism as a diagnosis and psychology of the families with children with autism) to the choice of narrative approach as the way of approach to this experience and moreover to the origin of the narrative analysis categories.

The narrative approach has been chosen for this research as the human experience is also narratively structured. So if the experience of parents of children with autism is to be studied the narrations can be perceived as the means of researched experience approach. Based on the life-stories analysis we can better describe and understand how the parents face to troubles and to their uneasy fates.

For the collecting data process three main steps have been used. The first step includes the process from the data to the repeated topics. It also consists of categories of narrative analysis which contains two major terms - agency and positioning. These categories as the higher level terms lead to a number of categories, which mean a framework of the research. The interview analysis from the point of view of the recommended categories are the main content of the second step. Three major topics are based on these categories: 1. Positioning between the world of disabled people and the world of healthy people 2. Agency, influence and responsibility 3. Plans, goals and perspectives. The last step deals with the total experience of the individual parents using their self-image description.

OBSAH

1. ÚVOD.....	8
2. OD VÝCHOZÍ CHARAKTERISTIKY ZKOUMANÉ PROBLEMATIKY KE SPECIFIKACI TÉMATU: ROVINA ZKUŠENOSTI.....	10
2.1 OBECNÁ METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA.....	10
2.1.1 <i>Charakteristika autismu.....</i>	<i>10</i>
Vymezení pojmů.....	10
Specifika jednotlivých poruch.....	11
Atypický autismus.....	14
Aspergerův syndrom.....	14
Jiná dezintegrační porucha v dětství.....	14
Jiné pervazivní vývojové poruchy.....	14
2.1.2 <i>Psychologie rodin dětí s autismem.....</i>	<i>14</i>
2.1.3 <i>Metodologická východiska.....</i>	<i>16</i>
2.1.4 <i>Charakteristika zkoumaných osob.....</i>	<i>22</i>
2.2 OD ZÍSKANÝCH DAT K TÉMATŮM A KATEGORIÍM ANALÝZY.....	23
2.2.1 <i>Celkový postup analýzy a interpretace.....</i>	<i>23</i>
2.2.2 <i>První krok („čtení“)......</i>	<i>24</i>
2.2.2.1 Identifikace struktury vyprávění a opakujících se témat.....	24
2.2.2.2 Identifikace obecnějších kategorií narativní analýzy.....	33
2.2.3 <i>Druhý krok („čtení“)......</i>	<i>33</i>
2.2.3.1 Analýza a interpretace rozhovorů.....	33
2.2.3.1.1 Mezi světem postižených a světem zdravých.....	34
2.2.3.1.2 Rozvrhování pozic: já - dítě - postižení - ti druzí.....	42
2.2.3.1.3 Cíle, plány a perspektivy.....	59
2.2.4 <i>Třetí krok („čtení“)......</i>	<i>66</i>
2.2.4.1 Rekonstrukce sebeobrazu jako zachycení zkušenosti v celku.....	66
2.2.4.1.1 Rekonstrukce sebeobrazu paní Hany.....	67
2.2.4.1.2 Rekonstrukce sebeobrazu paní Alice.....	73
2.2.4.1.3 Rekonstrukce sebeobrazu manželů Radky a Tomáše.....	78
2.2.4.1.4 Rekonstrukce sebeobrazu paní Lenky.....	83
2.2.4.1.5 Rekonstrukce sebeobrazu paní Aleny.....	90

3. ZÁVĚR.....	97
SEZNAM LITERATURY.....	99
PŘÍLOHA.....	102

Zkušenost rodičů dětí s autismem

1. Úvod

Zaměření výzkumu, o kterém pojednávám v diplomové práci, vychází z mého zájmu o problematiku autismu. Téměř dva roky pracuji jako asistentka chlapce s autismem, což vnímám jako velkou zkušenost a obohacení. Být asistentkou mi umožnilo přiblížit se rodině dítěte s tímto druhem postižení, hovořit s rodiči o tématech vztahujících se nejen k životu syna, ale i k jejich, dalo mi možnost pozorovat všední život rodiny. Také vlastní prožitky a zážitky z tohoto setkávání hrály důležitou úlohu při volbě tématu práce. Správnost volby směřování jsem si potvrdila nástupem do chráněného bydlení pro osoby s autismem na pozici vychovatelky. Role asistentky a vychovatelky mi umožnily stát se alespoň na chvíli součástí »světa postižených«. Prožila jsem novou zkušenost, která určitým způsobem ovlivnila také mé nazírání na svět. Snažila jsem si odpovídat na otázku, co pro mě osobně obnáší pohybovat se ve světě lidí s autismem. Ale mé otázky směřovaly dál. Když já jako člověk, který má časem a prostorem ohraničené místo ve „světě postižených“, tato setkání prožívám velice intenzivně, jak skutečnost postižení asi prožívají ti, jichž se dotýká nejvíce, tedy samotné děti s autismem a jejich rodiče? Protože prožívání postižení samotnými dětmi i rodiči by si zasloužilo samostatné práce, zaměřím se především na zkušenost rodičů.

Už počátek uvažování o zkoumaném tématu ovlivnila řada otázek: Jak vnímají rodiče fakt Postižení vlastního dítěte? Jakým způsobem a zda vůbec se smiřují se svým „osudem“? Přisuzují svému údělu smysl? Pomáhá jim někdo a něco? Jak se ve změněné situaci orientují? Jakým způsobem se vyrovnávají s každodenní realitou? Jak nazírají na budoucnost? Zkrátka jaký význam přiřkládají zkušenosti být rodičem dítěte s autismem.

Cílem mé práce je pokusit se o co možná „nejplastičtější“ popis zkušenosti rodičů dětí s autismem, jak rodiče vnímají a prožívají tuto zkušenost, jaký jí přiřkládají význam. Jelikož záměrem mého snažení je poznat zkušenost rodičů, „logikou“ celé práce musím směřovat ke splnění daného cíle. V první fázi bude pojmenován a přiblížen „prostor“, do něhož vstupují. Jedná se o charakteristiku zkoumané problematiky autismu a o psychologickou problematiku rodin dětí s autismem. Vzhledem k tomu, že jde o obsáhlá témata, rozhodla jsem se zúžit okruh zájmu na již zmíněnou otázku zkušenosti rodičů dětí s autismem. Další fáze spočívá v nalezení cesty, jak se k této zkušenosti přiblížit. Zvolila jsem narativní přístup jako jednu z podob kvalitativní metodologie, protože narativitu vnímám jako nejvhodnější prostředek k dosažení mnou vytyčeného cíle. Vzhledem k tomu, že mě zajímá, jaký smysl rodiče přiřkládají své zkušenosti, tak právě narativní přístup mi umožňuje uchopit zkoumané téma

komplexním způsobem. Narativní přístup mi umožňuje „pootočít“ výzkumný pohled z perspektivy zkoumaných osob.

V této práci budu využívat příběhy jako prostředky k uchopení zkoumané zkušenosti. Ovlivněna východisky narativní psychologie věřím, že člověku mohu porozumět, pokud porozumím příběhu, který žije. Ve vyprávění rodičů dětí s autismem lze najít příběhy sebeobětování a sebepřekonávání, ale i příběhy získávání a obohacování.

Po stručném seznámení s kvalitativním a narativním přístupem a po charakteristice výzkumného postupu (zkoumané osoby a procedura sběru dat) budu směřovat další postup od sebraných dat ke kategoriím narativní analýzy. Až sebrané rozhovory by měly dát vzniknout kategoriím, které umožňují uchopit zkušenost rodičů dětí s autismem. Postup zpracování dat bude probíhat postupně ve třech krocích. Cíl prvního kroku spočívá v postupu od sebraných dat směrem k „vyplynutí“ kategorií narativní analýzy. Druhý krok povede k analýze rozhovorů z hlediska zvolených kategorií. Úkolem posledního kroku je zachytit zkušenost jednotlivých rodičů vcelku - pomocí kategorie sebeobrazu.

Diplomová práce vychází z mého setkání s rodiči dětí s autismem a z rozhovorů s nimi. Ale můj „dialog“ s nimi neskončil získáním rozhovorů, ale prostupoval celým průběhem vzniku práce od samotného přepisování rozhovorů až po analýzu a interpretaci příběhů. A za tuto možnost setkání jsem velmi vděčná.

2. Od výchozí charakteristiky zkoumané problematiky ke specifikaci tématu: rovina zkušenosti

2.1 Obecná metodologická východiska

2.1.1 Charakteristika autismu

Ve své práci budu využívat zejména pojmu „autismus“, přestože se v odborných kruzích tento pojem používá zejména pro diagnózu jedné konkrétní poruchy - dětského autismu. Vzhledem k tomu, že mi jde o zachycení zkušenosti rodičů, kteří tento pojem používají pro diagnózu svých dětí a dále ho nespecifikují, budu se také já držet „autismu“ jako všeobecného pojmu.

Mnozí autoři (např. Wing, 1991) se domnívají, že všechny poruchy zařazené do kategorie Pervazivních vývojových poruch dle MKN-10 (v/z níže) spadají do jediného spektra uváděného pod názvem poruchy autistického spektra (PAS). Jednotlivé poruchy se v určitých ohledech navzájem odlišují, leckdy však praxe ukazuje, nakolik je diferenciální diagnostika v rámci PAS obtížná. Podle řady odborníků uvedené poruchy vytváří určité kontinuum charakteristické plynulým přechodem, ale existují i syndromy smíšené. V teoretické části budu vycházet převážně z poznatků autorky Thorové (Thorová, 2006).

Vymezení pojmů

V úvodu kapitoly o autismu se pokusím definovat pojmy: autismus, pervazivní vývojové Poruchy a poruchy autistického spektra.

- Autismus: Pojem autismus by v současné době měl být užíván jako označení Kannerem Popsaného vrozeného syndromu a nějaký obecný pojem.

-Pervazivní vývojové poruchy (Pervasive Developmental Disorders): jedny² nejzávažnějších poruch mentálního vývoje vzniklé v dětství.. Slovem pervazivní je míněno všepřonikající, protože vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. Pervazivní vývojové poruchy jako vrozené postižení mozkových funkcí, která umožňují sociální interakci, komunikaci a symbolické myšlení, mají za následek to, že dítě není schopno vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Děti s touto diagnózou vnímají, prožívají a chovají se jiným způsobem než jejich „zdraví“ vrstevníci.

Syndromy tvořící jednotlivé nozologické jednotky jsou charakterizovány velkou variabilitou symptomů.

- Poruchy autistického spektra: Tento termín víceméně odpovídá termínu pervazivní vývojové poruchy. Některými odborníky je považován za výstižnější, jelikož abnormní chování a specifické deficity jsou charakterizovány spíše jako různorodé než pervazivní. Jedná se tedy o všeobecný termín skrývající v sobě děti i dospělé s co nejširší mírou i škálou symptomů, a tak odstraňuje obtížnost zařazování do určitých kategorií pervazivních vývojových poruch a jejich vzájemné překrývání.

Specifika jednotlivých poruch

Autismus a poruchy autistického spektra výrazně ovlivňují mentální vývoj dítěte v několika oblastech. Každé dítě s poruchou autistického spektra vykazuje různé projevy a chování, které souvisí se stupněm celkového mentálního handicapu a mění se s vývojem.

Společným ukazatelem je hlubší porucha vývoje v oblasti komunikace, představivosti a sociální interakce, než by odpovídalo mentální úrovni dítěte. Autismus se tak vzhledem k deficitu v uvedených oblastech odlišuje od jiných vývojových poruch, například od poruchy řeči, mentální retardace, poruch aktivity a pozornosti či od specifických poruch učení.

Poruchy autistického spektra jsou vrozené poruchy s neurobiologickým základem, v rámci teorie se nejvíce uvažuje o dysfunkcích limbického systému, mozečku, hipokampu, kůry mozkové, cingulu. Jedná se ale spíše o poruchu integračních a komunikačních funkcí v mozku. Zatím žádná z řad teorií o příčině vzniku autismu nepřinesla jednoznačné výsledky. Uvažuje se zejména o faktorech genetických, imunologických, toxických a infekčních (multifaktoriální příčiny). Prognózu ovlivňují vrozené dispozice týkající se poruchy, raná péče i kvalita vzdělávacího programu.

První projevy PAS se objevují už v prvních letech života. Pro stanovení diagnózy PAS se vychází z diagnostické triády - sociální interakce, komunikace a představivost. V Evropě se v současné době pro diagnostiku využívají zejména diagnostická kritéria vydávaná Světovou zdravotnickou organizací (MKN-10) a v USA kritéria vydávaná Americkou psychiatrickou asociací (DSM-IV). Podle autorky Thorové, jedné z odbornic na diagnostiku poruch autistického spektra v České republice, jsou diagnostická kritéria DSM-IV lépe využitelná v praxi, protože se zdají být výstižněji definovaná, přehlednější a srozumitelnější pro praktickou práci. Americká psychiatrická společnost v roce 1994 definovala následující Poruchy (Thorová, 2006):

- Autistická porucha (Autistic Disorder)

- Rettův syndrom (Rett's Syndrome)
- Dětská dezintegrační porucha (Childhood Desintegrative Disorder)
- Aspergerova porucha (Asperger Disorder)
- Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (Pervasive Developmental disorder not Otherwise specified - POD-NOS)

V českých odborných kruzích stále převažuje spíše využívání diagnostických kritérií dle MKN-10 z roku 1992. Světová zdravotnická organizace definuje tyto poruchy v kategorii pervazivní vývojové poruchy (F84):

- Dětský autismus (F84.0)
- Rettův syndrom (F84.2)
- Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)
- Aspergerův syndrom (F84.5)
- Atypický autismus (F84.1)
- Jiné pervazivní poruchy (F84.8)
- Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)
- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)

Protože se domnívám, že povaha PAS ovlivňuje specifičnost zátěžové situace rodičů dětí s těmito poruchami, připadá mi vhodné neopomenout stručný charakter těchto poruch. Vzhledem k tomu, že v České republice převažuje využívání diagnostických kritérií dle MKN-10, budu se tohoto systému držet i při popisování jednotlivých poruch.

dětský autismus

Pro možnost diagnostikovat dětský autismus se musí problémy projevit v každé části diagnostické triády (komunikace, sociální interakce, představitost). Porucha může mít různé stupně závažnosti. Škála závažnosti se pohybuje od mírné formy s málo symptomy až po těžkou formu s mnoha symptomy. U lidí s autismem se mohou, ale nemusí vyskytnout další dysfunkce projevující se od odlišného až po velmi zvláštní chování.

Diagnostická kritéria:

- ¹ • Autismus se projevuje před třetím rokem života dítěte
2. Kvalitativní narušení sociální interakce: Děti s touto diagnózou nedokáží přiměřeně hodnotit společenské emoční situace, odpovídají slabě nebo neodpovídají vůbec na

emoce okolí. Projevují se nedostatky v přizpůsobení vlastního chování sociálnímu kontextu. Děti či dospělí s autismem používají nesprávně či omezeně sociální signály a jejich schopnost integrity komunikačního, sociálního a emočního chování je oslabená. Děti v mladším věku si nevytvářejí typickou vazbu k matce, ve většině případů ani neprojevují strach z cizích lidí a z odloučení od blízké osoby. Vztah k nejbližším lidem může opožděně vzniknout, ale spíše jako důsledek určitého poznání toho, že rodina je důležitá pro uspokojování vlastních potřeb.

3. Kvalitativní narušení komunikace: Dětský autismus má za následek nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností. Pokud se řeč vyvine, bývá nápadná až podivná (echolálie, narušená větná stavba, monotónnost, záměna zájmen, málo výstižné vyjadřování atd.). Komunikativní význam řeči je malý, typická je nedostatečná vzájemnost v běžném rozhovoru. Postižena bývá i neverbální složka komunikace, gestikulace bývá potlačena nebo vymizelá. Děti s autismem se od svých vrstevníků liší také ve schopnosti si hrát, protože mají narušenou sociálně napodobivou a fantazijní hru a relativní nedostatky ve fantazii a tvořivosti.
4. Omezené či se opakující stereotypní způsoby chování, aktivity a zájmy: Hlavní charakteristikou je až obsedantní lpění na neměnnosti života a prostředí, ve kterém se osoba pohybuje. Potřeba neměnnosti se projevuje v dodržování nefunkčních rituálů a v odporu k jakýmkoliv změnám osobního prostředí nebo běžného průběhu činností. Nápadná je specifická přichylnost k předmětům nestandardním pro daný věk, zájem o nefunkční prvky předmětů (vůně, omak atd.), rutinní chování v mnoha oblastech každodenního života, stereotypní zájmy (dopravní prostředky, data atd.), pohybové stereotypie (opakující se pohyby rukou i celého těla).

S diagnózou dětský autismus se mohou pojít ještě jiné nápadnosti např. poruchy spánku a Pnjmu potravy, různé druhy fobií, záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování (zejména když je Pntomna těžká mentální retardace), při organizování volného času většinou chybí iniciativa, tvořivost a spontaneita.

Dětský autismus se dělí na vysoce funkční autismus (autismus bez přítomnosti mentální retardace a s existencí komunikativní řeči), středně funkční (přítomna lehká nebo středně těžká mentální retardace, patrné narušení komunikativní řeči, zvyšuje se množství stereotypií v klinickém obraze) a nízkofunkční autismus (těžká a hluboká mentální retardace, nerozvinutá Použitelná řeč, kontakt navazují jen zřídka a v klinickém obraze převažují repetitivní a stereotypní příznaky (Hrdlička, Komárek, 2004).

Atypicky autismus

Atypický autismus je diagnostickou kategorií pro osoby, které zcela nesplňují kritéria daná pro dětský autismus.

Aspergerův syndrom

Pro diagnózu Aspergerova syndromu jsou zásadní potíže v sociálním chování a komunikaci, které neodpovídají řečovým schopnostem a celkově dobrému intelektu dítěte. Aspergerův syndrom má za následek problémy v navazování přiměřených vztahů s lidmi. Mohou hůře chápat sociální kontext a mohou se chovat neadekvátně. První problémy většinou začínají v mateřské škole, zde se poprvé projeví obtížné zapojování do kolektivu vrstevníků. Objevují se poruchy neverbální komunikace. Lidé s Aspergerovým syndromem mohou v některých případech reagovat negativně na změny, i na rituálech. Typické jsou úzké a nestandardní zájmy. Intelekt je v pásmu normy.

Regresivní porucha v dětství

Tato porucha je diagnostikována, pokud dítě prošlo obdobím normálního vývoje (nejméně dva roky) a poté došlo k výraznému regresu a nástupu mentální retardace a autistického chování. Dítě ztratilo získané dovednosti zejména v oblasti řeči, sociálních dovedností a v herních aktivitách.

Levův syndrom

Jedná se o syndrom, který je doprovázen těžkým neurologickým postižením
^s Pervazivními dopady na psychické, somatické a motorické funkce.

^SIE pervazivní vývojové poruchy

Pro diagnostiku této poruchy nemusejí být splněna klasická kritéria PAS. Hloubka jejich problémů v různých vývojových oblastech je taková, že může způsobovat v každodenním životě potíže v několika oblastech (např. narušení emočního a sociálního intelektu, neschopnost domyslet důsledky vlastního chování, neschopnost naplánovat si věci nebo porozumět jazyku).

2-1.2 Psychologie rodin dětí s autismem

Pokud se v rodině narodí dítě s postižením, nebo se mentální či fyzické postižení diagnostikuje až později, znamená to pro rodiče vždy zátěžovou situaci spojenou se stresem.

Podle některých výsledků výzkumů (např. Holroyd a MeArthur, 1976, Cuxart, 2003) vyvolává autismus v rodině vyšší hladinu stresu než např. Downův syndrom či mentální retardace. Autismus jako těžké vrozené kvalitativní postižení oblastí zásadních pro život v jakékoliv společnosti (sociální vztahy, komunikace) vyvolává u rodičů nejistotu, dezorientaci a nepochopení zvláštního chování (Hrdlička, Komárek, 2004).

Autoři Drew a Norton (1994) identifikovali na základě vlastních výzkumných poznatků narušení oblastí v životě rodiny, které vyplývají ze specifické povahy tohoto druhu postižení. Jsou jimi oblasti emoční vazby k rodičům, komunikace, nerovnoměrnost schopností dítěte, Problémy se změnami v rutíně, spánek a chování, problematika profesionální péče a finanční záležitosti. Proto by mělo být pohlíženo na autismus jako na problém celé rodiny.

Na prvotní sdělení diagnózy rodiče obvykle reagují velmi intenzivně. Často prožívají šok, úzkost, smutek, rozvíjejí obranné mechanismy. Způsob vyrovnávání se se skutečností Postižení bývá u každého individuální, na druhou stranu mnozí rodiče procházejí stádií emočních reakcí v určitém pořadí, ale individuálním tempem. Reakce rodičů na sdělení, že jejich dítě je postižené, procházejí stejnými fázemi jako reakce na smrt blízkého člověka nebo na sdělení o vlastním letálním onemocnění, jak je popisuje Kübler-Rossová (Kübler Rossová, 1969, Blažek, Olmerová, 1988, Říčan, Krejčířová, 2006).

Krejčířová (2006) identifikuje 5 fází:

1. **Šok** spojený s iracionálním myšlením a cítěním. Rodiče často prožívají pocity zmatku a derealizace. Mohou proto reagovat nepřiměřeným způsobem. Rodiče pokládají zásadní otázky, na které ale v té chvíli není možné jednoznačně odpovědět: „*Co porucha autistického spektra prakticky obnáší?*“ „*Bude žít samostatně?*“ „*Vyučí se alespoň?*“ (Thorová, 2006, s.407).
- 2- **Popření.** Objevují se myšlenky typu „Není to pravda.“ „Musí existovat zázračný lék“. Rodiče někdy volí strategii útěku ze situace a odkládají doporučená vyšetření, -veškerá i sebemenší zlepšení se stávají argumentem vyvracejícím diagnózu (Thorová, 2006). Někdy u rodičů dochází k vytěsnění v podobě reakcí „Lékaři mi nic neřekli.“, přestože jim informace o diagnóze byla jednoznačně sdělena. Někteří rodiče se odmítají smířit s „osudem“ a hledají pomoc v jiných než oficiálních odborných kruzích: „*četli jsme o neuvěřitelných zlepšeních, pokud budeme...*“, „*léčitel má obrovské renomé, pomohl mnoha lidem, má mnoho zkušeností i s autisty*“^{li} (Thorová, 2006, s.410).
- 3- **Smutek, zlost, úzkost, pocit viny.** Obvyklé bývá hledání viny u druhých, agresivní Pocity, vztek na celý svět i na sebe sama. Rodiče na skutečnost postižení často reagují

sebelítostí, hlubokým smutkem a pocity viny. V rodině vznikají stále častěji konflikty zapříčiněné také hledáním viníka: „*kdybys nekouřila v těhotenství*“, „*tvoje babička se léčila na psychiatrii*“ apod. (Thorová, 2006, s.411).

4. **Stádium rovnováhy.** Deprese a úzkosti začínají ustupovat, zlepšuje se přijímání situace a zvyšuje se snaha získávat informace, být součástí oficiální léčby a racionálně se starat o dítě.
5. **Stádium reorganizace** je stádiem posledním. Rodiče situaci přijali, vyrovnali se s faktem postižení, přijali dítě takové, jaké je, a zaměřují se na budoucnost. Mění se hodnoty a očekávání všech členů rodiny.

Uvedený model je ale pouze modelem ideálním. Některé fáze mohou být zcela vynechány, jiné mohou být opakovány a někteří rodiče ani posledního stádia nedosáhnou. Smyslem tohoto modelu je pomáhat porozumět procesu vyrovnávání se s realitou postižení a emocím, které rodiče prožívají. Model ABCX (Bristol, 1987) patří k jednomu z modelů využívaných Pro hodnocení reakcí rodiny na postižené dítě. „*Následky postižení X záleží na:*

- *charakteru a hloubce postižení...A*
- *zdrojích, kterými rodina disponuje (psychologické i sociální)...B*
- *subjektivním vnímání situace rodinou...C.*

Úspěšná pomoc rodině pak záleží na modifikaci faktorů ABC" (Hrdlička, Komárek, 2004, s.178).

Adaptace rodiny je v podstatě nikdy neukončeným procesem, protože v průběhu životního cyklu rodiny mohou přicházet náročná období mnohdy dokonce těžší než samotné vyrovnávání se s faktem postižení. Diagnostika autismu či poruch autistického spektra pro rodiče neznamena „pouze“ záležitosti týkající se postižení a s ním souvisejících problémů, ale dochází ke konfrontaci reality a dosud optimistických představ a očekávání směrem k dítěti. Postižení vždy určitým způsobem zasahuje do jejich vlastního sebepojetí a do oblasti jejich rodičovské identity.

²-1-3 Metodologická východiska

^V této kapitole bych ráda uvedla základní metodologická východiska, kterými jsem se ve své práci řídila. Zvolila jsem kvalitativní výzkum, protože je vnímán jako proces dotazování, který směřuje k hlubšímu porozumění tomu konkrétnímu problému. Cílem výzkumníka, který

se rozhodl pro kvalitativní výzkum jako metodologické hledisko, je pokusit se studovat sledovaný jev v jeho přirozených podmínkách a hledat jeho smysl nebo jej interpretovat v termínech významů, které mu přiřkládají samotné zkoumané osoby. Tento přístup tak nechává prostor pro „vynošení se“ nových poznatků, sledování pravidelností, ale i jedinečností v získaných datech, dokonce umožňuje až objevení nových teorií. Výzkumník pohybující se na poli kvalitativního výzkumu by si měl „přiznat“, že nemůže být expertem v subjektivním prostoru zkoumané osoby, která zakoušenou realitu interpretuje svým jedinečným způsobem a její interpretace ovlivňuje následné jednání.

Teoretickými a metodologickým nástrojem směřujícím ke splnění cíle poznat a popsat, jaká je zkušenost rodičů dětí s autismem, jsem zvolila narativní přístup. Cílem i prostředkem výzkumu je v narativní psychologii příběh. Skrze příběh je organizováno narativní vědění (Čermák, 1999). Z pohledu tohoto přístupu nemá výzkumník přímý přístup ke zkušenosti někoho jiného. Proto může „pouze“ interpretovat. Na samotný příběh tudíž může být nahlíženo jako na „interpretaci života“, a výzkumník se tak stává „interpretujícím interpretací“, které jsou ztvárněné v příbězích zkoumaných osob (Chrz, 2007).

Vyprávět příběh znamená poodhalit způsob, jak je organizována naše zkušenost a jak je konstruováno naše porozumění světu a naše postavení v něm. Pokud bych se jako výzkumník ráda dozvěděla něco o zkušenosti rodičů dětí s autismem, mohu si všimnout, jak je tato zkušenost strukturována skrze vyprávění.

Narativní přístup s sebou přináší řadu aspektů ve vztahu k výzkumu. Těmito aspekty se zabývá Čermák (2002, dle Schwartze a Ogilvy, 1979 a Lincolnové a Guby, 1985):

Proč budeme využívat narativní výzkum, je potřeba se vzdát:

- **Objektivity** - vnímané jako iluzorní představa, že mentální procesy, výzkumné nástroje i vlastní vědecká disciplína mohou být neutrální.
- **Hierarchičnosti** - vnímané jako představa, že pro zkoumanou skutečnost je charakteristická inherentní hierarchicky uspořádaná struktura nebo řád.
- **Jednoduchosti** - vnímané jako přesvědčení, že zkoumané jevy je možné separovat a udržet v konstantní podobě nezávisle na jejich interakcích a vazbách s různými kontexty.
- **Determinismu** - vnímaného jako představa, že je možné objevit a matematicky vyjádřit determinanty zkoumaných jevů a na tomto základě následně predikovat budoucí stavy zkoumané skutečnosti.

- **Lineární kauzality** - vnímané jako představa, že existují tři výkladové modely skutečnosti: 1. jednoduchý dvojčinný („push-pull“) model, 2. pravděpodobnostní model skrývající myšlenku zpětné vazby, 3. model obsahující princip anticipace a princip zpětné vazby.
- **Mechaničnosti** - vnímané jako Newtonovská představa o skutečnosti, která funguje ve své podstatě jako stroj.
- **Montáže** - vnímané jako představa o „projektu konstruování“, podle kterého lze separované komponenty sdružit díky poznatelnému plánu nebo klíči.
- **Metody** - vnímané jako sofistikovaný a vědeckou komunitou posvěcený nástroj k hledání odpovědí na výzkumné otázky.
- **Validity** - vnímané jako statistická míra spolehlivosti výzkumného nástroje a konsekventně i výzkumných zjištění.
- **Expertního postavení** - vnímaného jako představa o výzkumníkovi zaujímajícím nestrannou, objektivní a neutrální pozici jedince, který ví o zkoumaném problému více než zkoumaná osoba.
- **Reprezentativnosti** - vnímané jako představa o nutnosti výzkumu u statisticky významné části populace, aby bylo možné formulovat psychologicky spolehlivé závěry.

ud budeme využívat narativní výzkum, můžeme získat:

- **Komplexnost** - vnímanou jako představu o tom, že nelze oddělovat dílčí elementy skutečnosti z jejich kontextu, že není možné pohlížet na systém jako na sumu jeho částí, protože tím, jak se systém stává stále komplexnějším, vyvíjí tak jedinečné vlastnosti, které nemohou být vysvětleny nebo predikovány z vlastností jeho částí.
- **Vzájemnou kauzalitu** - vnímanou jako představu o simultánním vlivu řady faktorů v čase takovým způsobem, že není relevantní klást si otázku týkající se jejich specifického a konkrétního účinku.
- **Heterarchii** - vnímanou jako představu o tom, že pokud existují nějaké struktury či rády, koexistují vedle sebe, což předurčuje v kterémkoli okamžiku závislost na vzájemné interakci a vstupu faktorů, které mohou stávající řád výrazně změnit. Navíc tato představa obsahuje pochybnost o tom, že existuje řád jako takový, jako přírodní zákon. Nedílnou součástí této představy je přesvědčení, že řád je skutečnosti vnucován lidským myšlením.

- **Indeterminismus** - vnímaný jako představa, že různé aspekty budoucí podoby zkoumané skutečnosti jsou principiálně nepředpověditelné ze zjištění jejího současného stavu a že výzkum sám o sobě představuje zásah do zkoumané skutečnosti a tím ji mění.
- **Holografičnost** - metafora holografického záznamu nahrazuje metaforu stroje. Jde tedy o představu, že celek je více než suma jeho částí a že každá část obsahuje v sobě i samotný celek.
- **Morfogenezi** - vnímanou jako představu, která vyplývá z biologického pojetí morfogeneze a která popisuje evoluci galaktických forem z primordiálního chaosu či představa vycházející z matematické teorie katastrof. Pro výzkum je důležité přijmout představu, že morfogenetické změny se dějí nepředvídatelně a dramaticky a operují tak, že se z nižších forem tvoří formy vyšší.
- **Perspektivu** - vnímanou jako představu, že na zkoumané jevy dokážeme nahlížet jen z určitého úhlu pohledu, většinou z perspektivy našeho výzkumného zájmu (cíle) a je nezbytné přijmout mnohonásobnou perspektivu pro zabránění případnému zkreslení.

^vČermák nachází další oblasti, které může tento typ výzkumu obohatit:

- **Sdílení** - výzkumník se stává účastníkem výzkumu a získává možnost sdílet zkušenost s ostatními participanty a dále ji rozšiřovat mezi další potenciální uživatele výsledků výzkumu.
- **Participativně-dialogická interpretace** - interpretace zjištění se tvoří v dialogu, protože je závislá na zpětné vazbě participantů výzkumu.
- **Důvěryhodnost zjištění** - klasické pojetí validity je nahrazeno širším pojmem důvěryhodnosti obsahující smysluplnost, koherenci, sdělnost, dialogičnost.
- Cílem je **rekonstrukce významu** jevu, který je v centru výzkumného zájmu, který ale nemůže být zbaven vázanosti na subjekt, kontext a časovost.

V narativním přístupu by mělo jít o hledání způsobu, který cestou vyprávění ukazuje význam vlastní zkušenosti. Ale v důsledku tohoto předpokladu se nabízí otázka, zda žijeme vyprávění, nebo vyprávíme život. Odborníci se v odpovědi na danou otázku neshodují. Například Lindénová, Torkelssonová, 1991 nebo Čermák, Lindénová, 1999 zastávají spíše druhou možnost, tzn. aby se mohlo o zkušenosti vyprávět, musí zde nejprve nějaká zkušenost

být. Tento model pak pracuje s různými úrovněmi reprezentace, které od sebe nejsou striktně odděleny, ale spíše se navzájem prolínají.

V následující charakteristice jednotlivých úrovní reprezentace zkušenosti budu vycházet² jejich popisu autora Čermáka (1999):

- **Primárně prožitková rovina.** Rovina vycházející ze zkušenosti, že člověk je vnímán jako součást světa, jako nevyčleněná entita. Svět je vnímán z pozice přirozeného postojů a člověk ho přijímá jako samozřejmost bez nutnosti o něm přemýšlet či jej analyzovat.
- **Reflektovaná zkušenost či prožitek.** Na této rovině člověk obrací svou pozornost ke zkušenosti, reflektuje ji a všímá si určitých diskrétních rysů ve zkušenosti dříve nerozlišených. Izoluje určité představy známé v dané jazykové komunitě a označuje je určitými slovy. Tato úroveň reprezentace s sebou přináší nové aktivní konstruování reality prostřednictvím přemýšlení o své primární zkušenosti.
- **Vyprávění o zkušenosti.** Člověk zkušenost nejen reflektuje, ale také sdílí. A vyprávění o zkušenosti, vyprávění příběhu je jedním z prostředků sdílení. Díky této interakci zasazuje svůj příběh do širšího kontextu kultury a společnosti. Ve vyprávění se může objevit určitá trhlina mezi zkušeností a komunikací o ní. Vyprávěný příběh je také ovlivněn povahou dané interakce.
- **Přepis zkušenosti.** Zde dochází k další redukci sdílené zkušenosti, protože vyprávěné je přepsáno do podoby textu, zpravidla nekompletního, selektivního a částečného. Tato rovina už přináší určitou interpretaci, byť méně reflektovanou.
- **Analýza zkušenosti.** Na této rovině přichází analýza vyprávění, která je zachycena do podoby textu. Analýza se stává hlavní složkou procesu interpretace. „Převyprávěním narativity“ získané rozhovorem vzniká metapříběh, kdy výzkumník přetváří to, co bylo řečeno, a navrácí to do „hybridního“ příběhu.
- **Čtení jako zkušenost.** Ideálem narativního výzkumu je určitým způsobem mnohohlasný text, který je otevřený mnoha rekonstrukcím čtenářů. Význam textu znamená vždy význam pro někoho. Některé narativní výzkumy se snaží, aby interpretace byla prováděna z více stran. Výzkumník může své interpretace textu poskytnout kolegům a ti mohou jeho interpretace obohatit svými nebo se text může vrátit k lidem, o kterých pojednává, a ti se k němu mohou vyjádřit.

Popsaný model reprezentace zkušenosti může fungovat jako užitečný model pro výzkum. Ale existují i modely, které pohlížejí na vztah života a vyprávění odlišným způsobem než výše uvedené pojetí reprezentace zkušenosti. Například autor Konopásek (1996) je jedním z těch, kteří upřednostňují obrat k jazyku, diskursu nebo textu. Jde o pojetí, které nerozlišuje zkušenost od jejího jazykového vyjádření, rozlišování mezi životem a vyprávěním se stává bezpředmětné. Textem či diskursem jsou zde míněna nejen samotná vyprávění, ale i ten, kdo vypráví, a to, o čem vypráví. Jinak řečeno- osoby, jejich jednání a prožívání, události, věci, historické a kulturní souvislosti apod. Samotný život je určitým druhem vyprávění nebo textu (Chrz, 2007).

Třetí pojetí P. Ricouera (1984, 1991) může být vnímáno jako určitý kompromis mezi výše naznačenými pojetími. Ve shodě s druhou alternativou se v tomto pojetí předpokládá, že „život sám“, nejen vyprávění o něm, má svou narativní strukturu - nejenže „život vyprávíme“, my i „žijeme vyprávění“. V obou oblastech ale něco „přichází ke slovu, čímž je míněno to, že má život svou přednarativní strukturu (určité předporozumění řádu lidského jednání). Zde se objevuje shoda s prvním výše naznačeným pojetím. *„Člověk je zasazen do života jakožto jednající bytost vždy se již vyskytující v prostoru určitých okolností, motivů, cílů, aktérů, interakcí a výsledků. V prostoru těchto daností, do nichž je „vržen“, se člověk jakožto (alespoň v určité míře) svobodná a odpovědná bytost aktivně „rozvrhne“* (Chrz, 2007, s.8). Porozumění životu znamená „rozvrh“ prováděný pomocí narativní konstrukce. Člověk odpovídá na výzvy situací, ve kterých si život žádá své ztvárnění jako „dobrý příběh“ »dávající smysl“ (Chrz, 2007).

Protože je význam lidské zkušenosti i celého života narativně strukturován, tak nám bude Přístupný zpravidla skrze autobiografické vyprávění získané v rozhovoru jako jedné z konkrétních podob této narativní strukturace. Vyprávění v sobě skrývá ztvárnění života, ale také jeho interpretaci a k tomu se ještě připojuje ztvárnění a interpretace ze strany výzkumníka. To znamená, že na narativní výzkum je možné pohlížet jako na „interpretaci interpretace“, „rekonstrukci konstrukce“ nebo jako na „převyprávění vyprávění“. Ale výzkumník by se měl stále řídit tím, že vyprávěný život by měl být interpretován z hlediska významů, které mu ve své konstrukci dávají vyprávějící. *„Narativní výzkum je tedy konstrukcí způsobu vytváření významu narativními prostředky“* (Chrz, 2007, s.9).

2.1.4 Charakteristika zkoumaných osob

Vzorek zkoumaných osob tvořilo pět, respektive šest rodičů (jeden rozhovor probíhal v „režii“ obou manželů) dětí s poruchami autistického spektra. V kvalitativně pojatém výzkumu se označují zkoumané osoby termínem „informanti“, protože tak se může zdůraznit jejich aktivní participace na výzkumu, na rozdíl od pasivně pojatých zkoumaných osob. Ale protože se mi zdál i termín „informanti“ pro mé účely příliš strohý a odtažitý, budu v diplomové práci využívat „termínu“ „rodiče“. Vzorek se skládal z pěti matek a jednoho otce. Rodiče jsem oslovila během setkávání rodičů pod záštitou pražské Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). Rodiče, se kterými rozhovor nakonec proběhl, byli ochotni podělit se o své zkušenosti bez mého konkrétního obracení se na ně. Jednoho z rodičů (paní Lenka) jsem znala již dříve, protože jsem docházela do rodiny za synem, kterému jsem dělala asistentku. Zbývající rodiče, kteří se stali součástí mého výzkumu, jsem znala pouze nepřímo z již zmiňované schůzky rodičů v APLE. Všechny rozhovory proběhly během jara a léta roku 2006. Pro rozsah a účely mé diplomové práce mi pět později analyzovaných rozhovorů připadalo jako dostačující počet, který mi mohl poskytnout dostatečné množství materiálu.

' **Paní Hana** v současné době žije ve středočeském kraji. Je matkou devítiletého syna s diagnózou dětský autismus a šestileté dcery. Paní Hana je středoškolsky vzdělaná. Rodinný stav: vdova.

' **Paní Alice** žije v Praze. Je matkou devatenáctiletého syna s diagnózou atypický autismus a dvaadvacetileté dcery. Paní Alice je středoškolsky vzdělaná. Rodinný stav: vdaná.

' **Manželé paní Radka a pan Tomáš** žijí v Praze. Jsou rodiči sedmiletého syna s diagnózou Aspergerův syndrom. Oba mají vysokoškolské vzdělání.

' **Paní Lenka** žije v Praze. Je matkou téměř tříletého syna s diagnózou dětská dezintegrační Porucha a sedmiletého syna. Paní Lenka je vysokoškolsky vzdělaná. Rodinný stav: vdaná.

' **Paní Alena** žije v okolí Prahy. Je matkou osmileté dcery s diagnózou atypický autismus a sedmnáctiletého syna. Paní Alena má středoškolské vzdělání. Rodinný stav: vdaná.

2*1.5 Procedura sběru dat

Pro svou práci jsem zvolila metodu narativního rozhovoru, ve kterém jsou zkoumané osoby povzbuzovány, aby ve spontánním vyprávění zprostředkovaly biografické události jejich konkrétními situačními průběhy (Schütze, 1999 in Chrz, 2007). Ve shodě s principy narativního rozhovoru jsem se snažila vystupovat jako ta, která stimuluje rodiče k vyprávění.. Nejprve jsem rodičům sdělila předmět výzkumu (zkušenost rodičů dětí s autismem) a poté

jsem se snažila „stáhnout do pozadí“ a nechat rodiče „spontánně“ vyprávět. Jednotlivé rozhovory trvaly přibližně jednu až dvě hodiny. Čtyři rozhovory byly uskutečněny v domácnostech rodičů, jeden rozhovor probíhal v kavárně. Při každém rozhovoru jsem si vyžádala od rodičů ústní souhlas s nahráváním na diktafon a s jeho použitím pro účely diplomové práce a naopak já jsem jim slíbila zachování anonymity.

Každý rozhovor jsem se pokusila uvést stejnou otázkou: Co to bylo a je za zkušenost být rodičem dítěte s autismem? Co to pro vás znamenalo a co to pro vás znamená? Poté už jsem se snažila nechat směřování vyprávění na samotných vypravěčích. U některých vyprávění se to podařilo, u jiných byla má role větší. Celkově šlo převážně o polostrukturované rozhovory. Sama jsem se ale snažila být hlavně pozorným posluchačem. Účast a porozumění jsem vypravěčům projevovala přitakáním i neverbálními způsoby. Když nastala chvíle ticha, většinou jsem zopakovala poslední větu. V průběhu rozhovorů jsem se ptala: „Jak diagnózu Přijali vaši příbuzní, přátelé?“, „Jak jste se dostala k Aple?“. Ke konci každého vyprávění jsem položila otázky: „Máte nějaké životní krédo?“ a „Co vám tato zkušenost dala nebo vzala?“ „Co vám dělá radost?“

Každý z rozhovorů byl svou podstatou originálním a jedinečným příběhem plným informací předávaných verbálně, ale také neverbálně (gesta, mimika, rytmus, rychlost vyprávění, tón hlasu, pomlky apod.). Bohužel nutností přepsat rozhovory se stal vyprávěný Příběh chudší právě o neverbální stránku. Pro zachování anonymity jsem pozměnila osobní jména rodičů i jejich dětí a některé další údaje.

Přepsáním rozhovorů přede mnou stanul rozsáhlý soubor dat a vznikla zásadní otázka, jak^s těmito texty dále nakládat.

²⁻² Od získaných dat k tématům a kategoriím analýzy

2.2-1 Celkový postup analýzy a interpretace

Při zpracování sebraných dat jsem postupovala ve třech krocích, které lze pracovně pojmenovat „čtení“ (Chrz, 2007). Každý krok znamenal opakované pročitání jednotlivých rozhovorů.

' **První krok** spočíval v postupování od sebraných dat až k vynošení relevantních kategorií narativní analýzy. Nejprve jsem hledala, zda se v průběhu fází zkušenosti rodičů objeví nějaké pravidelnosti. Protože jsem v jednotlivých rozhovorech určité pravidelnosti zjistila, měla jsem identifikovat témata, která se opakovala. V návaznosti na opakující se oblasti

zkušenosti jsem identifikovala obecnější kategorie narativní analýzy v podobě kategorie rozvrhování pozic (positioning) a aktérství (agency) (kapitola 2.2.2)

- **Druhý krok** znamenal analyzovat a interpretovat rozhovory z hlediska navržených kategorií (kapitola 2.2.3).

- **Ve třetím kroku** jsem se pokusila zachytit zkušenosti jednatelů rodičů v celku (kapitola 2.2.4) (Chrz, 2007).

2-2.2 První krok („čtení“)

2.2.2.1 Identifikace struktury vyprávění a opakujících se témat

V kvalitativním výzkumu by se kategorie, které by umožnily uchopit zkušenost rodičů dětí s autismem měly vynořovat až na základě sebraných vyprávění. Jednou z cest, jak toho dosáhnout, je hledání a objevování společných témat, na jejichž základě mohou vystoupit obecnější pojmy a kategorie.

Přestože každý příběh je originálem, při čtení jsem zjistila, že struktura vyprávění zkušenosti se opakuje u různých rodičů podobným způsobem. Pokusila jsem se identifikovat typický průběh předávání zkušenosti a jeho etapy:

Rodiče začínají vyprávění plynule od počátku - od narození dítěte a jeho vývoje do doby,

^ - Začínají tušit, že něco není v pořádku.

Tuto fázi potvrzuje ukázka z vyprávění paní Alena: „Když se Zuzka narodila, tak jsem vůbec neměla tušení, že by něco mohlo bejt, protože sice se narodila přidušená, ale říkali mi, že [^]ám zdravý miminko, vyvíjela se přesně tak, jak má. Tak to bylo tak do těch dvou let. Až ^V ^{tec}h dvou letech, kdy jsem šla do poradny, tak se mě začala paní doktorka ptát, jestli říká ^{tata}> máma a já říkám: „Ne, ještě ne.“ Takže to pokračovalo dál, že nezačala mluvit, ale ještě ^e ^{to} nijak moc nevzrušovalo nebo nemyslela jsem, že by se mohlo něco dít, protože spousta ^{li}dí okolo mi říkalo: „Ježíš, ta se rozmluví a potom bude mluvit.“ Ale přece jenom už jsem si ⁿkala, když jsem vzpomínala na syna, on byl takovej bystřej v jejím věku, což ona vůbec a ^{ne}hdý jsem měla takovej pocit, že mi nerozumí, takže to už bylo takový divný.“

Rodiče zdůrazňují, že ze začátku bylo vše v pořádku po psychické i fyzické stránce. Zlom nastává mezi dvěma až třemi lety a je spojen s neschopností používat řeč jako komunikační

prostředek a s problémy v sociálních dovednostech dítěte. Začíná se projevovat jedna z charakteristik autismu, a to narušení komunikace. Pouze u jednoho vyprávění se první nejistoty neobjevují v důsledku „neschopnosti mluvit“, ale protože rodiče pozorují stereotypní záliby syna a jeho neschopnost si sám hrát. Rozdíl může být dán specifikací následné diagnózy. Synovi byl diagnostikován Aspergerův syndrom, který je zahrnován do poruch autistického spektra, ale není autismem „klasickým“ - dětským.

Paní Radka: plavně nám bylo podezřelý, že od určitého věku si nedokázal sám hrát, do určitého věku jo, ale potom to přestalo, takže to nám přišlo první podezřelý. No a potom takové jeho stereotypní záliby."

U některých dětí začínají první problémy v oblasti zdravotní už od narození. Otázkou je, jak na to rodiče pohlížejí. Zde je možno porovnat rozdíl mezi náhledem dvou vypravěček:

Paní Alice začíná odpověď na položenou otázku, kdy poprvé zjistila, že není něco v pořádku, zdravotními problémy svého syna a plynule přechází i k vývoji v ostatních oblastech. Ale jde spíše o konstatování bez vysvětlování a hledání hlubších souvislostí.

„No, poprvé už...on když byl malej, tak se dusil, protože ono to bylo spojený s tím, špatně se mu svíral svěrač žaludku, on se přidušoval, tím pádem takový problémy byly od dvou měsíců, pak mu to operovali, to mu zatáhli, ale až do toho roku mu bylo špatně, nemoh ^acet, nemoh si říhnout. No a po tom roce...on brzo, říkám, že brzo chodil, ale bylo tam takový, že nemluvil, neučil se, že se moc nevyvíjel, spíš rozumově."

Na konci ukázky paní Alice popisuje odlišnosti v jednotlivých vývojových oblastech. Potvrzuje skutečnost, že „motorické odlišnosti ve vývoji nebývají specifické pro autismus“ (Thorová, 2006, s.231).

Paní Lenka bere zdravotní problémy jako první ránu osudu: „...tahle anamnéza trvá něco Přes rok a s Jakubem to nebylo jednoduchý od začátku, protože to zase díky tý svý ^cheobronchomalácii a těm častejm nemocem, tak už to vlastně od několika jeho měsíců ^ku, už jsme byli několikrát v nemocnici z důvodů dlouhých respiračních inektů, a když se ^2 tohohle nějak vyhrabal a zjistilo se, že nemá astma, že je to jenom tahle ^acheobronchomalácie, tak se zjistilo, že má poměrně významnou poruchu imunologickou. T"že s tím Kubou, to jsou musím říct nervy od narození. No a tohleto byla taková rána už Přední, doufám a já s ní doteď ještě nejsem sžitá. Já to pořád ještě chápu, v podstatě se dá rtct, jako ránu osudu."

Odpověď, proč paní Lenka prožívá dosavadní vývoj syna jako ránu osudu, lze najít na konci ukázky: *Já s ní doted' ještě nejsem sžitá. "*

Spíše než se šokem ze zjištění postižení jejich dítěte se setkávám s postupným potvrzováním, že něco je „špatně“.

To ilustruje následující úryvek z příběhu paní Hany: „...o« má hlavně ten problém, že nemluví, nekomunikuje, akorát užívá řeč. A bylo mi tofurt divný, ale byla jsem paní doktorkou klidněna, že kluci jsou pomalejší. A tak jsem si furt říkala, no tak jako dobrý. Když ho máte furt kolem sebe, tak vám to ani nepřijde, jako že zlobí nebo že dělá věci, jako dělal kolikrát věci nepředstavitelný, ale člověk by tak bral, že je takovej, a nikdy jsem to neřešila. Až vlastně s věkem, když byl starší a starší, tak už mi to přišlo divný, páč se narodila holka a byla vlastně Mně jiná. No a začli jsme s ní chodit do poradny...no a až, když jsem s ním začala chodit do tý poradny, tak i paní doktorce přišlo, že je nákej divnej, že prostě neposedí. Poslala nás na neurologii a tím to začalo, že prostě je divnej.“

Paní Hana jako ta, která zná své dítě nejlépe a prožívá s ním každý den, pozoruje vývojové zvláštnosti jako první. Když už se nejistota stupňovala, svěřila se lékařce. Praktická lékařka matčiny obavy nepotvrdila, proto matka synovy odlišnosti přijala jako průběh vývoje. Narozením dcery porovnáváním sourozenců se matčiny obavy opět vrátily. Také lékařka shledala chování syna netypickým a nutným k podstoupení specifických odborných vyšetření.

²- Úryvek z vyprávění o vývoji před pozorováním prvních odlišností postupně přechází k hledání „správné“ diagnózy jako druhé etapy obecnější struktury příběhů.

Diagnostika poruch autistického spektra je natolik specifická, že k ní dochází ve většině P^padů až po dlouhém hledání, které je spojováno se stanovováním odlišných diagnóz. Tento vývoj potvrzují následující ukázky z vyprávění paní Hany a paní Aleny:

Paní Hana: „No a zašli jsme na neurologii, kde nás poslala paní doktorka, tam. A tím začal takovej impuls, že je něco špatně. A paní doktorka, ta neuroložka, nás posílala na různý šetření, byli jsme různě. Byli jsme různě hospitalizovaný na neurologii, nafoniatrii a takhle. N"foniatrii vylučovali, jestli to je sluchový, že jako špatně slyší. "

•Takže jsme podstoupili různý takovýhle vyšetření a paní neuroložka mu dala diagnózu dentální retardace nejasného původu. "

Paní Alena: „*Tak jsem asi tak ve čtyřech letech, myslím tak nějak, šla do Krčský nemocnice, kde jí teda dělali CT hlavy, psychologický vyšetření a takovýhle. Řekli, že nějaký ten opožděný vývoj, že tam může být lehká mentální retardace, ale jinak, že na ní vůbec nic nenašli.*”

Sami rodiče si uvědomují důležitost včasné diagnostiky pro další vývoj dítěte i pro svůj Psychický stav. Protože dlouhé čekání na „verdict“ s sebou nese pocity obrovské nejistoty a stresu, který ovlivňuje nejen psychiku rodiče, ale celý rodinný život. Zde jsem mohla Porovnat, jak včasná a pozdější diagnostika ovlivnila život dítěte i rodičů nebo spíše mohla ovlivnit. První úryvek z vyprávění manželů Radky a Tomáše ilustruje „spokojenost“ rodičů^s um, že se synovi dostalo diagnózy v brzkém věku. Druhá ukázka z rozhovoru s paní Hanou nastiňuje, co mohlo být jiné, kdyby se autismus zjistil dříve

Paní Radka: „*...a je to dobře, že se to diagnostikovalo takhle včas, protože čím dřív se^s začne pracovat, tím líp.*”

.. Takže jsme získali takovej pocit jistoty a zklidnili jsme se, včetně jeho a tak.”

Paní Hana: „*Ale prostě tím, že Honza se nedal dát nikam do školky pro autisty, protože kdybych to věděla dřív... tak by už moh chodit od těch třech let do té školky pro autisty a já se^mohla zapojit někde do pracovní činnosti.*”

Hledání „správné“ diagnózy se posunuje až do doby, kdy rodiče začínají pociťovat větší Problémy. Někteří rodiče si začínají připouštět, že se opravdu něco děje až v rámci Porovnávání s vrstevníky. Někdy začínají vnímat rozdíly až ve školce, jindy v kontaktu svého dítěte s dítětem z blízkého okolí. Rodiny z rozhovorů si prvotní nejistoty odůvodňují tím, že je^{Ještě} brzy a že se vše vyvine, nebo tím, že každé dítě je jiné, má jinou povahu.

Paní Radka: „*No, a potom největší problémy začaly vznikat ve školce...pokud byl doma,⁶vil^o se nám něco zvláštního na něm trošku, ale říkali jsme si pořád, ještě je malinký, ještě^{Se} to může nějak vyvinout.*”

^{Ja}k uvádí Thorová (2006) u dětí s Aspergerovým syndromem se objevují komplikace^v Začleňování se mezi své vrstevníky. A mateřská škola může být prvním místem, kde se Projeví výraznější problémy.

Paní Lenka: „*...já už jsem tušila, že něco není v pořádku, říkám, od těch jeho druhejch^{nar}ozenin tohle není úplně dobrý. Protože navíc tady bydlela sousedka, která měla o půl roku*

až třičtvrtě roku mladšího syna, je pravda, že to byl hodně šikovnej kluk, ale mezi tím Jakubem a Františkem začal bejt čím dál větší rozdíl, kterej se mi zdál až propastněji

Sledování vývojových rozdílů mezi synem a chlapcem ze sousedství utvrdilo paní Lenku^v již dříve nastolených obavách.

Dalším tématem objevujícím se ve vyprávění jsou zážitky spojené s docházením dítěte do kolektivního zařízení.

Nejsilněji jsou prožívány zkušenosti s docházením do mateřské školy, protože v ní dochází k Prvním konfrontacím v odlišném chování dětí s autismem a ostatních dětí.

Paní Alena: *„V těch třech půl letech šla do školky a tam jsem teda nejvíc začala vidět ty 'ozdíly. Viděla jsem, že ty děti jsou takový jiný než Zuzka. Nebo spíš Zuzka byla jiná vůči těm dětem, těm svým vrstevníkům.“*

Mateřská škola se pro paní Alenu stala prvním místem, kde se dcera setkala s větším množstvím vrstevníků. Kolektiv stejně starých dětí umožnil srovnání chování dívky a ostatních dětí.

Paní Alice: *„On třeba začal chodit do školky, kde byl hroznej problém, to byla školka "dělaná z jeslí pro děti s mentálním postižením a tam tenkrát nevěděli, že je autista, tam se "ešzil a už to vypadalo špatně, že ho někde zavřou do ústavu, pak se dostal do jiný školky a pak do tý školy.“*

Druhý úryvek otevírá téma výhodnosti školky určené pro děti s autismem. Problémy, které^{mat}ky popisují, pramenily z „nevhodného“ přístupu k dítěti, které bylo zaviněno neznalostí^{^a} gnózy, a z nich se odvíjejících specifických potřeb. Problémy se objevovaly ve školkách Pro děti „zdravé“ i ve školkách určených pro děti s jiným postižením než s autismem.

Také následující citace z rozhovoru s paní Alenou poukazuje na nezbytnost přizpůsobit² Působ práce učitelů specifickým potřebám dětí s autismem.

Paní Alena: *„Pani učitelky mi říkaly, že bych jí měla dát do speciální školky, že oni jí tady^{Jen} ohlídej a že nemaj tu speciální pedagogiku, že jí nemůžou víc dát. A ještě mi řekly, že "ejlépe bude, když jí dám do školky pro vady řeči... Takže tam nastoupila, myslím, že jí bylo^{ne} let^{Pct} let... No a tam vlastně začaly takový ty, čemu jsem ani nevěřila, ve speciální školce větší^{pr} problémy jak v tý normální.“*

Matka pod tlakem okolí změnila mateřskou školu běžného typu za mateřskou školu speciální. Doufala, že se věci obrátí k lepšímu. Rodiče ještě neznali poslední diagnózu dcery, proto zvolili speciální mateřskou školu, která se postupem času projevila jako nepříliš vhodná.

Na pozitiva speciální třídy pro autisty poukazuje paní Hana: „*Takže jsme se začli orientovat, prostě, aby začal navštěvovat takový zařízení, aby prostě. Takže šel do školky do Štíbrovů, na ten poslední rok před školou. A takže to už bylo lepší a on začal strašně fungovat, všechno do sebe, co mu jako ve školce, tak všechno do sebe vstřebával, všechno. Během toho roku se naučil spoustu věcí, který nevěděl a neuměl. Takže už to přestalo být taková zátěž na mě jako na člověka.*”

Myslím si, že je lepší, když mají takhle samostatnou, kór tyhle ty nízkofunkční, protože maj "Plně jináčí nároky."

Paní Hana je zastáncem oddělení dětí s autismem a dětí s jiným postižením při vzdělávání. Svůj názor dokládá konkrétní zkušeností.

Na spokojenosti rodičů s docházením do školky se podílí nejen specifický způsob práce s jejich dětmi, ale také osobnost učitele, respektive učitelky, která se jejich dítěti věnuje. Potvrzuje to i povídání paní Radky a paní Aleny. Přestože obě mluví o období před stanovením „správné“ diagnózy, tak s některou paní učitelkou se objevovaly nepřekonatelné problémy a s jinou vše probíhalo klidněji.

Paní Alena: „*Že vlastně...tam měla takový dvě starší učitelky, byly to opravdu důchodkyně a ony prostěji, já nevím, jestli jí nezvládaly, po obědě, že řve a směje se a nenechá děti, válí se Po zemi, nenechá děti spát a takovýhle problémy. A teď mi začaly vyhrožovat, že jí tam odsud vyloučej a takovýhle věci.*”

•*Nicméně jsem jí tam nechala ještě další rok, ale tam bylo docela štěstí, že dostala jinou P^oni učitelku, mladší kolem třiceti let. A vim, že když tam k ní začala Zuzka chodit, tak ona ke mně Přišla a povídala: „Ta Zuzka je tak šikovná, vždyť ona není zas tak, tak jsem si říkala, ie to s ní není zas tak strašný.”*

Vstřícnost učitelky dodala paní Aleně po době plné stresu novou naději. Přístup učitelky Pomáhající tíživou situaci postižení zvládnout oceňuje také paní Radka.

Paní Radka: „... a ve třech půl letech nastoupil do školky a první rok můžeme vděčit jedný ^z Paní učitelce, která se mu opravdu věnovala, takže se to dalo jakžtakž zvládnout.”

⁴- Páze vyprávění se týká výchovy dětí s autismem.

Rodiče se snaží měnit strategie jak vychovávat. Vědí, že je potřeba být kreativní, protože „klasické“ styly výchovy nepřinášejí kýžený efekt. Naopak mohou dítěti spíše ublížit.

Paní Hana: „Člověk si musí hlídat, co říkám, co dělám, jak to dělám, jak dělám postupně, že ho nemůžu prostě, když von něco dělá, třeba když si čte knížku nebo si prohlíží, tak já mu jí nemůžu vzít, protože on by se začal rozčilovat a moh by dostat záchvat, že jo. Musím ho nechat, až dojde na konec. Nemůžu mu prostě dělat...takový seky.“

Matka volí jako prevenci ke vzniku nechtěného chování jiný způsob komunikace. Jednání je potřeba mít neustále pod kontrolou.

Paní Alice: „No, když byl malej, tak jsem se ho vždycky snažila, aby mezi lidma, vždycky jsem ho klidnila a motivovala něčím.“

Také paní Alice si potvrdila to, že potřebného jednání syna nedocílí represemi a nátlakem,^{a1} e zklidněním a spíše odměnami než tresty.

Paní Radka popisuje důsledky nevhodného přístupu: „Protože byly okamžiky, kdy tou Poruchou k němu člověk nepřistupoval správně, a potom to u něj budilo takový reakce, že byl opravdu nezvladatelný.“

Obavy z možného záchvatu mohou vést k ustupování ze strany rodičů. Rodiče si^{Uv}ědomují, že to není správně, ale zároveň si své chování odůvodňují předcházením záchvatů.

⁵- Fáze se zaměřuje na budoucnost.

U rodičů se můžeme setkat s různými pohledy na otázku budoucnosti. Někteří se toho, co^{bu}de nebo nebude obávají, jiní o budoucnosti přemýšlejí s nadějí.

Strach z budoucnosti se váže k nejistotě, vývoj v sobě zahrnuje mnoho otázek specifických^{pro} autismus, na které nelze najít konkrétní odpověď.

Následující ukázka z rozhovoru s paní Lenkou ilustruje obavy z budoucnosti jejího syna:
^ Pořád ještě převažuje ten strach z budoucnosti, že vlastně doteď nemůže nikdo říct, do^{jaký} míry se Jakub vyvine. Takže tahleta nejistota do budoucnosti je pro mě taky poměrně^{z<}*těžový faktor. A pochopitelně se taky obávám, jak to u něj bude v dospělosti. Do jaký míry^{bud*} soběstačnej, do jaký míry se o něj bude muset starat někdo další, jak to budeme zvládat my a tak.“

Prognóza je ovlivněna zejména dvěma faktory: mírou a tíží autistického chování a kvalitou adaptivního chování (celková funkčnost v běžném životě) (Thorová, 2006). Ani jeden z faktorů paní Lenka nemůže odhadnout dopředu. Míra a tíže autistického chování může napovědět, kam by mohl synův život směřovat. Ale zda, jak a nakolik bude schopen uspět v každodenním životě je pod vlivem celkové úrovně intelektu. Významnou úlohu sehrávají také praktické dovednosti.

Do budoucna se dívají s nadějí rodiče chlapce s Aspergerovým syndromem. Důvodem optimistického pohledu může být i to, že Aspergerův syndrom se nepojí se sníženým intelektem.

Tomáš: „*Oba společně doufáme, že v podstatě za pár let bude schopen se zařadit i bez asistenta.*“

Zajímavé je, že u některých rodičů se objevují na první pohled dvě odlišné tendence při přemýšlení o budoucnosti. Na jedné straně hledání konkrétních řešení a zároveň na druhé straně „neřešení“. Plánování budoucnosti dítěte s postižením bývá pro jeho nejbližší stresem, a proto „strategie“ neřešit a nechat věci plynout pomáhá některým rodičům aspoň na chvíli zapomenout na strachy a obavy, co bude a jak to všechno zvládnou.

Dvoji tendenci ukazují úryvky z vyprávění paní Alice: *Já bych si ideálně představovala, že by byl v nějakým menším zařízení, kde by měli zkušenosti s autismem, kde by byl ten individuální přístup, že by tam třeba zezáátku mohl docházet a pak by tam moh zůstat třeba jeden a pak by tam mohl žít v budoucnu pořád. Takže takovýho něco menšího, ale oni tyhle zařízení asi existují, ale je to daleko od Prahy.*

^Nesnažím se připouštět si nějaký pesimistický, až jednou on tady bude sám, to si asi moc nepřipouštím. Proč se tím tejrát teď, co bude třeba za dvacet let. To neřeším. Ale nechci, aby bylo vyloženo na tý Tereze, to nechci. Chci, abych ho určitě zabezpečila, aby on byl bezpečenej v nějakým to zařízení, případně, aby měl své finance, které by ona mu pomáhala spravovat, ale nechci, aby ona jednou tím svou rodinu zatěžovala. Chtěla bych, aby hlo vyřešený.

Závěr ukázky se týká budoucnosti dítěte s postižením a jeho „zdravého“ sourozence. ^ěktf»^w

^{eri} rodiče by rádi zabezpečili budoucnost dítěti s autismem sami a „nepřítěžovali“ ^{dru}hému dítěti (v/z výše), jiní by rádi viděli společnou budoucnost sourozenců.

Druhou tendenci lze objevit ve vyprávění paní Hany: „...přeju si do budoucna, aby holka byla, aby to měla v sobě, že každá říká, až tady nebudeš nebo až budeš stará a nebudeš moct, tak aby byla jako...ne že by ho hlídala, ale aby měla tak jako automaticky, že von by měl svoje v tom baráku a vona taky a že by na něj tak nějak dohlížela, ne že by se omezovala v nějakých svých věcech, činnostech, až bude velká, bude taky máma, ale že by věděla, že přijde k ní na oběd, tak bych chtěla, aby to bylo.“

Uvedené úryvky byly zaměřené na budoucnost dítěte s postižením. Ale rodiče se zmiňují i o plánech svých, například se zaměstnáním, s partnerským životem.

První dvě citace se týkají profesního uplatnění:

Paní Radka: *Já jsem pro to, abych se mu mohla víc věnovat, tak jsem si v práci vzala Mou agendu, která je lepší v tom, že šiji budu moct vzít domů. Ale zatím ještě nemáme Počítač a k tomu budu potřebovat počítač, takže teprve to v přípravě. Pracuju na tom, abych si to tam vyčistila a mohla to nosit domů.*“

Paní Lenka: *„Mně hrozně vadí, že ta budoucnost je tak nejistá. Já přesně nevím, kdy budu moct jít do práce, jakou formou budu moct jít do práce. Ráda bych si třeba do roka dojednala, abych aspoň dvakrát do týdne mohla chodit někam do práce, někam do ordinace na nějaký zástup.“*

Ukázka z vyprávění paní Aleny směřuje k partnerskému vztahu: *„Možná, že i do budoucna, říká se, že děti odrostou, odejdou z domova a lidi můžou mít něco pro sebe. Takže se o ní budu muset pořád starat nebo aby měla dohled.“*

Po tom, co jsem „rozkryla“ určitou pravidelnou strukturu v předávání zkušenosti v rozhovorech, bylo dalším cílem pokusit se identifikovat opakující se témata. Vzhledem k tomu, že opakující se témata se stala výchozími pro vznik kategorií narativní analýzy (viz Hl^{že}), uvedu zde pouze jejich seznam:

- ' příčiny problémů, diagnózy, informace
- zvládání a selhávání - školka, škola, učitelé
- " specifické chování
- odpovědnost
- ' rodina, přátelé, svépomocné skupiny

- instituce, finance, podmínky
- rozvržení času mezi dítě a sebe
- možnosti dítěte, jeho aktivity, emancipace a integrace
- realizace zaměstnání a péče o dítě
- cíle, perspektivy, obavy i naděje
- vyrovnávání se s postižením a jeho zvládnání
- přijetí údělu, adaptace
- zhodnocování a smysl postižení
- naplnění a spokojenost v životě

2.2.2.2 Identifikace obecnějších kategorií narativní analýzy

Identifikovaný výčet opakujících se témat mě nasměroval k potřebě dalšího zobecnění v podobě pojmů, které by mi umožnily určitým způsobem uchopit uvedená témata.

Podle Brunera (1996) je pro narativní konstrukci zásadní narušení řádného, obvyklého a očekávaného. Bruner pro toto narušení používá termín „potíž“ (trouble) (Chrz, 2007). Postižení dítěte přineslo do života rodiny určitou „potíž“. Tato „potíž“ s rodiči něco dělá, ale také oni s ní něco dělají. Rodiče dětí s autismem k „potíži“ zaujímají určitý postoj, a to vzhledem k dítěti, k postižení, ale i k druhým.

Vzhledem k tomu, že v se v životě rodičů objevila „potíž“, nabízí se otázky, jak a do jaké míry je v jejich moci dosáhnout žádoucího nebo se vyhnout nežádoucímu (Chrz, 2007). Tato kategorie se v narativní psychologii nazývá „aktérství“ (agency) a umožňuje postihnout „kdo-kottiu-co-dělá“ nebo „co-komu-co-působí“ (Bamberg, 1997 in Chrz, 2007).

S kategorií „aktérství“ souvisí kategorie nazvaná „rozvrhování pozic“ (positioning). V této kategorii se jedná o to, jakým způsobem dochází ve vyprávění k situování sebe, druhých nebo Polností. Rozvrhování pozic také znamená způsob, jakým člověk dává a přijímá povědnost (Chrz, 2007).

2.2-3 Druhý krok („čtení“)

2.2.3.1 Analýza a interpretace rozhovorů

V této části diplomové práce půjde o analýzu a interpretaci získaných dat zejména na Skladě kategorií „aktérství“ a „rozvrhování pozic“. V postupování touto fází jsem vycházela

Z práce Chrzové (2005). Analýzou a interpretací rozhovorů mohlo dojít ke stanovení několika tematických okruhů, které vznikly určitou specifikací výčtu opakujících se témat.

Z obou kategorií autorce Chrzové vplynuly základní otázky, které jsem si kladla také já, ve vztahu k rodičům dětí s autismem. Z kategorie aktérství šlo o tři základní otázky pohledem vyprávějíciho: 1. Co dělá skutečnost, že mám dítě s autismem s mým životem, a co s tím dělám já? 2. Co dělá autismus s druhými a co s tím dělají druzí? 3. Co dělá autismus s dítětem a co dělá dítě s autismem?" (Chrzová, 2005).

Kategorie „rozvrhování pozic“ s sebou přinesla dvě otázky: 1. Jak přistupují k otázce odpovědnosti rodiče, dítě a „ti druzí“? 2. Jak se rozvrhují pozice v rámci pohybu mezi »Potíží“ (autismus) a žádoucím stavem? (Chrzová, 2005).

Autorka Chrzová na základě položených otázek specifikovala kategorie, které představují určitou tematickou osnovu analýzy. Vzhledem k tomu, že jsem po mnohonásobném čtení rozhovorů došla k rozhodnutí, že většina tematických okruhů navržených autorkou Chrzovou odpovídá obsahu vyprávění rodičů dětí s autismem, budu se jimi řídit v následující části diplomové práce. Jde o následující tematické okruhy:

- *„Mezi světem postižených a světem zdravých*
- *Rozvrhování pozic: já - dítě - postižení - ti druzí (rodinní příslušníci, přátelé, instituce, svépomocné skupiny apod.)*
- *Plány, cíle, perspektivy“ (Chrzová, 2005, s.52).*

²-2.3.1.1 Mezi světem postižených a světem zdravých

Rodiče dětí s autismem se pohybují ve dvou světech - ve světě zdravých a ve světě Postižených. Pohybovat se v obou světech znamená pohybovat se mezi „potíží“ a žádoucím stavem a zde dochází k úsilí nejen ze strany rodičů, ale i dalších zúčastněných osob. Rodiče se pohybují v „čase“, který tráví s postiženým dítětem, ale žijí také svůj život, ve kterém tráví svůj „čas“ bez něj. Mezi těmito dvěma světy se ale pohybují také jejich děti v podobě anticipace a integrace (byť u dětí s některými typy poruch autistického spektra v poněkud odlišné podobě). Mezi světem zdravých a světem postižených se objevují obavy, naděje i cíle rodičů vzhledem k životu jejich dětí. Oba světy mohou přinášet bezpečí a jistotu, ale i ohrožení, oba s sebou nesou hodnoty, normy i sdílenou zkušenost.

Vztah ke světu postižených a světu zdravých lze charakterizovat v podobě dvou tendencí, kterými rodiče pomocí vyprávění konstruují aktérství své, svých dětí i ostatních. Jedná se o tyto tendence:

- „Odstředivá - tendence od světa postižených ke světu zdravých.
- Dostředivá - tendence od světa zdravých ke světu postižených" (Chrzová, 2005, s.52).

• Tendence od světa postižených ke světu zdravých

Ve shodě s disertační prací Chrzové (2005) se i v mé práci objevily dvě podoby směřování od světa postižených ke světu zdravých:

^{a)} odlišování se od těch, kteří jsou z pohledu rodiče v horší situaci

Sklon hledat ty, kteří jsou na tom hůř (ať už ve vztahu k sobě - rodiči nebo ve vztahu k dítěti) může být pro některé rodiče přirozeným mechanismem pomáhajícím k vyrovnávání se se skutečností, že jejich dítě je postižené.

Tendenci srovnávat situaci ve své rodině a rodině s dítětem s „těžším“ postižením ilustruje Povídání paní Aleny: *Nepřipadám si, že bych byla...zas tak omezená. Myslím si, že jsou na om daleko hůř. Ty, co maj děti, co se nemůžou pohybovat. Já dám Zuzce jídlo, ona se sama^{na}ji, všechno. Ona je docela samostatná."*

Z ukázky může vyplynout, že pro paní Alenu je závažnost postižení spojována s omezením Pohybu a na ně navazující problémy se sebeobsluhou.

Pro paní Hanu by zřejmě bylo zvládnání postižení náročnější v případě, že by se jednalo o kombinované postižení. Paní Hana s kombinovanými vadami spojuje sebepoškozující doování, které se u syna nevyskytuje. Také si uvědomuje odlišné nároky, a tedy i nutnost odlišného přístupu k dětem s autismem a k dětem s jiným postižením.

>Myslím si, že je lepší, když mají takhle samostatnou, kór tyhlety nízkofunkční, protože maj "Plnějinačí nároky. My jsme měli i přihlášku do Daru a tam už měli i kombinovaný vady a to^{Uz} mi přišlo, jako dala bych ho tam, kdyby se mi tam možnost do toho Kolína nenaskytl, ale i^{Ve} školce jsme to probírali...jestli by od nich mohl něco...tam jsou třeba děti, který si takjsem se ptala neurologa i ve školce, jestli by měl schopnost si to taky osvojit."

Oblast poruch autistického spektra je natolik široká, že do ní spadají poruchy, které se od^{Sek} odlišují, a diagnóza musí být ještě dále specifikována. Proto rodiče v rámci strategie

vyrovnávání se s postižením často hledají potenciální těžší situaci v rámci podobných diagnóz. Například rodiče dítěte, kterému je diagnostikován atypický autismus nebo Aspergerův syndrom, nacházejí odlišnosti od dětského autismu.

Paní Alice: „*On nemá ten opravdovej autismus, protože ty praví autisti, oni třeba mluví a pak přestanou, což on teda nikdy nemluvil, spíš se ta řeč u něj vyvíjela než že by dobře mluvil*^a *pak by to šlo dolů, to ne.*“

Jfo, já si ani neuvědomuju, že to je autista, protože on má spíš to mentální postižení k tomu taky, takže vono je to trošku jiný než když má někdo takový ten vysokofunkční autismus, u něj spíš převažuje mentální postižení nad tím autismem.“

Paní Alice v ukázkách vymezuje postižení svého syna vůči „pravému“ autismu, při kterém by podle jejích představ vývoj probíhal jiným komplikovanějším způsobem, a naopak odlišuje vysokofunkční autismus, při kterém je inteligence dětí v normě. Pro paní Alici jsou převládající charakteristiky mentální retardace. A charakteristiky spojené pouze s autismem^s tojí podle posledního úryvku spíše v pozadí.

Odlišností v narušení intelektových schopností si všímá i paní Radka a pan Tomáš, rodiče^c chlapce s Aspergerovým syndromem.

Paní Radka: „*Nakonec, z toho, co to ještě mohlo být, je to ještě nejmiň náročná vada na Jehovu, protože Aspergerův syndrom neznamena postižení mentálních funkcí ve všech*^s *měrech, ale...a navíc má ještě mírnou formu, takže doufáme, že*

Pan Tomáš: *v podstatě bude za pár let schopen se zařadit i bez asistenta*“

Vymezení Aspergerova syndromu od poruch, při kterých jsou porušeny intelektové^{sc} schopnosti, může pomoci rodičům přijmout fakt postižení, protože „*obecně představuje*[^] *ntální postižení pro rodiče větší stres než jiné typy postižení, protože bývá více zasaženo i*^{je} *Jich vlastní sebehodnocení*“ (Říčan, Krejčířová, 2006, s.72).

Poněkud odlišné názory zastává paní Lenka, která synovo postižení jako jediná z rodičů vymezuje vůči odlišným postižením, ale zamýšlí se nad otázkou normality. Co je normální^a ^co není normální určuje společnost, a proto změna pohledu na postižení nastane až se² ^měnou hodnot společnosti.

Jináč, člověk se časem s tou myšlenkou, nebere to už tak tragicky, s tím, že si řekne, že Mastně on nevyhovuje společenským pravidlům, který jsou daný a který určuje ta většinová Věčnost normální a v podstatě ono je to i o míře tolerance, co je ještě společnost schopná

určitým způsobem skousnout a jak se chová k těm postiženým a že se to do budoucna snad bude vyvíjet čím dál lip..."

Paní Lenka v ukázce nerozlišuje druhy postižení, ale jakoby byly všechny na stejné úrovni vzhledem k většinové společnosti, která zároveň rozhoduje o tom, kdo a co je normální.

Rodiče neopomíjejí poukázat na odlišnosti v chování, v psychickém vývoji a v „normálním“ fyzickém vzhledu. Na jednu stranu fyzický vzhled, kterým se jejich dítě neodlišuje od vrstevníků, může ochraňovat rodičovské sebevědomí, na druhé straně rozpor mezi fyzickým vzhledem a „zvláštním“ chováním a psychickým vývojem může proces vyrovnávání se s postižením ztěžovat.

Paní Alena: *„...a zrovna a teď se na mě dívala a chtěla se, takže to vypadalo spíš, že je to strašně nevychovaný dítě. Já jsem se radši na ty lidi ani nekoukala, protože to byla ostuda pro mě. Protože vona vzhledově je naprosto, že na ní nic nepoznáte.“*

Paní Lenka: *„...jsou lidi, který říkají, že na Jakubovi až tak nic moc nepozorujou, zase na druhou stranu Jakub se někdy dokáže zachovat zvláštním způsobem, že už lidi pojmu podezření...“*

Obě matky si uvědomují rozpor vzhledu a chování zejména v konfrontaci s reakcemi okolí.

Potvrzením přibližování se k „normalitě“ může být postupná, ať už reálná nebo vytoužená, změna chování při hře nebo zaujetí pro stejné věci, o které se zajímá většina dětí. S tím se můžeme setkat u pana Tomáše, tatínka chlapce s Aspergerovým syndromem:

„Taky to někdy chce, ale spíš jako, toho „bioný cla“ jednou chtěl... “

„Tak on není samozřejmě na takový ty společný hry, tak to jim někdy i něco kazí. Ale Myslím si, že taky čím dál tím míň.“

b) Druhá podoba odstředivé tendence znamená ~~emancipaci od rodiny a případnou integraci do~~ »agoritní« společnosti v podobě navštěvování „běžné“ základní školy (pouze chlapec s Aspergerovým syndromem) či v možném pozdějším uplatnění se ve společnosti.

¹ v případě rodin dětí s autismem se ve vyprávění neopomíjí emancipace od rodiny. Jenže situace rodin dětí s autismem je ztížená, protože lidé s autismem většinou nejsou schopni samostatného života a rodiče si to uvědomují. Ale také přemýšlejí nad tím, jak budou žít jejich děti, až se oni nebudou moci postarat.

Paní Alena: „...do budoucna to bude určitě lepší ty chráněný bydlení. Protože možná, že neníi dobře, abych na ní byla nebo ona na mně tak strašně závislá. Možná, že by jednou bylo dobřý, abychom se rozdělily.“

Paní Alice: „Jcdy bych sehnala zařízení, kde si myslím, že by moh bejt a byl by tam Pokojenej, ale on je dost fixovanej na rodinu. To je asi taky nevýhoda pro něj, že je dost na ás fixovanej.“

Obě ukázky potvrzují, že matky si uvědomují skutečnost, že emancipace od rodiny jednou mu sí přijít, ale zároveň se obávají, jestli tento krok zvládnou ony i děti.

První náznaky osamostatňování se probíhají v pozadí s rodinou, ve smyslu krátkých °dloučení například školní výlety, tábory nebo jen samostatnost v ohraničeném „bezpečném“ prostoru.

Paní Alice: „A my jezdíme ven a tam je zahrada, takže tam je to ideální, má tam jakoby SQm°statnost a nemůže se mu nic stát.“

'•Jezdí na tábory s Aplou...pomáhá to mně, ale myslím, že i pro něj je to dobrý.“

U paní Alice osamostatňování syna probíhá plynule od samostatnosti v omezeném Prostoru, kde je ona v dosahu, přes tábory, kde samostatnost trvá týden nebo i čtrnáct dní, ale Pák opět emancipace jako by končí a následuje hledání zařízení, kde by se dokončila °mancipace od rodiny v pravém slova smyslu.

^ Tendence od světa zdravých ke světu postižených

V dostředivé tendenci ukazující směřování rodičů od světa zdravých ke světu postižených obÍevil_a autorka Chrzová (2005) dvě různé podoby.

a) v První oblasti se ukázalo nakolik se rodiče dětí s tělesným postižením identifikují se ^£SLjx)stiženvch jakožto společenstvím, ve kterém jsou nalezeny hodnoty a vztahy ^QÍEastující se světem zdravých (Chrzová, 2005).

Rodiče dětí s autismem se ve vyprávění nezmiňují o tom, že by svět postižených ve smyslu S°lečenství lidí s podobnými problémy spojovali s kladnějšími hodnotami než svět zdravých. NaH

u otázkou „proč“ mohou pouze spekulovat. Zdaje to tím, že se neidentifikovali jako ti, kteří patří do světa postižených, nebo je to proto, že aktivity organizací nabízejících pomoc lidem autismem se zaměřují spíše na děti. Vysvětlením může být i pouhý fakt, že se o tématu "°Zporu" mezi světem postižených a světem zdravých nezmínili. Důvod může, ale i nemusí

souviset se dvěma navzájem opačnými pohledy rodičů na možnost intenzivněji se setkávat s rodiči podobně postižených dětí (viz níže).

Nejvýraznějším znakem vyprávění rodičů o tom, zda se mají setkávat s rodiči s podobnými problémy, je určitá rozporuplnost, kterou mohu charakterizovat větou: „Ano, ale...”

Popsané úvahy počítají s pohledem na společenství postižených v širším kontextu. Přestože se rodiče ve vyprávění nezamýšlejí nad možnými hodnotami a vztahy, které jim přináší nebo by mohl přinést svět postižených jako společenství, všímají si hodnot, povahy a pování svého dítěte, které mu přináší právě jeho postižení.

V okamžiku, kdy začnu pátrat po hodnotách světa postižených v konkrétnější podobě, naleznu příklady hodnot, které s sebou přináší postižení dětí a které by se u zdravých potomků možná neprojevíly.

Pozitiva chování syna s postižením ilustruje paní Radka v předložené ukázce: „*On bych měla snášet doktory líp než jiné děti. Protože jeho to i zajímá, třeba když mu brali krev, tak mu člověk trochu vysvětlil a teď uvidíš, co. Trochu se bál, ale zajímalo ho to. A když tam přišel od alergoložky a dělali mu tam různé vpichy, jestli není alergickéj, tak to sledoval celkem se zájmem. A ten chlapeček, co šel po něm se tam svíjel a toho nemohli vůbec zkrotit, zase v tom jiněj, je to v něčem zajímavější a lehčí.*”

Paní Radka nachází rozdíl mezi chováním svého syna, který je postižený, a dítětem zdravým. Lékařské vyšetření bývá pro mnohé děti nepříjemným zážitkem. Na stresovou situaci mohou reagovat obavami nebo agresí. Paní Radka srovnává chování svého syna a klapece zdravého, ze kterého vychází lépe její syn. Klidné chování syna může být dáno lišnými zájmy a vysvětlováním.

Ještě výrazněji se tendence nacházet ve větší míře pozitivní hodnoty u dítěte s postižením okazuje v následujícím úryvku z vyprávění manželů Radky a Tomáše.

Paní Radka: „*Myslím, že nám dalo to, že má vlastnosti, který třeba normální děti nemaj. T*”

a taková ta konkurence mezi nima, neví, co je, ta soutěživost, to přetrufovávání, ta takový to, ty ještě nemáš tohle a já mám lepší mobil, to jde mimo něj.”

Manželé se v ukázce zamýšlejí nad vlastnostmi či spíše hodnotami syna, které ho odlišují předpokládaných hodnot zdravých vrstevníků. Synovu odlišnost přijímají kladně. A přesto

pan Tomáš očekává, že některé zájmy a hodnoty syn od zdravých vrstevníků vezme, oblast módnosti a soutěživosti by měla zůstat „postižená”.

Jiným způsobem se na pozitivní stránky dítěte s autismem dívají paní Lenka a paní Hana.

Paní Lenka: „*Hodně se nám líbil výlet do Krumlova a včera mě nesmírně potěšilo, to jsou možná ty pozitiva autistických dětí, že se naučíte radovat se z mála, když je to období, že vůbec máte z něčeho radost, včera mě Kuba sám od sebe ve vaně, když jsem ho sprchovala, řekl voda.*”

Matka si uvědomuje, že autismus je těžké postižení a že každý, byť v porovnání se zdravými vrstevníky sebemenší pokrok nebo „drobnost“, která se podařila, je důvodem k radosti. Na druhou stranu, přestože paní Lenka ví, jak by se měla chovat, objevují se v jejím životě fáze, kdy nenachází sílu se radovat z čehokoliv - to znamená ani z pokroků syna.

Paní Hana se na rozdíl od paní Lenky o žádné překážce bránící radosti z úspěchu ^{ne} zmiňuje: „*Vono se vlastně říká, že voni tu péči dvakrát vrátěj, když se něco povede.*”

Matka vnímá péči jako oboustranný proces. Pečováním pomáhá synovi a zároveň pro ni Pnnáší zadostičinění a povzbuzení do života a dalšího pečování.

k) Druhá podoba dostředivé tendence se týká stahování se do společenství postižených jako ^{^S-IQ} řsta jistoty, bezpečí a sdílené zkušenosti (Chrzová, 2005).

Dvojakost v pohledu na účast ve společenství rodičů dětí s postižením je popsána ^v úryvcích z příběhu paní Aleny.

Paní Alena: „*Takže jsem tam začala chodit, dala jsem tam Zuzku na ty dva měsíce a začala jsem tam chodit na rodičovský schůzky a to musím říct, že mi to hodně pomohlo, protože já jsem neměla nikoho, kdo by byl na tom jako já. Já jsem měla známý, všichni měli zdravý děti a jsem si říkala, je to možný, že já nikde žádný postižený dítě nevidím, to mám snad jenom já. ^e v mém okolí jsem žádný takový děti nenašla. Takže až tam na dětský psychiatrii, když jsem si*

a ⁿ a tu rodičovskou schůzku, tam teprve jsem našla, teda poznala jiný maminky, který měly stejný nebo podobný nebo třeba i horší problémy s dětma. Takže mně to docela dost pomohlo, ^{no}• A taky jsem měla v tu chvíli potřebu někoho takovýho poznat, abych s ním mohla o těch věcech popovídat, abych věděla o něčem, o nějakých zkušenostech těch druhých maminek. T

artl mi to hodně pomohlo psychicky. A taky jsem chtěla mít někoho známého, kdo má nějaký problémy. Tak jsem se začala víc bavit s jednou maminkou, ta teda měla staršího syna. Chtěla jsem vědět, jak to všechno probíhá a zkušenosti a škola. Když jsme se setkaly, tak samozřejmě ^{naše} rozhovory, devadesát procent našich rozhovorů bylo téma našich dětí, co já, co Zuzka, ^{ji} Michal, ^v takový ty zkušenosti.

Paní Alena vysvětluje, proč jí setkání s rodiči dětí s postižením psychicky pomohlo. Poprvé^{2a} dobu plnou nejistoty pochopila, že v tom není sama. Že i ostatní mají podobné, dokonce^v větší problémy. Získala možnost poslechnout si, co postižení přineslo někomu jinému, co obnáší, na co se může připravit. S pocitem „nejsem jediná“ přišla úleva a naděje, že by se^v životě mohlo objevit nové přátelství s někým, kdo zná roli rodiče dítěte s postižením.

v druhé ukázce se paní Alena zamýšlí nad otázkou, proč častější setkávání s člověkem^s Podobnými problémy nesplnilo její očekávání.

Paní Alena: *Je pravda, že jeden čas jsem měla strašnou potřebu vyhledávat někoho, kdo^{ma} stejný problémy jako já, protože jsem si myslela, že s ním budu mít společnou řeč a i jedna Psycholožka mi řekla, že mám jít do sdružení pro mentálně postižené, že když se o těch věcech bavím s někým, kdo ty problém nemá, to nikdy nemůže pochopit. Takže jsem myslela, že si^{na} jdu i nějakou bližší kamarádku, tak jsem mluvila o té paní, co má toho sedmnáctiletého^{s^ma} tak jsme se párkrát sešly, ale zase potom, kdy jsem přišla domů, tak jsem toho měla^z dycky plnou hlavu... Tak jsem si říkala, že asi taky není dobrý se v tom jen babrat a bejt^{ne} št'astná."*

Postupem času paní Alena přechází od nadšení ze setkávání se s rodiči dětí s postižením^k x- ' určité skepsi. To, co jí mělo život rozjasňovat, začalo život spíše ztrpčovat. Zdá se, jako by^o Postižením nechala zaplavit ze všech stran. Stalo se ústředním a možná i jediným tématem^o rozhovorů s někým, kdo se mohl stát přítelem. Setkávání se pro matku nestávalo příjemným^o Mžitkem. A tak se navrácí k původním přátelům. S kamarádkami z dětství opouští oblast^o Postižení a na chvíli „zapomíná“ a relaxuje.

Paní

Alena si potřebovala vyzkoušet obě varianty - přátelství vzniklé na základě^o společného problému a přátelství vzniklé spontánně. Po zkušenosti volí „návrat“ k dřívějším^o přátelům^o Odlišnou strategii v přístupu ke společenství postižených volí už od počátku potvrzení^o Postižení

paní Lenka. Ani zde ovšem určitý rozpor v názorech nechybí.

Paní Lenka: *„Ve svý podstatě musím říct, že aby se z toho člověk nezbláznil, tak^o Ohledávám, ať už autistický děti, tak matky autistickéjch dětí. Je pravda, že sleduju diskusi^o ^Wek autistickéjch dětí na jednom serveru, to určitě jo, ale to je spíš jako kvůli tomu, že^o ěl*

o^e k vidí, že v tom není sám, ale nechávám si od nich odstup, nechci se s nima scházet. Jako^o C^o^v ěk to nemůže do všech sfér svýho života namotat autismus, to by se zbláznil. S Janou už

jsme se znaly dlouho předtím a člověk tehdy na ní koukal s otevřenou hubou, jak zvládá ty dva Aspergerovy a kladla jsem jí otázky, který jsem síták kladla sama"

Paní Lenka nachází pádné důvody, proč se nechce vídat blíže s rodiči dětí s autismem. Zároveň si nechává „otevřená dvířka“ do světa postižených v podobě sledování internetových diskusí. Internet má velkou výhodu, že je možné ho kdykoli jednoduše vypnout. Asi ^důležitějším prostředníkem mezi ní a ostatními rodiči je kamarádka Jana. Přítelkyně může být zdrojem informací o postižení. Ale ženy pojí i přátelství, které nevzniklo na základě Postižení dětí, ale které fungovalo již dříve.

Paní Radka v názorech na úlohu předávání zkušeností mezi rodiči zastává „střední cestu“. Poukazuje na výhodu předávání zkušeností, ale zároveň si uvědomuje, že zkušenosti jiných ^není možné přijímat bezvýhradně a očekávat stejný postup.

Paní Radka: *„Člověk slyší jiné zkušenosti. To je asi to hlavní. S žánými se zatím ^Přátelíme, protože jsem na schůzkách rodičů tolikrát nebyli...i když v tomhle je taky těžký si Předávat zkušenosti, protože si myslím, že každé dítě je jiné. Že u někoho se Aspergerův syndrom projevuje jinak než u druhého.“*

Diagnóza Aspergerův syndrom není „šablonou“ pro budoucí život. Nepojí se striktně ^s jediným druhem chování, jednání a prožívání. Každé dítě je jiné, a kam se bude jeho život ubírat, nezáleží jen na druhu postižení, ale na mnoha faktorech.

²-2.3.1.2 Rozvrhování pozic: já - dítě - postižení - ti druzí

Tato kapitola bude vycházet z kategorií „aktérství“ (kdo-komu-co-dělá, co-komu-co-P^sobí) a „rozvrhování pozic“. Ve vyprávění jsou jednotliví účastníci aktéry nebo příjemci aktivity druhých. K „aktérství“ se váže otázka vlivu, což znamená jakým způsobem a do jaké ^{míř}y jednotliví aktéři „kontrolují“ svou situaci. Ale zároveň se pohybují v prostoru daných ^{nor}em, který jim ukazuje to, co by mělo být, a který umožňuje dávat a přijímat odpovědnost, ^{Co} kdo může, co by kdo měl nebo neměl dělat, kdo čeho dosahuje nebo nedosahuje a ^{Sa}mozřejmě co kdo dělá (Chrzová, 2005). Také téma rozvrhování pozic a aktérství se prolíná ^Vprávěním rodičů dětí s autismem.

Aktérství, vliv a odpovědnost rodiče

Rodiče v příbězích nesou odpovědnost, ovlivňují, dosahují cílů, zkrátka vyvíjejí aktivitu ve ^{pros}Pěch svého dítěte. Vypravěči jako rodiče dítěte s autismem se cítí jako aktéři

ovlivňující a odpovědní, tímto způsobem se vymezují vůči aktérství, vlivu a odpovědnosti dítěte a dalších aktérů - lékařů, učitelů a „těch druhých“.

Autorka Chrzová (2005) vytvořila několik podskupin aktérů, vůči kterým se aktivita rodičů vymezuje, a vzhledem k větší přehlednosti a systematičnosti se i já budu tohoto dělení držet.

Nejčastěji rodiče ve vyprávění přemýšlejí o své odpovědnosti vůči dítěti, přestože slovo „odpovědnost“ z jejich úst nezaznívá. Rodiče postupem času poznávají, že musejí změnit styl výchovy a více se dítěti věnovat. Vyšší nároky na čas věnovaný dítěti nastiňují otázku Profesního uplatnění rodiče.

Rodičem nejsou pouze pro své děti s postižením, ale i pro zdravé potomky. Proto se v Příbězích rodiče zamýšlejí také nad svými zdravými dětmi.

a) Do první skupiny je zařazeno vymezování oblasti vlivu rodiče ve vztahu k dítěti
^-Postižením.

Rodič, v tomto případě zejména matka dítěte s autismem, hraje v životě dítěte specifickou roli vyplývající z postižení dítěte. Za současný i budoucí život dítěte nesou více méně plnou odpovědnost rodiče, protože jejich děti ve velké většině případů nejsou schopné o své budoucnosti uvažovat a vědomě ji vytvářet společně se svými rodiči. Aktérky rozhovorů přemýšlejí nad tím, co by pro jejich děti bylo nejlepší. Na jedné straně se zabývají myšlenkou, ⁰⁰ bude s jejich dětmi, až ony nebudou schopny se postarat, což znamená, že za způsob života dítěte přebírají odpovědnost hlavně ony a jsou to také ony, kdo v největší míře ovlivňují své dítě. Zdá se, jako by doba, po kterou ony budou mít sílu se postarat, byla „vyřešena“, a „Problémy“ nastanou až s tím, co potom.

Na druhou stranu i rodiče dětí s autismem si uvědomují, že jejich děti se potřebují do jisté míry emancipovat a zapojit se do společnosti a že oboustranná fixace nepřináší jen samá pozitivní ani po jednu stranu.

To dokládá úryvek zpovídání paní Alice: „...je to spíš do budoucna, že je takovej ^{nesa} mostatnej a že jednou bude muset někde bejt a to je horší než, dokud'je ted' v tý rodině a babičky, dědy, který mu pomáhaj, chodí do školy, dá se to zvládnout. ”

•Kdybych sehnala zařízení, kde si myslím, že by moh bejt a byl by tam spokojenej, ale on je ^{rl}ostfixovanej na rodinu. To je asi taky nevýhoda pro něj, že je dost fixovanej, no.”

Také paní Alena se zabývá podobnými myšlenkami jako paní Alice : „...takže ted'ka to a ⁰ budoucna to bude určitě lepší to chráněný bydlení. Protože možná, že není dobře, abych ^Q byla nebo ona na mně tak strašně závislá. Možná, že by jednou bylo dobrý, abychom se dělily. ”

„Já jsem na ní hrozně závislá. Já ji nikam nepustím. Já mám pořád pocit, že když ona je Porad ještě v něčem taková nesamostatná, tak musí být pořád pod nějakým dohledem.“

Je přirozené, že matky jsou v určitém období fixovány na své děti, ale postupně by se měl vztah uvolňovat a dítě by mělo dostávat více prostoru a stávat se samostatným. U rodičů dětí s autismem je tento proces ztížen přítomností postižení, ke kterému se často váže snížený intelekt, nesamostatnost, problémy v sociálních vztazích a v komunikaci. Rodiče ani nepociťují iniciativu ze strany dítěte, která by jim usnadnila rozhodování co dál.

Odpovědnost rodiče se neváže jen k budoucnosti. Rodič dítěte s autismem by měl fungovat také tady a teď.

Například paní Hana a manželé Radka a Tomáš popisují nutnost změny výchovy.

Paní Hana: *„yí zase jinej zákaz se mu nemůže dát, jako ne, člověk se musí hlídat, co říkám, dělám, jak to dělám postupně, že ho nemůžu prostě, když von něco dělá, třeba když si čte knížku nebo si prohlíží, tak já mu jí nemůžu vzít, protože on by se začal rozčilovat a moh by dostat záchvat. Musím ho nechat, až dojde na konec a říct mu: „Podej mi tu knížku, jdeme Pnam.“ Nemůžu nu dělat takový seky. Třeba holce můžu v klidu říct: „Pojď, nech to bejt a Jdeme.“ Ta si to v hlavě srovná hned, ale jemu to dyl trvá. Ale to je důležitý nad tím vším P^emejšlet a člověk musí bejt tvořívej., Já jsem vlastně furt ve střehu.“*

Paní Hana si našla vlastní strategii jak jednat se synem takovým způsobem, aby předcházela nepohodě a následnému stresu syna i stresu svého. Srovnává způsob výchovy syna a zdravé dcery. Zacházení se zdravou dcerou je jednodušší, nemusí uvažovat nad následnými reakcemi a předpokládá dceřinu odpovědnost za chování. Naopak u syna přebírá odpovědnost za následné jednání ona. Proto musí být neustále připravena na možné reakce.

výchovu syna s autismem si „nevystačí“ s jednoduššími pokyny, ale neustále objevuje a tvoří.

^aké paní Radka se věnuje otázce výchovy: *„No a zklidnil se zavedením řádu, to si myslím, že dně pomohlo, protože on musí mít přehled, co ho ten den čeká. A když je nějaká změna, tak L⁰ na to připravit.“*

Paní Radka nachází důvod, proč se syn stal klidnějším. Řád a pravidelnost přináší dětem, a nejen dětem s poruchou autistického spektra, jistotu. Mnohým, ne-li většině dětí s autismem, pomáhá denní řád a pravidelnost orientovat se v pro ně těžko pochopitelném, nejistém a nelogickém světě. Doporučení na zavedení řádu, například v podobě piktoqramů, stává řada rodičů navštěvující odborníky.

Důležitým tématem pro rodiče dětí s autismem a nejen jich, je téma profesního uplatnění. Péče o dítě s autismem je natolik specifická a náročná, že se zaměstnáním se bez cizí pomoci dá těžko propojit. Jelikož práce hraje v životě člověka důležitou úlohu, její byt' „dobrovolná“ ztráta může být pocíťována velmi bolestivě.

Paní Alice: „*No, změnilo se hodně, protože jsem zůstala doma. Kvůli němu už jsem nešla do práce. Nedalo se to už zvládnout, protože on má hrozně problémy s tím časem.*”

Paní Alice po určité době, kdy se zřejmě snažila zvládnout výchovu syna i své Zaměstnání, rozhodla práci opustit a věnovat se synovi a předcházet možným konfliktům.

Druhá ukázka je z vyprávění paní Lenky: „*Já přesně nevím, kdy budu moct jít do práce, jakou formou budu moct jít do práce, kdy začne Jakub mluvit, kdy bude schopen chodit do jakého zařízení. Prakticky to už můžu zrealizovat od příštího tejdne, co by ne, ale nemyslím si, že to je pro jeho vývoj to, co potřebuje a co by pro něj bylo dobrý.*”

Paní Lenka „odůvodňuje“, proč ještě neshledává návrat do zaměstnání vhodným nápadem. Uvědomuje si, že začít pracovat je realizovatelné již v brzké době. Na druhou stranu cítí odpovědnost za další pokroky a spokojenost syna. Pro vývoj syna nevidí své zaměstnání spojené s možnou ztrátou času dříve věnovaného synovi nejlepším řešením.

Otázku, zda si mohou dovolit pracovat i mimo domov, si klade velká část rodičů, zejména matek dětí s autismem. Některým se podaří propojit práci doma a práci „venku“, jiní se plně věnují péči o dítě. Říct, co je správnější pro spokojený život celé rodiny, si netroufám. Každý je jiný se svými potřebami a hodnotami.

Odpovědnost vůči dítěti s autismem nesměřuje jen do přítomnosti, ale i do budoucnosti, rodiče znamená jejich budoucnost také budoucnost jejich dětí. Ještě silněji propojenost budoucnosti rodičů a potomků platí v případě, že rodiče cítí postižení jako bariéru samostatnému životu bez podpory a pomoci.

budoucnost dětí s autismem je tíživým problémem, proto se jí rodiče zabývají už od okamžiku potvrzení diagnózy a ne až s odpovídajícím věkem dítěte. Plány do budoucna se budu zabývat podrobněji v další kapitole, proto uvedu pouze jednu ukázku od paní Lenky: „*akže, tuhle ta nejistota do budoucnosti je pro mě taky poměrně zátěžovej faktor. A pocíťuji, že se pak hodně obávám, jak to u něj bude v dospělosti. Do jaký míry bude dostačnej, do jaký míry se o něj bude muset starat někdo další, jestli to budeme zvládat my a H.*”

Paní Lenka spojuje budoucnost syna s nejistotou. Protože budoucnost syna znamená také její budoucnost, nejasnost a nemožnost naplánovat ji předem, způsobuje stres ovlivňující přítomnost.

^{b)} Odpovědnost ve vztahu ke „zdravému“ dítěti

Většina rodičů, kteří mi poskytli rozhovor, vychovávají také děti bez postižení. Zdravý potomek je také součástí života rodiče, proto pociťují odpovědnost i za ně. Přestože v povídání stojí zdraví potomci spíše v pozadí, je zajímavé podívat se, v jakém směru cítí rodiče odpovědnost za život dítěte bez postižení.

Paní Lenka: *Ještě mám pocity jistý viny vůči jeho staršímu bratrovi, jehož život, zatím si^{ř0} pochopitelně neuvědomuje, ale jehož život to asi taky nějakým způsobem ovlivní. A to h němu není fér. Že rodiče si to asi musíme v uvozovkách vyžrat, to je jasný, ale asi to zasáhne nějakým způsobem i toho druhého syna."*

Diagnóza autismus ovlivňuje život všech členů rodiny. Paní Lenka vnímá postižení syna jako nutné zlo, které ona a manžel musejí „přetrpět“, protože jsou rodiči. Ale nepřipadá jí spravedlivé, že postižení jednoho syna bude mít vliv i na život druhého syna.

Následující ukázka patří ještě paní Lence: *„Dá se říct, že jeho to doted' netrápí nějakým mraznějším způsobem a promluvíme s nim než půjde do školy, protože půjde za dva měsíce, ^otože se setká s reakcemi nějakých svých spolužáků, který budou vycházet z jejich rodičů, Qby byl na tohle připravenej a aby se kvůli tomu necejtíl méněcenný. Tím, že jsem s Jakubem d'oma celej den, tak se snažim, když něco dělám s Jakubem, tak si to udělat dopoledne a zase se dá říct, že naopak když pak přivedem Jirku, tak se zase snažim spíš věnovat jemu, aby to bio tak nějak vyrovnaný. A o víkendech, no to prakticky trávíme ve čtyřech, takže se dá říct, že ^ nemyslím, že by Jirka nebo chci v to aspoň doufat a myslim si, že pro to děláme hodně, Qby Jirka neměl pocit nějaký odstrčenosti nebo že je tady na druhý koleji."*

Paní Lenka by ráda informováním o postižení bratra chránila druhého syna. Očekává Nativní reakce okolí. Matka vypráví o tom, jak se snaží rozvrhnout péči a pozornost mezi ^ob a syny co možná nejrovnoměrněji a věří, že „zdravý“ syn se nebude cítit ve stínu bratra. ^K Pocitu rovnocennosti v rodině přispívají i společně strávené volné dny, kdy „spolupracují“ ^V ichni dohromady.

Paní Alice se zabývá odpovědností za život „zdravé“ dcery v souvislosti s budoucností Postiženého syna: *„/1/e nechci, aby to viselo vyloženě na tý Tereze, to nechci. Chci, abych ho ^{Ur}citě zabezpečila, aby on byl zabezpečený v nějakém tom zařízení případně. Ale aby měl svý finance, který by mu ona pomáhala spravovat, ale nechci aby ona jednou tím svoji rodinu stěžovala, to bych nechtěla.“*

Paní Alice si pro život syna představuje stálou pomoc jiných, ne jeho sestry. Zároveň doufá v udržování vazeb mezi sourozenci. Ale uvědomuje si, že hlubší propojení životů obou sourozenců by mohlo negativně působit na novou rodinu dcery.

Rodiče ve vyprávění otevírají téma odpovědnosti vůči dětem zdravým i postiženým. ⁰ Postižením jednoho se vyrovnávají všichni členové rodiny. Přestože se na první pohled může zdát, že se vše „točí“ kolem dítěte s postižením, rodiče neopomíjejí ani ostatní děti. Tématy jsou, jak ovlivňuje postižení sourozence je a zda a jakým způsobem mu mohou oni ^Jako rodiče ulehčit či být spíše nápomocni v roli sourozence dítěte s postižením.

Vliv, odpovědnost, spoluprožívání rodičů se prolíná do formální stránky jazyka. Rodiče hovoří v 1. osobě čísla množného (my, nám) namísto 3. osoby čísla jednotného (on, ona, jemu, JO).

Paní Radka: *„Teď máme domluvenou do školy, protože v září nastupuje do školy, měli jsme ^odklad samozřejmě kvůli tomu a máme nárok i na jeden, ale už to dělat nebudem.“*

Paní Hana: *„Byli jsme různě hospitalizovaný na neurologii.“*

Odpovědnost rodiče ve vztahu k veřejnosti

Třetí skupinou, za kterou se rodiče dětí s autismem cítí do určité míry odpovědny, je okolí ^{si}žené z lidí neznámých i známých. Rodiče ve vyprávění přejímají odpovědnost zejména za ^{Inf}ormovanost veřejnosti.

Paní Radka: *„Prarodiče pochopili. Samozřejmě jsme jim museli vysvětlit, co to je. Někaky ^ost^u Seriály jsme jim půjčovali, takže si o tom něco přečetli a snaží se tak nějak udržovat ten ^ost^u P k němu, aby byl zvladatelný.“*

Paní Radka: *„ On najednou začne vykřikovat. Ale on opravdu má hrozně silnej hlas. Rád ^{pi}vá, takže snažíme se, aby to spíš radši vždycky zazpíval, když má ten hlasovej projev. Ale ^{ti}ěžkjy to prostě ze sebe potřebuje dostat. Tak si zakřičí, ale lidi to samozřejmě nemají moc*

radí. Třeba když jsme na dovolené a on v jídelně začne, takový ty pohledy a je to takový ne příjemný a když jsou stěžovatelé, my se s tím nijak netajíme. Když jsou, tak řekneme, nezlobte se, ale on má tohle."

Pan Tomáš: „Nemá to cenu tajit.“

Paní Radka: „Spíš by měli vědět, že jsou takovýhle lidi a děti.“

V první ukázce paní Radka vypráví o vzdělávání příbuzných. Poznatky o autismu, respektive o Aspergerově syndromu, o způsobech chování, jednání, o specifikách a přístupu mohou zjednodušit péči nejen pro rodiče samotné, ale i pro příbuzné, kteří budou ochotni se na výchově dítěte podílet.

V druhém úryvku paní Radka popisuje reakce neznámých lidí na nezvyklé chování syna. Když si někdo začne stěžovat nahlas, manželé vysvětlí, jak se věci mají. Manželé zastávají názor, že lidé by neměli zavírat oči před skutečností. Lidé s postižením ve společnosti byli, jsou i budou.

Úryvek z rozhovoru s paní Alicí se dotýká odpovědnosti vůči veřejnosti odlišným způsobem: *> když byl třeba malej, tak měl takový to, že když si třeba před nás sednul pán s kloboukem,, mu ten klobouk sebral, ale to jsme nějak odstranili nebo jsme se naučili to přecházet.“*

Paní Alice se snažila předcházet konfliktům tím, že synovo chování vyvolávající negativní reakce lidí v rámci možností odstraňovala. Pokud se „odnaučování“ nedařilo, naučila se situace přecházet a nereagovat na ne.

Čtvrtou skupinu tvoří odpovědnost rodičů ve vztahu k lékařům

V příbězích vybraných rodičů dětí s autismem jsou lékaři vykreslováni spíše jako ti, kteří *ašnostikují. Střídají sebe i diagnózy, než přijdou na konečný a správný důvod neobvyklého chování dítěte. Rodiče popisují dlouhodobý proces hledání příčiny stavu jejich dítěte, čekání

verdict lékařů. Poruchy autistického spektra jsou v České republice relativně novou slastí, proto rodiče nemívají tendenci se na diagnostice podílet.

Paní Hana se v jeden okamžik odmítla podřízovat a bezmezně přijímat postupy lékařů: „A neuroložka mu dala diagnózu mentální retardace nejasného původu. To byla naše první ^{IQ}Snůza. A po tý diagnóze mu dala prášky, po kterých byl úplně apatickej, utlumenej. Tak ^{Se}n se rozhodla mu je nedat. Prostě vysadit sama od sebe. Bylo to i na popud toho, že jsme ⁿa neurologii hospitalizovaný a mně tam bylo jeden den nějak divně, nemohla jsem spát,

^{ta} k jsem udělala takovou věc podivnou. Prostě jsem si jeden ten prášek vzala a já jsem po ^{nerm} ráno nemohla vstát z postele. Točila se mi hlava a říkám, jestli tohle teda tomu klukovi dávám. Tak jsem řekla panu N., že mu je vysazuju, že to беру na sebe a že zjistím, jestli mu to ^{ne}co dělá nebo ne"

Zena popisuje důvod, proč se rozhodla vzít odpovědnost za synovu léčbu na sebe. Nasazení léků shledává matka jako příčinu synovy apatie. Utlumení se paní Haně nezdálo ^sPrávné. Ke konečnému rozhodnutí „už mu je nedat“ vedla její osobní zkušenost s léky, které W měly synovi pomoci. Vyvolané stavy pro ni byly natolik silným zážitkem, že pochybnosti ^o správnosti řešení se rozplynuly.

°) Pátou skupinou vynořující se z vyprávění rodičů je odpovědnost ve vztahu ke škole, školce.

Paní Hana: *Jak na něj...na to jsem přišla sama. Což i ve školce říkaly, že jsem spoustu ^{ve}ci. Co je k lepšímu, to si převezmu nebo se dohadujem s paní učitelkami, jestli tohle by nabylo lepší."*

Matka nenechávala všechnu iniciativu na pedagožkách, ale zapojila se do procesu hledání ^{Ces}t k synovi. Spolupráce mezi lidmi pracujícími se synem proto mohla fungovat. Předávaly ^{Sl} zkušenosti, a tak pomáhaly chlapci i sobě.

Paké paní Radka spolupracuje na vzdělání syna a snaží se o provázanost mezi všemi ^{str}anami: „*Ted' máme domluvenou schůzku do školy, protože v září nastupuje do školy. Měli ^{JSrme} odklad kvůli tomu a máme nárok i na jeden, ale to už dělat nebudem, protože po poradě ^{JSr}ne došli k závěru, že je dostatečně zralej a bude schopen to zvládnout."*

^ Do šesté skupiny jsem zařadila oblast odpovědnosti ve vztahu k úřadům.

V České republice stále ještě nefunguje mnoho vhodných předškolních a školních zařízení ^{Ur}čených pro osoby s autismem. Proto v některých případech zůstávají rodiče, respektive ^{at}ky, s dětmi doma. Stát by měl volbu rodičů ocenit a pomoci jim alespoň v podobě finanční Odporu. Následující příklady ukazují, že získávání podpory státu není věc jednoduchá.

Paní Hana: „*Třeba na tu sociálku člověk potřebuje něco úplně jiného, aby dostal to, co má. ^{Py}*

^ože to jsou takový kličky a háčky. Do tý školky jsem na něj neměla nic. Pak teda dcera ^{ZQ}ěal_a chodu do školky, tak jsem si vyběhla, že jsem slyšela, že dali povolení, že do sedmi let ^e dá dát mateřská. Tak jsem si to začala vyběhávat, abych zas měla na kluka, protože jsem

nemohla nikam jít, nikam ho dát. A to mi říkali, to my vám nemůžeme dát, to je až na poslední dítě. Můžete dostat péči o osobu blízkou. Takže jsme měli tenhle příspěvek a pak ještě na auto^a tak. Musela jsem to všechno vyběhat, protože nikde nepřijdete a oni vám neřeknou tady tohle můžete... je to takový furt bojování s úřady."

Paní Hana zastává k úřadům skeptický názor. Nebýt vlastní neústupnosti, nezískala by Příspěvky, na které mají nárok. Člověk si podle paní Hany nemůže být ničím jistý a musí být stále připraven bojovat o svá práva. Paní Hana vidí v úřadech, potažmo ve státě, spíše nepřítele než spojence.

V ukázce z vyprávění paní Alice se podobná bojovnost neodráží: *„JVa co mám nárok jsem si^{sl} te da zjišťovala sama. Ale když jsem pak přišla a o něco jsem žádala nebo se na něco ptala, vždycky mi to přiznali. Ale to jsem si spíš vyčetla v novinách. To jsem si zjišťovala sama, na^{co} má člověk nárok."*

Paní Alice se při spolupráci s úřady nesetkala s žádnými problémy. Ale veškeré informace^o niožnostech finanční pomoci si zjišťovala vlastní aktivitou. Přiznání příspěvků probíhalo^b bez komplikací. Paní Alice bere jako samozřejmost, že se musí spolehnout hlavně na sebe astát brát pouze jako prostředníka k ulehčení situace.

Zvláštní kategorií zasahující do skupiny odpovědnosti vůči úřadům a lékařům jsou návštěvy¹¹ Posudkové komise.

Posudkovým lékařem zdá se může být kterýkoliv lékař i bez znalostí problematiky^{aut} autismu. S lékařem, který se v oblasti autismu a jeho specifik příliš neorientoval, se setkala^{Pa} ní Alice: *Jedinej problém byl, až když dostal invalidní důchod. Abyste mohla mít péči o^{os} obou blízkou, musí mít aspoň převážnou bezmocnost. A to bylo jediný, kdy ten pan doktor na^P osudkový mu dal částečnou, což to bylo takový špatně posouzený, tak jsem se musela^{odv} olávat přes soud a pak to dobře dopadlo. Pak jsem se dozvěděla, že to byl nějaký^{on} o ped."*

Paní Alice se nesmířila s rozhodnutím lékaře. Protože věřila svému úsudku, rozhodla^{odv} olat se u soudu. Soud potvrdil verzi matky. Celý proces se zdál být zbytečným. Kdyby^{pří} Pad posuzoval lékař se znalostmi o autismu, mohl být ušetřen čas, finance a zejména klid^{rod} i ny. Dovolávání se nároků na pomoc státu bývá únavným a dlouhodobým procesem, kde ani spory. Je obdivuhodné, když se mnozí rodiče nenechají odradit na první pohled až^{Pro} šováním a trvají na právech svých a svých dětí.

8) Další skupinu reprezentuje odpovědnost k sobě samému

Postižení dítěte změní styl života rodiče a reakce na neměnnou skutečnost je individuální. Předložené příklady ukazují, kam postižení dítěte matku směřuje.

Paní Hana: „*Musím bejt někde podchycená, ne jako podchycená, ale je to pomoc. I třeba takhle bych si mohla udělat nové známé, mít trošku nějaké společenské akce. Nebejt furt jenom sami.*”

Paní Hana pociťuje izolovanost. Stav osamocení by ráda změnila. V začlenění do skupiny rodičů dětí s podobným postižením hledá pomoc pro sebe i pro syna. Setkávat se s dospělými Je pro ni alternativou či doplněním k času stráveném s dětmi.

O pocitu izolovanosti hovoří nejedna matka dítěte s postižením. Většinu času naplňují péči⁰ dítě a přátelé se dostávají do pozadí.

Paní Lenka v rámci „zachování duševního zdraví“ vyhledala lékaře: „*Upřímně vám řeknu, že já jsem si nechala napsat antidepresiva. Protože ne z důvodu, že bych se cejtila jako klenec, ale takovej pocit už jako otupění a neprožívání radosti jsem cejtila poměrně silně a **ela jsem poruchy spánku, takže se dá říct, že já to zvládám s minimální psychiatrickou¹⁾ edikací. Říkám si, hlavně aby člověk, aby těm dětem. Já mám pocit, že ty s tím problém^{em} ají, že se snažím vůči nim vystupovat tak, aby měly pocit, že maj víceméně spokojenou a^{ves} elou mámu”*

Pro paní Lenku už byl stav, který prožívala natolik neuspokojující, že zvolila cestu Medikamentů. Pro vyhledání pomoci se rozhodla nejen kvůli sobě, ale i pro své syny. Ráda by byla pro syny oporou a stávající stav jí nedovoloval přání splnit.

Paní Aleně postižení dcery otevřelo cestu k větší vnímavosti k lidem s postižením: *Protože tenkrát fakt, že mně říct, že bych si zapla televizi a bylo tam o postiženejch lidech, ^ožná že bych to přepla. Ted'ka ne, ted'se dá říct, že takovýhle věci mě hrozně zajímají.”*

Paní Alenu nasměroval osud dcery k vyhledávání informací a vzdělávání se nejen^{Vaut} tismu, ale zájem se rozšířil i o jiné druhy postižení. Informovanost může pomoci^V konkrétních situacích a dodává pocit pochopení a jistoty.

• **Odpovědnost přisuzovaná dítěti**

Předešlé úryvky vypovídaly o odpovědnosti rodiče. Ale odpovědnost rodiče za život dítěte^odpovědnost samotného potomka se prolíná. Jelikož se autismus v mnoha případech pojí

^s mentální retardací, bývá odpovědnost dítěte za chování, jednání teď a potom značně snížena, ^{ne}li nemožná. Rodiče v rozhovorech hledají odpovědnost dítěte spíše v přítomnosti ^v konkrétních věcech, například v podobě samostatnosti při sebeobsluze.

Paní Alice: *to on je samostatnej. Já mu tam připravím snídani a oblečení a on se nají a oblékne, ale sám by se neumyl."*

Někteří rodiče přisuzují odpovědnost za chování dítěte jemu samotnému. Ve skutečnosti jde možná spíše o obrazné vyjádření.

Paní Hana: *„Mám představu, že jim to budu dávat na stranu, na knížky nebo až bude Honza potřebovat opravdu platit si třeba toho asistenta, tak aby měl nějaký fond."*

Paní Hana hovoří o synovi jako o někom, kdo bude schopen hospodařit s penězi.

Následující citace od paní Aleny také ukazuje možnost obrazného vyjádření odpovědnosti ^{dcer}y za své jednání: *„Už jenom to, že jsem ji ze začátku vozila autobusem, což teda bylo něco ^{str}asného, protože ona se tam válela, lezla po sedačkách, provokovala lidi. Já jsem říkala: ••Nekopej." A zrovna a teď se na mě dívala a chechtala se, takže to vypadalo spíš, že je to ^{str}asně nevychovaný dítě."*

Dcera si podle matky byla vědoma, jakou reakci vyvolá její chování u matky. Jako by si ^{sit}uaci pro matku stresovou „užívala" a chovala se „natruc" požadavkům. Otázkou je, zda ^{p0}Pis odpovídá realitě. Zda dívka jednala vědomě nebo šlo spíše o přání matky k přiblížení se Sjednání zdravých dětí.

Pokroky dítěte motivují rodiče k další práci, přinášejí zadostiučinění a radost. Když se [^]šti cokoli povede, utvrzuje tím rodiče ve víře nevzdávat se a nepodléhat „chmurám" při ^{pre}konávání překážek.

Povzbuzení do další práce nastiňuje citace z vyprávění paní Hany: *„Ve školce jsme měli ^{es}'dku a dostali spoustu hraček a taky takovou magnetickou tabulku a on si to vzal a sednul ^{ie} mně na klín a psal a napsal Honza, ahoj. A tak jsem zjistila, že on takový věci vnímá. Je ^o ^{tc}ikový strašný povzbuzení do dalšího života. Ono se vlastně říká, že oni tu péči dvakrát ^{Vy}'ej, když se něco povede."*

^odlišně pojmají odpovědnost rodiče chlapce s Aspergerovým syndromem. Matka věří ^{Sa}mostatnost syna směrem do budoucnosti, kdy si za svůj život bude odpovídat sám.

Paní Radka: „Protože, co jsme slyšeli, tak je spousta lidí s tímhle postižením a není to na nich znát a dokážou se v životě o sebe ^{výborně} postarat a dokážou se vzdělávat a v mnoha oborech se uplatnit.“

'Odpovědnost přisuzovaná dítěti ..zdravému'

Samostatnou podkapitolou je odpovědnost přisuzovaná sourozenci dítěte s autismem. Všichni zpovídání rodiče s více dětmi o vztahu mezi sourozenci vyprávějí. Odpovědnost zdravého dítěte směřuje do přítomnosti i do budoucnosti. Rodiče povídají o vlivu zdravého na Postiženého, o odpovědnosti zdravého za budoucí život postiženého.

O sourozeneckém ovlivňování vypovídá citace z rozhovoru s paní Lenkou: „Taky je hodně Pozitivní postava staršího bráchy, kterej v podstatě když děláme cokoliv s nim a s Kubou, tak bych řekla, že to dopadá lip. Že i když Kuba má k němu poměrně laxní přístup, že mu daleka nevrací tolik lásky, co mu dává Jirka. Ale myslím si, že do určitý míry přeci jenom ho bere jako svůj vzor.¹“

Paní Lenka vidí ve starším synovi důležitou osobu pro rozvoj druhého syna. Tak jako u mnohých sourozenců i zde se bratři ovlivňují a mladší se snaží do jisté míry vyrovnat ^aršímu. Dalo by se říci, že je přirozeným „hnacím motorem“ rozvoje bratra. V jistém slova smyslu se stává zdravý syn odpovědným za vývoj bratra s postižením. K pozitivnímu vztahu Schází i přesto, že jeden do vztahu investuje více než druhý.

Paní Alice charakterizuje vztah dcery a syna jednou větou: „Ona k němu má pečovatelský Vztah a on k ní má vztah spíš jako k nějakýmu dospělýmu.“

Podle matky se dcera cítí spíše pečovatelkou bratra. Potřeba ochraňovat slabšího vyhrává nad vnímáním sourozence jako rovnocenného partnera se všemi radostmi i šarvátkami. Také bra tr přijímá sestřinu taktiku a chová se k ní jako k starajícimu se rodiči.

Uvedené úryvky se zaměřovaly na přítomnost, ale pro rodiče dětí s autismem je nesmírně důležitá také jistota zabezpečeného života potomka i v budoucnu. Otázka propojenosti života Zrozcenců podle představ rodiče už byla předložena v dřívější kapitole {viz kapitola 2.2.2.1).^NVní p o u z e shrnu názory rodičů na vztah sourozenců v době, kdy se oni o ně nebudou moci P ostarat. Matky si uvědomují, že jejich zdravé děti jednoho dne opustí rodinu a založí si r o d i n u novou. Budou žít vlastním životem a nebude jejich povinností starat se každodenně o k o z e n c e s postižením. Zároveň by si přály, aby se sobě navzájem neztratily.

³ - Vliv, aktérství „těch druhých“

a) Odpovědnost učitelů, asistentů

Učitelé a asistenti sehrávají v životě dětí a rodičů důležitou roli. Podněcují a podílejí se na rozvoji dítěte, ovlivňují spokojenost a radost dítěte a následně i rodiče. Šíře služeb pro děti a dospělé je v České republice stále relativně úzká. V případě, že nastává konflikt nebo nesoulad mezi učiteli a rodiči, dostávají se rodiče do těžko řešitelné situace. Cítí, že nabídek Pece není mnoho, a obávají se změny jako něčeho, co může vést ke stejně neuspokojujícímu výsledku. Jaké se nabízejí možnosti? Změnit učitele a doufat, že to vyjde, nebo se stávající situaci podrobit a ustupovat požadavkům učitelů. Posledně zmiňovanou strategii řešení zvolila Paní Alena.

Paní Alena: „*Tam vlastně začaly, čemu jsem nevěřila, ve speciální školce větší problémy jak v tý normální. Měla tam dvě starší učitelky a ony jí, já nevím, jestli ji nezvládaly, po obědě, že řve a směje a nenechá děti spát a takovýhle problémy. A teď mi začaly vyhrožovat, že ji odsud vyloučej. Tak mi potom přinesly papír a že ji tam mám na dva měsíce na zkoušku. Tak jsem ten papír podepsala. Pak si mě zavolala ředitelka, že ruší ostatní a že si ji teda ^{mi}*sím vyzvedávat po obědě. Já jsem měla na šest hodin zkrácený úvazek. Teď jsem nevěděla, ^{co} mám dělat. Protože mi nic jiného nezbejvalo.*“

Učitelky a ředitelka v uvedené ukázce matce daly ultimátum. Buď se přizpůsobí požadavkům, nebo dcera opustí speciální školku. Paní Alena pociťovala, že jiné řešení není možné. A tak přistoupila na hru diktovanou učiteli. Byla nucena omezit pracovní i volný čas a říkala jí už jen věřit, že problémy ustanou. Na jednu stranu lze říct, že ředitelka se cítila ohrožená i díky situaci v České republice. Relativně velký počet dětí se speciálními potřebami zařízení nabízející specifickou péči nepokryjí. Zařízení si mohou „vybírat“. Na druhou stranu projevy a chování provázející autismus bývají těžko slučitelné s potřebami dětí s ^s ^odlíhým typem postižení.

Ale také osobnost a přístup vychovatele přispívá ke vnímání situace. Se změnou učitele ^{rtl} ^ohou rázem zmizet některé problémy.

Paní Alena: „*Nicméně jsem ji tam nechala ještě další rok, ale tam bylo docela štěstí, že ^{do}stala jinou paní učitelku, mladší, kolem 30 let. A vím, že když tam k ní začala Zuzanka ^{cll} ^odit, tak ona ke mně přišla a povídala: „ Ta Zuzka je tak šikovná, vždyť ona není zas tak. “* T t

^{ak} *jsem si říkala, že to s ní není tak strašný. Takže tam ten rok to bylo úplně v pohodě.*“

Změnu učitelky vnímala matka velmi pozitivně. Z paní Aleny „spadly“ výčitky a stres ^{kvů} ^{Por} ^ř ^o tomu, že dcera je ve školce pouze trpěna a že způsobuje jen problémy. Paní učitelka ohl ^ohla matce znovuobjevit pozitivní dcery.

u některých dětí se zvláštní chování začalo projevovat ve větší míře až v kolektivu vrstevníků. Učitelky byly ty, které začaly na rozdíly v chování upozorňovat. Některé z nich znaly charakteristiku autismu a podnítily hledání pravé diagnózy.

Paní Alena: „*nicméně paní učitelka říkala, že se jí zdá být Zuzka autistická, a já jsem se dřív o to vůbec nezajímala a najela jsem na internetové stránky, myslím, že tam byla Apla, kde všechno popisují, tak jsem si to vytiskla a v některých bodech jsem viděla úplně její chování*“

Postřehy paní učitelky nasměrovaly matku k hledání informací o postižení. Hledání se stalo úspěšné a nalezený popis projevů autismu odpovídal projevům dcery. Následné matčiny kroky vedly k diagnostikování autismu.

b) Aktérství, vliv, odpovědnost lékařů

Lékaři, a těch rodiče dětí s autismem poznali mnoho, jsou v povídání rodičů vykreslováni jako ti, kteří hledají správnou diagnózu. Hledání se stává dlouhodobým procesem a neobejde bez omylů. Určení nejpravděpodobnější diagnózy otevírá cesty k dítěti. Stává se prvním „okem k volbě přístupu k dítěti, který by mohl přinést výsledky. K práci s dítětem, jež bude korunována rozvojem dítěte, jeho spokojenosti a radosti a radosti a spokojenosti rodiče. Jak říká autorka Jelínková: „*Diagnóza není jen nálepka, je to začátek cesty k pochopení a k šanci Pomáhat a ulehčit život postiženému dítěti i rodině. Určení diagnózy zlepšuje adaptaci na nové podmínky rodinného života a podpoří realističtější očekávání budoucnosti dítěte* (Hrdlička, komárek, 2004, s.184).

Následující citace je příkladem cesty za diagnózou.

Paní Radka: „*Byli jsme na psychologickém vyšetření u magistry C. a pak jsme byli Jednaný do Krče k paní K., která měla větší zkušenosti a pojala podezření, že se zřejmě asi Mná o nějakou autistickou poruchu, která nás poslala na specializovaný vyšetření k doktorce T. v Aple, která se specializuje právě na tyhle poruchy a ta to jednoznačně diagnostikovala. T. «kž_e tam byl diagnostikován Aspergerův syndrom. A pak teda se nám svým způsobem Ulev»o, protože jsme věděli, co to teda je, s čím se dá bojovat.*“

Paní Radka vzpomíná na průběh hledání příčin chování syna. Aspergerův syndrom nebyl zjištěn hned u první lékařky. Rodiče se postupem času dostali až ke specialistce na diagnostiku poruch autistického spektra. Aspergerův syndrom jako konečná diagnóza Zvřela fázi hledání, ale otevřela novou - fázi hledání vhodného přístupu k dítěti. Z rodičů

spadla tíže nejistoty a matka vzala určení diagnózy jako impuls k vlastní aktivitě a k „boji“ se známým „nepřítelem“.

Vliv odborníka na prožívání rodiče v negativním smyslu vykresluje citace paní Aleny: *'Když jsem měla hodně depresivní stavy, tak to bylo, když jsem byla u jedny paní psycholožky, ta mi řekla na rovinu, že Zuzka je mentálně postižená a že až dojde její čas, tak jí mám najít nějaké vhodné zařízení a tam ji dát a ne se obětovat. Z toho jsem byla špatná tenkrát tak čtrnáct dní, to jsem chodila a začala jsem se v tom utápět. Tak já mám tak postižené dítě, já ji budu muset dát někam do ústavu. To teda moc dobře neřekla.'*

Rodiče dětí s autismem by měli vědět o všech možnostech řešení postižení dítěte. Měli by poučení o výhodách a rizicích jednotlivých možných voleb. Rozhodnout se však musejí sami. Tak, jak je důležitý obsah sdělení odborníka, tak velkou roli hraje také forma, jakou lékař informace sděluje. Citlivost, empatie, vnímavost k člověku procházejícímu možná největší zkouškou dosavadního života, je úkolem odborníka.

Aktérství, vliv a odpovědnost příbuzných

Reakce nejbližšího okolí může být pro rodiče dítěte s postižením povzbuzením nebo může naopak podnítit depresivní stavy rodiče. Kdo jiný má rodiče pochopit než nejbližší lidé. ^statně také pomoc s každodenní péčí hledají rodiče nejdříve u příbuzných. Některé matky, Uz z různých důvodů, zůstávají s dítětem doma a obstarávají celodenní péči. Péče o dítě oast0 zaplňuje i čas, který by matka mohla mít jen pro sebe. Ale ona by měla plnit i jiné úkoly jen mateřské. A tak nastupuje hledání, za kým jít s prosbou o hlídání. Matka pomoc Potřebuje, ale také chápe, že hlídání dítěte s autismem je odlišné od hlídání dítěte zdravého.

Šichni nejbližší se náročnosti úkolu neobávají. Ale pokud kooperace matka - příbuzní tu

„Š“ je, je obrovskou pomocí,
prarodiče

Pomoc prarodičů umožňuje náročnost celodenní péče zvládnout. Matka je schopna Padnout i jiné věci nebo jí rodiče poskytnou čas a prostor pro regeneraci sil.

Pojení prarodičů s vnukem existuje v rodině paní Alice: *„Kdybych neměla moje rodiče a bēlovu*

maminku, za kterou jezdí, ona ho tam pohlídá a my můžeme odejít. Není to, že ychom na něj byli jenom vázaný. Má kdo ho hlídat. Kdyby ho neměl a byla bych s ním sama neb0 i s manželem, ale ten zase musí do práce, že jo, tak potom je to asi hodně náročný.’’

Paní Alice si uvědomuje, jakou pomocí jsou pro ni příbuzní. Bez nich by zvládnání života ^s Postižením bylo těžší. Matka se nemusí spoléhat jen sama na sebe.

Ukázky z rozhovoru s paní Hanou se dotýkají lidské důstojnosti. Pokud matka potřebuje Pomoci, musí se vnitřně připravit na „doprošování se“. Příbuzní spontánně pomoc nenabídnou. Vysvětlení proč hledá paní Hana ve druhé citaci.

Paní Hana: *Je to o dohadování se s příbuznejma, o času a prošení, protože to dítě Potřebuje víc péče."*

Paní Hana: *„Třeba mám babičku, jako tchýni a ta vůbec se ho bojí. Ne jako bojí, ale bojí ^{se} nevím, jak to říct, těch jeho reakcí. Ona se mnou o něm mluví, mluvíme o tom problému. Ale sama opravdu když ho nepotřebuju nutně pohlídat, tak by si ho v životě sama nevzala. Protože má, jak bych to řekla, ostych v situacích, kdy by si třeba s ním nevěděla rady."*

Pro tchýni se zdá být hlídání vnuka stresujícím. Hlídání dítěte s autismem bývá plné P^{re}kvapení. Tchýně se cítí nejistá a nevěří, že by si dokázala poradit s těžko pochopitelnými ^{re}akcemi vnuka. Přestože se zajímá o autismus v teoretické rovině a ani vnuk jí není ^hostejný, na péči o něj si netroufá. Převažují obavy nad touhou pomoci.

manžel

Matka bývá tou, která o dítě pečuje nejvíce. Často obětuje kariéru. Manžel se stává ^hlavním dodavatelem financí. Některé ženy se tudíž snaží muže do každodenní péče příliš ^{ne}zapojovat. Role se zdají být rozděleny: ona - pečující, on - zabezpečující.

Paní Alena: *„Manžela moc nezapojuju, protože on je ten živitel rodiny. Ještě stavíme dům. ^{pot} tom nevím, co bude. Víceméně domácnost je na mně."*

Paní Lenka nechává muži větší prostor v péči o syna, i když je to méně, než by si Představovala: *„Vikdo mi nijak moc nepomáhá. Čas od času se domluví s tchýní, ale tchýně ^e Poměrně taková agilní osoba, takže tu tak omezuje, že jednou tejdně večer přijde hlídat a ^{Kes} zimu mívám volnej jeden den v týdnu, že si ráno prostě někam odejdu a vrátím se ^vPodvečer a to hlídá manžel...a taková určitá nedůvěra, jestli to vždycky dobře dopadne."*

^hypravěčka by uvítala více pomoci od manžela. Když ji manžel nabídne pomoc, Myšlenkách ji napadají katastrofické scénáře.

^Jak je důležité cítit v partnerovi oporu v těžkém období a co způsobuje, pokud pocit opory ^h í, ilustruje vyprávění paní Hany: *„Když ještě byl manžel, tak to moc nešlo, protože on*

nebral to. Věděl, že je nemocnej, že má tu vadu, ale říkal si, že jednou se vzbudí a bude, že se ne Jak přehodí, prostě nějakým zázrakem. Takže to bylo těžší, protože on mi moc nepomáhal."

Paní Hana charakterizuje manžela jako toho, který se s realitou postižení nedokázal smířit. Způsob, jakým se s postižením jako s psychickou zátěží vyrovnávala vypravěčka a její manžel, je odlišný. Ona začala bojovat, on nedokázal nezvratnost handicapu přijmout. Žena Přestala cítit v partnerovi oporu a on naopak nečinností situaci ztěžoval.

Ideální by bylo rozdělení práce s dítětem mezi všechny členy rodiny. Neměl by se obětovat Pouze jeden člen. Ten, který pečuje nejvíce, by měl v rámci duševní hygieny po určitou část každého dne, pak na určitou delší dobu vcelku (dvou, tri, čtyř týdnů) dělat něco jiného než Pečovat o dítě (Matějček, 1992).

^{d)} Aktérství, vliv a odpovědnost veřejnosti

Zájem cizích lidí bývá rodiči vnímán jako ohrožující. Zvědavé pohledy, nemístné Poznámky atd. rodiče prožívají intenzivněji, protože se musejí potýkat s oslabenou životní Jstotou. Rodiče už za vším hledají útok (Matějček, 1992). Ne vždy musí jít o špatný úmysl druhých lidí. Za pocity ohrožení může stát přecitlivělost k jakémukoliv zájmu o jejich dítě. ^{ak} Upozorňuje Matějček: *podvědomě se totiž všichni vyhýbáme myšlenkám na nepříjemné Veci a bráníme se tíživé představě, že nás by také něco takového mohlo potkat a chováme se ^{ok} slabošsky, nerozumně a netaktně."* (Matějček, 1992, s.12).

Paní Alena: *„...když jí usměřuju, tak je to ještě horší, to začne ještě víc rvát. Ted' jsem já ^{to}ho celá vzteklá. Lidi na nás koukaj a říkaj si: „Ta matka, ta je teda hrozná". Je to ^{hr}ozný."*

^{at} Mtérství vliv a odpovědnost státu

Pinanční podpora státu nepokrývá plně potřeby rodiny dítěte s postižením, přestože se Postup státu klidem s postižením a k jejich pečovatelům zlepšuje. *„Dne 1.1. 2006 vešla ^V Phtnost novela vyhlášky č.506 /2005, která lépe definuje zdravotní postižení odůvodňující ^{Pri}znání mimořádných výhod"* (Thorová, 2006, s.376).

Paní Hana se také dotýká otázky dostatečného informování ze strany státních úředníků. ^{na} vidí ve státě spíše nepřítele než přítele. Potvrzení lze najít v následující ukázce: „S

úřadama bojovat je, jak se říká, bojovat s mlejnama. Ale když to člověk chce, tak se to musí zvládnout."

Také paní Alena se zamýšlí nad nedostatkem informací ze strany státu.: *„Jostala jsem se hpaní J., která mi pomohla i v tom, že mám vůbec na něco nárok. Takže nikdo vám nic neřekne, neporadí, v podstatě jenom ona začala, že bych mohla zažádat a dostat támhleto a támhleto."*

Teprve lékařka z dětské psychiatrie jako první informovala matku o možnostech státní P^omoci. Paní Alena poté začala pátrat po možnostech finanční podpory.

^•2.3.1.3 Cíle, plány a perspektivy

Spontánně v rozhovorech vyprávějí rodiče o plánech, cílech a perspektivách budoucnosti. Uvažují nad budoucností svých potomků postižených i zdravých, o budoucnosti své i o tom, zda a jakým způsobem budou jejich životy a životy jejich dětí ^{nav}zájem propojeny. Také já ve shodě s autorkou Chrzovou (2005) ve snaze tématu budoucnosti ustavit jistý řád, využiji jako inspiraci McAdamsonovu teorii identity jako Rotního příběhu.

^{^c}Adams (1988) rozlišil cíle podle obsahu na cíle vztahové, materiální, instrumentální a ^{re}kreační. Do vztahových cílů zařadil naděje směrem ke vztahům s rodinou, partnery, přáteli. Materiálními cíli míní touhu být zabezpečen po stránce materiální a žít kvalitní život ve ^{Sl}Uyslu materiálním. Instrumentální cíle znamenaly úspěch v zaměstnání a ve vzdělání. Do ^{re}kreačních cílů byly zařazeny cíle týkající se volného času (Chrzová, 2005).

Jelikož se rodiče zamýšlejí nejen nad svou budoucností, ale i nad budoucností svých dětí Postižením, budu pro snazší orientaci odlišovat cíle, plány a perspektivy vztažené k rodiči a ^{per}spektivy, plány a cíle vztažené k dítěti.

• Plány, cíle, perspektivy vztažené k rodičům

^{a)} Instrumentální cíle

Někteří rodiče si na základě problémů a zvýšených potřeb dítěte s postižením jednoho dne otázku jak se vyrovnat s povinnostmi v zaměstnání a v rodině. V mnohých případech Ujistí, že role zaměstnance a rodiče není možné zvládnout společně. A tak často matky práci ^oP^ouštějí nebo do ní nenastupují po skončení mateřské dovolené. Možnost návratu do ^{*ar}U^ěstnání a realizace v práci se pro matky dětí s autismem stává ožehavým tématem. Mnohé

z nich opustily zaměstnání, protože se rozhodly plně pečovat o děti. Děti dospívají a možnosti Pomoci zvenku, například v podobě asistentů či stacionářů se rozšiřují. Proto mnohé z matek uvažují o návratu do zaměstnání. Mít práci s sebou přináší určitou společenskou prestiž, kterou stálá celodenní péče o dítě nenaplňuje. Nejde jen o ocenění od ostatních lidí, ale mnohé matky potřebují vnímat svoji cenu nejen v úloze starostlivého rodiče. Možnost zaměstnání často pomáhá omezit úzkosti, protože vykonávání profese dovoluje utvořit si určitý odstup mezi rodinnými potížemi a jím samým (Laxer,1994).

Dokladem toho, že zaměstnání je pro matky dětí s autismem důležité, jsou následující ukázky.

Paní Lenka: *Jak to bude do budoucna, to já zatím neřeším, nějak to bude. Ráda bych si třeba do roka dojednala, abych aspoň dvakrát do týdne mohla chodit někam do práce, někam do ordinace na nějaký zástup. Už se určitě nevrátím do nemocnice."*

Přestože paní Lenka v první větě úryvku tvrdí, že budoucnost neplánuje, následně předkládá docela konkrétní představu, jak by její budoucnost v zaměstnání mohla vypadat, balisticky zvažuje své možnosti. Ráda by zůstala v lékařském prostředí, ale práci v nemocnici už shledává nemožnou.

Rozdíl mezi představami o zaměstnání před diagnostikováním autismu a po něm předkládají následující úryvky z vyprávění paní Hany.

Paní Hana: *Já teda mám jenom maturitu. Třeba svobodná jsem dělala práci, která mě h«vil, tak jsem si představovala, že až budou děti velký nebo kluk, tak se vrátím. Prostě or«mální práce."*

Paní Hana věřila, že až děti dospějí, naváže na předchozí zaměstnání, které jí přinášelo radost a smysl.

Budoucnost ovlivněnou postižením řeší paní Hana v další ukázce: *je to i o tom, že člověk je omezený tím, že nanejvýš můžu pracovat šest hodin. To je málokde, který zof«něstnavatel takhle zaměstná. A ani se nemůžu udělat sama pro sebe, protože musíme jezdit do Kolína do školy. Jedině jsem přemejšlela nad účetnictvím, co se dá dělat doma. V jiných sférách se člověk nemůže uplatnit."*

Paní Hana popisuje překážky při volbě zaměstnání. Matka se stará sama o dvě děti, proto se s nikým o každodenní povinnosti nemůže podělit. Volba práce je omezena zejména so«vými možnostmi.

Paní Hana nakonec zvolila zaměstnání, které některé matky uvádějí jako variantu, kterou by nerady uskutečnily - uklízení. Paní Hana v uklízení vidí pozitivní stránky - zaplní čas a vymaní se ze sociální izolace.

Paní Hana: „*Sehnala jsem si na čtyři hodiny, protože neznám to město a nikoho tam, co tam budu dělat ty čtyři hodiny, tak jsem si tam sehnala v jedny soukromý firmě uklízení, abych fy čtyři hodiny někde zabila a byla i mezi lidma.*”

Práci typu uklízení vidí paní Alena jako nejhorší možnou variantu: *JSJechci skončit, abych ohnala nějakou práci, jenom úklid třeba.*”

b) Vztahové cíle

Rodiče uvažují o budoucnosti také v oblasti partnerství a přátelství.

Paní Alena: „*Možná, že do budoucna, říká se, že děti odrostou, odejdou z domova, lidi můžou mít něco pro sebe. Takže se o ní asi budu muset pořád starat nebo aby měla dohled.*”

Původní představy o tom, jak bude probíhat vztah mezi manželi po odchodu dětí z domova Paní Alena přehodnotila vzhledem k reálné situaci. Uvědomuje si, že dcera bude celý život Potřebovat pomoc druhých. Pokud se nepostarají s manželem, bude stále ona tou osobou, která vyhledá vhodnou alternativu za péči v rodině.

Paní Lenka se v rozhovoru zamýšlela nad tím, jak by postižení mohlo ovlivnit partnerský vztah: „*To je taková hra vabank, když vás něco takovýho potká, co to udělá s partnerským Utahem. Musím říct, že manžel se k tomu postavil bych řekla hodně dobře. Člověk by nečekal, že by od nás odešel nebo něco takového, to určitě ne, ale zase na druhou stranu, když pak ^ete statistiky, že hodně těch chlapů opustí rodinu, když je někdo nemocnej, postiženej, že nevydrží^*”

Manželství možnou krizi vyvolanou postižením syna překonalo, což podle paní Lenky není Předem jisté. Podle statistik, které paní Lenka četla, mohla ohrožující situace dopadnout Ovládnutím manžela a následným rozchodem partnerů. Paní Lenka sice předem takové Vyústění neočekávala, ale bylo by možné.

Celodenní náročná péče o dítě s autismem může mít za následek určitou společenskou ízolovanost. Rodič, většinou matka, pokud ji v péči nikdo pravidelně nezastupuje, nenachází V ^Plněním programu čas na přátele. Paní Lenka věří ve změnu.

Paní Lenka: „*Ta izolace matky s dítětem s autismem určitě nějaká je a já doufám, že u mě se to do budoucna zlepší.*”

c) Rekreační cíle

Pro rodiče dětí s autismem je jakákoliv volná chvíle velkým darem. Ostatní členové rodiny by jim měli volný čas poskytnout. Pro spokojený a šťastný život v rodině je čas na záliby každého člena domácnosti podmínkou.

Paní Alena doufá, že když dcera začne navštěvovat kroužky ve volném čase, také ona bude mít více času jen pro sebe „*O žádnou asistenci jsem zatím ještě nežádala, i když jsem si říkala, že bych Zuzku měla zapojit víc do kroužků. Myslela jsem si, že bych ji jeden den nechala asistenci v družině a dala ji třeba na kroužek keramiky. Ze bych měla jeden den trošku inější a myslím si, že i pro ni by to bylo dobrý.*”

d) Materiální cíle

Oblast materiálních cílů se týká zejména financí, jak zabezpečit celou rodinu i se výšnými potřebami pro každodenní péči o dítě s autismem. Nezbytnost finanční pomoci dokládá následující citace z vyprávění paní Hany.

Paní Hana: „*Honzík má průkazku do 2007 a pak musíme trnout, jestli nám to nechaj nebo - Doufám, že jo. To bych fakt pak měla složitější, to se mi aspoň nějak zaplatí. Já teda si už stěžovat, protože mám po manželovi vysokej důchod, Mám vysokej, máme vysokej dětífia dohromady a je to zas takový, že to by člověk měl nechávat těm dětem. Když někam du, tak mi to vypočítaj a řeknou: „ Vy nejste sociální případ.” Takže jsem si o různý malý příspěvky přestala žádat.*”

Představy o tom, jak naložit s vdovským důchodem, v současné situaci nemůže paní Hana realizovat. Ráda by finanční obnos spravovala dětem pro budoucí potřeby. Jenže bez vdovského důchodu by životní úroveň rodiny klesla. Úřady při schvalování příspěvků finanční částkou z důchodu počítají. Paní Hana na některé příspěvky ztrácí nárok a ukládání cí na budoucnost se stává pouhým přáním.

Změny v sociální podpoře rodinám a lidem s postižením se obává paní Alena: *Já jsem si*

řekla, že péče o osobu blízkou se bude rušit. Bude péče, když jsem četla ty body, tak pro úplně postižené ty body moc nejsou, protože tam je, jestli se oblékne. Ona se oblékne, nějaký zipy, knoflíky, to jí musím dopomocť, ale třeba přijde doba, kdy se oblékne sama,

nebo tam je chůze. Tam jsem četla a tam jsou ty body a mně to připadá spíš pro tělesně Postižený. A čím víc bodů máte, tak dostanete ten příspěvek. Tak jsem si říkala, jestli ten Příspěvek vůbec dostanu."

2- Plány, cíle, perspektivy vztažené k dítěti

a) Instrumentální cíle

Představy o vzdělání a o profesním uplatnění dítěte s autismem se odlišují u rodičů dětí s autismem spojeným s mentální retardací a u rodičů dětí s Aspergerovým syndromem. U Aspergerova syndromu zůstává podle některých autorů (Hrdlička, Komárek, 2004) intelekt v Pásmu průměru a někdy může být dosaženo i nadprůměru. Pro děti s autismem a mentální retardací bývají možnosti vzdělání a profesního uplatnění značně omezeny. Proto představy některých rodičů nenabývají konkrétní podoby.

První ukázkou týkající se instrumentálních cílů je citace z vyprávění paní Aleny: *„Hlavně nechci, až dodělá školu nebo dokončí nějakou docházku, tak hlavně nechci, aby seděla někde doma. Chci, aby chodila do práce, do chráněných dílen, chci, aby chodila furt někam mezi aby se furt něco učila."*

Matka se obává, že by se dcera mohla dostat do sociální izolace a nemohla by již poznávat nic nového. Pro paní Alenu je důležité být aktivní. Očekává, že dcera najde uplatnění v práci v chráněném prostoru, kde jí bude moci někdo pomáhat.

Paní Alice je k uplatnění syna v chráněných dílnách skeptičtější či spíš realističtější. Ale ani ona nechce, aby syn prožil zbytek života v „nečinnosti": *Já bych si ideálně Ustavovala, že by byl v nějakém menším zařízení, kde by měli zkušenosti s autismem. Aby Pro něj byla činnost, aby tam mohl něco dělat. Ne, že by byl schopný nějaký chráněný "y" > to on by nebyl schopný, protože on není schopný každém den něco dělat."*

^Vahami, na čem v životě záleží, se zabývá paní Lenka: *„Vpodstatě se dá říct, že člověk tragicky po sdělení diagnózy, že nebude mít dítě nejspíš normální, který asi těžko olvuje základní školu, asi těžko odmaturuje. Že zřejmě bude chodit do pomocné školy. y "učasný době nepovažuji za jakkoliv důležitý, aby se naučil ty dovednosti, aby sám byl co Mc v praktickém životě schopnej, ale k tomu musí člověk tak nějak dospět. "*

Paní Lenka dospěla k názoru o „převaze“ praktických dovedností obstání se v každodenním životě nad akademickými znalostmi v procesu vyrovnávání se s postižením.

Ve zcela odlišných relacích uvažují o profesní budoucnosti rodiče chlapce s Aspergerovým syndromem.

Pan Tomáš: „*f ted' bude velká změna škola, to se uvidí až v tu chvíli. My samozřejmě doufáme v to, že se tam dobře začlení a že po pár letech zkrátka*

Paní Radka: „*Co se týče toho, co o něm říkala psycholožka, tak že je velice chytřej, zvlášť nějaký věci, tak si myslím, že toho využije. Dokonce vím, že tam na schůzce byli rodiče, Jejichž syn s Aspergerovým syndromem vystudoval vysokou*”

b) Vztahové cíle

Následující kategorií zaměřující se na plány, cíle a perspektivy dítěte, jsou cíle vztahové. ^°diče dětí s autismem si uvědomují, že jejich děti se musí postupně osamostatnit a začít žít '»vlastní“ život, který už nebude s životem rodiče tak úzce provázán. Zároveň tuší rizika, které přináší život mimo bezpečný kruh rodiny. Mnoho lidí s autismem není schopno žít bez ^{sta}lé podpory. Tudíž před rodiči stojí nelehký úkol - „předat“ snadno zranitelného potomka Péče někoho neznámého a muset důvěřovat cizímu člověku.

Paní Alice v předložených úryvcích z našeho rozhovoru tuší, že přílišným ochranářstvím ⁵Vnovi ztěžuje cestu k životu mimo rodinu.

Paní Alice: „*A do budoucna myslím, že nějaký to chráněný bydlení.*”

Paní Alice: „*Možná až moc ho chráním, možná to pro něj taky není dobře. On je na mě ^°dně fixovanej. Ale on jak je malej, tak to pak v člověku zůstává a já ho hodně ochraňuju. ^Návě pak mám problém zařadit ho do nějakého kolektivu. Jako takový ty denní kolektivy, to ^{he} ^Qle kdyby tam třeba měl bejt sám, bydlet tam, s tím jediným já se zatím nedokážu smířit, ^Qd to oddaluju a snažím se to řešit jinak. Ale jednou to asi nebude možný. Babičky a ^ěřdové taky už pak nebudou a my taky už jednou nebudem moct.*”

^atírn se matka v péči o syna mohla spolehnout sama na sebe a na pomoc rodiny. Ale ^{Je}dnou se už nikomu z rodiny nebudou dostávat síly a syn nemůže zůstat nezabezpečený. A ^{talr} už nyní ví, že by měla synovi najít nové zázemí. Jenže oboustranná fixace prozatím brání ^Hě ^{2e} ní vhodného chráněného bydlení.

Rodiče syna s Aspergerovým syndromem doufají v samostatný život syna bez nutnosti chráněného bydlení. Možná i proto matka uvažuje nad synovým partnerským vztahem.

Pan Tomáš: *„Ale musím zaklepat, že organizační věci týkající se spíš vyhraněnějších typů, jako je chráněný bydlení, se nás snad až tak netýkají.“*

Paní Radka: *„Uvidíme jednou až s životní partnerkou, ale to je ještě daleko. Holčičky se líbí. A je pohlednej, tak si myslím, že jednou snad najde někoho. Mně by se líbil. Tak uvidíme.“*

°) Materiální cíle

Rodiče v rozhovorech vyprávějí o tom, jak finanční pomoc státu usnadňuje všední život rodiny. Někdy zvýšené náklady a finanční situace rodiny nejsou v souladu.

Následující ukázka od paní Hany předkládá příklady, proč synovi není schopna šetřit peníze do budoucna.

Paní Hana: *„Jí léky, třeba teď měl léky na podporu mozkových funkcí a to jsem dala za léky třeba 1200 Kč. Ono to skáče a teď potřebuje počítač nebo nemůže mít normální kolo. Musím koupit takovou tu trojkolku. Proč by měl bejt ochuzený o to jezdit někam.“*

I když žije paní Hana sama s dětmi, nechce synovi odepřít i věci, které mu mohou udělat radost, přestože se nejedná o příliš levnou záležitost.

Rekreační cíle

Závěrečnou kategorií týkající se perspektiv a plánů dítěte jsou cíle rekreační. Rodiče se v rozhovorech budoucími volnočasovými aktivitami příliš nezabývali. Spíše hovořili o včasných zájmech dětí.

U paní Aleny je možné najít důvod, proč někteří rodiče o vyplnění volného času v budoucnu neuvažují: *„Ty rituály ona hrozně mění“*

důležitost vhodného vyplnění volného času si rodiče uvědomují. Při výběru hrají roli možnosti, schopnosti a zájem dítěte, ale také zájem rodičů.

ředstavy rodičů ilustruje následující ukázka.

Paní Radka: *„Zvládnout změnu do školy mezi nový děti, pak teprv přidat jídelnu. A potom třeba eventuelně bychom přidali ještě nějaký zájmový kroužky. Někaký sport.“*

Matka by ráda nové věci a změny synovi předkládala postupně. Syn tedy může získat jistotu a čas na pochopení a zpracování nových a neznámých věcí. Pokud zvládne prioritní Přejchod do nového školního prostředí, přidají rodiče i zájmové kroužky.

²-2.4 Třetí krok („čtení“)

2.2.4.1 Rekonstrukce sebeobrazu jako zachycení zkušenosti v celku

Kategorie sebeobrazu v pojetí McAdamsovy (1988) „identity jako životního příběhu“^u niožňuje pokusit se o syntézu výsledků předcházející narativní analýzy. Sebeobraz příběh sjednocuje zpět do původní podoby. Určovat sebeobraz v příběhu znamená pustit se do^{ne} Jspekulativnější části výkladu, protože výzkumník by si měl uvědomovat, že do svého^č hápání příběhu promítá svůj vlastní život. V následující kapitole týkající se konstruování sebeobrazů rodičů dětí s autismem budu ve shodě s autorkou Chrzovou (2005) vycházet z McAdamsova pojmu „imagoes“ jen zčásti. Společnými charakteristikami bude to, že jde o kategorie sjednocující několik dílčích kategorií. Dalším společným bodem bude nazírání na sebeobraz jako na „personifikované obrazy sebe a druhých“ (McAdams, 1993). V těchto^o brazech se nejedná pouze o „sebe“, ale i o druhé, o situace, o průběh života. Mezi nazíráním^{na} sebeobraz v mé práci a McAdamsovým modelem je rozdíl zejména v pohledu na^{kn}

^oustitutivní složku sebeobrazu. Tou bude myšlena kategorie rozvrhování pozic.

»Vyprávějící ztvárňuje sebe sama jako „postavu“ vedle dalších „postav“. Narativní Postup takto umožňuje chápat kategorii sebeobrazu (a obrazu druhých) jako konstrukci '•Pozic' či „postav“ (Chrz, 2007, s.13). Sebeobraz je totiž výrazem pozice vyprávějícího^v jeho životním příběhu. Vytvořit sebeobraz znamená vyjádřit určité rozvržení v čase,^v Prostoru a zejména ve vztahu k druhým - jde tedy o určité „postavení“. Ve svém příběhu se^č lo^o věk rozvrhuje jako bytost, která při určitém způsobu a míře aktérství směřuje kcíli Nesoucím hodnotu. Na sebeobraz lze nahlížet nejen jako na obraz, ale také jako na „zhuštěný Příběh“. Pokud je „nalezen“ sebeobraz, může se podařit „vyhmátnout“ druh příběhu, který^č lo^o věk žije.

[^] narativním výzkumu se jedná o rekonstrukci žitého příběhu, což znamená „převyprávění^v yprávění“ či „rekonstrukci narativní konstrukce zvolené zkoumané osoby“ (Chrz, 2007).

[^] konstrukce sebeobrazu bude probíhat následujícím způsobem: nejdříve budou popsány

^{as} Pekty sebeobrazu pomocí dílčích kategorií (*viz níže*) a následně budou jednotlivé nalezené

^{as} Pekty propojeny do celkové konfigurace sebeobrazu.

[^] této části práce budu pracovat s následujícími kategoriemi:

- pozice v rámci pohybu dosahování přání, záměrů a cílů: Zde jde o to, kde a jak se rodič pohybuje v čase na své cestě od výchozího bodu postižení směrem k žádoucímu stavu.
- Pozice v interpersonálním a sociálním prostoru: Tato kategorie popisuje, jak si rodič „stojí“ vzhledem k dítěti a k ostatním „druhým“, a také pozice mezi světem postižených a světem zdravých.
- Aktérství, vliv a odpovědnost: Zde se jedná především o to, „kdo co dělá“ (aktérství), „čeho se dosahuje“ (vliv) a „kdo je za co odpovědný“ v rámci rozvržení pozic mezi aktéry (rodič, dítě- lékaři, učitelé ad.).
- Hodnoty a přesvědčení: Zde je důležitá souvislost a propojenost s ostatními kategoriemi. Jedná se o zhodnocování a přehodnocování cílů, zdůvodňování a ospravedlňování jednání, také o akceptaci a dávání smyslu postižení“ (Chrzová, 2005, s.101). Do této kategorie patří i určité nahlížení na to, jak to v životě chodí, se kterým souvisí „životní filosofie“, „světonázor“, „krédo“ (Chr, 2007).

2.4.1.1 Rekonstrukce sebeobrazu paní Hany

Aspekty sebeobrazu

řszejce y rámci pohybu dosahování přání, cílů a záměrů: Pohled na život z hlediska příběhu v^v čase ukazuje, že paní Hana v současné době žije zejména přítomností. Lze říct, že její veškeré jednání je ovlivněno postižením syna a ona žije zjednodušeně řečeno v čase "obětování se" svému synovi. Osobní život podléhá synovým potřebám. To dokládá sledující ukázka: *Já jsem vlastně furt ve střehu, i když nejsem s ním, tak furt, jestli mi někdo nebude volat. Teď jsem byla na kosmetice a on tam byl hodnej, protože pani kadeřnice¹⁷¹¹ tam pučila telefon a on si hrál. Ale já jsem prožila stres, pani mě hladila, masírovala a „ Uvolněte se. “, ale já jsem prostě furt ucho napnutý přes tu zed', abych ho slyšela, Jesli nedělá něco, co jako nemá."*

^dá se, že současné „obětování“ celého života paní Hany životu syna není ohraničeno ase m. Paní Hana neuvažuje nad tím, že jednou vědomě začne žít vlastní život odpoutaný od ^otřeb synových. Oddělení syna a matky nastane okolnostmi - stáří, nemohoucnost, ne jejím vedomým zásahem. S provázaností životů syna a matky a „zasunutím“ potřeb matky do

Pozadí koresponduje také fakt, že do svého budoucího života nezahrnuje žádného Potenciálního partnera. O sobě jako o samostatné a jedinečné bytosti paní Hana neuvažuje.

Paní Hana si uvědomuje, že by měla přemýšlet i o budoucnosti, ale představy o tom, co bude dál, předkládá spíše jako něco mlhavého, neurčitého: *„Přeju si do budoucna, aby holka byla prostě, aby to měla v sobě, že každý říká, až tady nebudeš nebo až budeš stará a nebudeš^m oct, tak aby byla jako, ne že by ho hlídala, ale aby měla tak jako automaticky, že on by měl^{sv} je v tom baráku a ona taky a že by na něj tak nějak dohlížela.“*

Nyní se detailněji podívám na vztah mezi tím, kde paní Hana byla (minulost), kde je (přítomnost) a kde bude (budoucnost). Z vyprávění je patrné, že vypravěčka se od minulosti oprostila, necítí zlobu ani smutek. Největší zájem směřuje do přítomnosti, kde se odehrává celý její a synův život. Přítomnost ztrácí hranice a budoucnost s ní splývá. Od budoucnosti se Paní Hana naučila spíše nic nečekat. To, co bude, je tak strašně vzdálené, až je to spíš něco, co^{ne} existuje, a tudíž je zbytečné vynakládat tolik sil nad uvažováním nad něčím tak^{ne} skutečným. Zároveň s budoucností může být spojena nejistota vyvolávající úzkost. Proto »nezaměstnávání se« myšlenkami na to, co bude, může fungovat jako dočasný obranný Mechanismus. Zaměření na přítomnost vykresluje charakteristika sama sebe: *„Já jsem takovej^c bvek, že takňák všechno beru jako, tak jak to jde. Prostě jak to přijde.“*

Cílem je zakoušet úspěchy, pokroky tady a teď a žít, ne jen přežívat. Přání jsou směřována^s Píše do velmi blízké budoucnosti než do daleké: *„flejlepší by bylo, kdybych měla někoho, kn*

¹⁷¹¹¹ bych mohla kdykoliv, cokoliv zavolat a on by mohl a měl čas. Protože tohle všechno je, kd^{y} to tak řeknu, o doprošování.“*

fozice v interpersonálním a sociálním prostoru: Paní Hana hraje svoji roli ve světě^{po} stižených i ve světě zdravých. Vyprávěním prostupuje vztah k oběma světům ve formě^o odstředivé i dostředivé. Tendenci odstředivou (od světa postižených ke světu zdravých) Ustupuje vymezování se vzhledem k dětem s kombinovaným postižením. Kombinovaná^P ostitžení podle paní Hany přinášejí těžší problémy: *„...tam jsou třeba děti, který si^u ^li^v žijou.“* Ve vyprávění snaha po integraci, začlenění do společnosti zdravých, a emancipace^s ^ a nezaznává, což může souviset se zvolenou strategií ve vztahu k budoucnosti (viz výše).

Pozitivnější náhled ukazuje vypravěčka v tendenci dostředivé (od světa zdravých ke světu^{Postižených}). Paní Hana je ve „společenství“ postižených teprve „nováčkem“. Prvním krokem^{Je} ^east na schůzkách rodičů dětí s autismem. Paní Hana explicitně vyjadřuje důvody, proč by^{Se} ^ráda setkávala s rodiči s podobnými problémy: *„...je to pomoc, a i třeba bych si mohla nějaké nové známé.“* Implicitně může být za vyhledáváním komunity lidí s podobnými

Problémy skryta potřeba necítit se handicapována. Postižením syna se cítí být postiženou také matka. Mezi rodiči dětí se stejným druhem postižení může alespoň na moment zapomenout na ^{sv}Aj handicap. Naskýtá se příležitost splynout s ostatními a necítit se méněcennou. S vnitřní Potřebou nebýt odlišná koresponduje také snaha paní Hany aktivně se podílet na fungování »společenství" rodičů dětí s autismem a nebýt pouze pasivním příjemcem pomoci: *Myslim být aktivní v takovejch těch věcech jako dělat něco pro ně.*" Možná zde může existovat úměra: ^{Clm} více času stráveného prací pro komunitu, tím méně času na přemýšlení o svém »handicapu".

Ze způsobu vyprávění usuzuji spíše na extrovertní povahu vypravěčky, na její "Společenskost". Jenže najít si nové přátele shledává paní Hana náročným procesem a to kvůli Postižení syna: *„Neudělám si nové kamarádky, protože pro člověka, kterej ho nezná od mala, Je to trochu šok."* Proto paní Hana selektuje a vydává se po cestě směrem do „společenství" Postižených. Ke světu zdravých, ať už v podobě lékařů či učitelů nebo neznámých lidí, necítí zlobu. Některé věci se jí už tolik nedotýkají, stává se rezistentní: *„Dřív jsem to doma r°zebírala, oni mi zase...a teď už jim odpovím nebo už se tím nezabývám."* Volí taktiku nezbytné komunikace a vysvětlování. Naučila se s lidmi na téma odlišnost syna jednat. Paní ^ana i vzhledem k odborníkům zvládá komunikovat, stát si za svým názorem a také jej Prosadit: *„Tak jsem řekla pan N., že mu je vysazuju, že to беру na sebe."* Nastíněním vztahu ^K odborníkům přecházím ke kategoriím aktérství, vlivu a odpovědnosti, které jsou pevně ^sPjaty s kategorií rozvrhování pozic.

4ktérství, vliv, odpovědnost: V současné době tvoří rodinu paní Hany ona, její syn a dcera, ypravěčka jako jediná dospělá osoba přijímá absolutní odpovědnost za život postiženého ^syna. V případě, že uvažuje o budoucí synově emancipaci, posunuje ji až daleko, kdy ona už ²řejmě nebude schopna postarat se. Život se odehrává zejména tady a teď. V životě syna je Pivním aktérem ona a syn se zdá být spíše pasivním příjemcem rozhodnutí matky. Na ^h ou stranu určitým způsobem reaguje na směřování péče matky. Jeho pokroky se stávají matku potvrzením, že volí správná řešení a že vykonává svoji „práci" dobře: *„Ono se V^Qstně říká, že oni tu péči dvakrát vrátěj, když se něco povede."* Vypravěčka je a chce být ^{Ce}ntrem života dítěte. Byla by ráda, kdyby našla někoho, kdo by jí pomáhal „dobrovolně" bez ^ohu, že se doprošuje. O důvodu, proč nikoho takového ještě nenalezla, přestože rozsah s'uzeb poskytovaných nestátními i státními institucemi nabízí různé formy pomoci, mohu ^{Pou}Ze spekulovat. Tento stav možná souvisí s obavami, že pomoc by mohla být krátkodobá a

vše by se opět muselo vracet zpět. Jako prevenci před „nabouráním“ světa, který fungoval, může paní Hana využívat strategii spoléhání se jen na sebe.

Paní Hana pochopila realitu. Úkol tedy vidí v tom vzít skutečnost postižení tak, jak je. Klíčové slovo v roli matky syna s postižením zní „akceptace“.

Vypravěčka roli matky dítěte s autismem zvládá vlastní silou. Snaží se, aby ostatními lidmi nebyla považována za oběť, potažmo aby ona sama na sebe tak nepohlížela. Naučila se rozhodovat samostatně, být sama sobě autoritou.

Paní Hana vnímá svět zdravých jako svět, který si zaslouží být informován o tom, co přináší postižení: „*Něco jim musím říct, vysvětlím, takhle na něj nemluvte, zkuste to jinak.*“ Naopak také ona umí přijímat informace od odborníků. Necítí mezi jimi a sebou vztah „učitel – žák“, ale považuje se za partnera: „*Co je k lepšímu, tak si převezmu nebo se dohaduju s paní učitelkami, jestli tohle by nebylo lepší.*“ Pokud se jí volba odborníků – lékařů nezdá vhodnější, nebojí se ozvat a dostát svému rozhodnutí: „*...pak jsme šli znovu k paní doktorce a ona nám chtěla znovu všechny tyhlety procedury. A to jsem řekla: „Ne“.*“

Ve vztahu k odborníkům se tedy objevuje dvojí tendence: paní Hana je ochotna přijmout radu: „*Tam vlastně zjistili ten autismus, takže do té doby jsem vůbec neměla představu, jak bych s ním měla pracovat.*“ Zároveň ona je tou, která režuruje život syna i život svůj.

Hodnoty a přesvědčení: Hodnoty a přesvědčení znamenají systém idejí, názorů a hodnot tykající se lidského života i okolního světa. Smysl systému hodnot a přesvědčení je zejména v „odpovídání“ na výzvy životních nesnází nebo krizí. Hodnoty a přesvědčení se prolínají prostorem rozvržených pozic, ať už v podobě pohybu v čase, či pozic v prostoru. Pohybem

časem se míní směřování k žádoucím cílům – cílům, které s sebou přinášejí nějakou hodnotu, pozicemi v prostoru se může skrývat již dříve zmiňované (viz výše) rozvržení mezi světem zdravých a světem postižených. Systém hodnot nemusí být ve vyprávění přímo explicitně

Objevit jej můžeme spíše ve vyjádření typu: *Já vždycky říkám...* nebo *JPřišla jsem*

hodnotou je v tomto příběhu již samotné zvládnutí každodenní péče o syna s autismem cizí pomoci, jen vlastním úsilím: „*Spousta těch věcí jsem si sama vydedukovala takovým*

jakým, že jsem jeho máma.“ Hodnotou je mít vlastní život, potažmo život synův ve vlastním režii.

Přestože ve vztahu k sobě paní Hana prošla vývojem: „*Člověk se s tím naučil být*“, Mnohým i

stále na začátku. Zdá se, že si ještě nepřipouští, jak to bude dál. Nedokáže si uoucnost syna – jeho integraci, emancipaci a také budoucnost svou bez plného vyplnění

staráním se o syna představit. Důležitá je přítomnost, aktivně a pohotově reagovat na události, které „osud“ přinesl: „*Todle má být a tak to je a neřeším.*“ Paní Hana se snaží k životu přistupovat realisticky, zastává pragmatický náhled na život. Zvolený postoj je nezbytným pro žití v „tvrdém“ světě, hodnoty mu musejí být přizpůsobeny. Ale když může na chvíli vypravěčka odstoupit od reality, „prozradí“ své vnitřní hodnoty, kterými se ve „skutečném“ životě neodvážá řídit: „*Já mám ráda country. Mám ráda Nedvědy, Nezmary a takový podobný. A představuju si takovej styl života. Kdyby to šlo, tak bych tak chtěla žít. S dětma pod stan ^bo možná si to představuju, ale připadá mi, že tam jsou ty lidi k sobě takový na tý osadě, Wový k sobě hodný a pomáhají si. Tak si to představuju, idealizuju si to. To se mi vždycky ^bilo. Nikdy jsem do takovýhle party nechodila, ale líbilo by se mi to.*“ Život v country Písničkách bývá prezentován jako těžký, s mnoha překážkami, ale se šťastným koncem. To na čem záleží je láska, věrnost svým zásadám, přátelům, pospolitost, čistota, jednoduchost, Přímocharost, úcta k přírodě, k životu. Touha splynout s komunitou takto smýšlejících lidí ukazuje na inklinaci k idealistickým myšlenkám, k něčemu hezkému, přímému, hodnotnému, k vymanění se ze světa, kde hodnoty v tak ideálním rozložení nejsou doceňovány. Lidé Upřednostňující takové hodnoty by jí mohli pomoci překonat nástrahy každodenního života. Nikdo by neodsuzoval ji ani syna. Odbouraly by se obavy, jak bude život probíhat dál, vše by klidně plynulo tam, kam má. Vynořuje se zde touha vyjít z reality.

^ Konfigurace sebeobrazu

Možnost, jak lze pohlížet na celkové nastavení sebeobrazu, je skrze uvedení mnoha °dlišných aspektů. Původním významem slova aspekt je „vzhled“ či „podoba“, tj. jak nějaká věc z určitého hlediska vypadá. Jednotlivé aspekty je tak možné považovat za jakési dílčí "Podoby" skládající výsledný sebeobraz. Určitou pomůckou při identifikaci sebeobrazu je ptát se 'Jako kdo' se vyprávějící vidí, chápe či prezentuje (Daněčková, 2003 in Chrzová, 2005).

Ďále využijí zmiňovaný pohled na sebeobraz a přestylizují ho „do formy jako kdo“ (Chrzová, 2005). Paní Hana se ve vyprávění ztvárňuje:

- *Jako ta*, která přijala a musí zvládat roli matky postiženého dítěte.
- *Jako ta*, která vyplnila svůj život péčí o syna.
- *Jako ta*, která se oprostila od minulosti.
- *Jako ta*, která vidí smysl v časové linii „tady a teď“.
- ' *Jako ta*, pro kterou je budoucnost v pozadí.
- *Jako ta*, která je pro sebe sama autoritou.

- *Jako ta*, která je odpovědná za život syna.
- *Jako ta*, která zvládá komunikovat s odborníky, je jejich partnerem.
- *Jako ta*, která dokáže přijmout rady odborníků, ale v konečné fázi umí prosadit vlastní rozhodnutí.
- *Jako ta*, která se vymezuje vůči těm, kteří jsou na tom hůř a která se pohybuje od světa postižených ke světu zdravých.
- *Jako ta*, která by se ráda stala součástí světa postižených.
- *Jako ta*, která by byla nerada pouze pasivním příjemcem v komunitě rodičů dětí s autismem, ale cítí potřebu být užitečnou, být aktivní.
- *Jako ta*, která by se ráda vymanila ze sociální izolace.
- *Jako ta*, která se rozhodla okolí informovat o tom, co autismus přináší.
- *Jako ta*, která přijímá věci tak, jak přicházejí.
- *Jako ta*, která se cítí být „režisérkou“ poupravující životní „scénář“.
- *Jako ta*, která se v reálném světě chová pragmaticky, ale v sobě skrývá i svět ideální - svět hodnot.

Sebeobraz v narativním pojetí znamená celek, proto by se rekonstrukce sebeobrazu neměla vládat pouze z výčtu aspektů. Kategorie sebeobrazu shrnuje obsah životního příběhu a určuje mu nějaké sjednocující téma (McAdams, 1993). To, co organizuje jednotlivé aspekty a je principem strukturace zkušenosti, se nazývá narativní konstrukce (Sarbin, 1986 in Chrz, 2007). Jinak řečeno, „celkový tvar“, jednota aspektů sebeobrazu jsou výrazem „příběhu, který žijeme“ (McAdams, 1993). Pokud budu nahlížet na seznam aspektů prostřednictvím narativní perspektivy, může se mi podařit objevit „logiku“, kterou do sebe různé aspekty sebeobrazu padají, a tvoří tak celek. Důležitá je ale i skutečnost, že sebeobraz je vlastně konstrukt, který určité míry vytváří výzkumník.

Kategorie tématu je první kategorií, kterou lze využít při snaze objevit „logiku“ figurace sebeobrazu paní Hany. Tématem je v tomto případě myšlený specifický vzorec měřů a přání. Téma znamená, o co ve vyprávění jde. V sebeobrazu paní Hany se jedná o jména o usilování obstát v roli matky dítěte s autismem. Obstát ve specifické roli nejen venek ale zejména zvládnout těžký úkol v očích svých. Pokud pokročím dále, mohu hledat „logiku“ tohoto způsobu ztvárnění, podle čeho zmíněné aspekty tvoří jeden celek. V případě paní Hany sebeobraz složený z různých jednotlivostí získává výsledný tvar propojením „Osudovosti“ a nepřehlédnutelného aktérství. Vypravěčka se cítí „režisérkou“ svého života, ne „scénáristkou“. Paní Hana přijímá důležité události svého života jako něco, co tak má být. Ale

způsob uchopení „osudu“ už je pouze v její moci. Ona je tím aktivním jednajícím. Úkolem je zvládnout vše vlastní silou, což může pomoci odpoutat se od „osudovosti“. Kam nepřišel šťastný osud, tam musí přijít vlastní úsilí.

Paní Hana je ve vyprávění ztvárněna jako ta, která plně odpovídá za synův život. Zatím ještě není v jejím sebeobraze místo pro usilování o emancipaci syna a pro vlastní emancipaci od role pečovatelky. Osobní život paní Hany se ztrácí pod životem syna. Role matky je rolí »nejhodnotnější«, rolí smysluplnou.

2*2.4.1.2 Rekonstrukce sebeobrazu paní Alice

Aspekty sebeobrazu

Pozice v rámci pohybu dosahování přání, záměrů a cílů: Pro paní Alici začíná být ^{stě}žejním tématem budoucnost syna. Syn už za rok dokončí povinnou školní docházku a Ostává otázka, co bude dál. Do současné doby se paní Alice nacházela v „čase obětování“ se ^{Sv}ému synovi. Ona byla tou hlavní pečovatelkou, přestože ostatní členové rodiny jí také Pomáhali {viz dále) a nestáli tolik v pozadí jako v některých rodinách s dětmi s postižením. Paní Alice si uvědomuje, že v takto nastaveném způsobu života už není možné pokračovat. Připouští si, že syn už je dospělý a je třeba mu umožnit emancipovat se. Ale také tuší, že od Myšlenek je ještě dlouhá cesta k jejich realizaci. K jedné z přirozených ale těžce Překonávaných překážek patří oboustranná fixace matky a postiženého syna: „*Možná až moc* ⁰ *hráním, možná to pro něj taky není dobře. On je na mě hodně fixovanej...právě pak mám* ^{ten} *problém zařadit ho do nějakého kolektivu.*“ Paní Alice pro vzájemnou emancipaci zvolila strategii „postupných krůčků“ - od docházení do nějakého zařízení na určitou ohraničenou až po samostatné bydlení bez rodiny, ale v chráněných podmínkách a s trvalou pomocí: *“...že by tam třeba zezáátku mohl docházet a pak by tam mohl zůstat třeba týden a pak by* ^{10fn} *mohl žít v budoucnu dál.*“

Přání mají relativně jasnou podobu. Otázka zní, zda se podaří je i zrealizovat. Určitým [^]Působem nastíněná budoucnost přináší vypravěčce jistotu: „*Chtěla bych, aby to bylo* ^{Vyj} *

* ^esený.“ Cílem je zabezpečit synovi potřebnou péči, ale už ne svoji. Perspektivnější se ^{^atc} zdá být péče někoho jiného - někoho neznámého. Nechce, aby ji zastoupil někdo

z rodiny, nepřeje si, aby se někdo další - dcera „obětoval“: *Nechci, aby to viselo vyloženě na fy Tereze, to nechci.*"

Konkrétní představy o budoucnosti směřují k synovi, týkají se jeho života. Osobní život Paní Alice stojí v pozadí, ona svou vlastní perspektivu neřeší. Zdá se, jako by vlastní život vypravěčka neaktualizovala. Co je teď, je spojeno s dítětem. Co bude už asi s dítětem tolik Propojeno nebude, ale představy chybí či pouze nejsou „hodny“ prezentování. S orientací na dítě jako by končí orientace na vlastní život. Dosud život paní Alice naplňovala péče o dítě, možná v pečování našla smysl, život se jí stabilizoval, zklidnil. Emancipace syna i emancipace její, pokud bude zrealizována, možná přinese nový smysl života dosud nedefinovaný a neznámý i pro ni samotnou. Paní Alice si uvědomuje, že změna způsobu života syna i jejího je nezbytná. Ale nad tím, co přinese změna role pečovatelky v roli ženy s Solným" časem a jak by mohl či měl vypadat život bez péče o syna paní Alice do úvah o budoucnosti nezahrnuje. Důležitý je syn a to ostatní nějak vyplyne.

Pozice v interpersonálním a sociálním prostoru: Stejně jako paní Hana také paní Alice se Pohybuje mezi světem postižených a světem zdravých v tendenci dostředivé i odstředivé. Paní Alice si uvědomuje, že synova emancipace od rodiny je nutná a správná: *... a do budoucna Kyslim, že nějaký to chráněný bydlení.*" I ve vyprávění paní Alice probíhá ve směru °dstředivého pohybu srovnávání s těmi, kteří jsou na tom hůř. Paní Alice se vymezuje vůči jinému typu autismu: *„On spíš rostl nahoru, trošičku, mírně, jako že nikdy nebyl lepší a pak b klesal.*" Paní Alice ve vyprávění neopomíná ani společenství rodičů dětí s autismem. Její nazírání na vlastní roli v komunitě rodičů dětí s autismem směřuje k tendenci dostředivé. Paní Alice vnímá setkávání se s rodiči s podobnými problémy jako možnost sdílení zkušeností, jako m^{ísto} plné porozumění a sounáležitosti. Paní Alice necítí potřebu více se v komunitě Postižených angažovat. Svět postižených je brán jako „sváteční" alternativa ke světu Savých, kde nikdo s podobnými problémy není: *„Dává mi to to, že se sejdu s těmi linkami, který maj stejný problémy a vidím, že člověk v tom není sám, protože ve svém ok^olí neznám nikoho, kdo by měl takový problémy.*"

Sociální a interpersonální pozice nejsou omezeny pouze v prostoru světa postižených a Světa zdravých. Paní Alici dodává zázemí rodina - manžel, dcera, rodiče. Ale vztahy udržuje i Vně rodinu: *„Třeba máme známý, se kterými jezdíme na dovolenou.*" Paní Alice působí jako Polečenská bytost, která si vytvořila přátelské vztahy ve světě zdravých.

Pokud se ještě vrátím k emancipaci syna, je ona tou osobou, která o jeho dalším životě ro^ohoduje. Syn není schopen vzhledem k postižení rozhodovat o svém dalším směřování, není

^{Sc}hopen přemýšlet v horizontu vzdálenější budoucnosti. Matka tedy převzala odpovědnost. A Pn hledání nejvhodnějšího řešení jsou důležitým měřítkem synovy potřeby: „*A velkej kolektiv Udí, takový ty zařízení, kde jich je hodně, špatně snáší. On spíš takovej ten individuální Přístup potřebuje.*” Prioritou je, aby se syn cítil šťastný a spokojený. Paní Alice se vymezuje také vůči neznámým lidem či vůči lékařům. Způsob vztahování se směrem k odborníkům a ^{Ve}řejnosti patří do následující kategorie aktérství, vliv a odpovědnost.

Aktérství, vliv, odpovědnost: Přestože je paní Alice obklopena lidmi, kteří jí pomáhají ^v každodenní péči o syna s autismem, je ona tou hlavní osobou v synově životě. To ona vždy ^{ro}zhodovala a nesla odpovědnost za rozhodnutí týkající se syna. Pečování přijala jako aktuální úkol, se kterým se smířila a ztotožnila, co ji možná i těší a přináší smysl. Starání se o ^syna se stalo zaměstnáním a nahradilo práci vně rodiny: „*Kvůli němu už jsem nešla do práce, šedalo se to už zvládnout.*” Paní Alice se stala hlavním aktivním činitelem v synově životě. [^] je spíše tím, který je „posouván” k vytyčenému cíli. Převzetí odpovědnosti za někoho ^Jného je často jediným možným řešením pro lidi s autismem v kombinaci s mentální ^{re}tardací. Paní Alice ale „netlačí” za každou cenu a přizpůsobuje řešení synovým potřebám a ^Přáním: „*A on přijde domů a začne si tam skládat puzzle nebo si lehne a necháme ho v klidu. Někdy jsme se snažili, že s ním někam půjdem, ale když je naštvanej, ono ho to trošku uklidní, ale stejně tak ne.*”

Paní Alice si uvědomuje, že s dospělostí syna a stárnutím svým a manžela už není dosud ^{^Un}gující styl života udržitelný. Je potřeba přemýšlet, jak bude vypadat budoucnost. Paní ^{pot}řebuje mít budoucnost spojenou s jistotou, nechce ji nechávat „v rukou osudu”, ^Přestože někdy se sklony k vyčkávání dostanou do popředí: „*Nesnažím si připouštět nějaký pesi>nistický, až jednou on tady sám. Proč se tím tejrát teď, co bude třeba za dvacet let. To nřeši_m<<*”

Vyprávěním paní Alice procházejí dvě linie pohledu na budoucnost: 1) obavy a snaha je ^Potlačit nepřemýšlením nad budoucností 2) na druhé straně silnější tendence být aktivní ve ^Vztahu k budoucnosti, vědomě o ní rozhodovat, mít ji do jisté míry pod kontrolou: „*Já bych si de<*Ině představovala, že by byl v nějakým menším zařízení, kde by měli zkušenosti Quismem...oni tyhle zařízení existujou, ale je to daleko od Prahy.*” Paní Alice je pro ^{ern}ancipaci syna, potažmo svou. Vidí v ní správný krok, možná těžce uskutečnitelný ale ^Potřebný.

bolená strategie směrem k neznámým lidem a směrem k odborníkům se poněkud liší. ^{ont}akt s neznámými lidmi vypravěčka eliminovala. Nepochopení okolí se naučila zvládat

»nepřipouštění si": „*Ale naučila jsem se na tohle nereagovat.*" Necítí potřebu vysvětlovat či se ospravedlňovat. Poznámky „nezasvěcených" lidí nejsou hodny stejné zpětné reakce, není jim přikládána důležitost. Vzhledem k odborníkům je paní Alice tou, která již i jejich výběr nenechává náhodě: „*...je pravda, že já si vždycky někoho vyhlídnu.*" Ona je tou aktivní, která Přijímá odpovědnost za volbu (ve vyprávění rozhodnutí posudkového lékaře), neváhá se odvolat k soudu. Stejně tak přirozenou se jí zdá být vlastní aktivita a iniciativa při vyhledávání možností finanční pomoci od státu: „*To jsem většinou sama zjišťovala, na co má člověk nárok.*" Paní Alice nepotřebuje proti někomu a něčemu bojovat, nepotřebuje hlasitě obhajovat syna, sebe a svá rozhodnutí. Je se svou rolí smířená.

Paní Alice se vnímá jako aktivní osoba odpovědná za synův život, která se může opřít o Mastní rodinu. Středem života se stala péče o syna a její vlastní život je skryt v pozadí. Možná^{že} se pozice vymění v důsledku synovy emancipace. Otázkou je, zda vypravěčka bude schopna a ochotna najít smysl života jinde než v péči o postiženého syna.

Hodnoty a přesvědčení: Celým vyprávěním paní Alice se prolíná zvládnutí každodenní Péče jako hodnota, smysl života a cíl téměř veškerého usilování. Ona je hlavní aktérkou, kterou podporují ve snažení a které pomáhají ostatní členové rodiny. I oni jsou jeden² důvodů toho, že se věci daří. Paní Alice vnímá svůj život přes život syna. Zdá se, že paní Alice je v roli pečovatelky spokojená, uvolněná, realizuje se v ní a ostatním problémům mimo život dítěte není dán prostor. Hodnotou dosavadního života paní Alice bylo štěstí a^s Pokojenost syna. V současné době si ale vypravěčka uvědomuje důležitost a nezbytnost odpoutání se od syna a „povolení" mu emancipovat se a začít žít život bez trvalého dozoru^ro diny. Od myšlenek k realizaci je ještě dlouhá cesta: „*Pořád to oddaluju a snažím se to řešit*^{III}*ak. Ale jednou to asi ani nebude možný.*"

Na otázku, co vám dalo postižení syna, odpovídá paní Alice takto: „*Ta rodina tak drží*^P*ohromadě, protože tu rodinu to semkne, že ví, že mu musí zajišťovat to zázemí.*" Soudržnost^ro diny je tedy vnímána jako pozitivní důsledek postižení. Rodina je tou největší hodnotou. Ža^žajímavý je i způsob odůvodňování potřeby péče o syna. Nejedná se pouze o jednostranný P^roces , příjemce - dárce". Paní Alice pozitiva stavu syna předkládá v poněkud odlehčené Podobě: „*Jako by měl člověk malý dítě, když si to uvědomí v dnešní době, kdy on by byl už*^V*Qstně dospělej. A s ním si člověk připadá mladší, protože si myslí, že má to malý dítě...ale*[^]*sím se o něj starat, protože takový dítě furt doma mám.*" Pociťovaná nutnost starat se[^]hajitelná stavem syna může fungovat jako neuvědomovaná prevence před nutností řešit

vlastní život a hledat nový smysl života a v neposlední řadě také ochrana před pocitem stárí a úbytku sil. Při péči o syna se těmto úvahám nedostává prostoru.

Z vyprávění vypadá život paní Alice jako relativně plynulý, všední, plný stereotypů. Pro zvládnutí všednosti si možná paní Alice vytvořila „kouzelnou formulku“ v podobě víry ve šťastnou náhodu. Víra, že vždy přijde něco dobrého, jí pomáhá jít dál po předpokládané trase, která „šťastným osudem“ dostává jasnější obrysy: *Já věřím, že vždycky něco přijde, že to bude pro něj i pro nás dobrý.* Důvěra ve „šťastný osud“, ve vlastní iniciativu, v jeho Uchopení a v pomoc nejbližších je kombinací umožňující přijmout postižení vnitřně i pro okolí.

Konfigurace sebeobrazu

Paní Alice se ve svém vyprávění ztvárňuje:

- *Jako ta*, která se „obětovala“ svému synovi
- *Jako ta*, která je hlavní, ale ne jedinou „pečovatelkou“
- *Jako ta*, která směřuje do budoucnosti
- *Jako ta*, která by měla ráda budoucnost spojenou s jistotou
- *Jako ta*, která emancipaci shledává nezbytnou a zároveň se její realizace obává
- *Jako ta*, která se vymezuje vůči jiným formám autismu
- *Jako ta*, která vnímá společenství postižených jako občasnou alternativu ke světu zdravých
- *Jako ta*, která žije život zejména ve světě zdravých, přátelství nenavazuje v závislosti na postižení syna
- *Jako ta*, která přijímá odpovědnost za život syna
- *Jako ta*, která zná cenu svých rozhodnutí
- *Jako ta*, která se může „opřít“ o pomoc rodiny
- *Jako ta*, která přijala postižení syna
- *Jako ta*, pro kterou vlastní osobní život stojí ve „stínu“ synových potřeb
- *Jako ta*, která na postižení shledává „rub i líc“ - pozitiva, negativa
- ~ *Jako ta*, která věří v propojenost „šťastné náhody“, vlastní síly a pomoci nejbližších

Sebeobraz paní Alice je ztvárněn zejména z „látky“ objevení smyslu života v péči o postiženého syna. Tvar a jednotu získává tento sebeobraz propojením aktérství a víry ve okolnosti a podporu a pomoc rodiny. Spojením předložených aspektů je vytčených

Cílů dosahováno. Cíl přijmout realitu vnitřně i navenek byl splněn. Nezbytnost přijmout Posunutí se přeměnila až do nalezení smyslu života v péči o syna. Paní Alice si ve svém sebeobraze ztotožnila nutnosti a potřeby se svou profesní angažovaností, a mohl tak vzniknout jednotný celek, ve kterém se život stal méně konfliktním, jednodušším, čistějším, klidnějším a možná také naplněnějším.

Budoucnost je spjata s nevyřešeným konfliktem: emancipace syna od rodiny by měla být, je správná, versus obava, že dosud dobře fungující svět naplněný smyslem se rozpadne a nebude nalezena adekvátní náhrada. Paní Alice si vytvořila přibližný plán, jak by měla budoucnost syna vypadat, aby si mohla říct, že je spokojený, zároveň se jí „nedaří“ najít nic, co by Představě odpovídalo.

^•2.4.1.3 Rekonstrukce sebeobrazu manželů Radky a Tomáše

L Aspekty sebeobrazu

Po zice v rámci pohybu dosahování přání, záměrů a cílů: Manželé Radka a Tomáš se ² hlediska průběhu v čase rozvrhují jako ti, kteří poskytují zvýšenou péči a pozornost synovi. ^{A1}e tento stav nepocitují jako „obětí“. Pečování přináší smysl a víru v jeho zúročení ^v budoucnou. Manželé nebyli v důsledku postižení nuceni radikálně změnit životní styl: „...*tak* ^{Se} *nám ten denní režim nijak, akorát se mu musí člověk víc věnovat doma.*“

V předložených příbězích se jedná o příběh poněkud atypický. Diagnostikovaný ^{Aspergerův} syndrom se výrazným způsobem odlišuje například od nízkofunkčního autismu (autismus spojený s mentální retardací), a proto může být spojen s perspektivami na způsob Života přibližujícímu se způsobu života většinové společnosti: *Nakonec z toho, co to ještě ^{ohlo} být, je to ještě nejmíň náročná vada na výchovu, protože Aspergerův syndrom Znamená postižení mentálních funkcí ve všech směrech a navíc má ještě mírnou formu.*“

Manželé zjistili záhy po prvních problémech diagnózu, získali dostatek informací a ^{Po}dařilo se jim tak vyhnout panice a frustraci z toho, že nemohou mít zdravé dítě. S realitou ^{Se} manželé smířili, s odlišností a stavem syna jsou ztotožnění. Ani neuvažují, že by realita Měla vypadat jinak. Naopak nové informace jejich náhled na skutečnost potvrzují: „...*co se tyče toho, co o něm říkala psychologka, tak že je velice chytrej, zvlášť na nějaký věci, tak si Myslím, že toho využije.*“

Perspektivu svou a synovu vidí v dobrém „světle“. Veškerý dosavadní vývoj směřuje ke
Plnění hlavního cíle - integraci a posléze také k synově emancipaci. Rodiče systematicky
směřují k integraci do společnosti zdravých již od doby diagnostikování Aspergerova
syndromu: „*Tím, že může chodit do normální školky a půjde normálně do školy...*“ Stav a
chování syna nasvědčuje tomu, že do budoucna mohou rodiče očekávat jeho soběstačnost a
nezávislost nejen na nich jako rodině, ale také na pomoci „těch druhých“. Díky tomu, že se
zdá být synův stav uspokojivý, nepotřebují si rodiče v předem připravených „krizových“
Plánech směrem k budoucnosti dodávat jistoty. Věří, že čas směrem ke vzdálené budoucnosti
bude plynout ke splnění hlavního úkolu - k synově samostatnému životu bez potřeby dohledu
a výraznější pomoci: „*Plány a budoucnost, to vždycky vyplyne ze situace...*“, „*Spousta lidí
s tímhle postižením a není to na nich znát a dokážou se v životě o sebe výborně postarat a
dokážou se vzdělávat v mnoha oborech uplatnit.*“ Manželé nepotřebují mít přesně
»nalinkovanou«
budoucnost, ne z důvodu, že by se těchto myšlenek obávali, ale naopak
Mohou si dovolit „improvizovat“ a reagovat až na konkrétní situace, protože očekávají úspěch
2a všech podmínek. Otázku, zda se nejedná spíše o idealizaci, zodpoví až čas.

Pozice v interpersonálním a sociálním prostoru: Také manželé Radka a Tomáš se ve svém
vyprávění vztahují ke světu postižených a ke světu zdravých. Charakteristické prvky
odstředivé tendence - srovnávání a vymezení se vzhledem k těm, kteří jsou na tom hůř, a
Integrace a emancipace jsou v příběhu manželů výrazným způsobem vykresleny. Manželé
Porovnávají situaci a perspektivy svého syna se stavem lidí s jiným typem autismu. V tomto
Srovnávání vychází vítězně jejich potomek: „*4le musím zaklepat, že organizační věci týkající
se spíš takových těch vyhraněnějších typů, jako je chráněný bydlení, se nás snad až tak
ne<ykají.*“

Manželé snad ani příliš neuvažují nad alternativou, že by integrace a emancipace nemusela
Vyjít, což souvisí s optimistickým pohledem na současnost i budoucnost: „*...doufáme, že
V Podstatě bude za pár let schopn se zařadit i bez asistenta.*“

Také dostředivá tendence, byť ne v tak výrazné podobě jako tendence odstředivá, se ve
vyprávění objevuje. Manželé docházejí do společenství postižených, kde si mohou předat
Ušnosti a získat nové informace. V tom pro sebe shledávají hlavní přínos skupiny rodičů
sautismem: „*...člověk slyší jiný zkušenosti*“ Zároveň si uvědomují relativitu tohoto
Pohnání: „*...i když v tomhle je taky těžký si předávat zkušenosti, protože si myslím, že každý
Jítěje jiný.--*“

Manželé cítí oporu v sobě navzájem. Postižení syna pro ně není natolik ohrožující a stigmatizující, že by se potřebovali stahovat do společenství postižených jako do místa bezpečí a jistoty a vnímali by společenství lidí s podobnými problémy jako protiklad ke světu zdravých, jako protiklad dobra a zla. Necítí se být vyčleněni ze svého sociálního pole, tudíž nehledají zástupnou skupinu.

Pokud odstoupím od kategorizace na svět postižených a svět zdravých, naskýtá se otázka, jakým způsobem se manželé vztahují k synovi, k sobě navzájem či k odborníkům nebo veřejnosti. Jako shrnující slovo se zde nabízí partnerství: „...je to osobnost, tady je určitá větší netolerancek dětem, kdětskýmu chován.í“ Manželé od odborníků přijímají informace a rády a dokáží se podle nich také řídit: „fani ředitelka...si snáma taky samozřejmě Pomluvila, no a doporučila taky psychologické vyšetření...tak jsme ale nakonec samozřejmě šli.“

Postupem času se vypravěči sami stali odborníky na postižení svého syna, kteří inspirují samotné lékaře k získávání nových informací: „Dětská doktorka o tom zas tak nevěděla, ale d' se o to začala zajímat.“

Aktérství. vliv a odpovědnost: Manželé Radka a Tomáš se ve svém vyprávění ztvárňují jako ti, kteří díky včasné diagnostice, dostatečnému množství informací, pochopení stavu a příznivé prognóze dospěli k názoru, že budoucnost neznamena něco, čeho je třeba se obávat. O tom jak se život bude dále vyvíjet, už nerozhodují pouze okolnosti, ale manželé jako odpovědní a informovaní rodiče: „...věděli jsme, co to teda je, s čím se dá bojovat.“

Manželé se cítí být součástí příběhu syna, ale uvědomují si i vlastní život nezávislý na dítěti. Objevuje se zde dvojí odpovědnost - odpovědnost za život syna a odpovědnost za vlastní život: „...dokážou se v životě o sebe výborně postarat“, „...člověk chodí samozřejmě do Práce.“ Vlastní život vidí manželé v individuální perspektivě, kdy ani jeden z nich Svažuje o odchodu ze zaměstnání. Paní Radka by jen ráda snížila časovou náročnost svého Zaměstnání: „Pracuju na tom, abych si to tam vyčistila a mohla to nosit domů.“

Také partnerská perspektiva je ve vyprávění viditelná. Potvrzení toho, že manželé jsou si navzájem oporou, je možné najít už v úvodu rozhovoru, kdy jsem paní Radku požádala o Samostatný rozhovor. Ale v okamžiku, kdy přichází manžel, se paní Radka stává klidnější a UvoIněnější. Celé vyprávění je založeno na vzájemném doplňování a podpoře manželů, ke Wi rozhovoru doplněné ještě o zapojení babičky: přichází manžel „Tak jsem se do toho PUsi la, tady ze mě leje pot, protože mám v sobě ibalgin. Přišly jsme teď do stádia, kdy přišla do školky nová paní ředitelka“ Zdá se, že vztah manželů byl a je pevný, plný porozumění,

Podpory a úcty. Oba věří v dobrý konec podtrhnutý jejich odpovědností a aktivitou: „*Tady doma s ním trénujeme...*”

Syn je ten, který rodiče motivuje k další práci a to nejen svými pokroky, ale i potřebou sociálního kontaktu: „*Prostě jeho to uspokojuje jako kontakt snáma.*” „*Takže mu tam Připravovala nějaký ten plán výchovnej a výukovej. No a opravdu se to stabilizovalo. Takže Jsme získali takovej pocit jistoty a zklidnili jsme se, včetně jeho a tak.*” Touto citací již směřuji k oblasti vztahů k druhým - mimo rodinu. Tím, že si manželé nepřipouštějí možné negativní důsledky postižení, vidí svět spíše jako dobrý, nevidí a „nevyhledávají” nepřátelství v okolí ať už vůči sobě či synovi: „*...paní učitelka, která ho má mít ve škole. Taje taky sympatická,* -*Když jim to rodiče nebo učitelka vysvětlej, tak i ty děti se kněmu začaly chovat jinak...*”. Lékaři a učitelé (ředitelka) jsou vnímáni jako ti, kteří pomůžou, poradí, nasměrují k další práci: „*Ovšem nová paní ředitelka byl veliký přínos pro nás.*”, „*Dali nám i návody, jak Postupovat doma a získali jsme informace o co jde.*”, „*...jeho dětská doktorka je velice tolerantní.*” Postupem času, kdy manželé získali zkušenosti a informace, začali se vnímat jako Partneři odborníků: „*čím to bylo, že se dal tako do kupy? Částečně naší prací, ale hlavně asi ve škole.*” Manželé se prozatím nedostali do situace, kdy by muselo dojít ke konfrontaci s odborníky. Možná že by i vzhledem k odborníkům volili strategii uplatňovanou k neznámým lidem - nehledat v nich nepřátele, ale někoho, kdo i zaslouží být informován o skutečnosti, vůči komu stojí za to vydávat energii a aktivitu, kdo může být obohacen: „*...když jsou stěžovatelé, my se s tím nijak netajíme, když jsou, tak řekneme, nezlobte se, ale on má ohle. Nemá to cenu nijak tajit. Spíš by měli vědět, že jsou takovýhle lidi a děti.*”

Manželé cítí odpovědnost nenechat si získané informace jen pro sebe, ale věří, že i ostatní si zaslouží vědět.

Hodnoty a přesvědčení: Hodnotu prostupující příběhem manželů Radky a Tomáše lze nazvat poznání: „*Rozhodně jsem ocenila, ale to nevím, jestli je moje životní krédo, že skutečně dobrý to poznání. Nevím, jak to mám formulovat...*” Pan Tomáš: „*Vědět je lepší než Svědět.*”, „*To poznání a věda vneslo světlo do života.*” Nové informace vnímají manželé jako něco, co rozšiřuje obzory, pomáhá k vytvoření ucelenějšího obrazu postižení, pomáhá volit vhodné přístupy chování k synovi, které mohou přinést výsledky, dovoluje necítit se pouze pasivním příjemcem, ale podporuje přesvědčení o správnosti a nezbytnosti být aktivním a odpovědným jednatelům. Poznání dává možnost věřit ve šťastný konec.

Vzhledem ke slibné prognóze a k víře v její naplnění je zhodnocení postižení syna laděno pozitivně. Na otázku: „*Co vám ta zkušenost dala, co vám vzala!*” odpovídá paní Radka takto:

Je těžký porovnávat, protože nemáme zdravý dítě, já nevím, spíš...není až tak postižený. Je to osobnost, ale nemůžu porovnávat, o co jsme přišli." Manželé nevnímají postižení syna jako velkou odlišnost. Jeho integrace není ani tak vnímána jako hodnota, ale spíše jako fakt. Svou vlastní integritu nemuseli výrazným způsobem měnit, zůstala víceméně stejná jako před diagnostikování postižení. Žádné velké změny ve stylu života nebylo třeba podstoupit, proto ani hodnoty a přání nebylo třeba přehodnocovat.

Odpověď na otázku, co vám ta zkušenost dala, přináší následující citace: „*Myslím, že nám¹⁰ dalo to, že má vlastnosti, který třeba normální děti nemaj. Třeba taková ta konkurence mezi nimi neví, co je...*” Se synem rodina spojuje mnoho dobrého, inspirujícího: *Já jsem si⁰ Pravdu začala zjišťovat, jestli ta žižkovská věž je větší. ”, „A pak takový dotazy, který nás až Překvapí, jakým směrem mu to přemýšlí."*

Stejně tak ostatní lidé jsou vnímání jako dobří, ochotni pomoci nebo alespoň ochotně chvíli poslouchat: „*...řekneme, nezlobte se, ale on má tohle...většinou na to lidi reagujou.*”^obrzně řečeno by se dalo říci, že manželé se vydali cestou „věrozhvěstů šířit poznání mezi neznalý lid”.

Manželé si ani nepokládají otázku „proč právě my”, protože synovo postižení nespojují^s výraznou odlišností od světa zdravých a věří v jeho splynutí s majoritní společností, v jeho samostatnost a úspěch. A úspěch syna je i úspěchem jejich, protože dobré vztahy v rodině^J jsou hodnotou a jsou obdařeny smyslem.

Konfigurace sebeobrazu

Manželé Radka a Tomáš se v rozhovoru ztvárňují:

- *Jako ti*, kteří spojují budoucnost s úspěchy
- *Jako ti*, kteří v současné době poskytují synovi zvýšenou péči
- *Jako ti*, kteří pohlížejí na integraci syna jako na fakt
- ~ *Jako ti*, kteří stav syna nepovažují za vážný, omezující a ohrožující dřívější styl života
- ~ *Jako ti*, kteří se pohybují od světa postižených ke světu zdravých a vymezují se vůči těm, kteří jsou na tom hůř
- ~ *Jako ti*, kteří přistupují ke světu postižených jako k místu, kde se mohou předávat zkušenosti, ale předané zkušenosti nelze brát jako návod
- *Jako ti*, kteří jsou si navzájem oporou
- *Jako ti*, kteří se cítí být aktivními a odpovědnými jednajícími
- *Jako ti*, kteří dokáží přijmout rady a informace od ostatních

- *Jako ti*, kteří informace dovedou předat dalším lidem a vnímají to jako nutné a správné
- *Jako ti*, kteří pohlížení na druhé jako na dobré
- *Jako ti*, kteří cítí odezvu své práce v synově chování a prožívání
- *Jako ti*, kterým postižení více „dalo“ než „vzalo“
- *Jako ti*, pro které je základní potřebou poznání
- *Jako ti*, pro které jsou dobré rodinné vztahy hodnotou

Sebeobrazy manželů Radky a Tomáše sjednoceny ve vyprávění do jednoho společného. Jsou vytvořeny zejména z „látky“ usilování o poznání. Tento sebeobraz může vytvářet jeden celek jen díky propojení aktérství a „osudovosti“. Důsledkem záměrného jednání manželů na jedné straně a něčeho, co nemůže spadat do oblasti vlivu a aktérství (v jejich případě synovo Postižení) na straně druhé, je dosažení cíle.

Usilování získat poznatky směřuje dále. Manželé „hrají role neznabohů ale i věrozvěstů“, ač role jsou přirozené a zapadají do kontextu sebeobrazu. Manželé získávají informace, „učí se“ poznávají pravdu, ale zároveň cítí potřebu získané vědomosti a pravdu někomu předat, „učit“. Lidé by se tak mohli stát tolerantnějšími k jinakosti. Informovanost a tolerance byly povýšeny z individuálních hodnot na hodnoty obecné. Stala se z nich proklamovaná norma: *„...ze některý lidí maj zvláštní vlastnosti, kterejma se tak nějak budou muset vyrovnat a tolerovat je a přistupovat k nim.“*

Manželé uvažují o ostatních lidech jako o těch, kteří jsou ve své podstatě dobří. Ani postižení syna není prožíváno jako něco fatálně špatného. Manželé nazírají na postižení spíše s rze jeho pozitivní důsledky. Rodiče dítěti poskytují péči, pozornost a ono jejich aktivitu o hází a reaguje na pomoc rodičů. Zpětné reakce od ostatních je utvrzují v tom, že jejich knání má význam - že to, co je potřeba vykonat je také nějak zhodnoceno.

Také přístup k integraci se obejde bez potřeby bojovat. Současný synův stav i prognóza je vníána natolik optimisticky, že není třeba řešit a měnit zaběhnutý styl života, ve kterém byl v n i rodiče „plnoprávními“ členy majoritní společnosti.

2 >

•4.1.4 Rekonstrukce sebeobrazu paní Lenky

' Aspekty sebeobrazu

Pozice v rámci pohybu dosahování přání, záměrů a cílů: Paní Lenka je v současné době ve fázi přijímání reality. Stanovení diagnózy je poměrně nedávná záležitost a vypravěčku lze podle autorky Kiibler - Rossové zařadit do stádia „*smutek, zlost, úzkost, pocit viny*“ (Říčan, Krejčířová, 2006, s.69). Paní Lenka působí jako nesmířlivá, cítí nespravedlnost, ještě nezvládá přijmout realitu: „*Já ještě s tou situací zdaleka nejsem sžitá.*“ Učí se přijmout „osud“ vnitřně i navenek: „*Ze rodiče si to asi musíme v uvozovkách vyžrat, to je jasný...*“, „*Já to pořád ještě ěhápu, v podstatě se dá říct jako ránu osudu a moc na tom těch pozitiv neshledávám.*“

Přítomnost je ovlivněna strachem a obavami z budoucnosti: „*ile pořád ještě převažuje ten strach z budoucnosti.*“ Uvažování nad budoucností nepřináší jistotu, naopak spíše zpomaluje proces přijetí postižení a stává se překážkou: „*Takže tahleta nejistota do budoucnosti je pro ne taky poměrně zátěžovej faktor.*“

Paní Lenka se nyní cítí rozvržena v čase „obětování se“: „*Nejvíc to ovlivnilo život můj, protože já jsem teda musela dát výpověď v práci.*“ Ale s rolí „oběti“ se odmítá smířit a cítí, že k ní byla spíše okolnostmi „dotlačena“ než že by si ji zvolila dobrovolně. Svůj životní styl Paní Lenka změnila kvůli synovým potřebám, ale novou roli necítí jako sobě vlastní a odmítá hrát celý život. Nyní „musí“, ale do budoucna už „nechce“: „*Já přesně nevím, kdy budu moci do práce, jakou formou budu moci jít do práce, kdy začne Kuba mluvit, kdy bude schopen Kuba chodit do nějakého zařízení. Prakticky to už můžu zrealizovat od příštího tejdne, co by ne, ale nemyslím si, že to je pro jeho vývoj to, co potřebuje.*“

Paní Lenka nevidí smysl života v pečování o syna. V roli pečovatelky se odmítá realizovat, a druhou stranu tuší, že postižení syna mění a bude měnit i její život, a tyto myšlenky jsou stále ještě příliš bolestné. Paní Lenka s nimi vnitřně „bojuje“.

Cílem vypravěčky je emancipovat se. Jenže možnost žít svůj život je pro paní Lenku příliš nitelná až tehdy, kdy bude budoucnost syna spojena s jistotou, bude ji cítit jako vyřešenou nebo alespoň určitým způsobem uchopenou. Paní Lenka v jistotu věří, ale odpověď na otázku „*kdy*“ zatím nezná a možná přijde až s průběhem synova vývoje: „*Ale pořád ještě převažuje dnak ten strach z budoucnosti, že vlastně doteďka nikdo nemůže říct, do jaký míry se Jakub ne, když ještě nebylo úplně zjištěný, jaká je asi míra jeho postižení.*“

Qzjce y interpersonálním a sociálním prostoru: Vzhledem k nedokončenému procesu přijetí postižení jako nezměnitelné skutečnosti, vypravěčka odmítá rozdělovat svůj svět na svět postižených a svět zdravých. Ona je a chce být součástí světa zdravých a od světa postižených se distancuje. Pokud by přijala svou roli ve světě postižených, byla by nucena nymout také realitu postižení se všemi důsledky pro život svůj, syna i celé rodiny. A tomu se

zatím brání. Tudíž ani odstředivá tendence není ve vyprávění patrná. Nevyhledává příklady někoho, kdo je na tom hůř, protože v současné době ona a její syn jsou na tom nejhůř. A emancipace a integrace jsou ještě natolik vzdálená a neskutečná slova, že zatím nemohou být nahlas ani vyslovena. Odstředivá tendence jako určitá forma obranného mechanismu je ve vyprávění paní Lenky nahrazena specifickým pohledem na vztah většinové společnosti klidem s postižením: „...člověk to nebere už tak tragicky s tím, že si řekne, že vlastně on nevyhovuje společenským pravidlům, který jsou daný a který určuje ta většinová společnost normální a v postatě ono je to i o míře tolerance...“ „Chyba“ je hledána vně, v nastavení systému.

Dostředivá tendence v podobě popisované v ostatních příbězích se ve vyprávění paní Lenky nenachází. Což neznamená, že by o existenci společenství postižených nevěděla. Ale odstup od světa postižených a odmítání vlastní angažovanosti vněm je výrazný: „Ve svý Podstatě musím říct, že aby se z toho člověk nezbláznil, tak nevyhledávám, ať už autistický děti, tak matky autistických dětí. Je pravda, že sleduju diskusi matek autistických dětí na jednom serveru, to určitě jo, ale to je spíš kvůli tomu, že člověk vidí, že v tom není sám.“ Spíše jednostranně směřovaný kontakt pomáhá paní Lence potvrdit si skutečnost, že nejen ona, ale i jiní řeší podobnou situaci. Ale určitý pocit „sounáležitosti“ je maximum, které hodlá vypravěčka ze světa postižených, který není jejím světem, přijmout.

Paní Lenka soustředí větší pozornost na vztahy v rodině. Manžela vnímá do jisté míry jako svůj

vzor. Je to ten, který dokázal skutečnost autismu přijmout lépe než ona: „U mě tím pádem dochází k tomu, aspoň mi to říká manžel a má asi v jistý míře pravdu, že já tím náš každodenní život možná omezuju v jistý míře víc než Jakub tímhle tím předjímáním, že manžel ten naopak říká, no tak zkusme to...“ Manželství se zdá být dobře fungující založené na Nájemném doplňování. Partnerský vztah se zdá být stabilní, proto v příběhu nemusí být řešen.

Další důležitou osobou v životě vypravěčky je starší zdravý syn. V rodině mu paní Lenka přisuzuje zvláštní postavení. Vnímá ho jako „hnačí motor“ pro sebe, pro druhého syna i pro celou rodinu. On je důkazem, že nic není tak bezútěšné a bezesmyslné: „Jirka se ke Jakobovi chová

velmi moc hezky a řekla bych, že Jirka je vůbec požehnáním pro tuhle rodinu, teda že on má poměrně šťastnou povahu pozitivního ladění, je prostě hrozně fajn.“ Zároveň si uvědomuje balanci citové vazby mezi bratry. Starší syn více dává, než přijímá: „...že i když Kuba má na Jirku by se dalo říct...že k němu má poměrně laxní přístup, že mu zdaleka nevrací lásky, co mu dává Jirka...“ Nevyvážený vztah mezi bratry může být jedním z důvodů, proč cítí určitou vinu vůči „zdravému“ synovi: „Ještě mám pocity jistý viny vůči jeho staršímu

bratrovi, jehož život, zatím si to pochopitelně neuvědomuje, ale jehož život to asi taky nějakým způsobem ovlivní." Podrobněji se odpovědností vůči dětem budu zabývat v následujících kategoriích. Také specifickému přístupu k „těm druhým“ bude dán prostor v kategoriích aktérství, vlivu a odpovědnosti.

Pro paní Lenku jsou dobré sociální vztahy velice důležité, až nezbytné. Blízcí lidé jsou vnímáni jako opora při cestě za přijetím postižení syna do vlastního života vypravěčky. Ale Paní Lenka není zvyklá a ani si nechce zvykat na to, že by oblast vztahů ohraničila pouze rodinným prostorem. Kontakt s důvěrnými přítelkyněmi nepřerušila: „Mám kamarádky. To jo, já šije sem celkem pravidelně zvu. To jsou moje dlouholetý kamarádky.“ Na druhou stranu s diagnostikou autismu se některé vztahy omezily a paní Lenka se cítí být v sociální izolaci a tento stav vnímá jako nepříjemný a věří v jeho změnu: „...zveme znám míň lidí nebo spíš takový to užší spektrum takových těch lidí, kterým jsme navíc i řekli, v čem je náš problém a hterejm už nemusíme nic vysvětlovat. Ta izolace tý matky s dítětem s autismem určitě nějaká je a já doufám, že u mě se to do budoucna zlepší.“ V ukázce je viditelné stálé nesmíření s Nalitou, kdy sdělení, že má postižené dítě někomu dalšímu je pro paní Lenku příliš bolestné. Protože, čím více říká něco tak vážného, tím více se navrát zpět, kdy bylo vše v pořádku, vzdaluje. Paní Lenka vnímá synovo postižení jako postižení vlastní a to je „nepřípustné“.

Aktérství, vliv a odpovědnost: Vzhledem k tomu, že vypravěčka má staršího syna "Zdravého", získala zkušenosti jak zvládat roli matky. Také roli matky postiženého syna by ráda zvládala, ale ještě se jí to nedaří, neumí přijmout roli, kterou si sama nevybrala. Vnitřní »boj« a jeho dopad na psychické zdraví ilustruje následující ukázka: „Upřímně vám řeknu, že jsem si nechala napsat antidepresiva, protože ne z důvodu, že bych se cejtila jako šílenec, takovej ten pocit už jako otupění a neprožívání radosti jsem už cejtila poměrně silně a měla jsem poruchy spánku, takže se dá říct, že já to zvládám s minimální psychiatrickou úkalicí. Říkám si, hlavně aby člověk, aby těm dětem...já mám pocit, že ty s tím problémem nemají, že se snažím vůči nim vystupovat tak, aby měly pocit, že mají víceméně spokojenou a veselou mámu.“ V závěru citace nastiňuje paní Lenka téma odpovědnosti k dětem. Paní Lenka se cítí odpovědná za život obou synů: „č4 pochopitelně se pak hodně obávám, jak to u něj bude v dospělosti. Do jaký míry bude soběstačnej, do jaký míry se o něj bude muset starat někdo další, jestli to budeme zvládat my a tak“, „...a promluvíme si s ním než půjde do školy, Pf

tože se setká s reakcemi nějakých svých spolužáků...aby na tohle byl připravenej a aby se kvůli tomu necejtil méněcennej.“

Odpovědnost za životy synů přijímá. Nevyjasněná je odpovědnost za vlastní život. Role hlavního „strůjce“, hlavního aktéra vlastního života přestává mít přesné obrysy. Paní Lenka [^]í, že se bude muset obětovat a něčeho se vzdát. Nejvíce ohrožující je „přiznání“, že hlavním aktérem jejího života by byla situace - péče a potřeby syna s postižením a ona by směřování svého života nemohla držet pevně ve svých rukách. A takové „přiznání“ je těžko snesitelné pro ni, jako pro někoho, kdo je zvyklý hrát ve svém životě hlavní stěžejní úlohu a rozhodovat o vlastním životě.

Také paní Lenka je jednou z matek, které se zdá být poskytovaná pomoc blízkými [^]dostačující: „*No, nikdo nijak moc mi nepomáhá.*“ Pokud jí ale pomoc někdo nabídne, jako ky se zalekne možných následků: *taková určitá nedůvěra, jestli to vždycky dobře dopadne.*“ Zdá se, jako by se paní Lenka zalekla, že by mohla „vypadnout“ z role a odpovědnost by musela přenechat někomu jinému.

Způsob aktérství vzhledem k dětem je podobný také k ostatním lidem mimo rodinu. [^]Působ vztahování se k ostatním lidem je u paní Lenky ovlivněn vnitřně - charakterem. Ale ⁿožu také spekulovat nad vlivem dosaženého vzdělání. Vypravěčka jako lékařka si možná ^Qlik nevytváří postoje a předsudky apriori. Umí v sobě lépe zacházet s lidmi. Nemůže se řídit ⁿazory a postoji druhých, ale názorem vlastním na to, co je důležité a co není: „*JMně může být ^{Je}dno, jak ho hodnotí jiný lidi a jakým způsobem to cejtim já, tu jeho normálnost, Normálnost, že hlavní asi je, že on sám bych řekla se asi cejtí bejt poměrně šťastným dítětem.*“ Mohu tedy spekulovat o tom, že jednou už paní Lenka nebude vnímat postižení syna Jako postižení vlastní a ani případným poznámkám ze strany „těch druhých“ nebude přikládán ^Význam a nebudou brány jako důkaz nepřátelství.

Způsob, jakým paní Lenka funguje ve vztahu k odborníkům, není příliš vykreslen. Odborníci prozatím nejsou v příběhu paní Lenky důležití, což může souviset s její profesí. [^]a ní Lenka jako lékařka vnímá kolegy spíše jako ty, kteří potvrdili její obavy, že něco není ^V Pořádku: „...*já v podstatě do jeho asi roku a půl se mi zdálo, že se vyvíjí normálně, a ^{net}něl, a jsem žádné podezření...až tak před jeho druhajma narozeninami.*“ Vzhledem ke svým kalostem si také volí mezi nabídnutými diagnózami tu, která se jí zdá být správná: „...*ve svý ^{Po}dstatě já se přikláním k diagnóze, která byla Jakobovi přidělena v Krči...*“

[^]a závěr kategorií o aktérství, vlivu a odpovědnosti lze říct, že paní Lenka se cítí být Nativně aktivním a odpovědným činitelem v životě synů a ráda by znovu byla hlavním ^{al}térem ve vztahu k sobě samé, ke svému životu.

Hodnoty a přesvědčení: Zdá se, že paní Lenka se ještě neumí v nové situaci orientovat. Je zklamaná z toho, že život její i celé rodiny bude zřejmě vypadat jinak, než si představovala. Stále doufá, že vše se může ještě nějak změnit. Přestože roli matky postiženého syna paní Lenka dosud nedokázala přijmout, uvědomuje si svou odpovědnost vůči postiženému i zdravému synovi. Tento vnitřní konflikt může být příčinou vzniku aktuálního napětí, díky kterému se u paní Lenky projevují nepříznivé psychické stavy: *„Jc vůli tomu svému stavu toho omezeného prožívání radosti, co jsem na sobě začala pociťovat, tak sem už vyhledala pomoc odborníků.“* A ohrožující stav zpětně vede k výčítkám, že nezvládá roli matky tak, jak by měla.

V současné době nahlíží na postižení syna jako na „něco, co bere“, něco, co ohrožuje dosavadní hodnoty a cíle, něco, co není možné dát v soulad s perspektivní budoucností: *»-člověk bral v podstatě tragicky po sdělení diagnózy, že nebude mít dítě s největší Pravděpodobností, který asi těžko absolvuje základní školu, asi těžko odmaturuje...“* Jedním ^{2e} způsobů jak se bránit ohrožující situaci, je změna hodnot takovým směrem, aby se ^{so}učasný stav stal snesitelnějším, a mohl tak „ego ochraňovat namísto zraňovat“: *„V současné době nepovažuji za jakkoliv důležitý, aby se naučil ty dovednosti, aby sám byl co nejvíc v Praktickým životě schopnej...“*

Hodnoty jsou hledány v rodině, zejména v úspěšném poskytování šťastného a spokojeného dětství i za cenu vlastního překonávání se: *„...hlavně aby člověk, aby těm dětem...já mám Pocit, že ty s tím problém nemají, že se snažím vůči nim vystupovat tak, aby měly pocit, že Ma jí víceméně spokojenou a veselou mámu.“*

Na druhou stranu paní Lenka zastává hodnoty směrem k vlastnímu životu, kterých se ^{ne}chce vzdát, ale kterými se v současné době nemůže řídit. Paní Lenka zatím ještě nedokáže Propojit to, co by chtěla, s tím, co je nutné a správné: *„...já přesně nevím, kdy budu moct jít do práce...prakticky to už můžu zrealizovat od příštího tejdne, co by ne, ale nemyslím si, že je ^{to} Pro jeho vývoj to, co potřebuje...“* Pro paní Lenku je hodnotou realizace ve vystudované P^ofesi. Ale potřeby být zaměstnaná se prozatím vzdává ve prospěch synových potřeb. Sázkou je zda je s touto volbou ztotožněna a zda „odsunutí“ vlastních potřeb do pozadí [^]rání dokončení procesu vyrovnávání se s postižením a jeho přijetím. Je možné, že dalším úvodem, proč se paní Lence dosud nepodařilo přijmout realitu postižení, je i její povolání. ^{^o}tože jako lékařka směřuje svými hodnotami i veškerým snažením k vyléčení. Pokud by ale Popustila, že se stane součástí světa postižených, znamenalo by to vzdát se hodnot zdraví a hradit je hodnotami směřujícími k tomu jak přežít. A to zatím paní Lenka odmítá.

I když paní Lenka vnímá postižení syna podle vlastních slov jako „*ránu osudu*“, uvědomuje si, že všechno má rub i líc a ona by tedy měla hledat na současné situaci i něco pozitivního, „něco, co postižení dalo“. Zpočátku vyprávění nic dobrého na postižení nemůže či odmítá najít. V průběhu rozhovoru ale dvě zásadní věci přece jen objeví: „...*tak to je taková hra vabank, když vás něco takovýho potká, co to udělá s partnerským vztahem. Musím říct, že manžel se k tomu postavil bych řekla hodně dobře...*“, „*To jsou možná ty pozitivní „utistickéjch dětí, že se naučíte radovat z mála...*“ Hodnoty jsou vztaženy směrem k rodině, k její pospolitosti a možnosti důvěřovat partnerovi a vnímat ho jako oporu. Druhý příklad ukazuje, že hodnotné jsou úspěchy dříve vnímané jako nepatrné.

Paní Lenka nachází hodnoty ve spokojenosti rodiny, ale zaujímá i hodnoty ve vztahu k sobě, ke svým plánům a perspektivám. V současné době jsou hodnoty paní Lenky ve vztahu k rodině a ve vztahu k sobě samé jako k individuální bytosti neslučitelné. Vypravěčka mezi nimi cítí konflikt, kdy jedny hodnoty musí „zvíťžit“ nad druhými.

^ **Konfigurace sebeobrazu**

Paní Lenka se ve svém vyprávění ztvárňuje:

- *Jako ta*, která s realitou postižení není ještě smířená
- *Jako ta*, pro kterou je diagnóza autismu poměrně čerstvou záležitostí
- *Jako ta*, která vnímá postižení syna jako „*ránu osudu*“
- " *Jako ta*, pro kterou je přítomnost ovlivněna obavami a strachem z budoucnosti
- *Jako ta*, která nyní žije v čase „obětování se“, do kterého byla okolnostmi spíše „dotlačena“ než že by si ho „dobrovolně“ zvolila
- *Jako ta*, která se nechce „obětovat“ po celý život a touží žít i vlastní život plně neovlivněný potřebami syna
- *Jako ta*, pro kterou je cílem vlastní emancipace
- ~ *Jako ta*, která odmítá hrát roli ve světě postižených, ona je součástí světa zdravých
- *Jako ta*, pro kterou je rodina hodnotou a oporou
- ~ *Jako ta*, která se cítí sociálně izolovaná a které tento stav nevyhovuje
- ~ *Jako ta*, která cítí odpovědnost za život obou synů
- " *Jako ta*, která si není jistá svou odpovědností za vlastní život a pro kterou role hlavního aktéra vlastního života ztrácí obrysy

- *Jako ta*, které postižení spíše „něco bere“, než „dává“, ale uvědomuje si, že vše má rub i líc
- *Jako ta*, která změnila některé hodnoty a plány
- *Jako ta*, které se zatím nepodařilo propojit „to, co je nutné“ s „tím, co je chtěné“

Sebeobraz paní Lenky je možné aktuálně vidět jako problematický. Neví, k čemu nastalá situace směřuje a k čemu by ona sama měla směřovat. Dřívější představy o vlastním životě i o životě celé rodiny jsou „zborcený“ a dosud nejsou nahrazeny. Paní Lenka cítí, že priority by měly být přehodnocovány, ale zatím je tento proces vnímán jako příliš bolestivý a ohrožující dosavadní nazírání na sebe sama. Paní Lenka na sebe nahlíží jako na někoho, kdo je „tlačen“ příznivými okolnostmi, vlastní aktivitě a možnosti rozhodovat o svém životě není dán prostor. Vlastní aktérství se dostává do „područí“ potřebám vyplývajícím z nepříznivého »osudu«. A ona tento stav vidí jako negativní a odmítá se s ním smířit. Dosud neobjevila vhodné řešení a není ještě schopna a ochotna přijmout realitu postižení se všemi negativními, ale i pozitivními dopady na všechny členy rodiny, včetně jí samotné.

Paní Lenka řeší vnitřní konflikt mezi přáním být dobrou matkou syna s autismem a být Spěšnou i ve sféře mimo rodinu. Možná, že více než u ostatních matek v předložených rozhovorech bude profesní uplatnění ovlivňovat psychický stav i samotné přijetí postižení. Zaměstnáním by mohla vypravěčka znovu získat sebevědomí a sebejistotu a vlastní sebeobraz by se mohl stát kladnějším, protože role matky - „pečovatelky na plný úvazek“ pro ni nebude dostačující saturací ostatních potřeb.

2.4.1.5 Rekonstrukce sebeobrazu paní Aleny

Aspekty sebeobrazu

Pozice v rámci pohybu dosahování přání, záměrů, cílů: Paní Alena se vnímá jako ta, která v „čase obětování se“: „*Nemůžu se absolutně realizovat v práci.*“ Ale tímto způsobem na sebe může ač nerada pohlížet jen ona sama. A pokud by někdo druhý na ni nazíral jako na »obět“, vnímala by to paní Alena spíše jako své selhání. Protože touží být pro okolí „Plnoprávným občanem“, který si směřování svého života volí vlastní vůlí a který je hlavním aktivním aktérem svého bytí a není jen pasivním příjemcem toho, co mu „osud“ přidělí: „*••když jsem byla u jedny paní psychologky a ta mi řekla narovinu, že Zuzka je mentálně*

Postižená a že až dojde její čas, tak jí mám najít nějaké vhodné zařízení a tam jí dát a ne se jí obětovat. Z toho jsem tenkrát byla špatná tak čtrnáct dní, to jsem chodila a začala jsem se v tom utápět, tak já mám tak postižené dítě, já jí budu muset dát někam do ústavu, takovýhle deprese." Paní Alena si prošla fází odmítání skutečnosti a odmítáním role handicapované: »...io není možný, ona není tak, oni z ní dělají to, že je nějaká retardovaná. Já jí prostě naučím všechno, budu se jí tak strašně věnovat, že všechny ty děti dohoní." V současné době paní Alena pokročila v procesu přijímání reality, ale stále ještě necítí, že by přijala skutečnost Postižení bezvýhradně: „Musí se to brát ta, jak to je. Takové je život. Je to určitě lepší, než to bylo dřív. Řekla bych, že jsem víc vyrovnaná“, „...i když asi člověk má ty představy jiný nebo měl jiný, takže pořád to ještě v sobě mám, ale už je to lepší." Čas „obětování se“ pro Postiženou dceru není ohraničen. Paní Alena neuvažuje, že by jednou začala žít svůj život bez dcery.

Ve vyprávění minulost splývá s přítomností. Spojení dvou časových linií - co bylo a co je, je umožněno také díky způsobu vyprávění. Paní Alena vede rozhovor, řečeno slovy Brunera, spíše v „krajíně jednání“ než v „krajíně vědomí“. Důležité a méně zraňující je vyprávět o specifickém chování dcery vyplývajícím z autismu než o vlastních pocitech: „Já nevím, hlavně už toho bylo tolik, že to snad ani nejde říct. Já to mám všechno zapsané. Možná by bylo dobrý, kdybych si došla pro ten sešit, že bych to viděla." Paní Alena akceptuje linii Vyloučenosti. Vědět, že budoucnost dcery bude zajištěna a že nebude vydána „rozmarům sudu“, je pro paní Alenu nesmírně důležité: „Chci, aby chodila do práce, do chráněných ústavních zařízení, chci, aby chodila furt někam mezi lidi, aby se furt něco učila, aby jen nepobírala důchod a neležela mi doma“, „Takže se o ní asi budu muset pořád starat nebo aby měla pohled.“ První citace z vyprávění paní Aleny naznačuje, že by vypravěčka ráda viděla, aby dcera do určité míry dokázala aktivně vytvářet vlastní život. Druhý úryvek ale ukazuje, že hlavní roli aktéra v životě dcery bude někdo jiný než samotná dcera.

Za tím, že „obětovala“ vlastní život péči o dceru, může stát nevyřčený pocit viny za to, že dcera přivedla na svět postižené dítě. Smyslem a cílem se pro paní Alenu stává možnost si vše „odžít“. Péče o dceru je jejím údělem a to cítí jako nutné a správné.

Sgzejce v interpersonálním a sociálním prostoru: Paní Alena se ve svém vyprávění dotýká světa zdravých i světa postižených. V pohybu od světa postižených ke světu zdravých (Odstředivá tendence) se paní Alena vymezuje vůči těm, kteří jsou na tom hůř: „Opravdu obdivuju ty maminky, který mají takový ty ležící děti, co musej přebalovat, krmít." Možnost integrace je vnímána paní Alenou spíše jako něco těžko realizovatelného a

možná také jako něco, co by „nabouralo“ sebeobraz vypravěčky vytvořený z potřeby si svůj
^Ulěhl nést až do konce: „*Já jí nikam nepustím, já mám pořád pocit, že když ona je pořád ještě*
^v*něčem taková nesamostatná, tak musí být pořád pod něčím dohledem.*“

Ve vztahu ke světu postižených si paní Alena prošla vývojem. Paní Alena nejprve přijala
možnost začlenit se do společenství lidí, kteří mají podobné problémy, jako bezvýhradně
Pozitivní. Kdo jiný než oni by ji mohli pochopit: „...*jeden čas jsem měla strašnou potřebu*
vyhledávat někoho, kdo má stejné problémy jako já, protože jsem si myslela, že s ním budu mít
^s*Polečnou řeč.*“ Svět postižených byl obdařen hodnotami sdílené zkušenosti, sounáležitosti,
Pochopení, nezpodmíněného přijímání: „*Tam mi to hodně pomohlo psychicky a taky jsem*
chtěla mít někoho známého, kdo má nějaký problémy. Tak jsem se začala víc bavit s jednou
^{ma}*minkou...*“ Jenže vypravěčka postupem času zjistila, že postižení jako hlavní téma
rozhovorů na ni působilo naopak negativně: „...*když jsem přišla domů, tak jsem toho měla*
vždycky plnou hlavu a pořád mluvit o tom postižení na mě působilo spíš depresivně, takže teď
^{Uz}*si nemyslím, že je dobrý mít vyloženě tyhle přátele, který mají postižený děti...*“ Paní Alena
^{Sl} po prvotním nadšení z možnosti mít přátele, kteří porozumí její roli matky dcery
^s autismem, navrátila k původním přátelům: „*A s těmihle přáteli, který nemaj takovýchle*
oblémy, tak to je pro mě spíš takový odreagování od těch mejch starostí.“ Je to takový
ⁿavrat ze světa postižených do světa zdravých.

Paní Alena se v oblasti vztahů nedotýká pouze rozdělení na svět postižených a svět
dravých. Pro vypravěčku je důležité, jak ji ostatní lidé vnímají. Spíše než cítění se „obětí“ je
Pro ni více ohrožující pocit odlišení se v sociálním prostoru v místě bydliště. Tato obava
² odlišnosti může stát za zvýšeným úsilím směrem k dceři. Cílem může být, aby dcera,
Potažmo matka, nevybočovala z hodnot preferovaných v ohraničeném sociálním okolí. Proto
^{Se} vypravěčka snaží, aby mohla říci, že volný čas má dcera vyplněný podobnými zájmy jako
^{ost}atní děti v okolí: „*na počítači ona hraje i hry, který hrajou její vrstevníci...*“, „*O žádnou*
Vstenci jsem zatím ještě nežádala, i když jsem si říkala, že bych Zuzku měla zapojit víc do
^{kr}*o užků.*“

[^]ztah s manželem a starším synem není ve vyprávění řešen, proto mohou zastávat názor, že
^vZtahy fungují. Pro to, aby bylo pohlíženo na partnerský vztah jako na fungující, paní Alena
Přijala roli manžela jako roli „živitele“, kterému už nezbývá čas ani síly na pečování o dceru
^SPostižením: „...*manžela moc nezapojuju, protože on je ten živitel rodiny...*“ Způsobem
Ohlížení na „ty druhé“ se budou zabývat v následující kategorii.

Aktérství, vliv a odpovědnost: Paní Alena se vnímá jako hlavní aktér v životě dcery. Přijímá za dceru plnou odpovědnost. Někdy se zdá, že přejímá odpovědnost za dceru až za hranici potřeb: *Já jsem na ní hrozně závislá. Já jí nikam nepustím...* ", „*Já říkám manželovi: „Hele, oni pojedou na výlet se školou". A on: "Ona se tam utopí", ona má ráda vodu a on mi nasadí brouka do hlavy a mám hrozný scénáře. Pak další věci, co mi strašně vadí, je vim, že ona tu hygienu."* Paní Alena se obává „předat" odpovědnost za dceru někomu jinému, což může souviset s její rolí „viníka" či s potřebou být vnímána okolím jako správná matka. Paní Alena si uvědomuje, že její chování není nejvhodnější, ale v současné době ho nedokáže změnit: *JViejhoršije, že mám strach dát jí z ruky. Já nevím, co s tím mám dělat, jestli bych se^{1a}ky měla někde léčit."*

Paní Alena přijala roli hlavní „pečovatelky". Ale krátkodobou pomoc rodiny, která »nenabourává" roli pečovatelky, dokáže přijmout: *„Samozřejmě pomáhaj mi rodiče, ne že^hych mohla třeba na dva dny odjet, to zase ne. Když je potřeba, tak syn, manžela mocⁿezapojuju."*

Paní Alena se na jednu stranu smířila s tím, že dcera některé věci nedokáže, na druhou stranu se jí snaží „dotlačit" k maximu, čeho je vzhledem ke svému postižení schopna: *„...já jsem třeba někdy úplně vzteky bez sebe, když jdu někam, třeba na logopedii a bezpečně vim, že^{1o} co jí dává za úkol Zuzka umí a ona dělá, že neumí", „...chci, aby chodila do práce...aby se fort něco učila..."* Zvýšená aktivita směřující k vývoji dcery vypravěčku velmi vyčerpává, °bzwlastě pokud získané výsledky nemohou být oceněny druhými.

Pokud postoupím k tématu odpovědnosti a aktérství za vlastní život, ukáže se rozdíl oproti oblasti odpovědnosti vůči dceři s postižením. Paní Alena svůj život neřídí. Její směřování řídí stav dcery a nutnost „odpracovat svou vinu" za to, že přivedla na svět postižené dítě. Téměřstveškeré své jednání vypravěčka podřizuje potřebám dcery. Musela se v nastalé situaci naučit fyzicky pohybovat, hledat cesty, jak se co nejvíce vyhnout odsuzování: *„JJelituju ani kapky^{be}nzínu, kterej projedu. Je to pro můj klid, pro moje pohodlí, strašně mi to ten život^{Us}nadňuje. A hlavně pro tyhle děti, co se neuměj chovat před veřejností, to je pro rodiče^oPravdu dobrý", „...já dělám cizím lidem spíš takovou překladatelku...", „Někdy je lepší ty^{V?Ci} odstranit, když jí to tak láká."*

Ve vztahu k odborníkům paní Alena prošla vývojem. Dříve byly vztahy mezi ní a učiteli či^{lé}kaři méně rovnocenné. Paní Alena spíše hrála roli „prosebníka": *„J>ak si mě zavolala^{ře}ditelka a řekla, že na takovýhle děti nejsou vybavený...že šijí teda musím vyzvedávat po^{ted}jsem nevěděla, co mám dělat, protože mi nic jiného nezbejvalo."* Paní Alena také^{tě}žce přijímala hodnocení dcery. To, co bylo hodnotící, bylo těžko přijatelné: *„...že Zuzka je*

mentálně postižená a že až dojde její čas, tak jí mám najít nějaké vhodné zařízení..." Pokud ale byla forma sdělení citlivější a taktnější, dokázala ji přijmout: „I když samozřejmě vim, že svoje vrstevníky nikdy nedožene, že nebude jako oni, protože mi řekla pani doktorka na Psychiatrii, že za svoji praxi, ona už je přeci jen doktorka v letech, že se se zázrakem tohohle fypu nesetkala u takhle starejch dětí, že už si troufá říct, že vždycky bude někde pod nimi." ^v současné době už paní Alena vnímá vztah s odborníky spíše jako partnerský: *J když to bylo docela často, jsme si popovídaly..."*

Paní Alena se snaží pracovat na svém vztahu k „těm druhým" - k neznámým lidem. Ale stále jsou pro ni reakce lidí příliš bolestivé a klade na ně možná až přílišný důraz: *Já jsem se re* dši na ty lidi ani nekoukla, protože to byl ostuda pro mě", „>Lidi na nás koukaj a říkaj si: 'Ta matka, taje teda hrozná'. Je to hrozný", „Já vim, že to myslela dobře, někdy někomu řeknu, že nemluví nebo jim určitým způsobem vysvětlím, proč s nima nekomunikuje, ale někdy si říkám, nemám tu potřebu."* Otázkou je, jestli se její vztah k „těm druhým" někdy změní ^yzhledem k tomu, jak jsou pro ni názory a hodnocení ostatních důležité.

Hodnoty a přesvědčení: Nevyřčená otázka „proč právě já", přestože ji paní Alena popírá, ^{Se} prolíná celým příběhem. Situace je pro ni těžká, protože cítí nedostačivost dcery, a tedy i ^{Sv}ou. Sociální prestiž, normy, které akceptuje, jsou dány sociálním prostředím. S normami a [^]dnotami majoritní společnosti splývají také její hodnoty a normy. Jenže v reálném životě ^mezi nimi dochází k nesouladu a paní Alena je nucena neustále srovnávat: *„...jsem na hřišti, [^]m p^jdu se Zuzkou, tak je mi líto, že Zuzka není jako oni, že si s ní ty děti nehrajou..."* Touha se co nejméně lišit vypravěčku podněcovala a podněcuje ke zvýšené aktivitě: *„...chci, ^Qby se jurt něco učiia" [^] „Ona třeba v šesti letech uměla všechny písmenka a uměla je i za ^{Seb}ou. Já jsem jí kupovala takový karty..."* Paní Alena akceptuje názor lékařky, že dcera se ^vUrČitěm směru bude odlišovat od svých vrstevníků: *„Bude se samozřejmě vyvíjet, ale pořád ^{Kde ta lařka níž".} Pokud přijme tento názor, veškeré pokroky nad rámec očekávání se stávají [^]kladem toho, že dcera je úspěšnější než ostatní děti s podobnou diagnózou. Proto je paní [^]lena ochotna dceřinu „lařku nechat níž". Naopak svou „lařku", ať už v podobě toho dostát ^řoli dobré matky: *„Lidi na nás koukaj a říkaj si: „ Ta matka, taje teda hrozná" či být úspěšná* Zajímavém zaměstnání: *„Že nemůžu mít takovou práci, že musím furt koukat na to, že se ^{musím na logopedii nebo támhle",} snížit odmítá, a proto dochází k různým ^{Ps}ychickým konfliktům.**

Smysl celé situace je hledán v tom, že paní Alena jako „viník" musí nést svůj úděl, protože je to správně, a proto je nutné obětovat „kus" sebe.

Paní Alena se snaží v postižení dcery nalézt něco dobrého. Diagnóza dcery jí pomohla rozšířit okruh znalostí a zájmů. Stala se sociálně vnímavější, což vnímá jako pozitivní posun: »Protože tenkrát fakt, že mně říct, že bych se zapla televizi a bylo tam o postižených lidech, zná že bych to přepla. Teďka ne, teď se dá říct, že takovýhle věci mě hrozně zajímají.« Také Určitým způsobem zhodnocuje postižení dcery. Postižení „něco vzalo“: „Vzalo mi to takovou ^obodu...takže se o ní asi budu muset pořád starat nebo aby měla dohled“, „JVemůžu se absolutně realizovat v práci.“ Na druhou stranu postižení také „něco dalo“: „...no možná zas Jinej náhled na život. Je fakt, že mám dvě děti, jedno zdravý a jedno postižený a že je mám obě dvě stejně ráda...to dítě je jiný, ale zase mi dává něco jiného, jiný radosti...“

^ Konfigurace sebeobrazu

Paní Alena se ve svém vyprávění ztvárňuje:

- *Jako ta*, která žije v „čase obětování se“
- *Jako ta*, která řeší budoucnost dcery
- *Jako ta*, která touží být druhými lidmi vnímána jako hlavní aktér vlastního života
- *Jako ta*, která se pohybuje ve světě zdravých i ve světě postižených
- ~ *Jako ta*, která se vymezuje vůči těm, kdo jsou na tom hůř
- *Jako ta*, která prošla vývojem ve vztahu ke světu postižených
- ~ *Jako ta*, která se nechce cítit být odlišnou a nechce být takto vnímána ani druhými
- " *Jako ta*, která přijala plnou odpovědnost za život dcery a cítí se hlavním aktérem jejího života
- ~ *Jako ta*, která „tlačí“ dceru do maximálních výkonů
- *Jako ta*, jejíž život řídí postižení a nutnost „odpracovat“ vlastní vinu
- *Jako ta*, která ve vztahu k odborníkům prošla vývojem a nyní vnímá vzájemný vztah jako relativně rovnocenný
- *Jako ta*, která pracuje na změně vnímání druhých, ale reakce neznámých lidí jsou pro ni stále bolestivé
- *Jako ta*, pro kterou je nevyřešená otázka „proč právě já“ stěžejní životní otázkou
- ' *Jako ta*, která přijala normy a hodnoty majoritní společnosti, a tak dochází ke konfliktům s realitou postižení
- *Jako ta*, která díky postižení dcery našla nové hodnoty
- *Jako ta*, které postižení dcery „něco vzalo“ ale i „dalo“

Sebeobraz paní Aleny je ztvárněn z „látky“ obětování se postižené dceři. To, co dává jednotu a tvar jednotlivým aspektům tohoto sebeobrazu, je spojení zvýšeného důrazu na vlastní aktivitu a „osudu“. Paní Alena v sobě nachází sílu, protože ani nevidí jinou možnost. Tak to má být, jelikož ona si musí „odsloužit“ svou vinu za to, že porodila postiženou dceru. Protože cítí vinu, nemá právo si stěžovat a „žehrat“ na osud. Veškeré své jednání a myšlení by mělo být podřízeno potřebám dcery, proto i vlastní pocity a emoce je třeba nechat uvnitř sebe. To, co je důležité sdělovat navenek, by se mělo týkat pouze chování, jednání a prožívání dcery a ona jako individuální osoba by měla stát v pozadí.

Paní Alena se ale „osudu“ snaží vzepřít vlastním odhodláním a silou směřující k tomu, aby dcera dokázala víc než je „osudem“ předurčeno. Snaží se „nepříznivý osud“ ovlivňovat. Pokud cítí výsledky, usnadňuje jí to nést vlastní úděl. To, co je nutné, se stává tím, co je určitým způsobem zhodnocené, ať už vypravěčkou samotnou, či „těmi druhými“. A pokud i „ti druzí“ vnímají paní Alenu jako tu, která zvládá být dobrou matkou i postižené dceři, a jako matku, která se dokázala „poprat s osudem“ a vyšla z „boje“ jako vítěz je to obrovskou satisfakcí ^{2a} všechnu vynaloženou práci.

3. Závěr

V současné době je autismus považován za velmi různorodou neurovývojovou poruchu s charakteristickými deficity v kognitivní oblasti. Je spojován s typickými vzorci zvláštního chování a na jeho vzniku se podílejí genetické faktory. Současná světová odborná veřejnost akceptuje skutečnost, že poruchy autistického spektra jsou mnohem čtenější než se v minulosti myslelo. Za příčinu tohoto faktu je považována zlepšující se diagnostika a širší diagnostická kritéria.

Reakce rodičů dětí s autismem na sdělení postižení v ideálním případě probíhají ve fázích shodných s reakcemi rodičů dětí s jiným druhem postižení. Cílem procesu vyrovnávání se s Postižením je směřování k akceptaci skutečnosti. Ale zda se dojde až k cíli, je ovlivňováno složitou souhrou činitelů na straně rodičů, dítěte i jejich okolí. Povaha autismu je v některých tysech natolik specifická, že může zcela jedinečným způsobem ovlivňovat chování a Prožívání rodičů těchto dětí. Například autoři Hedderly, Baird a McConachie (2003) shrnují výsledky svých výzkumů do závěru, že autismus má v porovnání s jinými druhy postižení největší dopad na životní spokojenost rodičů. Za významný faktor ovlivňující životní spokojenost rodičů byla považována kombinace těžkých poruch chování a chudých komunikačních schopností. Právě specifická autismu mě nasměřovala k otázce, jaká je Zkušenost rodičů dětí s autismem. Dalším úkol spočíval v hledání té „nejvhodnější“ cesty, jak se k této zkušenosti přiblížit, jak ji zachytit a následně se jí pokusit popsat. Pro splnění úkolu jsem zvolila cestu narativního přístupu, protože narativní modus je založen na reprezentaci životní zkušenosti (Čermák, 2002). A kategorie sebeobrazu jako jedna z podob narativního Přístupu nabízí možnost určitým způsobem uchopit a prezentovat zkušenost rodičů dětí s autismem. V takto vedeném výzkumu nabízí získaný materiál různé úrovně a možnosti jeho analýzy

Uvědomuji si, že zvolený postup není jediný a každý jiný výzkumník by k analýze mohl přistupovat odlišným způsobem, například by ji mohl rozšířit o další aspekty, které v mém pojetí zůstávají v pozadí.

Narativní přístup ve výzkumu umožňuje prostřednictvím příběhů, kteří rodiče vyprávějí Psat jejich prožívanou zkušenost v přirozeném kontextu životních souvislostí. Ale na Problematiku rodin dětí s autismem lze nahlížet různým způsobem. Přístup, který jsem si v diplomové práci vybrala já, lze chápat jako doplnění jiných přístupů, které až společně mohou ukázat problematiku rodin dětí s autismem v celé její šíři. Doufám a věřím, že mnou zvolený přístup může ostatní přístupy obohatit o zaměření se na celkovou souvislost Žívané zkušenosti, ale také o oblast hodnot a smyslu, které jsou této zkušenosti přikládány

a nabízí tak možnost zkoumat hlubší a komplexnější rovinu porozumění, v mém případě v podobě rekonstrukce sebeobrazů.

Pokud bych hledala odpověď na otázku, co se v mé práci ukázalo, držela bych se kritérií narativního přístupu. V tom případě by mi šlo o „dobrý příběh“, skrze který pohlížíme na zkoumanou skutečnost (Čermák, 2002). To znamená, že narativní výzkum a především jeho výsledná prezentace v textu by měl přesvědčovat svou koherencí a směřováním, celkovou podobou a tvarem, kontextem, dynamikou, prostorovým a časovým rozvržením, dialogičností či dramatickostí, což jsou „parametry“ toho, jak nám jakožto lidským bytostem dává naše zkušenost a náš život smysl (Chrz, 2007). V kontextu uvedených tezí bylo cílem mé práce ukázat zkušenost rodičů dětí s autismem v její jedinečnosti, to znamená ukázat ji jako dobrý příběh, který dává smysl, přestože si uvědomuji, že životní příběh nemůže být ve výzkumu zcela zpřístupněn, protože mu chybí stabilita, vyvíjí se a mění se v průběhu času, protože každý příběh je ovlivněn kontextem, v němž je vyprávěn (Čermák, 2002).

Seznam literatury

- ^BAMBERG, M. A Constructivist Approach to Narrative Development. In M. Bamberg (ED.), [^]arrative Development: Six Approaches. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass 1997. In: CHRZ, V. Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu. Psychologický ústav AV ČR, Praha 2007.
- ^BEYER, J., GAMMELTOFT, L. Autismus a hra. Portál, Praha 2006.
- BLAŽEK, B., OLMEROVÁ, J. Světy postižených. Avicenum, Praha 1988.
- ^BRUNER, J. S. Culture of Education. Cambridge, MA: Harvard University Press 1996.
- [^]ČERMÁK, I. Hermeneuticko-narativní přístup k validitě interpretace nálezu v kvalitativně Pojatém psychologickém výzkumu. In: HELLER, D., SEDLÁKOVÁ, M., VODIČKOVÁ, L (Eds.). Kvantitativní a kvalitativní výzkum v psychologii. Psychologický ústav AV ČR, Praha, Českomoravská psychologická společnost 1999.
- ČERMÁK, I. Myslet narativně: kvalitativní výzkum „on the road“. In: ČERMÁK, I., [^]IOVSKÝ, M. (Ed.). Sborník z konference Kvalitativní výzkum ve vědách o člověku na Prahu třetího tisíciletí. Psychologický ústav AV ČR, Albert, Brno 2002.
- ^DANĚČKOVÁ, T. Životní příběh a osobní identita na prahu dospělosti. Diplomová práce. Praha: PedF UK 2003.
- ^GILLBERG, CH., PEETERS, T. Autismus - zdravotní a výchovné aspekty. Portál, Praha 1998.
- ^JJEDDERLY, T., BAIRD, G., MCCONACHIE, H. Parental reaction to disability. Current aediatrics, 13,30-35,2003.
- [^]ELLER, D., SEDLÁKOVÁ, M., VODIČKOVÁ, L. (Eds.). Kvantitativní a kvalitativní v psychologii. Psychologický ústav AV CR, Praha. Českomoravská psychologická [^]Polečnost, 1999.
- [^]OLROYD, J.,
McARTHUR, D. Mental retardation and stress on the parents: A contrast [^]etween Down syndrome and childhood autism. American Journal of Mental Deficiency, 80, 431-436, 1976.
- [^]ĎLIČKA, M., KOMÁREK, V. (Eds.). Dětský autismus, Portál, Praha 2004.
- [^]HRZ, V. Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu. Psychologický ústav ^{AV} ČR, Praha 2007.
- H[^]ZOVÁ, D. Být rodičem dítěte s pohybovým postižením. Disertační práce Praha" PedF [^] 2005.
- J[^]NOPÁSEK, Z.
Text a textualita v sociálních vědách. Druhá část: metodologická motivace. ^v!°graf, 8, 9-23, 1996. In: CHRZ, V. Možnosti narativního přístupu v psychologickém [^]kumu. Psychologický ústav AV ČR, Praha 2007.

KÜBLER-ROSS, E. On death and dying. MacMillan, New York, 1969. Dle: ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. Dětská klinická psychologie. Grada Publishing, Praha 2006.

LAXER, G. Jak žít s autistickým dítětem. Autistik, Praha 1994.

MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. Děti, rodina a stres, Galén, Praha 1994.

MATĚJČEK, Z. Rodičům mentálně postižených dětí. H&H, Praha 1992.

MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. H&H, Praha 1992.

MCADAMS, P.D. Power, Intimacy and the Life Story, Personological Inquiries into Identity. New York: The Guilford Press 1988. In CHRZ, V. Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu. Psychologický ústav AV ČR, Praha 2007.

McADAMS, P.D. The Stories, we live by. Personal Myths and the making of the self. New York: William Morrow and Company, 1993.

NESNÍDALOVÁ, R. Extrémní osamělost. Portál, Praha 1995.

METERS, T. Autismus. Scientia, Praha 1998.

COUEUR, P. From Text to Action. Essays in Hermeneutic II. London: The Athlone Press in; CHRZ, V. Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu. Psychologický ústav AV ČR, Praha 2007.

COUEUR, P. (1984, 1985, 1988). Time and Narrative, vol. I.-III. Chicago: University of Chicago Press. In CHRZ, V. Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu. Psychologický ústav AV ČR, Praha 2007.

JÍČAN, P. KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. Dětská klinická psychologie. Grada Publishing, Praha 2006.

HOPLER, E. Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje. Portál, Praha 1999.

HOPLER, E., MESIBOV, G. B. Autistické chování. Portál, Praha 1997.

HÚTZE, F. Narativní interview ve studiích interakčního pole, Biograf, 20, 33-51, 1999.

JARBIN, T. R. Narrative psychology: The Storied Nature of Human Conduct. New York: Praeger 1986. In: CHRZ, V. Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu. Psychologický ústav AV ČR, Praha 2007.

VOBODA, M., KREJČÍŘOVÁ, D., VÁGNEROVÁ, M. Psychodiagnostika dětí a zpívajících. Portál, Praha 2001.

ILEROVÁ, J. Vývoj chování v průběhu řešení zátěžové situace. Diplomová práce Brno: F MU 2004.

THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra. Portál, Praha 2006.

VOCILKA, M. Autismus. Tech-market, Praha 1996.

WING, L. Mental retardation and autistic continuum. New Brunswick, NJ 1991.

Příloha

PŘEPIS ROZHOVORŮ

ROZHOVOR Č.I - paní Hana o 1.5.06)

Měly jsme schůzku na Václavském náměstí a potom jsme si šly sednout do kavárny. Během cesty jsme si povídaly o běžných konverzačních tématech - počasí, kde je teď syn atd. Na začátku rozhovoru jsem si nechala potvrdit možnost nahrát, přepsat a použít rozhovor do diplomové práce a zaručila jsem zachování anonymity. Tento postup jsem dodržovala i u ostatních rozhovorů.

^J = tazatelka, Hana = respondentka

^J: Takže bylo by nejlepší, jestli byste teda mohla sama začít povídat, co je to za zkušenost. Co vám to třeba dalo, vzalo.

^Hana: Jako já nevím, no, jak bych to řekla. Člověk, já jsem takovej člověk jako, že takňák všechno беру jako, tak, jak to jde. Prostě jak to přijde. Jako Honzík byl malej, tak furt jsme fiák, furt jsem ho zkoumala, protože von má hlavně takovej problém, že nemluví, (hmmm - moje). Že nekomunikuje, nemluví, akorát užívá řeč. A bylo mi to furt takový divný, ale furt jsem byla pani doktorkou klidněna, že jako kluci jsou prostě pomalejší a takový některý. A furt jsem tak jako říkala, no tak jako dobrý a tak ňák jako, když prostě když ho máte furt kolem sebe, tak vám to ani nepřijde, jako že zlobí nebo že dělá věci, jako dělal kolikrát věci jako nepředstavitelný třeba jako to, ale člověk by tak bral, že je takovej a nikdy jsem to řešila. Až vlastně věkem, když byl starší a starší, tak už mi to přišlo to, takový divný, páč se brodila holka...a byla vlastně úplně jiná. Tak to bylo prostě takový tó. No a začli jsme s ní

^Wit do poradny.. .s holkou.

^I: Někde doma?

Hana: Ano, k pani doktorce. Tak si ho, protože von zase na druhou stranu skoro vůbec marodil. My vlastně jako obyčejného doktora - pediatra vlastně vůbec nepotřebujeme, dá se říct, protože on nezamarodil a ani holka, takže voni jsou jako tó. Takže jen tak ho nezná, jako ty děti, co tam chodí častěji, takže ho vlastně skoro neznala. My jsme tam opravdu hodili

jen na ty kontroly. No a až když jsem tam s ním začala chodit do tý poradny, no tak i ani doktorce přišlo, že je ňákej takovej divnej, že prostě neposedí a ne tó. Poslala nás na Urologii a tím to začalo, že prostě je divnej.

^J: A kolik mu bylo?

Hana: To mu bylo po třetím roce. No a zašli jsme na neurologii, kde nás poslala pani doktorka, tam. A tím začal takovej impuls, že je něco špatně, že není zdravý, že je tam něco špatně. A pani doktorka, ta neuroložka, nás posílala na různý vyšetření, byli jsme různě. Byli jsme různě hospitalizovaný na neurologii, na foniatrii a takhle. Na foniatrii vylučovali, jestli ^{to} je sluchový, že jako špatně slyší. Tam mi to teda vyloučili....že jako teď jsme se bavily ^s babičkou, že budem muset absolvovat znovu nějaký vyšetření, protože aby to bylo potvrzený, protože byl v nějakých těch čtyřech letech, tak aby to bylo potvrzený, že opravdu nemá něco ^s ušima. Takže, oni mu to musej dělat ve spánku, protože on si nenechá na hlavu sáhnout, (hmmm) Takže jsme podstoupili různý takovýhle vyšetření ... a pani neuroložka mu dala diagnózu...prostě...mentální retardace nejasného původu. To byla naše jako první prostě jako ^{ta} --.(hmmm) diagnóza. A po tý diagnóze mu dala prášky, po kterejch byl úplně apatickej, ^úPlně jinak, úplně byl utlumenej (hmmm), úplně jako to...až jsem se rozhodla....

Ve všech směrech?

Hana: Ve všech směrech. Tak prostě jsem se rozhodla... mu je nedát. Prostě vysadit, sama od sebe. A... že mu nedávat nic prostě po čem by jako tó. Bylo to i na popud toho (jemný smích - jakoby omlouvavý), že jsme byli na tý neurologii hospitalizovaný a mně tam bylo jeden den nějak divně...nemohla jsem spát, nemohla jsem tó, tak jsem udělala takovou věc podivnou (stejný smích), prostě jsem si jeden ten jeho prášek vzala (hmmm) a já jsem po něm ráno nemohla vstát z postele. Jó, prostě se mi točila hlava a říkám, jestli tohle teda tomu klukovi dávám, tak teda je teda jako tó. Tak jsem mu je prostě, tak jsem řekla panu N. že mu je ^vVsazuju, že to беру na sebe a že zjistím, jak to prostě jó, jestli mu to něco udělá nebo ne. A takhle to bylo rok. Takovýhle...v tom prostě vjemu, (hmmm) a pak jsme šli znovu, jako k tý ^{pa}ni doktorce a ona nám chtěla znovu tyhle všechny procedury. A to sem řekla ne. A přešli jsme jinam. A tam teprve jako pani mě poslala do Motola a tam vlastně zjistili ten autismus. (hltím), takže do tý doby jsem vůbec neměla představu, jak bysem s ním měla pracovat. Prostě jsem všechno dělala jen tak, jak já jsem si myslela, že to je dobrý. Když eště byl Manžel, tak to moc nešlo, protože on prostě nebral to, věděl, že je nemocnej, že má tu vadu, ^ae p_{ros}tě si fikal, že jednou se vzbudí a bude, že se nějak přehodí, prostě nějakým zázrakem ^{ne}bo nějakým prostě...že už bude starší nebo že už bude něco jiného. Jako že z toho vyroste, ^{no}- Takže to bylo těžší, protože on mi moc nepomáhal. A...o to to bylo těžší. A pak jsme ^{Začli} právě že, tak už s tím, že jsem věděla, že to je teda ten autismus a že teda měli jsme přít dřív.

•To vám řekli v Motole?

Hana: V Motole. Takže jsme se začli orientovat prostě, aby začal navštěvovat takový zařízení, aby prostě tó jako. Takže šel do školky do Štíbrový, na ten poslední rok před školou, od těch 7 do těch 8, že jo. Myslím, že od 8 se chodí do školy. A, takže to už bylo lepší a on začal strašně fungovat, všechno do sebe, co mu jako ve školce jako tó, tak všechno do sebe vstřebával, všechno. Během toho roku se naučil spoustu věcí, který nevěděl a neuměl. Takže už to přestalo bejt taková ...zátěž... na mě jako na člověka. Na to furt přemejšlet co a jak s nim a todlecto. Ale jinak, na druhou stranu, s tím musím žít, prostě tak, jak to prostě je. Takže jako nějaký...vyloženě nějaký strašný... újmy mi to neudělalo. Je to prostě takový, člověk se s tím naučil bejt. Aby sme nemuseli jezdit hromadnou dopravou, tak jsem si udělala papíry. J: Tak to byl aspoň takovej impuls.

Hana: Jó, protože hromadnou dopravou to dost dobře nešlo, nebo nešlo ...i nešlo, protože pak už jak zavedli takový ty, dřív to bylo lepší, jako když byl ještě menší a pak jak zavedli do autobusů a do tramvají takový ty, jak to tam běhá a toho jako nenechá klidnýho. Jemu to bylo jedno (klepe se jí hlas), ale já sem byla z lidí jako nervózní (hmmm) a po náladě, tak sem si Uechala udělat papíry a jezdíme autem teda po většinu, co můžeme, protože je i klidnější, i když von teda, ne že by nerad cestoval, ale to okolí prostě ho jako prostě jako... na mě asi spíš Působí, protože jemu je to jedno, že jó, že na něj lidi koukaj. Ale na druhou stranu je to i pro něj, že já ho nemusím furt vokřikovat a furt mu něco říkat. Furt nějaký zákazy, on vlastně má tyot, dá se říct složeněj ze zákazů, protože ho většinou člověk furt jenom když to teda není skola, že se učí a chválí ho nebo takhle, tak většinou furt slyší: „Nedělej tohle, támhleto.“, Samej zákaz je to, protože teda všechno co dělá, je v našem světě neetický nebo prostě jako (bmmm) nesmí se to. Von nechápe, že když támhle má pani limonádu, tak si jí nemůže vzít. Takže vidí jen, že je to pití a pití je na pití, takže proč by si nemoh vzít to pití, když se chce naPít. Prostě takový ty nó. A zase jinej zákaz se mu nemůže dát, jako ne, člověk si musí ^dat, co rikám, co dělám, jak to dělám, jak dělám postupně, že ho nemůžu prostě, když von něc o dělá, třeba když si čte knížku nebo si prohlíží, tak já mu jí nemůžu vzít, protože on by se začal rozčilovat a moh by dostat záchvat, že jo. Musim ho nechat, až dojde na konec a říct niU: „Podej mi tu knížku, deme jinam.“ Nemůžu mu prostě dělat...takový seky, musí mít všecho, třeba holce můžu v klidu říct: „Pod', nech to bejt a deme.“ Ta si to v hlavě srovná ^ed, ale jemu to dyl trvá. Jako to samý se zákazama nebo nějakýma, snažit se nepoužívat ne Jalco -..na začátku věty, protože on pak ten zbytek vůbec nevnímá. On spíš jenom to ne a už je *toho prostě nervózní a to ostatní nevnímá. Jako třeba když něco chce a dostane to až pak, talc se musí říct: „Teď ne" nebo „za chvíli" a vůbec to ne nepoužít. Ale to je důležitý nad tím všil n přemejšlet a člověk musí bejt tvořívej. Já sem vlastně furt ve střehu, když jsem s nim,

jako jo. I když nejsem s ním, tak furt, jestli mi nebude někdo volat. Prostě člověk je ve střehu. Ted' jsem byla na kosmetice minulý týden a on tam byl hodnej, protože pani kadeřnice mu tam pučila telefon a on si hrál. Ale já sem prožila stres, pani mě...hladila, masírovala a to, ale a pani řekla: „Uvolněte se“, ale já sem prostě furt ucho napnutý přes tu zeď, abych ho slyšela, jestli nedělá něco, co jako nemá. Člověk je furt v takovém napětí. Tak to je takový jako tó, to se musím ještě naučit žít s tím bejt furt jakoby v pohotovosti, (hmmm). Jdeme si třeba sednout ven a oni maj v parčíku restauraci, kde si deme sednout na limonádu nebo tó a deme tam s kamarádkou a desetkrát musím odběhnout...a von je třeba hodnej jó, hraje i tam hru nebo sedí nebo tó, ale musím, já už prostě musím se aspoň na něj jít podívat, prostě nemůžu to jako..vypustit(hmmm). Takže to je asi nejvíc zatěžující, si myslím já, podle mě. A takový ty řeči vokolo, to se musí zvládnout.

J: A tady, jak jste si říkala, jak na něj, na to ste přišla sama nebo vám někdo poradil?

Hana: Na to sem přišla sama, což i ve školce jako říkali, že sem spoustu věcí, protože on když sel do školky, tak by měl chodit na záchod, to všechno ve školce i ve školce, to vod sebe. To je k lepšímu, tak si převezmu nebo se dohadujem s pani učitelkami, tohle by, támhleto mohlo, jestli tohle by nebylo lepší,. Ale jinak, spousta těch věcí jsem si sama vydedukovala takovým asi nákým...že sem jeho máma nebo co, tak spousta jako věcí řešilo, spousta lidí, třeba i babička.. .prostě neví, co má dělat v určitý situaci a mně to přídě úplně normální, protože jsem máma, jsem s ním furt. Třeba mám babičku jako tchýni a ta vůbec jako se ho bojí. Ne jako bojí, ale bojí se, nevím jak to říct, těch jeho reakcí, prostě je taková, vona se mnou o něm mluví všechno, mluvím o tom problému, dávám jí číst knížky nebo todlecto...ale sama, °Pravdu když ho nepotřebuju nutně pohlídat, tak by si ho v životě sama nevzala, protože má, jak bych to řekla, ostych v situacích, kdyby třeba si s ním nevěděla rady. Je to takový Problematický, trochu. Von je Honzík eště takovej docela v pohodě, takže problém tam je °Pravdu ta sociální sféra, jeho chování a ta komunikace. Je to takový docela...tó nó....Když je v koloběhu a když je to věc, která se stane jednou za čas, tak si jí nezapamatuje. Furt je to o °Pakování a o takových zkouškách, je to takový tó nó.

Jak vaši příbuzní a kamarádky reagovali na to, když jste jim řekla, že David má diagnostikovaný autismus? S jakou reakcí ste se setkala?

^ana: Já sem se setkala, no...s reakcí...já za prvý moc kamarádek nemám, já mám pár jenom takovejch a ty tak ňák... protože ho znaj taky vod mala, tak ňák to berou nebo tó. Něco jim ^Usim říct, vysvětlím, takhle na něj nemluvte, zkuste to jinak. Tak se snažej to akceptovat, ^a e řekla bych to takhle, neudělám si nový kamarádky, nový známý, protože je to pro člověka, ^er_ej ho nezná vod mala nebo vod delší doby, tak je to trochu jako šok, že jo. Nebo šok, je to

Prostě jiný a má představu, že to dítě by se mělo chovat takhle a tó, což musím s tím člověkem dlouho sedět a mluvit s nim nebo prostě mu to vysvětlovat a ten člověk musí bejt ochotnej to akceptovat anebo prostě...je to spíš o novech známejch a novech vztazích, to jako je těžký. Nó, moje maminka si oddechla, že už taky víme, co teda jako a co (J: taky Pozorovala, že není něco v pořádku). Hmmm, takže si oddychla a tchýně, ta to vzala tak jako oznámení. Prostě tak to je a tak to bude. Bylo nejhorší, že každej říkal jako třeba že, nó a tak třeba začne, jó a začne mluvit a začne a bude to jiný a prostě každej očekává nějaký pokroky, Poskoky velký, takže jsem jim řekla, že ne, že to bude buď pomalu nebo vůbec.. nebo jenom částečně, tak teprve vzali, že teda asi jinak to teda nebude. Tak ho tak začli brát. Že když ho člověk bral jako normální dítě, tak na něj valil veliký nároky, jo (hmmm). Třeba i tchýně nebo tó, že když dítěti řekne tady budeš sedět a to von nedokáže zvládnout, takže tím se to prostě odbouralo. Když sem říkala: „Né tady ho nemůžeš nutit, když von to neví.“ a tím se změnil trošku pohled. Protože když se to tak vezme, pro cizí lidi je...třeba když by sem teď přišel, hyl by tady s náma chvíli, tak si tady budou lidi myslet, že je nevychovanej (hmmm). To je Prostě první reakce lidí. I někdy to třeba řeknou i nahlas. Dřív jsem se rozčilovala, měla jsem ² toho zkaženej celej den, třeba když jsme jezdili tím autobusem nebo jsme šli do krámu, tak jsem z toho měla zkaženej celej den, prostě byla jsem z toho...psychicky špatná. A teď už si ^{to} nenechám sama pro sebe, teď už to normálně řeknu (hmmm). Třeba když řeknou: „Proč tady ^{musí} tak poskakovat.“ Tak klidně řeknu: „Buďte rádi, že tady poskakuje, že nemá Záchvat, to byste koukali.“ (hmmm) Už se s lidma ...neprdim. A nebo jim řeknu, jako když někdo něco tó, tak už se nestydím, né že nestydím (razantnější tón), já jsem se nestyděla, ale Prostě člověk má takovej ostych z toho nebo jsem si myslela, že to není potřeba, ale teď si ^mvslim, že je lepší, když to řeknu třeba v nějaký společnosti nebo někde. Tak něco řeknu, třeba když má někdo telefon, von je na telefony úplně nemocnej, tak řeknu, jestli nechcete, aby vám ^{to} bral, tak si ho uložte, protože kluk je autista a nerozumí, že vy to tady máte, jestli vám to We vadit, tak si ho radši uložte, takže to třeba řeknu (hmmm). Myslim si, že tím předcházím [']určitým konfliktům...(hmmm, to určitě) ale takhle ve společnosti v cizim prostředí, on to [^]Usí vstřebávat, tak už jenom to, je pro něj spoustu informací. Takže takový ty první impulsy ^{Jso}u to, že je nevychovanej a že se neumí chovat ...ale už opravdu jsem se naučila, že už si ^{Pro}stě...myslim něco a že třeba hlasy, že takový dítě bych teda chtěla mít, taky jsem slýchala, ^{ta}k už říkám. „Buďte ráda, že ho nemáte.“ A jsem hotová, už se tím nezabývám. Dřív jsem to rozebírala, voni mi zase...a teď už jim odpovím nebo tó a už se tím nezabývám. ... [^]im, že když jste se bavila tam (Apla) s těma maminkama, že prostě ta profese šla úplně

Hana: Já teda ještě nemám tak strašnou profesi, ale je to prostě o tom, že nejsem náká, já mám jenom maturitu. Třeba svobodná jsem dělala práci, která mě bavila, tak jsem si představovala, že až budou děti velký nebo kluk, tak se vrátím. Prostě normální práce, pak třeba bude další, tak jak by to bylo normálně. Ale prostě tím, že Honza se nedal dát nikam do školky, protože kdybych to věděla dřív... tak by už moh chodit od těch třech let do té školky pro autisty a já se mohla zapojit někde do pracovní činnosti. Jenomže tím, že to nikdo nevěděl a tím pádem ho nikde ve školce nechtěli, protože když jsme šli k zápisu, tak ho nikde nechtěli, protože na něj nikdo neměl čas, že jó. (hmmm) sháněla jsem v jedné školce u nás, tam byli ochotný, že by mi ho vzali, ale že bych s ním mohla chodit já. Tak jsem začla shánět asistenta s tím, že v té době jsem ještě neměla žádný informace a pak jeden čas byl zrušeném grant, takže zrovna byla taková doba, že jsme žádného nedostali. A pak teprve jsme se dostali do té školky. Takže kdybych to věděla dřív, tak bych se možná mohla někam vrátit, ale takhle už to nešlo a už jsem se vlastně orientovala úplně někam jinam a já 8 let byla doma (hmmm)...jako s ním. I když holka už chodila do školky, ale já furt byla doma....no, a je to i o tom, že člověk je omezený tím, že nanejvýš můžu pracovat šest hodin, nanejvýš. (hmmm). Jó, protože vod Šesti se chodí do takových prací, co já bych mohla, tak nemám šanci, protože můžu až od osmi, když jezdíme do školy... a nejdýl do půl třetí je družina. Takže tím jsem omezená a víc nemůžu. Takže to je málokde, který zaměstnavatel takhle zaměstná. A ani se nemůžu udělat sama pro sebe, nějakou rekvalifikaci, protože to musíme jezdit do Kolína do školy, takže tam by bylo pronajmout si nějaký...a to a bylo by to o penězích. A stejně bych tam nemohla být tak, jak bych měla, kdybych dělala třeba pedikúru, tak bych třeba v půl devátý otevřela a ve dvě bych musela zavřít a jít. Jedině jsem přemýšlela nad účetnictvím, co se dá dělat doma. Jiných sférách se člověk nemůže uplatnit. Na tuhle stranu je to omezení a na čas osobní, když člověk není...ale na čas osobní je to třeba víc než když jsou děti malý normálně. Je to o dohadování spříbuznejma o ...času a prošení, protože to dítě potřebuje víc péče. Takže to není o tom, že když chci třeba dát Kláru někam, tak je to bez problému, protože ta holka si vstačí sama, ale s klukem to je s problémama, protože ten člověk, když si ho veme, tak musí počítat s tím, že se mu bude muset víc věnovat než té Kláře. Tým se řekne: „Běž si támhle hrát“ a ona si tam de hrát. Ale to Honzovi ne, to mu musí vymyslet buď nějakou činnost nebo má bruce něco takovýho. . . . Ale jsou i normální páry nebo rodiny, který nemaj babičky, ale já si myslím, že už není takový omezení pro tu práci...K té Štíbrový jsem se dostala přes mojí logopedku. (Ona vám to poradila) hmmm. Řekla, že by tam měla být, ale nevěděla přesně, tak jsme si to našli a jeli se tam zeptat a bylo to i takovej osud asi, že zrovna měli místo a jeho na ten rok přijali. Tam to opravdu bylo dobrý. Ona snad v té době byla skoro

jediná, kde měli takhle přímo zaměřenou třídu na. Myslím si, že je lepší, když mají takhle samostatnou, kór tyhle ty nízkofunkční, protože maj úplně jinačí nároky. My jsme měli i Přihlášku do Daru a tam už měli i kombinovaný vady a to už mi přišlo, jako dala bych ho tam, kdyby se mi ta možnost do toho Kolína nenaskytla, ale i ve školce jsme to probírali...jestli by od nich mohl něco...tam jsou třeba děti, který si ubližujou, tak jsem se ptala neurologa i ve Školce, jestli by měl schopnot si to taky osvojit.Takový jsem měla už trošku obavy, což
v Kolíně je bez problému.

J: V Kolíně, co je to za školu?

Hana: Jmenovala se speciální škola a teď maj značku normální základní škola. (hmmm). Je tam šest kluků ve třídě a maj dvě pani učitelky. Takže se mu tam maximálně věnujou. Mají svůj individuální program. Každý půl rok musím podepsat, že s tím souhlasím. Tam si Myslím, že mu to vyhovuje a i si myslím, že se mu tam líbí, protože se nerozčiluje a neječí, když jedeme do školy. Maj čtyři hodiny učení, a protože chodim na ty čtyři hodiny do práce, *ak chodí ještě do družiny.

J: A vy teda, jak jste říkala, jste sehnala nějakou práci.

Hana: Tam jsem si sehnala na čtyři hodiny, protože neznám to město a nikoho tam, co tam budu dělat ty čtyři hodiny, tak jsem si sehnala tam vjedený soukromý firmě uklízení, abych ty čtyři hodiny někde zabila a byla i mezi lidma. Takže tam ve dvanáct končim, jedeme domů, Pfo Klárku, která chodí do školky u nás, ty maj školku do čtyř hodin a doma jsme tak kolem Půl druhý, třetí, podle toho jak jedeme a jestli se stavím nakoupit. A pak většinou jako jsme doma, jdeme na vycházku, s kolama nebo něco děláme na dvoře, pak se jdou napsat úkoly, Pak mu dovolím počítač do večere. A Klárka ho docela zapojuje, to von chvíli s ní a pak si jde ase něco dělat, protože von moc jako s dětma nemusí. A pak máme večer, vykoupáme a Jdeme spát.

A vy, když už leží, co děláte?

Hana: (smích) Teď, když už je vidět, tak si vyběhnu na dvorek, dělám si zahrádku a mám ráda jenom sednout a pak si tam jen koukám. A relaxuju. Pak kouknu na televizi a tak kolem půl desátý, já jsem spáček, jdu spát. A spánek mi docela chybí, když takhle třeba o víkendu, tak se Přiznám, že třeba když si Klára hraje a Honza dělá na počítači, tak si na gauči klimbám, (smích) (Nemáte moc šanci - smích)...

i: A jak dlouho chodíte do Aply a jak jste se k ní dostala?

^ana: K tý Aple jsme se dostali přes školku a taky přes Motol. Pak jsme se tam jeli podívat. ^tože do školky jezdí paní Čadilová z Aply, která dělá pedagogický dohled a Honza měl Psychologický vyjádření od psycholožky, ke který jsme chodili a ve školce fikali, že musíme

mít jiný a tak jsme šli do tý Aply, kde Honzu vyšetřila a udělala takový vyjádření, aby podle něj mohli pracovat. Třeba na tu sociálku potřebuje člověk něco úplně jiného, aby dostal to, co má, protože to jsou takový kličky a háčky. Do tý školky jsem na něj neměla nic, pak teda Klárka začala chodit do školky, tak jsem si vyběhla, že jsem slyšela, že dali povolení, že do sedmi let se dá dát mateřská. Tak jsem si to začala vyběhávat, abych zas měla na kluka, Protože jsem nemohla nikam jít, nikam ho dát. A to mi říkali, to my vám nemůžeme dát, to je až na poslední dítě. Můžete dostat péči o osobu blízkou, takže tak jsme se dostali k penězům. Takže jsme měli tenhle příspěvek a pak ještě na auto a tak. (hmmm). Musela jsem to všechno vyběhat, protože nikde nepřijdete a oni vám neřeknou tady tohle můžete. Ve školce nebo v Aple a těchlech poradenských zařízeních poraděj, ale přímo, když někdo chodí jenom na úřad, tak věřím, že maj z hola nic a třeba ve škole máme pani a ta má kluka, kterej má ještě i epilepsii a vůbec nemaj průkazku, vůbec nemaj nárok a řekli jim, že nemaj nárok a takový. Když člověk neví... (J: to aby byl člověk průbojným a opravdu o tom věděl) a věděl. Je to takový furt bojování s úřadama. (hmmm)... Teďka jedeme, Honzík má průkazku do dva^{sc}dm a pak musíme zase na komisi a trnout, jestli nám to nechaj nebo jestli ne. Doufám, že jo. To bych fakt pak měla složitější, to se mi aspoň nějak zaplatí. Já teda si nemůžu tak nák stěžovat, protože... mám po manželovi vysokej důchod, takže jako docela, ale zase je to. Mám^y vysokej, máme vysokej s dětma dohromady a je to zas takový, že to by člověk měl nechávat^{te} dětem. Když někam takhle jdu, tak mi to vypočítaj a řeknou: „Vy nejste sociální případ.“ Takže jsem si o různé malé příspěvky přestala žádat, protože tohle poslouchat, jsem si říkala, Párkrát jsem se tam teda rozčilovala, to je ale vejplata po manželovi. Mám představu, že jim^{to} budu dávat na stranu, na knížky nebo až bude Honza potřebovat opravdu platit si třeba toho asistenta, tak aby měl nějaký fond. Ale nemáme, kdybych jim to dávala na stranu, tak máme Životní minimum, (hmmm) ale je tu spousta výdajů okolo, jenom to ježdění, ale je to jedno, třeba řeknou: „Tak nejezděte do Kolína.“ A já jim říkám: „to je úplně jedno, jestli budu jezdit do Kolína nebo do Prahy.“ A léky některý třeba nebo teď měl léky na podporu těch[^]ozkovejch funkcí a to jsem dala za léky třeba 1200 Kč takže... vono to skáče a teď potřebuje třeba ten počítač nebo nemůže normální kolo, musím mu koupit takovou tu trojkolku. Proč by[^]ěl bejt o to ochuzenej jezdit někam. A dětská, ta stojí 11000. ale jde o to, že člověk se musí[^]rt o to hlásit. S úřadama bojovat je, jak se říká, bojovat s mlejnama. Ale když to člověk[^]hce, tak se to musí zvládnout. Teď už nám to trošičku upravili, už je to lepší. Na těch^{sc}hůzkách v Aple jsem byla poprvé, předtím jsem tam ještě nebyla. I jsem se tam bavila^stěma staršíma maminkama, pak jsem s nima jela domů a jedna tam byla po čtvrtý a říkala,^e tahle schůzka byla taková nejmíň zajímavá. Předtím tam měli nějakou debatu. Byla jsem

tam poprvý, takže jsem zvědavá. Doufám, že mi napíšou, že tam maj nějaký čtvrtek a vim, že všechno maj přes ten internet a ten mi doma nemáme, tak říkala pani, že by mi napsali sms.

J: Pokud byste chtěla, tak já se podívám, protože bych tam stejně taky chtěla a mohla bych vám napsat zprávu.

Hana: No. Bejvalo to, když chodil Honzík do školky, tak to tam vyšivalo. Jenomže to jsem se tam nák nikdy nedostala, vždycky mi do toho něco vběhlo. Teď jsem právě řekla: „Né, musím bejt někde podchycená nebo jako za sebe, ne jako podchycená, ale je to pomoc, přeci jenom a i třeba i takhle bych si mohla udělat nějaké nové známé, mít trošku nějaké společenské akce. Nebejt furt jenom sami. Rozhoupali jsme se a jeli jsme tam. Chtěla bych tam chodit, kdyby to šlo. A říkám, internet ještě nemáme, tak snad na mě nezapomenou. Říkala právě pani, že taky minule vyprávěla tam jedna pani o svých zkušenostech a pak měli na to debatu nebo že tam občas maj nějakou přednášku. To by mě zajímalo, třeba rady ohledně puberty a takovýchle - věci, který nás čekaj.

J: Podle mě by bylo dobrý, kdyby se to tam na tý schůzce rozjelo, tak právě lidi, který by vyprávěli své příběhy už kvůli tomu, že každěj rodič má jinak starý to dítě(nó) a jak jsem to tam vnímala, tak třeba nějaká ta maminka, která měla mladší dítě, tak tam slyšela, že někdo už má pubertáka, tak se začla ptát, na co se má připravit.

Hana: To by mě taky zajímalo. A potom by mě taky zajímalo, co po pubertě, jak sexuálně a takový věci, protože už de skoro do puberty, už mu bude devět let. Takový telecí léta, už není malej, nó. Spoustu věcí, který jsem když byl malej tolerovala, tak už to nejde. Je velkej, to už Prostě nejde...máme problém, to teda máme a teď už to i pani učitelky ve škole docela obtěžuje, on si prostě hraje...s přirozením. To nedělá, že by tó, aleje to takovej stereotypní Pohyb, (kousek nemůžu dát dohromady, maminka hodně ztišila hlas)

^těla bych, abych se na to vždycky těšila vždycky na něco zajímavýho. Jinak ještě mám kontakt na občanský sdružení Autistik, tam bych se taky chtěla voptat, jak to tam chodí a jestli maj náký povídání a tak, abych to viděla z obou pohledů (J: Být aktivní hmmm) hmm.

^ jsem takovej typ maminky...možná to maj trošku lepší ty maminky, co třeba, jak tady jědna pani říkala, že byla učitelka, že prostě se přeorientujou lepší na takovýchle, jó, že prostě

^ se říct i ve svém oboru tó...rekvalifikujou na tudletu oblast a už jedou, tak ty to maj lepší.

^dle mě maj už k tomu blíž než, já bych třeba taky ráda něco organizovala, ale člověk neví jak na to, člověk neví, jak do toho...Není tak zběhlej v takových věcech.

Ale zase na plno věcí ste přišla sama.

Hana; Jó, to zas jó. Myslim bejt aktivní v takovejch těch věcech jako dělat něco pro ně. Já ne můžu radit jinejm, protože na to nemám vzdělání...Chtěla bych se taky zeptat, i když to je

takový složitější, no pro kluka je to lepší na vesnici, tam je to lepší pro něj, si myslím nebo ve městě třeba taky, ale v takový části, kde je to takový volnější a jinak jako když bysme měli bydlet jako mamka, tam jako bych nechtěla, to jsem radši tam u nás na vesnici. Ale na druhou stranu zase pro mě je to těžší, třeba v tom, že kolikrát bych třeba chtěl a... třeba večer si vyjet na kole nebo si dojít třeba někam zaplavat, zacvičit a nemůžu, že jo. A sehnat hlídání nebo asistentku nebo takovou au-pair, tak na to je to těžší než kdybysme třeba bydleli tady v Praze nebo někde na městě. Tam na vesnici je to těžší, tam třeba není nic. (J: A je to jenom na vás, hmmm)... Ráda bych si někam zašla, třeba zaplavat, ale to nejde.

P Máte si s kým popovídat?

Hana: Jó, jako jó, když mám kamarádku, ale ta bydlí až v jižních Čechách, ale když přijede, tak prokecáme celou noc.(hmmm) Ale jó, anebo mamku, to né, že bych to měla jen sama, to né. Ale nejlepší by bylo, kdybych měla někoho, komu bych mohla kdykoliv, coko.. zavolat a on by mohl a měl čas. Protože tohle všechno je, když to tak řeknu, o doprošování. Že člověk musí v některých případech až jako doprošovat, když to opravdu potřebuje a vlastně vyžaduju tyhle věci jen v nejnútnejších případech, prostě když už vim, že to jinak nepude. A né hodně času za sebou. Prostě musím nad tím furt přemejšlet, že tam byl, třeba teďka, když vezmu konkrétní příklad. Léta jsem u dobrovolnejch hasičů tam u nás a teďka máme Memoriál dvacátého, takže nacvičujeme na memoriál...a kluk tam vždycky chodil se mnou, ale už je to takový, von se s ostatníma dětma nezapojí, je furt tak jako sám a zase mám neteř a synovce, tam taky jó třeba a synovcovi je 14 a neteři už bude 12 a když byli menší, tak neteř d'cela ještě bavil, protože byl menší a teď už je to slečna a to a není to její povinnost koukat na něj, kde je a hlídat ho a takže jsem prostě hodinu a půl, co jsme tam byli, tak jsem ho hledala, kde je, protože on se buď někam schová a on třeba i něco dělá, ale když mi není na

tak člověk neví. Tak jsem si řekla: „Takhle to už nemůžu.“ Tak jsem tý mamce - tetýni řekla, jestli by mi mohla v dobu, co nacvičujem - obden, jednou za tři dny, ho pohlídat, co tam já budu. Takže tak, nó.

J: Co děláte ráda?

Hana: Pár knížek jsem přečetla poslední dobou. Kdybyste se mě zeptala jakou knížku, tak vám neřeknu, protože si to nepamatuju. Ale občas mamka, že je v knižním klubu, tak mi občas něco pučí. Ale já začnu číst a za chvíli buď zjistím, že vůbec nevím, o čem jsem četla nebo

mě to prostě nezačne bavit, tak to odložím. Možná, ten organismus je takovej unavenej. Čela jsem hrozně ráda ruční práce i šiju, k tomu se i dostanu. Tak to mě baví si k tomu sednout.

Naučila jsem se trošku tu zahrádku, to jsem dřív nedělala (smích) (hmmm) a včera jsem dělala takový ty pokusy, nejdřív zeleninovou zahrádku, to jsem vyřadila

(smích), tak teď teda kytičky a tak se vždycky zeptám babičky nebo té kamarádky, ta tomu hová, ale je to taky takový, že něco mi vydrží, něco ne, ale už je to takový hezčejší. Ráda se Pohybuj, ale to člověk ne tó. Potom jsem hodně jezdila na kole...a takovýhle věci obyčejný (úsměv) (hmmm)

Nó a ty hasiči? (smích)

Hana: To je jednou za rok (smích). To se více méně dělá proto, aby se večer mohlo jít Pobavit, (smích)...protože nejsme nijak výborný, ty co vyhrávaj, choděj i do vyšších soutěží, ale my jsme opravdu jen taková okrsková.

Co se pod tím skrývá?

Hana: To je, někde jste to určitě i v televizi viděla, to je hasičský útok se dělá, na těch vyšších soutěžích už i lezou do baráků a je to vlastně o tom... a hasičský útok, vodou z hadice a to je vlastně na čas, kdo umí rychleji, kdo zapojí všechno a jde to a shoděj se terče, nó a pak se dělá Štafeta a to je taky...to bych přirovnala ktakovému brannému běhu. Jako děti jsme běhaly orientální běh s otázkami z různých oborů, ale na okrskový úrovni. Ale jsou i takový, co se tomu hodně věnují a ty už jsou dobrý. Tohleto opravdu je jen pro zábavu (úsměv).

J: No, tak vy to potřebujete se trochu pobavit.

Hana: nó (smích)

Co vám dělá radost?

Hana: Mně? Mně dělaj radost děti...když Honza něco tó, tak to je úplně. To všechno Vnahradí. Třeba ve školce...jsme měli besídku a dostali spoustu hraček a taky takovou Magnetickou tabulku a von si to vzal a sednul si ke mně na klín a psal a napsal Honza, ahoj a Jenom jsme takhle zírali a úplně jsme říkali: „Ježíši křiste.“ A máma a zjistili jsme, že von tydlecty věci vnímá. Tak jsme obě úplně brečely. Je to takový strašný povzbuzení do dalšího Života. Vono se vlastně říká, že voni tu péči dvakrát vrátěj, když se něco povede. A radost mi dělá Honzík, což jako hodně na to jak tó. A pak když nejsou žádný problémy, není žádná honička. Všecko takový v pohodě v rámci možností...Já jí k ničemu nenutim, ale vona ta lára říkala, že by chtěla, aby to tak bylo, jako přeju si do budoucna, aby holka byla prostě, aby to měla tak v sobě, že každej říká, až tady nebudeš nebo až budeš stará a nebudeš moct, tak aby byla tak jako...ne že by ho hlídala, ale aby měla tak jako automaticky, že von by měl Svoje v tom baráku a vona taky a že by na něj jako tak nějak dohlížela, né že by se omezovala v nákejch svejch věcech, činnostech, až bude velká, bude sama máma, ale že by Prostě...věděla, že přijde kní na oběd nebo prostě takhle jó, to bych chtěla, aby takhle to io.Ale zatím je to tak, že opravdu vona na něj to...všechno. Třeba jde si něco koupit a bonzovi taky a není to nucený, já jí k ničemu nenutim, nic jí neříkám o Honzovi. V životě se

nezeptala, proč je Honza takovej, prostě ho tak bere. Když začal trochu říkat nějaký slova, tak z toho měla radost a říkala. „Mami, von mi řek tohle, von mi řek támdleto. Je to prostě takový automatický a už teď třeba...má naučený časy a vona třeba ještě je venku a Honza už jde spát, von opravdu po tom večerníčku se jde umejt a jde si lehnout, to tak má naučený a ona už je třeba ještě chvíli venku, přijde domů a to jsou kolikrát takový obyčejný věci, ale mně to dělá hezky, přijde domů, vltne tam a říká: „Honza už spí?“ Jó, vždycky na něj myslí. To bych chtěla, aby bylo furt, to by se mi líbilo, to je takový moje přání. Že nemyslí jenom na sebe. Říkám: „Jo, Honza už spí, jdi se umejt.“ Tak se umeje a jde si lehnout....Bude jí šest, takže to, je to takovejch spoustu obyčejných věcí. (hmmm)...jezděj teďka na kole, Honzík teda má ty pomocný, ale jezdíme ...prostě úplně obyčejný věci. Nebo když von se přijde pomazlit nebo když se mu povede formulovat mi větu nebo jde za Klárkou, to jsou strašný pokroky nebo se třeba spolu jenom hádaj, pro mě je to takový no...ale ne hádaj, ale říkaj: »Ne, ty mi to dej, ne ty mi to dej, Honzo, dej mi tu pastelku, já budu ještě malovat.“ A třeba malujou. ... (J: Že jsou tam kontakty.) nó. To jsou takový věci úplně jednoduchý, co mi dělaj radost. ...

Napadá vás ještě něco takovýho ...důležitého pro vás?

Hana: Já už nevím.

J: Máte třeba nějaký svoje životní krédo nebo nějakou větu, která vás povzbudí, když něco nevychází nebo jak vlastně ten život berete, jestli se to vůbec dá shrnout do nějaký věty?

Hana: ...Takhle ne...já jsem a mamka mi vždycky říká, že jsem od přírody flegmatik, tak to je asi takový trochu... jsem takovej životní flegmatik. Beru to většinou tak, jak to přijde, tak to přijímám (hmmm) Todle má bejt a tak to je a neřeším. A když teda už nevím co, tak si pustím nějakou muziku, pobřečím si... a pak je to dobrý.

Jakou máte ráda hudbu?

Hana: Já mám ráda country. Mám ráda Nedvědy, Nezmary a takový podobný. A představuju si takovej styl života, kdyby to šlo, tak bych tak chtěla žít. S dětma pod stan nebo možná si to představuju, ale připadá mi, že tam jsou ty lidi k sobě takový, na tý osadě, takový k sobě blízní a pomáhají si, tak si to představuju, idealizuju si to (smích). To se mi vždycky líbilo, nikdy jsem do takovýhle party nechodila, ale líbilo se mi to. Kdybych měla možnost, tak bych se mileráda zapojila. Možná, že to opravdu mám zidealizovaný, ale líbilo by se mi to. Když třeba žehlim, tak si to pustím. Při žehlení, já si nechám vždycky obrovskou horu (smích) a pak u toho relaxuju. (J: Já to mám podobně, taky docela ráda žehlim.) A u toho relaxuju (hmmm).Vždycky si nechám horu, dvě, tři praní a u toho večer když mám klid, tak si užívám (smích)....

J: Jak byste prožila ideální den?

Hana: .. Já vám vůbec nepovím. Ideální den, co já bych ráda dělala. Asi vyjet někam na výlet, někde se podívat na nějakou hezkou památku nebo se někde projít, to by bylo hezký. My jsme teda spoustu míst probrandili s našima o dovolených. Ale už si nepamatuju, že jsme byli třeba v Českým ráji. Myslim takovej nákej účelnej výlet, kterej bysme zakončili nějakou dobrou večeří, kterou bych nemusela vařit (smích) (J: Nechat se obskakovat taky.) (smích) Tak to by Mo hezký...

L Jestli vás nic nenapadá, tak.. já vám hrozně moc děkuju.

Hana: Nevim, jestli...já jsem takovej dost obyčejnej případ (úsměv).

L To právě ne, mně se to moc líbí. Mě zajímá, jak vy to vidíte. Mě vůbec zajímaj lidi a jejich Příběhy, takže mně se to moc líbilo.

Hana: Mně taky. Hezký posezení (smích).

Jó, takže můžu tohle použít?

Hana: Můžete. Hlavně, aby vám to pomohlo, (smích)

Jó, tak já vám moc děkuju.

Hana: Nemáte zač.

ROZHOVOR Č.2 - paní Aiíce (18.7.2006)

Moje otázka zní, co to vlastně bylo a je za zkušenost být rodičem dítěte, které má autismus, to pro vás znamenalo, co to pro vás znamená.

Alice: No, nejdřív jsem nevěděla, že je autista, takže nejdřív to byl jako takovej opožděnej vývoj, říká se, že kluci jsou opožděný, takže to tak nevadí. Pak teda on vlastně nemluvil, ale byl

docela šikovnej - na pohyb, ale nemluvil a nebyl takovej učenlivej moc, to nebyl. On má ten opravdovej autismus, protože ty praví autisti, oni třeba mluví a pak přestanou, což on teda nikdy nemluvil, spíš se ta řeč u něj vyvíjela než že by dobře mluvil a pak by to šlo dolů, to ne. On spíš rostl nahoru, trošičku mírně, jako že nikdy nebyl lepší a pak by klesal. Ale Mastně až v šesti nebo sedmi letech u něj teda rozpoznali, že má autistický rysy. Já jsem se s tím vlastně seznamovala tak postupně a vlastně jsem ani nevěděla, co to autismus je. Spíš oni mysleli, že má minimální mozkový postižení, že je takovej roztěkanej, divokej a to vlastně Přičítali tomu, že nemluví a že není nějak moc učenlivej, že je roztěkanej. No, takže my jsme se na to tak nějak postupně (lehké pousmání) připravovali, takže tak nějak jsme se s tím snažili i jak jsme s ním vlastně od malička,..furt je to stejný, takže jsme na to zvyklí, takže

to není až takový. No, teď je to horší, protože není samostatnej, takže tam musí být dozor, takže takový.. .No, já si ani neuvědomuju, že to je autista, protože on má spíš to mentální Postižení k tomu taky, takže vono je to trošičku jiný než když má někdo takový ten vysokofunkční autismus, u něj spíš převažuje mentální postižení nad tím autismem, asi bych řekla, no. Že ty autistický rysy a autistický projevy jsou tam sice taky. No, tak my jsme se s tím smířovali tak nějak postupně, s tím, že dcera je starší a on byl malej, rozmazlenej, takže ono je to takový jiný, že on furt, bylo na něj víc času, protože dcera byla samostatnější a byl Pro něj čas a všichni v rodině ho přijali docela dobře. I jeho babičky i děda, takže s tím nebyl nějak problém, takže to bylo i tím vývojem. Člověk si někdy uvědomí, co by moh, kdyby byl to, ale zase na jednu stranu, jsme na něj už tak nějak zvyklí.. .takže to je takový.. .je to spíš do budoucna, že je takovej nesamostatnej a že jednou bude muset někde třeba bejt a to je horší než, dokud je teď v tý rodině a má babičky, dědy, který mu pomáhaj, chodí do školy, tak se to dá zvládnout. Teď má asistenta, který chodí s ním, během roku do školy, že se to dá zvládat. Jen si neuvědomuju, jestli si dokáže v nějakým zařízení zvyknout, zapojit. Spíš by musel mít malej kolektiv a zatím jsem takový zařízení nenašla, kde by mohl bejt a zase aby to nebylo moc daleko od Prahy a to mi připadá zas až moc daleko, abychom ho nemohli navštívit...ale jako mohli, ale každé víkend 500 km, to potom, brát ho domů, tam a zpátky, to by nešlo...Teď mu je 19 let. No, on teda ještě chodí do praktický školy, takže ještě je to furt takový, že má ještě rok, že se to vždycky nějak odložilo a potom pořád sháním takový, že by tam ještě docházel. Kdybych sehnala zařízení, kde si myslím, že by moh bejt a byl by tam Pokojenej, ale on je dost fixovanej na rodinu. To je asi taky nevýhoda pro něj, že je dost na nás fixovanej, no. A velké kolektiv lidí, takový ty zařízení, kde jich je hodně, špatně snáší. On má spíš takovej ten individuální přístup potřebuje, takže nevím jak tam

Kdy jste poprvé zjistila, že něco není v pořádku?

^lice: No, poprvé už...on když byl malej, tak se dusil, protože ono to bylo spojený s tím, Patně se mu zavíral svěrač na žaludku, on se přidušoval, tím pádem takový problémy byly už 2 měsíců, pak mu to operovali, to mu zatáhli, ale až do toho roku mu bylo špatně, nemoh Vracet, nemoh si říhnout. No a po tom roce...on brzo, říkám, že brzo chodil, ale bylo tam takový, že nemluvil, neučil se, že se moc nevyvíjel, spíš rozumově. No a do těch třech let to tak furt nechávali a pak ve třech letech jsem s ním zašla k psychologovi, tam teda řekli, že má Minimální mozkový postižení, ale tak to nějak moc nerozvíjeli. Říkali, no dobrý, jo na žvláštní školu by to bylo a potom šel do speciální školky, tam se moc nezapojil, protože to byla školka spíš pro děti s vadami řeči než s mentálním postižením. On pro ně byl takový Zrnino, který vždycky někam uložili a tam ho poslali do Krče na vyšetření a tam poprvé

napsali, že má autistický znaky, protože on jak tam byl vlastně bez rodiny, tak se nejdřív začal stranit a byl takovej v koutku zalezlej. Jenže pak se tam seznámil, sžil s těma sestrami hlavně, ne s dětma, ale se sestrami a pak zase řekli, že to asi autismus není, protože komunikuje, začal stěma sestrami, který si oblíbil komunikovat. Nicméně po čtrnácti dnech jsme ho vzali domů^a on už pak tam jen docházel asi měsíc a potom zase s těma sestřičkami, tam byla ve školce taky pani učitelka se kterou se sžil, takže zase řekli, že autismus asi není, že on je zase komunikativní, když mu někdo to no...a do Chotouňský přišel do speciálně pedagogického centra a tam ho poslali za paní J., ona má taky mentálně postiženou dceru a autistku, možná, že jste o ní slyšela, ona vede Autistik, takže ona tenkrát, když jsme měli podezření na autismus, tak mi poslali takovej dotazník a na základě toho dotazníku mně teda diagnostikovali, že má autismus nebo autistický rysy. Ale byl to takovej dotazník, že tím, že jsem si od malička nemyslela, že je autista, nikdo se na to tenkrát ještě nespecializoval, takže^{to} jsem tak doplnila, co jsem si myslela, no. Ono se to dost projevovalo tím, že něco pořád sbíral...No a tam mu teda tenkrát prvně, ale zase já jsem byla ráda, že vím, co mu je a zapojili ho do tý školy, měli tam autistickou třídu a pro mě to bylo zase svým způsobem dobrý, že něco objevili, že moh bejt tam v tý škole. Takže tak, asi v těch sedmi letech.

Když tedy bylo diagnostikovaný, co to je, jak to přijmuli vaši přátelé, vaše rodina?

Alice: Ty, kdo ho znali od malička, ty ho tak znali...já myslím, že dobře, že nikdo s tím problémem neměl, protože on k tomu, jak byl zlobívej a divokej, tak byl na druhou stranu takovej milej. Přátelé, který ho znali, měli ho rádi, tak s tím problémem nebyl. To až když teď postupem času, ne že by s tím byl problém, že by to nějak nepřijali, ale když byl malej, tak Jsme ho třeba víc brali mezi děti, teď už děti našich známých jsou taky dospělí, to už s nima^{ne} komunikuje, když byla dcera malá, tak ho brala mezi své kamarádky, který jsou o tři roky, tak jeho brala i ven. (velké nadechnutí) Jako já si myslím, že ho přijímaj dobře, spíš až teď jak^{je} velkej, tak už se hodně odlišuje a už on nevyhledává společnost, spíš je takovej rušivej Cement (úsměv) každý společnosti, takže myslim si, že to není ani tím, že by ho nějak^{ne} přijali, ale myslim si, že on o to ani nějak nestojí. Třeba určitý kamarádky moje, který nás^o hodí navštěvovat, který ho znaj, on je má rád, on se s nima baví, oni mu přinesou víka, který^on sbírá, on je rád, ale netouží po tom náč. Třeba máme známí, se kterýma jezdíme na[^]Volenou, který maj stejně starý děti jako syn a dcera a když byli menší a my jsme s nima Odívali, tak to si s nima hráli, ale teď už ty kluci maj jiný zájmy, oni třeba hrajou tenis a to^on vůbec, takže i kdyby ho chtěli přijmout, tak to prostě nejde, ono to ani nemá žádný efekt,^{ale} že by jim nějak vadil, že by jim třeba vadilo, že s nima jedeme na dovolenou, to ne. Ale on ky někdy chtěl, aby ta společnost se chovala tak, aby byl středem pozornosti, aby si ho

všímalí a to někdy jde těžko. Když byl malej, tak mi hodně pomáhali babička s dědou, manželova maminka, se kterou jezdíme ven, i manžel, dcera.. .no.

J: A vy máte kamarádky nebo komu se svěřit, když máte nějaký trápení nebo když vás něco štvalo?

Alice: No, mám, ale zase s nima neprobírám s nima ten problém, to ne, to ne. (smích) Oni to nějak nechápou, oni ho berou, jak ho znaj, říkám, jim přijde takovej...oni to nějak neřešej....

J: A k Aple jste se dostala jak?

Alice: K Aple jsem se dostala přes magistra J., protože on kdysi dělal náhradní vojenskou službu v těch Kobylisích a pak si na Péťu vzpomněl, když se založilo tohle sdružení Apla a kontaktoval mě sám tenkrát...Přes školu a tam mi na něj dali kontakt a já jsem ho zkontaktovala, ale on tam dal ten podnět. Když tak se mě ptejte.

J: A změnila se situace ve vaší rodině, v každodenním životě, když se narodil nebo když jste zjistili, o co jde?

Alice: No, určitý omezení to pro rodinu je, ale ta situace se nezměnila. Samozřejmě, že by to bylo jiné, kdyby byl normální, ale vzhledem k tomu, že on je takovej od malička a říkám, nikdy nebyl lepší, furt s to vyvíjí nebo s tím věkem se to mění. Když byl malej, postiženej, divokej, tak to bylo jiné než když je teď velkej. Už zase není tak divokej, ale žije si v tom svém světě, má rád ten svůj klid, nemá rád jako když byl třeba malej, lip překonával nějaký změny. Teď když se hodně lidí baví, jeho to třeba ruší, on to nemá rád. On má rád, když se může bavit snáma, když je třeba nějaká rodinná oslava, když se může bavit s náma. Takže..anebo když se může zapojit, ale když se všichni baví, to ho ruší, to on nemá rád. To na sebe upozorňuje nebo je naštvanej a odejde, takže on to...ale samozřejmě, že by ten život rodiny byl jinej, musíme se mu přizpůsobovat, teď s tou dovolenou, třeba nemůžem s nim leteť letadlem, takhle na dovolenou, to bych asi neriskla (úsměv), ale zase ho nechci vyčlenit, ^ bysme jeli na dovolenou bez něj, i k tomu moři ho berem, ale přizpůsobujem to asi jemu, svým způsobem jo...Problém je ten, že teď jsem už začala jezdit hodně autem, když byl malej, tak ten problém nebyl vůbec, i jsem ho do školky vozila tramvají, autobusem, ale teď to vzniklo z pohodlnosti, protože...on když ho něco zaujme, tak neví, že když má bejt v osm ve škole, tak musí vyjít v půl osmý. On myslí, že když vyjde v osm, tak tam taky bude včas, takže spíš jde o to, že ten čas je tam hrozně...že mě třeba hrozně vadí, když někde musím bejt na čas a vim, že když ho tam nasadím, tak tam za chvíli dojedu, kdežto do tý tramvaje, když tam jede jedna tramvaj, tak on prostě nepopoběhne a když je zase někde moc brzo, tak je to pro něj takový, hrozně ho to rozptyluje, je to spíš z těchhle důvodů, jinak když máme čas, tak jezdíme MHD. Jinak, když se na mě třeba lidi otácej, tak já si to nějak nepřipouštím. Když

byl třeba malej, tak měl takový to, že když si třeba před nás sednul pán s kloboukem, tak mu ten klobouk sebral, ale to jsme tak nějak odstranili nebo jsem se naučila to přecházet. Akorát teď má jeden problém, že se školou si sedali na invalidní místa a on kdykoliv, když nastoupí, tak okamžitě chce, aby ho někdo pustil sednout a neuvědomuje si to, že jsou tam starší. Ale teď jak už je velkej, tak to na něm lidi vidí a pustí ho sednout. Ale samozřejmě je to s ním trošku problematictější, ale když se nikam nespěchá, tak se to dá zvládnout. Tady spíš jde o to, že autem do školy s ním jezdím z pohodlnosti. Pro mě je to samozřejmě jednodušší. Ale změnilo se hodně v mé práci, protože jsem zůstala doma. Kvůli němu už jsem nešla do práce. Nedalo se to už zvládnout, protože on má hrozně problémy s tím časem. Nerad ráno vstává, nedokáže bejt v osm nebo před osmou ve škole, takže někdy je tam v osm a někdy v devět. Nedokážu ho nějak donutit a tím je to horší, protože dřív jsem ho vytáhla z postele a teď už se nenechá a vstane si, když on chce. A když ho tahám násilím, tak on má pak takový záchvaty, Je rozčilenej. Ta scéna se prodlouží a je to ještě horší. No, takže jo, samozřejmě, že to ten život ovlivní, celý tý rodiny, ale dá se to tak nějak zvládnout (lehký úsměv).

A už víte, asi víte, jak na něj?

Alice: No, to už jo. Taky už mu je 19 let věčně s ním, i ta dcera ho zvládá. Dcera má přítele a ten ho taky přijal. On ho teda znal předtím a taky to tak nějak zvládnul.

A co má rád?

Alice: Víčka sbírá. Teď mu dal děda na chatě razítka a to on si vydrží celé odpoledne o Prázdninách razítkovat a to vydrží třeba až do půl desátý venku na zahradě. Takže on když se k něčemu uchýlí, co ho hrozně baví, tak u toho vydrží celý dny. A my jezdíme ven a tam je Zahrada, takže tam je to ideální, má takovou jakoby samostatnost a nemůže se mu nic tak stát. ^e to s ním náročný, protože on přeci jenom, musí se s ním furt někam chodit, on rád chodí, a Proto pořád někoho potřebuje a on má teda dědu, kterej s ním furt chodí. A měl i asistenta² Aply, se kterým chodili pěšky domů.

Má rád procházky.

Alice: Má rád procházky, nákladní auta má rád hlavně. Takový řetízky u Avii furt rovná. On^{si} sám dá úkoly, který chce plnit. Ale ty zase vyžaduje, aby se plnily stále. Sbírá víka, těch už^{má} plný krabice, tak je vždycky nenápadně vyhodím, když na ně zapomene. Oni mu lidi chtěj^{Ud}ělat radost, tak mu ty víka nosej. A puzzle ho bavěj, takový ty větší, u toho taky vydrží^{dl}ouho. A rád spí....Ale školu má od těch osmi do půl druhý. Teď chodí do tý praktický, ^áno ho tam vlastně pořád vozim já a odpoledne pro něj jdu já, děda nebo pak ten asistent.^Chodí s ním pěšky z tý školy, takže to je výhoda, on se projde, unaví se a nejsem vázaná, že něj hned v těch půl druhý musím běžet, můžu si někam dojít a tak.. .No, má určitý rituály,

ale ty se daj změnit, když se mu to dopředu vysvětlí. Když mu to dopředu řeknem, že ten den to nebude, že bude něco jiného, tak dá se. Ale samozřejmě, někdy jsou takový dny, že je absolutně zašprajclej a to potom nechce nic. A ani, když si splní ty svý rituály, tak stejně je furt naštvanej. Takový jako ne deprese, ale takový, takovej nervní je. On má takový období, kdy má tejdén, kdy je výbornej, dá se s ním jít všude, nemusím ho třeba ani moc držet za ruku, jde, můžeme jít nakupovat. On jako rád chodí do takových velkých hypermarketů nakupovat, to veze ten košík a on hrozně rád vrací láhve. Takže to on vždycky sbírá, kdo mu dá. A v Kauflandu, nevím, jestli to znáte, ale tam se dávám ty láhve do takovýho stroje, tak to on má hrozně rád. Vždycky si nashromáždil láhve do auta a když jsme jich měli hodně, tak je jedeme vracet. To ho baví. Jak říkám, vždycky má ten tejdén, kdy je takovej v pohodě, pak má takovej, kdy to jde a pak má tejdén, kdy je takovej protivnej, naštvanej, dělá takový naschvály, něčím hází, něco rozbíjí. Třeba má den, kdy vezme flašku a schválně jí vyleje, má takový nutkavý...kdy ho to nutí a musí to udělat. To se střídá, myslím skoro pravidelně. Ono se to teda dá zvládnout, pokud s ním nemusím někam jít. A on přijde domů a začne si tam skládat puzzle nebo si lehne a necháme ho v klidu. Někdy jsme se snažili, že s ním někam půjdem, on chodí rád prohlížet si náklad'áky, ale když je naštvanej, ono ho to trochu uklidní, ale stejně tak ne. Potom ještě rád běhá. To chodí s manželem a na parkovišti si běhá kolečka a až když je zpocenej, tak jde domů. Všechno pak ale žene do extrému, on si všechno začne mírně, mírně a pak už to žene do takovejch extrémů, že třeba běhal až si strhnul nehty na Prstech a tu bolest překonal a až doma mu vadí, že ho to bolí....Ale naštěstí mám tu rodinu. Kdybych neměla moje rodiče a manželovu maminku, za kterou jezdí, ona ho tam pohlídá a my můžeme odejít. Není to, že bychom na něj byli jenom vázaný. Má kdo ho hlídat. Kdyby ho neměl a byla bych s ním sama nebo i s manželem, ale ten zase musí do práce, že jo, tak Potom je to asi hodně náročný, protože doma ho nemůžu moc nechat, jen chvíli, když si jdu Nakoupit, tak on tam počká, to se dokáže zabavit, ale celej den sám, to ne. I když říkám, že jsou některý dny dobrý, nevím, nedokážu si představit, nikdy jsem ho tak dlouho doma nechala. Jako když spí, tak to je v klidu, to většinou nemá problém, ale ve dne, to by třeba mohl něco vymyslet nebo by na něj mohl někdo zazvonit a to nevím, jak by pak reagoval.

J: On jezdí na ty tábory s Aplou?

Alice; Jezdí na tábory s Aplou, což mi pomohlo, protože on přes to léto, říkám jezdíme ven, což je dobrý, je tam zahrada, ale pak se tam už nudí a ty tábory, to je pro něj takový zpestření. ^máhá to mně, ale myslím, že i pro něj je to dobrý. Protože on to má rád a už se tam i těší. Třikrát tam byl. Teď teda jede prvně na čtrnáct dní (Jo?) Tak uvidim. A vzpomíná na to ^ dobrým, je spokojenej, líbí se mu tam...

J: Jaký jste měla v poslední době hezký zážitek?

Alice: (smích) Každý den, kdy je syn hodnej. Kdy nic nevyvede, kdy se s ním dá vyjít. A když jsme na chalupě, tak tam jak je za zahrada, tak je to tam takový v klidu, protože on nemusí do školy ráno vstávat, takže ho nechám. On si vstane, kdy chce. A to on je samostatnej. Já mu tam připravím snídani a oblečení a on se nají a oblíkne, ale sám by se neumyl. Sám si dojde na záchod, sní si to, vypije si to a pak jde ven. Takový je to v klidu. Takže jsou s ním i dobrý zážitky. On je takovej (úsměv) svůj. Ale jsou samozřejmě dny, kdy je to děsný, kdy začne mít takový ty vzteky, všechno bere a hází s tím, je takovej vzteklej. Ale jako jinak to jde. Kór přes to léto, to je docela takový v pohodě. Ale ty rána, ty jsou děsný. Jak hrozně nerad vstává, tak to je vždycky takovej boj... myslím, že má docela dobrej vztah se sestrou. Samozřejmě, že to pro ní je asi složitější než nějakej normální brácha, ale on jí zase nevyrušuje, neomezuje jí, nějak jí nešikanuje (pousmání). Ona k němu má pečovatelskej vztah a on k ní má vztah spíš jako k nějakýmu dospělýmu. Ale je rád, když ona přijede, je s ním.

Vy jste říkala, že jsou o tři?

Alice: No, o tři a půl roku. Ona ho vezme třeba i do lesa, jdou se spolu projít. A on si toho hrozně váží, ale říkám, má k němu spíš takovej pečovatelskej vztah.

To je dobrý, že jste se nesetkala ani s negativními reakcemi u těch doktorů.

Alice: No, to musím říct, že u doktorů jsem se s žádnýma nesetkala. Samozřejmě, že na ulici Jsou nějaký lidi. Támhle on třeba chodí běhat a paní jde se psem a teď schválně s tím pejskem flirt obchází kolem něho a prohlíží si ho. Ale naučila jsem se na tohle nijak nereagovat nebo když mu někdo něco řekne, tak na to nereagovat. On má ještě teď takovou tendenci, že když J^e třeba někdo vožralej na ulici nebo bezdomovci, tak ty ho přitahujou, s těma on by se rád družil, takže to pak je problém mu pak vysvětlit, protože oni občas jsou takový družný a teď se s ním začnou bavit... Ale snažím se na to nijak nereagovat.

A dřív jste na to reagovala?

^lice: No, když byl malej, tak jsem se ho vždycky snažila, aby mezi lidma, vždycky jsem ho klidnila a motivovala něčím, když jsme třeba jeli tou tramvají, že když bude zticha, bude hodnej, tak za odměnu s ním někam půjdem. Takže on se snažil to dodržovat. Samozřejmě Jsou ty dny, kdy je takovej protivnej a nic ho nemotivuje. Takže jsem se snažila udělat tak, abych s ním nikam nemusela. Ale u doktorů musím říct, že ne. Teď jsme měnili doktorku, ^Usel odejít od dětský a šli jsme se představit a paní doktorka byla hrozně hodná, dokonce dala bonboniéru (smích), takže musím říct, že nikde jsme ne to...je pravda, že já si vždycky někoho vyhlídnu, i tu paní doktorku jsem se mu snažila najít takovou, kterou jsem si Myslela, že i pro něj bude vhodná. Nešla jsem k těm doktorům, u kterých bych věděla, že by

ho třeba nepřijali nebo že by byl pro ně problém ho léčit. I měl úraz nohy, ošetřovali ho v nemocnici a i tam ty doktoři se k němu docela to. Musím zaklepat, on není moc nemocnej, ale u těch doktorů, ke kterým chodí, to jde. Na zubní, to teda chodíme do Motola k paní doktorce, která vyloženě se stará o mentálně postižený, protože to by teda asi nezvlád (J: je to pro něj vždycky). On by se nenechal ošetřit, zatím mu nic nedělali, ale on by asi ani nikdo na to neměl trpělivost, aby mu tu pusu prohlížel a on by se asi ošetřit nenechal. Takže musím říct, že s vyloženě negativními reakcemi jsem se nesetkala. Časem to třeba bude horší.

J: Dávají vám něco ty schůzky rodičů v Aple?

Alice: Dává mi to to, že se sejdu s těmi maminkami, který maj stejný problémy a vidím, že člověk v tom není sám, protože ve svém okolí neznám nikoho, kdo by měl takový problémy. Pak ty tábory jsou pro mě takový dobrý, že Petr tam může být a ty asistenti, to mi velice pomohlo a do budoucna myslím, že třeba nějaký to chráněný bydlení. Myslím si, že je to určitě dobrý takovýhle sdružení, že existuje. A asistenti taky byli přes tu Aplu. Nejdřív, když mi to řekli, tak jsem pojala takovou nevěrou, ale říkala jsem si, jestli by Pěťu moh někdo jinej zvládnout, nevěděla jsem, s čím by moh pomoci, protože pro něj chodil ten děda, ale on ^n děda zrovna musel na operaci, takže jsem je využila a jsem hrozně ráda, protože jsem měla štěstí, že on dostal takový dva kluky, ten jeden teda už dokončil školu, takže pak už ehodil jen ten jeden a oba ty kluci byli hrozně fajn a vzali ho jako takovýho kamaráda, tak jako a Pěťa je bral i tak jako kamarády.

J: A ten jeden s ním teda pokračuje?

Alice: Ten jeden mi slíbil, že snad i příští rok, protože bude ještě chodit do školy. V září se nějak ozve, tak snad by mohl.

J- A tak, co vám ta zkušenost, jestli se to dá říct dala a co vám vzala?

Alice: Co vzala určitě. Člověk, jak to dítě má postižený od malička, tak si nedokáže představit, že by nebylo postižený. Žil by jinak, ten život by byl úplně třeba jinej. Všechno je ^{to} ovlivněný od toho, že musíme myslet, co Petr, kdo ho pohlídá. Všechny ty činnosti, svolený jsou ovlivněný, dřív jsme hodně jezdili na hory, tak to jsme přestali, protože dokud ^bvl malej, tak to šlo, potom už jak nelyžoval, tak nám to přišlo zbytečný. Dřív jsme jezdili do ^chat od podniku, to pak po revoluci přestalo. Tak to jsme kvůli němu přestali jezdit na hory. ^eera, ta si začala jezdit sama, ta třeba na tom nebyla tak jako, ale my jsme třeba na ty hory ^kvůli němu přestali jezdit. Možná ty dovolený bysme plánovali jinak než jet autem do Chorvatska. Jedete do apartmánu a ne do nějakého hotelu. Ale doma, říkám, že se to dá hládnout, ale je to velká pomoc babiček a tý rodiny celý. I manžel ho přijal, není s ničím ^poblém. Maj k sobě docela dobrej vztah, si myslím. Možná až moc ho chráním (smích),

možná to pro něj taky není dobře. On je na mě hodně fixovanej. Ale on jak je malej, tak to pak v člověku tak zůstává a já ho hodně ochraňuju. Právě pak mám ten problém zařadit ho do nějakého kolektivu, kde by musel třeba. Jako takový ty denní kolektivy, to ne, ale kdyby tam třeba měl bejt sám, bydlet tam, s tím jediným já se zatím nedokážu smířit. Pořád to oddaluju a snažím se to řešit nějak jinak, no. Ale jednou to asi ani nebude možný. Babičky a dědové taky už pak nebudou a my taky už jednou nebudem moct.

J- Co vám to dalo?

Alice: Mně to dalo, no, tak asi to, že ta rodina tak drží pohromadě (lehký smích), protože...tu rodinu to semkne, že ví, že mu musí zajišťovat to zázemí a on je zase roztomilej. Jako by měl člověk malý dítě, když si to uvědomí v dnešní době, kdy on by byl už vlastně dospělej. A s ním si člověk připadá mladší, protože si myslí, že má to malý dítě, ale ono mu už taky bude dvacet. Je to takový to, no...ale musím se o něj starat, protože takový dítě furt doma mám. Takže nevím, jestli mi to dalo, ale jo...určitě...někdy si říkám, on je roztomilej, někdy je zase Člověku líto, že je takovej, ale říkám, člověk se s tím smíří, takže tak nějak...dcera tím samozřejmě taky trošku ne trpí, ale trošičku jí to asi taky změnilo. Když byla třeba malá, tak samozřejmě za něj dostala někdy vyhubováno, protože když třeba něco udělala, jeho to vyprovokovalo. Když byla malá, tak to nechápala, proč třeba on může a ona ne. Na něj byly kladeny menší nároky, abychom ho moc nerozčílili. Což ho trošku asi tak rozmazlilo, člověk nevěděl co. Teď už je to i lepší i v Aple, kdy tam třeba chodí maminky, který maj ty malinký děti a těm to určitě víc pomáhá, protože já do těch sedmi let jsem vůbec nevěděla, co s ním a Je pravda, že hodně dlouho jsme doufali a věřili, že se to změní, že se zklidní, rozmluví se, ale Pak to furt nepřicházelo, ale dokud byl malej, tak jsme dlouho věřili tomu, že se tak nějak, že bude nějak postiženej, to jo, ale že bude schopnej bejt sám doma. Postupně jsme poznávali, že ¹⁰ tak není. Ale všechno to přicházelo tak postupně, takže to nebyl takovej ten šok najednou, ^ by nám řekli, že jako nikdy ne to...a nikdo to tak nikdy neřek, ale...no a pak ta posudková komise. S úřadama jsem neměla problém. Tady vždycky byli vstřícní s neměla jsem problém. Jediný problém byl až když dostal invalidní důchod, jsem mu žádala, ona je částečná, Převážná a plná bezmocnost a abyste mohla mít péči o osobu blízkou, musí mít aspoň Převážnou bezmocnost a to bylo jediný, kdy ten pan doktor na tý posudkový mu dal částečnou, což to bylo takový špatně posouzený, tak jsem se musela odvolávat přes soud a Pak to dobře dopadlo. To byl jediný pan doktor, kterej ho neotyp z toho vyšetření, pak jsem ^{Se} dozvěděla, že to byl nějaký ortoped, takže on tam přišel, sed si, nic neříkal, on se ho na nic ^{ne}Ptal, všechno jsem za něj mluvila já, takže viděl, že nemluví, přesto usoudil, že je jen částečně bezmocnej, což teda on rozhodně není. On není schopnej bejt sám celých 24 hodin,

on potřebuje trvalej dozor. To bylo takový jediný, ale jinak předtím když byl dítě, s tím jsem neměla nikdy problém, což jsem i ocenila u toho, že jsem tomu doktorovi víc nevysvětlovala, jak je bezmocnej, no. Na co mám nárok, jsem si teda zjišťovala sama. Ale když jsem pak přišla a o něco jsem žádala nebo se na něco ptala, vždycky mi to přiznali. Ale to jsem si spíš vyčetla v novinách, to jsem si většinou sama zjišťovala na co má člověk nárok. Já bych si ideálně představovala, že by byl v nějakým menším zařízení, kde by měli zkušenosti s autismem, protože a bylo by tam míň lidí, kde by byl ten individuální přístup, že by tam třeba zezáčátku moh docházet a pak by tam moh zůstat třeba týden a pak by tam moh žít v budoucnu pořád. Každopádně, aby to bylo něco menšího, aby tam pro něj byla činnost, aby tam moh něco dělat. Ne, že by byl schopnej nějaký chráněný dílny, to on by nebyl schopnej, protože on není schopnej každěj den něco dělat. On má třeba tejdén, kdy ho něco baví a bude to dělat, ale potom, kdy by měl splnit nějakou normu, to ne. Ale nějaký činnosti, aby tam měl. Každopádně něco menšího, menší domek, kde by měl vlastní pokoj, kde by měl ten svůj klid. Nebo i s někým, s kým by se skamarádil. Ale on to kamarádství moc nenavazuje. Myslim si, že by se těžko sžíval v těch velkejch zařízeních, i když třeba maj svoje pokoje, ale je jich tam hodně a i těm míň postiženejm klientům, on by moh jít na nervy a ten vztah by tam třeba nemoh vzniknout ani moc dobrej pro něj ani pro ně. On by je rušil a oni by jemu mohli samozřejmě něco dělat, co by věděli, že by mu vadilo. Takže takovýho něco menšího, ale oni tyhle zařízení asi existujou, ale je to daleko od Prahy. To mi připadá hodně daleko ho ještě nechat tak od Prahy.

A on bude ještě jak dlouho chodit do tý speciální školy?

Alice: Tam bude chodit ještě rok, ale zatím se mu snažim něco tady v Praze, aby tam moh docházet. Ale všechno je to jen od ráno do čtyřech hodin. Není to řešený přes tu noc, což do budoucna, když už rodiče budou stárnout. Nemůžu ho nechat doma a odejít. Což si myslím, že do budoucna by i pro něj bylo dobrý, aby někde moh bejt.

Máte nějaký životní motto? Čím se řídíte?

Alice: (smích) Já si vždycky říkám, že všechno dobře dopadne, takže to neřeším, protože je Pravda, že vždycky když jsem měla problém, on třeba začal chodit do školky, kde byl hroznej Problém, to byla školka udělaná zjeslí pro děti s mentálním postižením a tam tenkrát Nevěděli, že je autista, tam se nesžil a už to vypadalo špatně, že ho někde zavřou do ústavu, Pak se dostal do jiný školky a pak do tý školy. Ono vždycky nakonec všechno dobře dopadlo, on už v tý škole měl skončit, potom zrovna ten rok otevřeli tu praktickou. Já věřim, že vždycky něco přijde, že to bude pro něj i pro nás dobrý. Nebo třeba s těma asistentama taky, Jak děda šel na tu operaci, říkám, vlastně jsem je využila a to bylo taky takový dobrý nebo ty

tábory. Já si říkám, že vždycky přijde něco dobrého, takže i když už je to takový blbý, tak věřím, že to dobře dopadne. Já se na to dívám tak optimisticky. Nesnažím se připouštět si nějaký pesimistický, až jednou on tady sám, to si asi moc nepřipouštím. Proč se tím tejrát teď, co bude třeba za dvacet let. To neřeším. Ale nechci, aby to viselo vyloženě na tý Tereze, to nechci. Chci, abych ho určitě zabezpečila, aby on byl zabezpečeném v nějakým to zařízení, Případně, ale aby měl svý finance, který by ona mu pomáhala spravovat, ale nechci aby ona jednou tím svoji rodinu zatěžovala, to bych nechtěla. Aby s nim bydlela, to ne, ale aby ho musela brát domů, to vůbec bych nechtěla. Pokud my s manželem se o něj budem starat, tak jo, ale samozřejmě, že by ho jezdila navštěvovat, ale nechci, aby ona to brala, že musí si ho brát třeba každý Vánoce domů, to ne. Oni od se be nejsou o tolik, takže on až bude starej, tak ona bude stará, ale nechci jí tím zatěžovat. Chtěla bych, aby to bylo vyřešený

Ještě něco vás napadá?

Alice: No, říkám, já si to tak nepřipouštím, co by bylo, kdyby byl zdravěj, takže tím se neubívám. Co by kdyby sportoval nebo ...já ho beru takovej, jakej je a myslim, že ho celá rodina tak bere. I ten manžel, samozřejmě, že by byl radši, kdyby támhle někde hrál fotbal, ale myslim, že ho taky bere takovýho jakej je a to nám asi pomáhá nejvíc, že si nepřipouštíme takový to, co by kdyby. Někdy je člověk naštvanej, má takový blbý dny, tak si říká, kdyby tohl, tak by nebylo všechno jím podmíněný. Život to hodně ovlivní, ale beru to tak, že to tak Je. Asi tak no.

A na co těšíte?

Alice: Na tu dovolenou, jestli pojedem. A pak až pojede Pěťa na tábor, (smích)

Jede v srpnu?

Alice: No, na 14 dní. Bude se mi stejskat. Snad vyjde to Chorvatsko, ale manžel je větší Pesimista než já, on se furt bojí, že by se mohlo něco stát a já si to tak nepřipouštím. Tak to no.

Já vám moc děkuju

ROZHOVOR Č. 3 - manželé Radka a Tomáš (17.7. 2006)

Rozhovor začíná jen s paní Radkou, za chvíli přichází i pan Tomáš. A připojuje se. Je vidět, že jsou si navzájem oporou a že se doplňují. Na začátku jsem poprosila paní Radku o ^{Sa}mostatný rozhovor, ale potom přichází i pan Tomáš a paní Radka je klidnější.

J: Poprosím vás, jestli byste mohla povídat, co to je a bylo za zkušenost být rodičem dítěte s autismem, co to pro vás znamenalo a znamená.

Radka: Tak já nevím, kde mám začít.

J: To je na vás.

Radka: Tak, do určitého věku jsme si vůbec nebyli vědomi toho, že s malým něco je. A protože je to naše první dítě, tak jsme neměli srovnání, že jo. Maximálně tak s vrstevníky, s příbuznými. On má dva bratrance, kteří jsou věkově přibližně jeho vrstevníci. Jeden je o něco starší, jeden je o něco mladší. No, a postupně jsme zjistili, že je v něčem trošku jiný. No a pak jsme si tedy říkali, že každý dítě je specifický, že jo. Nevěděli jsme, neznali jsme to... No, a potom největší problémy začaly vznikat ve školce... pokud byl doma, jevil se nám něco zvláštního na něm trošku, ale říkali jsme si pořád, ještě je malinký, ještě se to může všechno nějak vyvinout. Hlavně nám bylo podezřelý, že si třeba nedokáže, (nabírá dech) od určitého věku si nedokázal sám hrát, do určitého věku jo, ale potom už to přestalo, takže to nám přišlo první podezřelý. No a potom takové jeho stereotypní záliby. Tyhle ty dvě věci nám připadali podezřelé, no. Nějaké ty výbuchy vzteku, třeba když... tak to nám přišlo normální (trochu omluvné pousmání), protože všechny děti se vztekají, že jo, mají takovéhle projevy. No pak ve školce první rok to všechno bylo celkem v pořádku, byly problémy takové jako u každého jiného dítěte, když přijde z domova do nového prostředí. Já jsem s ním byla do 3,5 let doma a ve 3,5 letech nastoupil do školky a první rok můžeme vděčit jedné z paní učitelek, která se mu opravdu věnovala, takže se to dalo jakžtakž zvládnout. Ta pomohla, byli tam teda takový ty breky ze začátku, že se mu stýskalo než si tam zvyknul, ale ten první rok jsme nic až tak úplně závažného nepozorovali. Druhý a třetí rok, to je škoda, že tu není manžel, protože ten má na ty časové úseky lepší paměť, mně už to tak nějak splývá, já ho vidím pořád tak jako stejně starýho a ztrácím přehled o čase. No, a to začaly první problémy, kdy začaly takové spory s vrstevníky, s klukama. Jo, a že on na ně reagoval neadekvátně, nevím, jak to přesně probíhalo. Děti si asi všimly, že je trošku v něčem odlišný a začaly se k němu chovat jinak než k jiným. Asi tam bylo nějaké napadání z jejich strany, on na to reagoval agresivně. No, potom začal mít panickou hrůzu třeba ze společného stravování v jídelně a to měl takové záchvaty, že to bylo až podezřelé učitelkám, takže si nás zavolaly do školky a řekly...(smutný hlas) měly snámi takové rozmluvy, že má reakce, které jim nepřípadají adekvátní a normální. Jo, doporučily nám, jestli by jsme s ním nechtěli pro jistotu navštívit psychologa. No, a Filipěk už začal mít ze školky úplnou hrůzu a my jsme si fíkaly, že skutečně tam asi nebude něco v pořádku. Nejdřív jsme to přičítali tomu, že je takovej drobný. (Přichází

pan Tomáš, paní Radka ho s oddechnutím vítá) Přičítali jsme to tomu, že je takovej drobnější a neprůraznější, uzavřenější, takže si na něj kluci dovolují a potom nám právě učitelka říkala, že tam měl nějakou hysterickou reakci, když měl právě jíst. Neuměl jíst jinak než že musel mít svůj vlastní stoleček a místo ve třídě, nemůže být ve společnosti jiných dětí. A pak byly stížnosti od rodičů, pak tam přišla nová ředitelka a množily se pořád stížnosti od rodičů, protože on začal být agresivní k dětem. No, z ničeho nic začal napadat děti a takže si rodiče samozřejmě začali stěžovat. (Nová síla do hlasu) Ovšem nová paní ředitelka byl veliký přínos Pro nás, protože vnesla do té školky takový ten duch, všechno tam tedy nejen zrekonstruovala, ale ještě začala mít jiný přístup k těm dětem a vůbec k chodu té školky. Takže...si s náma taky samozřejmě promluvila, no a doporučila taky psychologické vyšetření. Protože tam byly dlouhé objednací lhůty, takže jsme ale nakonec samozřejmě šli, nejdřív k paní doktorce C., Poté do polikliniky v P., ale ona protože nebyla specializovaná na takhle malé děti, tak nás Poslala do Krče (přichází manžel: Tak jsem se do toho pustila, tady ze mě leje pot, protože mám v sobě Ibalgin a (smích)). Přišly jsme teď do stádia, kdy přišla do školky nová paní ředitelka a když jsme byli na psychologickém vyšetření u magistry C. a že jsme potom byli objednaný do Krče k... jak se jmenovala...

Tomáš: Paní K.

Radka: která měla větší zkušenosti a pojala podezření, že se zřejmě asi jedná o nějakou autistickou poruchu, takže nás poslala na specializované vyšetření k doktorce T. v Aple, která se právě specializuje na tyhle poruchy a ta to jednoznačně diagnostikovala. Pak byl ještě vyšetřovanej u paní doktorky....(nemůže si vzpomenout na jméno)...i jak vypracovala...

Tomáš: Já vim, no...

Radka: Paní Č. Takže tam byl diagnostikován Aspergerův syndrom. A pak teda se nám svým² Působem ulevilo, protože jsme věděli, co to teda je, s čím se dá bojovat. Protože ono to má různé symptomy a my jsme z toho byli znepokojený, co to může být. Protože to už asi^o Pravdu normální nebude. Protože jak byl starší, tak se to začalo víc projevovat. A ve^s Polupráci spaní ředitelkou ve školce, která nám opravdu velice pomohla, protože nám Pomohla ve spolupráci s Aplou a s Vertikálou zajistit asistentku do školky, takže...a od té doby se to začalo všechno zlepšovat. Dali nám i návody, jak postupovat doma a získali jsme[^] formace, o co jde, knížky, literaturu a zkušenosti z těch schůzek s rodiči z Aply.

Tomáš: A to ještě půl roku tam chodila L. z Aply si hrát.

Radka: Takže mu tam připravovala nějaký ten plán výchovnej a výukovej (pousmání). No, a^o Pravdu se to stabilizovalo. Takže jsme získali takovej pocit jistoty a...(úsměv) zklidnili jsme^{se}, včetně jeho a tak. Teď máme domluvenou do školy, protože v září nastupuje do školy,

měli jsme odklad samozřejmě kvůli tomu a máme nárok i na jeden, ale to už dělat nebudem, protože tak nějak po poradě jsme došli k závěru, že je dostatečně zralej a bude schopen to zvládnout, no takže...Pak jsem se bavila i s nějakými maminkami a jednou maminkou, která má syna autistu, který také chodí do té školy, kam má chodit i Filípek a taje velice spokojená, chodí tam do třetí nebo do čtvrtý třídy, teď půjde do čtvrtý a ten má samý jedničky a má tam taky asistentku a zvládá to výborně...

J: A Filípek bude pokračovat s tou samou asistentkou?

Radka: Bohužel ne, nejdřív to vypadalo, že by tam šla, ale potom to z finančních důvodů musela vzdát a...tak jsme museli shánět, ale díky paní ředitelce školy se to podařilo sehnat Přímou profesionála, je to paní magistra...ježiš, to jméno, zas má takové složité jméno

Tomáš: Nevím, ale tyjsi to věděla.

Radka: Teď jsem trošku mimo, ale vystudovala speciální pedagogiku, takže odborník na slovo vzatý (smích), takže takhle, no...Prožili jsme, když bych vám měla říct něco k našim Pocity, tak trošku asi...bylo to dost nešťastné období, když jsme ještě nevěděli, co to je a...množily se ty stížnosti, malej byl stresovanej, měl záchvaty, že nechtěl do školky, takže to bylo docela takový...(silnější hlas) Nakonec z toho, co to ještě mohlo být, je to ještě nejmíň náročná vada na výchovu, protože Aspergerův syndrom neznamena postizení mentálních funkcí ve všech směrech, ale...a navíc má ještě mírnou formu, takže (oba společně) doufáme, že

Tomáš: V podstatě bude za pár let schopen se zařadit

Radka: I bez asistenta, protože co jsme slyšeli, tak je spousta lidí s tímhle postižením a není to na nich znát a dokážou se v životě o sebe výborně postarat a dokážou se vzdělávat v mnoha oborech uplatnit...a je to dobře, že se to diagnostikovalo takhle včas, protože čím dřív se s tím začne pracovat, tím líp (úsmev). Asi tohle, no. Já nevím, co ještě (smích obou manželů). Co nás čeká od září, z toho máme trošku obavy, že jo, no.

Tomáš: Už i ve školce se byla podívat paní učitelka, která ho má mít ve škole.

Radka: Taje taky sympatická. Já jsem jí teda neviděla, ale říkala paní ředitelka o ní.

Tomáš: I ve Vertikále jí znaj. A pro nás je to celkem povzbuzující, že se vyjádřili, že ho v podstatě ani mezi těma dětma nepoznali, kdyby nevěděli, kdo to je.

Radka. Právě on to nemá zjevné a o to to bylo těžší, že jo.

Tomáš: To je právě to, že se choval, jako tak ...

Radka: Nebylo to vůbec znát.

Tomáš: Byl schopnej zapojit se i do nějakých společných aktivit.

Radka: I když třeba nevydrží dlouho. Musí mít ten svůj čas jenom pro sebe, že ho nikdo do ničeho nenutí a on se, já nevím, skreje někam a kroutí si tam s něčím, to je taková jeho odreagovávací činnost. Tak jako ty požadavky na něj nemůžou být ještě pořád takový, no... A co potřebujete ještě vědět?

J: Celkově, co vás napadlo, když jsem řekla, co to je za zkušenost nebo co to bylo za zkušenost, co to pro vás znamená, tak co se vám vybaví. Jestli ještě něco.

Radka: Ještě třeba ta reakce jeho vrstevníků. Na to, že mě to opravdu překvapilo, že se říká o dětech, že dokážou být zlý, ale je fakt, že mě zase mile překvapily v tom, že dokázaly strašně změnit chování k němu. (J: Jo?) Úžasné. Má tam kamarády. Co jsem viděla ty reakce, vid'

Tomáš: Ano, ano.

Radka: Ahoj Filipe, všichni ho tak vítali a vědí to asi zřejmě.

Tomáš: Až i jemu bylo nakonec strašně líto, že tam končí a dost těžko to nes. Má strach tím, že jde do školy. Ze školky půjde maximálně jeden. Jinak tím, že je to přeci jenom na druhou stranu

Radka: Většina jich jde jinam.

Tomáš: Je to o něco dál. Takže to nes právě docela těžce, protože tady už děti znal. A částečně to i obrečel, že jo.

Radka: No... Ty děti mě překvapily. I ty největší „lousřící“, opravdu, ty malí jsou ještě takový nezkažený. Když se jim to vysvětlí... A je to zkušenost i pro něj. Že některý lidi mají zvláštní vlastnosti, kterejma se tak nějak budou muset vyrovnat a tolerovat je a přistupovat k nim...

J: S jakou reakcí jste se setkali u příbuzných a známých?

Radka: Většina lidí moc neví, co to je. Autismus, to jo, ale znaj to spíš z televize, z takových vyhraněných forem jako byl Rain Man, to matně vědí, ale je fakt, že kolem toho panuje taková obecná neinformovanost, i u lékařů třeba. Tak nějak jsem říkala, co to je. Co to je?

Tomáš: Dětská doktorka o tom zas tak nevěděla, ale teď se o to začala zajímat, to určitě. Ale jako přímo, když se s tím nesetkala, tak nevěděla.

Radka: Autismus, jakžtakž matně.

Tomáš: Jo, autismus, to určitě.

Radka: No, příbuzný. Já nevím...prarodiče pochopili.

Tomáš: Nó.

Radka: Samozřejmě jsme jim museli vysvětlit, co to je. Nějaký materiály jsme jim půjčovali, takže si o tom něco přečetli a snaží se tak nějak udržovat ten postup k němu, aby byl zvladatelný. Protože byly okamžiky, kdy (manžel přitakává) tou poruchou k němu člověk nepřistupoval správně a potom to u něj budilo takový reakce, že byl opravdu nezvladatelný.

Extrémní projevy...takže tak, no. Dřív si spíš známí spíš mysleli, že je to normální zlobení. Nic podezřelého na něm neshledávali. My jsme s ním byli víc. On ty projevy nemá zas až tak nápadný, takže lidi, který občas přijdou na návštěvu nebo ho mají na týden přes prázdniny, tak si třeba toho ani zas tak nevšimnou...

Tomáš: Někdy je problém s křičením, u něj. To je takovej problém, když začne hodně hlasitě, tak. Ale jinak je v podstatě

Radka: Někdy má takový asociální projevy pro který máme trošku problémy na veřejnosti. Já si pamatuju, že třeba jeden čas dělalo hrozný problémy nakupovat s ním. Protože když to bylo dlouhý, tak to bylo opravdu nezvladatelný. A to člověk kolikrát neurychlí, stojí v nějaký frontě a to vím, že si třeba lehal na zem. Byla zima, on měl kombinézu a tam bylo bláto (smích) a on si mi tam lehnul na zem. Nebo v Delvitě. Když jsme tam popojížděli vozíčkem, tak začal najednou křičet. No a teď ty reakce, že jo: „Ztlumte to dítě" To je nevychovaný."

J: A co vy na to? Na takovýhle reakce?

Radka: No, tak to bylo ještě v době, kdy jsme to nevěděli. Tak: „Buď ticho, nebo ti". My jsme ho občas i plácli tak, jako normální rodiče asi: „Dostaneš". A on to dělal ještě víc.

Tomáš: Hmm.

Oba dohromady: Ale přeci jen už jsme se naučili, jak ho umravnit, no.

Tomáš: Jednak my jsme se to naučili, ale on se v tomhle směru zklidnil. A opravdu jediný takový navenek problémový chování je to hlasitý mluvení.

Radka: On najednou začne vykřikovat. Ale on opravdu má hrozně silnej hlas. Rád zpívá, takže snažíme se, aby to spíš vždycky radši zazpíval, když má ten hlasovej projev. Ale někdy to ze sebe prostě nějak potřebuje dostat. Tak si zakřičí, ale lidi to samozřejmě nemaj moc rádi. Třeba když jsme na dovolený a on v jídelně začne, takový ty pohledy a je to to takový nepříjemný a když jsou stěžovatelé, my se s tím nijak netajíme. Když jsou, tak řekneme, nezlobte se, ale on má tohle.

Tomáš: Hmm.

Radka: Většinou na to lidi reagujou, že jo.

Tomáš: Nemá to cenu nijak tajit.

Radka: Spíš by měli vědět, že jsou takovýhle lidi a děti. Tady je určitá větší netolerance ^ dětem, k dětskýmu chování. Třeba v cizině bych řekla, že jsou mnohem tolerantnější ^ dětem. Že jo. Jak tady teď byli ty Dánové. Ty byli nadšený, že je velice přátelskej. A tady se ^a to lidi koukaj, že je to ruší. Na tu kázeň dětí jsou tu větší požadavky...

A co má rád Filípek?

Radka: On má vždycky období nějakých utkvělých zájmů. Mění se mu to a on třeba nemá rád věci, který maj rádi jeho vrstevníci. Třeba, já nevím, s autíčkama si hrál do určitý doby, pak už ho to nechytalo nebo přijdou do školky se Spidermanem nebo „bionycly“ a tak to ne.

Tomáš: Taky to někdy chce, ale spíš jako, toho „bionycly“ jednou chtěl, protože to vidí, ale v podstatě si s tím ani moc

Radka: nehrál.

Tomáš: On to v podstatě ani neuměl pořádně sestavit.

Radka: To už na něj bylo složitější. Ale teď momentálně máme období věží a to už drží poměrně dlouho, protože Aspergerův syndrom, to asi znáte, tak mívá někdy obsedantní zájmy ten postižený člověk a teď teda vyloženě co ho nadchává jsou věže a jejich porovnávání, Porovnávání výšek. Takže teďko na horách jsme obešli všechny rozhledny a ktomu má Prospekty. Všechny si je rozloží a chodí za náma, která je větší a kolik měří a kolik má metrů a o kolik je to víc.

Tomáš: Je schopnej se zeptat, jestli je vyšší Petřínská rozhledna nebo Žižkovská.

Radka: To je taková komunikace mezi náma. Prostě jeho to uspokojuje jako kontakt s náma, mně to tak připadá. Spokojenej, že se někdo s nim o tom baví.

↳ rozhovoru se přidává babička.

B: Všechno jsou zážitky, všechno porovnává.

Radka: Ale když potom samozřejmě, mluví o tom často, až člověku z toho drnčí hlava, ale zase je schopen přejít na jiné téma, když ho člověk nadchne zase pro nějaký jiný. Vyberete nějaký náhradní, to nás právě učil H.J., že když už je to opravdu do úmoru a jste umluvený a fiirt mluvíte o tom samým, tak přejít na něco jiného, co ho baví.

Tomáš: Je pravda, že tohle téma mu zas až tak nevymlouváme, protože předtím měl témata ^ošku horší, že mluvil já nevím o zabíjení a spíš o katastrofách, tak to bylo horší, takže...

B: Titanic G: potopené lodě a takovéhle katastrofy.

Tomáš: Takže tohle bereme určitě za něco, co se říká, je společensky přijatelné. Že když o ^{to}m začne mluvit na veřejnosti, tak to těm lidem nevadí.

Radka: A jako, zajímá ho, řekla bych, že má takový otázky směřující do oblastí fyziky. Samozřejmě otázky se točí hlavně kolem toho momentálního zájmu, co ho drží pár měsíců a Potom zase přejde na jiný téma. Nikdy nevíme, jak to vlastně vznikne. Ten zájem o tu věc, o který je schopen mluvit každéj den.

Tomáš: Asi to někde zaslechne a zrovna ho to zajímá.

Radka: Asi jo. Takže, ale zase má otázky do takovýho matematického zaměření. Má otázky, Že kolikrát jsme v koncích a nevíme ani pořádně, co mu na to odpovědět.

J: No, začít studovat, (smích)

Radka: Já jsem si opravdu začla zjišťovat, jestli ta žižkovská je větší. Porovnáváme. Ale je to dobrý, že to využíváme k tomu, aby se začal učit trošku počítat. Že mu řekneme, tak tohle měří 60 a tohle 70, tak to je o 10 víc, to máš jako 6 a 7, tak to je o 1 víc, ale zase je to desetkrát. To ho baví. A pak takový dotazy, který nás až překvapí, jakým směrem mu to přemejšlí. Ale říkám, na ty písmenka a psaní, tím směrem ho to vůbec nebaví. Třeba jsme mu říkali, musíš se naučit psát a písmenka, aby sis to jednou mohl přečíst, co tě zajímá.

Tomáš: Taky jsou chvíle, kdy i s tím psáním, kdy na to přijde pomalu i sám, kdyby chtěl, ale není to moc často.

Radka: No, a potom má rád hudbu, všechnu možnou, vnímá, vydrží v divadle, bereme ho do divadla, zpívá si, hudební sluch má.

Tomáš: Hmmm, hmmm.

Radka: Pohádky v televizi sleduje. Tak to má asi normální zájmy jako děti. Ale nepodléhá ničemu módnímu.

B: Když přišli do školky z Aply, tak nebylo nic poznat.

Radka: To jsem říkala. On už je tak danej do kupy, že to na něm není poznat. Kdyby přišli dřív, že jo, když měl takový ty problémy, tak to by si něčeho všimli.

J: A čím to bylo, že se dal tak do kupy?

Tomáš: Částečně naší prací, ale hlavně asi ve školce.

Radka: Ve školce byl asi dýl.

Tomáš: No, tak doma samozřejmě taky určitým způsobem věnujeme, ale z hlediska toho

Radka: Největší problém byl s dětma. No a když se to vyřešilo, tak se to přemístilo domů

Tomáš: Ano a jednak i nácvik něčeho, v podstatě se už dá říct částečně už do školy.

Radka: Jo, tady doma s ním trénujeme, protože on má tu motoriku trošku neohrabanou, takže se ho snažíme, i když ho to moc nebaví, tak ale zavedli jsme systém odměn. To nám právě doporučili, že je lepší systém odměn než trestů. A když to nezabírá, tak i nějaký ten malej ^{tf}estík (úsměv) formou, on má bílé a černé body, bílý jsou odměna a vždycky za pět bílých ^{nebo} za deset bílých je menší nebo větší odměna. Tak teď to třeba byla ještěděská věž, že jsme ^{ta}m byli na výletě. No, a když získá nějakého čerňáska, tak se mu trošku mažou ty bílé. Tak říkám, chceš věž, tak nesmíš dostat čerňáska, protože jinak budeš mít o bílej míň, takže ^{ase} tam nebudem moct jet. To je za chování. Když se mu něco povede, tak dostává známky, bažíme se mu dávat hlavně ty jedničky, abychom ho neodrazovali. Ale aby si zase zvyknul ^{na} školu a na systém hodnocení. Že když se něco povede, tak za to dostane jedničku a potom pět jedniček dostává jeden bílej.

Tomáš: Spíš je to tak, že když se mu něco nepovede, tak spíš tu známku nedostane než aby dostal tu horší, to ne.

Radka: Za to, že se snaží

Tomáš: Zkrátka, že něco udělal, že to jenom zkoušel.

Radka: No a zklidnil se zavedením řádu, to si myslím, že hodně pomohlo, protože on musí mít přehled, co ho ten den čeká. A když je nějaká změna, tak ho na to připravit. Takže jsme zavedli na doporučení Z. z Vertikály systém kartiček, tam má suchý zip a tam mu dáváme ráno vždycky... a někdy taky ne, protože jsme si všimli, že kolikrát to jde i bez nich.

Tomáš: Už mu stačí, když mu člověk řekne ten program, tak si ho už tak nějak zapamatuje, ale určitě aspoň ze začátku ty kartičky

Radka: Má to přehlednější, ví, jak jde ten denní program za sebou a někdy se i pokouší to třeba změnit. A to si myslím, že ho taky hodně zklidnilo. Měl to i ve školce zavedený no a. Hodně udělala i pani ředitelka, protože ona to tam rodičům říkala, jak byly ty stížnosti, takže se nás prvně ptala, jestli to může říct, takže jsme s tím souhlasili a ty reakce dětí a reakce rodičů, to je všechno spojený. Když jim to rodiče nebo učitelka vysvětlej, tak i ty děti se k němu začaly chovat jinak, i učitelky se k němu začaly chovat jinak a tak se to nějak stabilizovalo. A jeho dětská doktorka je velice tolerantní, má dobrý vztah k dětem. A on tam byl vždycky takovej, ona je hodně tolerantní, takže a on když je u doktora, tak se trošku bojí, tak se chová taky jinak.

Tomáš: Nadechuje se. Je pravda, že chodí k hodně doktorům a nikde nějakej problém nebyl, co se týče chování.

Radka: On bych řekla snáší doktory líp než jiné děti. Protože jeho to i zajímá, třeba když mu brali krev, tak mu to člověk trochu vysvětlil a teď uvidíš, co. Trochu se bál, ale zajímalo ho to. A když tam přišel od alergoložky a dělali mu tam různý vpichy, jestli není alergickéj, tak to sledoval celkem se zájmem. A ten chlapeček, co šel po něm se tam svíjel a toho nemohli vůbec zkrotit. Zase v tom jak je jinej, je to v něčem zase zajímavější a lehčí.

Radka odbíhá k telefonu.

^J: A co pro vás je to za zkušenost, co to pro vás osobně znamená?

Tomáš: Zkušenost, no, je to určitě, že se člověk dozví něco i z hlediska toho chování něco Nového, jaký můžou být vady, to se tak třeba nedá přímo nazvat, ale ...jinak...chová se tak ^{tr}ošku jinak a tím, že jsme ani neměli jinou zkušenost, tak člověk přesně nevěděl, jak se ^{ch}ová. A tak je k němu člověk v něčem tolerantnější, to určitě...dá se to takhle těžko říct. Má ^{tf}eba bratrance, s těma jsme byli v nějakém kontaktu, ale je něco jiného, když je člověk s nim

vjedný domácnosti nepřetržitě, člověk chodí samozřejmě do práce, ale je to jinačí než třeba když chodí na návštěvu.

J: A jak bratřenci na Filípka reagují?

Tomáš: Já si myslím, že docela dobře. Třeba teď na dovolený, co byli, byli společně, takže já myslím, že s nima taky blbne, (lehký úsměv) Tak on není samozřejmě na takový ty společný hry, tak to jim někdy i něco kazí. Ale myslím si, že taky čím dál tím míň. Že dneska už je schopnej se trochu zapojit, někdy je to tak, že oni ho ne nepustěj, ale jsou zvyklí si hrát nějakým způsobem, že všichni vědí jak se to hraje, třeba fotbal a Pepíček je spíš takovej, že se na ten míč nějak hrne, nějak do něj kopne. Ty kluci už to přeci jen hrajou nějak, ale myslím si, že dneska už si s nima nějak vyhraje.

Radka: No, musím říct, že mezi nima se až tak nezapojuje, že by třeba by byl schopnej s nima nějakou organizovanou hru, protože oni přeci jenom jsou to děti a kdyby byly starší, tak by třeba věděly, jak k němu přistupovat, ale

Tomáš: Já jsem právě říkal, že tu organizovanou hru, že tolik neumí.

Radka: Jo, to jo. Jemu vyhovujou

Tomáš: Kdežto oni si už spolu dokážou hrát jako opravdu už nějak

Radka: Jemu vyhovujou hry, kde jsou jasná pravidla, ale zase je u něj vidět, že až tak netouží vyhrát. Ale je schopen to hrát a třeba ho víc baví, že prohraje, že všechno směřuje k tomu, že je to strašná legrace

Tomáš: Ne tak úplně, dneska už si myslím, že i rád vyhraje, nebo takhle, že je mu to víceméně jedno. Dřív se opravdu snažil jenom prohrát.

Radka: Že všechno směřuje k tomu, aby někdo vyhrál.

Tomáš: Třeba dřív když jsme hráli Černýho Petra, tak se snažil, aby mu zůstal, když ho držel, tak ho nechtěl pustit.

B: Takový má ty manýry, já nevím, jestli to s tím souvisí, že prostě všechny ochraňuje, abychom se připoutali.

Radka: No, to jsou ty jeho přehnaný reakce.

fc: Třeba to s tím výtahem, pořád to přebírá.

Radka: Jak tam nejsou ty bezpečnostní dveře, tak mě přitáhne k sobě, abych se tam nějak. My jsme mluvili nedávno o tom, že to není zrovna nejlepší takovýhle výtahy, že už všechny Předělávaj, že tam přidávaj ty vnitřní dveře, tak on od té doby každého chytá (dramatickým hlasem), aby se nám nic nestalo.

A třeba v tý školce týden předtím končil, tak obřečel ty holčičky.

%a: Nó, to jsme říkali.

Radka: A ty hry, to je taky něco, co dělá rád. To je pro něj svátek, na dovolených, pojd', půjdeme i zahrát.

Tomáš: On to bere poctivě, skutečně podle pravidel. Z pohádky do pohádky jsme opravdu museli hrát tři hodiny.

J: To já znám, to je na dlouho, (smích)

Radka: Vymysleli jsme, že po šestce se má hrát dvakrát a takovýhle zkracovací figle. To on vydrží opravdu dlouho. Když ho něco baví, tak vydrží dlouho...já jsem pro to, abych se mu mohla víc věnovat, tak jsem si v práci vzala jinou agendu, která je lepší v tom, že si ji budu moct vzít domů. Ale zatím ještě nemáme počítač a k tomu budu potřebovat počítač, takže teprv je to v přípravě. Teď plánujeme, že mu ho pořídíme, protože ve škole bude potřebovat, takže jsem toho teď využila, byla jsem v práci dost dlouho a mám jí náročnou a bohužel to zatím nemám tak zpracovaný, abych mohla chodit domů dřív, takže jako. Ty roky, co jsem ho vyzvedávala, jsem chodívala dřív, to jsem ho vyzvedávala ze školky, a potom ta možnost vyzvedávat ho babičkami, tak tam zůstával dlouho. Pracuju na tom, abych (sklíčený hlas) si to tam vyčistila a mohla to nosit domů, no...

J: Některé maminky musely svojí práci opustit.,

Radka: To já nemusím, to zase není takový

Tomáš: To není zase takový

Radka: Tím, že může chodit do normální školky a půjde normálně do školy, tak se nám ten denní režim pro nás nijak, říkám, že akorát víc se mu musí člověk věnovat doma, protože on si nevydrží hrát sám. Jediný, co třeba vydrží je to, že si skládá puzzle. Ale jinak vyžaduje neustále s náma kontakt. Když přijdeme domů, tak jsme s ním neustále v kontaktu, to není tak, že bychom si odpočinuli, že si jde hrát do pokojíčku

Tomáš: V podstatě jede od rána do večera, když to tak řeknu, (smích)

Radka: On je po ví dávej, (smích)

Tomáš: A vyžaduje nás při tom, ale to je asi normální u všech dětí, ale tam třeba maj někdy takovou tu pauzu.

Radka: Ale on jede pořád.

fc: Akorát teď na tý dovolený, když si sednul na tu houpačku, tak to se tam houpal.

Oba: jó, to je pravda

Tomáš: Nebo má chvílky, kdy přemejšlí, jak on říká Radka: Jó.

Tomáš: To se třeba kroutí, běhá po bytě a to nemluví. To opravdu nevíme co, ale něco mu tam šrotuje

Radka: A to on naopak nemá rád, když se mu přeruší.

Tomáš: A tohle přesně (vžívá se do toho). Třeba když ho chci vykoupat, tak to se kroutí.

Radka: To jsem zapomněl, o čem jsem přemejšlel.

B: „Jsem rozpřemejšlenej“.

Radka: Rozpřemejšlenej, to vymyslel takový slovo. Vždycky říkám, že bysme mu mohli založit slovník, má takový supr tvary. Je to srandovní.

Tomáš: Ta komunikace s ním, je dá se říct bezproblémová, reaguje v podstatě na všechno, co mu člověk řekne. Sám je schopnej říct, co chce nebo nechce. Někdy je to na vymáhání několikrát.

Radka: To je u všech dětí, jiný děti taky neposlouchaj...co bude, to vždycky vyplyne ze situace. Protože reakce nevíme, jaký budou na nějakou změnu, takže

Tomáš: A teď bude velká změna, škola a to se uvidí až v tu chvíli. My samozřejmě doufáme v to, že se tam dobře začlení a že to bude takový, že po pár letech zkrátka

Radka: Tak nějak, co si myslím, nejsem odborník, ale co se týče toho, co o něm říkala Psycholožka, tak že je velice chytrý, zvláště na nějaký věci, tak si myslím, že toho využije. Dokonce vím, že tam na schůzce byli rodiče, jejichž syn s Aspergerovým syndromem vystudoval vysokou.

J: Nó, to tam říkala na schůzce jedna ta maminka, co má syna s Aspergerovým syndromem.

Radka: Nó...Uvidíme jednou až s životní partnerkou, ale to je ještě daleko. Holčičky se mu líbí. Dokonce už se jenou červenal, když se oněm mluvilo.

J: Jó, už si to uvědomuje.

Radka: Hmm. Tak on už zná druhý pohlaví. A je pohlednej (rozverný tón), tak si myslím, že jednou snad najde někoho, (smích) Mně by se líbil. Tak uvidíme. A teď máme doporučeno, aby se dávkovaly po částech ty změny, protože nejen, že bude chodit do školy, ale i ta jídelna. A on má problémy ve velkém kolektivu, kolikrát mu třeba vadí hluk, to on trpí, to je vidět.

Tomáš: I když dneska si už myslím, že je to podstatně lepší. Měl období, kdy

ftadka: „Tady je randál“, že jo. Zacpává si uši. Včera na horách něco dělali s motorovou Pilou, ten byl úplně nešťastnej a my taky, že jo. Ale na něm bylo vidět, jak tím hlukem trpí. Rde je hodně lidí, kde se nemůže zorientovat, kde je nějaký chaos, nějaký hluk. Tak nám bylo doporučeno, že jídelnu zatím ne.

Tomáš: Počkat pár měsíců.

Radka: Zvládnout změnu do školy mezi nový děti, pak teprv přidat jídelnu. A potom třeba^eventuelně bychom přidali ještě nějaký zájmový kroužky. Někáký sport.

Tomáš: Sport by byl určitě dobrý, ale ne asi úplně hned. Až si zvykne na jednu změnu, pak^ev^eventuelně...dávkovat to.

J: A bude chodit do družiny?

Radka: Zatím ne, zatím to vypadá na babičky. Že budou po obědě, respektive mělo by to být tak, že když nebude chodit na obědy, tak by se měl vyzvednout. Mezitím by počkala paní asistentka s ním, babička by ho vyzvedla, oběd do nádobky a odešli by domů brzy, najedli by se a potom že by ho babička vyzvedávala a vodila na obědy. Protože oni mají jídelnu mimo školu. V tom je ten problém.

Tomáš: Asi by to nebyl problém, že by tam s ním asistentka chodila, ale nicméně zatím nám bylo doporučeno, aby to nebylo hned ze začátku, protože tam bude v tý jídelně, no.

Radka: Ale zase si myslím, že třeba ta škola mu bude vyhovovat v tom, že má pevný řád. Pro něj jsou největším problémem takový ty hluchý místa, mimo program, kdy se má improvizovat, kdy si má sám něco, kdy se mu nikdo nevěnuje, neudělá mu program, neřekne mu, co má dělat.

Tomáš: V tom má problém.

Radka: Nedokáže si zvolit. Třeba

Tomáš: Řekne: „Je mi jedno.“

B: Ale oni i dospělý mají kolikrát s tím problém.

Tomáš: To vím i já, ve slohu pro mě bylo vždycky nejhorší volný téma, protože jsem nevěděl, o čem psát.

Radka: A třeba nemá ani typický jídla, který by měl rád. Když měl svátek, tak jsem se ho ptala, co chce uvařit dobrého k večeři, máš svátek, já nevím, co ti chutná, já nevím, chceš třeba tohle? „Třeba. Pak by to nebylo překvapení, kdybych si vybral“.

Tomáš: No, ano to on říká.

To je hezká reakce.

Radka: „Neříkej mi to“. Má rád překvapení.

J: Na závěr, co vám ta zkušenost dala, co vám vzala?

Radka: Je těžký porovnávat, protože nemáme zdravý dítě, já nevím, spíš mi to připadá jako

Tomáš: Jde to těžko takhle říct.

Radka: Není až tak postižený. Je to osobnost, ale nemůžem porovnávat, o co jsme přišli...

Třeba jste začali studovat.

Radka: Právě.

O něčem, o čem hned tak někdo neví.

Radka: Myslím, že nám dalo to, že má vlastnosti, který třeba normální děti nemají. Třeba taková ta konkurence mezi nima, neví, co je, ta soutěživost, to přetrumfovávání, ta móda, takový to, ty ještě nemáš tohle a já mám lepší mobil, to jde mimo něj.

Tomáš: Tomu rozhodně zatím nepodléhá. Třeba ho to taky naučí, ale tohle by zrovna třeba nemusel

Radka: Já myslím, že ne. (smutně)

Radka: Ve škole by mu měl být vypracovaný individuální plán. To by měla asi ta asistentka se kterou se budeme spojovat. Ke konci srpna máme nějakou schůzku a asi zřejmě po konzultaci s náma a s tou J., která byla asistentkou ve školce, se mu to zřejmě vytracuje a potom jak ho bude poznávat.

Tomáš: Asi ve Vertikále ho budou vypracovávat.

Tomáš: Ve Vertikále, přesně ani nevíme. Ta to realizuje.

Radka: Ona to taky bude doplňovat, že řekne, on je takovej, jsou tady problém s tímhle, musí se tohle řešit. Ale dělá asi doktorka C. Ta nám vypracovala obecně takovej diagram jeho osobnosti, v čem může být problém. V čem není problém a do jaké míry.. .no, uvidí se.

Tomáš: Už je něco vypracovaný i do té školy, na co se soustředit, to už jsme taky dostali.

Tomáš: Je pravda, že tady v té škole budou asi největší problém, ani ne ty hodiny, ale ty přestávky.

Radka: Ten hluchej prostor.

Tomáš: Protože ve školce byl zvyklej, že tam u nich byla učitelka, zkrátka někdo u nich byl Pořád. Tady ta asistentka tam taky zřejmě bude pořád.

Radka: Hlavně nejvíc bude o těch přestávkách. Během hodiny to bude mít v ruku učitelka.

Tomáš: V tomhle nám chybí představa, jak to probíhá. Ve školce si to člověk celkem dokáže Představit, že je to taková samostatná učitelka pro něj, ale ve škole, když je tam učitelka.. .nemáme jasnou představu.

Radka: Jestli tam asistentka bude celou hodinu. Máme schůzku s asistentkou i s učitelkou. Filípek, že by šel i do školy, aby tam nešel úplně do Nového prostředí, aby viděl tu třídu. O Prázdninách se s ním bude trénovat cesta do školy, aby to všechno nebylo úplně nové.

J: Aby to na něj v září nebylo všechno hned tak najednou. Jestli by se dalo říct, jestli každý Z vás má nějaké motto? Životní krédo?

Radka: Rozhodně jsem ocenila, ale to nevím, jestli je moje životní krédo, že skutečně je dobrý to poznání. Nevím, jak to mám formulovat, ale že

Tomáš: Vědět je lepší než nevědět.

Radka: Nevím, ale myslím si, že tady jsou v tomhle ještě nedostatky. Že spouště lidí by se Ušetřilo nějaký trápení. Že dřív to měli a nedalo se to odhalit a že potom skončili někde, že Uilyli nádobí, a přitom mohli mít práci, která by je bavila, protože se to včas neodhalilo a byl

zařazené mezi problémové a víc se o něj nikdo nezajímal. To poznání a věda vneslo světlo do života.

Tomáš: I když to třeba doktoři přímo nevěděli, tak vždycky poslali nebo doporučili někam. Byly to postupné kroky, ale bylo to směřované tím správným směrem.

Radka: Hmm.

J: Co schůzky v Aple s rodiči, s čím jste tam šli, jestli jste měli nějaké očekávání?

Radka: Já jsem byla ráda, že jsme se tam setkali s lidmi, kteří mají děti s Aspergerovým syndromem. Takže tak nějak si předávat zkušenosti, protože ono už je jí 23 let a docela mě zajímalo, jak se to bude vyvíjet. Ale teď tam zrovna nebyla.

Tomáš: Ale určitě, že člověk slyší jiný zkušenosti. To je asi to hlavní. Ale musím zaklepat, že organizační věci týkající se spíš takových těch vyhraněnějších typů, jako je chráněný bydlení, se nás snad až tak netýkají.

Radka: Pořád přicházejí s finančními problémy a těch lidí není málo s postiženími. Stále se o tom moc nemluví.

Tomáš: Čas od času něco někde proběhne.

J: Ještě toho není dost.

Radka: Aple jsme opravdu za hodně vděční...S žádnými se zatím nepřátelíme, protože jsme tam tolikrát nebyli...i když v tomhle je taky těžký si předávat zkušenosti, protože si myslím, že každý to dítě je jiný. Že u někoho se Aspergerův syndrom projevuje jinak než u druhého...

J: Tak já vám moc děkuju.

Radka: Hlavně, aby vám to pomohlo.

ROZHOVOR Č.4 - PANÍ LENKA (22.6 2006)

¹: Jaká je to zkušenost, co je to pro vás být rodičem dítěte s autismem?

Lenka: Pro mě konkrétně je to zkušenost...kdybych měla hodnotit, tak toho času zatím spíš negativní, protože ve své podstatě já se přikláním k diagnóze, která byla Jakobovi přidělena^v Krčí, že se jedná o autismus - regresní formu, to znamená, že já v podstatě do jeho asi roku^a půl se mi zdálo, že se vyvíjí normálně a neměla jsem žádný podezření, že by něco mělo být^b v nepořádku. Až tak před jeho druhými narozeninami, kdy přestal mluvit, protože on předtím něco říkal, on ten dětské žargon měl a v podstatě si s náma hrál, hrál si se svými^v vrstevníky. Skutečně se choval jako normální dítě. A o to to asi pro mě bylo horší, když

člověk začal pozorovat ten propad. No a pak poměrně dlouho jsme čekali na nějaké vyšetření, která by tu diagnózu verifikovala, což bylo taky nervově poměrně náročný. No a v současné době já se s tím teprve sžívám a hledám na tom to, co by pak mohlo být pozitivní. Ale pořád ještě převažuje jednak ten strach z budoucnosti, že vlastně doteďka nikdo nemůže říct, do jaké míry se Jakub vyvine, když ještě nebylo úplně zjištěno, jaká je asi jeho míra postižení. Ještě nám bylo řečeno, že je malej na to, aby se dělaly inteligenční testy, takže se jen domníváme, jak na tom může být po té stránce inteligence. Takže tahleta nejistota do budoucnosti je pro mě taky poměrně zátěžový faktor. A pochopitelně se pak hodně obávám, jak to u něj bude v dospělosti, že jo. Do jaké míry bude soběstačnej, do jaké míry se o něj bude muset starat někdo další, jestli to budeme zvládat my a tak. Takže to je, ještě mám pocity jistoty vůči jeho staršímu bratrovi, jehož život, zatím si to pochopitelně neuvědomuje, ale jehož život to asi taky nějakým způsobem ovlivní. A to k němu není fér. Že rodiče si to asi musíme v uvozovkách vyžrat, to je jasné, ale asi to zasáhne nějakým způsobem i toho druhého syna. (silné nadechnutí) Jináč člověk se časem s tou myšlenkou smíří, nebere to už tak tragicky, s tím, že si řekne, že vlastně on nevyhovuje společenským pravidlům, který jsou daný a který určuje ta většinová společnost normální a v podstatě ono je to i o míře tolerance, co je ještě schopná společnost určitým způsobem skousnout a jak se chová tady k těm postiženým a že se to do budoucna snad bude vyvíjet čím dál tím líp a člověk si pak začne říkat, že prioritou je, aby on byl šťastný, že mně může být jedno, jak ho hodnotí jiní lidé a jakým způsobem to cejtím já, tu jeho normálnost, nenormálnost, že hlavní asi je, že on sám bych řekla se asi cejtí být poměrně šťastným dítětem, aspoň v současné době, že mu nic neschází a že si nemyslím, že by ho trápilo to, že tohle nejde a tohle neumí a tak. Možná se to do budoucna změní a doufám, že zase se něco naučí, (silnější hlas) Doufám, že to pozitivní ladění u něj zůstane, že to jsem začala brát asi jako nejdůležitější bernou minci. Ale...asi...prostě si vybudujete nějakou konstrukci toho, že na mnoha věcech už přestává záležet, jo. V podstatě se dá říct, že člověk jako bral v podstatě tragicky po sdělení diagnózy, že nebude mít dítě nejspíš s největší pravděpodobností, který asi těžko absolvuje základní školu, asi těžko odmaturuje. Že zřejmě bude chodit do pomocné školy. V současné době nepovažuju za jakkoli důležitý, aby se naučil ty dovednosti, aby sám byl co nejvíce v praktickém životě schopnej, ale k tomu musí člověk tak nějak dospět. Pochopitelně, že tohle vám vždycky vydrží nějakou dobu, tohle přesvědčení a to jakoby smíření, no a pak se pochopitelně dostaví nějaká krize, když se objeví třeba nějaká nemístná poznámka od někoho venku nebo s tím se teda zatím až tak moc setkáváme, i když s tím, že Jakub tělesně vypadá starší než je, tak leckdy na něj lidi reagují, že mu něco vypráví, on to pochopitelně vůbec nebere. Ale pro mě je třeba složitý

srovnání s jeho vrstevníky, protože vidím, že ty děti jeho věku zvládají úplně jiné věci. Nejvíce to asi ovlivnilo život můj, protože já jsem teda musela dát výpověď v práci a jsem sedmý rok na mateřský dovolený, takže už mi to připadá být opravdu dlouho a je určitá izolace i s ním. Ale výrazně se zlepšil od loňského roku, kdy jsme nemohli jít nakupovat do obchodu, aniž by tam ztropil hysterickou scénu. Nevím, z čeho to pramení ten jeho odpor. Nějak jsme to natrénovali, zvládli, ale byly to opravdu měsíce dřiny... Změnilo se i to, že vezmu dítě za ruku, odjedu s ním tramvají někam, tam si něco zařídím, někde se podíváme, ono je to vždycky taková šílená výprava. A já mám bohužel takovou pesimistickou povahu, že já už předem očekávám, stresuju se možná dopředu tím, co bude, co může nastat za situace, takže já už možná jsem vynervovanější než on, kterej sice neví, kam jede do prázdna a já jedu na druhou stranu taky do prázdna, že sice vím, kam jedeme a proč tam jedeme, ale na druhou stranu si nejsem úplně jistá, jestli to absolvujem všechno úplně v pořádku tu cestu, jo. Protože Kubovi reakce jsem se už do značny míry naučila nějakým způsobem předvídat, ale někdy mě taky udiví, teď musím říct, že spíš v pozitivním smyslu, že teď poslední dobou se tyhleto praktický úkony s ním zvládají líp. Ale někdy třeba se stane, nastoupíme do tramvaje, tam zazní nějaký špatnej zvonek a on začne usedavě plakat a zhroutí se mi ze sedačky a my prostě musíme vystoupit někde najednou z tramvaje a já ho musím uklidnit, musíme si sednout na lavičku a 15 minut tam posedět a já ho uklidním a zazpívám mu tam a najednou se ta jeho nálada obrátí a nastoupíme do tramvaje a už se pokračuje. Já už z toho mám taky předem trauma jistý. U mě tím pádem dochází k tomu, aspoň mi to říká manžel a má asi v jistý míře Pravdu, že já tím náš rodinný život možná omezuju v jistý míře víc než Jakub tímhle tím Předjímáním, že manžel ten naopak říká, no tak zkusme to, když to nepůjde, sbalíme se a Pojedeme domů. A že nakonec se dá říct, že většinu věcí i nějakým způsobem zvládnem, v těch čtyřech je to vůbec lepší. Taky je hodně pozitivní postava toho staršího bráchy, kterej v podstatě když děláme cokoli s ním a s Jakubem, tak bych řekla, že to dopadá líp. Že i když Jakub reaguje na Jirku by se dalo říct asi jako...dalo by se říct, že k němu má poměrně laxní Přístup, že mu zdaleka nevrací tolik lásky, co mu dává Jirka, zdaleka mu nevěnuje tolik Pozornosti, ale myslim si, že do určitý míry přeci jenom ho bere jako svůj určitým vzor a že co udělá Jirka to spíš zopakuje Jakub. Určitě ta role staršího sourozence je nesmírně Pozitivní...Ptejte se, co byste ještě chtěla.

J: Jak to prožíváte vy? Jestli vás napadá ještě něco než začnu s otázkami? Nechci vám do toho moc zasahovat, protože je to vaše zkušenost téma otázkami. Jestli by vás ještě něco napadlo, jak to cítíte vy. Co to vůbec přináší? A já pak můžu pokračovat, jestli by vás nic nenapadlo.

Lenka: Co to přináší, to já jako přesně nevím. Já ještě s tou situací zdaleka nejsem sžítá, jo. V podstatě se dá říct, že tahle anamnéza trvá něco přes rok a s Jakubem to nebylo jednoduchý od začátku, protože to zase díky tý svý, to jsem vám říkala, ty tracheobronchomalácii a těm častejm nemocem, tak už to vlastně od několika jeho měsíců věku, už jsme byli několikrát v nemocnici z důvodů dlohejch respiračních infektů, s respirační insuficiencí a když se z tohohle nějak vyhrabal a zjistilo se, že nemá astma a že je to jenom tahle bronchotracheomalácie, tak se zase zjistilo, že má poměrně významnou poruchu imunologickou, takže jsme chodili na infuze do Motola a byli tam zase režimový opatření, že nakonce jsme přechodně nesměli do přepravních prostředků a že Jirka nesměl přechodně chodit do školky a takovýhle. Takže s tím Kubou, to jsou musím bohužel říct nervy od narození. No a tohleto byla taková rána už poslední, doufám a já s ní doteď ještě nejsem sžítá. Já to pořád ještě chápu, podstatě se dá říct jako ránu osudu a moc na tom těch pozitiv neshledávám. Bohužel, no. Upřímně vám řeknu, že já jsem si nechala napsat antidepressiva, protože ne z důvodu, že bych se cejtila jako šílenec, ale takovej ten pocit už jako otupění a neprožívání radosti jsem už cejtila poměrně silně a měla jsem poruchy spánku, takže se dá říct, že já to zvládám s minimální psychiatrickou medikací. Říkám si, hlavně aby člověk, aby těm dětem...já mám pocit, že ty s tím problémem nemají, že se snažim vůči nim vystupovat tak, aby měli pocit, že mají víceméně spokojenou a veselou mámu. Na manžela mi tahle tvář už opravdu nezbyvá, takže ten myslim to nes asi jako nejhůř. Ale on zase se dá říct, že je optimistické povahy a na všechno se dívá pragmatičtěji, že neříká, když se v západní Evropě stavěj speciální zařízení pro autisty a je to už celkem dobře v povědomí společnosti a není to až takovej problém, to zařazení těch lidí a jejich uplatnění v dospělosti a péče o ně, snad tohle časem dospěje i k nám, takže my za pár let to taky budeme mít tohle do jistý míry usnadněný.

L Kdo vám pomáhá?

Lenka: No, nikdo nijak moc mi nepomáhá. Čas od času se domluvím s tchyní ale tchyně je poměrně taková agilní osoba, takže tu tak omezuje, že jednou tejdne večer přijde hlídat a přes zimu mívám volnej jeden den v týdnu, že si ráno prostě někam odejdu a vrátim se v podvečer a to hlídá manžel. Ale já už opravdu s tím, že člověk sedí už sedmej rok doma, tak já už si to v podstatě ani tak úplně neužiju, protože stokrát za den mě napadne, co tady dělají. A taková určitá nedůvěra, jestli to vždycky dobře dopadne, jo. Zatím to vždycky dobře dopadlo, ale je Pravda, že muž dělá ty věci po svým a mně to leckdy přijde, že je to na hraně.

L Ale když to nevidíte, (smích)

Lenka: Když to nevidím, ale když pak člověk přijde v sedům večer domů a tady dvě špinavý děti v pyžamech (smích), tak to je teda to, co mě nejmíň vadí. (smích) Ale zaplat' pánbůh za

to. Ale celkem bohužel nic jiného není. Mám taky kamarádky. To jo, já si je sem celkem pravidelně zvu. To jsou moje dlouholetý kamarádky. Není jich mnoho, jsou asi tři. A za jednou ještě dojíždíme, shodou okolností, má ty dvě děti s Aspergerovým syndromem. Jako určitě jsme, to je taky pravda, že Jakub na tohle měl jistěj vliv, že teď jsme coby rodina míň společenský. Manžel, ten je společenském do bohata, ten si odbyde ty svoje společenský večery někde mimo domov, ale zveme k nám míň lidí nebo spíš takový to užší spektrum takových těch lidí, kterým jsme navíc i řekli v čem je náš problém a kterejm už nemusíme nic vysvětlovat. Ta izolace tý matky s dítětem s autismem určitě nějaká je a já doufám, že u mě se to do budoucna zlepší...ale jako už to není tak, že ty děti můžete někam dát, někdo se o ně postará, domluví se s nima. Tohleto je blbý, i takovej ten moment, já nevím, možná budu plácát, ale jak maj homosexuálové ten svůj coming-out, že to vytroubí do světa, tak taky Člověk tohleto musí dát ve známost lidem, jo. A teď už s tímhlectim mám menší problém, ale i jenom sdělit to ze začátku příbuznejm, to bylo pro mě nepříjemný a pak i třeba těm kamarádkám některým, ty úplně dvě nejlepší dobrý, ty to věděly od začátku. Těm jsem i fíkala, že čekáme na tohle a tohle vyšetření a tak dále, ale dá to ve větší známost, protože jsou lidi, který říkaj, že na Kubovi až tak nic moc nepozorujou, zase na druhou stranu Jakub se někdy dokáže zachovat zvláštním způsobem, že už lidi pojmu podezření. No a pak je tam hlavně to měřítko, že je mu tři a půl roku a teď vůbec nemluví, že jo. A pak se ještě odhalí, že má plínu a to už každej Ježíši Kriste.

J: A kdo to komu řekl?

Lenka: Já jsem to třeba řekla svému bratrovi a jeho paní, tak těm jsem to řekla já, manžel ten si vyřídil svoji stranu, babička s náma tu anabázi od začátku, taky věděla, že nás čekaj tyhlety a tyhlety vyšetření a je tady tohleto podezření. Svému bratrovi to manžel řekl. Jak fíkám, moje dvě nejlepší kamarádky to taky věděly všechno od začátku. A sousedka, co k nám často chodí, někdy přijde večer na kafe, ty jsme to v podstatě ještě neřekli úplně, že Jakub má Podezření na autismus a dál jsme to nerozváděli. Že by člověk přišel a úplně jednoduše řekl, mám autistické dítě, s tím ještě doteď mám určitej problém. Řekla jsem to v Jirkově školce Učitelkám, protože aby to určitým způsobem zvážily, protože já tam dnes a denně pro Jirku s Jakubem chodím. Dá se říct, že jeho to doteď netrápí nějakým výraznějším způsobem a Promluvíme si s nim než půjde do školy, protože půjde za dva měsíce, protože se setká s reakcemi nějakých svejch spolužáků, který budou vycházet z jejich rodičů, aby na tohle byl Připravenej a aby sám se kvůli tomu necejtil nějakěj méněcennej. Tím, že jsem s Jakubem doma celej den, tak se snažim, když něco dělám s Kubou, tak si to dělat dopoledne a zase se dá říct, že naopak když pak přivedeme Jirku, tak se zase snažim možná spíš víc věnovat jemu,

aby to bylo tak nějak vyrovnaný. A o víkendech, no to prakticky trávíme ve čtyřech, takže se dá říct, že si nemyslím, že by Jirka nebo chci v to aspoň doufat a myslím si, že pro to děláme hodně, aby Jirka neměl pocit nějaký odstrčenosti nebo že je tady na druhý koleji a tak. Myslím si, že ne. Když domlouváme programy, tak se to upravuje s tím, aby byl Kuba schopný, protože to tady byla minulej rok, Jirka hrozně chtěl, abychom někam jeli na parníku někam a ta cesta trvala dvě a půl hodiny a já jsem říkala, že s jakubem na parníku, to jsem Jirkovi musela rozmluvit, co se dá najít. Utáhli jsme ho na to, že když pojedeme historickou tramvají, tak že to taky bude dobrý. Všechno aktivně prožívá, tyhle ty zážitky a Jakub aspoň poznává nový prostředí, abychom z něj nedělali skleníkovou květinu, která se nejlíp cejtí doma.

J: Jak jsem viděla, tak Jirka se ke Kubovi chová úplně, nebo mě připadá

Lenka: Jirka se ke Kubovi chová moc hezky a řekla bych, že Jirka je vůbec požehnáním pro tuhle rodinu teda, že on má poměrně šťastnou povahu pozitivního ladění, je prostě hrozně fajn. Zvlášť kdyby mu to člověk někdy vštěpoval nebo by ho o to žádal, tak on se k Jakubovi chová někdy jako chůva, že on skutečně dokáže ve svých letech posoudit třeba i potenciální nebezpečí, co by někde mohlo bejt a aktivně upozorňuje nebo ho nějak chrání, no a...

J: Mně se líbilo, když jsem tady byla a něco jsem přinesla, jak hned Jirka tohle Jakub to ne, to on neumí. Jak to má zmapovaný, co je ještě pro něj těžký.

Lenka: No, tak ono za tu dobu těch jeho angín, tak on už tady Jirka taky mockrát zažil takový to vyučování Jakuba, když jsme se snažili třídit něco do těch mističek a tak dále, že jo, takže a přitom on se nějak aktivně se snaží spolupracovat. Jirka je fakt jako skvělejší, i když nevim, možná, že se to na něm podepsalo, že on ten první rok, kdy měl jít do školky, tak nemoh, protože tehdy jsme měli nařizený z toho Motola, aby nikdo a ani Jirka nechodil do dětských kolektivů. No a z toho jsem se nějak vyhrabali a pak když měl jít Jirka druhéj rok do školy, tak když jsem uvedla poctivě do dotazníku, že jsem doma s mladším dítětem, tak se tam nedostal, ale pak jako předškolák se tam dostat musel, ale já bych řekla, že vzhledem k tomu, že dost času trávil se mnou doma a potom s vybraným okruhem spíš dětí mých kamarádek, takže on je trochu takovej starej mladej, takovej rozumbrada, že na něm je něco jakoby staršího než by potřeboval. Mně samotný připadá, že je takovej pan profesor, no, takovej starej mladej. Naštěstí není úplně sám, jsou tam i horší dvě holčičky, ty jsou tam pověstný, (smích) Takže Jirka tam není branej jako...ale on hlídá, to jsem si všimla, že když tam trávíme společnej čas v jeho školce, tak on stejně se ke K. chová jako k ostatním dětem, který jsou menší, nelez tam, nedělej to, mohl by sis natlouct. Takže on je tam opravdu jak kvočna.

J: A k Aple jste se dostala jak?

Lenka: K Aple jsem se dostala tak, že když bylo Kubovi něco málo přes dva roky, tak jsme jí potkali a domluvila jsem se s ní, jestli by se nepodívala na Jakuba. Já mám bejvalou spolužačku a to je lékařka z dětské psychiatrie a ona řekla, že diagnostiku nedělá vysloveně, ale že pochopitelně se na Jakuba podívá. Podívala se, na a pak nám doporučila, že by bylo nejlepší, abychom ho nechali vyšetřit v Aple. Co by vás mohlo zajímat, že vlastně někdy v únoru nám řekla o tomhle podezření, já už jsem tušila, že něco není v pořádku, říkám, od těch jeho druhéjch narozenin tohle není úplně dobrý. Protože navíc tady bydlela sousedka, teď tady teda už nebydlí, která měla o půl roku až třičtvrtě mladšího syna, je pravda, že to byl hodně šikovnej kluk, ale mezi tím Kubou a Františkem začal bejt čím dál tím větší rozdíl, kterej se mi zdál až propastnej, protože zatímco ten František o půl roku mladší, v době kdy Jakub něco povídal, říkal banán, rohlík, máma a ten František nemluvil a najednou Kuba neříkal ani máma ani banán a František najednou mluvil ve větách. Najednou jsem si to uvědomila, takže člověk už tušil, že něco není v pořádku. Kontakt na Aplu jsme dostali od M. v únoru a celej březen se dá říct trvalo než člověk získal odvahu zvednout telefon, to mně opravdu trvalo skoro čtyři týdny než jsem Kubu objednala do Aply. Moje obava byla lichá, protože podvědomě to člověk oddaloval, aby se tohleto dozvěděl. To jsem ještě netušila, že objednáací termín do Aply je bezmála půl roku. Takže když jsem začátkem března zvedla ten telefon, tak jsme dostali na začátek července termín, no a já ještě mezi tím jsem se dívala na internetu, jaký by ještě byly další možnosti diagnostiky a pak už jsem měla i odvahu zvednout telefon a někdy v červenci se nám dostalo dvojitý diagnózy. V Aple jsme byli u magistry T. a ta ho hodnotila jako atypický autismus se středně těžkým postižením, dysfázie a opožděný vývoj psychomotorický. On pochopitelně byl Jakub trošku jinej než Jirka od začátku, ale připadlo mi, že je to ještě v mezích a ten propad nastal těsně před tím druhým rokem. Dětská doktorka na něm v podstatě taky nic nepozorovala. Oni píšou v literatuře, že děti taky můžou přestat mluvit a Jakub nikdy velkej mluvká nebyl, to určitě ne, ale dokázal si říct, že chce rohlík, banán, nemluvil ve větách nikdy a mnohem víc rozuměl a dá se říct, že měl období, kdy dost opakoval, co mu člověk řekl. No, a pak se dá říct, že během měsíce to najednou vyprchalo. Jak jste říkala ta pozitiva

L To je jen jak to vnímáte

Lenka: Tak to mě napadá jediný, tak to je taková hra vabank, když vás něco takovýho potká, co to udělá s partnerským vztahem. Musím říct, že manžel se k tomu postavil bych řekla hodně dobře, člověk nečekal, že by od nás odešel nebo něco takovýho, to určitě ne, ale zase na druhou stranu, když pak čtete statistiky, že hodně těch chlapů opustí rodinu, když je někdo nemocnej, postiženej, že nevydrží. Tak můj muž naopak, s Jakubem má moc hezkej vztah a

má ho moc rád. A to ve svý povaze má, že když není něco dokonalého v jeho očích, tak to je podřadný a Kubu má opravdu moc rád a moc hezky se k němu chová.

J: Kdy jste naposledy zažila hezký okamžik s oběma?

Lenka: Hodně se nám líbil výlet do Krumlova a včera mě nesmírně potěšilo, to jsou možná ty pozitiva autistickéj dětí, že se naučíte radovat se z mála, když je to období, že vůbec máte z něčeho radost, včera mě Jakub sám od sebe ve vaně, když jsem ho sprchovala, řekl voda.

J: Jak by vypadal váš ideální den?

Lenka: Tak já strávím ideální den, no ideální den jsem neměla řadu let, mám pocit. Ale já osobně... je to tak, že tady v sobotu v sedm ráno nechám děti tatínkovi, už jim teda ani nevařím, to ať si zvládá tatínek sám, odejdu do města a projdu si starou Prahu a třeba hodinu a půl prolezám palác Luxor nebo si sama zajdu na Petřín nebo něco takovýho a vnímám tu atmosféru tam a těším se z toho, že za sebou nevěču Kubu a Jirku. Dojdu si ve městě na kafe, koupím si třeba něco na sebe a prakticky každej tejdne musím koupit něco malého dětem, ať už je to Kinder vejce nebo skládačku. Někdy mám čtenářský období. Někdy mívám různý období, člověk na to musí mít náladu...mně teda hodně schází máma, ta mi umřela před pěti lety a to bylo taky období poměrně chmurný. Měla zhoubný nádor a v podstatě se dá říct, že ten její konec bylo čekání na diagnózu, pak dva měsíce nejistoty a pak byly asi dva měsíce naděje a pak to šlo hrozně rychle z kopce. To jsem vnímala strašně negativně a blbý je, že já jsem měla s mámou moc hezkéj vztah a s ní bych určitě tohle všechno zvládala lip. Já jsem zažila tu kooperaci, když byl Jirka malej, tak nebyl problém pohlídat. Byla do značný míry flexibilní, že v podstatě já jsem jeden den v týdnu měla opravdu jen pro sebe, ať už jsem ho strávila víc s manželem nebo sama se sebou a máma byla ta milující babička, která se těšila z vnoučat, nepřinášelo jí to žádný příkoří. S tím Jakubem by to teď určitě šlo lip, ať už po stránce praktický nebo po stránce psychický. Vůbec, že s tím Kubou jdu někdy k tátovi mýmu, ale to je tak pragmatickej člověk, co není vysloveně vidět, s tím nemá cenu se Zabývat....Mně hrozně vadí, že ta budoucnost je tak nejistá. Já přesně nevím, kdy budu moc jít do práce, jakou formou budu moct jít do práce, kdy začne Jakub mluvit, kdy bude schopen Jakub chodit do nějakého zařízení. Prakticky to už můžu zrealizovat od příštího tejdne, co by ne, ale nemyslím si, že to je pro jeho vývoj to, co potřebuje a co by pro něj bylo dobrý. Jak to bude do budoucna, to já zatím tak jako neřeším, nějak to bude. Ráda bych si třeba do roka dojednala, abych aspoň dvakrát do tejdne mohla chodit někam do práce, někam do ordinace na nějakéj zástup. To je takovej můj cíl a to bych ráda a mám rozjednanou bejvalou spolužačku, která má soukromou ordinaci a se kterou by to možná teoreticky přicházelo

v úvahu. Uvidíme, jaký ona bude mít ekonomický výsledky, no (lehký smích) ale tahle možnost tady je, už se určitě nikdy nevrátím do nemocnice, to už vim.

J: Těšíte se na něco?

Lenka: Teď je to pod clonou toho, že spíš jsou věci, ze kterých mám obavy. Že vysloveně teď bych měla nějaký bod, na co se těším, to asi ne. Mám obavy z toho, co bude, jak bude. Kvůli tomu svému stavu toho omezeného prožívání radosti, co jsem na sobě začala pocíťovat, tak jsem už vyhledala pomoc odborníků. Já v tomhle možná nejsem typická. Na druhou stranu, já v podstatě vim od tý Š. od tý kamarádky, co má ty dva Aspergera a ta má ještě větší přehled o těch matkách těhlech postižených dětí, že ty to máš spíš naopak.

J: Cítíte se líp?

Lenka: No, já bych řekla, že zatím vůbec ne. Pro mě je všechno s Jakubem na dlouhý lokte. Jeho něco naučit, trvá hrozně dlouho. Já už těžko můžu očekávat, že on začne do měsíce mluvit. Ne, já už mám všechno v řádu let, že možná třeba začne mluvit v tomhle období, je mu tři a půl, tři čtvrtě, času dost.

J: Jak má Apla schůzku rodičů, to vás neláká?

Lenka: To mě nijak neláká. Ve svý podstatě musím říct, že aby se z toho člověk nezbláznil, tak nevyhledávám, ať už autistický děti, tak matky autistických dětí. Je pravda, že sleduju diskusi matek autistických dětí na jednom serveru, to určitě jo, ale to je spíš jako kvůli tomu, že člověk vidí, že v tom není sám, ale nechávám si od nich odstup, nechci se s nima scházet. Jako člověk to nemůže do všech sfér svého života namotat autismus, to by se zbláznil. Se Š. už jsme se znaly dlouho předtím a člověk tehdy na ní koukal s otevřenou hubou, jak zvládá ty dva Aspergera a kladla jsem jí otázky, který jsem si pak kladla sama, co do budoucna, v tomhle mi Š. hodně pomohla, že říkala, tohle neřeš, tohle není aktuální. Já jsem jí říkala, Ježíši Kriste, ta vaše Jana spěje do puberty, co budete dělat? „Ještě tam není, já to neřeším"...Takže takhle.J: Já vám moc děkuju za váš čas.

ROZHOVOR Č.5 - paní Alena (13.7.06)

J: Poprosila bych vás, jestli byste mi mohla říct, jaká to pro vás byla a je zkušenost být rodičem holčičky s autismem, co to pro vás znamenalo, co to pro vás osobně znamená.

Alena: Když se Zuzka narodila, tak jsem vůbec neměla tušení, že by něco mohlo bejt, protože sice se narodila přidušená, ale říkali mi, že mám zdravý miminko, všechno v pořádku, rostla,

chodili jsme na prohlídky, vůbec nic neměla, že by byla nějaká jiná, nic, vyvíjela se přesně tak jak má, chodili jsme do poradny, všechno přesně podle tabulek, který maj doktorky. Tak to bylo tak do těch dvou let, ale já jsem měla Zuzku až od svých 30 let, takže jsem spíš měla kamarádky, který měly ty děti starší a já mám ještě staršího syna, který v té době, kdy se zuzka narodila, tak mu bylo asi 8 nebo 9 let. Takže to jsem si taky už spoustu věcí nepamatovala a...(odkašlání, ztišení hlasu) nikoho by nás ani nenapadlo, že by byla jiná. Až v těch dvou letech, kdy jsem šla do poradny, tak se mě začala ptát paní doktorka, jestli říká táta, máma a já říkám: „Ne, ještě ne“. Takže vlastně to pokračovalo dál, že nezačala mluvit, ale ještě mě to nijak moc nevzrušovalo nebo nemyslela jsem, že by se mohlo něco dít, protože spousta lidí okolo mi říkalo, že: „Ježíš, ta se rozmluví a potom bude mluvit“. No ale přece jenom už jsem si říkala, když jsem takhle vzpomínala na syna, on byl takovej bystřej v jejím věku, už se na všechno vyptával, chtěl knížky, což ona vůbec a někdy jsem měla takovej pocit, že mi nerozumí a hlavně když jsem jí vzala knížku, ať mi povídá o zvířátkách a tak, tak si začala plácát a nezáměř...takže to už taky bylo takový divný, to jsem si taky říkala, ale pořád ještě nic netušíc, no a potom ve třech letech, kdy jsem s ní začala chodit na logopedii, chtěla jsem jí dát do školky, protože jsem doufala, že začne mluvit. V těch 3,5 letech šla do školky a tam jsem teda nejvíc začala vidět ty rozdíly. Viděla jsem, že ty děti jsou takový jiný než zuzka. Nebo spíš Zuzka byla jiná vůči těm dětem, vůči těm svejm vrstevníkům. Tam jsem teda začala pociťovat, že je jiná. Pak jsem začala trochu...nějaký to vyšetření, že bych asi měla jít. Tak jsem...asi tak ve čtyřech letech, myslim tak nějak jsem šla do Krčský nemocnice, kde jí teda dělali CT hlavy, psychologický vyšetření a takovýhle. Řekli, že nějaký ten opožděnej vývoj, že tam může být lehká mentální retardace, ale jinak, že na ní teda vůbec nic nenašli. Nicméně ve čtyřech letech říkala pár slov, ale jinak byla soběstačná, najedla se, došla si na záchod, fyzicky na ní nebylo nic a potom vlastně v té školce byla taková stranou a s dětma si nehrála, hrála si sama. Všechno jsme si říkali, že to je tím, že ty děti si s ní nebudou povídat, že jo. Děti fíkaly, že je divná a maminkám říkaly: „Ta holčička je divná“ nebo „Zuzanka je divná, ona nemluví“. Asi se jim taková zdála bejt. Paní učitelky mi říkaly, že bych jí měla dát do speciální školky, že oni jí tady jen ohlíďaj a že nemaj tu speciální pedagogiku, že jí nemůžou víc dát. Tak jsem s ní šla do pedagogicko psychologické poradny. Tam mi řekli (hluboké nadechnutí, smutně), že určitě do speciální školky. Tak jsme začali vybírat, jenže pro mě to strašně těžký, protože tady ten v Jesenici chodili do parku, měli krásnou zahradu a teď ty speciální školky většinou v centru města nebo tak a ještě mi řekli, že nejlépe bude, když jí dám do školky pro vady řeči, kde se rozmluví, kde bude mít nejlépe denní logopedickou péči, aby se rozvíjela. Tak jsme nakonec našli v S. ulici, tam je taková školka

docela zapadlá, je tam zahrada. Tak jsem řekla, že tam jí dáme. Řekli nám, že tam bude mít logopedickou péči. Takže tam nastoupila, myslím, že jí bylo 5 let. Já jsem si našla práci tady v Jesenici už od jejích 3,5 let, takže jsem jí tam musela denně dopravovat. No, ale dělala jsem na zkrácený úvazek už tenkrát s možností výhledově, že budu moct dělat na dýl. No, a tam vlastně začaly takový ty, čemu jsem ani nevěřila, ve speciální školce větší problémy jak v tý normální. Že vlastně...tam měla takový dvě starší učitelky, byly to opravdu důchodkyně a ony prostěji, já nevím, jestli jí nezvládaly, po obědě, že řve a směje se a nenechá děti, válí se po zemi, nenechá děti spát a takovýhle problémy. A teď mi začaly vyhrožovat, že jí tam odsud vyloučej a takovýhle věci

J: Ze speciální školky

Alena: No (hořký smích), tak mi potom přinesly takovej papír a tam je, že děti nebudou... že jí tam prostě mám na 2 měsíce na zkoušku. Tak jsem ten papír podepsala, že jo. Pak si mě zavolala ředitelka a řekla, že na takovýhle děti nejsou...vybavený nebo že prostě takovýhle děti oni tam mít nemůžou, že ruší ostatní děti a takovýhle a že si jí teda musím vyzvedávat po obědě. No, a já jsem měla na šest hodin zkrácený ten úvazek. Teď jsem nevěděla, co mám dělat, protože mi nic jiného nezbejvalo a já jsem z toho byla dost nešťastná. Už jenom to, že jsem jí ze začátku vozila autobusem, což teda bylo něco strašného, protože (smích) ona se tam válela, lezla po sedačkách, provokovala lidi šíleným způsobem, prostě kopala. Já jsem říkala: „Nekopej.“ A zrovna a teď se na mě dívala a chtěla se, takže to vypadalo spíš, že je to strašně nevychovaný dítě. Já jsem se radši na ty lidi ani nekoukala, protože to byla ostuda pro mě. Protože vona vzhledově je naprosto, že na ní nic nepoznáte, jo. Naopak, lidi říkaj, že je to moc hezká holka, takže opravdu na ní nikdy nic nebylo. A teď vyváděla takovýhle věci. Možná ty lidi poznali, že špatně mluví, tak asi potom. Ale ona se neprojevovala moc slovem, ale spíš (hlas se zintenzivňuje) že vejskala, chtěla se a takovýhle věci. Já jsem přijížděla domů s brekem, vyřízená, Zuzka rozesmátá, já brečící, zničená, prostě vyřízená z toho cestování. To byla katastrofa. Takže to jsem vydržela 2 měsíce s tím, že manžel mi potom řek, ať si vezmu auto a jezdím autem, protože když jsme jeli, tak ona v autosedačce připoutaná seděla v pohodě. Když viděl, že mě to psychicky úplně zdeptává a ještě přijela jsem do školky a tam začaly ty stížnosti, neustálý, že támhleto, támhleto, že se válela po zemi, že musely zavolat ředitele, ať se jde podívat, že to bylo úplně něco hrůzostrašného. No, takže jsem si teda snížila a šla jsem za svým šéfem, že bych si chtěla snížit úvazek na čtyři hodiny. Já pracuju tady v b.ú. jako asistentka ve vědeckém oddělení. Asi mu nic jiného nezbejvalo, je to státní instituce, takže tam je větší ohleduplnost než třeba u soukromníka, takže mi to bylo Umožněno, tak jsem si jí začala vyzvedávat po obědě a pak už byly paní učitelky spokojený.

Ne že by občas něco nebylo, ale už byly spokojený, protože to nejhorší, co tam asi Zuzka vyváděla, tak to bylo po obědě. Nicméně jsem jí tam nechala ještě další rok, ale tam bylo docela štěstí, že dostala jinou paní učitelku, mladší kolem 30 let. A vim, že když tam k ní začala Zuzka chodit, tak ona ke mně přišla a povídala: „Ta Zuzka je tak šikovná, vždyť ona není zas tak, tak jsem si říkala, že to s ní není zas tak strašný. Tak jsem si říkala, co si tam asi ty učitelky povídaly nebo respektive ty dvě co o ní povídaly asi nějaký hrozný story, když ona z ní byla, dá se říct úplně nadšená. Takže tam ten rok to bylo úplně v pohodě s tou paní učitelkou. Ona ještě, když jsme pak odcházely tam odsud, tak ještě chtěla, abych zavolala, že jí zajímá, jak se Zuzanka bude dál rozvíjet. Chodila tam na logopedii, obě psychologky byly úplně perfektní, to jsem se až divila, jak hlavně ta první to s ní umí, jak jí uměla zaujmout. Protože já jsem s ní chodila od jejích třech let na polikliniku k paní logopedce a ona jí bohužel, ona třeba dobrá logopedka je, ale ona s těmahle dětma to neuměla. Takže jsme tam přišly a Zuzka jí to tam začala mačkat a chechtat se jí tam nebo se otočila, že nebude, otočila se zády, že nebude dělat. Kolikrát jsem si říkala: „Má vůbec cenu tam chodit? No nemá.“ Nicméně ještě potom, to jsem vám vlastně neřekla, že když tam byly ty problémy se Zuzkou už v tom prvním ročníku tý speciální školky, tak oni mi řekly, ať jí dám nějaký prášky na zklidnění.

Já: Ty učitelky?

Alena: Ty dvě důchodkyně. Tak jsem tedy šla s ní přes jednu paní doktorku tady, to je neuroložka, tak jsem už tak nějak byla nešťastná ze všeho, ona mi řekla, ať jdu na dětskou psychiatrii tam k nim do nemocnice, že jsou tam možnosti, že tam může mít dvouměsíční pobyt diagnostickej, kdy budou dítě diagnostikovat, pozorovat jeho chování a popřípadě jí potom daj nějakou léčbu. Takže jsem tam začala chodit, dala jsem tam Zuzku na ty dva měsíce a začala jsem tam chodit na rodičovský schůzky a to musím říct, že to mi hodně pomohlo, protože já jsem neměla nikoho, kdo by byl na tom jako já. Já jsem měla známý, všichni měli zdravý děti a já jsem si říkala, je to možný, že já nikde žádný postižený dítě nevidím, to mám snad jenom já. Ve svém okolí jsem žádný takový děti nenašla. Takže až tam na dětský psychiatrii, když jsem šla na tu rodičovskou schůzku, tak tam teprve jsem našla, (silnější hlas) teda poznala jiný maminky, který měly stejný nebo podobný nebo třeba i horší problémy s dětma. Takže mě to docela dost pomohlo, no. A taky jsem měla v tu chvíli potřebu někoho takovýho poznat, abych s nim mohla o těch věcech popovídat, abych věděla o něčem, o nějakých zkušenostech těch druhéjch maminek, že jo. To jsem předtím vůbec neměla. V tý školce ty děti to se nepozná, že by byly nějaký problémový (nejistý smích) nebo jsem to nevěděla. Tam mi to hodně pomohlo psychicky, určitě a taky jsem chtěla mít někoho

známého, kdo má nějaký problémy. Tak jsem se začala víc bavit s jednou maminkou, ta teda měla staršího syna s podobnými problémy, ale v současné době už je mu 17 let, takže jsem samozřejmě chtěla, že prý má vývojovou dysfázii, kterou ještě má i Zuzanka, takže jsem chtěla vědět, jak to všechno probíhá a zkušenosti a škola, že jo. Protože jsem přemýšlela už i o škole, takže jsme si daly kontakt, že se i navštívíme. Když jsme se setkaly, tak samozřejmě naše rozhovory, 90 % našich rozhovorů bylo samozřejmě téma našich dětí, co já, co Zuzka, co její Matěj, takový ty zkušenosti, no. To mi tak určitě dalo a hlavně dostala jsem se taky k paní doktorce J., která mi pomohla i v tom, že mám vůbec na něco nárok, že si můžu zažádat o různé příspěvky, protože já jsem dělala tady v těch státních institucích zrovna velký platy nejsou a ještě k tomu poloviční plat. Takže vám nikdo nic neřekne, neporadí, v podstatě jenom ona začala, že bych domohla zažádat, že bych mohla dostat támhleto a támhleto, takže jsem si začala vyřizovat i takovýchle věci, takže to mi taky pomohlo. No a pak jsme začali hledat školu, to mi teda poradila ta moje známá tu školu tady, že to bude mít kousek, že jí můžu nejdřív dát do tý přípravné, protože dostala odklad, že špatně mluví, takže jsme se dostali sem do té školy, tu určitě znáte.

J: Já jsem tam měla praxi ve Středisku výchovné péče.

Alena: No, takže tam jsem jí dala a nejdřív do přípravného ročníku. Tam přicházely stížnosti, takhle, ta paní učitelka co jí má Zuzka je velice dobrá a ona když mi říkala o Zuzce, co dělá nebo nedělá, tak ona to neřekla formou, že to vyznělo pro mě jako stížnost, ale spíš jako konstatování. I když to bylo docela často, jsme si popovídaly a já říkala: „Já vim“ a začala mi říkat, že se jí zdá bejt Zuza autistická. A ono totiž už předtím, když chodila do školky, tak začala mít takový to, že chtěla nosit furt kraťasy a nic jiného. Paní doktorka mi teda říkala na psychiatrii: „No, to je takový autistický chování“. Ale že ona to bere tak, že děti s mentálním postižením že mají rádi svoje stereotypy a že to hnedka nemusej bejt autisti a tak. Nicméně paní učitelka říkala, že se jí zdá bejt Zuzka autistická a já jsem se dřív o to vůbec nezajímala a najela na internetové stránky, myslím, že tam byla ta Apla, kde to všechno popisují, tak jsem si to i vytiskla a v některých těch bodech, to je Zuzka, úplně jsem viděla to její chování. Tak jsem to teda vytiskla a dala jsem to přečíst mámě a ona říká: „No, vždyť to je celá Zuzka“. A třeba jsem to začala říkat svojí sestře a ona: „Ale prosím tě“. Tak říkám, nejdřív si to přečti a uvidíš a ona si to přečetla a pak říká: „No, to máš pravdu.“ Tak jsem se objednala k paní doktorce z Aply na diagnostiku a ta řekla, že má ten atypický, což znamená, že není natolik uzavřená, nicméně to chování toho autismu tam je. Takže středně funkční atypický autismus s lehkou mentální retardací, protože ona v něčem je šikovná a v něčem zase je strašně zaostalá, takže tam je to strašně nerovnoměrný ten její vývoj, což bylo úplně od

počátku. Ona třeba v šesti letech uměla všechny písmenka a uměla je i za sebou. Já jsem jí kupovala takový karty, kde jsou písmena a k tomu nějaký obrázky a ona si řadila přesně podle toho, jak jsem jí je koupila a ona si to pamatovala za sebou ty karty. Pak si, já nevím, jestli vás zajímá, co všechno dělala.

J: No, ráda.

Alena: Písmena, čísla, ona uměla celou tu řadu v sedmi letech až do padesáti, že napočítala a že i ty číslice znala, takže já jsem zpočátku, když jí bylo nějakých pět let si říkala, to není možný, ona není tak...oni z ní dělaj to, že je nějaká retardovaná. Já jí prostě naučím všechno, budu se jí tak strašně věnovat, že všechny ty děti dohoní. Tak jsem litala po knihkupectvích a hledala jsem různé didaktický hračky. Nakupovali jsme jí plno těch her, vystříhávala, různé řazení do skupin a ono jí to docela šlo. I když některý věci je pravda jí nešly, ale třeba časem k tomu dozrála. Některý věci jsem říkala, to asi nepude. Takže vyloženě jenom něco, opravdu je u ní doteďka nerovnoměrněj vývoj. V něčem, třeba ty čísla, tři autíčka, k tomu dala trojku, to už dělala někdy v sedmi letech, že už to přikládala, že už to chápala, ale některý věci...možná ty věci s tou představivostí si možná nedokázala, jak oni říkaj...nebo já jsem měla vždycky pocit, že ona mi nerozumí, co jí říkám. Já jsem jí třeba něco povídala a evidentně, když mi odpověděla, tak mluvila úplně o něčem jiném nebo odpověděla na něco úplně jiného. Takže tak jsem poznala, že nerozumí. Nebo když lidi sejí na něco zeptali, když už odpověděla někomu cizímu, což ona s cizíma lidma moc nekomunikovala, spíš vypadala, že neslyší, tak já jsem jí řekla: „Zuzanko, paní se tě ptala“ a teď jsem jí to zopakovala, ale spíš jsem jí to podala takovou formou, abych věděla, že mi porozumí. Tak ona potom třeba odpověděla, pokud sejí samozřejmě chtělo. Takže do dneška dá se říct, že něčemu nerozumí. To je takový zajímavý, že ona do dneška nerozumí některým věcem. Ona samozřejmě rozumí těm běžnejm příkazům: pojď, najez se, dojdi si na záchod, běžný věci, ale kdybych se s ní chtěla bavit o něčem...já teď konkrétně nevím (smích), třeba jí něco říct, tak to prostě nepochopí. Já si všechno zapisuju, všechnen ten vývoj Zuzky, kdy co zvládala a hlavně, co dělá a jaký dělá rituály v jakým období. Ty rituály ona hrozně mění. Ona třeba jeden měsíc má nějakou oblíbenou činnost, že třeba každěj den chodí ráno nakrmit panenku, uloží ji večer. Pak jí to zase přejde a najde si jinéj. Co třeba dělala nejdýl bylo datum. Měla takový pěnový číslice a tam si vždycky přendala, dám příklad třeba 3.2. nebo 5. 12. a to si každěj den, když vstala, tak si to přendávala. A samozřejmě ten přechod kolem 30., tam jsme jí poradili, když už to dělá, tak ať to dělá správně. A další měsíc už věděla, že když je 30., pak je nový měsíc. Byly problémy s 31., to ona nedokázala ještě pochopit. To dělala přes rok, to si vedla ten kalendář a měla to na určitým místě a to jsme jí nesměli s tím nic dělat. Jakmile tam někdo

byl, tak přiběhla a vztekala se, že jsme jí to tam rozházeli. A je to nedávno, co to přestala dělat, asi jí to už nebavilo, ale já jsem zjistila, že stejně má ten kalendář v patrnosti, protože když už v neděli, protože mám nahoře kalendář a když už v neděli ho otočím na pondělí, tak ona si toho hnedka všimne, protože ona ví, že když je sobota, neděle, tak nejde do školy, tak ona ví, že jsem to přendala, že to ještě nemůže být a vrátí to zpátky. Ale je zajímavý, že si toho vždycky všimne. Nebo třeba, když si přendám vázičky z poliček občas, že si člověk říká, že to tak bude lepší. A já přijdu, mám to zas na stejném místě. To jsou takový věci, no. A pak ona toho dělá strašně moc. Já nevím, hlavně už toho bylo tolik, že to snad ani nejde říct. Já to mám všechno zapsané. Možná by bylo dobrý, kdybych si došla pro ten sešit, že bych to viděla. Já nevím ,co přesně chcete slyšet.

J: No to je vaše povídání a já vám do toho nechci zasahovat, pak když už byste tápala, tak mám záchytný body.

Alena: Já nevím, jestli chcete slyšet, abych mluvila o Zuzce nebo o svejch pocitech?

J: Spíš o svých pocitech?

Alena: O svejch pocitech. Tak co se mě týče, myslím, že mě to moc neuklidnilo. Protože tenkrát fakt, že mně říct, že bych si zapla televizi a bylo tam o postiženejch lidech, možná že bych to přepla, teďka ne, teď se dá říct, že takovýhle věci mě hrozně zajímají. Zajímaj mě pořady o postiženejch, čtu články, dokonce jsem nedávno četla takovou knížku, kterou mi přinesl jeden pán z práce: Antropoložka na Marsu. Je tam víc příběhů o lidech s postižením a Antropoložka na Marsu je speciálně o autistce, ale je to Aspergerův syndrom, protože měla vysokou školu a jak to pro ní bylo těžký pro ní žít, když ona to věděla, protože ona byla inteligentní, protože ona věděla to, že není s lidma schopna spolužít. A bylo to i o jinejch postižených, ale tohle bylo zajímavý. Mě zajímá i o jiných postiženích. Se Zuzou teď chodil do školy chlapeček s dětskou obrnou, spoustu věcí měli hodně shodných a když jsem si vyprávěla s jeho maminkou, tak ona taky říkala, že on má taky určitý stereotypy, ale zdálo se mi, že to má podobný a některý věci má lepší a lepší, protože Zuzka dost špatně mluví, i když dneska už mluví oproti tomu jak mluvila, mluví suprově, protože předtím jí nerozuměl skoro nikdo. Je pravda, že jeden čas jsem měla strašnou potřebu vyhledávat někoho, kdo má stejný problémy jako já, protože jsem si myslela, že s ním budu mít společnou řeč a i jedna psychologka mi řekla, že mám jít do sdružení pro mentálně postižené, že když se o těch věcech bavim s někým, kdo ty problémy nemá, to nikdy nemůže pochopit. Takže já myslela, že si najdu i nějakou bližší kamarádku, tak jak jsem mluvila o té paní, co má toho sedmnáctiletého syna, tak jsme se párkrát sešly, ale zase potom, když jsem přišla domů, tak jsem toho měla vždycky plnou hlavu a pořád mluvit o tom postižení na mě působilo spíš

depresivně, takže teď už si nemyslím, že je dobrý mít vyloženě tyhle přátele, který mají postižené děti, protože je fakt, že já mám svoje kamarádky z dětství, protože jsem se v Jesenici i narodila. Asi jsem se nezměnila, protože se všema se pořád stýkám a kamarádíme se, tak pro mě je to takovej relax. Je pravda, že já se s nima o A. bavím, dám příklad z našeho rozhovoru tak 10 % o ní a 90 % úplně o něčem jiným, což v tamtom případě bylo naopak a bylo to pro mě spíš depresivní a měla jsem toho plnou hlavu a spíš smutek. A s těmahle přáteli, který nemají takovýhle problémy, tak to je pro mě spíš takový odreagování od těch mejch starostí. Tak to jsem si říkala, že asi taky není dobrý jen se v tom babrat a bejt nešťastná, že mám...Je pravda, že byla doba, to bylo takový to rozhraní, jestli je postižená nebo se jedná o nějaký opoždění a doba, kdy jsem brečela skoro každěj den, kdy jsem se s tím nemohla tak nějak smířit. Samozřejmě postupem času to z člověka tak nějak spadne. Určitě, i když asi člověk má ty představy jiný nebo měl jiný, takže pořád to ještě v sobě mám, ale už je to lepší. Je teda fakt, že když zase jdu, jsem na hřišti, kam přijdu se Zuzkou, tak je mi to líto, že Zuzka není jako oni, že si s ní ty děti nehrajou, že jí třeba ani nerozuměj, ani ona o to možná ani nestojí, je jiná. Musí se to brát tak jak to je. Takovej je život. Je to určitě lepší než to bylo dřív. Řekla bych, že jsem víc vyrovnaná. Hlavní pro mě je teď, co bude. Člověk si říká, jestli bude samostatná, jestli bude moct žít sama, to jsou takový otazníky. Co bude, až jednou nebudu. A to vim, že to má spousta maminek. Obavy, co až se já nebudu moct o děti postarat. To jsou takový otazníky, protože nevím, jak ten vývoj povede. I když samozřejmě vim, že svoje vrstevníky nikdy nedožene, že nebude jako oni, protože mi řekla pani doktorka na psychiatrii, že za svojí praxi, ona už je přeci jen doktorka v letech, že se se zázrakem tohohle typu nesetkala u takhle starejch dětí, že to už si troufá říct, že vždycky bude někde pod nima. Bude se samozřejmě vyvíjet, ale pořád bude ta laťka někde níž. A taky, když jsem měla hodně depresivní stavy, tak to bylo, když jsem byla u jedny pani psychologky a ta mi řekla narovinu, že Zuzka je mentálně postižená a že až dojde její čas, tak jí mám najít nějaké vhodné zařízení a tam jí dát a ne se jí obětovat. Z toho jsem tenkrát byla tak 14 dní, to jsem chodila a začala jsem se v tom utápět, tak já mám tak postižené dítě, já jí budu muset dát někam do ústavu, takovýhle deprese. To teda moc dobře neřekla. Samozřejmě jsme se o tom taky bavily s paní doktorkou na psychiatrii na rodičovských schůzkách, takže teďka to a do budoucna to bude určitě lepší ty chráněný bydlení. Protože možná, že není dobře, abych na ní byla nebo ona na mně tak strašně závislá. Možná, že by jednou bylo (hlas na síle) dobrý, abychom se rozdělily. Třeba, bude záležet, jak na tom bude. Hlavně nechci, až dodělá školu nebo dokončí nějakou tu docházku, tak hlavně nechci, aby seděla někde doma. Chci, aby chodila do práce, do chráněných dílen, chci, aby chodila furt někam mezi lidi, aby se furt něco

učila, aby jen nepobírala důchod a neležela mi doma. Aby byla pořád ve společnosti lidí. To je moje představa do budoucna, to bych chtěla. Já jsem na ní hrozně závislá. Já jí nikam nepustím, já mám pořád pocit, že když ona je pořád ještě v něčem taková nesamostatná, tak musí být pořád pod někým dohledem. To je jedno, jestli jsou to mí rodiče nebo je to můj syn, když je nahoře s mým synem, tomu je teď už 18 let, vim, že není sama. Ale abych jí poslala na třídní školní výlet nebo od Aply na ty tábory, já zatím nemůžu. Já říkám manželovi: „Hele, oni pojedou na výlet se školou“. A on? „Ona se tam utopí“. Ona má ráda vodu a on mi nasadí brouka do hlavy a mám hrozný scénáře. Pak další věc, co mi strašně vadí, je vim, že ona tu hygienu. Dodneška si třeba neumí pořádně čistit zuby, tkaničky, zipy, knoflíky, to si není schopná sama zavázat nebo zapnout. Potom ty ruce, když jde na záchod. Já když si vzpomenu, že by šla na nějaký příšernej záchod někam, kdo ví do čeho by si sedla a pak by si ani neumyla ruce a pak se šla najíst. Prostě to jsou takový představy, že když někam jedem, tak jí vystelu, umyju ruce, mně to hrozně vadí, no. Ta hygiena, hlavně ten záchod, protože to jsou nějaký chaty, když si představím, co tam může bejt za záchody. A pak další věc je ta, že ona byla, nevím jak teď, ale byla taková, že ona se třeba rozejde a jde někam úplně jinam nebo se někam zakouká a zůstane stát a ostatní odejdou. A to se stalo paní učitelce, bohužel tady v tom přípravném ročníku, kdy jí zapomněla na zastávce, tak se pro ní vracela, ale Zuzka už tam nebyla a někdo jí odved na policii, tak ona potom říkala, že měla krušnou hodinku než jí našla, byla na nějaký policejní stanici, tak z tohohle mám strach. Teď další věc, že já vim, že když někam jdu, tak si ji ohlídám. Je pravda, že jednou když jsem s ní šla nakupovat, tak koukám na to složení, já jsem na ty éčka, koukám a teď A. najednou nikde. Teď lítám po obchodě. A nejhorší je, že už mám takový ty scénáře, že mijí někdo ukradne, odvede a ona by šla s každým. Kdyby jí někdo řekl: „Pojď, půjdeme za maminkou“, tak ona by šla. Pak jsem jí naštěstí někde našla, ale ani mě nehledala. Teď je pravda, že co je trošku starší, tak už mě začíná trošku hledat. Je vidět, že už kouká, jestli jsem v jejím dohledu. To jsem pak šílená v tu chvíli, to je strašný. Nejhorší je, že mám strach jí dát z ruky. Já nevím, co s tím mám dělat, jestli bych se taky měla někde léčit, (smích) Já se strašně bojím toho, že já vím, že kdybych jí někam poslala, tak si neodpočinu, budu mít strach, budu jim určitě volat, budu nervózní a budu se hrozně těšit. Když jí mám doma, tak jsem v klidu. Obdivuju ty, já vim, že třeba tam v M. škole je holčička, která skoro nemluví, pořád jenom křičí a ječí. Ale ta maminka jí tam nechává v družině, jezdí se školou všude, já jí obdivuju, ale možná je zbytečnej ten strach, ale jak se ho mám zbavit, jo.

J: A myslíte, že by Zuzka jela ráda?

Alena: Jo. Já si myslím, že by jela ráda, protože oni teď měli fotky z těch třech dnů na tom výletě a ona začala, že chce taky na výlet a já říkám: „Ale Zuzi, tam bys musela spát s paní učitelkou a nespinkala bys doma“. Já jí to musím vysvětlovat spíš tak, já s ní musím mluvit jak s malým dítětem, protože ona mě jinak nepochopí. Všechno je jak s tříletým, čtyřletým dítětem, to je komunikace, ona i takhle mluví, strašně šišlá, neskloňuje, mluví takovým tím zvláštním způsobem, že si to člověk musí domyslet. Já dělám cizím lidem spíš takovou překladatelku, protože já vim nebo si jí někdo na něco zeptá a ona mu odpoví úplně něco jinýho a já vim proč. Protože ona má něco v hlavě, co se stalo třeba před půl hodinou a ten člověk to neví a ona mluví o tom. Takže vždycky řeknu, my jsme byli tam a tam, ona tam viděla tohle a mluví o tom. Když jsme byli před posudkovou komisí (smích) na prodloužení ZTP průkazky, to bylo velice zajímavý, si říkám: „Oni mi to třeba už vůbec nedaj“. Mně totiž někdy připadá, že na tom není zas tak špatně, protože je fakt, že když jsme s ní sami, tak nám připadá, je jiná, ale nezdá se nám, že by byla hloupá, že třeba špatně mluví ale že není hloupá. Na počítači, ona hraje i hry, který hrajou její vrstevníci, ona ho naprosto dobře ovládá, ale je teda pravda, že na počítači je furt a já když chci, aby taky dělala něco jiného, tak ona ne. A když jí na počítač nepustím, tak se vzteká, válí a stejně dvě hodiny prořve, tak si říkám to nemá cenu. Mně to tak třeba ani nepřijde, je fakt, že vždycky to nejvíc pozoruju, když jí vidím s vrstevníkem, ten velkej rozdíl v tom chování, ve všem. A já jsem zrovna ten den měla střevní chřipku, zvracela jsem, bylo mi strašně špatně, říkala jsem si, že tam snad ani nedojezu přes celou Prahu. Vzala jsem si nějaký prášky a teď jsem měla jet i s ní, protože jí chtěli vidět. Tak jsem řekla rodičům, oni byli doma, jestli mě vezmou do auta, že to snad zvládnou. Teď Zuzka to viděla: „Tobě je mami špatně?“ Teď jsme vešly do té ordinace, tam byla sestra a doktorka, to je zajímavý, že když jsme s ní, tak nám nepřipadá tak autistická jako když s ní jdu do společnosti, tam se opravdu tak chová, v cizím prostředí se opravdu chová jak autista. Nic jí nezajímá, někdy křičí, začne se vztekat, je jí úplně jedno, že tam jsou lidi, protože se snažím jí nějak usměrňovat, když jí usměrňuju, tak je to ještě horší, to začne ještě víc řvát. Teď jsem já z toho celá vzteklá. Lidi na nás koukaj a říkaj si: „Ta matka, ta je teda hrozná“. Je to hrozný. Takže vešly jsme do místnosti, absolutně nikoho nepozdravila, ona zdraví, jen když jí řeknu a viděla tam nějaký hračky, tak si něco vzala, teď to tam začala montovat a oni se jí začínaj vyptávat: „Chodíš do školy? Jak se ti líbí ve škole?“, protože oni chtěj vědět, jak na tom dítě je a Zuzka nic, absolutně nic a pak jí tam zase něco říkala a ona: „Zvracela“ a začala tam něco povídat. A já říkám: „Víte, ono mi dneska není dobře, já jsem ráno zvracela a ona o tom mluví“. A ona nekouká do očí, i když odpoví.

J: Na vás kouká?

Alena: No, řekla bych, že s náma je ten oční kontakt lepší. Ale s těma lidma, ona odpovídá tím způsobem, že kouká úplně jinam nebo do země. Fakt je ten oční kontakt špatněj, hlavně s cizíma lidma. Nebo neodpovídá vůbec, my jsme byli v metru, pani říká: „Ty máš hezký sponky“, ona jí neposlouchala, ještě se otočila: Někdy si říkám, co jí budu vysvětlovat. Tak ona potom pochopila, že holka se sní nebaví, pak se přestala s ní bavit. Já vim, že to myslela dobře, někdy někomu řeknu, že nemluví nebo jim určitým způsobem vysvětlím, proč s nima nekomunikuje, ale někdy si říkám, nemám tu potřebu. Takže tenhle začátek, bylo to jediný, co z ní dostaly. Pak jí doktorka pozorovala a pak si tam vzala telefon a ona když si mluví sama pro sebe, tak jí nikdo nerozumí, ani já. Občas z ní vypadne nějaký slovo, kterému rozumím, ale o čem mluví, to neví nikdo, takže tu svojí čínštinu. No, odložili nám to o pět let, říkám (smích) já měla obavy. Je fakt, že ona má někdy stavy, kdy třeba na logopedii bezvadně spolupracuje, odpovídá, co kdo chce, to je úžasný, někdy to z ní nevyrazí nic, naopak ona má to, že všechno mačká, všechno čmáře, všechno hází na zem a ještě se tomu chechtá, má z toho bžundu, že tohle. Logopedce se to nelíbí, teď já nevím, jak se mám já chovat. Nevim, jestli do toho mám zasahovat nebo nemám. Kdyby třeba Zuzka šla před komisi a zrovna by měla dobrou náladu, že by třeba i povídala, tak by to bylo horší. I když oni berou v potaz ty zprávy od těch doktorů, ona tam teda má napsanou lehkou mentální retardaci a funkčně tu střední. Že oni i když ty děti mají nějaký znalosti, tak je neuměj použít, já jsem třeba někdy úplně vzteky bez sebe, když jdu někam, třeba na logopedii a bezpečně vim, že to, co jí dává za úkol Zuzka umí a ona dělá, že to neumí. Nebo řekne úplně něco jiného, to jsem vzteky bez sebe. Říkám, vždyť ona to ví a ona snad schválně. Má některý znalosti, ale ty absolutně nepoužije a to mně vždycky vadilo už od počátku, že jsem si s ní třeba hrála a věděla jsem, že to ovládá a pak jsme někam šli a ona to absolutně nepředvedla. Absolutně neumí kreslit, dodneška umí kreslit jen kulatý hlavy s tělem, kulatý ruce, kulatý nohy, asi nemá představivost, protože ta kresba je pořád stejná., ta se bych řekla vůbec nerozvíjí. A jinak ve škole čte, pani učitelka říká, že umí číst, ale já když to s ní doma zkouším, tak ona si vymejší. Asi jo. Já jí řeknu: „Pojď jdeme číst“ a ona asi jak to chce mít z krku, tak tam začne plácet něco jiného. Já říkám: „Paní učitelko, já nevím, jestli ona vůbec umí číst“ a ona: Jo, umí“. Takže to nechávám asi čistě na tý škole. Máme za sebou 1. ročník zvláštní školy, ono to jde pomalinku, sčítání, odčítání, počítání do pěti, pár písmen. To zvládla, nemusela mít žádný individuální plán a taky pani učitelka tvrdí, že Zuzka nepotřebuje žádného asistenta. Pani učitelka říkala, že je samostatná, že ona jde k ní, třeba jí jen ukáže, když jí to vysvětluje hovorově, tak to třeba nepochopí hned, ale když jí ukáže, co s tím má udělat, tak ona už ví, co má dělat. Oni si v Aple mysleli, že by

asistenta mít mohla a pani učitelka fíkala, že srovnává a že ona ho nepotřebuje, takže jsem na ničem nelpěla. Kdyžtak, jestli vás ještě něco zajímá.

J: Kolik je dětí ve třídě?

Alena: Ve třídě bylo tak 8 dětí a asi čtyři jsem viděla, že jsou postižení, ostatní fakt nevím. Byla tam jedna holka romského původu. Podle toho, jak jsem jí viděla, spíš si myslím, že maminka tam má hodně svých dětí, že je to spíš taková pohodlnost. Pak je tam jedna holčička, ta nemluví skoro vůbec, maminka říkala, že má střední mentální postižení a pak ten chlapeček s dětskou obrnou a pak ta jedna holčička, ta taky moc nemluví. Někdy to třeba ani nevidíte, nepoznáte, třeba ty děti vypadaj, že na nich viditelně nic nepoznáte. Možná, kdybych se s nima bavila, že bych poznala, že není něco v pořádku. To se taky Zuze stává, že lidi na ní začnou mluvit, protože si myslej, že je úplně normální. Samozřejmě, že pak poznaj, buď jim neodpoví nebo jim řeknu já, že jim neodpoví. Nebo občas mi někdo vynadá (smích). Ona hrozně ráda do všeho kope, my třeba jdeme na procházku a ona do všeho kope a my jsme se se sestrou hodně bavily a šly jsme ulicí zpátky k domovu a ani jsem si nevšimla, že ona tem začala vydlabávat všechny dlažební kostky, tak tam na mě nějaký pán začal, nejdřív řval na ní, jenže ona nic a pak začal rvát na mě. Tak jsem to tam pak dala zpátky, (smích) To se tak občas stane. Má i nepříjemný zlozvyky jako je plivání, lepení holubů z nosu někam a takovýto, který člověk potřeboval, aby nedělala, ale prostě je dělá. Třeba pani učitelka říkala: „Já jsem to vzala s humorem, já jsem se tomu musela smát, ona Zuzka plivla na zem ve třídě". A pani učitelka jí řekla: „Jakto, žes tady plivla?" a ona řekne: „No, nechám to osudu", takovou hlášku, asi to někde slyšela, tak ona to použije na takovou věc. A pani učitelka říkala, že jí to rozesmálo. Takže občas dělá takový věci. Nebo vodu, chodí, pouští vodu. Furt pouští vodu. Nebo mačká mejdlo, vymačká klidně celou krabici. A takovýhle věci. Nebo mi dělá takový věci, musím všechno hlídat. Když třeba někde nechám nějaký důležitý věci, tak je najdu roztrhaný na kousky nebo počáraný. Syn studuje stavební průmyslovku, dělal do školy nějaký rys, odešel si na záchod, rys byl počmáranej. Doufala jsem, že to nebudu muset předělávat já. (smích) Když se to stalo podruhé, říkám mu: „Davide, musíš to před ní schovávat". Jednou teda řek, že si nechá dát špatnou známku, že měl mít dva. Ale ne, že by jí nějak ošklivě nadával, je na něm vidět, že je naštvanej, ale překousne to. Nebo, když jsem s ní šla na nákupy, tak měla období, ona má vždy nějaký období, kdy všechno mačká, třeba tácek, na kterém je balíčkováný maso nebo do másla. To se mi taky stávalo, že jsem dala nějaký věci do košíku, dala na pultík, teď jsem tam měla jogurt promáčklej, z droždí kuličku nebo oplatky rozdrobený. Samozřejmě před pani prodavačkou jsem to nedávala znát, zaplatila jsem si to, odvezla jsem si to. Takže to měla takovou éru. Dál měla éru, kdy chtěla nosit jen kalhoty

s laelem. Já jí říkám: „Ale na tebe to není možný hned tak sehnat“. Tak chodila do školy a tam je některý ty malí klučiči nosili a ona jim to rvala, že to chce. Pani učitelka nešťastná za mnou chodila a povídala: „Podívejte se, musíte jí je někde sehnat, já se taky někde podívám“. Tak jsem začala chodit do sekáčů, až potom náhodou v Krči měli takový černý manšestrákový s obrázkem. Takže měla konečně kalhoty s laelem, ale zase mi z nich vůbec nevylezla. Až teprve, jak byly ty vedra a to jsem měla teda strach, tak to jsme museli dělat nějakým jiným způsobem. Třeba jsem jí dala na sebe šaty a teď jsme všichni museli za ní chodit, jak jí to hrozně sluší a že vypadá jak princezna a to jí navnadilo, to že je holčička a že bude nosit šaty. A teď nosí ty šaty a je to v pohodě. Nebo účes, vždycky nosila dva copy a dělala tohle a to už měla takovej tik. Byla rozčuchaná, tak jsem si řekla, že to musím udělat jinak. Jakmile ale zjistila, že jí na hlavě dělám něco jiného, ty splejtaný, tak začala řvát, že to nechce a scény. Tak jsem si řekla, že to musím jiným způsobem. Podařilo se mi to uplést a všichni za ní museli, jak jí to sluší a to, jak jí někdo chválí, tak ona se snaží. Takže teď nosíme jenom pletený. Takže to děláme tímto způsobem. Zajímavý je, že diriguje mě, ne manžela. Nebo vlezeme do auta a okamžitě, na jedničce mám City, na dvojce Bonton, vždycky, když zapnu rádio, tak takhle koukne a když tam nevidí dvojku, tak okamžitě začne řvát, že chce dvojku. A že to chce nahlas, že neslyší a to je fúrt. A já už vždycky říkám: „Zuzko, nech mě bejt“ a takhle mě někdy hrozně kibicuje. A já jí musím poslouchat, protože bych s ní nevydržela. Ona tak dlouho řve, že si to vyřve, něco strašného... kdo to nezažil, tak to nepochopí. Je fakt, že jí strašně ustupuju v hodně věcech, protože ona to tak prostě chce a tak to bude. Má pravidelný jídlo, ve tři hodiny odpoledne, to nejdřív chodila s papírovýma hodinama, nezapomněla nikdy. Tak pani učitelka říkala: „Tak co hodinky na ruku. My jdeme na tělocvik a ona s hodinami, nechá si je podržet a udělá kotoul“. Takže koupili jsme digitální hodiny a pak se začala tak orientovat, že to bylo všechno v 15 svačina, v 18 večeře, prostě všechno na čas. A ona třeba, když uvařím dřív, dám to na stůl, ona kolem toho chodí a když padne ta hodina, tak se do toho pustí. Ona má hrozně ráda jídlo. Někdy je pravda, že se nají i mimo, že to nevydrží, ale to pravidelný, to ona si drží. To i když někam jedem, tak ona vždycky: „Už je 15?, ukaž mobil“ A když ten mobil nevyndám, tak: „Ukaž mobil, ukaž mobil, je 15?“ a pořád na mě takhle, že já to nevydržima ukážu jí mobil nebo jí řeknu, že je 14.30. Buď teda to akceptuje, že jsem jí to řekla, někdy když mi nevěří, tak chce vidět mobil. A když někde jsme a nemáme svačinu, tak musíme jít něco koupit. To začne brečet, že má hlad. „Mám to hlad, mám to hlad“ vždycky povídá. A to je to, že tyhle děti nepřestanou. To jí můžu říkat stokrát, přijedeme domů, dostaneš najíst, to nepomůže. Ona chce prostě teď hned a musí to mít. Je to na nervy, ale můžu říct, že jsem si už zvykla, protože třeba některý známý, když někam jdeme

a začne takový stavy, tak říkají: „Jak to můžeš vydržet?“ a mně to už ani nijak nepřijde. Asi si opravdu člověk zvykne. Manžel, když je třeba někdy dýl doma, tak říká: „Ježíš, já v tý práci mám takovej klid“. Někdy z ní taky už nemůže, je unavenej. Taky je fakt, že když je doma, tak využiju tu chvíli a jdu prostě někam bez ní, že je to pro mě relax. I když můžu s ní někam jít, i na tu návštěvu, ale problém je jí tam nějak zabavit. Když jdu ke svým kamarádkám, tak vím, že když si chcem popovídat nějak v klidu, tak musím vzít buď nějaký pohádky nebo hudbu na uši nebo vzít něco do PC, že musím něco vymyšlet, protože s ní jinak nevydržím. Ona tam začne jinak zlobit, pochodovat po bytě a někde něco provádět. Ona jak nemá tu činnost, tak může někde něco vyvíst. Dřív, když mi dělala takový psí kusy, tak jsem šla a třeba jsem jí praštila nebo dostala na zadek. A potom jsem si říkala: „Vždyť za to nemůže“, furt jsem jí chtěla vychovávat, to musí jít přece. Když nějaký děti zloběj, dostanou na zadek a hotovo. Jenže u ní to tak nebylo. Ona šla a udělala to znova, já bych jí musela umlátit. Takže potom po období, kdy jsem zjistila, že tělesnejma trestama u týchle holky nic nesvedu, nepořídím, že ona za to vlastně nemůže, že to dělá, tak jsem samozřejmě přestala. Ne, že by nikdy nedostala, taky jí někdy plácnu. Některý věci se musí, protože opravdu chci, aby to nedělala, tak musí opravdu dostat. A když už opravdu dostane, tak to přestane dělat, protože dřív mi dělala, že šla na záchod a neustále jsem měla mokré papíry vedle záchoda nebo ruličku v záchodě a takovýhle věci mi dělala, tak to jsem musela nějak řešit, to se nedalo vydržet.

J: A přestala to dělat?

Alena: Jo, ale muselo to bejt opravdu, musela to opravdu cejtít a musela vědět, že to opravdu nepřipustím, aby to dělala. Jsou prostě takový věci, který nechci, aby dělala. Někdy je lepší ty věci odstranit, když jí to tak láká. Je to náročný. Ale ono se říká, že člověk si zvykne i na šibenici, tak si zvykne i na tohle chování. I před lidma, jak se někdy chová. Říkám, to se někdy na ty lidi nemůžu ani podívat, protože je mi hanba, i když vím, že...jak to těm lidem budu vysvětlovat nebo jak oni to maj vědět. Takže když můžu, tak všude jezdím autem a je pohoda. Opravdu, to mi tak usnadňuje život. Já jsem dokonce na něj dostala i příspěvek, že jsme si mohli koupit ještě jedno, protože manžel ho využívá k práci. Takže tam byly trošku problémy. Nelituju ani kapky benzínu, kterej projedu. Je to pro můj klid, pro moje pohodlí, strašně mi to ten život usnadňuje. A hlavně pro tyhle děti, co se neuměj chovat před veřejností, to je pro rodiče opravdu dobrý. Tim autobusem...před těma lidma ji seřezat nemůžu, i kdybych ji seřezala, stejně bude ječet jako blázen, (smích) A já jsem byla úplně vynervovaná. Chtělo se mi strašně brečet, nemůžete, že jo. Ty lidi by na vás koukali jak. To je bezmoc. A teď ona to nechápe, ona to tak nebere. Ona se smála a já vyřízená. Je fakt, že ona

moje pocity vůbec nebere. Když třeba brečím, tak se mě zeptá: „Proč brečíš?“ Ona se mnou nesoucí, to je taky. Nedávno umřela manželova maminka a to pro nás bylo bolestivý a to jsem hodně brečela a to ona vůbec nechápe, to nedokáže pochopit. Ona to bere, že je to nějaká věc. Že třeba nějaký děti soucí s maminkou, když brečí, to ona ne. Je to složitý, ale dá se to. Nepřipadám si, že bych byla...zas tak moc omezená. Myslím si, že jsou na tom daleko hůř. Ty co maj děti, co se nemůžou pohybovat. Já dám Zuzce jídlo, ona se sama nají, všechno. Ona je docela samostatná. Já jsem si teď říkala, že ta péče o osobu blízkou, tak se bude rušit. Bude péče, když jsem četla ty body, tak pro mentálně postižené ty body ani moc nejsou, protože tam je, jestli se oblíkne. Ona se oblíkne, třeba nějaký zipy, knoflíky, to jí musím dopomoc, ale třeba přijde doba, kdy se oblíkne sama nebo tam je chůze. Tam jsem četla a tam jsou ty body a mně to připadá spíš pro ty tělesně postižený. A Čím víc bodů máte, tak dostanete ten příspěvek. Tak jsem si říkala, jestli ten příspěvek vůbec dostanu. Tam je třeba i příprava jídla. I normálnímu devítiletému dítěti maminky připravují jídlo. Já nevím, jak to vůbec budou posuzovat.

J: To čas ukáže, jaký to bude.

Alena: No právě, ale většina je tam spíš pro tělesně postižený. Je pravda, že s nima je zase větší práce, ale když to vezmu s takovejma dětma, jako je Zuzka, tak je to svým způsobem náročný. Za prvé musím s ní být furt, nemůžu ji někam pustit samotnou. Teď ty její rituály, to je pro člověka psychicky zátěž. Ale myslím si, že je to správný, že ty maminky, který maj děti opravdu postižený nebo ležící, že nedostanou stejnou částku jako já. Určitě to, že беру příspěvek při péči o osobu blízkou v tom, že dělám na poloviční úvazek, že se mi to aspoň nějak dorovná. Je fakt, že já jsem měla daleko jiný představy o práci. Teď ještě vim, že když tadytu práci mít nebudu, můžu o ní přijít, tady je to na dobu určitou a kdyby se stalo, že mě vyhoděj, tak já si hned tak práci nenajdu, protože kdo mě vezme na částečnej úvazek. A teď ještě nemůžu bejt někde do osmi. Je to problém, já jsem tím hrozně omezená. Já jsem chtěla, abych jí dávala aspoň jednou za tejdén do družiny a vedoucí družiny na to: „No, ona je taková utíkavá“, řekla to takovým tónem, že jí moc nechce. Tam je družina, ale mně dá se říct, bylo řečeno, že jí tam snad ani dávat nemůžu. Co bych dělala, kdybych byla samoživitelka? To bysme umřely hladu? Já nevím, jak by to oni potom řešili. Možná, že by mi jí museli vzít. Ta práce by mě mrzela, protože když jsem tam nastupovala, tak ta moje kolegyně akorát odcházela, že jsem to měla všechno přebírat po ní. Doufala jsem, že se budu moct realizovat, že budu taková pravá ruka šéfa. Nakonec jsem mu doporučila mojí kamarádku z dětství, že to bude lepší pro mě. Načež to dopadlo tak, že já už jsem tam malá rybka a všechno si tam přebrala ona. To mě docela mrzí. Nedokážu si představit, že bych někdy šla do nějaký práce

lip placený, kde bych mohla bejt, jak je potřeba. Že nemůžu mít takovou normální práci, že musím furt koukat na to, že se Zuzou musím na logopedii nebo támhle, jo.

J: Je to omezení.

Alena: Já jsem tím opravdu omezená. Vim, že nějakou práci na sníženéj úvazek vždycky bude pro mě těžký najít. A na plnej, nevím, kdy budu moct jít, protože i když jí budu moct dávat do družiny, tak je za prvé do pátý třídy a třeba v pátek maj družinu jen do dvou hodin. Nevím, jak to tam ty rodiče dělaj...Mě už nic nenapadá, když tak se mě zeptejte.

J: Kdo vám pomáhá?

Alena: Kdo mně pomáhá? Samozřejmě pomáhaj mi rodiče, ne že bych mohla třeba na dva dny odjet, to zase ne. Když je potřeba tak syn, manžela moc nezapojuju, protože on je ten živitel rodiny. Ještě stavíme dům. Potom nevím, co bude. Taky dělá hodně na tom domě. Víceméně domácnost je na mně.

J: To je dobře, že máte někoho. Že máte i ty kamarádky na popovídání.

Alena: Mojí sestru tak nemůžu zapojit, protože je hodně zaměstnaná. O žádnou asistenci jsem zatím ještě nežádala, i když jsem si říkala, že bych zuzku měla zapojit víc do kroužků. Myslela jsem si, že bych jí jeden den nechala s asistencí v družině a dala jí třeba na kroužek keramiky. Že bych měla jeden den trošičku volnějši a myslím si, že i pro ni by to bylo dobrý.

J: To všechno ukáže čas. Jak byste to shrnula, co vám to dalo, co vám to vzalo?

Alena: Vzalo mi to, že...vzalo mi to takovou tu svobodu. Možná, že i do budoucna, říká se, že děti odrostou, odejdou z domova a lidi můžou mít něco pro sebe. Takže se o ní asi budu muset pořád starat nebo aby měla dohled. Děti v jejím věku už maj kamarády, jdou si i ven hrát a já ji mám pořád, moc si od ní neodpočinu. No a samozřejmě s tou prací, to určitě. Nemůžu se absolutně realizovat v práci. Hlavně nějakou práci, která by mě bavila. Nechci skončit, abych sehnala nějakou práci, jenom úklid třeba. Co mi to dalo...no, možná zas jinej náhled na život. Je fakt, že mám dvě děti, jedno zdravý a jedno postižený a že je mám obě dvě stejně ráda. Že by měl člověk míň radši to postižený, to ne. To dítě je jiný, ale zase mi dává něco jiného, jiný radosti. Když se něco povede, tak z toho máme velkou radost a všude to oznamujeme, že je to taková událost. Je to jiný. Je fakt, že se člověk víc zajímá nebo víc chápe lidi, který maj takovýhle problémy. Když někdo takový děti nemá, tak si to třeba vyslechne, řeknou, že mě obdivuju, že to můžu takhle vydržet, ale nikdy to nedokážou pochopit, určitě ne. Opravdu obdivuju ty maminky, který maj takový ty ležící děti, co musej přebalovat, krmit. To obdivuju, protože já vůbec nevím, jestli bych to dokázala. Ta Zuzanka to je něco jiného. Za prvý, něco mi dává, můžu si s ní popovídat, třeba tyhle maminky nemůžou vůbec nic, to je daleko horší, to si nedokážu představit. Asi tak, no.

J: Já myslím, že to bylo skvělé. Moc vám děkuju.

Alena: Nemáte zač