

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

DIPLOMOVÁ PRÁCE

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Doubravka Raková

Vnímaná zátěž pečujících osob o klientelu s nízkofunkčním autismem

Olomouc 2020

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího práce a vycházela jsem pouze z titulů uvedených v Seznamu bibliografických citací.

V Olomouci dne 10. 07. 2020

.....

Bc. Doubravka Raková

Poděkování

Děkuji vedoucímu diplomové práce Mgr. et Mgr. Janu Chrastinovi, Ph.D. za podporu, vstřícný přístup a cenné rady a připomínky při tvorbě této práce. A také děkuji všem pečujícím osobám za jejich ochotu si se mnou povídat, čímž se významně podílely na vzniku této diplomové práci.

OBSAH

OBSAH.....	5
ÚVOD.....	7
TEORETICKÝ RÁMEC.....	9
1 VSTUP DO PROBLEMATIKY	9
2 PŘEHLED POZNATKŮ Z AKTUÁLNÍCH VÝZKUMŮ	13
3 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ	18
3.1 Poruchy autistického spektra.....	18
3.1.1 Organizace věnující se osobám s PAS	25
3.2 RODINA V ROLI PEČOVATELE.....	27
3.2.1 Rodina.....	27
3.2.2 Pečovatel.....	29
3.3 ZÁTĚŽ	30
4 ZÁTĚŽ PEČOVATELE A KVALITA ŽIVOTA PEČOVATELE	33
4.1 ZATĚŽ PEČOVATELE.....	33
4.2 KVALITA ŽIVOTA PEČOVATELE.....	34
4.3 COPING	36
CÍL VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	38
5 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	38
5.1 SBĚR DAT	39
5.1.1 Techniky	39
5.2 PARTICIPANTI.....	41
5.3 ETICKÉ ASPEKTY STUDIE.....	42
5.4 LIMITY STUDIE.....	42
5.5 ANALÝZA DAT.....	43

6 VÝSLEDKY VÝZKUMU	45
6.1 MARKÉTA A SYN JIŘÍ.....	45
6.2 JANA, VÁCLAV A SYNOVEC ADAM	46
6.3 BARBORA A SYN MICHAL	48
6.4 LUCIE A SYN TOMÁŠ	50
6.5 SOUHRNNÉ VÝSLEDKY	52
DISKUSE	55
ZÁVĚR.....	57
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	59
BIBLIOGRAFICKÉ ZDROJE	59
INTERNETOVÉ ZDROJE	62
SEZNAM TABULEK A SCHÉMÁT	63
Seznam tabulek.....	63
Seznam schémat	63
SEZNAM PŘÍLOH	64
PŘÍLOHA 1 – INFORMOVANÝ SOUHLAS	65
PŘÍLOHA 2 – TEST NEDOKONČENÝCH VĚT	66
PŘÍLOHA 3 – DOTAZNÍK MCSI	67
PŘÍLOHA 4 – PILÍŘE PODPORY	67
ANOTACE.....	68

ÚVOD

„Rozbíjejí si hlavu o zed' nebo se tlučou do tváře. Koušou a křičí. Děti s těžkým autismem rozvracejí rodiny i instituce a společnost na ně není ani trochu připravená. Vím, o čem mluvím. Má dcera je jedním z nich.“ Petr Třešňák, Respekt, leden 2014

V rámci absolvovaných univerzitních praxí v oboru sociálních služeb, ale také v oblasti školství, jsem měla možnost zjistit, jaká péče, a v jaké míře, je poskytována osobám s postižením, ovšem primárním pečujícím osobám (rodinným příslušníkům) nebylo věnováno tolik pozornosti. Jelikož mne toto zaujalo, rozhodla jsem se v diplomové práci věnovat pečujícím osobám, konkrétně osobám pečujícím o dospělé osoby s nízkofunkčním autismem. Téma bylo zvoleno také z důvodu mého zájmu o problematiku poruch autistického spektra, a také proto, že mám zkušenost s péčí o osobu s poruchou autistického spektra.

Jedna z pečujících matek zahájila náš rozhovor slovy: *„Děkuji Vám. Děkuji, že se o nás zajímáte, děkuji, že Vás zajímá, jaké to pro nás, pro rodiny, je,“* čímž potvrdila mou domněnku, že je zapotřebí věnovat více pozornosti i pečujícím osobám. Problematika poruch autistického spektra je v popředí zájmu mnoha odborníků, jsou publikovány odborné knihy, články, na sociálních sítích jsou zakládány skupiny, ve kterých pečující osoby sdílí své zkušenosti, naleznou tam radu a pomoc, ovšem pečující osoby a jejich zátěž se do popředí zájmu teprve dostává. Ačkoliv jsou poruchy autistického spektra „velkým“ a stále aktuálním tématem nejen v České republice, ale i v zahraničí, je stále mnoho toho, co není známo. Výzkumy se věnují například příčinám vzniku poruch autistického spektra, kvalitě života rodin s dítětem s poruchou autistického spektra, podpoře, která je těmto rodinám poskytována, nebo také zátěži. Problémem ovšem je, že většina výzkumů je zaměřena na rodiny s dětmi, nikoli na rodiny, které pečují o dospělé osoby s poruchami autistického spektra. Dalším problémem je zaměření pozornosti spíše na poruchy autistického spektra vysocefunkční či středněfunkční, podle terminologie Diagnostického statistického manuálu páté revize, o osoby s poruchami autistického spektra vyžadující mírnou či podstatnou podporu. Toto potvrzují informace získané na základě rešerše dostupných publikací a výzkumů. Aktuálnost tématu podporuje skutečnost, že existují sociální služby, které mohou využívat děti s poruchami autistického spektra, ovšem pro dospělé osoby je těchto služeb výrazně méně.

Hlavní cílem práce je zjistit, jak vnímají pečující osoby zátěž a o jakou zátěž se jedná. Cílem je upozornit na tuto problematiku, na nedostatek pozornosti, která by měla být věnována pečujícím osobám, ale nedostává se jim.

Diplomová práce je rozdělena do dvou základních částí, teoretický rámec a část výzkumnou. Teoretický rámec je úvodem do současné situace problematiky poruch autistického spektra, primárních pečujících osob a zátěže. Výzkumná část se zaměřuje na interpretaci dat, které byly získány pomocí rozhovorů a doprovodných technik.

Teoretický rámec diplomové práce se v první kapitole věnuje úvodu do problematiky, následující kapitola je přehledem aktuálních výzkumů, které se věnují zátěži pečujících osob o osoby s poruchami autistického spektra. Třetí kapitola je věnována vymezení základních pojmů, kterými jsou poruchy autistického spektra, rodina, pečovatel a zátěž. Poslední, čtvrtá, kapitola teoretického rámce je zaměřena na oblast zátěže pečujících osob, a také kvality života, jelikož v České republice jsou výzkumy orientovány spíše tímto směrem.

Výzkumná část diplomové práce se týká provedení výzkumného šetření – popisuje metodologii a uvádí souhrnné výsledky výzkumu, a také výsledky všech participantů samostatně. Jak je uvedeno výše, hlavní cílem bylo zjistit, jak vnímají pečující osoby zátěž.

TEORETICKÝ RÁMEC

1 VSTUP DO PROBLEMATIKY

První kapitola diplomové práce přináší pohled na současnou situaci týkající se problematiky poruch autistického spektra.

Bazalová (2012) uvádí, že v oblasti poruch autistického spektra (v textu dále jako „PAS“) je výzkum velmi důležitý. Lékařské, neurobiologické a neurochemické disciplíny se zabývají výzkumem jejich možných příčin vzniku, jejichž znalost umožňuje léčbu, nebo nalezení vhodného způsobu intervence. Co se pedagogiky týče, jsou hledány nové způsoby vzdělávání a procesy inkluze žáků s poruchami autistického spektra. Zájem výzkumu se orientuje i na dospělé osoby, jelikož je zapotřebí přistupovat ke každému člověku individuálně a napříč všemi dekádami lidského života. Individuálním přístupem, respektive plánováním zaměřeného na člověka se v České republice zabývá organizace **Quip, z. ú.** Jako dobrý příklad propojení jednotlivých vědních disciplín v rámci výzkumu uvádí Bazalová (2012) Velkou Británii, kde spolupracují rodiče, psychologové, psychiatři, pedagogové a další. V České republice se prozatím takové propojení uskutečnit příliš nedaří.

Co se týká zátěže, v současné době je zátěžovou situací nejen pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra pandemie nového typu koronaviru a přijatá opatření s ní spojená. Pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra tato situace přináší narušení rituálů a zaběhnutého systému, což může znamenat narušení pocitu bezpečí. Pro rodiny to znamená zajištění nového režimu a dodržet alespoň některé z rituálů dětí. Na sociální síti Instagram lze najít profil *Stories about autism*, který založil otec dvou synů s poruchami autistického spektra. Ten v současné době zveřejňuje denně příspěvky o tom, jak zvládají karanténu a uzavření škol, snaží se se syny dodržovat jejich rituály, jak je to jen možné.

Dalším problémem může být nedostatečná informovanost a porozumění laické společnosti. Ze zkušenosti rodin vyplývá, že neporozumění okolí je trápí. Například ve facebookové skupině *Jdeme autistům naproti* je toto často opakovaným dotazem – rodiče se ptají, jak jiní řeší konflikty se sousedy, jelikož je jejich dítě hlučné, má obrácený režim dne (ve dne spí, v noci je vzhůru) apod. Tomuto, podle mého názoru, nepřispívá ani situace okolo deinstitucionalizace péče.

Velkým problémem je i nedostatek sociálních služeb, které by se zaměřovaly péči a podporu osobám s poruchami autistického spektra v kombinaci s problémovým chováním, nebo vyžadujícím podstatnou či velmi výraznou podporu, ať už se jedná o věkovou kategorii dětí či dospělých. Jün ve filmu Děti úplňku (2017, online) uvádí, že osoby s mentální retardací v kombinaci s problémovým chováním lze rozdělit do tří skupin: ti „nejméně problémoví“ jsou v sociálních službách, ti „více problémoví“ jsou umístěni v psychiatrických odděleních nemocnic, ve kterých žijí celé roky, ale ti „nejvíce problémoví“ jsou doma, jsou v rodinách, a současně doplňuje, že „propadnou systémem“.

Velmi diskutovaným tématem je také inkluzivní vzdělávání, které se samozřejmě netýká pouze osob s poruchami autistického spektra. Bazalová (2012) uvádí, že inkluzivní vzdělávání se týká především dětí s Aspergerovým syndromem. Pokud není žák s PAS vzděláván formou inkluze, bývá nejčastěji vzděláván v základní škole speciální. Další možností je zřízení speciálních tříd, které jsou zřizovány při školách hlavního vzdělávacího proudu, nebo při základních školách speciálních. Pešek (2012) uvádí zkušenosti rodičů, jejichž děti navštěvují školy hlavního vzdělávacího proudu. V závěrečném shrnutí uvádí, že rodiče mají převážně dobré zkušenosti s pracovníky v poradenských zařízeních, horší situace je ve vztahu k ředitelům a pedagogům škol.

Poruchy autistického spektra bývají diagnostikovány v dětském věku. Důležitá je diferenciální diagnostika, aby byla porucha autistického spektra odlišena od jiných poruch a odlišeny rovněž jednotlivé poruchy autistického spektra navzájem. V období dospívání a dospělosti bývá diagnostikován především Aspergerův syndrom, a to u osob s chybně stanovenou diagnózou, nebo u osob, které diagnostikované dříve nebyly (Bazalová, 2012). Thorová (2016) uvádí nejčastější omyly diferenciální diagnostiky. První skupinou jsou poruchy psychického vývoje s počátkem v dětství (sem jsou řazeny specifické poruchy učení, dysfázie, dyspraxie, hyperlexie, neverbální porucha učení a sémanticko-pragmatická porucha řeči), kdy mohou tyto poruchy být zaměňovány za poruchy autistického spektra, nebo je mohou doprovázet. Druhou skupinou jsou duševní poruchy, poruchy chování a emocí. U těchto poruch je také možná záměna s PAS nebo jejich koexistence. Jedná se např. o poruchu pozornosti (ADD), poruchu aktivity a pozornosti (ADHD), sociální úzkostnou poruchu, bipolární afektivní poruchu a jiné. Třetí skupinou jsou neurologické a genetické poruchy a syndromy, u kterých je uváděna koexistence s PAS. Jedná se o epilepsii, mozkovou obrnu, tikové poruchy, nebo genetické syndromy. Další skupinou jsou smyslové poruchy (sluchu, zraku) a agnozie – i u těchto poruch je uváděna koexistence s PAS. Thorová (tamtéž)

uvádí, že osoby s poruchami autistického spektra mohou získat na základě nesprávně interpretovaných symptomů chybnou diagnózu, což musí být později napravováno. Mezi takové se řadí např. schizofrenie, mentální retardace, porucha s bludy, obsedantně-nutková porucha a další.

Thorová (2016) také zdůrazňuje potřebu diferenciální diagnostiky poruch autistického spektra a Aspergerova syndromu. „*Zjednodušeně řečeno, Aspergerův syndrom je autismus bez postižení intelektu a s dobrým vývojem řečových schopností ... Lidé s autismem i Aspergerovým syndromem mohou být velmi inteligentní, mohou vykonávat odpovědnou práci, být starostlivými a milujícími rodiči a prarodiči.*“ (Thorová, 2016, s. 328) Autorka doplňuje, že nemožnost přesně uplatnit diagnostická kritéria měla za následek zrušení jednotlivých kategorií v páté revizi Diagnostického a statistického manuálu.

Bazalová (2012) se věnovala také možnostem pracovního uplatnění osob s poruchami autistického spektra a uvádí, že tyto možnosti jsou v České republice velmi omezené. Pro osoby s PAS, stejně jako pro osoby s mentálním postižením, existují nabídky práce na otevřeném i chráněném trhu práce. Nabídky práce otevřeného trhu práce jsou dostupné především pro osoby s vysocefunkčním autismem a pro osoby s Aspergerovým syndromem. Chráněný trh práce nabízí několik možností pracovního zařazení či přípravy pro pracovní zařazení. První možností je práce zcela bez podpory, která se týká především osob s Aspergerovým syndromem. Druhou možností je chráněné pracovní místo, které je zřizováno pro daného jedince. Toto místo bývá finančně podporováno Úřadem práce České republiky. Další možností, která je nabízena nevládními neziskovými organizacemi, je služba podporovaného zaměstnávání. Cílem této služby je podpořit osoby se zdravotním postižením či zdravotním znevýhodněním při hledání a udržení si pracovní pozice na otevřeném trhu práce. Pokud osoba se zdravotním postižením či zdravotním znevýhodněním uspěje a získá zaměstnání, je jí zpočátku poskytována podpora na pracovišti. Čtvrtou možností jsou tranzitní programy. Ty mají za úkol připravit studenty posledních ročníků na přechod do zaměstnání. Služby podporovaného zaměstnávání a tranzitního programu jsou například poskytovány organizací Rytmus, v Olomouci tyto možnosti nabízí SPOLU Olomouc, konkrétně služba Sociální rehabilitace.

Bazalová (2012) uvádí i možnosti pracovního uplatnění osob s PAS v zahraničí. Dánská společnost **Specialisterne** zaměstnává osoby s poruchami autistického spektra v oblasti testování softwaru. Tímto se inspirovali ve Velké Británii, kde organizace **ESPA**

(Education and Services for People with Autism) navázala svou činností na vzdělávání žáků s PAS, a tak jim nabízí možnosti pracovního uplatnění. Slovenská organizace **SPOSA** (Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom) realizuje projekt *Autisti v práci* – deset lektorů trénuje třicet osob s poruchami autistického spektra, pomáhá jim zjistit, jaké pracovní pozice jsou pro ně vhodné, zorientovat se na trhu práce, kontaktovat možného zaměstnavatele, podporují je během výběrového řízení a pomáhají jim ve zkušební době (<https://www.sposa.sk/>, online). Australská organizace **ASPECT** (Autism Spectrum Australia) poskytuje osobám s poruchami autistického spektra mnoho služeb včetně podpory při hledání vhodného zaměstnání (<https://www.autismspectrum.org.au/>, online).

2 PŘEHLED POZNATKŮ Z AKTUÁLNÍCH VÝZKUMŮ

Druhá kapitola předkládá přehled aktuálních výzkumů, které se týkají zátěže pečujících osob v kontextu péče o osoby s poruchami autistického spektra. Jednotlivé výzkumy jsou krátce popsány a poznatky tak tvoří základ teoretického rámce pro další rozpracování tématu práce autorkou.

Aktuální výzkumy týkající se zátěže osob pečujících o osoby s poruchami autistického spektra byly autorkou vyhledávány před zahájením konceptualizace tématu diplomové práce, ale také v průběhu, aby poznatky reflektovaly potřeby aktuálnosti a relevantnosti poznatků.

Pro vyhledávání výzkumů zabývajících se zátěží osob pečujících o osoby s poruchami autistického spektra (PAS) byla použita tato klíčová slova a jejich kombinace s Booleovskými operátory: „strain OR stress OR stressor OR stress factor AND carer OR caregiver OR family members OR informal carer OR informal caregiver AND autism OR asd OR autism spectrum disorder NOT child OR children OR kid OR kids OR childhood“.

Pro účely obsahu práce bylo zapotřebí definovat pojmy „pečující osoba“ a „osoba s poruchou autistického spektra“: pečující osobou je myšlena dospělá osoba, jež je v příbuzenském vztahu s osobou s poruchou autistického spektra; osobou s poruchou autistického spektra je myšlena dospělá osoba, tedy starší 18 let, s touto poruchou.

Potřebné relevantní studie byly dohledány prostřednictvím dostupných elektronických databází EBSCO, PsycInfo, ProQuest a PubMed, celé texty byly dohledávány i pomocí internetového vyhledávače Google Scholar. Vyhledávání studií bylo omezeno dostupností plnotextů, publikováním studií po roce 2000, a také jazykem, ve kterém byly studie publikovány. Byly vyhledávány studie primárně v anglickém jazyce, případně ve francouzském, ovšem ve francouzském jazyce nebyly publikovány studie, které by splňovaly stanovená kritéria.

Studií se nepodařilo dohledat mnoho, u některých z nich nebylo možné dohledat plný text práce. Také se nepodařilo dohledat studie, které by se tomuto tématu věnovaly v sociokulturním kontextu České republiky, proto analyzuje a syntézuje pouze studie zahraniční (názvy studií budou uváděny v jazyce originálu, tj. v angličtině, a tučně jsou uvedena dominantní zjištění pro přípravnou fázi výzkumné práce autorky).

Studie *Types of strain among family members of individuals with autism spectrum disorder across the lifespan* byla realizována ve Spojených státech amerických. Výzkumu se zúčastnilo 193 osob. Kritériem pro účast ve výzkumu nebyl věk osoby s poruchou autistického spektra, ale výzkumu se zúčastnily i osoby pečující o dospělé s poruchami autistického spektra. Pro sběr dat byl využit jednorázový online průzkum, ve kterém uvedli základní informace o sobě a o osobě s poruchou autistického spektra (např. věk, etnická příslušnost, dosažené vzdělání, diagnóza). Pro hodnocení zátěže byl využit dotazník zátěže pečovatele Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ). Pro oblast objektivní zodpovědnosti byl upraven dotazník Adult Sibling Questionnaire, další částí výzkumu byla aplikace dotazníku rodinných potřeb Family Needs Questionnaire (FNQ) a poslední část se věnovala copingu – pro tu byl využit instrument Brief COPE. Výsledky ukázaly, že **u pečujících osob je vyšší míra objektivní zátěže, odpovědnost za péči se pojí s objektivní a subjektivní internalizovanou zátěží a způsoby copingu se pojí se všemi druhy zátěže. Autoři navrhuji, aby se budoucí výzkumu věnovaly typům zátěže pečovatele.**

Studii zaměřující se na osoby pečující o dospělé osoby s poruchami autistického spektra je *Brief Report: What Happens When I Can No Longer Support My Autistic Relative? Worries About the Future for Family Members of Autistic Adults*. Výzkum byl proveden ve Velké Británii a zúčastnilo se jej 120 pečujících (většinou ženy). Pro sběr dat byl využit online průzkum, v jehož první části respondenti uvedli základní informace o sobě a o osobě s poruchou autistického spektra. Dále následovaly položky zjišťující možné obavy pečujících osob a připravenost na budoucnost. Výsledky v této studii ukázaly, že 60 % dospělých osob s PAS žije v rodinách, 29 % respondentů uvedlo, že v budoucnu by se o příbuzného s PAS mohl starat jiný člen rodiny, 33 % respondentů uvedlo někoho jiného než člena rodiny a 36 % respondentů na tuto otázku nedokázalo odpovědět. Jako nejčastější obavy respondenti uvedli, zda budou osoby s PAS šťastní, kde budou žít a kdo o ně bude pečovat. Většina (tj. 77 %) respondentů uvedla, že se také obává, že potřeby osob s PAS nebudou naplňovány. Další oblastí, na kterou se tento výzkum zaměřil, byla připravenost na budoucnost – ze zjištění vyplývá, že 44 % respondentů již započalo plánování budoucnosti a 28 % účastných osob uvedlo, že by rádi začali, ovšem neví jak. **Získané poznatky poukazují na důležitost podpory pro rodiny s dospělými osobami s PAS – může se jednat např. o pomoc při hledání vhodného bydlení, možného zaměstnání, či problematiku finanční stránky.**

Individual, parent and social–environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder je výzkum zaměřující se na rodiče

pečující o dospělé osoby s poruchami autistického spektra. Výzkum byl uskutečněn ve Spojených státech amerických a zúčastnilo se jej 130 rodičů. Výsledky přinesly čtyři hlavní zjištění. Zprv, **plánování budoucnosti souvisí s vyšší pečovatelskou spokojeností**, což bylo prokázáno předchozími studiemi. Druhým zjištěním je **důležitost zapojení osob s poruchami autistického spektra v rámci komunity** – sourozenci osob s PAS uváděli, že se je rodiče báli podpořit v kontextu zapojení se do společenského dění. Zatřetí, rodiče dospělých s PAS, jimž dávali menší možnost výběru, uváděli **větší účinnost péče, ovšem toto souvisí se zvýšenou zátěží**. A začtvrté, rodiče, jejichž děti vykazují sociálně nežádoucí chování a zhoršení zdraví, uváděli **výrazně větší míru zátěže**.

The Stories of Older Parents of Adult Sons and Daughters with Autism: a Balancing Act je studií zaměřenou na pečující osoby o dospělé osoby s poruchami autistického spektra. Studie byla realizována v Austrálii a zúčastnilo se jí 16 rodičů. Z vyprávění rodičů vyplynulo, že se po celou dobu **snaží dělat vše pro své děti s PAS**, zatímco současně si musí plnit své povinnosti vůči sobě, partnerovi, dětem. Rodiče se shodli na tom, že se **snaží dodržovat zaběhnutou rutinu, rituály, snaží se vyhýbat změnám, čímž je ovšem znemožněno učení se něčeho nového, učení se nových zvládacích strategií**. Z vyprávění také vyplývá, že rodiče pravděpodobně nebudou aktivně hledat sociální služby, které by jim byly podporou.

Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder je název studie popisující výzkum, který byl realizován na Novém Zélandě a zúčastnilo se jej 172 pečujících osob (154 matek a 18 otců). Výzkum se zabýval copingovými strategiemi a zátěží spojenou s péčí. Sběr dat probíhal prostřednictvím online dotazníku. V jeho úvodní části pečující osoby uváděly základní informace o sobě (věk, pohlaví, etnickou příslušnost, vzdělání, zda pečují o osobu s PAS sami a zda s osobou s PAS žijí v jedné domácnosti). Základní informace o osobách s PAS, které pečující osoby uváděly, byly pohlaví a věk. Ačkoli byly osoby s PAS převážně děti a adolescenti, výzkumu se zúčastnily i pečující osoby, jejichž děti byly již dospělé. Rodičovský stres pojící se s péčí o osobu s PAS byl zjišťován pomocí 13 ASD-related caregiving tasks, které byly popsány Plantem a Sadersem (2007) a úroveň stresu byla měřena pomocí Likertovy 7 stupňové škály. Obecný rodičovský stres pojící se s péčí byl měřen pomocí škály Caregiver Reaction Scale (CRA) (Given et al., 1992), která se skládá z 24 položek. Copingové strategie byly měřeny pomocí 28 položkové BriefCOPE (Carver, 1997), které byly rozděleny do čtyř subdomén popsaných Bensonem (2010) – zapojení (*engagement*), rozptýlení (*distraction*), odstoupení/stažení se (*disengagement*) a přepínání (*reframing strategies*). Využívání copingových strategií bylo

měřeno pomocí Likertovy 4 stupňové škály. Výsledky ukázaly, že **stupeň zátěže se zvyšoval se závažností symptomů poruch autistického spektra**, ačkoli síla tohoto vztahu závisela i na použitých měřicích nástrojích. Analýza dat zabývajících se copingovými strategiemi ukázala, že **některé strategie zmírňují vnímanou zátěž pečovatele**.

Z výše uvedených výzkumů vyplývá, že osoby pečující o dospělé osoby s poruchami autistického spektra procházejí zátěžovými situacemi a zátěž vnímají, ať už se jedná o zátěž objektivní, subjektivní, psychickou aj. Poskytování péče dospělým osobám s poruchami autistického spektra s sebou přináší mnohé otázky a obavy z budoucnosti, na což nemusejí být pečující osoby připravené, nebo neví „kde a jak začít“.

Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults With Autism je studií zaměřující se na emocionální pohodu matek pečujících o dospívající a dospělé osoby s PAS. Realizována byla ve Spojených státech amerických – polovina participantů žila ve Wisconsinu a druhá polovina v Massachusetts. Data byla získávána pomocí techniky dotazníku a rozhovoru v pěti fázích (čtyři fáze sběru dat proběhly v letech 1998–2003 a pátá fáze byla realizována roku 2008). Do studie byly zahrnuty matky, jejichž děti byly na začátku studie roku 1998 starší 10 let a měly diagnostikovanou poruchu autistického spektra. Tato studie byla první, která se zaměřila na intraindividuální změny emocionální pohody u matek středního a vyššího věku. Prvním cílem studie bylo zjistit, jak se depresivní a úzkostné příznaky matek měnily v průběhu 10 let. Autoři předpokládali, že oba aspekty emocionální pohody se v průběhu času zlepší. Depresivní příznaky se v průměru nezměnily, ačkoli v počátcích výzkumu vykazovaly starší matky méně příznaků deprese. Druhým cílem studie bylo identifikovat proměnné v kontextu vztahů matek a dětí. Když byly tyto modely zpracovány, ukázalo se, že v průběhu 10 let průměrné hodnoty míry úzkosti zaznamenaly pokles, ale na rozdíl od stanovené hypotézy se hodnoty depresivních příznaků zvyšovaly. Tím pádem rozdílné informace poskytnuté v počátcích studie matkami středního a vyššího věku ohledně depresivních příznaků a úzkosti, již nebyly signifikantní. Výsledky studie prokázaly, že **ačkoliv vnímaná úzkost může v průběhu času klesat, depresivních příznaků se to týkat nemusí**.

Zajímavou studií je *Experiences of father carers of children with Autism Spectrum Disorder: an exploratory study*. Tato studie je zaměřena na otce v roli pečujících osob v Jihoafrické republice. Studie se zúčastnilo osm otců, kteří pečují alespoň o jedno dítě s poruchou autistického spektra, a to vysocefunkční, středněfunkční i nízkofunkční. Studie

zjistila, že otcové projevují méně optimismu, jde-li o budoucnost jejich dětí s PAS, ovšem je možné, že je zde spojitost s úrovní funkčnosti – rodiče dětí s vysocefunkčním a středněfunkčním autismem jsou optimističtější. Jako významný aspekt se ukázala i časová náročnost. Nicméně, otcové se shodli, že **poskytování péče pro ně bylo obohacující**. Také **jako pečující otcové vnímali méně podpory v rámci komunity**.

3 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ

Třetí kapitola je rozčleněna do tří podkapitol, v nichž jsou vymezeny základní pojmy. První podkapitola se věnuje poruchám autistického spektra, užívaným klasifikacím, popisům jednotlivých typů poruch autistického spektra podle Mezinárodní klasifikace nemocí, desáté revize (MKN-10), v aktuálním znění, a jejich dalšímu možnému členění. Dále zmiňuje některé organizace a jimi poskytované sociální služby, které se zaměřují na osoby s poruchami autistického spektra, jejich rodiny a další blízké osoby, nebo na osoby s mentálním postižením, jejichž činnost je směřována i na osoby s poruchami autistického spektra. Druhá podkapitola je zaměřena na téma rodiny v roli pečovatele. V této podkapitole je vymezena rodina, její funkce, resilience a vulnerabilita. Třetí podkapitola se věnuje tématu zátěže. Vymezuje nejen pojem zátěž, ale i stres, jelikož nepanuje shoda, zda jsou tyto pojmy synonymy či nikoliv. Dále se věnuje také pojmům souvisejícím s popisovanou tematikou.

3.1 Poruchy autistického spektra

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, ve své desáté revizi (dále jen „MKN-10“) řadí poruchy autistického spektra do kategorie Poruch psychického vývoje (F80 – F89), kde jsou označovány jako pervazivní vývojové poruchy (jsou uvedeny pod alfanumerickým kódem F84) (<https://old.uzis.cz/cz/mkn/index.html>). Tato klasifikace je v České republice platná a užívaná. V současné době je připravena jedenáctá revize (MKN-11), na jejíž uvedení do praxe se čeká.

Jedenáctá revize s sebou přinese některé změny, některé se budou týkat i poruch autistického spektra. Diagnózy *dětský autismus* a *Aspergerův syndrom* by měly být spojeny do jedné kategorie, pro niž budou charakteristické deficity v oblasti sociální komunikace, omezené a repetitivní chování, zájmy, nebo aktivity. Informace k poruchám autistického spektra budou aktualizovány tak, aby odrážely současnou odbornou literaturu. (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6313247/?fbclid=IwAR00ptle1Aa59HUotMj-3maKRvE2WcOmftzS7liir6WGU79MP0kL_Eiy798, online)

Americká psychiatrická asociace vydává **Diagnostický a statistický manuál**, v současné době je platná jeho pátá revize (DSM-V). V něm je porucha autistického spektra zařazena v kapitole neurovývojové poruchy a lze ji nalézt pod určujícím kódem 299.00.

Porucha autistického spektra (podle DSM-V) je v současné době diagnózou zastřešující diagnózy známé ze čtvrté revize diagnostického a statistického manuálu (DSM-IV), kterými byly *autistická porucha*, *pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná*, *dětská dezintegrační porucha* a *Aspergerova porucha*. *Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací*

a *stereotypními pohyby*, jež je lékařskou diagnózou v MKN-10, neměla ekvivalent již v DSM-IV, na čemž se v další revizi diagnostického a statistického manuálu nic nezměnilo. Změnou ovšem je vypuštění *Rettova syndromu*, který je nyní uváděn jako jedna z dalších možných diagnóz v kapitole diferenciální diagnostiky. Poruchu autistického spektra lze specifikovat podle přidružené poruchy, např. s přidruženou poruchou intelektu, či nikoli, s přidruženou poruchou řeči, či nikoli, spojenou s jinou neurovývojovou, behaviorální či duševní poruchou aj. (DSM-5tm, 2013)

Z výše uvedeného vyplývá, že existuje duální systém klasifikace. Pro lepší znázornění změny a porovnání klasifikací MKN-10, DSM-IV a DSM-V je uvedena následující tabulka (Tab. 1).

Tab. 1 Porovnání klasifikací MKN-10, DSM-IV, DSM-V

MKN-10	DSM-IV	DSM-V
Dětský autismus F84.0	Autistická porucha	Porucha autistického spektra
Atypický autismus F84.1	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná	
Rettův syndrom F84.2	Rettův syndrom	–
Jiná dětská dezintegrační porucha F84.3	Dětská dezintegrační porucha	Porucha autistického spektra
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby F84.4	Není ekvivalent	–
Aspergerův syndrom F84.5	Aspergerova porucha	Porucha autistického spektra
Jiné pervazivní vývojové poruchy F84.8	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná	
Pervazivní vývojová porucha NS F84.9	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná	

zdroj: autorka (na základě klasifikací MKN-10, DSM-IV a DSM-V)

Dětský autismus (F84.0) je jádrem poruch autistického spektra. Této problematice se věnoval Leo Kanner ve své práci *Autistické poruchy afektivního kontaktu* (1943), v níž bylo popsáno jedenáct případů (Hrdlička & Komárek, 2014). Stupeň závažnosti u této poruchy je různý – od mírné až po těžkou formu – a problémy se musí projevit v každé části triády (tu představuje sociální interakce, komunikace, představitost). Dětský autismus je diagnostikován bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost přidružené poruchy a lze ho diagnostikovat v jakémkoli věku (Thorová, 2016).

Atypický autismus (F84.1) je diagnózou, jež se užívá v případě, kdy nejsou zcela naplněna diagnostická kritéria triády, nebo je nástup po třetím roce života (Hrdlička & Komárek, 2014). Nicméně u jedince se vyskytuje řada specifických symptomů z oblasti sociální, behaviorální a emocionální, které se ztotožňují s potížemi, s nimiž se potýkají osoby s poruchou autistického spektra. Je možné říci, že pojem atypický autismus je zastřešujícím pojmem pro osoby s poruchami autistického spektra, k nimž by mohl být užit pojem autistické rysy (Čadilová, Jůn & Thorová, 2007).

Rettův syndrom (F84.2) je velmi závažná vývojová porucha. Z dostupných zdrojů informací (Čadilová, Jůn & Thorová, 2007; Hrdlička & Komárek, 2014; Thorová, 2016) lze dovodit, že se týká pouze dívek, jelikož je vázán na chromozom X. Pokud se u chlapců objeví, je onemocnění natolik závažné, že umírají v průběhu těhotenství matky, během či po porodu. Ačkoliv jsou dohledatelné případy i chlapců s Rettovým syndromem. V současné době je dostupná studie *MeCP2_e2 partially compensates for lack of MeCP2_e1: A male case of Rett syndrome*, která se zabývá případy Rettova syndromu u mužů.

Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3) byla poprvé popsána Theodorem Hellerem. Jedná se o poruchu, kdy alespoň první dva roky probíhá u jedince vývoj normálně, ovšem poté dochází k výrazné regresi a nastupuje těžká mentální retardace. K těmto pozorovaným projevům se přidávají další symptomy (např. spánkové potíže, agresivita, neobratná zvláštní chůze, emoční labilita a další). Udává se, že nástup poruchy je v rozmezí dvou až deseti let věku dítěte, nejčastěji však mezi třetím a čtvrtým rokem. Zhoršení stavu může být náhlé, ale také může trvat několik měsíců a je následováno obdobím stagnace. Ačkoliv může nastat opětovné zlepšení, normy již nemůže být dosaženo (Thorová, 2016).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4) je nejasně definovaná porucha. Tato porucha sdružuje hyperaktivní syndrom, který nereaguje na stimulancia, mentální retardaci s IQ pod 50 bodů, stereotypní pohyby a/nebo sebepoškozování. Ovšem v období adolescence se objevuje tendence, kdy je hyperaktivita nahrazena hypoaktivitou. Sociální narušení jako u jiných poruch autistického spektra se nevyskytuje (Hrdlička & Komárek, 2014).

Aspergerův syndrom (F84.5) je pojem, který do praxe prosadila Lorna Wing roku 1981 a jedná se o nejdiskutovanější jednotku v kategorii poruch autistického spektra (Hrdlička & Komárek, 2014). Na Aspergerův syndrom je většinou nahlíženo jako na mírnější formu poruch autistického spektra. Etiologie je stále neznámá (jako u všech poruch autistického spektra), formální diagnostická kritéria uvádí deficity v sociální komunikaci, i výskyt obsedantního chování, což se shoduje s kritérii pro poruchy autistického spektra (Howlin, 2005). Aspergerův syndrom je považován za samostatnou jednotku, ovšem podle DSM-V tato diagnóza zanikla. Jedinci s Aspergerovým syndromem jsou stejně jedineční jako jedinci s jakoukoli jinou poruchou autistického spektra, není možné najít dva stejné jedince (Thorová, 2016). Autoři Valenta & Müller (2013) uvádějí, že se Aspergerův syndrom vyskytuje častěji u mužů.

Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8) je kategorií v Evropě nepříliš užívanou. Kritéria pro diagnostiku nejsou přesně definována (Thorová, 2016).

Pervazivní vývojová porucha NS (F84.9) je diagnózou, která by měla být přechodná, a je nutné, aby byly děti nadále sledovány pro pozdější specifikaci diagnózy. Lze ji využít u dětí raného a předškolního věku (Thorová, 2016).

V souvislosti s poruchami autistického spektra a jejich jednotlivými diagnózami se vyskytuje ještě pojem **autistické rysy**. Jelikož chybí jeho jednotná definice, není jasné, zda se jedná o synonymum pro symptomy poruch autistického spektra, nebo o označení projevů dětí, jejichž chování svou intenzitou a frekvencí neodpovídá daným diagnostickým kritériím (Thorová, 2016).

Wing vymezila kategorie osob s poruchami autistického spektra na základě **sociální interakce**. Jedná se o typ osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní a formální. V současné době je toto rozlišení běžně užíváno a Thorová (2016) považuje za vhodné, aby byl typ sociálního chování uváděn v diagnostickém závěru. Ovšem je důležité si uvědomit, že se nejedná o stálý

projev, a že se může s věkem jedince měnit. Thorová (2016) na základě zkušeností z praxe v publikaci uvádí ještě pátý typ, jedná se o typ smíšený-zvláštní.

Bazalová (2012) uvádí možnosti klasifikování poruch autistického spektra. Jednou z možností je klasifikace podle **adaptability**. V České republice jsou rozlišovány tři typy – vysoká míra adaptability, střední míra adaptability a nízká míra adaptability. V zahraničí se tato klasifikace může lišit podle země a pracoviště.

Vhodné je uvést rovněž členění poruch podle **funkčnosti osob s PAS**. V České republice jsou vymezeny tři typy autismu – nízkofunkční, středněfunkční a vysocefunkční. V zahraničí jsou užívány kategorie dvě – nízkofunkční a vysocefunkční autismus, ačkoli Bazalová (2012) uvádí jako výjimku S. Baron-Cohena, který uvádí tři typy členění na základě funkčnosti. Českým pojmům nízkofunkční a středněfunkční autismus odpovídá anglický pojem *low functioning autism* (mezinárodní zkratka LFA), vysocefunkčnímu autismu odpovídá pojem *high functioning autism* (mezinárodní zkratka HFA).

Dělení podle funkčnosti a adaptability spolu souvisí, též je možné je chápat jako jednu kategorii. „*Funkčnost můžeme vymezit jako schopnost fungování daného jedince ve společnosti, které závisí na mnoha faktorech ... a adaptabilitu jako schopnost přizpůsobení se, tedy regulování a změnu chování.*“ (Bazalová, 2012, s. 40) Z toho vyplývá, že autorka vnímá tyto pojmy odlišně na rozdíl od Thorové (2016), která tyto pojmy vnímá jako synonyma.

Je důležité uvést, že od pojmů nízkofunkční a vysocefunkční autismus se v současné době upouští. DSM-V rozlišuje tři stupně podpory – je to podpora mírná, podstatná a velmi výrazná (Thorová, 2016).

První stupeň – „vyžadující podporu“ (mírná podpora) – je charakteristický nepřizpůsobivostí chování, což výrazně narušuje funkčnost v jedné či více oblastech. Jedinec obtížně mění aktivity a problémy s plánováním brání samostatnosti. Může se zdát, že má menší zájem o navazování vztahů. Bez fungující podpory jsou zřetelné deficity v sociální komunikaci. (DSM-5tm, 2013)

Druhý stupeň – „vyžadující značnou podporu“ (podstatná podpora) – je charakteristický nepřizpůsobivostí chování, obtížným přivykáním si změnám. Repetitivní chování se vyskytuje často, všimne si jej i náhodný pozorovatel. Pokud je nutná změna pozornosti nebo činnosti, prožívá jedinec nepohodu. I přes poskytovanou podporu je patrný výrazný deficit ve verbálních i neverbálních sociálních komunikačních dovednostech. Jedinec

omezeně navazuje sociální vztahy, reakce na navázání komunikace od jiných osob jsou malé či abnormální. (DSM-5tm, 2013)

Třetí stupeň – „vyžadující velmi značnou podporu“ (velmi výrazná podpora) – je charakteristický neměnností chování, výraznými potížemi přizpůsobení se změně. Jedinec prožívá značnou nepohodu, má-li zaměřit pozornost jinam, či změnit činnost. Projevují se závažné deficity ve verbálních a neverbálních sociálních komunikačních dovednostech. Jedinec omezeně navazuje sociální vztahy, reakce na pokusy navázání komunikace od jiných osob jsou minimální. (DSM-5tm, 2013)

Dělení na základě funkčnosti není oficiálně v klasifikacích uváděno. Typy jsou vymezeny hodnotou inteligenčního kvocientu (dále jen „IQ“), mírou potřebné podpory a opožděným vývoje řeči. (Bazalová, 2012)

Vysocefunkční autismus

Tento pojem poprvé použili DeMeyr et al. roku 1981 pro skupinu osob s poruchami autistického spektra s normální či nadprůměrnou inteligencí. (Bazalová, 2012) Toto potvrzuje Hrdlička & Komárek (2014), kteří uvádějí členění podle funkčnosti u dětského autismu. Dle nich tento pojem zahrnuje osoby s poruchami autistického spektra, bez mentální retardace, s existencí komunikativní řeči.

„S. Baron-Cohen (2006) uvádí, že vysoce funkční autismus se vymezuje od IQ 85 a výše, M. Hrdlička (in Hrdlička, M., Komárek, V. (eds) 2004, s. 15) uvádí IQ vyšší než 70 ...“ (Bazalová, 2012, s. 41) Ačkoli se tedy autoři shodují, že vysocefunkční autismus je porucha autistického spektra bez mentální retardace, hodnota IQ, na základě které je definován vysocefunkční autismus, se liší.

Vosmik a Bělohlávková (2010) uvádějí, že vysocefunkční autismus je užíván pro osoby s dětským autismem a osoby s Aspergerovým syndromem.

Bazalová (2012) uvádí, že existuje rozsáhlá diskuse na téma Aspergerův syndrom a vysocefunkční autismus. Odborníci se neshodují, zda se jedná o dvě nozologické jednotky, či jednu.

Středněfunkční autismus

V České republice tento typ zahrnuje osoby s poruchami autistického spektra s lehkou nebo střední mentální retardací. Baron-Cohen (2006, online) však uvádí rozmezí IQ u této skupiny 55–84 bodů.

Hrdlička a Komárek (2014) uvádějí u tohoto typu lehkou nebo střední mentální retardaci, s více patrným narušením komunikativní řeči a stereotypií.

Ve Slovníku cizích slov (online) je středněfunkční autismus definován jako „*závady a poruchy psychosociálního vývoje a sociální komunikace u jedinců s lehkou až střední mentální retardací, impulzivita, dereistické myšlení, ritualizované, stereotypní a repetitivní chování, větší zájem o věci než o lidi, nesnáší změny v prostředí, specifický způsob vyjadřování.*“ Z čehož vyplývá, že osoby se středněfunkční poruchou autistického spektra potřebují vyšší míru podpory a jejich zdravotní postižení je patrné i náhodnému pozorovateli.

„Středně funkční Aspergerův syndrom je pak definován jako stav, kdy se objevují stejné obtíže jako u nízko funkčního AS, ale ne v takové frekvenci a pronikavosti. V určitých oblastech života je zapotřebí vyšší míra asistence.“ Thorová in Bazalová (2012, s. 42) Z tohoto vyplývá, že osoby se středněfunkčním Aspergerovým syndromem potřebují vyšší míru podpory a obtíže mohou být do jisté míry srovnatelné s nízkofunkčním AS.

Nízkofunkční autismus

Nízkofunkční autismus zahrnuje osoby s poruchami autistického spektra s těžkou nebo hlubokou mentální retardací, komunikativní řeč není rozvinuta, převládají stereotypní a repetitivní příznaky. (Hrdlička & Komárek, 2014)

Hodnoty IQ podle Baron-Cohena se odlišují od hodnot IQ těžké a hluboké mentální retardace. Baron-Cohen (2006, online) uvádí IQ od 54 bodů níže (IQ pro těžkou mentální retardaci je v rozmezí 34–20 bodů, pro hlubokou mentální retardaci to je 19 bodů a méně).

Ve Slovníku cizích slov (online) je nízkofunkční autismus definován jako poruchy autistického spektra s nižší úrovní vývoje mentálních funkcí. Osobu s nízkofunkčním autismem popisuje jako osobu nenavazující sociální kontakt s minimální sociální komunikací i neverbální, nemluví. Z uvedeného vyplývá, že osoba s nízkofunkčním autismem potřebuje velmi výraznou podporu v oblasti sociální komunikace.

Mezi projevy chování nízkofunkčního Aspergerova syndromu řadí Thorová (2016) obtížnou výchovnou usměrnitelnost, nepřiměřenou emoční reaktivitu, negativismus, nutkavost dodržování rituálů, nutkavé navazování kontaktu, odstup, emoční chlad, poruchy pozornosti, hyperaktivitu aj.

3.1.1 Organizace věnující se osobám s PAS

Ačkoli zde bude zmíněno pouze několik organizací, které se zaměřují na osoby s poruchami autistického spektra či na osoby s mentálním postižením, do jejichž cílové skupiny se řadí i osoby s poruchami autistického spektra, je v České republice mnoho organizací. Lze je najít téměř v každém kraji, bohužel, v Ústeckém kraji žádná taková organizace stále není.

Quip, z. ú. je organizací věnující se spolupráci s lidmi se zdravotním postižením. Zaměřuje se na osvětu a snaží se většinové společnosti nabídnout náhled na život lidí s mentálním postižením. Na internetových stránkách je uvedeno, že jejich úsilím je, aby sociální a právní systém plnil svůj účel, čímž je sociální začlenění, nevytváření závislosti na sociálních službách, nebo dávkách, a také aby lidem poskytoval prostor žít tak, jak si přejí. Quip, z. ú. je znám také díky individuálnímu plánování – plánování zaměřeného na člověka. Tento koncept byl definován v devadesátých letech dvacátého století a mezi klíčové principy se řadí hledání silných stránek, nadání a dovedností osoby s postižením, což by mělo vést ke zkvalitnění jeho života. Kromě plánování zaměřeného na člověka se zabývá problematikou deinstitucionalizace, svéprávnosti a rozhodování, volebním právem, psychiatrickou medikací v ústavech a dalšími. (kvalitavpraxi.cz, online)

Další důležitou organizací v České republice, která se zabývá problematikou osob s mentálním postižením, je **Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, z. s. (SPMP)**. Tato organizace se zaměřuje na dění ve společnosti, vyjadřuje se ke změnám a rozhodnutím týkajících se osob s mentálním postižením a jejich blízkých, upozorňuje na problémy, jimž lidé s mentálním postižením a jejich blízcí čelí, pomáhají lidem s mentálním postižením a jejich blízkým žít tak, jak si přejí, jak se jim líbí, vzdělávají nejen sociální pracovníky a věnují se i dalším činnostem. SPMP se vyjadřuje také k problematice voleb a omezení svéprávnosti osob s mentálním postižením. (spmpr.cz, online)

Největší a zřejmě také nejznámější organizací v České republice, která se zaměřuje na podporu osob s poruchami autistického spektra, je **NAUTIS, z. ú. (Národní ústav pro**

autismus). NAUTIS poskytuje služby celoživotní podpory osobám s poruchami autistického spektra, jejím rodinám, ale také lidem z jejich blízkého okolí (např. učitelům). Mezi jejich služby se řadí např. diagnostika a poradenství, včasná intervence do 7 let věku dítěte (raná péče, půjčovna pomůcek, individuální i skupinovou práci s dětmi, program aplikované behaviorální analýzy a další), terapie dětí a dospělých, speciálněpedagogické centrum (SPC), odlehčovací služby, osobní asistence, domov se zvláštním režimem aj. NAUTIS, z. ú. je členem několika mezirezortních odborných skupin, ve kterých se snaží prosazovat systémové řešení v oblasti péče o osoby s PAS v České republice, a také upozorňuje na potřebu větší míry pozornosti této problematice. V neposlední řadě je NAUTIS členem Autism-Europe, což je mezinárodní organizace sdružující organizace členských zemí Evropské unie, jež se aktivně zasazují o práva lidí s poruchami autistického spektra. (nautis.cz, online)

Organizací, která je známá nejen v Olomouckém kraji, je **JAN**, z. s. (**Jdeme autistům naproti**). Mezi služby poskytované touto organizací se řadí raná péče, sociální rehabilitace, nácvik sociálních dovedností, příměstský tábor v období letních prázdnin a v současné době i projekt Radost z pohybu. (jan-olomouc.cz, online)

MIKASA, z. s. je ostravskou organizací zaměřující se na osoby s poruchami autistického spektra, se střední a těžkou mentální retardací, s kombinovaným postižením a na osoby s atypickým chováním. Pořádá vzdělávací kurzy nejen pro odborníky a organizace, ale také pro laickou veřejnost, pro rodiny a blízké okolí osob se zdravotním postižením. Mezi jejich další aktivity se řadí průvodcovství rodin s dětmi s poruchami autistického spektra, sociální rehabilitace, denní stacionář a rodičovské skupiny. Zajímavostí je, že MIKASA, z. s. je zapojena do projektu Homesharing. (mikasazs.cz, online)

Za sklem, o. s. je zlínská organizace s pobočkami v Olomouci a v Praze. V současné době má registrovány tři sociální služby – odborné sociální poradenství pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra a dospělé osoby s poruchami autistického spektra, sociálně-aktivizační služby a sociální rehabilitaci. Ve Zlíně pořádají také vzdělávací kurzy, ve všech městech se zabývají osvětou. (zasklem.com, online)

Naděje pro děti úplňku, z. s. je spolek sdružující rodiče a další členy rodin dětí s poruchami autistického spektra. Jejich přáním je, aby v České republice byly dostupné sociální služby, které budou těmto rodinám pomáhat – dostupnost sociálních služeb vnímají jako velký problém. Na jejich internetových stránkách je dostupný film Děti úplňku, a také příběhy rodin, které zprostředkovávají náročnost péče. S nápadem natočit film přišli manželé

Třešňákovi, kteří také stojí za projektem Homesharing v České republice – paní Třešňáková je vedoucí projektu. (detiuplnku.cz, online)

3.2 RODINA V ROLI PEČOVATELE

3.2.1 Rodina

Hartl & Hartlová (2010) definují rodinu jako společenskou skupinu, kterou pojí manželství nebo pokrevní vztahy, odpovědnost a vzájemná pomoc. Hartl & Hartlová (2009) definují rodinu nukleární a rodinu širší. Nukleární rodina, neboli jaderná, je rodina tvořena manželi/rodiči a dítětem/děti, širší rodinu pak dotváří širší příbuzenstvo, tzn. strýcové a tety, bratrance a sestřenice a prarodiče. Širší rodina je tvořena nejen pokrevními vztahy, ale také tradicemi rodiny, postoji apod.

Michalík (2013) se odkazuje na Matějčka (1994) a uvádí jeho pojetí rodiny, které je zajímavé v tom, že na rodinu nahlíží ze strany dítěte. Dítě za své rodiče přijímá ty osoby, které se k němu chovají mateřsky a otcovsky – dítě nepovažuje za podstatné, zda tyto osoby mají dokument z porodnice jako potvrzení, či nikoli.

Kurucová (2016) se odkazuje na Sopóciho (2009) a jeho vymezení rodiny, jakožto nejuvýstižnější definici. Rodinu vymezuje jako sociální skupinu tvořenou dvěma nebo více osobami, které společně žijí v jedné domácnosti a pojí je manželský, pokrevní či adoptivní svazek.

Rodina tvoří důležitou součást společnosti a má nenahraditelný význam v oblasti vývoje a výchovy dítěte.

Rodina má pět základních funkcí. Jedná se o funkci biologickou, ekonomickou, výchovnou, emocionální a ochrannou.

Biologická funkce je považována za historicky nejstarší a nejdůležitější. Kraus (2008) uvádí, že **biologickoreprodukční funkce** má význam nejen pro společnost jako celek, ale také pro jedince, jež rodinu tvoří. Ačkoli je podstata této funkce rodiny jasná, trend současné doby je jiný – je upřednostňován kariérní růst, vlastní seberealizace. Některé rodiny tedy mohou dítě vnímat jako jakousi překážku, jiné jako přepych. Ženy se také stávají matkami v pozdějším věku, což s sebou může, ale nemusí, nést různé komplikace. V Číně byla například uplatňována politika jednoho dítěte.

Ekonomická funkce rodiny spočívá v jejím zajištění. Rodina je vnímána jako jeden ze základních prvků rozvoje ekonomického systému dané společnosti. Nejenže jsou jednotliví členové rodiny součástí systému v rámci svého povolání, ale také jsou i významnými spotřebiteli. (Kraus, 2008) Klevetová & Dlabalová (2008) k funkcím rodiny přidávají funkci spotřebitelskou, jakožto samostatnou funkci rodiny.

Z hlediska socializace dítěte je rodina nejdůležitější, plní tedy **výchovnou funkci**. Poskytuje dítěti základní orientaci ve světě a dává jim vše potřebné pro zařazení do společnosti. (Výrost & Slaměník, 1998)

Výrost & Slaměník (1998) zdůrazňují **emocionální funkci** jakožto funkci jedinečnou a nezastupitelnou. Určuje význam rodiny, a je potřebným mezičlánkem mezi jedincem a společností jako celkem.

Ochranná funkce spočívá v ochraně zdraví dítěte, ale také v ochraně před sociálněpatologickými jevy. Ochrana a citová opora je poskytována dítěti i dospělým členům rodiny, ať už v období, kdy jsou zdraví, nebo v období, kdy se nemohou či nechtějí postarat. (Kuručová, 2016) V současné době, respektive od roku 1990, se očekává, že rodina bude více zainteresovaná v plnění této své funkce, do té doby tuto funkci částečně přejímal stát. (Kraus, 2008)

Hovoříme-li o rodině, je důležité zmínit zvládání každodenních nároků a také neobvyklých stresorů (tento pojem bude vysvětlen v následující kapitole). V této souvislosti je zapotřebí definovat ještě dva termíny – **rodinnou resilienci** a **vulnerabilitu rodiny**.

Sobotková (2007) uvádí, že velkou zásluhu na rozpracování tématu rodinné resilience má tým amerických psychologů, jenž je veden Hamiltonem McCubbinem. **Resilienci rodiny** lze definovat jako potenciál pro růst a rozvoj osobností jednotlivých členů rodiny, pro změny vztahů v rodině, též i při změně priorit v hodnotovém žebříčku členů rodiny. Je chápána jako pozitivní stránka zvládání životních obtíží. Strnadová (2008) se odkazuje na Sobotkovou (2004) a uvádí, že se rodinná resilience vztahuje k adaptačním procesům a zvládacím strategiím rodiny. Jedná se o dynamickou vlastnost rodiny, nikoliv o její stabilní charakteristiku.

Opakem je vulnerabilita rodiny. Vulnerabilitu, tedy zranitelnost, určují mezilidské vztahy v rodině a organizační struktura rodiny. **Vulnerabilitu rodiny** lze vymezit jako

náchylnost ke zhoršení fungování rodiny jako celku, a to v důsledku nedostačujících sil a zdrojů využitelných k řešení problému. (Sobotková, 2007)

Kurucová (2016) uvádí nejčastější charakter rizikových okolností, čímž je zdravotní, ekonomické, sociální či psychosociální ohrožení, a to může vést až k dysfunkci rodiny.

3.2.2 Pečovatel

Pro účely této práce budeme vycházet z faktu, že roli pečovatele, pečující osoby, přebírá člen rodiny. Je obvyklé, že tuto roli přejímá zpravidla jeden člen rodiny, kterému se dostává podpory od dalších členů rodiny a přátel. Podporou mu mohou být i odborníci z dané problematiky, v tomto případě odborníci věnující se problematice poruch autistického spektra. V současné době není neobvyklé najít podporu i na sociálních sítích, kde vznikají různé skupiny, ve kterých mohou pečující osoby sdílet své poznatky, zažádat o pomoc, s někým se spojit apod.

Téma pečujících osob je velmi silně spjato se ženami a jejich rolami, které zastávají. Ženy jsou od pradávna považovány a stavěny do rolí pečovatelek, hospodyněk. Tento model je relativně stálý a předávaný dále dalším generacím, ačkoli trendem současné doby je ve společnosti vyrovnávání rolí žen a rolí mužů. Ženy dosahují stejného vzdělání jako muži, mohou si zvolit své povolání, chtějí v kariéře postupovat dále, což ovlivňuje změnu role muže, role otce a společnosti. Tento fakt, feminizaci péče, potvrzuje např. Michalík (2013), který uvádí, že ačkoliv se vždy hovoří o pečujících, o pečujících osobách, míní se jimi především ženy. Ženy tuto roli přebírají dobrovolně, ovšem také mohou být k převzetí role pečující osoby společenskými podmínkami nuceny. Tedy, hovoří-li se o pečujících rodinách, hovoří se spíše o ženách, jejichž prostřednictvím se poskytování péče týká celé rodiny.

Pečující osoba je osoba, která pečuje o člena rodiny, přítele či souseda bez nároku na finanční či jinou odměnu a bez formální smlouvy. (Matoušek, 2008)

Kurucová (2016) se odkazuje na Bártlovou (2005) a hovoří o primárním pečovateli. **Primárním pečovatelem** je člen rodiny, jenž přebírá velkou část péče. Evropská charta pro rodinné pečovatele (*European Charter for Family Carers*) (COFACE, online) uvádí, že **rodinným pečovatelem** (*family carer*) je neprofesionální osoba poskytující primární pomoc při běžných denních činnostech částečně nebo zcela závislé osobě a jejímu bezprostřednímu okolí. Evropská charta pro rodinné pečovatele plní deset hodnot: první z nich je výše zmíněné definování rodinného pečovatele, následuje výběr rodinného pečovatele, veřejná podpora,

rodinná podpora, místo rodinného pečovatele ve zdravotnickém systému, oficiální status rodinného pečovatele, kvalita života, právo na odpočinek, informovanost/školení (ve smyslu vzdělávání se) a posouzení a monitorování. Jednou z důležitých informací, které Evropská charta pro rodinné pečovatele zmiňuje, je výběr rodinného pečovatele, o němž by si měla rozhodnout osoba, která péči potřebuje, ovšem i členové rodiny by měli udělat podobná rozhodnutí, zda jsou schopni a ochotni tuto roli převzít.

Hovoříme-li o rodině v roli pečovatele, je důležité vymezit také zátěž pečovatele, která je tématem následující podkapitoly.

3.3 ZÁTĚŽ

Odborníci se neshodují, zda jsou pojmy zátěž a stres synonymy. Jelikož jsou dostupné publikace, ve kterých se na tyto pojmy nahlíží jako na synonyma, stejně tak jsou k dispozici publikace, ve kterých jsou pojmy vnímány odlišně – proto je zapotřebí definovat oba pojmy, a také pojmy související.

„Bratská (2006, s. 305) definuje zátěž jako nadřazený pojem pro různé psychické stavy, s projevy zátěžových faktorů v oblasti somatických a psychických funkcí a ve změnách struktury i dynamiky činnosti, které vyvolávají zátěžové situace.“ (Kurucová, 2016, s. 20)

„Ve shodě s O. Mikšíkem (2003) je možné chápat psychickou zátěž jako stav, při němž člověk prožívá výrazné psychické napětí, stav, kdy se prověřuje jeho schopnost integrovaně jednat, obstat vůči emociogenním vlivům a schopnost účinně se vyrovnat s novými situačními kontexty.“ (Urbanovská, 2012)

Zátěž lze chápat jako stav, během něhož jedinec prožívá určité napětí, které se může projevit v oblasti psychických i somatických funkcí, a záleží pouze na jeho schopnost, jak tuto situaci zvládne.

Zátěž je vnímána jako faktor, jenž působí na organismus a klade na něj požadavky, tím pádem je narušena jeho rovnováha, což vyvolá činnost zaměřenou na její obnovení. (Strmeň & Raiskup, in Kurucová, 2016)

Hartl & Hartlová (2015) rozlišují zátěž psychickou, jejímž synonymem je stres, a zátěž psychosociální. Psychosociální zátěž definují jako zátěž plynoucí z obtížných sociálních vztahů nebo situací. Ukazateli tohoto stavu mohou být stupňující se pocit nejistoty, ztráta

pocitu dobrého zdraví, rostoucí pocit ohrožení (vnitřního či vnějšího), pocity nedostačivosti v sociálních rolích, ztráta schopnosti přizpůsobit se novým situacím, pocit ohrožení života. Psychickou (zátěž neboli stres) vymezují osmi způsoby.

Psychická zátěž se často pojí s vysokým pracovním tempem, náročností pracovní doby a prací na směny, nebo také s prací pod časovým tlakem. (Zacharová, 2017)

Paulík (2009) vymezuje psychickou zátěž jako nároky směřující obzvláště k psychické činnosti jedince, kterou dělí na *senzorickou* nebo *emocionální*. Pelcák (2015) rozlišuje psychickou zátěž *běžnou*, *optimální*, *hraniční* a *extrémní*. Běžnou zátěží se rozumí život člověka ve zcela běžných, osvojených kontextech života. Optimální zátěž stimuluje a podmiňuje psychický rozvoj osobnosti, hraniční psychická zátěž reprezentuje požadavky, s nimiž se člověk vyrovnává s vypětím psychických sil. Zacharová (2017) popisuje extrémní psychickou zátěž jako situaci, které jedinec podléhá, jelikož ji není schopen zvládnout.

Zátěž je vymezena jako situace, v níž se jedinec nachází a je vystaven požadavkům, které jsou zvládnutelné a k jejich zvládnutí má dostatečné zdroje. (Kliment, 2014) Kebza in Kliment (2014) uvádí, že je zátěž nezbytná pro další rozvoj jedince.

Scott in Musil (2010) vymezuje psychologický stres jako situaci, v níž je možnost adaptace obtížná či neproveditelná, ačkoli motivace je silná.

„*Stres je definován jako charakteristická fyziologická odpověď na poškození nebo ohrožení organismu.*“ (Seley in Hartl & Hartlová, 2015, s. 568) Mohapl (1990) uvádí, že v Selyeho původním pojetí nebyl stres vnímán jako zátěž, která dolehla na organismus, nýbrž jako způsob reakce organismu.

Vágnerová (2014) uvádí, že je stres komplexní psychofyziologickou reakcí, jež se na psychické úrovni jeví dojemem ohrožení tělesné a duševní pohody, nebo dojemem nadměrné zátěže. Stres není nutno vnímat pouze negativně. V přiměřené míře může stres člověka aktivizovat. Rozlišuje se *distres*, jenž se pojí s pocitem ohrožení, a *eustres*, který je spjat s aktivizací člověka, jelikož věří, že situaci je možné zvládnout.

Obecně je stres vnímán jako psychofyzický stav člověka, kterého něco ohrožuje nebo ohrožení očekává, ovšem necítí se být dostatečně kompetentní, aby danému ohrožení čelil. V souvislosti se stresem je důležité vymezit i pojem **stresor**. Stresorem jsou rozuměny podněty rušivé či škodlivé, které způsobí rozvoj stresové reakce. Některé stresory ovlivňují

všechny lidi, některé působí pouze na určité osoby. Stresory můžeme rozčlenit do několika kategorií. Jedná se o *stresory materiální* či *biologické, sociální, fyzikální, emocionální, akutní, chronické, výkonové, interpersonální, pracovní*, a také je možné stresory členit *podle intenzity*. (Urbanovská, 2012)

Urbanovská (2012) se pro účely publikace přiklání k interakčnímu modelu stresu, z čehož vyplývá, že pojmem stres se označuje extrémní zátěž. Jedná se o extrémní zátěž, která je způsobena nerovnováhou mezi požadavky prostředí a reakčními možnostmi organismu.

Pokud uvážíme náročnost situace, kdy je rodina primárním pečovatelem, jsou na ni kladeny určité nároky. Rodina se v této situaci nachází od narození dítěte, zjištění diagnózy a učinění rozhodnutí, že se o dítě budou starat doma (tedy dítě nebude v pobytovém zařízení), je zapotřebí definovat ještě jeden pojem. Tímto pojmem je krize.

V posledních letech je krize pojmem často užívaným. Krize může být ekologická, vládní, hospodářská, v manželství apod. **Krize** je především záležitost, která se týká jedince. V laickém slova smyslu může být pojem použit pro situace, při kterých dochází k nějaké dramatické změně a je doprovázena negativními emocemi. (Špatenková et al., 2004)

„Krize je náhlé negativní vyhocení situace spojené s pocitem existence nezvládnutelného problému.“ (Vágnerová, 2014, s. 43) Krize je tedy situace spuštěna nepředvídatelným faktorem, kterou jedinec může vnímat jako nezvládnutelnou, nebo jen stěží zvládnutelnou.

V této souvislosti Sobotková (2007) uvádí pojem **rodinný stres**. Rodinný stres je vnímán jako nespecifický požadavek na adaptační chování rodiny. **Rodinný distres** označuje stav negativní, a disharmonie a nerovnováha jsou vnímány jako nepříjemnost, ohrožení. Naopak **rodinný eustres** je stavem pozitivním, vzniká nerovnováha, ale je přijímána jako výzva, kterou je potřeba přijmout a řešit ji.

4 ZÁTĚŽ PEČOVATELE A KVALITA ŽIVOTA PEČOVATELE

Čtvrtá kapitola je rozčleněna do tří podkapitol. První se věnuje zátěži pečovatele, popisuje pojem pečovatelská zátěž člena rodiny a fáze procesu reakce na zátěžovou situaci, text uvádí dále vymezení pojmů syndrom vyhoření a syndrom pomocníka. Druhá z podkapitol je věnována kvalitě života pečovatele a vymezuje pojem kvalita života. Třetí podkapitola se věnuje copingu, tedy zvládacím strategiím.

4.1 ZATĚŽ PEČOVATELE

Matoušek (2008) hovoří o **pečovatelské zátěži člena rodiny**, kterou vymezuje jako zátěž člena rodiny pečujícího o jiného člena rodiny s vážným onemocněním či zdravotním postižením v domácím prostředí. Současně upozorňuje na míru stresu/zátěže pečující osoby a pocitu z poskytování péče a vztahu k příjemci.

Rahe in Vágnerová (2002) uvádí fáze procesu reakce na zátěžovou situaci. Těmito fázemi prochází pečovatel, který je pod ustavičnou psychickou a fyzickou zátěží. První z fází je **uvědomění si zátěže**, což znamená, že pečovatel prožívá a interpretuje určité situace jako stresové. Způsob, jakým člověk vnímá situaci jako stresovou, záleží na několika faktorech – podpoře rodiny, společnosti, aktuálním stavu, zkušenostech a schopnostech. Druhou fází je **aktivizace psychických obranných reakcí**, což může být např. popírání, izolování se. Třetí fází je **aktivizace fyziologických reakcí**, které jsou spuštěny v reakci na psychické podněty. Čtvrtou fází je **zvládnání (coping)**, kterému bude pozornost věnována v následující podkapitole. Pátou fází jsou **první chorobné příznaky**, což znamená uvědomění si vážnosti problémů. Poslední, šestou fází, je **diagnóza stresem podmíněné poruchy** (nejčastěji se jedná o psychosomatická onemocnění).

V souvislosti se zátěží pečovatele, nejen profesionálních pečovatelů, ale i rodinných pečovatelů, je důležité zmínit syndrom vyhoření a syndrom pomocníka. **Syndrom vyhoření** (burn-out syndrome) je v MKN-10 veden jako samostatná nosologická jednotka pod kódem Z73.0 a je vymezen jako stav životního vyčerpání. Matoušek (2008) popisuje syndrom vyhoření jako stav psychického, někdy celkového, vyčerpání, jenž je doprovázen pocitem beznaděje, obavami, někdy i zlostí. Hartl & Hartlová (2010) toto vymezení doplňují o ztrátu zájmu o práci, nástup každodenního stereotypu a rutiny, snahu přežít a nemít žádné problémy.

Prevenčí syndromu vyhoření je psychohygienu, dobré rodinné zázemí, relaxace, supervize. Jankovský (2003) zmiňuje, že někteří autoři rozlišují mezi syndromem vyhoření a syndromem vyčerpání. Jako příčinu vyčerpání uvádí dlouhodobou, respektive vleklou zátěž psychickou, fyzickou či emocionální – nevyklučuje ovšem, že by mohlo dojít k vyčerpání člověka příčinou náhlé změny v životě. Jako typický projev vyčerpání uvádí převahu negativních aspektů nad pozitivními, pocit nedocení a zbytečnosti. Ačkoli se syndrom vyhoření projevuje také psychickou, fyzickou nebo emocionální zátěží, vše je v podstatě důsledkem chronické zátěže, s níž se pojí dlouhodobé nasazení pro jiné lidi. **Syndromem pomocníka** je myšlena zejména nutková potřeba osob pomáhat druhým, aniž by o takovou pomoc měli zájem. (Schmidbauer, 2000)

Pro posouzení zátěže pečovatele je důležité zohlednit faktory týkající se pečovatele i faktory týkající se příjemce péče. Jak je uvedeno výše, Evropská charta pro rodinné pečovatele (*European Charter for Family Carers*) zdůrazňuje právo, aby si příjemce péče mohl zvolit svého rodinného pečovatele, tak i pečovatel má právo uvážit, zda tuto roli přijme či nikoliv. Kurucová (2016) uvádí jako zohlednitelné faktory pro roli pečovatele, životní styl (vliv na zaměstnání, koníčky, čas věnovaný rodině, čas věnovaný příjemci péče, čas na odpočinek), finanční prostředky, bytové prostředí, vybavení pro poskytování péče, dostupnost služeb apod. Co se týká příjemce péče, je zapotřebí zohlednit stupeň závislosti, dopomoc při běžných denních činnostech, dopomoc při péči o sebe sama, kognitivní stav, a také jeho chování (chování příjemce péče). Důležitým faktorem je i vztah mezi pečovatelem a příjemcem péče.

Pro posouzení zátěže pečovatele se dají využít dotazníky, které se zaměřují přímo na toto téma, či dotazníky zaměřující se na kvalitu života, kde je téma zátěže rovněž zohledněno. Kurucová (2016) uvádí jako dostupný a snadno použitelný nástroj v praxi *Caregiver Strain Index (CSI)*, jenž obsahuje třináct položek rozdělených do třech oblastí – objektivní zátěž, subjektivní zátěž a psychická zátěž.

4.2 KVALITA ŽIVOTA PEČOVATELE

Kvalitou života se zabývá mnoho oborů a autorů, proto je samozřejmé, že vymezení tohoto pojmu není jednotné. Matoušek (2008) definuje kvalitu života jako komplexní kritérium, které se používá k hodnocení účinnosti sociální péče. Hartl & Hartlová (2010) definují kvalitu života v rámci sociologie jako pocity a životní úroveň určitých skupin, jako

jsou např. senioři, příslušníci minorit. Lehman et al. in Kurucová (2016) vymezili kvalitu života jako subjektivní pocit celkové pohody závisící na funkčním stavu, zdrojích a možnostech. „Bradley (2006, s. 11) vymezuje kvalitu života jako obecnější koncept, který zahrnuje posouzení dopadu všech oblastí života na všeobecnou pohodu jednotlivce.“ (Kurucová, 2016, s. 31) Strnadová (2008) doplňuje, že neexistuje žádné obecně platné vymezení pojmu kvalita života. S odvoláním na Vaňurovou (2006) a Schalocka & Felceho in Emerson et al. (2004) Strnadová uvádí, že v současné době panuje obecná shoda odborníků v tom, že kvalita života je multidimenzionální konstrukt, který má mnoho významů, a to v závislosti na kontextu, v němž se používá.

Z pohledu speciální pedagogiky lze definovat kvalitu života osob s postižením jako takovou míru zapojení do života společnosti, kdy dochází v maximální možné míře k uspokojení materiálních, psychických a sociálních potřeb. (Kula, 2006) Ovšem speciální pedagogika se nezabývá pouze kvalitou života osob se zdravotním postižením, ale také kvalitou života rodin osob se zdravotním postižením, což přináší širší spektrum faktorů, které lze zkoumat.

Strnadová (2008) uvádí, že se do popředí zájmů odborníků dostává kvalita života rodin s mentálním postižením, jelikož umožňuje brát v potaz širší spektrum faktorů, které tyto rodiny ovlivňují, a také se v této skupině vyskytuje vyšší riziko vzniku zátěže, či mimořádně nižší subjektivně vnímaná kvalita života. Schalock in Strnadová (2008) ve své analýze dostupných nástrojů, které jsou určeny k hodnocení kvality života, rozlišuje 125 základních domén, ovšem osm z nich považuje za stěžejní. Jedná se o emocionální duševní spokojenost, mezilidské vztahy, materiální spokojenost, osobní rozvoj, fyzickou spokojenost, sebeurčení, sociální inkluzi a práva. Domény kvality života rodin osob se zdravotním postižením se liší podle přístupu výzkumníků. Jako zásadní domény se jeví vztahy v rodině, spokojenost členů rodiny (emocionální, fyzická a materiální) a dostupnost služeb pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodinám.

Strnadová (2008) jako často užívaný dotazník zjišťování kvality života uvádí *The Beach Center Family Quality of Life Scale*, jenž se zaměřuje na rodinné interakce, rodičovství, oblasti fyzické/materiální a emocionální spokojenosti a podpory zaměřující se na speciální potřeby. Dalším nástrojem, který uvádí, je *The Family Quality of Life Survey*. Ten se zaměřuje na kvantitativně měřitelná data v oblastech příležitosti ke zlepšení, iniciativy

jednotlivých členů rodiny jednat v souladu s dostupnými příležitostmi, dosažení a spokojenosti.

V souvislosti se zátěží pečovatele a kvalitou života pečovatele (kvalitou života rodin osob se zdravotním postižením) je zapotřebí zmínit také zvládací strategie, coping. Kurucová (2016) uvádí, že cílem poskytování péče v souvislosti se zátěžovou situací by mělo být obnovení vnitřní rovnováhy člověka a prostředí, ulehčení adaptace a využívání účinných copingových strategií.

4.3 COPING

Copingem jsou označovány aktivity sloužící ke zvládnutí zátěžových situací, jedná se tedy o zvládací strategie. Urbanovská (2012) uvádí, že copingové strategie jsou ty, jimiž se jedinec vědomě snaží vyrovnat se stresem. Do této kategorie se tak řadí veškeré vědomé strategie bez ohledu na jejich úspěšnost či vhodnost výběru. Lazarus in Kliment (2014) tímto vymezuje aktivity, reakce či odpovědi jedince, které jsou navázány na předchozí zhodnocení situace, což má vést ke snížení působící hrozby ve vztahu k jedinci.

Kurucová (2016) doplňuje, že copingové strategie a strategie zvládnutí zátěžové situace zahrnují to, co dělá rodina, aby získala a využila zdroje odolnosti. To se vztahuje k aktivním i pasivním strategiím rodiny sloužícím k udržení emocionální stability jednotlivých členů rodiny, a také k udržení pohody v rodině.

Autoři Kliment (2014), Kurucová (2016), Urbanovská (2012), Vágnerová (2014) a další se shodují, že lze coping rozdělit do dvou skupin – coping zaměřující se na řešení problému a coping zaměřující se na emoce. Coping zaměřený na problém je naplněn snahou o aktivní řešení stresové situace a jedinec je schopen dosáhnout svého cíle. Coping zaměřený na emoce je zaměřen na udržení subjektivní pohody, zahrnuje nejen aktivní řešení, ale i obranné mechanismy.

Vágnerová (2014) jako součást copingu uvádí obranné reakce, jež jedinci slouží k tomu, aby nepříjemná realita nepůsobila tak hrozivě. Uvádí několik obranných mechanismů – jsou to popření, vytěsnění, racionalizace, regrese, identifikace, substituce, projekce, rezignace a izolace. Popřením se jedinec brání zátěži tak, že nepřijímá pro něj ohrožující informace. Pokud si jedinec přestává uvědomovat různé nepřijatelné myšlenky, zážitky apod. a jsou tím pro něj zdánlivě vyřešeny, jedná se o vytěsnění. Racionalizace je vnímána jako

rafinovanější popření – jedinec si přehodnotí zátěžovou situaci tak, že dojde k uspokojivému vysvětlení, ačkoli výklad bude nesprávný. Regrese představuje únik na vývojově nižší úroveň, vyjadřuje odmítnutí řešení problému. Identifikace je vnímána jako pokus o zvýšení vlastní hodnoty tím, že se jedinec ztotožní s někým, koho je možné obdivovat. Nahrazení nedosažitelného cíle jiným, jenž se jeví dosažitelným, se nazývá substituce. Projekce je promítání vlastních obav a selhání, špatných vlastností do jiných lidí, a to především do těch, které jedinec nemá rád. Rezignace bývá reakcí na dlouhodobou zátěž, kdy se jedinec vzdává toho, co považuje za nedosažitelné. Izolace je obrannou reakcí, kdy se jedinec vyhýbá jakémukoli kontaktu se svým okolím, jelikož mu připomíná něco nepříjemného.

Jak již bylo zmíněno, jedná se o zvládací strategie, které jsou naučené, získané v průběhu života a jsou nedílnou součástí života všech lidí. Tyto strategie jsou důležité i pro život rodin, které pečují o člověka se zdravotním postižením.

CÍL VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Záměrem výzkumného šetření bylo **zjistit vnímání zátěže pečujícími osobami**. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jak pečující osoby vnímaly poskytovanou podporu a na základě její analýzy navrhnout možná doporučení pro praxi.

Výzkumná otázka 1:

Vnímají pečující osoby zátěž? Pokud ano, o jaký typ zátěže se jedná?

Výzkumná otázka 2:

Dostávalo se pečujícím osobám podpory? Pokud ano, od koho?

5 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Pro naplnění výše uvedených cílů byla autorkou zvolena kvalitativní výzkumná strategie s aplikací metody případové studie. Švaříček & Šed'ová et al. (2014) uvádějí, že dlouho dobu byl kvalitativní výzkum vnímán jako doplněk ke kvantitativnímu výzkumu. S tím se shoduje také Hendl (2016). Strauss & Corbin (1999) vymezují kvalitativní výzkum jako jakýkoli výzkum, jehož výsledky nebyly získány za pomoci statistických posloupností či jiných postupů kvantifikace.

Běžným postupem kvalitativního výzkumu je v úvodu stanovení tématu výzkumu a určení základní výzkumné otázky. V průběhu výzkumu se mohou otázky doplňovat či upravovat, a to dle potřeby výzkumu, proto je kvalitativní výzkum považován za pružný typ výzkumu. Kvalitativní výzkum je dlouhodobým procesem, během něhož se výzkumník seznamuje s prostředím či situací participanta výzkumu, jež je předmětem zkoumání. Při samotném výzkumu se obvykle nevyužívají standardizované metody výzkumu, pokud se přeci jen využívají, tak velmi málo. Hlavním instrumentem výzkumu je výzkumník, který analyzuje získané informace, čímž zároveň pomáhá objasnit stanovené výzkumné otázky. Kvalitativnímu výzkumu je tak vytýkáno, že představuje subjektivní dojmy, tím pádem je obtížné ho replikovat. (Hendl, 2016)

Surynek, Komárková & Kašparová (2001) uvádějí jako cíl kvalitativního výzkumu vytvoření adekvátního popisu, nebo také logické konstrukce celku sociálně psychického a sociálního jevu.

Autorka využívá design deskriptivní vícepřípadové studie. Miovský (2006) vnímá případovou studii jako základní a jeden z nejčastěji užívaných typů výzkumu v rámci kvalitativního přístupu. Již z názvu vyplývá, že případová studie se zabývá případem, čímž je myšlen objekt zájmu výzkumníka, např. osoba, skupina osob, organizace. Yin in Miovský (2006) uvádí, že je vhodné použít případovou studii tehdy, jsou-li kladeny otázky *jak* a *proč*, a také je-li možnost kontroly nad zkoumanými procesy a událostmi malá.

Chrastina (2019) uvádí, že deskriptivní případová studie poskytuje detailní popis fenoménu v jeho reálném kontextu s následným porozuměním v podobě interpretace.

5.1 SBĚR DAT

Jako hlavní postup získávání dat byl zvolen nestrukturovaný rozhovor, který byl doprovázen dalšími technikami.

Rozhovor s každým participantem trval 40 – 60 minut, a jak je uvedeno níže, rozhovory probíhaly v domácím prostředí participantů osobně, nebo vzdáleně formou videohovoru.

Pro ověření validity byla zvolena metodologická triangulace – jde o zkoumání stejného jevu různými metodami, jejichž výsledky jsou vzájemně porovnávány. (Chrastina, 2019) Z tohoto důvodu byly kromě nestrukturovaného rozhovoru pro výzkum využity i další techniky, které jsou popsány níže. Jedná se o techniku nedokončených vět, dotazník MCSI, pilíře podpory a vzkaz.

5.1.1 Techniky

Úvodní technikou (zahájení procesu sběru dat) byla **technika nedokončených vět**. Tato metoda, ačkoliv má mnoho variant, spočívá na principu dokončení uvedeného začátku věty, přičemž napsat se má první myšlenka. Participantům výzkumu byly postupně předloženy nedokončené věty, které měli dokončit vzhledem ke vztahu k péči o osobu s poruchou autistického spektra.

Pro účely výzkumu byly použity následující nedokončené věty:

- 1) Zátěž byla...
- 2) Zátěž je...

Následující technikou doprovázející rozhovor byly položky z dotazníku **MCSI** (*Modified Caregiver Strain Index*). Z dotazníku byly použity jednotlivé položky, pečující osoby měly zakroužkováním zvolit tvrzení, se kterými se shodují a následně vysvětlit, z jakého důvodu se s tvrzeními ztotožňují. Skóre nebylo počítáno. Jak je uvedeno v teoretickém rámci práce, dotazník se skládá ze třinácti položek, které jsou rozčleněny do tří oblastí – objektivní, subjektivní a psychická zátěž. Tento dotazník byl zvolen, jelikož souvisí s vnímáním zátěže pečovatele, subjektivním vnímáním situace a emocionálním zdravím pečující osoby, a také z důvodu jednoznačnosti jednotlivých tvrzení (tím je snadno pochopitelný a zpracovatelný). Tento dotazník použila například ve výzkumu zabývajícím se zátěží pečovatele v období poskytování péče nevyлéčitelně nemocnému členu rodiny autorka Šerfelová (nyní Kurucová) roku 2012 v dizertační práci, na jejímž základě byla publikována kniha roku 2016.

Třetí technikou, která byla vytvořena pro sběr dat, byly **pilíře podpory**. Cílem této techniky bylo zjistit, zda se participantům v období, které označili jako zátěžové, dostávalo podpory (jakékoliv, pravidelně či nepravidelně), a jak ji sami vnímali. Participantům byly předloženy pilíře, do kterých měli zapsat cokoli (osoby, organizace, ...), co jim poskytovalo podporu. Pokud to bylo zapotřebí, byly autorkou kladeny doplňující otázky sloužící ke zjištění, v čem podpora spočívala, nebo jaký typ sociální služby (a v jaké podobě) jim podporu poskytoval.

Další technikou byla **konkretizace prožívaných obtíží**. Úkolem bylo, aby pečující osoby pojmenovaly situace, které je „trápí“, a následně je rozdělily do autorkou vytvořených skupin *danost*, *obava*, *problém*. Svoboda & Němcová (2015) definují uvedené skupiny (pojmy) následovně: danost je situace, kterou člověk nemůže změnit, a tak je zapotřebí směřovat osobní sílu k přijetí této situace; problém je možné definovat jako setkání s neobvyklostí, kterou lze vyřešit více způsoby; a obavu vymezují jako hledání chyb v budoucnosti.

Poslední technikou, která provázela rozhovor, byl **vzkaz**. Pečující osoby jsem požádala, aby napsaly vzkaz, poselství, cokoli, co by mohlo jiné povzbudit, cokoli, co by chtěly sdělit osobám, které se nacházejí v podobné situaci.

Test nedokončených vět, dotazník MCSI a pilíře podpory jsou součástí příloh (Příloha 2 – 4), vzkazy jsou přepsány v textu diplomové práce.

5.2 PARTICIPANTI

Chrastina (2019) uvádí, že proces vzorkování, tedy výběru participantů, by měl být předem promyšlen a diskutován v rámci přípravy případové studie.

Pro realizaci výzkumu bylo zapotřebí stanovit kritéria, díky kterým byl vybrán vhodný vzorek participantů. Kritéria byla stanovena tak, aby současně byla respektována specializace studijního oboru autorky. Stanovená kritéria byla tři – pečující osoba je členem rodiny příjemce péče, osoba s poruchou autistického spektra je starší 18 let a porucha autistického spektra je klasifikována jako nízkofunkční.

Participantů byli osloveni prostřednictvím žádosti uveřejněné ve facebookové skupině Jdeme autistům naproti, a také byla oslovena rodina, se kterou se autorka práce zná osobně. Na žádost zveřejněné ve facebookové skupině reagovalo asi deset osob, z nichž kritéria pro výzkum splňovalo pět osob, a výzkumu se nakonec zúčastnily tři.

Pro zachování anonymity participantů výzkumu (pečujících osob) a příjemců péče jsou podle dohody s participanty jejich níže uváděna jména pozměněna. Dále podle dohody s participanty nejsou uvedeny celé prepisy rozhovorů, pouze vybrané části, které se tematicky váží k cílům výzkumného šetření.

Výzkumu se zúčastnily čtyři rodiny – tři matky a jeden manželský pár, pečující o dospělé muže s nízkofunkční poruchou autistického spektra. Všechny matky pečují o své syny doma. Manželský pár pečuje o synovce – péče je dělena mezi rodinu a pobytovou sociální službu, všechny možné víkendy, svátky a prázdniny, případně i volné dny v průběhu pracovního týdne, tráví se svou rodinou doma.

Tab. 2 – Přehled participantů

Participant	Pohlaví	Příbuzenský vztah s osobou s PAS
Participant 1 (P1)	Žena	Matka – syn
Participant 2 (P2A, P2B)	Žena	Teta, strýc – synovec
	Muž	

Participant 3 (P3)	Žena	Matka – syn
Participant 4 (P4)	Žena	Matka – syn

Matka Markéta (P1) pečuje o syna Jiřího, Jana a Václav (P2A, P2B) pečují o synovce Adama, matka Barbora (P3) pečuje o syna Michala a matka Lucie (P4) pečuje o syna Tomáše.

5.3 ETICKÉ ASPEKTY STUDIE

Pro účel zahájení a vedení kroků výzkumného šetření byl autorkou vytvořen informovaný souhlas, který byl předán, či zaslán, účastníkům. Písemný informovaný souhlas jsem získala od manželského páru, slovní informovaný souhlas jsem získala od matek, se kterými jsem vedla rozhovor formou videohovoru.

Participanti byli informováni, za jakým účelem rozhovor bude probíhat, a že ho budou prolínat další techniky. Účastníkům jsem sdělila, že v práci budou jejich jména a jména osob, o kterých budou hovořit, pozměněna, tedy nikde nebudou uvedena jejich skutečná jména, a žádné další informace jako bydliště, věk (účastníků a příjemců péče), diagnóza příjemce péče, využívané sociální služby apod., dle kterých by je bylo možné s účastí ve výzkumu spojit. Dále byli obeznámeni s tím, že výsledky výzkumu budou použity pouze pro účely této práce.

Formulář informovaného souhlasu je součástí příloh diplomové práce (Příloha 1).

Rozhovory jsou uloženy na CD ve složce chráněné heslem. Toto CD je součástí diplomové práce, heslo složky má pouze autorka práce. Další informace získané pro účely diplomové práce, které doplňovaly rozhovor – test nedokončených vět, dotazník MCSI, pilíře podpory, technika konkretizace prožívaných obtíží a vzkaz – budou uchovány autorkou práce po dobu jednoho roku ode dne obhajoby práce, a poté budou skartovány.

5.4 LIMITY STUDIE

Chrastina (2019) uvádí, že případová studie vyžaduje výzkumníka, jenž je schopen a ochoten pracovat s vícevýznamovostí, což s sebou nese přijetí faktu, že může existovat více než jedna pravda. Je tedy nutné, aby se výzkumník vyvaroval ukvapených závěrů. Výzkumník by měl reflektovat vlastní přesvědčení a hodnoty, a také přístup ke zkoumané problematice. K tomuto obvykle slouží formulování limitů studie, které lze rozdělit do čtyř kategorií –

limity studie na straně výzkumníka, případů, zvoleného metodologického rámce a limity na straně zkoumané, studované nebo vědecké reality.

Mezi limity na straně výzkumníka je potřeba uvést málo zkušeností – jedná se o první aplikaci metody případové studie. Limitem studie by také mohl být samotný rozhovor, kterým byla data získána, jelikož autorka nemá mnoho zkušeností s vedením rozhovoru, vedla rozhovor nejprve zkušebně se třemi laiky. I přes autorčinu snahu mohlo dojít k ovlivnění participantů.

K limitům studie na straně participantů lze řadit počáteční nervozitu, jejich rozpoložení, které se v průběhu rozhovorů měnilo, opouštění tématu a opětovné vracení se k tématu.

Mezi limity studie je zapotřebí uvést pandemii nového typu koronaviru a s ní pojící se přijatá opatření, kvůli čemuž probíhaly tři rozhovory formou videohovoru. Z tohoto důvodu byly všechny rozhovory realizovány v domácím prostředí participantů. Dalším možným limitem studie je skutečnost, že všichni participanté pečují o muže s poruchami autistického spektra, jelikož se výzkumu nezúčastnil nikdo, kdo by pečoval o ženu.

5.5 ANALÝZA DAT

Před začátkem analýzy dat byla provedena doslovná transkripce rozhovorů, které byly prokládány jednotlivými technikami. Přepsaný text autorka opakovaně četla, a také poslouchala nahrávky rozhovorů. K analýze dat bylo využito otevřené kódování. Jedná se o proces „rozložení informace, dat, jejich konceptualizování a následnou syntézu“ (Chrastina, 2019, s. 194). To znamená, že v textu byly nalezeny jednotky, které byly následně označeny kódy. Kódy byly vepisovány do přepsaného textu.

Následně byla pro převyprávění příběhu použita technika vyložení karet.

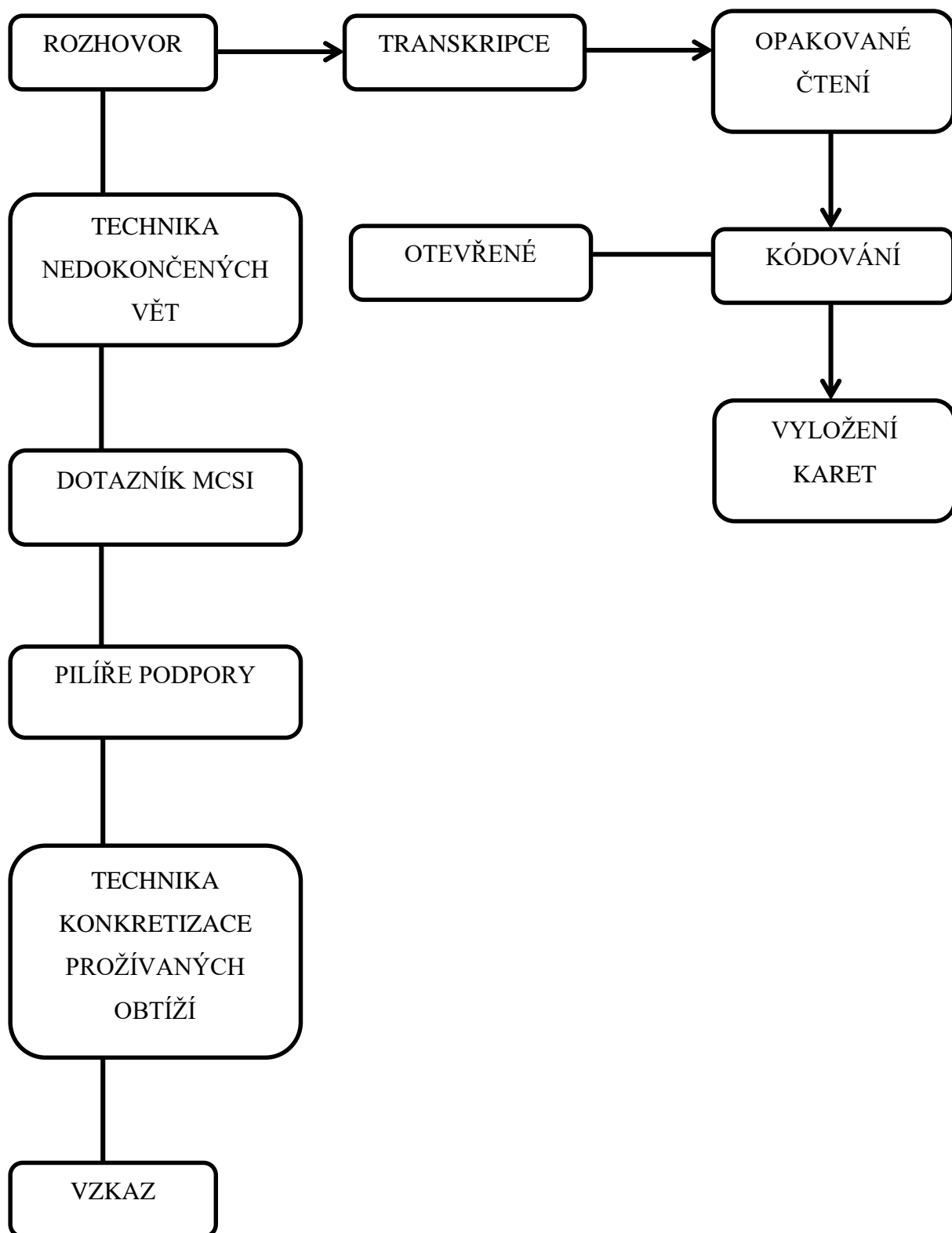


Schéma 1 – Analýza dat

6 VÝSLEDKY VÝZKUMU

6.1 MARKÉTA A SYN JIŘÍ

Pro Markétu představovala zátěžovou situaci návštěva doktora, jelikož je její syn Jiří velmi silný, a tak s sebou potřebuje více osob jako doprovod, aby ho u doktora někdo držel, a také má z doktorů strach. Markéta se domnívá, že tento strach je způsoben i bílými plášti doktorů. Jiří také v noci ničí trička, a to tak moc, že je není možné zašít. Kvůli strachu Jiřího z doktorů se Markéta obává současné koronavirové pandemie, s čímž se pojí i strach o babičku, kterou Jiří pravidelně navštěvuje.

„Všechno musí jít po dobrém, jakmile ho do něčeho tlačím, jakmile spěchám, je to špatně.“

„To, že každý den, celý den, pečuji o syna, je normální. Divné by spíš bylo, kdyby to tak nebylo.“

V dotazníku MCSI se Markéta ztotožňuje s několika body. Poskytování péče si vyžaduje hodně času, omezuje volný čas a pomalu to začíná být náročnější. Rodina se musela přizpůsobit, jsou dodržovány Jirkovi rituály, pravidelně (jednou za dva týdny) jezdí k babičce, kterou má velmi rád a těší se na ní. O víkendech, které tráví Jirka u babičky, má Markéta možnost si trochu odpočinout, jezdí s přítelem na výlety. *„Jirka je velký, takže musím vařit i trochu dietně, aby nepřibýval na váze, ale zároveň tak, aby byl sytý.“* Vše se řídí podle Jirky. Manžel se s Markétou rozvedl, když byl Jirka malý, tak se přizpůsobovala spíše ona a babička. *„S protějšky (partnery) to je těžké, neumím a nechci být sama, ale víte jak je to těžké najít si partnera? Teď mám chlapa, který má rád mě i Jirku.“* Když bydlela Markétina dcera doma, bylo to snazší, ale teď má manžela a dvě malé děti, tak není možné, aby se častěji navštěvovali.

Markéta porodila předčasně, nastaly komplikace, které se podepsaly na Jirkově zdravotním stavu. Bylo potřeba s Jirkou cvičit Vojtovu metodu, což Markéta poctivě dodržovala. *„Víte, oni si všichni myslí, že to ty děti strašně bolí, a proto brečí. Tak to není. Je potřeba je dostat do určité polohy, ve které se cvik provádí, a to je nepříjemné, proto ty děti brečí.“* Dříve jezdila Markéta s Jirkou do lázní, to již není možné, protože Jirka potřebuje s sebou doprovod, a to především někoho, kdo mu rozumí, s kým může komunikovat. Markéta spatřovala také velkou podporu ve škole, kterou Jiří navštěvoval, velmi jí pomáhali i rodiče bývalého manžela. Podporou jí je současný partner, a když může, pomáhá jí i dcera.

Markéta spatřuje problém v sociálních službách, „*pro dospělé s těžkým postižením nic není, a to je velké mínus tohoto státu. Odlehčovací služby jsou drahé, a když už by tam byli ochotni vzít i Jirku, tak jsou stejně jen do pátku. Takže když jedeme s přítelem navštívit jeho rodiče, je Jirka u babičky... ale to taky nepůjde věčně.*“ Toto je současně i její obava do budoucna, jak sama říká, stále se cítí být plná sil, ale neví, jak to bude dál. „*Kdo se o Jirku postará, kdyby něco...? Co bude, jestli se budu muset současně starat o Jirku a o maminku, jeho babičku?*“ Markéta si nedokáže představit, že by mělo být řešením nějaké velké zařízení, obává se i zbytečně velké medicace, která by mohla Jirku utlumit.

Na závěr napsala Markéta svůj vzkaz: „*Je to pořád Vaše dítě, i když na něj máte vztek. Je to Vaše dítě. Je důležité si uvědomit, že vše, co mu dáte, co ho naučíte, to mu zůstane a to se Vám vrátí.*“

Tab. 3 – Přehled podkategorií a kódů P1

PODKATEGORIE	KÓDY
Podpora	Rodina, rodiče bývalého manžela, partner
Náročnost	Klidný přístup, čas, přizpůsobování se, jídlo, psychická zátěž, fyzická zátěž
Obava	Budoucnost, poskytovatel péče, medicace

6.2 JANA, VÁCLAV A SYNOVEC ADAM

Jana uvedla, že pro ni zátěžovou situací bylo „*naučit se rozpoznávat spouštěcí momenty špatné nálady, jak omezit předzáchvatové stavy,*“ pro jejího manžela Václava představovalo zátěž rozhodování, zda Adama nechat v domácím prostředí, či zvolit pobytovou sociální službu. V současné době Janu trápí i Adamův fyzický stav, kvůli němuž jsou odkázáni na pobyt a realizování aktivit doma, nebo v blízkosti domova.

V dotazníku MCSI se Jana i Václav ztotožňují s tím, že péče si vyžaduje přizpůsobení se změněným podmínkám. Jana uvedla, že v dotazníku jsou položky zaměřeny spíše na negativní stránku poskytování péče, navrhovala by ho doplnit o další položky, které by byly pozitivnější. Jana: „*... jestli mi to něco dává, obohacuje nebo něco takového. Nebo možnost poznat tu komunitu, třeba otázka týkající se setkávání.*“ Václav se domnívá, že dotazník pro ně není zcela vhodný, jelikož je Adam v pobytovém zařízení. „*Vyžaduje to změnu,*

přizpůsobíme se a počítáme s tím, i když to je vždy plánované předem, takže to vlastně není ani zásah do nějakého jiného plánování,“ řekl Václav, ten tedy v současné době žádné omezení nevnímá, ovšem do budoucna vidí jako možné omezení Adamův zhoršující se fyzický stav a omezenou pohyblivost. Jako možné obohacení vnímají větší míru trpělivosti, kterou s sebou poskytování péče přináší.

Adam doma tráví veškeré možné volné víkendy, prázdniny, svátky, nebo volné dny v pracovním týdnu. Jana dodává, že je Adam zvyklý, společné trávení času je plánováno celkem pravidelně a Adam se vždy těší, ale těší se i zpět. Cestování si užívá, celou cestu se směje. *„Dřív to tak nebylo. Nebylo to tak, že by se netěšil, spíš tam bylo plno podnětů, co ho dráždilo... Nebo přelézal zezadu dopředu. Takže jsme jezdili ve dvou, ale teď už to zvládáme v pohodě i v jednom. Těší mne, že Adam zvládá přesuny v klidu, bez vypjatých situací.“* Václav vnímá jistotu v tom, že se péče dělí mezi rodinu a pobytovou sociální službu.

Co se podpory týče, Jana a Václav se shodli, že největší oporou jim byla rodina. Jana dále uvedla, že podporu spatřovala i ve škole, kterou Adam navštěvoval. Václav uvedl, že podporu spatřoval i v poradenství a konzultacích s odborníky, ačkoli se oba shodli, že to bylo velmi těžké, jelikož si s jejich situací hodně lidí nevědělo rady a bylo těžké někoho najít, kdo by si s nimi sedl a o všem, co chtěli a potřebovali vědět, popovídal. Jana spatřovala také jistou podporu v jednání s orgány spojenými s péčí o dítě (OSPOD – Orgán sociálněprávní ochrany dětí), ačkoli tato jednání nepřinášela asi vše, co potřebovala, domnívá se, že v současné době je již situace jiná, lepší. *„Tenkrát to nechali jen na nás.“*

Janu velmi mrzí, že k této situaci, k tomu, že pečují o Adama, došlo, ale je ráda, že Adam zvládá chod domácnosti, nevádí mu návštěvy, přesuny jsou již také bezproblémové a záchvatové stavy vzteku jsou velmi omezeny, téměř nejsou. Jana si také myslí, že mohla udělat něco víc, co se týče péče o Adama.

Václav vnímá fyzický stav Adama jako problém, pro Janu je to spíše obava. Adamův zhoršený fyzický stav, omezená pohyblivost, je spjat s jeho způsobem sezení – klečí a kýve se dopředu, dozadu. Václav se domnívá, že je tu i spojitost s medikací, netuší, zda mohou ovlivnit rozhodování o medikaci, zda je možnost více kontrolovat, jak s Adamem pracovníci v pobytovém sociálním zařízení cvičí. *„Jeho to vyladňuje, když je prostě v kleku a houpe se, uklidňuje ho to, dělá to odmalička. Zároveň si tím ubližuje, ničí si nohy. A asi se s tím moc dělat nedá, protože by možná mohlo dojít zase ke zhoršení těch záchvatových situací... Tam je problém v tom, jak ho naučit to zvládat, být v nepohodě...“* obává se Jana, a také se obává, že

kdyby ke zhoršení došlo, byla by upravována medikace tak, aby byl více utlumený, což si nikdo nepřeje. Adam má v zařízení speciálně upravené křeslo tak, aby seděl rovně a měl dostatečnou oporu.

Na závěr Jana a Václav napsali své vzkazy.

- Jana: *„Oprostít se od vlastních pocitů sebelítosti... Více se zaměřit na budoucnost dítěte – v případě nutnosti, nebo možnosti, umístit dítě v pobytovém zařízení.“*
- Václav: *„Volba mezi ústavní péčí a rodinnou péčí není otázkou sobeckosti. Je to zvážení všech možností a cest. Výsledkem je kompromis, kdy zdravý člověk může žít a zároveň pomáhat znevýhodněnému.“*

Tab. 4 – Přehled podkategorií a kódů P2A

PODKATEGORIE	KÓDY
Podpora	Rodina, organizace
(Ne)náročnost	Plánování, psychická zátěž
Obava	Fyzický stav, medikace

Tab. 5 – Přehled podkategorií a kódů P2B

PODKATEGORIE	KÓDY
Podpora	Rodina, organizace, odborníci
(Ne)náročnost	Plánování, psychická zátěž
Problém	Fyzický stav
Začátek	Nejistota

6.3 BARBORA A SYN MICHAL

Pro Barboru byla zátěžovou situací hospitalizace Michala v psychiatrické nemocnici, jelikož si začal velmi ubližovat. *„Michal začal mlátit hlavou o zem... začali ho nastavovat léky, samozřejmě byly nežádoucí účinky, v noci nespál, pořád se musel hlídat, začal vším kolem sebe házet, a tak byl hospitalizován.“* Barbora s hospitalizací ze začátku nesouhlasila, ale uznala, že si potřebuje odpočinout, a že by to mohla být pomoc. *„Nikdo mi nepomohl, nikdo mi neřekl, proč to dělá, nebo co mám já dělat...“* Toto mělo za následek ukončení

docházení do stacionáře, „začali se ho bát“, a tak je nyní Michal pouze doma, současně tak přišlo i ukončení pracovního poměru Barbory, aby se mohla starat o syna. Barbora má ještě dceru, která chodí do školy, ale situaci doma již nezvládá, a tak uvažuje o vysoké škole ve vzdálenějším městě. Barbora bydlí v rodinném domě, který je dvougenerační, bydlí tam s nimi její rodiče, kteří jí také pomáhají. „*Třeba na dvě hodiny si ho vezmou, pomůžou mi, ale už jsou staří, víte...*“

V dotazníku MCSI se Barbora ztotožňuje s několika položkami. Michal někdy v noci nespí, takže nespím s ním. Michal potřebuje pozornost, něčím se zabavit. „*Mám pár kamarádek, ke kterým můžu s Michalem zajít a nevadí jim to. Ale víte co... on, když přijde do cizího prostředí, tak začne otevírat šuplíky a hledat, čím by se zabavil. A to se taky každému nelíbí.*“ Vše je přizpůsobeno Michalovi, návštěvy, volný čas, aktivity, „*že bych šla s kamarádkou na kávu, na víno, to nejde.*“ Dojíždění do vzdálenějšího města, ve kterém navštěvují organizaci zaměřující se na osoby s poruchami autistického spektra, Barboru nijak neomezuje, naopak to vítá, jelikož tak nemusí být doma a mají s Michalem změnu v zaběhnutém režimu. Přizpůsobení rodiny není žádnou překážkou, je to dlouhodobý, zaběhnutý režim, který si v současné době žádné přizpůsobení nevyžaduje, naopak je potřeba rozložit síly mezi obě děti, Michala a jeho sestru, případně i Barbořiny rodiče. Barbora je matka samoživitelka, výše zmíněná situace měla za následek ukončení pracovního poměru a hledání nového zaměstnání, nebo brigády, je nyní takřka nemožné. Možné by to bylo dle jejího názoru v případě, kdyby našli alespoň nějaký stacionář, a tak by mohla chodit aspoň na čtyři, šest hodin denně do práce. Dojíždění za doktory, na úřady apod., tak představuje finanční náročnost péče.

„*Pro něho nic není. Hledala jsem stacionář, i týdenní stacionář, ale nic není... Většinou tam mají napsáno, že nechtějí lidi s poruchami autistického spektra. Takže rozesíláme do všech zařízení žádosti a tak.*“ Michal je v rámci svých možností velmi samostatný. Kromě poruchy autistického spektra je Michal neslyšící, komunikuje znakovým jazykem v kombinaci s výměnným obrázkovým komunikačním systémem (VOKS), což je další překážkou v hledání vhodného zařízení. Ideální představou je pro Barboru týdenní stacionář.

Barboře pomáhají rodiče, jak je to možné, bohužel nenašla podporu v žádné organizaci v momentě, kdy to nejvíce potřebovala. „*Já jsem doma jen seděla a brečela... Byla jsem na tom psychicky hodně špatně.*“ Mezitím jim pomohla paní doktorka z psychiatrického

oddělení, která Michalovi nastavila medikaci. Později dostala kontakt na organizace ve vzdálenějších městech, kam dojíždějí. Do jedné organizace dojíždějí pravidelně jednou týdně. Barbora má také s jednou organizací nepříjemnou zkušenost, jelikož jí pracovníci nebyli schopni pomoci a jedinou radou, které se jí dostalo, byl návrh na umístění Michala do nějakého zařízení, což v té době bylo nepřijatelné. „*Já ho do žádného ústavu nedám, tam by mi ho akorát něčím napíchali, a to já nechci.*“

Vzkaz Barbory: „*Nenechte se odbýt. To, co my, rodiče, neuděláme sami, to za nás nikdo neudělá... Možná to bude lepší.*“

Tab. 6 – Přehled podkategorií a kódů P3

PODKATEGORIE	KÓDY
Podpora	Rodina
Sociální kontakt	Kamarádky, nezaměstnanost
Náročnost	Rozhodnutí, psychická zátěž, finanční zátěž
Obava	Budoucnost, medikace, samota

6.4 LUCIE A SYN TOMÁŠ

Lucie uvádí, že zátěžových situací bylo vícero, ovšem jako tu nejtěžší popisuje situaci, kdy si Tomáš při epileptickém záchvatu vyrazil přední zuby, což bylo zapotřebí okamžitě řešit. „*Jako obvykle, takové situace se stávají v neděli večer... Já jsem sice v té době měla auto, řídila jsem, ale sama jsem si netroufla s ním jet na pohotovost... A ještě v té době jsem měla manžela, který byl nemocný...*“ Tomáš se v dětství zubaře bál, ale nyní to je jinak, má jiného zubaře, je na něj zvyklý a nemá s ním žádné nepříjemné zážitky.

„*S touto situací (karanténa, poznámka autorky) to zvládáme celkem dobře, protože Tomáš je zvyklý, že jsme doma. Má svou televizi, iPad, rádio a tak, takže to je, myslím si, dobré. Nevadí mu, že nechodí do školy, možná naopak.*“ Tomáš letos končí svou školní docházku, problémem je, že ve městě, ve kterém žije, není žádná návaznost na školu. Chybí organizace, služby. Je tam sice zařízení, které přijímá i osoby s poruchami autistického spektra, ovšem není volná kapacita. Naštěstí jsou ve městě služby, které lze využívat. „*Já jsem věděla, že od července ho budu mít doma, ale nějak se to uspíšilo, a tak jsme doma už od března.*“

V dotazníku MCSI se Lucie shoduje s několika body. „*Tady jde vlastně o to, že já nemám svůj volný čas. Že žiju život svého syna.*“ Tomáš má staršího bratra, který Lucii pomáhá, dokáže jí zastoupit. Lucie plánuje s Tomášem různé aktivity, chodí například do kina. „*Tomáš nemluví a má určité hlasové projevy na veřejnosti. Strašlivě se mu líbí, když jede sanitka a houká, policie. A i když nemají majáky zapnuté, tak Tomáš houká s těmi auty,*“ řekla Lucie, že je to nepříjemné, ale pro ni nijak obtěžující. Poté, co se zjistilo, že je něco v nepořádku, a byla Tomášovi stanovena diagnóza, zůstala Lucie doma, do zaměstnání nechodila.

„*Soboty jsou dny, kdy nechodíme ven, ven chodíme v neděli, ať je téměř jakékoli počasí... Chodím kvůli němu, já bych šla sama, ale s ním je to, my tady máme kousek les, tak chodíme do přírody. Ale on vždycky nasadí takové tempo, tak já ho vždycky v lese nechám, a když na něj zavolám, tak on na mě počká. Zajímavé je, že když jdeme ve městě, tak to jde se mnou.*“

Lucie má podporu ve své rodině, starší syn jí je schopen po domluvě zastoupit, a také využívá různých služeb, které naplňují Tomášův volný čas způsobem, který mu vyhovuje, který má rád. Je ovšem důležité, aby s ním čas trávili i jeho oblíbení asistenti, na které je zvyklý. „*Stalo se, že jsem musela jít do nemocnice, dva, tři roky zpátky, tak starší syn Tomáše vždy ráno vypravil do školy, a po škole ho vyzvedla asistentka – v té době starší syn ještě studoval – a dovedla ho domů, počkala s ním na staršího syna. Takže ta organizace, jejíž služby využíváme, tak ta nám hodně pomohla. Pomáhá i v těch krizových situacích.*“

Lucie má obavy z budoucnosti. Cítí se být stále plná sil, ale neví, co bude později, až tolik sil mít nebude. O tomto hovořila i se svým starším synem, „*řikal, že si to nedokáže představit, že by dělal to, co dělám teď já... Zatím to ještě, jsem plná síly a doufám, že do budoucna něco bude.*“ Lucie hledá nějaké zařízení v okolí místa jejich bydliště, nenachází žádná zařízení, žádné pobytové sociální služby, ve kterých by bylo místo pro jejího syna. „*Nemám, nemám šanci na pozitivní odpověď... Nic není.*“ Současně s tímto se nezdarem se pojí i obava z velkých zařízení a přílišné medikace. „*Tomáš je klidný, nemá nějaké agresivní chování, to ne. Musí se mu rozumět. Pokud by se mu nerozumělo, tak nějaké to problémové nebo agresivní chování může nastat.*“ Je potřeba Tomáše dobře poznat, vědět co znamená, když se nějak zachová, umět s ním komunikovat.

Lucie si dokáže představit, že ze začátku by Tomáš docházel do denního stacionáře, ale poté by se dokázala přiklonit i k týdennímu stacionáři, pokud by tam byl Tomáš

spokojený. „*Já si myslím, že za takových pět, deset let se bude muset něco udělat, protože když to vidím... to je strašný. To bude ze školy odcházet mnohem víc dětí s autismem... Myslím si, že by se mělo začít něco dělat. Je nejvyšší čas.*“

Tomáš má v organizaci, jejichž služeb využívají, svou složku, která je pravidelně aktualizovaná, minimálně jednou za rok, a jsou tam doplňovány i výjimečné situace, jako jsou epileptické záchvaty. Dobré je, že tato složka by byla předána do jiné organizace, pokud by byla změna.

„*Tomáš má rád i pravidelnost ve stravování, takže si navykl, že v sobotu je vždycky nějaká omáčka, maso a knedlík. V neděli má rád hlavně bramborovou kaši a řízek, nebo nějaký plátek masa. Říkám mu, že spolu půjdeme vařit, tak on udělá jednu činnost a jde pryč, že už má hotovo... tak to je takové vtipné.*“

Vzkaz Lucie: „*I s autistou se dá smát a prožít krásné chvíle.*“

Tab. 7 – Přehled podkategorií a kódů P4

PODKATEGORIE	KÓDY
Podpora	Rodina, přátelé, sociální služby
Náročnost	Režim, přizpůsobování se, pozornost okolí, psychická zátěž
Obava	Budoucnost, medikace, sociální služby

6.5 SOUHRNNÉ VÝSLEDKY

Tab. 8 – Vnímaná zátěž

	Psychická zátěž	Fyzická zátěž	Finanční zátěž	Subjektivní zátěž	Objektivní zátěž
P1	X				X
P2A	X				
P2B	X				
P3	X		X		X
P4	X				X

Z výpovědí pečujících osob vyplývá, že zažívaly a zažívají **zátěžové situace**. Ačkoli participanti popisovali pouze jednu zátěžovou situaci, kterou považovali za tu nejvíce zátěžovou, těchto situací zažili vícero. Zajímavé je, že Jana a Václav vnímali zátěž v jiný moment poskytování péče, respektive zátěž vnímaná Janou byla dlouhodobějšího charakteru.

Z popisovaných zátěžových situací vyplývá, že pečující osoby vnímají především psychickou zátěž. U některých participantů je psychická zátěž umocněna i současnou situací pandemie nového typu koronaviru a opatřeními s ní souvisejícími. Fyzickou zátěž nepopisoval žádný z participantů, osoby, o které pečují, jsou do své maximální možné míry samostatné a pohybově zdatné.

Objektivní zátěž v podobě ztráty zaměstnání, ať už se jednalo o jejich rozhodnutí či nikoli, popisují tři matky. Subjektivní zátěž nebyla zcela popisována, možná je to i tím, že pečující osoby uváděly, že už si zvykly na různé projevy, chování, přizpůsobení se novému režimu apod., a tak to je z jejich pohledu jistou normou. Někteří z participantů vnímají i finanční náročnost poskytování péče, a to především v dojíždění, nebo ošetření u soukromých lékařů, kteří jsou schopni a ochotni ošetřovat i osoby s poruchami autistického spektra, což v některých případech může být velmi náročné.

Tab. 9 – Dotazník MCSI

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
P1				X	X	X		X	X				
P2A								X					
P2B					X			X					
P3	X			X		X		X			X	X	X
P4				X	X			X			X		X

V **dotazníku MCSI** se všichni participanti shodli v jednom bodě a to, že poskytování péče si vyžaduje přizpůsobení se změněným podmínkám. V bodě, který se týká přizpůsobení rodiny, se shodují všechny ženy, ačkoli není vnímán negativně, spíše jako norma, pečující osoby nacházejí oporu především v rodině. Tři participanti shledávají různá omezení, která jsou způsobena poskytováním péče, jedná se především o omezený sociální kontakt. Tři participanti se dále shodují v tom, že poskytování péče si vyžaduje přizpůsobení nebo změnu osobních plánů, vše je přizpůsobeno osobám, o které pečují. Jak je zmíněno výše, matky synů

s poruchami autistického spektra jsou nezaměstnané, jedna z nich má příležitostné možnosti si přivydělat, ačkoli zaměstnání na plný úvazek také nepřipadá v úvahu. Úplné vyčerpání nepocítuje žádný z participantů. Dvě matky sdělily, že mají možná trochu narušený spánkový režim, ale necítí se být vyčerpané. Naopak všechny matky uvádějí, že se zatím cítí být plně sil, a péči zvládají.

Tab. 10 – Dostupná podpora

	Rodina	Přátelé	Organizace	Odborníci	OSPOD
P1	X				
P2A	X		X		X
P2B	X		X	X	
P3	X		X		
P4	X		X		

Co se **podpory** týče, všichni participanté shodně uvádějí, že největší podporu spatřují ve svých rodinách. Pokud je zapotřebí, mají se na koho obrátit, mají někoho, kdo by je v tomto případě zastoupil.

Ačkoli se zátěžové situace, o kterých participanté hovořili, událi v jiném období a dělí je od sebe roky, víceméně se shodují, že najít podporu v rámci organizací je velmi těžké. Problémem je nejen špatná dostupnost, ale také nedostatek odborníků, kteří by se problematice poruch autistického spektra věnovali, obzvláště těm nízkofunkčním. Dalším problémem je také věk osob s poruchami autistického spektra, jak zmiňovaly některé matky, dokud jejich synové chodili do školy, bylo to celkem v pořádku, služby, asistence, tábory a především zájem byl, zlom nastal v momentě, kdy synové dosáhli plnoletosti, nebo ukončili školní docházku.

Všichni participanté vyjadřují obavy z budoucnosti. U Jany představuje obavu z budoucnosti fyzický stav Adama, obavy ze snižujících se pohybových dovedností, ačkoli Václav toto vnímá jako problém. Oba si jsou vědomi, že je situaci zapotřebí řešit, ovšem nejsou si jistí jak. Matky synů s poruchami autistického spektra vyjadřují obavy z budoucnosti, jelikož si nejsou jisty, jak dlouho budou schopny naplno pečovat o své syny. Ke zmírnění těchto obav nepřispívají ani odmítavé odpovědi z pobytových sociálních služeb.

DISKUSE

Hlavním cílem výzkumné části této diplomové práce je zjistit, **jak vnímají pečující osoby zátěž**.

Nejprve byly vyhledány realizované výzkumy, resp. opublikované studie, které se tímto tématem zabývají. Jak již bylo konstatováno ve druhé kapitole práce, nepodařilo se vyhledat výzkumy, které by se tímto tématem zabývaly v České republice. Z toho důvodu nelze tvrdit, že tomu tak není, a tak lze pokládat práci spíše za pilotní studii. Výzkumy byly dohledávány i průběhu tvorby práce. Následně byla stanovena kritéria, podle kterých byl zvolen vzorek participantů.

Z dohledaných studií vyplývá, že pečující osoby vnímají zátěž různých typů, přičemž data jsou získávána pomocí kvalitativních i kvantitativních metod. Výsledky výzkumného šetření ilustrují, že pečující osoby pociťují především psychickou zátěž, a někteří participanti pociťují také objektivní či finanční zátěž.

Z výsledků vyplynulo, že podporou jsou pro pečující osoby jejich rodiny. Podporu ze strany organizací participanti spíše nevnímali. Ačkoli někteří využívali, nebo využívají, různých sociálních služeb, podpora, kterou v době popisované vnímané zátěže potřebovali, se jim ne zcela dostala.

Jelikož někteří z participantů nenacházejí podporu ze strany organizací, obávají se budoucnosti, tedy situace, kdy již nebudou sami zcela schopni věnovat potřebnou péči osobám, o které pečují. Pro některé z participantů by byl zpočátku přijatelnou volbou denní stacionář, později týdenní či celoroční. Další obavy, které participanti mají, jsou z velkých zařízení a přílišné medikace. Z dostupných studií také vyplývá, že pečující osoby mají obavy z budoucnosti, ačkoli někteří participanti uváděli, že o budoucnosti nejen přemýšlí, ale snaží se na ni připravit – řeší otázky, kdo bude o osoby s poruchami autistického spektra pečovat, jakou službu zvolit, zda zvolit pobytovou sociální službu (a pokud ano, jakou).

Z informací uváděných participanty vyplynulo, že dostupnost služeb lze vnímat jako velký problém, často ji zmiňovali v souvislosti s obavami o budoucnost. Možným řešením by mohla být detašovaná pracoviště již existujících organizací a sociálních služeb mimo krajská města, čímž se dostupnost služeb jistě zvýšila. Ovšem nesmělo by se zapomínat i na odlehlejší místa v některých krajích České republiky, mezi které lze zařadit Šluknovský výběžek

v Ústeckém kraji, či oblast Jesenicka v kraji Olomouckém. Další možností by bylo zřízení nových sociálních služeb, ovšem také by bylo zapotřebí, aby byly zřizovány mimo krajská města. Ačkoli v kdekoli v Ústeckém kraji by byla jakákoli sociální služba pro osoby s poruchami autistického spektra jistě vítanou změnou. Participantů výzkumu uváděli, že by přijatelnou možností byly denní nebo týdenní stacionáře, později možná i celoroční. Toto by bylo zajisté vhodným řešením, jelikož by tak pečující osoby mohly chodit do zaměstnání, případně by pro sebe získaly volný čas, nebo možnost odpočinku.

Dalším možným řešením by mohly být specializované odlehčovací služby, které by se zaměřovaly na rodiny s členem s poruchou autistického spektra. Tímto by pečující osoby získaly volný čas a možnost odpočinku, jelikož by měly možnost podělit se s někým o péči alespoň na dobu nezbytně nutnou. Podobným řešením by mohly být i aktivity osobní asistence, díky nimž by pečující osoby získaly možnost odpočinku.

Možným a jistě zajímavým řešením by byl homesharing. Tento projekt v České republice teprve začíná, ovšem např. v Irsku funguje již několik let. Homesharing funguje na principu spárování rodin dětí s PAS a hostitelských rodin tak, aby si navzájem vyhovovali, aby se dítě s PAS v hostitelské rodině cítilo dobře a bezpečně. Pro pečující osoby homesharing přináší potřebný odpočinek, pro hostitelskou rodinu nové zkušenosti a pocit, že mohou někomu pomoci. (<https://www.homesharing.cz/>, online) Homesharing je také projektem olomoucké organizace Zet-my, z. s., které se podařilo podat několik projektů k homesharingu a nyní se pokouší o jeho realizaci. (<https://www.zet-my.cz/>, online)

Co se týká samotného poskytování sociálních služeb, bylo by vhodné buď navýšit kapacity, nebo rozšířit cílovou skupinu, pro kterou jsou služby poskytovány. Mezi podmínky, které znesnadňují rodinám, které pečují o dospělé osoby s poruchami autistického spektra, nalézt vhodné sociální služby, lze zařadit samotnou cílovou skupinu sociální služby – tedy skutečnost, že služba není určena pro osoby s poruchami autistického spektra, míru potřebné podpory, problémové chování, nebo způsob komunikace.

Jelikož pečující osoby uváděly, že měly pocit, že jsou na danou situaci samy a ze vzkazů, které napsaly osobám, které se nacházejí v podobné situaci, vyplývá, že mají co říct, chtějí něco vzkázat, bylo by možné zvážit i vznik svépomocných skupin. V rámci těchto skupin by si mohly předávat své zkušenosti, sdílet své příběhy, a možná tak získat tolik potřebnou podporu či pocit, že nejsou samy.

ZÁVĚR

V diplomové práci byly popsány zkušenosti pečujících osob o osobu s nízkofunkčním autismem s vnímanou zátěží a dostupnou podporou tak, jak je popsali účastníci výzkumu. Domnívám se, že toto téma je velmi zajímavé, a jistě by bylo vhodné, aby mu bylo věnováno více pozornosti. V současné literatuře není primárním pečujícím osobám věnováno mnoho pozornosti, stejně tak osobám s nízkofunkčním autismem, respektive osobám s PAS vyžadujícím velmi výraznou podporu.

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jak vnímají osoby pečující o klientelu s poruchami autistického spektra zátěž.

Teoretický rámec diplomové práce se zaměřoval na úvod do problematiky, a také přinesl přehled aktuálních výzkumů, které se věnují zátěži pečujících osob o osoby s poruchami autistického spektra. Ve třetí kapitole byly vymezeny poruchy autistického spektra, včetně různých kategorizací PAS. Více popsána byla kategorizace podle funkčnosti, jejíž terminologie je ovšem nevyhovující, a tak došlo v DSM-5 ke změně. Nyní se jedná o kategorizaci na základě potřebné míry podpory. Třetí kapitola dále vymezuje pojmy rodina a pečovatel, a také zátěž. Následující kapitola byla věnována teoretickému vymezení zátěže pečujících osob, a také copingovým strategiím, které mohou pečující osoby využívat.

Výzkumná část diplomové práce se zaměřila na provedení výzkumného šetření – popisovala metodologii a uvedla souhrnné výsledky výzkumu, a také výsledky všech účastníků samostatně. Informace byly získávány pomocí rozhovorů, které byly doprovázeny dalšími technikami. Jak je uvedeno výše, hlavní cílem bylo zjistit, jak vnímají pečující osoby zátěž. Ke splnění tohoto cíle byla stanovena **výzkumná otázka, zda pečující osoby vnímají zátěž, a pokud ano, o jaký typ zátěže se jedná**. Z rozhovorů s pečujícími osobami vyplynulo, že vnímají především psychickou zátěž. Tato zátěž se netýkala pouze přímé péče, ale také snahy zajistit osobám, o které pečují, kvalitní a dostupné sociální služby. Druhou výzkumnou otázkou, kterou bylo zapotřebí zodpovědět, bylo zjistit, **zda se pečujícím osobám dostávalo podpory**. Z výpovědí pečujících osob vyplynulo, že největší podporu vnímaly v rámci rodiny, podpora ze strany organizací byla spíše nedostatečná. Pečující osoby uváděly, že měly pocit, že zátěžovou situaci musí zvládnout samy.

Pro budoucí výzkumy, které by se tomuto tématu věnovaly, bych navrhovala zaměřit se na jednotlivé typy zátěže, které vnímají pečující osoby. Vhodné jistě budou kvalitativní i kvantitativní výzkumu.

Budoucí výzkumy by se mohly zaměřit nejen na problematiku vnímané zátěže pečujících osob o osoby s nízkofunkčním autismem, ale také na všechny typy poruch autistického spektra. Komparace takových výsledků by mohla přinést zajímavá zjištění nejen v oblasti vnímané zátěže, ale také podpory či potřeb pečujících osob. Věkovou kategorii osob s poruchami autistického spektra, tedy dospělost, bych doporučovala respektovat a zachovat, jelikož výzkumů, které by se věnovaly dospělým osobám s PAS, není mnoho. Zkoumaná problematika poskytuje stále velké množství prostoru pro další výzkumy, které by mohly přinést doporučení pro praxi a návrhy možných změn.

Téma vnímané zátěže pečujících osob by bylo vhodné také zkoumat prostřednictvím kvantitativního výzkumu. Tímto způsobem by bylo možné získat informace, které by bylo možné generalizovat. Pro tuto práci se ovšem jevil jako vhodnější kvalitativní přístup.

Ačkoli je problematika poruch autistického spektra velmi diskutovaným tématem, stále se jedná o dosti stigmatizující postižení, které laická společnost nedokáže přijmout jako svou běžnou součást. Bylo by zajímavé zapojit do výzkumů laickou společnost, a to v souvislosti s problematikou deinstitucionalizace péče.

Pokud bych měla shrnout své zkušenosti s výzkumem, domnívám se, že mi velmi pomohly mé zkušenosti s péčí o osobu s poruchou autistického spektra, díky nimž jsem si dokázala lépe představit popisované situace, a také se do pečujících osob vcítit. Domnívám se, že díky tomu se pečující osoby nebály otevřeně hovořit o své situaci, což vnímám jako velmi pozitivní zkušenost. Samotný výzkum provázelo několik nepříjemností, mezi které bych zařadila opatření spojená s pandemií nového typu koronaviru, jelikož jsem již domluvené termíny rozhovorů musela přesunout na později, a poté se domluvit s participanty, zda by bylo možné realizovat rozhovory pomocí videohovorů. Další nepříjemností pro mne bylo odmítnutí některé pečující osoby, které se výzkumu chtěly zúčastnit, bohužel nesplňovaly stanovená kritéria.

Ze zpracovaného výzkumu, analýzy a interpretace dat lze na závěr konstatovat, že cíl diplomové práce byl naplněn.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BIBLIOGRAFICKÉ ZDROJE

BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5930-6

ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem: zvládání problémového chování u lidí nejen v domovech sociálních služeb*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-807367-319-2

Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5tm. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, c2013. ISBN 978-0-89042-555-8

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*, 2. vydání. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-569-1

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Velký psychologický slovník*, 4. vydání. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*, 3. aktualizované vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0873-0

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*, čtvrté rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál: 2016. ISBN 978-80-262-0982-9

HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých: Cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-499-1

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*, 2. upravené vydání. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvalitativního výzkumu*, druhé aktualizované vydání. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-5326-3

CHRASTINA, J. *Případová studie – metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2019. ISBN 978-80244-5373-6

JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6

- KLEVETOVÁ, D., DLABALOVÁ, I. *Motivační prvky při práci se seniory*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2169-9
- KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-2444-206-8
- KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3
- KURUCOVÁ, R. *Zátěž pečovatele: posouzení, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5707-0
- MAŇÁK, J. a kol. *Kapitoly z metodologie pedagogiky*. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 1994. ISBN 80-210-1031-2
- MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0
- MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*, 1. vydání. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4
- MOHAPL, P. *Vybrané kapitoly z klinické psychologie I.*, 2. vydání. Olomouc: rektorát Univerzity Palackého v Olomouci, 1990.
- PAULÍK, K. *Moderátory a mediátory zátěžové odolnosti*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Filozofická fakulta. Spisy Filozofické fakulty Ostravské univerzity, č. 193/2009. ISBN 978-80-7368-635-2
- PELCÁK, S. *Stres a syndrom vyhoření*. Hradec Králové: Univerzita Hradec Králové, Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-576-9
- SCHMIDBAUER, W. *Psychická úskalí pomáhajících profesí*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-312-9
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, druhé, přepracované vydání. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8
- STRAUSS, ANSELM, L., CORBIN, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X

- STRNADOVÁ, I. *Rodiny osob s mentálním postižením, současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta: 2008. ISBN 978-80-7290-388-7
- SURYNEK, A., KOMÁRKOVÁ R., KAŠPAROVÁ, E. *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Management Press, 2001. ISBN 80-7261-038-4
- SVOBODA, J., NĚMCOVÁ, L. *Krizové situace výchovy a výuky*. Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON, 2015. ISBN 978-80-7387-935-8
- SVOBODA, M. *Psychologická diagnostika dospělých*, čtvrté vydání. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-706-0
- ŠPATENKOVÁ, N. a kol. *Krize, psychologický a sociologický fenomén*, Praha: Grada, 2004; 129s., ISBN 80-247-0888-4
- ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, druhé vydání. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6
- THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra, rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9
- TOPINKA, D. *Metody a techniky výzkumu v sociální práci*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3853-5
- URBANOVSKÁ, E. *Psychologie zdraví 1*, 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3366-0
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*, 3. vydání. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0
- VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5
- VALENTA, M., MULLER, O. *Psychopedie, teoretické základy a metodika*, 5. vydání, doplněné a upravené. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6
- VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole, možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-687-2

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6

ZACHAROVÁ, E. *Zdravotnická psychologie, teorie a praktická cvičení, 2.* aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-271-0155-9

INTERNETOVÉ ZDROJE

Baron-Cohen, 2006

http://docs.autismresearchcentre.com/papers/2006_BC_Neuropsychopharmacology.pdf

Evropská charta pro rodinné pečovatele <http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2016/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>

KOHOUTEK, R. <https://slovník-cizích-slov.abz.cz/>

KULA, L. *Kvalita života mladistvých a mladých dospělých*. Dostupné online:

<https://is.muni.cz/th/knj90/>

<https://www.autismspectrum.org.au/>

<https://www.homesharing.cz/>

<https://www.sposa.sk/>

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6313247/?fbclid=IwAR00ptle1Aa59HUotMj-3maKRvE2WcOmftzS7liir6WGU79MP0kL_Eiy798

<https://www.kvalitavpraxi.cz/>

<http://www.spmpr.cz/>

<https://nautis.cz/cz>

<https://mikasazs.cz/>

<http://www.jan-olomouc.cz/>

<https://www.detiuplnku.cz/cs/home/>

<https://www.respekt.cz/tydenik/2014/5/deti-uplnku>

SEZNAM TABULEK A SCHÉMAT

Seznam tabulek

Tab. 1 – Porovnání klasifikací MKN-10, DSM-IV, DSM-V

Tab. 2 – Přehled participantů

Tab. 3 – Přehled podkategorií a kódů P1

Tab. 4 – Přehled podkategorií a kódů P2A

Tab. 5 – Přehled podkategorií a kódů P2B

Tab. 6 – Přehled podkategorií a kódů P3

Tab. 7 – Přehled podkategorií a kódů P4

Tab. 8 – Vnímaná zátěž

Tab. 9 – Dotazník MCSI

Tab. 10 – Dostupná podpora

Seznam schémat

Schéma 1 – Analýza dat

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Informovaný souhlas

Příloha 2 – Test nedokončených vět

Příloha 3 – Dotazník MCSI

Příloha 4 – Pilíře podpory

PŘÍLOHA 1 – INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážení participanti,

jmenuji se Doubravka Raková a studuji na Univerzitě Palackého v Olomouci, obor Speciální pedagogika – poradenství. Chtěla bych Vás požádat o souhlas s účastí ve výzkumu k mé diplomové práci, a současně bych Vás chtěla požádat o souhlas k pořizování zvukového záznamu během rozhovoru a jeho uchování. Diplomová práce je zaměřena na téma **Vnímaná zátěž pečujících osob o osoby s nízkofunkčním autismem**. Cílem je zjistit, jak vnímají pečující osoby zátěž.

Informace získané během rozhovoru a použitými technikami budou užity výhradně pro účely diplomové práce. V prepisech rozhovorů nebudou uvedena Vaše skutečná jména, jména zmiňovaných osob, ani žádné další osobní údaje. Jako účastníci výzkumu máte právo od výzkumu odstoupit.

Děkuji za ochotu a spolupráci.

Dle zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, ve znění pozdějších předpisů, uděluji souhlas s účastí ve výzkumu a poskytnutím rozhovoru, jeho záznamu a výzkumného materiálu.

V dne

.....

podpis

PŘÍLOHA 2 – TEST NEDOKONČENÝCH VĚT

Zátěž byla...

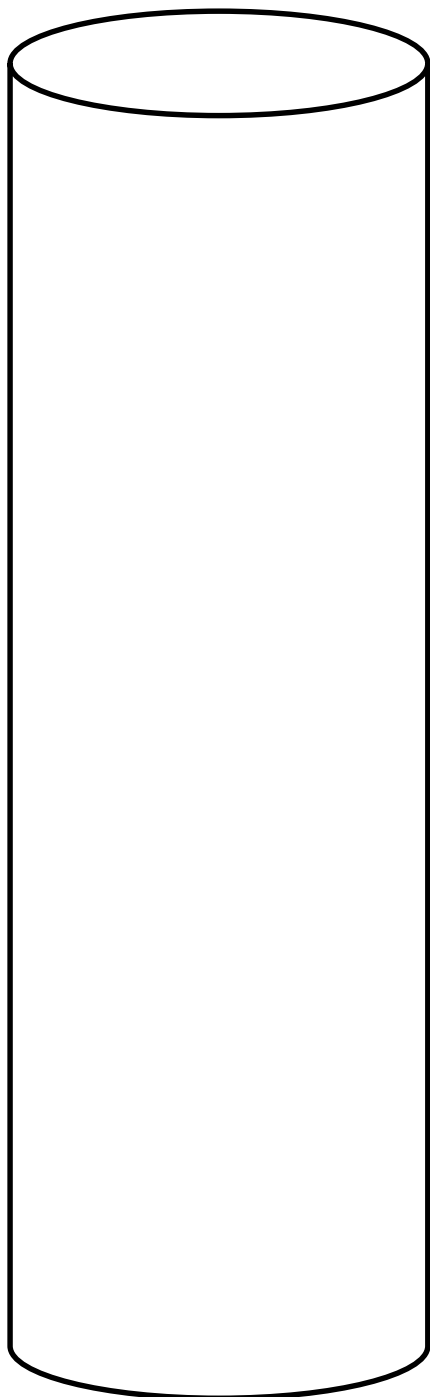
Zátěž je...

PŘÍLOHA 3 – DOTAZNÍK MCSI

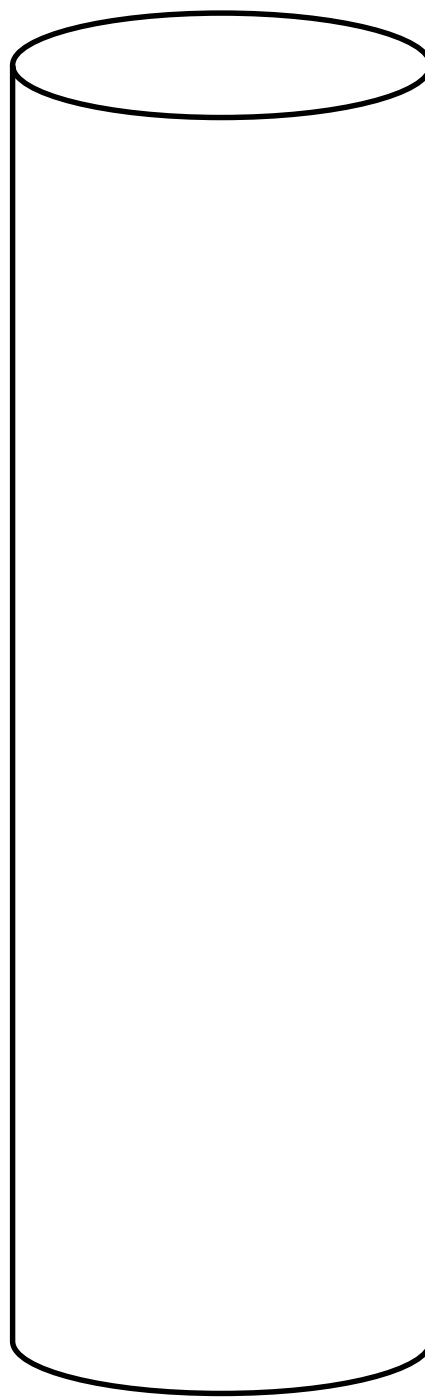
- 1. Můj spánek je narušený.**
(např. probouzení se, vstávání z postele a potulování se)
- 2. Poskytování péče mi nevyhovuje**
(např. zabírá příliš mnoho času, vyžaduje dlouhé dojíždění)
- 3. Poskytování péče je fyzicky náročné**
(např. přesun z lůžka na křeslo, je vyžadováno příliš soustředění a úsilí)
- 4. Poskytování péče mě omezuje**
(např. vyžaduje si volný čas, není možnost návštěv)
- 5. Poskytování péče si vyžaduje přizpůsobení rodiny**
(např. změna zaběhnutého způsobu života, ztráta soukromí)
- 6. Poskytování péče si vyžaduje změnu v osobních plánech**
(např. není možnost jet na dovolenou)
- 7. Jsou na mne kladené i jiné požadavky**
(např. od ostatních členů rodiny)
- 8. Poskytování péče si vyžaduje přizpůsobení se změněným podmínkám**
(z mnoha důvodů)
- 9. Některé chování osoby, o kterou pečuji, je znepokojující/mě obtěžuje**
(např. inkontinence, problémy zapamatovat si, obviňování jiných)
- 10. Znepokojuje mě, že osoba, o kterou pečuji, se velmi změnila**
(např. je to jiná osoba než dříve)
- 11. Poskytování péče vyžaduje přizpůsobení v zaměstnání**
(např. musím si brát volno)
- 12. Poskytování péče je finančně náročné**
- 13. Cítím se úplně vyčerpaná/ý**
(např. mám obavy o osobu, o kterou pečuji, jak to bude dále)

PŘÍLOHA 4 – PILÍŘE PODPORY

Podpora dostupná pravidelně



Podpora dostupná nepravidelně



ANOTACE

Jméno a příjmení:	Doubravka Raková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, PhD.
Rok obhajoby:	2020

Název práce:	Vnímaná zátěž pečujících osob o klientelu s nízkofunkčním autismem
Název práce v angličtině:	Perceived burden in caregivers of low-function autism clients
Anotace práce:	Diplomová práce je rozdělena do dvou částí - teoretická a praktická část. Teoretický rámec uvádí náhled současné situace, přináší přehled aktuálních studií, vymezuje základní pojmy a popisuje zátěž pečovatele. Praktická část je věnována metodologii a výzkumu vnímané zátěže pečujících osob.
Klíčová slova:	Pečující osoby, poruchy autistického spektra, dospělý jedinec s PAS, zátěž
Anotace práce v angličtině:	This thesis consists of two parts - theoretical and practical. The theoretical part provides an overview of the current situation, brings current studies, defines the basic concepts and describes the burden of the caregiver. The practical part is devoted to the methodology and research of the perceived burden of caregivers.
Klíčová slova v angličtině:	Caregivers, autism spectrum disorders, adult with ASD, strain
Přílohy vázané v práci:	Informovaný souhlas Test nedokončených vět MCSI Pilíře podpory
Počet stran:	68 stran
Jazyk práce:	Český jazyk