

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

CYRILOMETODĚJSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Katedra křesťanské výchovy



**Vnímání role pečující osoby o jedince s poruchou autistického
spektra**

Diplomová práce

Autor: Bc. Martina Kubíčková

Vedoucí práce: Mgr. Marcela Roubalová, PhD.

Olomouc 2024

Prohlášení

Čestně prohlašuji, že jsem diplomovou práci Vnímání role pečující osoby o jedince s poruchou autistického spektra vypracovala samostatně. Pro zpracování jsem využila literaturu a zdroje, které jsou uvedeny v závěru práce.

V Olomouci dne

.....

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala Mgr. Marcele Roubalové. PhD. za odborné vedení, rady a postřehy týkající se zpracování mé diplomové práce. Dále velké díky patří participantům za jejich ochotu podílet se na výzkumné části diplomové práce. V neposlední řadě děkuji své rodině za neskutečnou a především nezbytnou podporu během celého studia.

Anotace

Diplomová práce analyzuje problematiku neformálních pečovatelů (rodičů) pečující o jedince s poruchou autistického spektra. Teoretická část detailně charakterizuje poruchu autistického spektra především její projevy, díky kterým je poukázáno, v čem spočívá náročnost péče. Dále také charakteristika pečující osoby a rodiny, které se narodilo dítě s poruchou autistického spektra a o kterého dlouhodobě pečuje. Konkrétně náročnost, změny, dopady a možnosti podpory. S péčí o dítě s poruchou autistického spektra se také pojí krizové situace, kterým jsou pečující osoby vystaveny i tyto pojmy jako krize, způsoby vyrovnávání, resilience (odolnost) a copingové strategie jsou v práci charakterizovány. Výzkumná část poskytuje získané výsledky výzkumu zaměřeného na faktory ovlivňující vnímání role pečující osoby.

Klíčová slova: porucha autistického spektra, neformální pečující osoba, rodina s postiženým dítětem, krize, fáze krize, resilience, odolnost, copingové strategie.

Annotation

The thesis analyses the issue of informal caregivers (parents) caring for individuals with autism spectrum disorder. The theoretical part characterizes autism spectrum disorder in detail, especially its manifestations, thanks to which it is pointed out what constitutes the difficulty of care. Furthermore, it also characterizes a caregiver and family who was born a child with autism spectrum disorder and who is cared for in the long term. Specifically, the difficulty, changes, impacts and possibilities of support. With care for a child with autism spectrum disorder are also connected crisis situations to which caregivers are exposed and these terms such as crisis, ways of coping, resilience (resilience) and coping strategies are characterized in the work. The research part provides the acquired results of research focused on factors influencing the perception of the caregiver's role.

Keywords: autism spectrum disorder, informal caregiver, family with a disabled child, crisis, phase of crisis, resilience, resilience, coping strategies.

Obsah

Úvod	8
1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA	10
1.1 Terminologie	10
1.2 Definice	11
1.3 Charakteristika	11
1.3.1 Spektrum	12
1.3.2 Celoživotní stav	12
1.4 Prevalence	13
1.5 Diagnostika	13
1.6 Příčina vzniku	14
1.7 Léčba	14
1.8 Projevy	14
1.8.1 Sociální komunikace	15
1.8.2 Představitost	18
1.8.3 Další projevy	18
2 PEČUJÍCÍ OSOBY (RODINA)	23
2.1 Základní charakteristika	23
2.1.1 Rodina s postiženým dítětem	24
2.2 Náročnost péče o dítě s PAS	26
2.2.1 Vzájemné budování vztahu	27
2.2.2 Problémy v komunikaci	27
2.2.3 Nerovnoměrný vývoj	28
2.2.4 Odlišné chování	28
2.2.5 Dlouhodobost a časová náročnost, celoživotní závazek	29
2.2.6 Zaměření na pomoc dítěti s poruchou autistického spektra	29
2.2.7 Závislost na sociálních dávkách	30

2.2.8	Spolupráce s odborníky	30
2.2.9	Postoje okolí	30
2.2.10	Neznalost či zkreslené představy o poruše autistického spektra	31
2.2.11	Budoucnost	31
2.3	Změny v životě pečujících osob	32
2.3.1	Rodinné změny	32
2.3.2	Ekonomické změny	34
2.3.3	Sociální změny	36
2.4	Podpora při péči o dítě s PAS	37
2.4.1	Neformální podpora	38
2.4.2	Formální podpora	39
2.4.3	Finanční podpora	43
2.5	Následky péče o jedince s poruchou autistického spektra	43
2.5.1	Stres	44
2.5.2	Deprese	45
2.5.3	Frustrace	46
2.5.4	Únava	46
2.5.5	Strach a úzkost	47
2.5.6	Bolest, strádání a utrpení	47
3	KRIZE RODINY	48
3.1	Krize	48
3.2	Rodinná krize ve spojitosti s péčí o dítě s poruchou autistického spektra	49
3.3	Fáze vyrovnávání se s krizí	49
3.4	Faktory ovlivňující adaptaci (přijetí situace)	51
4	RODINNÁ RESILIENCE	52
4.1	Resilience	52
4.1.1	Faktory ovlivňující resilienci	53

4.2	Rodinná resilience	53
4.2.1	Rodinné fungování	53
4.2.2	Vlivy rodinné resilience	54
4.2.3	Znaky rodinné resilience	55
4.2.4	Fáze resilience	55
4.2.5	Copingové strategie	57
5	VÝZKUMNÁ ČÁST	59
5.1	Kvalitativní výzkum obecně	59
5.2	Výzkum diplomové práce	59
5.2.1	Cíl výzkumu diplomové práce	59
5.2.2	Výzkumný problém	60
5.2.3	Klíčové koncepty a teoretický poklad	60
5.2.4	Výzkumné otázky	60
5.2.5	Vstup do prostředí	61
5.2.6	Výzkumný vzorek	61
5.2.7	Metody výzkumu – sběr dat	63
5.2.8	Transkripce dat	65
5.2.9	Analýza dat	65
6	VÝSLEDKY VÝZKUMU	67
6.1	Shrnutí	101
	ZÁVĚR	110

Úvod

Diplomová práce se zabývá problematikou neformálních pečovatelů (rodičů), kteří pečují o dítě s poruchou autistického spektra. V současné době je porucha autistického spektra velmi rozšířena mezi laickou veřejností především díky informačním technologiím a jiným médiím. Ve společnosti kolují různorodé informace a názory. Ovšem jen málo kdo si dokáže představit, co s sebou péče o takto postižené dítě přináší.

V životě jedince s poruchou autistického spektra je na formální i neformální úrovni pozornost a pomoc zaměřena především na jeho osobu, tedy na vytvoření kvalitních podmínek k prožívání co nejdůstojnějšího života. Otázkou je, proč zůstává pečující osoba v pozadí pozornosti, pomoci a podpory? Proč se odborníci i laici méně zaměřují na to, jaké má ona životní podmínky, kolik má fyzických a psychických sil, jakou má úroveň odolnosti, jak se vyrovnává se zátěží, jaké má předpoklady a schopnosti k dlouhodobé péči. Osobní a pracovní zkušenost s náročností, kterou péče o jedince s poruchou autistického spektra představuje, vedla k prozkoumání a analyzování vnímání, zkušeností, názorů a výzev, se kterými se pečující v průběhu péče o dítě s poruchou autistického spektra potýkají.

Cílem diplomové práce je čtenáři přiblížit problematiku, poskytnout hlubší vhled do životů pečujících osob, identifikovat specifické potřeby, překážky a zdroje podpory, které mohou přispět k lepšímu pochopení a efektivnějšímu zvládnutí této životní role. Tedy objasnit možné faktory, které mají vliv na to, jak pečující osoba vnímá svoji roli.

V teoretické části jsou definovány pojmy, které s tématem diplomové práce souvisí, jsou to: porucha autistického spektra, pečující osoba, rodina s dítětem s postižením, změny a následky, které péče o jedince s poruchou autistického spektra přináší, možnosti podpory, krize, vyrovnávání se s krizí, resilience a copingové strategie. Teoretická část tvoří podklad pro výzkum.

Výzkumná část diplomové práce je provedena na základě kvalitativního výzkumného šetření, díky kterému je umožněno detailní prozkoumání individuálních životních zkušeností pěti pečujících osob. Výzkum byl uskutečněn prostřednictvím rozhovorů a jejich následné analýzy vycházející z designu případové studie. Výzkumná část přispěla k přiblížení reality, odhalení, jak pečující osoby vnímají svoji roli, jakým změnám a následkům čelí, s jakými výzvami se potýkají a jaké strategie volí pro zvládnutí náročné situace. V závěrečné části je diskuze o limitech výzkumu a možnostech implikace výsledků do praxe.

Diplomová práce nemá přinést pouze teoretický příspěvek, ale také praktická pozitivní východiska při náročné péči o jedince s poruchou autistického spektra, které poskytly účastníci na základě svých dlouholetých životních zkušeností. Přínos spatřuji nejen jako povzbuzení pro jiné pečující osoby, ale také jako možnost pomoci pracovníkům, kteří pracují s pečujícími osobami k uvědomění si, že péče o neformální pečovatelé je důležitá.

1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Pojem porucha autistického spektra nebo také autismus (ve starší literatuře) se v poslední době hojně rozšířil, a to mezi odbornou i laickou veřejností. V této problematice se zdokonalila diagnostika, byla vybudována zařízení se specializovaným zaměřením na osoby s poruchami autistického spektra (poradenská, vzdělávací, terapeutická, pobytová, volnočasová a jiná). Zvětšil se tým specialistů, který poskytuje rodinám a pečujícím osobám odbornou pomoc a podporu.

Mnoho lidí se s osobou s poruchou autistického spektra setkalo přímo, například v rodině, u přátel či známých nebo díky inkluzi ve školách jako se spolužákem svých dětí. Nicméně přibývá i nepřímého kontaktu především díky dostupným médiím (knihy, internetové články, filmy, dokumenty apod.). Z výše uvedeného vyplývá celkový nárůst zájmu o tuto problematiku (Caldwell, Horwood, 2022). Nutno podotknout, že s rozšířením povědomí o problematice dochází i k enormnímu nárůstu informací. Ne všechny jsou pravdivé nebo spíše představují mýty a ne fakta. Například díky filmům jako je Rainman a jemu podobným koluje ve společnosti myšlenka, že člověk s poruchou autistického spektra je v některé oblasti geniální, „nadčlověk“ odborně tzv. savant. Mimořádné nadání se ovšem vyskytuje pouze u pár jedinců v řádce desítek (Bazalová, 2023).

Diplomová práce se zaměřuje na pečující osoby o jedince z druhého pólu, tedy jedince s takzvaným nízko funkčním autismem, vyžadující nepřetržitou péči z důvodu neschopnosti přizpůsobení se sociálnímu prostředí. Zjednodušeně řečeno, tito lidé nedokážou běžně a samostatně „fungovat“ (Thorová, 2016). Zpravidla jde o osoby, pro které jsou charakteristické podprůměrné schopnosti v oblasti kognice, výrazné problémy v komunikaci (neverbální osoby či osoby s malým porozuměním) a nízká míra přizpůsobivosti se každodennímu fungování (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017).

1.1 Terminologie

Za první odborníky, kteří se zabývali problematikou autismu, jsou považováni Leo Kanner a Hans Asperger. V době jejich působnosti, to je v 50. letech 20. století, vznikla první definice autismu jako specifické poruchy. Od té doby došlo k mnohým změnám jak v definici, tak i v terminologii (Bogdashina, 2017). Poprvé byl autismus zařazen do (DMS) diagnostického statistického manuálu při jeho třetí revizi (Bittmanová, Šporclová, 2023). DMS je mezinárodně uznávaný klasifikační systém, ve kterém jsou uvedeny diagnózy duševních poruch a souvisejících onemocnění (Raboch et al., 2015). *Kromě základního popisu jednotlivých*

diagnóz jsou zde uvedena diagnostická kritéria, která musí být pro stanovení konkrétní diagnózy naplněna (Bittmanová, Šporclová, 2023, str. 10).

V souvislosti s terminologií poruchy autistického spektra je nově řada změn. Přispěla k tomu především náhrada MKN-10 za MKN-11 (Mezinárodní klasifikace nemoci 11), která vešla v mezinárodní platnost od 1. ledna 2022. Nejzásadnější změna vztahující se k problematice je v kategorizaci (Bittmanová, Šporclová, 2023). Thorová (2023) uvádí, že *kategorie pervazivních vývojových poruch zanikla a byla nahrazena skupinou duševních, behaviorálních a neurovývojových poruch (6A), kam spadá i porucha autistického spektra (6A02)*. Výrazná změna je v zániku jednotlivých poruch, které se dříve dělily např. na Aspergerův syndrom, Dětský autismus atd. Tyto jednotlivé poruchy byly zrušeny a nově spadají pod jednotný pojem „porucha autistického spektra“. Jde tedy o jednu poruchu, která se dělí na subtypy. U poruchy se posuzuje narušení intelektu, funkčnost jazyku a přizpůsobivost (dříve popisována pod pojmem funkčnost – vysoce, středně či nízko funkční). *V současné době je dělení poruchy autistického spektra následující: bez narušení nebo s mírným narušením, s narušením, bez funkčního jazyka nebo téměř s nefunkčním jazykem* (Bazalová, 2023, str. 49).

1.2 Definice

Porucha autistického spektra je nově zařazena pod kategorii duševní, behaviorální nebo neurovývojové poruchy (Bittmanová, Šporclová, 2023). Ty se vyznačují oslabením v oblastech kognice, emocí či chování (Bazalová, 2023). Podle odborníků je porucha autistického spektra definována jako závažná vývojová porucha charakteristická odlišným fungováním mozku, projevující se obtížemi v oblasti sociální komunikace a představitosti (Thorová, 2016; Bittmanová, Šporclová, 2023; Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017 a další). Jde o deficit mozkových funkcí, díky kterým jedinec nedokáže správně vyhodnotit informace a adekvátně na ně reagovat. To znamená, že oproti neurotypickým lidem vnímá, prožívá a chová se jinak, „odlišně“ (Čadilová et al., 2007).

1.3 Charakteristika

Porucha autistického spektra je celoživotní stav, který výrazně zasahuje do všech oblastí života člověka. Vzhledem k tomu, že porucha autistického spektra je neoddělitelnou součástí jedince, dochází k ovlivnění ve všech směrech - osobním, rodinném, vzdělávacím, pracovním či jiném. (Howlin, 2005). Bazalová (2023, str. 48) to označila jako *všudypřítomný rys fungování jednotlivce pozorovatelným ve všech prostředích*. Sinclair (1993 in Bogdashina, 2017, str. 12)

zdůrazňuje, že pro autisty je autismus modus vivendi. Je pro ně všudypřítomný, zabarvuje každý prožitek, pocit, vjem, myšlenku, emoci – zkrátka a dobře všechny aspekty života.

V současné době je porucha autistického spektra nejvíce diagnostikovanou vývojovou poruchou vůbec (Prizant, Fields-Meyer, 2020). První projevy se začínají objevovat mezi 18 – 36 měsícem věku dítěte. V tomto období u zdravých dětí bývá velký rozvoj v komunikačních dovednostech a sociálních interakcích, který u dětí s poruchou autistického spektra zpravidla není. Hrdlička (2020) uvádí, že kromě nerozvinutí schopností může také dojít k autistické regresi neboli ztrátě již získaných dovedností. V některých případech může jít pouze o náznaky a porucha se může plně projevit později (Richman, 2015).

1.3.1 Spektrum

Termín spektrum označuje neomezenost a velkou variabilitu projevů a rysů poruchy autistického spektra, které nemají jednoznačné ohraničení a definování. Jde o různorodou škálu schopností a dovedností (inteligence, jazyk, adaptabilita, chování), deficitů a také o individuálních biologických aspektech. Neexistují dvě osoby s poruchou autistického spektra, které by měly totožné projevy. V řadě osob s poruchou autistického spektra tedy mohou být jedinci se zcela odlišnými charakteristikami, jinými projevy, potřebami podpory a pomoci (Dundon, 2021). *Pod termínem porucha autistického spektra si můžeme představit vysoce inteligentní, ale velmi zvláštní dítě, nebo naopak dítě s těžkým postižením intelektu a velmi náročným chováním, které potřebuje nepřetržitou péči* (Bazalová, 2023, str. 52).

1.3.2 Celoživotní stav

Důležitou charakteristikou poruchy autistického spektra je fakt, že jde o celoživotní stav, který nelze od jedince oddělit žádným způsobem, v žádném prostředí či situaci. Jde o součást jeho samého. Porucha autistického spektra je celoživotní diagnóza, která však nemusí být striktně neměnná. Tím, jak se jedinec vyvíjí, v jakém je sociálním prostředí, jaké má výchovně-vzdělávací programy nebo jak je k němu přistupováno prostřednictvím terapeutických postupů, může dojít ke změnám v symptomech (některé mohou dokonce zcela vymizet), hloubce postižení či ve vnímání a chování jedince (Richman, 2015). Dle Čadilové et al. (2007, str. 12) *je u mnohých lidí zaznamenávána celková ustupující tendence typické symptomatiky*. I přesto, že některé projevy zmizí a jedinec dokáže samostatně nebo s podporou fungovat v běžném životě, diagnóza poruchy autistického spektra mu zůstává napořád (Dundon, 2021).

Není divu, že odborníci cíleně odklánějí svoji pozornost od dětské diagnózy, jako k poruše týkající se všech vývojových období života člověka. I přes nesmírný přínos diagnostiky a rané

intervence, která je zásadní pro další vývoj dítěte, je nutné se také zaměřit na období dospívání a dospělosti, tedy konkrétně, jak pomoci se vzděláváním, pracovním uplatněním a samostatným životem jedince s poruchou autistického spektra (Dundon, 2021).

1.4 Prevalence

V minulosti se o poruše autistického spektra mluvilo spíše jako o vzácné diagnóze, která spadala do psychiatrické oblasti. V současné době je prevalence odhadována na 1,7 % lidí z celé populace. Odhadována proto, že mnoho lidí s poruchou autistického spektra není řádně diagnostikováno a tudíž není uváděno ve statistikách. Díky nárůstu počtu případů došlo k převýšení nad schizofrenií, *kteřá bývá považována za jeden z nejzávažnějších problémů v psychiatrii* (Hrdlička, 2020, str. 17). Dundon (2021) na základě informací získaných z výzkumů uvádí, že prevalence v současné době celosvětově odpovídá přibližně jednomu dítěti z 88 narozených. Poslední data z registru Národního zdravotnického informačního systému uvádějí, že v České republice bylo k roku 2018 téměř 29 tisíc osob s poruchou autistického spektra (Autismus v číslech, 2021).

Za možné důvody neustále se zvyšujícího počtu lidí s poruchou autistického spektra jsou uváděny především: rozšíření diagnostických kritérií, nabití více znalostí a dovedností odborníků a dostupnější informovanost veřejnosti. Díky rozšíření kritérií diagnostiky se do kategorie poruch autistického spektra zařazují i lidé s mírnějšími projevy, kterým v minulosti nebylo věnováno tolik pozornosti. Nepochybně tomu přispěly podrobnější testy pro diagnostiku a screening. Zásluhou internetu a ostatních médií má snadněji dostupné informace o charakteristice a projevech odborná i laická veřejnost (Hrdlička, 2020).

1.5 Diagnostika

Úkolem diagnostiky je rozeznat projevy poruchy autistického spektra a stanovit diagnózu neboli aktuální stav jedince. Poskytuje informace o jeho silných a slabých stránkách. Díky tomu lze porozumět jeho potřebám a je snazší k němu přistupovat individuálně. Diagnostiku je potřeba provádět opakovaně vzhledem k vývoji jedince a jeho pokrokům (Bazalová, 2023). Aby byla diagnostika správně provedena, je zapotřebí vysoká kvalifikace odborníka, tedy psychologa nebo psychiatra. Jde o náročný proces, protože symptomatika může mít různou závažnost, rozsah, četnost nebo sílu projevu (Čadilová et al., 2007). Jedinec s poruchou autistického spektra nemusí mít komplex veškerých symptomů typických pro poruchu, naopak některé mohou chybět. Hlavními klasifikačními oblastmi poruchy autistického spektra je komunikace, sociální interakce a představivost. Dříve označována jako „triáda“. V současné

době redefinována na dyádu – sociální komunikace a představitost (Dundon, 2021). U lidí s poruchou autistického spektra jsou také vyskytující se odlišnosti v chování, smyslovém vnímání a regulaci emocí, ty však nejsou klasifikačním nástrojem i přesto, že jsou pro mnoho osob s poruchou autistického spektra charakteristické a vyskytují se ve velké míře (Bittmanová, Šporclová, 2023). Diagnostika poskytuje důležitá kritéria, nicméně nevysvětluje důvod výskytu symptomů právě u poruchy autistického spektra, nebo jak daní jedinci vnímají svět ani jak je vychovávat a pracovat s nimi (Bogdashina, 2017).

1.6 Příčina vzniku

I přes mnohé snahy odborníků není příčina vzniku poruchy autistického spektra zjištěna. Výsledky výzkumů poukazují, že k narušení jednotlivých funkcí mozku spojených s poruchou autistického spektra mohou vést genetické dispozice a jiné faktory (epigeneze, prostředí). To způsobí nedostatečný rozvoj schopností (jazyk, sociální učení, představitost, emoce apod.) (Bittmanová, Šporclová, 2023). *Odborníci se shodují na tom, že neexistuje jediná příčina autismu a žádné konkrétní jednání rodičů během těhotenství nebo raného dětství, které by mohlo způsobit, že dítě bude autistické* (Dundon, 2021, str. 84).

1.7 Léčba

Doposud nebyla objevena léčba, která by byla zcela účinná či dlouhodobě trvající. Existuje mnoho teorií, ale žádná není vědecky podložena. Odborníci se shodují, že zásadní roli v symptomatologii poruchy autistického spektra hraje raná intervence. Ta podporuje neuronové synapse a neuroplasticitu. Neboli nervové přenosy z jedné buňky na druhou a vývoj změn v mozku (Národní zdravotnický informační portál). *Proto jsou včasná diagnostika a zahájení cílené terapeutické péče pro další vývoj a lepší prognózu dítěte zásadní* (Bittmanová, Šporclová, 2023, str. 11). Dundon (2021, str. 24) zastává názor, že: *autismus není potřeba léčit. Je to něco, čemu je potřeba porozumět a co je potřeba přijmout.*

1.8 Projevy

Hlavními symptomy poruchy autistického spektra jsou deficity v sociální komunikaci a představitosti, též označované jako autistická dyáda. Dalšími projevy jsou percepční odlišnosti, úzkost, deprese, rigidní chování, agresivní chování, dysregulace emocí, potíže s exekutivními funkcemi, abnormality v pozornosti a jiné. Nutno podotknout, že u každého jedince se nemusí vyskytovat všechny symptomy, naopak jde o velkou variabilitu. Jedinci mohou mít různou jazykovou dovednost (nemluvnost, vyjadřovací potíže, neschopnost správného vyhodnocení informací atd.), různý intelekt (vysoké IQ, mentální retardace,

nerovnoměrný vývoj atd.), různou úroveň socializace a sociálního zájmu a v neposlední řadě i rozdílné nespécifické projevy (Čadilová et al, 2007). I přes značné podobnosti v charakteristice poruchy autistického spektra je každý člověk s poruchou autistického spektra jedinečný.

1.8.1 Sociální komunikace

Deficit v této oblasti představuje značné potíže pro běžné každodenní fungování jedince. Přirozeně je člověk tvor společenský, proto vyhledává kontakt s okolím prostřednictvím komunikace a sociálních interakcí. Díky tomu uspokojuje potřebu sociálního styku. Řeč je pro něj nejen zdrojem k dorozumívání, myšlení, pochopení druhého, ale také k ovlivňování a manipulaci. *Život dostává smysl právě tím, že s někým vyměňujeme a sdílíme myšlenky, vzpomínky, prožitky, že o nich hovoříme, že je sdílíme beze slov i se slovy. Komunikujeme, abychom se udrželi psychicky zdraví a lidsky celiství* (Zacharová, 2016).

Komunikace

Komunikace je v obecném pojetí definována jako sdělování či výměna informací. V lidské komunikaci jde navíc kromě sdílení informací i o *sebereprezentaci, o sebepotvrzení, o vyjadřování postojů k předmětu i k příjemci*. Komunikace je prostředkem pro sdělení pocitů, stavů a nálad (Kolář, 2012). Pro člověka je velmi důležitá interpersonální komunikace, která posiluje mezilidské vztahy, podílí se na atmosféře a klimatu prostředí a také může předejít mezilidským konfliktům. Sdílení informací může být verbální (jazykové prostředky a práce s hlasem), neverbální (*gesta, mimika, pohyby těla, postoj, dotyk, řeč očí, obrazy, schémata, hudba, hmotné artefakty a jiné*) a komunikace činem (Průcha, Veteška, 2014). Komunikace může plnit tyto funkce: *informativní, instruktivní, přesvědčovací, posilovací a motivující, zábavná, socializační a společensky regulující – vytváření vztahů mezi lidmi, sbližování, navazování kontaktů, posilování pocitu sounáležitosti a vzájemné závislosti, osobní identity, poznávací, svěřovací, úniková* (Zacharová, 2016). Z výčtu funkcí je zřejmé, jak důležitou roli v životě člověka komunikace hraje.

Sociální komunikace je spojena se sociální interakcí. Představuje vzájemné působení, mezi kterým je příčinná spojitost (Kroupová, 2016). Dle Koláře (2012) *je sociální interakce souhrn působení, styku mezi jedincem a jeho sociálním prostředím*. Sociální komunikace představuje nejen pro osoby s poruchou autistického spektra složitou a náročnou dovednost. Díky sociální komunikaci vstupují do interakce s jinou osobou nebo více osobami. Každá interakce je jiná, jedinečná a pro jedince s poruchou autistického spektra může být nepředvídatelná. Velkou část sociální komunikace tvoří rozhovor, který je potřeba nejen zahájit, ale také podporovat jeho

průběh a ukončit ho. Značná pozornost by měla být věnována i neverbální komunikaci (Zacharová, 2016). To jsou oblasti, se kterými mají lidé s poruchou autistického spektra velké obtíže. Dundon (2021) zdůrazňuje problémy v pochopení emocím, porozumění neverbální komunikaci (výraz obličeje apod.) a pochopení záměru interakce.

Komunikace u lidí s poruchou autistického spektra

U lidí s poruchou autistického spektra se mohou objevit potíže s řečí (zpožděný či odlišný vývoj). Deficit může mít různou úroveň závažnosti a projevených odchylek (úplná nemluvnost, málomluvnost či přespřílišná mluvnost). Dle výzkumů přibližně 70% lidí s poruchou autistického spektra komunikuje určitým verbálním způsobem (Amara et al, 2011 in Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017). Ovšem pouze někteří z těch, kdo nekomunikují verbálně, projevují snahu tento fakt kompenzovat, například gesty, mimikou nebo jinými způsoby. Přibližně pouze polovina z těch, co komunikují, mají řeč na takové úrovni, aby splnila její účel, tzv. byla funkční (Pastieriková, 2013). Ve verbální komunikaci jsou typické tyto problémy: echolálie (*bezděčné opakování slov vyřčených jinou osobou bez pochopení významu*) (Lukáš, Žák, 2022, str. 258), vulgarismy, monotónnost projevu – „jako robot“, potíže v imitaci, nesprávné použití jazyka, malá kreativita a spontánnost, idiosynkratická slova a věty, tedy zvláštní, osobní a typické pro konkrétního jedince, záměna zájmen, nereagování na oslovení, používání stereotypních frází (Cakirpaloglu, 2012; Richman, 2015; Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017; Bazalová, 2023). Lidé s poruchou autistického spektra mohou mít obtíže také s receptivní složkou komunikace, tedy jejím omezeným porozuměním či doslovným chápáním (nepřijímají skrytý smysl sdělení). Problematické jsou například abstraktní pojmy, přenesené významy, metafory, sarkasmus apod. (Hrdlička, 2020; Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017). I ti, kteří používají verbální projevy a mají bohatou slovní zásobu – zdají se být na dobré komunikační úrovni, nemusí porozumět významu slov či záměru komunikace.

U lidí s poruchou autistického spektra je zapotřebí najít takový způsob komunikace, který bude funkční (oboustranné porozumění). To nemusí znamenat pouze verbální komunikaci, ale také možnost využití piktogramů, znakových a jiných systémů. Vše se odvíjí individuálně od úrovně komunikačních schopností. Lidé s poruchou autistického spektra mají problémy s pochopením praktického významu jazyka, proto Caldwell a Horwood (2022, str. 11) doporučují u jedinců s nízkou úrovní komunikačních schopností použít *prostá gesta a referenční předměty (věci přímo spojené s nějakou činností – ručník = koupel)*.

Sociální deficit

Sociální interakce jsou pro každého člověka důležité. Představují velkou část jeho života a uspokojují se jimi základní sociální potřeby jako je láska, sounáležitost či přijetí. Díky nim se projevuje citové zaujetí, které ukazuje vzájemný vztah, tedy to, co k sobě cítí (Caldwell, Horwood, 2022). Lidé s poruchou autistického spektra mají deficit v této oblasti a to způsobuje, že mají málo možností *učit se od lidí a o lidech*. Nutno podotknout, že lidé s poruchou autistického spektra neopomíjejí ostatní záměrně, jen jsou pro ně důležitější stimuly než ty sociální (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017, str. 31). I zde je veliká variabilita projevu na jedné straně jsou lidé s naprostým nezájmem a nulovou iniciativou a na druhé straně lidé s neadekvátními a přesřilišnými interakcemi (Thorová, 2016).

Člověk se narodí s určitými sociálními schopnostmi. Již kojeneček je schopný jednoduchých sociálních interakcí, například očního kontaktu. Jde o tzv. vrozenou dispozici záměrného věnování pozornosti sociálnímu okolí a sociálnímu učení. U běžné populace se tyto schopnosti v průběhu jejich života vyvíjí a zlepšují, hlavně díky zkušenostem a nápodobě. Bonci, Centra, Cottini, Vivanti (2017, str. 30) uvádí: *schopnost interpretovat a předvídat chování druhých, schopnost přisuzovat druhým mentální stavy, vyvinout si povědomí o tom, že osoby kolem něj mohou mít přání, záměry a přesvědčení odlišné, než jsou jeho vlastní*. Pro lidi s poruchou autistického spektra jsou náročné sociální interakce z důvodu nepředvídatelnosti. Každá interakce je jiná, existuje několik variant, jak může druhý člověk reagovat a to pro ně představuje chaos a úzkost (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017, str. 35). *Sociální svět je nekonečně složitý a je v něm nepřehledně nepsaných pravidel, výjimek a proměnných* (Prizant, Fields-Meyer, 2020, str. 111).

V sociální oblasti se mohou u lidí s poruchou autistického spektra objevit tyto obtíže: nepřiměřené věnování pozornosti, nepochopení druhým, nepochopení neverbálního projevu jiných (výraz obličeje, tón hlasu apod.) a nesprávné využívání svých vlastních neverbálních prostředků, nevyhledávání očního kontaktu, malá vnitřní motivace k různým úkonům, vyhýbavost dotekům a další. Sociální kontakty neodpovídají věku – spolužáci, přátelé či partneři. Lidé s poruchou autistického spektra spíše upřednostňují samotu (Richman, 2015, str. 8). Problémy se mohou objevit i v socializaci – nekomunikuje s ostatními, nepodílí se na společných aktivitách. V opačném případě kontaktují ostatní nepřijatelným chováním (např. agresí) (Bazalová, 2023).

Empatie

Se sociální oblastí se jednoznačně pojí i empatie. *Schopnost vcítit se do pocitů, myšlení a jednání druhých.* Jde o zájem a pochopení druhého (Hartl, Hartlová, 2008 in Zacharová, 2016). Bělík et. al, (2017) zdůrazňuje, že jedinec musí projevit určitou ochotu a snahu v pochopení druhého. Fakt, že jiný člověk přemýšlí a jedná z odlišných důvodů než on sám tzv. teorie mysli, může pro lidi s poruchou autistického spektra představovat něco nepředstavitelného. Často se zaměřují pouze na svoji osobu (Dundon, 2021). Také se u nich málokdy objevuje prosociální chování - *akt vykonaný ve prospěch druhého, jehož cílem je přinést užitek jiným. Jde o nezištnou pomoc bez očekávání jejího opětování* (Výrost et. al, 2019, str. 214). V praxi může jít například o běžné akty jako je prostý zájem nebo starost o jiného (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017).

1.8.2 Představivost

Představivost vytváří základ pro paměťové představy. Tyto představy se pak spojují do jiných nových celků (Kroupová, 2016). *Jde o mentální schopnost vytvářet obrazy objektů, které nejsou aktuálně smyslně dostupné* (Bogdashina, 2017, str. 95). Díky představivosti dochází k iniciativní činnosti, ta je podstatná obzvláště v problémových situacích. Pro lidi s poruchou autistického spektra je v této oblasti typické především: *omezený repertoár aktivit a zájmů, opakované a stereotypní chování a odpor vůči změně* (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017, str. 25). Velmi častým projevem jsou stereotypní pohyby (třepetání rukou, kývající chůze apod.) nebo monotematická verbální komunikace týkající se jednoho preferovaného tématu nebo oblasti zájmu. Rigidní mohou být i návyky (sledování TV pořadu, stejné jídlo, trasa, symetrie, řád apod.). V některých případech tyto stereotypy mohou působit jako obsese. Rozdíl spočívá v tom, že lidé s poruchou autistického spektra při něm zažívají radost a uspokojení potřeb, nikoli úzkost. Projevují úsilí o jejich neměnnost, při narušení nebo změně nemusí mít adekvátní reakce (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017, Dundon, 2021; Bazalová, 2023). *Aby se dítě nebo dospělý člověk s autismem dokázali vyrovnat s každodenními problémy běžného života, potřebují být flexibilní, umět hodnotit a přijímat nečekané změny* (Miller, Smith, 2016, str. 21). Důvody rigidního chování nejsou zjištěny, předpokladem je uspokojení potřeby jistoty a předvídatelnosti v chaotickém světě kolem něj (Prizant, Fields-Meyer, 2020).

1.8.3 Další projevy

Poruchy autistického spektra se mohou projevit i dalšími způsoby, například abnormalitou v motorice (neobratnost, zvláštnost), vnímáním (percepci), úzkostí a depresí, odlišností v chování a projevech, odlišných regulacích emocí, exekutivních funkcí, věnování pozornosti,

poruše spánku, zažívacích obtížích, dyspraxii a dalších (Bazalová, 2023). Tyto projevy mohou zásadně ovlivnit kvalitu života jedince i jeho okolí. Není známo, proč se vyskytují právě u poruchy autistického spektra (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017)

Vnímání

Vnímání neboli percepční odlišnosti se u lidí s poruchou autistického spektra vyskytují v hojném zastoupení. Smysly nám pomáhají k získání informací z našeho okolí. Také se podílejí na rozlišení důležitosti dané informace, zda se jedná o podstatný či nepodstatný stimul. Každý člověk má 5 základních smyslů – zrak, sluch, hmat, čich a chuť. Mezi další jsou řazeny polohocit, rovnováha a pohyb. Smysly u osob s poruchou autistického spektra mohou fungovat správně, obtíž spíše nastává s tříděním informací (Caldwell, Horwood, 2022). Celistvé vnímání neboli přijímání všeho bez filtrace (Bogdashina, 2017). *Lidé se středně funkčním autismem popsali svou zkušenost jako „bombardování“ smyslů, přetížení informacemi, zkrátka jejich přemíru* (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017, str. 38). Odlišnost se může projevit buď jako hypersenzitivita, hyposenzitivita, nevyrovnané vnímání nebo nesprávné přijímání smyslových vjemů. Hypersenzitivita znamená přecitlivělost. Lidé na tento stav mohou reagovat podrážděností, zmateností, zakrýváním si uší, křikem v některých případech i agresí vůči okolí i vůči sobě. Hyposenzitivita naopak znamená necitlivost. Jen málokteré informace vnímají. Často jsou důsledkem abnormální motorické projevy, jako je kolébání, třepetání apod. (Bazalová, 2023). I přesto, že všichni máme stejné výchozí podmínky, tak *člověk s poruchou autistického spektra nezřídka vidí, slyší či cítí něco jiného než my, případně to jinak interpretuje* (Bogdashina, 2017, str. 33). Rozdíl spočívá především v intenzitě a kontinuitě, který vede na jedné straně k vyhledávání nebo naopak vyhýbání se daným vjemům. Nejen vnímání okolí, ale také vnímání vlastního těla může být odlišné např. při bolesti na jedné straně přecitlivělost nebo naopak malá citlivost (Miller, Smith, 2016).

Úzkost a deprese

Výskyt úzkosti a deprese je u lidí s poruchou autistického spektra poměrně hojný. Více se projevuje u lidí bez poruchy intelektu (Bittmanová, Šporclová, 2023). Úzkost je běžný stav, který prožívá každý člověk. *Objevuje se vždy, když jsou události a situace zhodnoceny jako nebezpečné, nejisté nebo nekontrolovatelné* (Morschitzky, Sator, 2014, str. 14). Úzkost může vyvolat fyziologické změny - bušení srdce, stísněnost, zrychlený dech a jiné. U lidí s poruchou autistického spektra je odlišnost především v četnosti a příčinách vzniku, které nemusejí být skutečné (Zdravotnické zařízení Ministerstva vnitra, online). Deprese je stav, kdy se člověk

stahuje do sebe a uzavírá se před okolím. Člověk může být nevyrovnaný, méně aktivní vztahovačný. Deprese se projevuje změnou nálady, nezájmem o život, psychickou či fyzickou vyčerpaností, pocity bezvýznamnosti, potížemi se spánkem či jídlem, nepozorností či suicidálními myšlenky (Buijssen, 2021). Je zřejmé, že člověk s poruchou autistického spektra, který nechápe okolní svět nebo je nepochopen okolním světem, může být svoji situací frustrován a jeho stav může zajít až k úzkosti nebo depresi. Spouštěčem úzkosti nebo deprese může být v podstatě cokoliv, co je pro něho nepředvídatelné. Například změna řádu, pocit, že ho nemá pod kontrolou (Prizant, Fields-Meyer, 2020).

Agresivní chování

Jedním z náročných aspektů poruchy autistického spektra je možný výskyt agrese a agresivního chování vůči sobě nebo ostatním. Agresivní chování je často důsledkem úzkosti, deprese, frustrace, nepochopení okolního světa, komunikačního deficitu či reakcí na určité smyslové podněty. Značnou roli zde může hrát nesprávná regulace emocí. Způsob projevu agrese je zcela individuální, může jít o psychické i fyzické agresivní chování nebo sebepoškozování (Čadilová et al., 2007). U lidí s poruchou autistického spektra se mnohem častěji vyskytuje sebezraňování, které je charakteristické nevědomým úmyslem, v některých případech spojováno se stereotypním chováním. Má mnoho projevů například: kousání, škrábání, trhání vlasů či nehtů, bouchání sama sebe apod. (Hrdlička, 2020).

Odlišné chování

Zvláštnosti v této oblasti jsou pro okolí jedince s poruchou autistického spektra často těžko pochopitelné. Odlišnosti mohou být natolik výrazné, že pro pečující osobu mohou představovat to nejsložitější na přijetí diagnózy. Konkrétní jednání nemusí být samo o sobě škodlivé, záleží na kontextu situace. Například doma v bezpečném prostoru, chování ničemu nevádí, kdežto v restauraci plné lidí jde o nepřijatelný způsob projevu (Howlin, 2005). *Mezi odlišné chování počítáme například sebestimulaci, stereotypy, záchvaty vzteku, agresivní a sebe zraňující chování, sníženou adaptabilitu a nevhodné sociální reakce* (Richman, 2015, str. 43). Podstatou není odstranit toto chování, ale zjistit jeho spouštěč či příčinu. Odlišné chování často umožňuje sebevyjádření (zlost, radost, impulzivitu), ale také upoutání pozornosti nebo špatné snášení neúspěchu (Bittmanová, Bittman, 2017). Pro člověka s poruchou autistického spektra to může být jediný prostředek k uspokojení potřeb, uklidnění a orientování se v okolním světě.

Emoce a jejich regulace

Emoce představují dynamický, nestálý a neustále se vyvíjející proces, díky kterému si jedinec vytváří subjektivní postoj k určitým jevům v jeho životě (Kolář, 2012). Jde o reakci na stimul, kterému jedinec přisuzuje význam. Emoce jsou jednoznačně spojovány se sociálními událostmi. V rámci sociálního učení dochází i k emočnímu učení, tedy získání schopností emoce rozeznat, pojmenovat, reagovat na ně a dát adekvátně najevo. *Regulaci emocí chápeme jako proces, kterým vědomě či nevědomě určujeme, které emoce máme, kdy je máme, jak je prožíváme a projevujeme vůči svému okolí* (Gross, 19998 in Poláčková Šolcová, 2018, str. 113). Scarpa et al. (2019) regulaci emocí zařazuje pod schopnost přizpůsobit emoci dané situace. V podstatě by se dalo říct: „mít emoce pod kontrolou“.

Již z výše popsaného je zřejmé, že lidé s poruchou autistického spektra mají obtíže v sociálním učení a s tím spojeným i emočním učení. Obtíže se mohou vyznačovat *netypickými projevy emocí (tleskáním rukama nebo skákáním v případě spokojenosti nebo boucháním hlavou o zed' v případě vzteku), potížemi s rozpoznáváním emocí svých i ostatních lidí, potíže s přizpůsobením svého chování okolnostem* (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017, str. 37). Charakteristickým rysem v projevech emocí je autentičnost a pravdivost, což v některých situacích a vzhledem ke kontextu nemusí být zcela vhodné. Ze strany okolí může docházet k nepochopení, proč jedinci reagovali určitým způsobem nebo nereagovali vůbec. Například při úmrtí nejbližší osoby neprojevili žádný smutek nebo lítost. Může to působit, že jsou „neemotivní“, „chladní“. I tito lidé prožívají emoce, akorát je projevují svým odlišným způsobem (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017).

Exekutivní funkce

Díky exekutivním funkcím dochází k procesu samostatného, účelného a záměrného přemýšlení, analyzování a jednání osob. Pomáhají řešit každodenní situace, plánovat a organizovat aktivity a povinnosti, stanovit priority či setrvávat ve zdravých sociálních vztazích (Koukolík, 2003, in Klucká, Volfová, 2016). Deficit v této oblasti může vést k *nedostatku ve vytváření plánů a řešení problémů, potížím v péči o sebe sama, snížení motivace, defektům v plánování a v realizaci sledu aktivit, perseveraci, rigiditu a další* (Klucká, Volfová, 2016, str. 18). Bittmanova a Šporclová (2023) také zdůrazňují problémy s centrální koherencí – nejen schopnost vidět jednotlivé detaily, ale také je spojit v celek (Bittmanová, Šporclová, 2023). Chování lidí s poruchou autistického spektra je často autentické, neplánované, neorganizované či neúčelné.

Abnormality v pozornosti

Pozornost je psychický stav, soustředěnost a zaměřenost duševní činnosti na určitou situaci, činnost či předmět po určitou dobu (Kolář, 2012). Porucha pozornosti je často spojována s hyperaktivitou (ADHD). Abnormality v pozornosti se u lidí s poruchou autistického spektra mohou projevit jako špatná selektivní pozornost (věnování se významným podnětům či rozdělení pozornosti podle podstatnosti podnětu) nepřiměřená doba pozornosti – nevydrží u podnětu potřebnou dobu nebo naopak věnuje podnětu příliš pozornosti a není schopný se od něho odpoutat a přesunout se k jinému. Zaměřenost na detail a ne na celek. Nejtěžší oblast však představuje sdílená pozornost s jinou osobou (Bonci, Centra, Cottini, Vivanti, 2017, Bogdashina, 2017).

2 PEČUJÍCÍ OSOBY (RODINA)

Ve chvíli, kdy se lidé rozhodnout mít potomky, si zpravidla nepředstavují, že by je mohla postihnout situace s narozením postiženého dítěte. Je zcela přirozené, že rodiče touží mít zdravé dítě, nikdy však nemají záruku, že to tak bude (Michalík, 2021, Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023). Připouští si fakt, že s narozením potomka se jejich život obrátí naruby a bude zapotřebí provést mnoho změn, ovšem týkajících se zdravého dítěte. Plánují si a sní o všem příjemném, co se s rodičovstvím pojí. Naopak nemají tušení, co přinášejí každodenní situace, jaké problémy, nedorozumění, námahu a vyčerpání péče o dítě s postižením představuje (Leblanc, 2021).

Rodiče dítěte s poruchou autistického spektra se na situaci nemohou dopředu připravit, nemají možnost volby, jako je tomu například u Downova syndromu, který je možné diagnostikovat dopředu na základě vyšetření v průběhu těhotenství ženy. Stěžejní adaptace na situaci je i díky tomu, že první projevy se mohou objevit později a rodiče žijí v domněnce, že jejich dítě je zdravé (Leblanc, 2021). *Zjištění závažné diagnózy u dítěte, které se původně vyvíjelo v pořádku, přináší specifické typy výzev a reakcí, oproti případům, kdy je dítě nemocné již od narození* (Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023, str. 162). Vyrovnávání s takovou situací může být náročné a dlouhé, ovlivněno mnoha faktory (viz kapitola 3. a 4.) (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2.1 Základní charakteristika

Problematika neformálních pečovatелů je často spojována se skupinami, jako jsou senioři nebo dlouhodobě nemocní lidé. Pečovatелům o postižené dítě a konkrétně o jedince s poruchou autistického spektra je pozornost věnována méně (Polemský, 2018). Přitom výskyt a počet domácích neformálních pečovatелů o jedince s poruchou autistického spektra enormně roste (viz kapitola 1.) a do budoucna bude zapotřebí větší míra podpory a pomoci právě těmto pečovatелům.

Pečující osobu lze obecně charakterizovat jako osobu, která poskytuje péči někomu jinému, někomu, kdo ji potřebuje (MPSV). Dopomáhá v každodenních činnostech, které není schopen zvládnout sám a tudíž je na něm přímo závislý (Kurucová, 2016). V souvislosti s diplomovou prací označuji pečující osobu jako tzv. neformálního pečovatele, v tomhle případě rodiče dítěte s poruchou autistického spektra. Péče o takové dítě je specifická a zcela individuální. Již z předchozí kapitoly je zřejmé, že každý jedinec může potřebovat jiný druh péče a pomoci. Od pouhých drobných úkonů až k péči celodenní ve všech činnostech.

Pečující osoba nezastává pouze roli pečujícího, naopak má několik dalších rolí současně například manžel/ka, přítel/kyně, zaměstnanec, rodič zdravého dítěte a mnoho dalších. Skloubit všechny činnosti a povinnosti, které z rolí vyplývají je často náročné a v některých případech i nemožné (Leblanc, 2021). Obecně lze říci, že role pečující osoby je náročná často nepředvídatelná a mnohdy i nedocenená. Michalík (2013) ve své práci uvádí, že 9 z 10 pečujících osob jsou ženy. Na nich leží tíha péče nejen o dítě s poruchou autistického spektra, ale také péče o celkové fungování rodiny.

Přijmutí role neformálního pečovatele a důvody ponechání si dítěte doma jsou zcela individuální. Nejčastěji jsou uváděny na jedné straně vzájemné citové vztahy a pouto mezi rodiči a dětmi, na druhé straně nedostatek sociálních služeb nebo institucionálních zařízení, kam by dítě mohlo být umístěno, popřípadě nedostatek finančního zajištění těchto služeb (Geissler a kol., 2015).

Přístup a vnímání své role pečovatele ovlivňuje vícero faktorů: osobnost pečovatele, jeho odolnost vůči stresu, jeho odhodlanost, rodinné fungování, ekonomické zajištění rodiny, druh postižení a jeho charakteristika, možnost využívat sociální služby či jinou podporu a v neposlední řadě prognóza budoucího stavu. Pečující osoba může mít strach, zda bude mít dostatek odvahy poskytovat potřebnou péči, zda dokáže pečovat o dítě dlouhodobě a co bude, když péči přestane zvládat. Ve chvíli, kdy se rodič dostane do role pečující osoby, přicházejí i ambivalentní pocity. Na jedné straně láska, něha, ale na druhé také strasti a trápení. Samozřejmě záleží, jak se rodiče k situaci staví a v jaké přichází době. Jestliže mají důvěru ve své schopnosti v zajištění potřebné péče, mohou zažívat radost, naplnění a štěstí (Leblanc, 2021).

2.1.1 Rodina s postiženým dítětem

Rodina je obecně známý pojem, neexistuje však jednotná definice. Ta se zpravidla odráží od přístupu, kterým je na problematiku pohlíženo. Rodina doprovází člověka v průběhu celého jeho života a to v různých podobách (nukleární, orientační, reprodukční či druhotně vzniklá a jiné) (Friedlová, Lečbych, 2015). Pro každého jedince představuje základ, první sociální skupinu, se kterou se setkává a která ho významně ovlivňuje. Jde o velmi specifické a individuální prostředí, které jedince utváří (hodnoty, postoje morálka a celkový všeobecný společenský přehled), poskytuje zázemí, zajišťuje pocit lásky, jistoty a bezpečí, uspokojuje jeho potřeby, dává mu možnost učit se, získávat a sdílet nové zkušenosti v bezpečí (Sobotková, 2012, in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017; Vágnerová, Lisá, 2021).

Tato sociální skupina má svoji strukturu, organizaci, vzájemné vztahy, dynamiku, rysy, pravidla, hodnotový žebříček, ale také způsoby reagování na určité situace a další (Kurucová, 2016). Rodina plní především tyto funkce: *biologickou (reprodukční), ochrannou, ekonomickou, emocionální, výchovnou, socializační a sexuální* (Thenelová, 2013, str. 19-21). Při pohledu na výčet funkcí je zřejmé, že rodina má nelehký úkol, vychovat dítě pro jeho plnohodnotný budoucí život, vybavit ho takovými dovednostmi a schopnostmi, aby bylo schopno dobře společensky fungovat a především být dítěti vzorem. Z toho vyplývá i hlavní poslání rodičovství: *vést dítě k dospělému životu, být mu oporou a rozvíjet ho ve všech směrech* (Skopalová, 2014, str. 37). Nutno však podotknout, že není zcela vhodné podlehnout kultu dítěte, který je v dnešní době poměrně rozšířený. Kult dítěte znamená, že děti jsou středobodem všeho dění, často jsou tím rozhodujícím a určujícím v životě rodiny. Kult dítěte přináší smýšlení, že není nic krásnějšího než mít děti a být rodičem. Ovšem už neupozorňuje na to, že *rodičovství je také nezáživná a vyčerpávající dřina* (Pešek, Praško, 2016, str. 166).

Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra

V rodině s dítětem s poruchou autistického spektra dochází k řadě změn a celkovému novému rodinnému životnímu stylu. Ať už rodina chce či nechce, musí se v určitých oblastech přizpůsobit dítěti a jeho potřebám (Michalík, 2021). Plnění funkcí a úkolů má rodina dítěte s poruchou autistického spektra náročnější díky deficitům, které jsou popsány v předchozí kapitole. Stěžejní je především schopnost porozumět svému dítěti. I když Prizant, Fields-Meyer (2020, str. 146) upozorňují na to, že rodiče jsou *mnohem lépe uzpůsobeni k tomu, aby pochopili komunikaci a emoční stav svého dítěte než kdokoli jiný*. Většina rodičů se snaží pečovat o své dítě nejlépe, jak umí. Důležitá vlastnost při péči o dítě je vnímavost, díky které mohou uspokojovat potřeby na jedné straně dítěte a na druhé straně své i celé rodiny. Díky tomu může dojít k vzájemnému porozumění a možnosti být dítěti tou pravou oporou (Prizant, Fields-Meyer, 2020).

Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra nejenže musí zajišťovat funkce jako každá jiná rodina, navíc ji přibývají i další úkoly, jako je například pečovatelská či asistentská. V případě kombinace s jiným postižením zajišťují i oblast zdravotnickou jako je například ošetřovatelská, léčba a další (Michalík, 2012 in Michalík, 2013).

V současné době je problematika rodin s postiženým dítětem věnována značná pozornost. S tím se pojí i větší informovanost samotných pečovatelských, ale i laické veřejnosti. Existuje řada odborných knih a periodik věnující se tomuto tématu. Velkým přínosem pro rodiny jsou

zkušenosti jiných rodin s podobným problémem (Michalík, 2013). Rodině s postiženým dítětem, krizí spojenou se zjištěním diagnózy dítěte a způsoby vyrovnávání se s touto krizovou situací budou více popsány ve 3. a 4. kapitole.

2.2 Náročnost péče o dítě s PAS

V současné době je mezi odbornou i laickou veřejností známo, že nároky na rodinu mají zvyšující se tendenci i bez ohledu na to, zda rodiče mají dítě zdravé či s handicapem. Představuje to určitý tlak společnosti. Pro společnost je charakteristické *rychlé životní tempo, informační boom, širší možnost seberealizace zvláště u žen, vysoké nároky v pracovní sféře, nutnost harmonizace oblastí práce i rodiny, méně kvalitních rodičovských vzorů a odtrhávání od rodinných kořenů*. Důsledkem toho jsou změny v *typech, podobě i fungování rodiny* (Friendlová, Lečbych, 2015, str. 33 - 35).

Rodiče a v podstatě i ostatní neformální pečovatelé (sourozenci, prarodiče, širší rodina a jiní) zažívají značnou míru stresu, se kterou se pojí i pocity jako je vztek, únava, strach, marnost, zmatenost, zoufalost, vyčerpanost či nevrlost (Tošnerová, 2001, in Kurucová, 2016). Montes a Halterman (2007) in (Sládečková a Sobotková, 2014) ve své studii upozorňují na to, že náročnost péče o dítě s poruchou autistického spektra a s ní spojen i psychický stav pečovatele podléhá mnohem větší zátěži než péče o zdravé dítě nebo o dítě s jiným typem mentálního postižení.

Péče o dítě s poruchou autistického spektra je náročná především díky těmto faktorům: *dlouhý a frustrující proces stanovení diagnózy; definitivnost autismu jako trvalé poruchy; nedostatečné a nepřesné veřejné povědomí o autismu; neakceptace autistického chování ve společnosti, někdy i ze strany členů vlastní rodiny; velmi malá sociální podpora; extrémně rušivé asociální chování* (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 85). Náročnost podle McCubbina (in Sládečková a Sobotková, 2014) spočívá ve: vyostřených vztazích, změnách plánů a budoucnosti, finanční náročnosti, nedostatečnosti sociálních kontaktů, možného výskytu jiných zdravotních obtíží, specifčnosti v poskytování péče, nepřekonatelných limitech dítěte, charakteristice poruchy – nepředvídatelnosti, nečitelnosti, neporozumění, neobvyklých a odlišných projevech chování.

Výzkum zaměřený na rodiče mentálně postižených dětí přinesl poznatky o tom, co je pro ně při dlouhodobé péči důležité. Jsou to: *citové projevy, vnímavost, pozitivní emoční ladění, dobrosrdečnost a bezelstnost, poslušnost a bezproblémovost* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 178). Naopak autorky uvádějí vlastnosti, které rodiče nejvíce zatěžují u dětí

s mentálním postižením: *nespokojenost s viditelností postižení, či není vizuálně nápadné, výchovné problémy, obtížná zvladatelnost, vzdorovitost a tvrdohlavost, obtíže v sebeovládání, výbušnost, vzteklost, neschopnost ovládat své emoce, sebezraňování* (str. 182).

2.2.1 Vzájemné budování vztahu

Vztahy jsou součástí každého člověka. Mají různou povahu, časovou osu i intenzitu. Obecně platí, že vztahy mezi rodiči a dětmi bývají intenzivní a dlouhodobé. K navazování a udržování vztahů jsou zapotřebí určité sociální dovednosti a schopnosti, tedy oblast, se kterou mají jedinci s poruchou autistického spektra obtíže (více popsáno v předchozí kapitole). Specifické projevy, jako je odmítání jakéhokoliv kontaktu a interakce, neadekvátní projevování emocí, nepříjemné pocity v blízkosti někoho jiného, budování kvalitního vztahu neulehčují. Přijmout fakt, že: dítě má natolik rozsáhlý deficit; není schopno navazovat vztahy; v průběhu času nepřichází zlepšení; nesdílí zpětnou vazbu či neprojevuje snahu k vytvoření vztahu, je pro rodiče obzvláště náročné. Představuje to hlavní rozdíl v náročnosti péče o jinak postižené dítě, které umí projevit zpětnou vazbu nejen verbálně, ale i neverbálně, například úsměvem, očním kontaktem či objetím apod. Důsledkem může být pocit neschopnosti, pochybnosti a nekompetentnosti vůči vlastnímu dítěti (Sládečková, Sobotková, 2014). Určitý tlak společnosti spočívá v očekávání, že rodiče budou bezpodmínečně milovat své dítě, že o něho budou s láskou pečovat i přesto, že je odlišné a péče o něho je vyčerpávající (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). *Vztahy spojujeme s intenzivními pocity štěstí a v případě neúspěšného průběhu s bolestí a zármutkem* (Willwrtton, Holt, Lewis, 2012, str. 9). *Rodiče potřebují co nejdříve porozumět dítěti a jeho potřebám a současně u něj rozvinout funkční chování a komunikaci* (Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023, str. 161).

2.2.2 Problémy v komunikaci

Komunikace má zásadní funkci při budování rodinných vztahů, rodinné struktury, rozdělení rolí, udržování soudržnosti, náklonosti a jejímu celkovému fungování. Je to prostředek k výměně informací verbálních i neverbálních. Základním předpokladem k efektivní komunikaci je projev úsilí porozumět ostatním členům rodiny. Výrost, Slaměnik a Sollarová (2019, str. 483) uvádí nezbytné dovednosti, které jsou potřeba ke komunikaci: *naslouchání, vyjadřovací schopnosti, sebeodhalování, jasnost a respekt*. V předchozí kapitole je deficit v komunikaci jedinců s poruchou autistického spektra detailně popsán a je zřejmé, že toto jsou právě klíčové kompetence, které těmto lidem chybí. Zátěžové aspekty pro rodiče jsou především nezáměr a malá motivace ke komunikaci, neznalost účelu a funkcí komunikace a preference jiných zvuků. Oproti rodičům zdravých dětí musí hledat vhodnou formu a způsob

alternativní komunikace, kterou konec konců nemusí nalézt (Sládečková, Sobotková, 2014). V některých případech mohou jedinci komunikovat neobvykle například *sebepoškozováním, výbuchy vzteku, agresí, hlasitými neartikulovanými zvuky* (Sládečková, 2014, str. 87). To je obrovská zátěž a demotivace k další péči o dítě – „neschopnost vzájemného porozumění“.

2.2.3 Nerovnoměrný vývoj

Pro rodiče s dítětem s poruchou autistického spektra může dále stresor představovat: nevyrovnaný vývoj, nepředvídatelnost, jinakost, odlišnost, vybočování z tabulek, nemožnost srovnání s jinými dětmi, jiné vývojové strategie a strach z budoucího vývoje. Rodiče mají tendenci zlepšit oblasti, se kterými mají jejich děti největší problémy. Vést dítě k tomu, aby byl jeho vývoj co nejvíce podobný vrstevníkům. To by samo o sobě nebylo škodlivé, avšak důležité je mít přiměřené nároky vzhledem k možnostem dítěte, aby nedocházelo ke zklamání na obou stranách. Rodiče by měli směřovat k tomu, aby našli vzájemné porozumění a pochopení. Náročnost tedy spočívá v přijmutí dítěte takového, jaké je a se všemi jeho charakteristikami a odlišnostmi (Sládečková, Sobotková, 2014).

2.2.4 Odlišné chování

Pro jedince s poruchou autistického spektra je typické odlišné, nepředvídatelné a nepřiměřené chování, které je dalším ze zdrojů stresu a zátěže. Jde o projevy pro společnost neobvyklé, které na sebe vážou nepřiměřenou pozornost okolí. Rodiny se tak pro okolí stávají „nepřehlédnutelné“. Pro rodiče je těžké rozpoznat, jaké projevy vychází z charakteru poruchy a jaké je zkoušení hranic a tzv. „zlobení“. Náročné je najít správnou cestu a nezacházet do extrému. Na jedné straně netrestat za něco, co dítě nemůže ovlivnit (pochází z charakteru poruchy a potřebuje terapii), na druhé straně nepřipisovat veškeré nevhodné chování poruše a neomlouvat jej. Vše se odráží od toho, jak rodina toto chování vnímá, jaký mu připisuje důraz, jak moc to zasahuje do rodinného fungování a v neposlední řadě také jakou mají sociální podporu (Sládečková, Sobotková, 2014).

S odlišnými projevy v chování se pojí i problematická výchova. Výchova jedince s poruchou autistického spektra může být značně náročná. Thorová (2016, str. 440) tvrdí, že *poruchy dětského vývoje jsou nejnáročnější na výchovu*. Tyto obtíže vycházejí z deficitu v sociální komunikaci (viz výše). Potíže v chápání, porozumění, vysvětlování, neobvyklému učení, ale také v obtížném usměrňování a nesrozumitelnosti. Rodiče mohou zažívat pocit, že použité výchovné strategie a prostředky jsou neefektivní a dítě nezvládají (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Významným faktorem je náročný temperament dítěte. *Mnoho rodičů je postupně frustrováno především neklidnými, velmi aktivními, zbrklými, citově labilními dětmi,*

nebo naopak pokud jsou jejich děti převážně inhibované a oproti rodičům pomalé (Malá, nedat. in Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023, str. 166).

2.2.5 Dlouhodobost a časová náročnost, celoživotní závazek

Tahle oblast je zcela individuální. Jsou jedinci s poruchou autistického spektra, kteří potřebují neustálou péči, ale také jedinci, kteří jsou vcelku samostatní a potřebují pomoc pouze s některými úkony (doprovody, sebeobsluha). Nejen intenzita, ale také dlouhodobost péče a definitivnost diagnózy představuje značný stresor (Michalík, 2013). Již v předchozí kapitole bylo popsáno, že porucha autistického spektra je celoživotní stav, u kterého může a nemusí dojít ke zlepšení či zhoršení prognózy. Rodiče ví, že jejich dítě bude už napořád potřebovat určitou pomoc a podporu, ve většině případů zodpovědnost padá na jejich bedra (Leblanc, 2021). Rodičům se zdravými dětmi tyto povinnosti odpadají většinou v době, kdy jsou děti plnoleté a odstěhují se od rodičů či jsou samostatné. Rodičům dětí s poruchou autistického spektra v mnoha případech, především těch těžších tato povinnost neodpadá ani ve 20, 30 dokonce ani ve 40 letech dítěte. To může působit velmi frustračně. Vědomí toho, že do konce života budou muset o někoho pečovat (Michalík, 2013). Někteří z rodičů vidí náročnost i v nemožnosti odpočinku „*nemáme nárok na dovolenou, musíme být dítěti k dispozici kdykoliv, kdy je to potřeba (i v noci)*“ (Michalík, 2013, str. 5). Samozřejmě existují rodiny, které mají dobrou organizační schopnost, prostředky a možnosti s pomocí v péči o dítě. Díky tomu nejsou tolik omezeni a mohou provádět i jiné aktivity (pracovní, volnočasové) než pouze péči o dítě s poruchou autistického spektra (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2.2.6 Zaměření na pomoc dítěti s poruchou autistického spektra

Jedním z dalších faktorů, který ovlivňuje náročnost péče je pozornost, která je převážně věnována jedinci s poruchou autistického spektra, tak aby byl jeho vývoj a celkový život co nejplnohodnotnější. Rodiče jsou těmi, na kom stojí v mnoha případech veškerá péče nebo její velká část. Zajišťují vše potřebné. *Málokdo z odborníků však věnuje pozornost tomu, kolik sil mají rodiče, jak jsou psychicky odolní a zda jsou schopni efektivně o dítě pečovat i pod trvalou zátěží* (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 117). V mnoha případech pečující osoba upřednostňuje uspokojení potřeb dítěte s poruchou autistického spektra a zbytku rodiny na úkor těch svých. V pozadí může být například potřeba pečovatele na prostor pro seberealizaci, získávání nových podnětů a zkušeností, kontakt se sociálním prostředím, neohrazenou budoucnost (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Proto je nezbytná odborná pomoc i pro rodiče a to především podpora a ocenění za jejich odvedenou práci (Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023, str. 161). Kuchařová (2019) zdůrazňuje důležitost individuálního přístupu

nejen k jedincům s poruchou autistického spektra, ale také k jejich rodičům (pečovatelům) od všech odborníků.

2.2.7 Závislost na sociálních dávkách

Jakákoliv závislost navozuje nepříjemné pocity. Obzvláště, pokud jde o tak citlivou oblast, kterou jsou finance. Ekonomické změny, které přináší narození a péče o dítě s postižením (poruchou autistického spektra) je popsána ve stejnojmenné podkapitole. Rodiny se často dostávají do situace, kdy nejsou schopné samostatně finančně zajistit své dítě a zbytek rodiny. Především se to týká pokrytí nákladů za sociální služby. Proto se stávají závislé na finanční podpoře státu a sociálních dávkách, ty mají pokrýt především náklady spojené s využíváním sociálních služeb a potřebných pomůcek (Kuchařová a kol., 2019, Michalík, 2013). Rodiče *trápí, že musí neustále o něco prosit a že se na ně úředníci dívají jako na osoby apriorně podezřelé z podvodu. Role žadatele, respektive prosebníka, jim připadá ponižující a dokazování závažnosti postižení dítěte i příjmů rodiny prožívají jako jev nedůvěry* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 186). Stresorem také může být *složitost a nejasnost předpisů, jejich časté změny, v některých případech neadekvátní požadavky* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 186). Michalík (2021) doporučuje mít přehled o problematice, znalosti svých možností, neustálé vzdělávání se a aktivní vyhledávání informací.

2.2.8 Spolupráce s odborníky

Náročnost péče o jedince s poruchou autistického spektra nespočívá pouze v péči, vystavování se neobvyklým situacím a nutností zvládat zátěž, kterou s sebou péče přináší. Rodiče jsou vystaveni i stresu způsobeným kontaktem a interakcemi se sociálním okolím v každodenních situacích i spolupráci s odborníky (Sládečková, Sobotková, 2014). Michalík (2021) zdůrazňuje, že rodiče se ocitají v situaci, která vyžaduje nutnost spolupracovat s různými odborníky, ať už se jedná o sektor zdravotnictví, školství, ale také sociální (úředníky i samotné pracovníky v sociálních službách). V podkapitole podpory a pomoci je popsáno, že pro rodiče je nezbytná formální pomoc, ale že někteří rodiče ji nevyužívají. Důvodem může být obava, že nejsou dostatečně erudovaní (nedostatek informací, neznalost), že nepochopí, co po nich odborník chce (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). V jiných případech může jít o neochotu pomoci a nepříjemné postupování, například z důvodu vyhořelosti pracovníka (Sládečková, Sobotková, 2014).

2.2.9 Postoje okolí

Dalším typickým stresorem mohou být postoje společnosti. Rodiče se setkávají s různými odezvami okolí. Na jedné straně přehlížení a nezájem, v druhém extrémním případě předsudky

nebo neadekvátní reakce typu udivených pohledů, nevěřícínosti, nevhodných komentářů, rad či přehnané lítosti (Sládečková, Sobotková, 2014). Tyto nepříjemné situace vyplývají z neznalosti problematiky. Matějček a Dytrych (Online in Bazalová, 2014, str. 92) popisují situaci jako „*dvojité nedorozumění*“. Rodiče stresují neadekvátní reakce okolí, jsou přecitlivělí, úzkostní či vztahovační. Předpokládají nepochopení a nutnost vysvětlovat, proč se jejich dítě projevuje, tak jak se projevuje. Okolí je vystaveno neobvyklým situacím, jsou zvědaví a nevěřící. Nemají tušení, jak se chovat (Bazalová, 2014). Richnam (2015) dodává, že společnost si nepřipouští, že neobvyklé projevy jsou vyjádřením určité potřeby, například pozornosti, jistoty nebo předvídatelnosti v chaotickém světě. To, jak vnímá společnost jedince a poruchou autistického spektra se odráží i v postojích rodiny ke společnosti, které se mohou markantně změnit. Důsledkem předsudků a nedostatečného pochopení okolí může dojít až k sociální izolaci rodiny (Sládečková, Sobotková, 2014).

2.2.10 Neznalost či zkreslené představy o poruše autistického spektra

V úvodu první kapitoly bylo nastíněno, že veřejnost má větší povědomí o existenci poruchy autistického spektra a jejích projevech více než v minulosti. Má představu například o tom, že jedinci s poruchou autistického spektra mají obtíže v komunikaci a se sociálním chováním. Laicky bývá jedinec často označován: „je jiný“, „má svůj svět“. Jen málokdo si tuto odlišnost dokáže představit konkrétněji. Oblast odlišného či problémového chování pro okolí představuje spíše špatnou výchovu, než charakteristický rys poruchy (Sládečková, Sobotková, 2014). Neobvyklé projevy mohou být *vzdor vyjádřený válením na zemi, vyžadování stejného místa v autobuse, verbální vulgarismy, hlasitý pláč atd.* (Bazalová, 2014, str. 91). Odlišné chování vzbuzuje větší pozornost, protože na jedinci nemusí jít na první pohled znát, že má poruchu autistického spektra a může se jevit jako běžný zdravý „nevychovaný“ jedinec. V takových případech společnost nemusí situaci dobře vyhodnotit, neprojevuje soucit a podporu, jako je tomu, u viditelných postižení, například tělesného či Downova syndromu, u kterých není pochyb o jeho výskytu (Richnam, 2015).

2.2.11 Budoucnost

Kvalita vztahu rodiče s dítětem se buduje již v období těhotenství. Stejně je tomu i s očekáváními a plány do budoucnosti. Ty se ovšem s potvrzením diagnózy poruchy autistického spektra razantně mění a rodiče prožívají šok ze ztrát, které jim porucha přináší (Thorová, 2016). Obavy se týkají vyhlídek budoucích dnů, týdnů, ale i několika let či desítek let. Vystávají otázky budoucího vývoje jedince, míry jeho závislosti a samostatnosti, délka schopnosti pečovat o dítě, možnost umístění do zařízení a v neposlední řadě, jak se jedinec

vypořádá se smrtí pečovatelů (Thorová, 2016; Sládečková, Sobotková, 2014). Blažek a Omrová (1988, str. 26) in Sládečková a Sobotková (2014, str. 91) tyto pocity nenaplněných plánů a přání výstižně pospali: *člověk se poměrně dobře dokáže smířit s aktuálním stavem, přijme i dlouhodobé trápení, nabízí-li se mu z něho kdesi na obzoru východisko, ale je zdeptán, když cítí a přímo vidí, jak je spoutávána a škrtána celá jeho budoucnost*. Náročné je přijmout fakt, že péče o dítě, časem i o dospělé dítě nemá konce, nemění se a nejspíše bude trvat celý život pečovatele (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 247).

I přes značné nároky péče a života s jedincem s poruchou autistického spektra je nezbytné si uvědomit, že potřebuje uspokojit potřeby, tak jako jeho zdraví vrstevníci. *Potřebují dostatek vhodných podnětů z okolí v přiměřeném množství, kvalitě a ve správný čas. Pořádnou dávku citu, aby si mohly vytvořit pevný, intimní vztah ke svým rodičům a prarodičům. Potřebují také pocit životní jistoty* (Fitznerová, 2010, str. 49). Dle Matějčka „*dítě nesmí představovat životní nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol. K tomuto zásadnímu obratu potřebují rodiče zpravidla určitý čas i vhodnou pomoc svého nejbližšího okolí*“ (Fitznerová, 2010, str. 49).

2.3 Změny v životě pečujících osob

Rodina se ve svém průběhu setkává s řadou těžkých situací. Zjištění, že dítě není zdravé, je jednou z těch nejtěžších, ať už přichází hned po narození nebo později v průběhu života (Fitznerová, 2010). Michalík (2013, str. 68) tuto skutečnost výstižně označil jako „*absolutní zásah*“ do života rodiny. Švarcová (2003) in (Bazalová 2014) přichází s tvrzením, že díky postižení jednoho člena rodiny, nastává postižení jí samotné. Z výše popsaného vyplývá, že narození a péče o jedince s poruchou autistického spektra značně zasahuje do běžného života rodiny. Mění všechny oblasti, kterými jsou uspořádání, struktura a harmonogram rodiny, vzájemné vztahy, hodnoty a postoje, rodinné rutiny, nová identita a role, nutnost zajistit vyšší finanční nároky, změna nebo odchod ze zaměstnání, společenský život rodiny a další (Kuchařová a kol., 2019; Bazalová, 2014; Michalík, 2021).

2.3.1 Rodinné změny

Změny se týkají především vztahů v rodině ať už mezi partnery navzájem, rodiči a dětmi, sourozenci, prarodiči nebo dokonce i mezi širším rodinným okolím dítěte s poruchou autistického spektra. Dále také ve struktuře a celkovému fungování rodiny.

Partnerský vztah

Obecně platí, že narození dítěte s postižením (poruchou autistického spektra) představuje zkoušku vzájemných partnerských vztahů. Jak výrazné budou změny, závisí na jejich kvalitě

a soudržnosti. Partneři, kteří pečují o člena rodiny, se nacházejí v komplikované situaci, kdy je zapotřebí *udržet rovnováhu mezi stabilizováním a rozpadnutím rodiny* (Novosad, 2009 in Michalík, 2021, str. 75). Pro pečující osobu je neobvykle důležitá kvalita jejího partnerského vztahu a z toho vyplývající pochopení, podpora a ocenění partnerem (Fitznerová, 2010). Následkem nezvládnutí této nestandardní situace je rozpad rodiny, který není nikterak ojedinělý, naopak je velmi běžný (Michalík, 2021). Jedním z nejčastěji uváděného faktoru rozpadu vztahu je nedostatek společně stráveného času bez dítěte a přespřílišné věnování pozornosti dítěti s poruchou autistického spektra (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). Změny vztahů nemusí znamenat pouze ty nejhorší případy jako je rozpad vztahu. Jde také o změnu pohledu na sebe navzájem, na své nové role nebo na nesoulad v hodnocení náročnosti péče o dítě (Kuchařová a kol., 2019).

Partneři by proto měli v první řadě pečovat o svůj vztah a posilovat jeho kvalitu. Poté si mohou být vzájemnou oporou a překonat jakoukoliv krizi, kterou jim život přinese (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Doporučuje se využívat pomoc ať už formální nebo neformální, aby měli volný čas, který mohou trávit podle sebe a svých potřeb (s přáteli, sami se sebou, koníčky či zájmy) (Bittmannová, Bittmann, 2018, str. 10).

Sourozenecký vztah

Sourozenectví je jeden z nejdelších vztahů vůbec. Začíná narozením sourozence a končí smrtí jednoho z nich. Je založen na důvěře, vzájemné znalosti, sdílení a intimnosti. Vybavuje jedince schopnostmi a dovednostmi důležitých pro budoucí život. Studie potvrzují, že sourozenci jedinců se zdravotním postižením mají jiné výchovné podmínky než v rodinách, kde jsou oba sourozenci zdraví. Nicméně zdravé dítě to nemusí postřehnout, jestliže rodina poskytuje hřejivé rodinné zázemí a klade důraz na rovnocennost všech jejích členů (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). V případě narození dítěte s poruchou autistického spektra nastává pro sourozence řada změn, například věnování pozornosti rodičů, širší rodiny, ale i institucí. Dále získání vyšší míry zodpovědnosti a povinností spojených s péčí o sourozence, změna rodinných plánů a budoucnosti a další. Vyrovnání se se změnami je ovlivněno mnoho faktory například osobností sourozence, rodinným zázemím, podporou okolí a dalšími (Sládečková, Sobotková, 2014). Soužití se sourozencem s postižením přináší i řadu pozitiv. Především rozvoj vlastností jako je respekt, tolerance, porozumění, citlivost a v některých případech i altruismus. Dále také rozvoj schopnosti lépe zvládat nečekané situace a reagovat na ně (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Věnování pozornosti je jedním z faktorů, který ovlivňuje rozvoj zdravého dítěte. Obecně platí, že jedinec s poruchou autistického spektra potřebuje velkou pozornost nejen od pečující osoby (rodičů), ale také od zařízení, kam dochází. Pečující osoby se často zaměřují na zlepšení stavu a vývoje, uspokojení potřeb a prožití plnohodnotného života postiženého dítěte na úkor zdravého sourozence. Ten díky tomu může zažívat citovou deprivaci (Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023). S tím se pojí i vyšší míra zodpovědnosti zdravého sourozence, kterou přijímá buď dobrovolně, ale mnohdy i nedobrovolně. Zdraví sourozenci jsou vystaveni očekáváním ve formě pomoci, pochopení či tolerance vůči postiženému sourozenci. Často se snaží kompenzovat nedostatky sourozence, berou na sebe povinnosti, aby ulehčili rodičům. Jsou vyspělejší, než jejich vrstevníci (Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023). *Někteří zdraví sourozenci mají pocit, že musejí být „super děti“.* *Zkoušejí vynikat ve škole, ve sportech či jiných aktivitách* (Charkinks, 1996, Harlwell-Walker, 2006 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017, str. 32).

Problematika sourozenců jedinců s postižením je v současné době poměrně hojně debatována a rozebírána. Není divu, že je pozornost věnována právě tímto směrem. Sourozenci jedinců s poruchou autistického spektra to mají náročné, v mnoha případech i mnohem více než u jiných typů postižení. Náročnost vychází především z charakteristiky poruchy, konkrétně z její nepředvídatelnosti projevů, stereotypnosti činností či sociální odlišnosti (R. Hastings, 2003 in Sládečková, Sobotková, 2014). Stejně autorky (2014, str. 116) přicházejí s tvrzením, že dopad poruchy autistického spektra na sourozence se liší v závislosti několika aspektů: *podstatný je způsob, jak daný sourozenec chápe podstatu autismu, jak je mu porucha vysvětlena, stejně jako jeho prožívání toho, jaké chování a copingové strategie volí rodiče při vyrovnávání se s nároky života s autismem (jde o rodinný systém přesvědčení a řešení problémů).*

2.3.2 Ekonomické změny

Změny ve finanční situaci rodiny jsou značné. Již samotné narození dítěte (i bez postižení) je finančně nákladné a rodina dochází k určitým finančním omezením (Michalík, 2021). Rodina může mít potíže zajistit nejen ty základní, ale i přidružené potřeby, které se týkají financí, například pořízení kompenzačních pomůcek (programy pro alternativní komunikaci, speciální vybavení místnosti apod.), dojíždění na specializovaná pracoviště, využívání sociálních služeb, poskytnutí odlehčení pečujícím osobám, zajistit potřeby zdravých sourozenců, vytvořit si určitou finanční rezervu pro krizové situace, našetřit si zdroje na stáří (Kuchařová a kol., 2019).

Rodina čelí pocitům nejistoty, zda bude jejich situace vyhodnocena tak, aby dosáhla na sociální podporu a také na výši, která je potřebná. Určení příspěvku na péči není často adekvátní. Jedinec

s poruchou autistického spektra nemusí splňovat požadavky přiznání příspěvku na péči a je zařazen do nižšího stupně závislosti na péči jiné osoby, i přesto, že nároky na péči jsou mnohem vyšší (Hubíková, 2019; Sládečková, Sobotková, 2014).

Změna zaměstnání

Finanční náklady vycházející z narození a péče o dítě s postižením přinášejí značné omezení rodinného příjmu. Zpravidla dochází ke změně modelu, kdy do rodinného příjmu nepřispívají oba partneři jako dříve. V některých případech rodiče pokračují v běžném pracovním nasazení, v jiných případech na částečný úvazek, nejčastěji však jeden z nich zůstává doma a pečuje o postižené dítě. V ideálním případě rodiče kombinují práci a péči, nutno však podotknout, že mají omezené možnosti. V době, kdy dítě, dospívající nebo dospělý jedinec dochází do zařízení různého typu (školská, sociální, pobytová a jiná zařízení) má možnost pečující osoba věnovat se pracovním záležitostem (Sládečková, Sobotková, 2014). Ovšem v případě, kdy je jedinec neumístitelný v žádném zařízení (v případě poruchy autistického spektra časté), je situace nekompromisní a pečující osoba již nemůže pracovat a přijímá roli hlavního pečovatele (Arnoldová, 2016). Tuto skutečnost přijímá pečující osoba různě od pozitivního vnímání nové role a nalezení smyslu, až po negativní pocity, depresi a frustraci. V prvním z případů je rodič smířeny s tím, že bude pečovat o dítě a přizpůsobí se tomu. Ve druhém případě by rodič chtěl pracovat, ale situace mu to nedovoluje (Michalík, 2013; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Přijmutí role pečující osoby se odvíjí od vnímání své profesní role a pracovních ambicí, které jedinec měl před narozením dítěte.

Profesní pozice je důležitou součástí identity dospělého člověka, která mu slouží i jako zdroj sebedůvěry a sebevědomí (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, str. 238). Pečující osoby, které zůstali doma z důvodu nutnosti péče o dítě s postižením, mohou zažívat pocity frustrace a neuspokojení. Ztráta zaměstnání znamená také ztrátu sociálních kontaktů a interakcí, podnětů, pracovních výzev, seberealizace, ekonomického zajištění a také ujištění se ve svých schopnostech a dovednostech (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009; Andrllová, 2016).

Změny v zaměstnání se nemusí týkat pouze hlavní pečující osoby, ale také druhého rodiče. Ten se nachází v situaci, kdy buď zůstává v práci původní, nebo hledá jinou, která by splňovala jeho nové podmínky – nutnost vyššího finančního ocenění, možnost flexibility v nečekaných situacích a možnost být k dispozici dítěti a zbytku rodiny v případě potřeby (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017 in Michalík, 2021).

2.3.3 Sociální změny

Rodina dítěte s poruchou autistického spektra je vystavena mnohým sociálním změnám. S těmi se musí postupně vyrovnat a adaptovat se na ně. Jde především o tyto oblasti – změna role, učení se novým dovednostem, změna postojů ke společnosti, sociální kontakty, nutnost spolupracovat s odborníky a specializovanými institucemi a další.

Změna role

Narození dítěte s postižením přináší rodičům novou roli a to roli pečovatele (viz výše) a sourozencům roli sourozence dítěte s postižením. S novou rolí pečovatele se pojí určité dovednosti a schopnosti, kterým se rodiče musí v průběhu času učit. Situace přináší nové informace a podněty, díky kterým mohou zažívat pocit zahlcenosti. Také přicházejí povinnosti, které rodiče zdravých dětí nemají, například strukturování dne, asistování u činností, dopomoc se sebeobsluhou, vytváření vhodných komunikačních podmínek apod. Podstatné je zdůraznit, že se mění i přístup ke zdravým dětem. Rodina musí projít procesem adaptace na zcela neobvyklé podmínky, kterým je vystavena (Sládečková, Sobotková, 2014; Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Pohled na svět

Ve velké míře dochází ke změnám v pohledu na svět, na rodinu, na samotný život a na hodnotu zdraví. Zdraví je jednou ze základních a v žebříčku jednou z nejužší postavených hodnot vůbec. Zjištění, že dítě není zdravé, představuje velké trauma. Je to situace, kterou si zpravidla rodič nevybírá dobrovolně a „prostě přichází“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Rodiny mění žebříček hodnot a do popředí stavějí jiné priority než dříve. Jedním z hlavních faktorů, jak se rodiče staví ke své situaci je vnímání a postoje společnosti. Jestliže nepocítují pomoc a podporu a naopak zažívají nepříjemné situace, mohou ke společnosti přistupovat negativně (Sládečková, Sobotková, 2014).

Společenské prostředí

Velkou změnou jsou kontakty se sociálním prostředím. Díky náročné péči o dítě s poruchou autistického spektra, mají pečovatelé omezenou možnost trávit volný čas a společenský život dle svých představ a přání. S tím se pojí i ztráta určitých sociálních kontaktů (Sládečková, Sobotková, 2014). Rodina se nachází v situaci, kdy může dojít k sociální izolaci z různých důvodů (nedostatek volného času, strach, únava, náladovost, stud, neochota neustálého vysvětlování, ztráta zaměstnání a jiné.). Izolovanost představuje uzavření se před okolím

a možným pohlčením situací. *Sociální izolace může být vyvolána zvýšenou citlivostí členů rodiny na negativní zkušenosti s okolním světem* (Helus, 2015). Rodiče pak mohou zažívat pocity samoty. Zpravidla rodič, který dochází do zaměstnání, má více příležitostí k sociálnímu kontaktu už jen díky tomu, že zastává jiné role než pouze roli pečující osoby, popřípadě osoby v domácnosti. Rodina by proto měla usilovat o to, aby setrvala v „běžném společenském životě“ (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). Sociální izolovanost může být vyvolána i ze strany okolí, především z důvodu nevědomosti, jak přistupovat k dítěti nebo k rodičům nebo také jakým způsobem rodině pomoci. Prožívají jiné problémy a starosti se svými dětmi, které se nedají porovnávat s problémy, kterým čelí rodiče dětí s poruchou autistického spektra. Velmi důležité je, aby rodina s dítětem s poruchou autistického spektra byla otevřená a aktivně vyhledávala sociální prostředí, ve kterém ji bude dobře. Měla by tedy směřovat k tomu, *aby našla společenství lidí, které ji bude chápat, přijímat a vítat, kde se bude moci cítit příjemně a nebude muset nic vysvětlovat* (Prizant, Fields-Meyer, 2020, str. 148) Podstatné je, najít si zdravé sociální prostředí, které smýšlí nejen pozitivně, ale také reálně. *To znamená obklopovat se lidmi, kteří vidí krásu dítěte, jeho kouzlo a potenciál* (Prizant, Fields-Meyer, 2020, str. 150).

2.4 Podpora při péči o dítě s PAS

Z výše popsaných faktorů náročnosti péče a změn je zřejmé, že pečující osoba i celá rodina potřebuje pomoc a podporu k tomu, aby byla funkční a soudržná (Michalík, 2021). Žádost o pomoc či nabízenou pomoc někoho jiného může pečující osoba chápat jako osobní selhání nebo nedostatek. Přitom je to zásadní k tomu, aby mohla dobře fungovat ve všech směrech. Pečující osoba by měla dbát o svoje zdraví a duševní pohodu obzvláště v situaci (péče o dítě s poruchou autistického spektra), která je zjevně dlouhodobá. K roli pečujícího je potřeba přistupovat zodpovědně a realisticky. Využít podporu od všech, kteří ji nabízejí i od tzv. příležitostných pomáhajících. Aktivně vyhledávat možnosti a zdroje formální podpory. Studie potvrzují, že pomoc ať už formální nebo neformální přispívá k lepšímu vnímání náročné situace a přináší méně negativních následků jako je například stres, deprese, bezmoc či beznaděj (Leblanc, 2021). V opačném případě rodiče zažívají osamělost a strach (Fitznerová, 2010).

Sebepéče je při péči o postižené dítě velice důležitá. Pro pečující osobu to může představovat vlastnost sobectví, „myslet sám na sebe“, ale je to známka uvědomění si toho, jak moc důležité je, aby pečující osoba byla v dobré duševní i fyzické pohodě a tím pádem byla k dispozici postiženému dítěti. Vyčerpanost, vyhořelost při péči nepřispívání ničemu dobrému, naopak rodič, který upřednostňuje svoje potřeby na první místo je mnohem efektivnější při poskytování

péče někomu jinému (Leblanc, 2021). Ne nadarmo se říká: „spokojený rodič, spokojené dítě“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2.4.1 Neformální podpora

Neformální podpora, oproti formální podpoře pomáhá s vyrovnáváním se každodenními běžnými situacemi. Jedním z nejcennějších zdrojů neformální podpory jsou jednoznačně prarodiče a širší rodina. Tedy lidé, kteří *jsou jim blízcí, pozitivně je hodnotí a mají je rádi* (Paulík, 2017, str. 37). Prarodiče můžeme rozdělit do dvou skupin. V jedné skupině jsou prarodiče, kteří rodině skutečně pomáhají, podporují a snaží se být pro svoji rodinu co největší oporou. Ve druhé skupině se nacházejí prarodiče, kteří naopak působí na rodinu negativně a dokonce mohou být zdrojem stresu (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). Prarodiče si mohou procházet krizí spojenou s narozením dítěte s poruchou autistického spektra podobně jako rodiče. Mohou být podezíraví či skeptičtí k projevům dítěte, které mohou přisuzovat špatné výchově rodičů. V některých případech může dojít k bagatelizaci problému (Gray, 2002 in Sládečková, Sobotková, 2014). To jakou pomoc jsou prarodiče ochotni poskytnout, ovlivňuje několik faktorů: *vzájemné vztahy uvnitř rodiny, hodnoty a postoje uznávané prarodiči, životní zkušenosti, osobní vyrovnanost, charakter postižení a projevy chování, které nejsou vždy standartní* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 228).

Kunhartová, Potměšil, Potměšilová (2017) zdůrazňují, že od prarodičů je žádoucí především pozitivní naladění, aktivní přístup a emoční stabilita. Tím dodávají rodičům odvalu a pozitivní energii pro další péči. Prarodiče pomáhají stabilizovat situaci prostřednictvím pomoci s péčí o jedince, poskytují psychickou oporu a především poskytují pocit sounáležitosti. To vše v ideálním případě, samozřejmě jsou rodiny, které nejsou provázány tak silnými vazbami a pomoc a podpora přichází menší, nebo dokonce žádná. V některých případech mají prarodiče obavu, že péči o dítě nezvládnou. V jiných případech by pomáhat chtěli, ale nemůžou například kvůli vzdálenosti nebo vysokému věku (Bittmannová, Bittmann, 2018). Řada prarodičů mění svůj dosavadní život a plány kvůli svým vnoučatům. Například změna zaměstnání či dokonce místo pobytu, jen proto, aby mohli rodině pomoci s péčí o dítě s poruchou autistického spektra (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Mezi další zdroj neformální podpory lze zařadit rodiny, které se nacházejí v podobné situaci. Tím, že rodiny navštěvují různá specializovaná pracoviště (nemocnice, školní zařízení, sociální služby apod.) je velká pravděpodobnost, že navážou sociální kontakt právě s těmito rodinami. Mohou sdílet svoje zkušenosti a pokroky, které při péči dosáhli (Fitznerová, 2010). Sládečková a Sobotková (2014, str. 119) uvádějí, že *možnost sociální podpory a inspirace od rodičů se*

stejnými problémy má pro někoho dokonce často větší hodnotu než kontakt s profesionály z řad pomáhajících profesí. Tuto skutečnost potvrzuje i Prizant, Fields-Meyer (2020, str. 145) a označuje neformální pomoc jiných rodina jako nejceněnější, nejužitečnější a dodávající nejvíce sil.

Internetové zdroje jsou další z řad neformální, v některých případech i formální pomoci (online poradenství apod.). V současné době je internet hojně rozšířen a využíván právě k získání potřebných informací (viz první kapitola). Jak jsem již výše uvedla, internet je místo, které přináší řadu zdrojů, ne vždy jsou však prospěšné. Rodiče mohou mít problémy s orientací, které zdroje jsou kvalitní (Sládečková, Sobotková, 2014). Zde hraje velkou roli mediální gramotnost neboli *schopnost kriticky analyzovat a posoudit věrohodnost a komunikační záměr mediálních sdělení, orientaci v mediálních obsazích a schopnost volby odpovídajícího média jako prostředku pro naplnění nejrůznějších potřeb* (Mikulcová, Kopecký, 2020, str. 10).

2.4.2 Formální podpora

Rodiče potřebují pomoc, o tom není pochyb. I přes kvalitní neformální pomoc je ve většině případů nezbytná i formální pomoc z řad odborníků, například lékařů a psychologů u stanovení diagnózy a následné terapie, pedagogů a speciálních pedagogů při vzdělávání a výchově dítěte, pracovníků v rámci volného času a také sociálních pracovníků v rámci sociálních služeb (Michalík, 2021).

Podpora a pomoc rodinám s dítětem s postižením a celkový dobrý stav a vývoj rodinných situací je v zájmu sociální politiky (Kuchařová a kol., 2019). Odborná pomoc je nezbytná, protože ovlivňuje kvalitu života celé rodiny. V mnoha případech je nedostupná nebo nedostatečná. Bazalová (2014) upozorňuje na potřebu komplexnosti podpory, která v České republice není. Pod komplexnost zařazuje *metodické vedení, psychologickou podporu, informace o vhodné intervenci a naučit se čelit útokům nebo nepříjemným pohledům z okolí* (str. 98). Dle Kuchařové a kolektivu (2019, str. 21) by mělo dojít ke zlepšení několika nedostatků formální podpory: *dostupnost, otevřenost, provázanost, cílenost, informovanost a individuální přístup.*

Oblast zdravotnictví

Zdravotnictví představuje pro rodinu s postiženým dítětem neodmyslitelnou součást. Již od prvních chvil rodiče spolupracují s odborníky této oblasti. U dítěte s poruchou autistického spektra pokud nemá přidružené jiné postižení nebo nemoci, je nejzásadnější pomoc a podpora v této oblasti při stanovení diagnózy a následné terapie. Michalík (2013) poukazuje na

nedostatky českého zdravotnictví z pohledu rodin dětí a s postižením, jsou to především nedostupnost. Myšleno jednak místem pracoviště, ale také obsazením volných míst pro potřebnou péči. Dále také uvádí *neexistenci specializovaných center vybavených pro komplexní řešení příslušné nemoci (stavu) a neexistence ochranného limitu u tzv. zdravotnických poplatků* (Michalík, 2013, str. 71-72).

Oblast vzdělávání

Vzdělávání je v České republice oproti jiným zemím poměrně dobře dostupné. Je poskytováno každému, kdo má zájem (Michalík 2013). Vzdělávání a výchova jedinců s poruchou autistického spektra se odvíjí především od závažnosti jejich poruchy a dostupnosti škol. Většina jedinců však má speciální vzdělávací potřeby, na které je potřeba klást důraz. Od toho se odvíjí, kde a jak bude dítě vzděláváno. Mohou chodit do běžných škol (mateřských a základních) v rámci inkluze za pomoci asistenta pedagoga nebo osobního asistenta, nebo do specializovaných škol. V současné době došlo v některých větších městech k rozšíření na tzv. speciální „autistické“ třídy, kde působí speciální pedagog. Třídní kolektiv tvoří pouze děti s poruchou autistického spektra. Vzdělávání se zaměřuje především na rozvoj potřebných dovedností, které vycházejí z charakteru poruchy (Kuchařová a kol., 2019, str. 211).

Michalík (2013, str. 73) uvádí některé negativní rysy, se kterými se rodiny s postiženými dětmi setkávají: *nepřipravenost škol a školského systému na vzdělávání dětí se specifickými potřebami, problematická kontrola plnění a závaznost individuálního vzdělávacího plánu, nedostatek podpůrných prostředků, slabé postavení rodičů v procesu speciálně pedagogické diagnostiky a objektivního stanovení speciálních vzdělávacích potřeb.*

Sociální služby

Sociální služby v České republice spravuje Ministerstvo práce a sociální věcí (MPSV). V současné době ministerstvo usiluje o deinstitucionalizaci služeb a zaměřuje se na jejich kvalitu. Mnohem více směřuje k co nejdůstojnějším podmínkám uživatelů (Bazalová, 2014). Michalík (2013, str. 72) poukazuje na nedostatky týkající se využívání a poskytování sociálních služeb: *teritoriální zajištění, finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli, podfinancování českých sociálních služeb, nedostatek nabídky služeb, nedostatek personálu, nezajištění závazných pravidel vztahů, neexistenci zaručených a vynutitelných práv uživatelů.*

Rodiče dítěte s poruchou autistického spektra se často stávají neformálními pečujícími osobami z důvodu nedostatku potřebných sociálních služeb a nedostatku specializovaného personálu, který jedinec s poruchou autistického spektra potřebuje (Polemský, 2018). Na portále Autismport.cz je možno získat informace a dostupných sociálních službách pro jedince s poruchou autistického spektra a jejich rodiny. Jde o přímé vyhledání poskytovatelů a konkrétní služby v dané lokalitě.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů dělí sociální služby na *sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence* (§ 32). Služby mohou být poskytovány ve formě: *pobytové, ambulantní nebo terénní* (§ 33). Jedinci s poruchou autistického spektra a jejich rodiny mohou využít všechny druhy i formy služeb dle individuální potřeby. Jde především o sociální poradenství, rannou péči a služby sociální péče.

Sociální poradenství by v obecné rovině měl umět předat každý registrovaný poskytovatel sociální služby (Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023). Rodiny v rámci sociálního poradenství nejvíce využívají poradny pro osoby se zdravotním postižením. Ty poskytují poradenství v základní podobě pro všechny druhy postižení. I přesto, že nejsou zaměřeny pouze na jedince s poruchou autistického spektra, jde o velmi podpůrnou službu. Ve školním období dítěte mají rodiny k dispozici školní poradenství, speciálně pedagogická centra a pedagogicko-psychologické poradny, které také mohou v případě potřeby využít (Bazalová, 2014).

Další neopomenutelnou službou je **raná péče**. Tu rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra využívají zpočátku (pouze do 7 let věku dítěte) ve velké míře. Jde o službu určenou právě rodinám s postiženým dítětem. Má obecnější charakter, ale to nemění její podstatu, kterou je *podpora rodiny a podpora vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby* (zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, § 54). Existují i specializovaná pracoviště zaměřená přímo na rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra. Příkladem v Olomouckém kraji je JAN, z.s. (Jdeme autistům naproti z.s.). Poskytují službu především v terénní formě, tedy v přirozeném prostředí rodiny. *To je důležité zvláště v případě autistických dětí, u kterých cizí prostředí vyvolává vysokou míru úzkosti a stresu, intervence mimo domov výrazně snižuje účinnost pomoci* (Raná péče JAN z.s., online). Cílem je poskytovat systematickou a konkrétní podporu v takové míře, aby nedocházelo k sociálnímu vyloučení a byl podpořen co největší rozvoj rodiny a dítěte s poruchou autistického spektra. Raná péče také pomáhá rodičům s orientací v problematice, upozorňuje na možnosti, které ve své situaci mohou využít, na koho se mohou obrátit. Pomáhají s procesem adaptace a harmonizaci rodinného života. Zaměřuje se také na rozvoj rodičovských kompetencí při péči

o dítě. Významnou funkcí je umožnění setkávání rodin s podobnou situací, jejíž přínos byl popsán výše (Raná péče, JAN, z. s.; Paspoint, raná péče; Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023).

Služby sociální péče

Služby sociální péče mají lidem s poruchou autistického spektra pomoci k co největší samostatnosti a soběstačnosti. Hlavním cílem je sociální začlenění a běžný společenský život jedinců s poruchou autistického spektra (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, § 38). Nejvíce využívané jsou: osobní asistence, denní a týdenní stacionáře, pečovatelská služba a odlehčovací služba (Kuchařová a kol., 2019, str. 211).

Velmi přínosnou z pohledu rodiny a náročnosti péče o jedince s poruchou autistického spektra je odlehčovací služba. Ta je poskytována buď přímo v domácnosti jedince, nebo v pobytovém zařízení. Hlavním smyslem je předání péče jinému pečovateli. Díky tomu může mít hlavní pečující osoba prostor pro sebe, odpočinek, relaxaci a nabrání dalších potřebných sil (Matoušek, 2011). Pečující osoba by měla čas bez dítěte s poruchou autistického spektra využít na plno a bez výčitek. Například odpočinkem nebo věnováním pozornosti zdravému dítěti, která je pro něho také velmi potřebná (Bittmannová, Bittmann, 2018, str. 11).

Osobní asistence je sociální služba, která je určena postiženému jedinci (s poruchou autistického spektra). Zákon č. 108/2006 Sb. ji definuje jako terénní službu poskytovanou v přirozeném prostředí jedince. Osobní asistenci můžeme dělit na řízenou (v režii zařízení poskytující službu osobní asistence) a neřízenou, kterou si určuje jedinec s poruchou autistického spektra sám (míra, rozsah či délka) (Osobní asistence, online). Výjimečnost služby spočívá v tom, že usiluje o to, aby jedinec mohl prožívat život, jako kdyby poruchu autistického spektra neměl (Klepáčová, Krejčí, Černá, 2022). Pečujícím osobám pomáhá především s úkony, které by musely dělat ony samy. Nejde pouze o činnosti spojené s osobní péčí, ale také o aktivizační činnosti, díky kterým jedinec s poruchou autistického spektra může žít jako jeho vrstevníci. Příkladem může být doprovod do zařízení, na volnočasové aktivity a jiné aktivity dle individuálních zájmů (kultura, cestování, jízda vlakem apod.) (Bittmannová, Bittmann, 2018; Kroupová a kol., 2016). Díky službě mají pečující osoby prostor a možnost mít volný čas využitý podle sebe.

Omezenost využívání sociálních služeb

Nutno podotknout, že jedinci s poruchou autistického spektra mají omezené možnosti využívání sociálních služeb, obzvláště pokud mají sklony k agresivnímu chování. Mnoho poskytovatelů nepřijímá klienty s agresivním chováním. Pečující osoby se setkávají z různými důvody odmítnutí žádosti o umístění dítěte do sociálních služeb, nejčastější jsou sklony k agresivnímu chování nebo neodbornost formálních pečujících. V tu chvíli nezbyde pečující osobě nic jiného, než si dítě ponechat doma (Polemský, 2018).

2.4.3 Finanční podpora

Finanční změny a náročnost péče o postižené dítě bylo popsáno výše. Finanční podporu rodinám s dítětem s postižením poskytují dávky státní sociální podpory. *O takové dávky musí matky žádat na odboru sociální péče a oprávněnost podložit* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 185). Jde o pojistné dávky (invalidní důchod) a nepojistné *příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu (nárok na průkaz ZTP), příspěvek na zvláštní pomůcku* (Kuchařová a kol., 2019, str. 213). Nejvíce využívanou dávkou je příspěvek na péči. Jedním ze zásadních nedostatků v rámci poskytování finanční podpory je přisouzení stupně závislosti, obzvláště u jedinců s poruchou autistického spektra (Bazalová, 2014). Finanční prostředky mohou být využity pro domácí péči, i v rámci sociálních služeb (*asistentem sociální péče, registrovaným poskytovatelem sociálních služeb, dětským domovem nebo speciálním lůžkovým zdravotnickým zařízením hospicového typu*) (Kuchařová a kol., 2019, str. 212).

2.5 Následky péče o jedince s poruchou autistického spektra

Není pochyb o tom, že péče o jedince s poruchou autistického spektra je značně náročná. Pro mnohé pečovatele narození dítěte s poruchou autistického spektra a následná péče o něho, může představovat natolik zatěžující situaci, že se mohou vyskytnout určité nepříznivé následky. Péče může být zdrojem stresu, deprese, frustrace, úzkosti, pocitu únavy, strachu či beznaděje. Mohou se vyskytnout určitá onemocnění nebo zdravotní problémy. Pečující osoby jsou mnohdy vystaveny mimořádným situacím, které jsou považovány za stresory. Přístup, vnímání, hodnocení a přepisování míry těmto podmínkám je zcela individuální a proto i možné následky péče se nevyskytují u všech pečovatelů (Kožinová, 2022). Nicméně výzkum prokázal, že pečující osoba o dítě s poruchou autistického spektra zažívá mnohem více únavu, trávicí obtíže a jiné bolesti než rodiče neurotypických dětí (Smith et al. 2011 in Bitmannová, Šporclová, 2023). A zároveň autorky Pisualová, Kossakowska (2010 in Sládečková, Sobotková, 2014, str. 111) upozorňují na to, že *rodiče dětí s autismem zažívají větší míru stresu nejenom ve srovnání*

s rodiči typicky se vyvíjejících dětí, ale i ve srovnání s rodiči dětí s jinými typy vývojových poruch. Weiss (2002 in Thorová, 2016, str. 440) přichází s výsledkem výzkumu, že *u matek dětí s autismem byl zaznamenán sklon k depresím, úzkostem a somatická symptomatika je v prokazatelně větší míře, než je tomu u matek normálně se vyvíjejících či mentálně opožděných dětí.*

2.5.1 Stres

Stres je reakcí na podnět či změnu v životě jedince, která narušuje jeho běžnou každodenní rovnováhu. Je spojen s náročnými, zatěžujícími, vybočujícími či ohrožujícími situacemi. Lze tedy říct, že jde o situace, *ve kterých míra zátěže přesahuje únosnou mez z hlediska adaptačních možností organismu za daných podmínek.* (Paulík, 2017, str. 65). V mysli člověka se může objevit obava, neklid či strach a v těle se začnou vyskytovat stresové látky. Zjednodušeně by se dalo říct, že *stres je fyziologická odpověď na každodenní události života* (Weiss, 2014, str. 14). Člověk byl obdařen schopností adaptovat se na prostředí a jeho změny či neobvyklost, ovšem i tato schopnost má své hranice (Dutková, 2023).

Prožívání stresu není výjimečným stavem. Každý člověk zažívá určitý stres. Pro dnešní dobu, zpravidla nejvíce vyvolaný nároky společnosti (vztahy, práce, domácnost atd.) a osobností jedince. Míru stresu ovlivňují tyto aspekty: *subjektivní hodnocení, individuální osobní charakteristiky a hodnocení zátěže, způsob vyrovnávání se se zátěží (coping, obranné reakce), přítomnost nepříznivých životních událostí a drobných denních nepříjemností, zkušenosti jedince, sociální opora a sociální status* (Paulík, 2017, str. 67).

Stres by neměl být opomíjen obzvláště dlouhodobý a intenzivní, protože jeho následkem může být vyčerpanost, vyhořelost, v nejzávažnějších případech až devastace organismu (Kožíňová, 2022). V některých případech se mohou objevit zdravotní obtíže a onemocnění, které mají spojitost s prožívaným stresem (Paulík, 2017). Jestliže člověk prožívá dlouhodobě stres, narušuje se jeho odolnost (psychická i tělesná). Odolnost je zcela individuální a každý jedinec má jinou míru zátěže, kterou je schopen zvládnout. *Záleží tedy na individuální dispozici, genetickém nastavení, životním přístupu, výchově, vzdělání, psychické odolnosti a dalších faktorech* (Dutková, 2023, str. 15). Stres může navozovat další negativní stavy. V psychice jedince to může být smutek, neklid, deprese či úzkost v tělesné oblasti může nastat zhoršená imunita, spánek, zažívací problémy, bolesti různých částí těla apod. Změny mohou nastat i v sociální oblasti jako je napětí, náladovost, riziko sporů, neochota spolupracovat apod. (Dutková, 2023).

Narození dítěte s poruchou autistického spektra představuje situaci, kdy se rodině otočí život o „360 stupňů“ a obecně je postižené dítě považováno za jednu z nejvíce zátěžových situací vůbec (Weiss, 2014). Michalík (2021) upozorňuje na to, že rodině hrozí velké riziko prožívání stresu. Obecně lze říci, že něco netypického může působit stresově, obzvláště pokud jde o vývoj dítěte, který je u poruchy autistického spektra značně netypický. Jedním z rozhodujících faktorů, které působí na pečující osobu stresově je závislost dítěte, úroveň komunikačních schopností, nespécifické projevy chování, agresivní chování, impulzivita a emoční projevy, míra socializace (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). To vše vede k nespokojenosti pečujících osob. Pečující osoba je vystavena především, ale nejenom emočnímu stresu. Ten je způsobený intenzitou péče, odsuzováním okolí, nezaměstnaností a s tím spojených zastávání méně rolí a další. Stresorem nemusí být pouze charakter poruchy autistického spektra sám o sobě a jeho rysech, ale také reakcí, přístup a prožívání jednotlivých členů v rodině. Příkladem negativního dopadu je deprese a negativní pohled partnera. Druhotným stresorem mohou být i dopady poruchy (finanční zátěž, změna partnerských vztahů atd.) (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Existence takového dítěte vytváří situaci sněhové koule, která zasahuje do života rodičů a neustále na sebe nabaluje další komplikace (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 16). Ovšem stres se z dlouhodobého hlediska může (a nemusí) snižovat. Snižování stresu je připisováno především většímu porozumění dítěti ať už v oblasti komunikace, ale také v pochopení jeho specifických projevů. Návčik sociálních dovedností pomáhá k větší míře samostatnosti a tím i k celkovému sžití rodiny (Sládečková, Sobotková, 2014).

2.5.2 Deprese

Deprese je poměrně hojně rozšířený stav. Podle Svazu zdravotních pojišťoven ČR je k únoru 2023 necelých 700 tisíc Čechů trpících depresí či úzkostí a stále dochází k nárůstu. Jde o vážnou poruchu psychiky (Svaz zdravotních pojišťoven, 2023, online). Jedinec, který trpí depresí, může pociťovat: smutek, skleslost, nespokojenost, stísněnost, vyčerpanost a směřuje k negativnímu smýšlení. Na své okolí působí apaticky, chladně či nemajíc zájem (Křivohlavý, 2013, str. 13). Lukáš a Žák (2015) dodávají, že jedinec trpící depresí má sníženou motivaci ke každodenním radostem a sklon k pesimismu. K depresi mohou být přidružené i další projevy nepohody člověka jako jsou například problémy se spánkem, příjmem potravy, motorikou, sebevražedné myšlenky, nižší sebevědomí atd. (Křivohlavý, 2013; Lukáš, Žák, 2015).

Prožívání deprese není v souvislosti s péčí o dítě s poruchou autistického spektra nic výjimečného. Přispívá k tomu především dlouhodobé přetěžování, neuspokojování vlastních

potřeb a neúnosné nároky (Leblanc, 2021). Pečující osoby mohou depresi prožívat buď jako depresivní reakci na nepříznivou životní situaci (náročnou životní zkoušku) anebo depresi jako nemoc. V souvislosti s péčí o dítě s poruchou autistického spektra mohou pečující osoby zažívat pocit bezvýznamnosti, nepoměr výsledků s vynaloženým úsilím nebo ztrátu naděje (Křivohlavý, 2013). Míra deprese je individuální a pečující osoba se může pohybovat v různých fázích deprese (*mírná, střední, těžká a těžká s psychotickými příznaky*) (Lukáš, Žák, 2015, str. 169).

2.5.3 Frustrace

Stav frustrace zpravidla nastává, když není uspokojována některá potřeba člověka. V podstatě člověk nemá možnost ji uspokojit a vyhnout se tak vnitřnímu napětí, emoční zátěži a očekávání, které situace navozuje. Příčina frustrace může být vnitřní (pocit viny, stud, pochybování apod.) nebo vnější (chování někoho jiného) (Kroupová, 2016). Reakce na frustraci jsou zcela individuální a odvíjejí se od frustrační tolerance (odolnosti) a připisovaného významu cíli (Cakirpaloglu, 2012). Šnýdrová (2019, str. 124) uvádí tyto možné reakce: *agrese, regrese, fixace, rezignace, racionalizace, kompenzace, bagatelizace, projekce, manipulace, identifikace, substitute, únik*. Řešení frustrace může být následující způsoby (strategiemi) – vynaložení větší snahy k dosažení cíle, změna cíle, přehodnocení situace či upuštění od cíle (Cakirpaloglu, 2012).

Frustraci v různé intenzitě prožívá každý člověk. Může jít o maličkosti každodenního života (například frustrace z dlouhé řady v obchodě), nebo o dlouhodobé životní frustrace. Z pohledu role pečující osoby jde spíše o dlouhodobý stav vyvolaný neuspokojováním potřeb, především sociálních (pocit lásky, soudržnosti apod.). U pečující osoby o jedince s poruchou autistického spektra může dojít frustrace až do tzv. existenciální frustrace, což znamená *ztrátu životního smyslu, životních perspektiv, v podstatě jde o život bez naděje* (Šnýdrová, 2019, str. 124). V jiných případech může frustrace zajít až do pocitu omezení osobní svobody (reaktanci) (Nakonečný, 2013 in Šnýdrová, 2019). Frustraci není dobré podceňovat, obzvláště dlouhotrvající. Může vést ke snížení energetických zdrojů, změnám v psychice, depresi nebo jiným psychickým nemocem či dokonce až k sebevražedným sklonům (Frankl, 1996 in Plháková, 2020; Kalina, 2013). Negativně také může ovlivňovat mezilidské vztahy pečující osoby (Cakirpaloglu, 2012).

2.5.4 Únava

Únava je charakterizována jako *trvalý pocit vyčerpání a snížené schopnosti vykonávat fyzické a mentální aktivity, který přetrvává, i když je osoba v klidu* (Lukáš, Žák, 2015, str. 676). Jde

o nedostatek energie z důvodu vynaložení nadměrného úsilí konkrétní aktivitě (Paulík, 2017, str. 107). V souvislosti se stresem či depresí a následky náročné péče o jedince s poruchou autistického spektra jde o patologickou únavu (dlouhotrvající, neúměrnou a nekončící únavu) (Lukáš, Žák, 2015). Grundy (2021) únavu označuje jako nedostatek životní síly a nízkou hladinu energie, která negativně působí na celkovou kvalitu života člověka. Může se projevat jako *slabost, vyčerpání, ospalost, zrudění, nedostatek motivace či nedostatek koncentrace* (Lukáš, Žák, 2015, str. 676). Únava může být důsledkem poruchy spánku, která má negativní dopad na život jedince a měl by s ní pracovat (Dutková, 2023).

2.5.5 Strach a úzkost

Strach a úzkost jsou spojeny s negativními pocity vycházející z hrozícího nebezpečí a jsou doprovázeny obavami a nepříjemnými předtuchami. Jsou ukazatelem a informátorem možného ohrožení (Wolf, 2018). Rozdíl mezi strachem a úzkostí spočívá v délce prožívání a konkrétnosti nebezpečí. Úzkost je na rozdíl od strachu dlouhotrvající s nejasným subjektivně vnímaným podnětem negativního pocitu, kdežto strach je krátkodobější reakce na konkrétní podnět. U obou platí, že jde o *intenzivní nepříjemný prožitek nejistoty a tísně pocítovaný v situaci, která je chápána jako nebezpečná* (Vörösová, Solgajová, Archalousová, 2015, str. 141). Při strachu a úzkosti nastávají v těle člověka tyto změny: bušení srdce, svalové napětí, stísněnost v oblasti hrudníku, pocení rukou, těžkost dýchání, pláč a další (Wolf, 2018; Paulík, 2017).

2.5.6 Bolest, strádání a utrpení

Pečující osoby o jedince s poruchou autistického spektra mohou zažívat nepříjemné pocity jako je bolest, strádání nebo utrpení. Často jsou v návaznosti na situaci, kterou hodnotí jako bezvýhodnou či beznadějnou (Paulík, 2017). Jde o bolest a trápení psychické (emoční) neboli také bolest duše (Číková, Váňová, Cahová, Čermáková, 2023, str. 21). Timul'ák (2020, str. 17) to označuje jako *nepříjemný, zdrcující, zneklidňující vnitřní prožitek*. Jde o neklid, stísněnost, nepříjemné pocity, myšlenky či nenaplněné představy. Následkem může být úzkost, deprese nebo ohrožení celkového zdraví jedince (Timul'ák, 2020). Odolnost a vnímání bolesti je individuální odvíjející se především od *zkušenosti jedince, významu, který bolesti přičítá, lokalizaci bolesti, očekávání její intenzity, jejího trvání a důvěry ve vlastní schopnost se s bolestí vyrovnat* (Paulík, 2017, str. 96).

3 KRIZE RODINY

Narození dítěte s poruchou autistického spektra představuje velmi náročnou životní zkušenost a rodina je vystavena výzvě zvládnout tuto situaci a přizpůsobit se jí (adaptovat se na ni) (Matějček, 1986 in Špaténková, 2017). Základním předpokladem krize je neobvyklost, vymykání se všednosti, které působí stresově. Narození dítěte s postižením a potvrzení diagnózy poruchy autistického spektra je charakteristická všemi znaky krize. Navíc situace, kde je předmětem krize zdraví, nemoc či postižení jsou extrémně náročné, doprovázené strachem a úzkostí, protože zdraví je jednou z nejvýše postavených hodnot v životě člověka (Špaténková, 2017). Jak již bylo popsáno v předchozí kapitole, péče o jedince s poruchou autistického spektra je náročná a může být doprovázena určitými následky (stres, deprese, úzkost, únava apod.). Ty se pro rodinu mohou stát neúnosnými a situace často vyústí v krizi (osobní, partnerskou, rodičovskou či rodinnou) (Špaténková, 2017; Sládečková, Sobotková, 2014).

3.1 Krize

Krize je pojem velmi rozšířený jak mezi laickou, tak i odbornou veřejností. Existuje nespočet definic, příkladem může být: *krize je zatěžující nerovnováha mezi subjektivním významem problému a možnostmi zvládnutí, které má jedinec k dispozici* (Kast, 2010, str. 15). Většina definic klade důraz na označení „subjektivní vnímání“, „subjektivní prožitek“ či „subjektivní připsování významu“. Subjektivní v tom smyslu, že *není ani tak důležité to, co se ve skutečnosti stalo, jako to, komu se to stalo, zejména to, jak daný jedinec situaci vnímá, tedy jestli je pro něho tato situace ohrožující či nikoliv* (Špaténková, 2017, str. 11).

Krize představuje vyvrcholení problému, který nebyl dlouhodobě řešený nebo řešitelný. Jde o zátěžovou, nepříjemnou, nesnesitelnou a urgentní situaci, která vyžaduje řešení a je doprovázena silnými emocemi. Jedinec v krizi může prožívat smutek, paniku, úzkost, neklid, nejistotu, vztek, utrpení, bezmoc, beznaděj, přecitlivělost, vyčerpanost či strach (Vágnerová, 2004 in Sládečková, Sobotková, 2014). Krize mají různou intenzitu na jedné straně málo zasahující do běžného fungování. Ty se dají vyřešit svépomocí nebo za podpory sociálního okolí, popřípadě mohou odeznít samovolně. Na druhé straně krize velmi ohrožující a nebezpečné, které je potřeba řešit na profesionální úrovni (krizovou intervencí) (Kast, 2010). Výsledkem krize může být buď pozitivní změna, nebo naopak podlehnutí situaci (Cimrmanová, 2013).

3.2 Rodinná krize ve spojitosti s péčí o dítě s poruchou autistického spektra

Obečně se jedinec či rodina může dostat do krize v jakémkoli období či situaci, ovšem narození dítěte s poruchou autistického spektra je natolik velkým zásahem, že krize je zpravidla nevyhnutelná. Existují rodiny, které tato skutečnost nezasáhla, nicméně jde o menšinu (Sládečková, Sobotková, 2014). Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra prochází náročným a dynamickým procesem, který žádá vynaložení velké snahy a energie nejen od hlavního pečovatele, ale od celé rodiny (Kurucová, 2016). Rodina se ocitá v dlouhodobém stresu, péče je náročná a rodině docházejí zdroje (energetické, finanční apod.). Pro krizi je výstižné narušení rodinné odolnosti a nedostatečná adjustace na situaci. Znakem krize rodiny je *subjektivně nepříjemné prožívání napětí a nejistoty každým členem rodiny a zhoršení rodinného fungování* (Sobotková, 2012 in Sládečková, Sobotková, 2014, str. 102). Jde o stav, který trvá delší dobu a je charakteristický nevyvážeností a nesouladem rodiny.

Rodina situaci narození dítěte s poruchou autistického spektra může vnímat jako nechtěnou ztrátu „běžného“ života se zdravým dítětem či ztrátu role rodiče zdravého dítěte. S potvrzením diagnózy dítěte často dochází k takzvané intrapsychické ztrátě, tj. ztráta *naděje, pocitu svobody, rozbití nějakého ideálu apod.* (Špaténková, 2017, str. 173) nebo ke ztrátě očekávání, nenaplněné budoucnosti a původních plánů (Špaténková, 2017). Krize může vyústit těmito způsoby: pečující osoba se může očekávání zříci a přijmout situaci takovou jaká je nebo hledat jiné možnosti ke splnění očekávání či pokračovat v očekávání bez výsledku a s možnými dopady (Banmen, 2001, in Špaténková, 2017). Někteří rodiče uvádí, že *bylo nutné nechat „zemřít“ svou představu o zdravém dítěti. Poté dokázali své dítě milovat takové, jaké je, a začali se radovat z jeho vývoje* (Matoušek et al., 2014 in Michalík, 2021, str. 75).

3.3 Fáze vyrovnávání se s krizí

Způsob, jakým pečující osoby překonají situaci, že se jim narodilo dítě s poruchou autistického spektra, je zcela individuální. Situaci vnímá a prožívá každý člen rodiny individuálně a vyrovnává se s tím svým způsobem (různými strategiemi, různě dlouhou dobu). Rodina má své specifické výchozí podmínky, možnosti a strategie, ustálené způsoby reagování a řešení problémů. Fáze vyrovnávání se se situací narození dítěte s poruchou autistického spektra a potvrzení jeho diagnózy odpovídá obecným fázím vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte. Někteří odborníci uvádí, že jde i o totožné fáze, jako při zjištění závažného onemocnění vlastní osoby nebo osoby blízké (Bazalová, 2014).

Mezi obecné fáze překonání krize patří: šok, popření, použití obranných mechanismů (útok, vysvětlování, vytěsnění nebo útek ze situace), analýza situace a reorganizace spojená s adaptací na situaci.

Jako první nastává fáze šoku zaskočení, návalu emocí. Tato fáze přináší mnoho otázek, na které nejsou jasné odpovědi. I přesto, že první projevy poruchy autistického spektra se objevují později až kolem 18 – 36 měsíce života dítěte, pečující osoby mohli mít určité předtuchy či podezření, že se jejich dítě nevyvíjí zcela ideálním způsobem. Míra zaskočení může záviset na způsobu oznámení diagnózy, informovanosti, kvalitě vnitřních a vnějších zdrojů a dostupnosti formální pomoci. Následuje fáze popření, stagnace či obranných mechanismů. Pečující osoby si nechtějí připustit fakt, že právě jim se narodilo dítě s poruchou autistického spektra. Mají tendence vyvracet tuto skutečnost, vyhledávat všechny možné argumenty, které jsou v rozporu se stanovenou diagnózou. Do určité míry věří v nadpřirozený zázrak a mají alternativní snahy (rodina hledá všechny možné způsoby vyřešení situace s cílem uzdravení dítěte). Tedy domnívá se, že dítě může být uzdraveno a zcela „normální“. Jestliže rodina nepřekoná tuto fázi, může to mít pro dítě obrovské následky. Rodina může zastávat přístup jako ke zdravému dítěti a nebrat ohled na jeho specifické potřeby. Situace může vyústit v krajní mez jako je například manipulace dítětem, zanedbávání nebo dokonce až jeho týrání. Dítě může být nadměrně přetěžováno, podceňováno nebo ponižováno. Další fází je emoční napětí spojené s pocity viny, smutku, beznaděje, strachem, utrpením či zlobou. Rodina hledá viníka a příčiny vzniku poruchy. Doprovodnými projevy mohou být stres, deprese, frustrace, únava a další (viz předchozí kapitola). Při této fázi si rodiče uvědomují trvalost diagnózy jako celoživotního stavu dítěte. Následuje fáze rovnováhy, analýzy situace, hledání vhodných řešení, podstupování vyšetření, terapie apod. Zde probíhá coping (aktivní nebo pasivní přístup k situaci). Závěrečnou fází je reorganizace rodiny a přijetí dítěte se všemi odlišnostmi, které jsou pro něho charakteristické. Fáze jsou pouze orientační, a ne všichni rodiče se dostanou do konečné fáze přijetí dítěte. V průběhu vyrovnávání může dojít k takzvané regresi neboli vrácení se do předchozích fází, například když nastane jiná stresující událost apod. K dosažení závěrečné fáze je nezbytný čas a vytvoření kvalitního spojení s dítětem (Vágnerová, 2008 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017; Thorová, 2006 in Michalík, 2021; Špaténková, 2017; Kübler-Rossová, 2015 in Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023; Cimrmannová, 2013; Thorová, 2016).

Podstatné je, aby se adaptovali všichni členové rodiny, protože jinak rodina nedojde do harmonického, vyrovnaného stavu. Úroveň harmonie rodiny je *dána mírou vyrovnanosti nejslabšího a nejzranitelnějšího jedince* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 37).

3.4 Faktory ovlivňující adaptaci (přijetí situace)

Adaptace je dlouhodobý proces, který ani tak nepodléhá tomu, o jaký typ postižení jde, ale spíše o přístup rodiny a její vulnerabilitě. Některá rodina se bez větší zátěže může vyrovnat s hlubokým postižením svého dítěte, druhá nedokáže překonat drobnou odchylku běžného vývoje (Fitznerová, 2010). Rodina stojí před nelehkým úkolem – přijetí dítěte, které je odlišné od jeho vrstevníků. Pro mnohé rodiče to může být nepřekonatelný úkol.

Existují okolnosti, které mají vliv na průběh adaptace. Obecně je lze rozdělit na oblasti: rodinné podmínky, osobnostní charakteristika jednotlivých členů a okolnosti vycházející z povahy poruchy autistického spektra. Mezi rodinné podmínky se řadí převážně přístup k životu, hodnotový žebříček, kvalita sociálních vztahů a partnerská soudržnost, doba narození dítěte, připravenost rodiny (zralost), socioekonomický status rodiny a možnost finančního zabezpečení, dostupnost podpory a sociálních služeb (Michalík, 2013; Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023). Velký vliv má také osobnostní charakteristika jednotlivých členů rodiny, především temperament, osobnostní rysy a vlastnosti, dosavadní zkušenosti a naučené vzorce chování a reagování z původní rodiny, intelekt, kreativita, flexibilita, exekutivní funkce, osobní resilience, vnitřní zdroje a další (Paulík, 2010 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017; Krejčířová, 2006 in Machalík, 2021). Okolnosti vycházející z charakteristiky poruchy autistického spektra jsou především individuální specifické a nespecifické projevy (komunikační schopnosti, sociální dovednosti, úroveň socializace, nevhodné chování, agrese, stereotypy apod.), osobnostní rysy dítěte (temperament, vlastnosti), závislost a s tím spojená míra samostatnosti a zátěže, prognóza, budoucí vývoj dítěte a časové ohraničení péče (dlouhodobá či celoživotní) a v neposlední řadě omezení, která sebou porucha přináší, neboli omezení žít „běžný život“ (možnost věnovat se koníčkům, zájmům, přátelům apod.) (Michalík, 2013; Krejčířová, 2006 in Michalík, 2021).

4 RODINNÁ RESILIENCE

Přítomnost jedince a poruchou autistického spektra představuje pro rodinu podstatný stres, který zpravidla narušuje běžné rodinné fungování a vede ke krizi. Rodina potřebuje přerámovat situaci a provést řadu změn cílených na dosažení rodinné pohody (McCubbin et al., 2002 in Sládečková, Sobotková, 2014). Situace si žádá, co nejrychlejší vyrovnání, tak, aby došlo ke stabilizaci rodiny a vrácení se k jejímu dobrému fungování (Fitznerová, 2010). Rodina potřebuje pomoc nejen s vývojem dítěte, ale také s rodinnou resiliencí (odolností). Pečující osoby jsou v častém kontaktu s různými odborníky a lékaři, ti by je měli navést dobrým směrem a podporovat ve vhodném rodinném fungování. Především rozvíjení protektivních faktorů a posilování rodinné nezdolnosti. Důraz by měl být kladen na *posílení rodičovských kompetencí, zvýšení vědomí vlastní účinnosti (self-efficacy) a sebedůvěry nebo dovednosti řešení problémů* (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 118).

4.1 Resilience

Resilience má v odborné literatuře řadu synonym jako je například odolnost, nezdolnost, nezlomnost a další. Resilienci lze obecně definovat jako schopnost vyrovnat se s náročnou situací bez větších následků, prostřednictvím vlastních zdrojů (Wardetzki, 2021). Představuje konstruktivní přístup k nepříznivé situaci, její přehodnocení a včasné řešení (Flach, 2020). Jde o určitý pozitivní předpoklad nezdolnosti či vhodného použití strategií v rámci přizpůsobení se situacím a nastalým změnám. Je ukazatelem silných stránek a schopností či dovedností, které pomáhají situaci překonat (Cimrmanová, 2013). Díky resilienci dochází k úspěchu v procesu adaptace na nepříznivé situace (Fedder, Southwick, 2019 in Koukolík, 2022).

Resilience je individuální a odvíjí se od subjektivního vnímání. Někteří lidé zvládají velmi ohrožující a nebezpečné situace bez psychické újmy, jiní se mohou zhroutit již při malém ohrožení (Wardetzki, 2021). Obecně platí, že resilienci si jedinec buduje již v období dětství, to však neznamená, že v dospělosti nelze resilienci rozvíjet (Stock, 2010 in Pešek, Praško, 2016). Resilientní lidé mají specifické znaky, kterými jsou především: schopnost nepodlehnout tlaku, rychlá obnova rovnováhy, schopnost využít předchozí zkušenosti ze stresových situací, uplatnit možné vnitřní i vnější zdroje, schopnost být flexibilní, připouštět si pozitivní myšlenky, a schopnost uvědomit si pozitivní dopady při uplatňování optimistického přístupu (Paulík, 2017). Neznamená to však, že by tito lidé neprožívali krize a s nimi spojené nepříjemné pocity, strach, zármutek apod., nicméně lépe a dříve přijímají situaci se všemi okolnostmi, které s sebou přináší (Wardetzki, 2021).

4.1.1 Faktory ovlivňující resilienci

Resilience je dynamický celoživotní proces, který není vrozený a je třeba se ho v průběhu života učit a rozvíjet (Cimrmanová, 2013). Mai (in Wardetzki, 2021) přišel s faktory, které resilienci posouvají pozitivním směrem: pozitivní sebepojetí a důvěra v sebe samé (sebeúcta, sebejistota, sebedopora apod.), ustálený hodnotový žebříček, aktivní kontakt se sociálním okolím, dostatek vnitřních a vnějších zdrojů, emoční vyrovnanost, pozitivní smýšlení a vyhlídky budoucnosti, reálnost a objektivnost při vyhodnocování situací, schopnost zjistit příčiny nežádoucí situace a adekvátní reakce na ně. Flach (2020) zdůrazňuje důležitost v nezlomnosti osobního ducha, navrácení sebevědomí v případě jeho narušení, ochotu poučit se z předchozích situací a také nejen vytvoření, ale i udržení kvalitních vztahů, které vytváří zdravou sociální síť.

Naopak existují faktory, které resilienci brání, jsou to: neobjektivní vyhodnocení situace a nereálný pohled na její řešení, dysregulace emocí, problémy v sociální oblasti a komunikaci, nepřátelskost a neochota otevřít se, negativní pohled a viditelnost překážek všude kolem, ignorace problémů, nezdravé vzorce chování, přecitlivělost, nedostatečná sebeděče a nenalezení významu situace (Flach, 2020; Arzi, 2022).

4.2 Rodinná resilience

Stejně jako je tomu u krize i resilience může být jak osobní, tak rodinná. O rodinnou resilienci se jedná především v případě, kdy se rodina jako celek ocitá v těžké životní situaci nebo podléhá stresu. Sobotková (2007 in Pelcák, 2013, str. 64) charakterizuje rodinnou resilienci jako *pozitivní vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence*, které: rodina využívá při zvládnání stresu, působí na rodinnou integritu a dopomáhají ke klidovému stavu rodiny. Jde o společnou reakci na situaci a s tím spojeným rodinným jednáním (Skopalová, 2014). Rodinná resilience je neustále se vyvíjející stav, který se mění v čase a vývoji rodiny. *Nejedná se tedy o stabilní charakteristiku rodiny, ale spíše o schopnost růstu v návaznosti na prodělanou krizi* (Sobotková, 2015 in Jochmannová, Kimplová, 2022, str. 26).

4.2.1 Rodinné fungování

Rodinná resilience je významně ovlivněna všemi charakteristikami dané rodiny a také jejím fungováním. Sobotková (2015, in Jochmannová, Kimplová, 2022 str. 36) se zaměřuje na popis *zdravého rodinné fungování jako „schopnost rodiny zvládat náročné, stresové životní situace a přizpůsobovat se změnám“*. Kvalita rodinného fungování se odráží od: integrity, soudržnosti a zároveň autonomie jednotlivých členů, stability, flexibility, adaptability, nezdolnosti, společného sdílení životních postojů, hodnot a cílů, efektivní komunikace a spolupráce,

vzájemné podpory a v neposlední řadě také smyslu pro humor (Jochmannová, Kumplová, 2022; Friendlová, Lečbych, 2015). Soudržnost ve smyslu rodinného pouta založeného na emocionálním podkladu. Jde o tzv. rodinného ducha, provázanost, spojitost či ochota být součástí rodiny a radost ze vzájemnosti. Flexibilita neboli pružnost rodiny představuje *vyvážení stability se změnou a otevřenost ke změně v případě potřeby* (Olson, Gorall, 2003 in Sládečková, Sobotková, 2014, str. 118). Nezdolnost neboli „nezlomnost“ rodiny v případě nepříznivé situace a aktivní hledání řešení s cílem nastolení rovnováhy (Sládečková, Sobotková, 2014). Nutno podotknout, že dobré rodinné fungování nespočívá v neexistenci problémů, ale v řešení problémů efektivními prostředky (Friendlová, Lečbych, 2015).

4.2.2 Vlivy rodinné resilience

Rodinnou resilienci ovlivňuje: charakteristika stresoru (míra závažnosti, délka trvání, omezení, které přináší apod.), rodinná vulnerabilita, funkčnost rodiny, vnitřní a vnější zdroje, vyhodnocení situace a zvolený přístup řešení, (copingové strategie). Dále také osobní resilience jednotlivých členů (Pelcák, 2013). Šolcová (2009, str. 55) uvádí tyto možné faktory: *smysl pro koherenci, hardiness, optimismus a zásobenost zdroji*. Koherence vychází ze třech pilířů: *srozumitelnost, zvladatelnost a smysluplnost situace* (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 119). Jde tedy o to, že rodina situaci vnímá reálně, má možnosti a zdroje, aby situaci mohla řešit, a situaci chápe jako určitou výzvu (Pisula a Kossakowska, 2012, in Sládečková, Sobotková, 2014). Hardiness neboli schopnost vidět a chápat život jako neustále se měnící, s nutností se mu přizpůsobit a změny brát jako nové zkušenosti, které mají smysl pro další rodinný vývoj (Salvatore, 2013). Obecně platí, že lidé s vysokým hardinnes připisují stresoru nižší význam a situace zvládají efektivněji (Videbeck, 2010). Optimismus týkající se jednak postoje, myšlenek, očekávání, prožívání ale i samotného jednání rodiny. Optimismus spočívá ve víře, že i nesnadná životní situace má dobré východisko (Dosedlová, 2018). Optimistická rodina projevuje mnohem větší úsilí ke znovu vyvážení situace a obnově optimálního fungování. Jejím cílem je co nejvíce směřovat k tzv. well-beingu všech členů rodiny (Křivohlavý, 2012). Dostatek vnitřních i vnějších zdrojů, tedy všech možných prostředků, které rodina může využít při řešení stresové situace (Sládečková, Sobotková, 2014). Vnitřní zdroje rodiny jsou především soudržnost, společné postoje a sdílený hodnotový žebříček, integrita, pružnost otevřenost, dosavadní zkušenosti a radost ze vzájemnosti (Křivohlavý, 2001 in Sobotková, 2012). Vnější zdroj je sociální okolí rodiny neboli podpora od osob, které jsou rodině blízké a chtějí rodině pomoci situaci překonat. Druhé řadě formální pomoc (Pelcák, 2013).

4.2.3 Znaký rodinné resilience

Výzkumy zaměřené na rodinnou resilienci poukazují na tyto charakteristické znaky (McCubbin, Thompson, Han a Alen, 1997 in Sládečková, Sobotková, 2014): jasná, otevřená a respektující **komunikace** (verbální, neverbální i činem) směřující k překonání krize, nalezení skrytého významu situace, poskytování nezbytné vzájemné pomoci a podpory, vynaložení úsilí k pochopení vnímání jednotlivých členů, hodnocení a prožívání v rodině, při společné domluvě přístupu a procesu překonání situace a také pro poskytování zpětné vazby. **Respektování rovnoprávnosti** všech členů rodiny bez jakýchkoliv omezení. To znamená, že každý člen rodiny má možnost projevit svůj názor a otevřít se ve svém prožívání. **Spiritualita** neboli dle Bartůškové (2021) zakořeněný postoj týkající se smyslu života (jeho hledání a pochopení). **Schopnost přizpůsobení se**, provádět změny na základě potřeby dané situace. **Možnost ověřených** informací, které pomáhají s ujištěním a uklidněním. Reálná pozitivní perspektiva a víra. **Rodinná nezdolnost** (hardiness), rodina ke krizi přistupuje pozitivně a vnímá ji do určité míry jako výzvu. **Rodinná stabilita** upevňovaná společně tráveným časem, zvyky a rituály. **Kvalitní sociální zázemí** a podpora okolí, která přispívá k překonání situace a dodání odvahy jejího řešení. **Dobrá zdravotní stav a duševní zdraví**, které vedou k vnitřní rovnováze (tzv. well-being) (Sládečková, Sobotková, 2014).

4.2.4 Fáze resilience

Resilience má dvě základní fáze adjustace a adaptace. Při anglickém překladu dochází ke shodě a to na „přizpůsobení“. V podstatě je pravdou, že obě fáze jsou určitým způsobem přizpůsobení se situaci. Nicméně, adjustaci lze popsat jako okamžitou reakci na nepříznivou situaci a použití ochranných faktorů rodiny. Zpravidla není dlouhotrvající. Jestliže adjustace selhala a rodina se ocitla v krizi, následuje další fáze, kterou je adaptace, též přizpůsobení se, ale dlouhodobějšího rázu za pomoci obnovujících faktorů (Sládečková, Sobotková, 2014).

4.2.4.1 Adjustace

Adjustace je stav, který předchází krizi. Jde o první reakce na situaci, která je pro rodinu nepříjemná, ohrožující či zatěžující. Adjustace směřuje k vyřešení situace a vrácení se do rodinné harmonie. Rodina v této fázi vyhodnocuje poměr mezi protektivními (ochranné mechanismy, strategie, rezervy a zdroje) a rizikovými faktory (jakýkoliv požadavek či překážka ohrožující každodenní chod rodiny). Výsledek je významně ovlivněn na základě toho, jaký význam rodina stresoru připisuje. V případě, že rodina vyhodnotí situaci natolik závažnou (ohrožující dobré rodinné fungování, přinášející vyčerpávající nároky a nepřekonatelné překážky), že rizikové

faktory převyšují ochranné, situace přechází v krizi (viz předchozí kapitola) (Sládečková, Sobotková, 2014).

4.2.4.2 Adaptace

Adaptace plynule navazuje na neúspěšnou adjustaci a reaguje na krizi rodiny. Adaptace je složitý a dlouhotrvající proces zaměřený na navrácení rodinné pohody a pokojnosti tzv. well-beingu (pozitivní perspektiva přinášející radost a spokojenost) (Tiberius, 2018). Tím, že adjustace byla neúspěšná je ve fázi adaptace potřeba provést změny, nejen ty, které se týkají přijetí diagnózy dítěte, ale i týkající se samotného rodinného života a použitých strategií, které byly neúspěšné. Především jde o změnu v rodinném fungování (*rodinných pravidlech a hranicích rodiny, rodinných zvyčích, vztahů a rolí, rodinných koalicích, stylu rodinné komunikace, interakcích rodiny se širším sociálním prostředím*) (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 104).

Při procesu adaptace se používají obnovující faktory. Mezi zásadní obnovující faktory důležité pro rodiny s postiženým dítětem, jakožto i s poruchou autistického spektra jsou řazeny: posilování rodinné integrity, využití nabízené podpory (formální i neformální), podporování pozitivního pohledu na rodinu i jednotlivé členy, pravidelné dopřávání si odlehčení a odpočinku a získání smysluplnosti situace (McCubbin, Thompson, 1993 in Sládečková, Sobotková, 2014).

Wardetzki (2021) radí: využít zdroje, které má jedinec k dispozici, aby situaci překonal. Jde nejen o vnější zdroje, jako je podpora sociálního okolí, přístup k potřebným informacím, atd., ale také o vnitřní zdroje, tedy silné stránky jedince, které může v případě potřeby použít (resilience, schopnosti, dovednosti, optimismus, pozitivní přístup k životu, stanovení reálných očekávání, správná regulace emocí, radost ze života). Myslet pozitivně, nezaměřovat se pouze na nedostatky a vyhnout se skepsi, ale naopak vidět možné přínosy. Zachovat klidnou hlavu a přijmout riziko určité nejistoty v následujícím vývoji. Rozvíjet koherenci neboli vidět situaci srozumitelně, provázaně, zvladatelně a smysluplně. Přijmout danou událost se všemi jejími okolnostmi ať už pozitivními či negativními.

Aby byla adaptace úspěšná, musí mít rodina schopnost dobré flexibility, neboli pružnosti a ochoty přijmout nové rodinné fungování a chování, které je vzhledem k situaci efektivnější. I přes množství změn je podstatné udržet rodinné tradice, rituály a jiné znaky, které „dělají“ rodinu rodinou (Sládečková, Sobotková, 2014). Přispívají k rovnováze a rodinné spokojenosti (well-beingu). *Pro rodinu a její členy jsou prvkem jistoty, že se věci v rodině odvíjejí, jak mají.* (Štěrbová, 2013, str. 23).

4.2.5 Copingové strategie

Strategie je předem naplánovaný způsob (techniky, taktiky dovednosti, schopnosti, možnosti a zdroje), jak se přiblížit ke stanovenému cíli, neboli *pečlivě vypracovaný plán postupu* (Křivohlavý, 2001 in Křivohlavý, 2012). Volba strategie se odvíjí od vytyčeného cíle, kterým v případě postiženého dítěte s poruchou autistického spektra může být: odstranění či zredukování míry stresu a nepřijatelných nároků, přijetí dítěte takového jaké je, udržení pozitivního sebepojetí, nalezení smysluplnosti situace, udržení psychického zdraví, vytváření vhodných podmínek pro zdravé rodinné fungování, vytrvávání v aktivním pozitivním přístupu k životu (Křivohlavý, 2012). K tomu dopomáhá kromě copingových strategií také podpora a pomoc sociálního prostředí (rodina, přátelé, poradenství, služby zaměřující se na pomoc a podporu, rodinné skupiny či svéhopomocné skupiny a další), spirituální a emoční podpora (Sobotková, 2012).

Copingové strategie neboli strategie vedoucí ke zvládnutí náročné rodinné situace. *Zahrnují vše, co rodina dělá, aby získala a využila zdroje odolnosti* (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 101). Slouží k překonání složitých situací i v době, kterou rodina vnímá jako ne zcela ideální. Antonovsky (1985 in Pelcák, 2013, str. 67) poukazuje na nezbytné schopnosti, které jsou u copingových strategií zásadní jsou to: racionální pohled na situaci a její reálné vyhodnocení v plném kontextu. Pružnost a aktivita v hledání všech možných řešení (i těch alternativních) a výběr toho nejadekvátnějšího vzhledem k situaci. Nezbytná je také předvídatelnost dalšího vývoje situace a výsledků jejich použité strategie.

Copingové strategie mohou být jak aktivní, tak pasivní. Obecně platí, že pasivní strategie (únik, bagatelizace či pasivita) nejsou účinné při řešení problému (Sobotková, 2012). *Již Z. Matějček říkával, že aktivní postoj k životním těžkostem posiluje a pomáhá, kdežto pasivní postoj vyvolává úzkost, která ochromuje* (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 104). Podstatné je, že jde o vědomé a záměrné reakce, které rodina sama volí při řešení situace (Vodáčková, 2020). Dle výzkumu platí, že *účinné jsou ty strategie, které rodině pomáhají, tedy ty, které rodina sama vnímá jako subjektivně užitečné* (Sobotková, 2012, in Friendlová, Lečbych, 2015, str. 40 - 41). Nejčastěji uváděné jsou sociální pomoc na neformální i formální úrovni, změna pohledu na situaci a spiritualita. Výběr a použití strategií se odvíjí od dané situace, ale zpravidla rodina volí vícero kombinací současně (Friendlová, Lečbych, 2015, str. 41).

Coping můžeme dělit podle zaměření na: problém nebo emoce. Copingové strategie zaměřené na řešení vzniklých překážek vycházejí z toho, že existuje jejich reálné řešení. Tedy, že rodina je schopna problém řešit (uvědomit si ho, popsat ho, zvolit vhodný postup, naplánovat

jednotlivé části postupu a také jeho kontrolu) (Jochmannová, Kimplová, 2022; Sobotková, 2012). Aby copingové strategie zaměřené na problém byly efektivní, jsou zapotřebí tyto klíčové schopnosti: uvědomělé jednání, analýza situace, plánování a organizování, znovu posouzení (reinterpretace) situace (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). Nezbytnou je také dobrá komunikace a spolupráce mezi jednotlivými členy rodiny (Sobotková, 2012). V případě, že neexistuje možné řešení situace, je vhodné použít copingové strategie zaměřené na emoční stránku rodiny. Především posílení psychické imunity, posílení sebepojetí, přerámování vnímání situace, nalezení významu situace a snížení dopadů negativních emocí (Jochmannová, Kimplová, 2022). Dopomoci k tomu může například *fyzická aktivita* či *emoční podpora* (Pelcák, 2013, str. 66). V emoční oblasti copingu jsou klíčové tyto schopnosti: vnímat a uspokojovat potřeby rodiny i jednotlivých členů, schopnost odpočinku, přijetí nabízené pomoci (odlehčovací, respitní či jiné služby), sebeocení a radost z pokroků (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

5 VÝZKUMNÁ ČÁST

Poslední dvě kapitoly diplomové práce představují praktickou neboli výzkumnou část. Na výzkum lze pohlížet dvěma přístupy a to kvalitativním nebo kvantitativním. Pro diplomovou práci byl zvolen kvalitativní přístup z důvodu možnosti hloubkového porozumění zkoumaným jevům. První podkapitola je věnována kvalitativnímu výzkumu v obecné rovině, tedy jeho základní charakteristice, druhá obsahuje samotný výzkum.

5.1 Kvalitativní výzkum obecně

Kvalitativní výzkum vychází z hermeneutiky a fenomenologie, tzn., že jde o detailní zkoumání v plné komplexnosti získaných údajů a výpověď o skutečnosti jevu (Švaříček, Šeďová, 2014). Chráska (2016, str. 29) upozorňuje na to, že kvalitativní výzkum proti kvantitativnímu *připouští existenci více realit*. Zpravidla se zkoumá jeden případ nebo malá skupina případů, jenž představuje záměrný výběr respondentů na základě stanovených kritérií, odvozených od výzkumného problému a výzkumných otázek. Základními znaky kvalitativního výzkumu jsou dlouhodobost, intenzita, otevřenost a hloubka šetření (Hendl, 2023). Kvalitativní výzkum využívá různé metody získávání a rozboru dat, které dohromady tvoří tzv. design (postup) výzkumu. Volba designu se odráží především od toho, jaký má plnit účel, jaké chce výzkumník získat data, jakého typu výstupu chce docílit, charakteristiky respondentů a také možného časového hlediska, které má výzkumník k dispozici (Hendl, 2023). Existují designy, které mají v kvalitativním výzkumu své místo, jsou to například: *etnografie, biografie, zakotvená teorie, případová studie, akční výzkum, evaluační studie* (Švaříček Šeďová, 2014, str. 83). Každý výzkum musí být proveden v souladu s etickými zásadami, které podtrhují jeho morální stránku. Jsou to informovaný souhlas, možnost ukončení spolupráce, emoční bezpečí a anonymita (Průcha, Veteška, 2014). Hodnota výzkumu se odráží v jeho přínosu, tedy v jeho odborném obohacení, praktickém užitku a osobním či pracovním rozvoji výzkumníka (Švaříček, Šeďová, 2014).

5.2 Výzkum diplomové práce

Výzkum diplomové práce má kvalitativní charakter, jak již bylo výše popsáno cílem je hloubkové porozumění zkoumaným jevům.

5.2.1 Cíl výzkumu diplomové práce

Intelektuálním cílem diplomové práce je popsat, jak pečující osoby o jedince s poruchou autistického spektra vnímají svoji roli, konkrétně porozumět faktorům, které ovlivňují jejich vnímání role ať pozitivním či negativním směrem. V rámci praktického cíle poukázat na možná

pozitivní východiska při náročné péči. Jednak tím povzbudit nebo nasměrovat pečující osoby, které se nacházejí v podobné životní situaci (péče o jedince s poruchou autistického spektra). Na druhé straně pomoci pracovníkům, kteří pracují s pečujícími osobami, odkrýt možné způsoby jejich podpory a pomoci, které pečující osoby hodnotí jako účinné. Vnitřní obohacení, hlubší porozumění pečujícím osobám a zefektivnění pracovní pozice v organizaci poskytující sociální služby zaměřené na klienty s poruchou autistického spektra představují personální cíle.

5.2.2 Výzkumný problém

Faktory ovlivňující vnímání role pečující osoby o jedince s poruchou autistického spektra.

5.2.3 Klíčové koncepty a teoretický poklad

V teoretické části diplomové práce jsou blíže popsány jevy, které jsou pokladem pro výzkumnou část a tvoří tak její teoretický koncept. Nejdříve je detailně popsána porucha autistického spektra, konkrétně její charakteristika, objasnění zvyšujícího se trendu ve výskytu či poukázání na nepodložené a doposud nezjištěné příčiny vzniku. Největší pozornost v této problematice je však věnována projevům (specifickým i nespecifickým) této poruchy, které jsou zpravidla velmi ovlivňující náročnost péče o takového jedince, což tvoří jádro celé práce. V neposlední řadě je objasněn pojem „nízkofunkční autismus“, protože diplomová práce je zaměřená na pečující osoby o jedince s poruchou autistického spektra, který nedokáže samostatně „fungovat“ v běžném životě a vyžaduje neustálou péči. Následně jsou detailně popsány pojmy, jako je neformální pečující osoba (rodič), rodina pečující o jedince s poruchou autistického spektra, změny, které tato situace přináší a také možnosti pomoci a podpory, které rodina může v průběhu péče využívat. Dalšími velmi důležitými popsány jevy jsou náročnost a možné následky péče, bez nichž by nebylo možné poukázat, v čem se odlišuje péče o jedince s poruchou autistického spektra od péče o zdravé nebo jinak handicapované dítě. Značná pozornost je věnována pojmu krize. Krize je pro rodinu pečující o jedince s poruchou autistického spektra mnohdy nevyhnutelná a často je jediným možným východiskem pro náročnou situaci. Teoretická část poskytuje prohloubení této problematiky o možné faktory, které krizi ovlivňují a také fáze jejího vyrovnání. Poslední část je věnována resilienci neboli „odolnosti, nezdolnosti, nezlomnosti“, jak osobní, tak rodinné a copingovým strategiím, které přispívají ke zvládnutí náročné životní situace.

5.2.4 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka (HVO):

Jaké faktory ovlivňují vnímání role pečující osoby o dítě s poruchou autistického spektra?

Specifické výzkumné otázky (SVO):

1. Jak se změnilo vnímání role od doby zjištění poruchy autistického spektra u dítěte až po současnost?
2. V čem spatřuje pečující osoba největší náročnost péče o jedince s poruchou autistického spektra?
3. Jaké okolnosti mají vliv na hodnocení zátěže spojené s péčí o dítě s poruchou autistického spektra?
4. Jaké změny přineslo narození a péče o dítě s poruchou autistického spektra?
5. Jaké negativní dopady přineslo narození a péče o dítě s poruchou autistického spektra?
6. Jaké copingové strategie využívá pečující osoby při náročnosti každodenní péče o dítě s poruchou autistického spektra?
7. Jaké možnosti podpory využívá pečující osoba v rámci pomoci s péčí o jedince s poruchou autistického spektra?
8. Jaké možnosti podpory by pečující osoba ocenila v rámci pomoci o jedince a poruchou autistického spektra?

5.2.5 Vstup do prostředí

Do výzkumného šetření bylo vstoupeno na pozici zasvěcený, díky pracovní pozici osobní asistentky v organizaci, jenž je poskytovatelem sociálních služeb (osobní asistence, odlehčovací služby, sociální rehabilitace a další) pro osoby s poruchou autistického spektra. Kontakt s respondenty před výzkumem byl založený především na komunikaci a spolupráci v péči o jejich dítě, tedy hlavním předmětem spolupráce byl jedinec s poruchou autistického spektra (dítě), nikoli rodič, jakožto pečující osoba. Díky těmto pracovním zkušenostem byl s respondentky vytvořený předchozí vztah. Předem vytvořený vztah má své výhody i nevýhody. Hlavní výhodou je osobní zkušenost při mnohdy náročné péči o jedince s poruchou autistického spektra, to však lze zároveň považovat i za nevýhodu, kdy pohled na situaci může být vnímán subjektivně. Aby k tomu nedošlo, ke všem datům a informacím bylo přistupováno s neutrálním postojem a co nejvíce možným objektivním pohledem.

5.2.6 Výzkumný vzorek

Vzorek výzkumu byl vybrán záměrně, tedy byla předem stanovená kritéria, která musel vzorek splňovat. Jedním z kritérií byla diagnóza poruchy autistického spektra u dítěte, konkrétně tzv. „nízkofunkční autismus“. Dalším z kritérií byla dlouhodobá péče s minimální hranicí plnoletosti dítěte (18 let věku). Důvodem kritéria jsou několikaleté zkušenosti s péčí v různých věkových obdobích dítěte a s tím spojených náročných situacích. Pečující osoba může být více

otevřená, protože fakt, že má dítě s poruchou autistického spektra, již není tak citlivý, jako v počátcích zjištění a vyrovnávání se s diagnózou. Z toho vyplývá, že svoji roli může brát s určitým nadhledem díky časovému odstupu. Navíc také může pečující osoba poskytnout více informací o možnostech podpory a pomoci, které v průběhu péče využila a které vnímá jako efektivní. V neposlední řadě bylo jedním z neopomenutelných kritérií souhlas a ochota se zapojit do výzkumného šetření.

Nejdříve bylo osloveno 5 pečujících osob, které splňovaly kritéria výzkumného vzorku. Čtyři pečující osoby ihned souhlasily, jedna odmítla z důvodu časové nedostupnosti. Proto byla oslovena další pečující, která souhlasila. Poté došlo v elektronické formě k domluvení termínu osobního setkání. V rámci oslovení byli participantů informováni o výzkumném cíli, záměru celé práce a ubezpečeni o naprosté anonymitě. Také bylo zdůrazněno, že není třeba žádných odborných znalostí, naopak hlavní „gró“ je v tom, jak situaci subjektivně vnímají.

Popis jednotlivých participantů je záměrně vynechám, protože na jeho základě by mohli být jednotliví participantů identifikováni. Z toho důvodu je vytvořena celková charakteristika všech participantů současně s grafickým podkladem pro lepší přehlednost viz tabulka č. 1. V tabulce jsou uvedeny kategorie a počet jejího zastoupení.

Vzorek výzkumu je složen ze 4 žen a 1 muže. Všichni jsou středního věku, tedy ve věku nad 45 let. Dvě pečující osoby jsou rozvedené a mají novou rodinu, jejíž je jedinec s poruchou autistického spektra součástí. Jedna pečující osoba je vdova/vec a v současné době nemá partnera, který by se na péči podílel. Čtyři osoby mají kromě dítěte s poruchou autistického spektra i další dítě nebo děti. Jedna pečující osoba má pouze jedno dítě a to dítě s poruchou autistického spektra. Čtyři pečující osoby mají práci, jedna je v domácnosti. Všichni participantů využívali nebo využívají formální pomoc organizace poskytující sociální služby zaměřené výhradně na jedince s poruchou autistického spektra. Označení organizace v následujícím textu je „organizace poskytující služby“, tak aby mohla být zachována naprostá anonymita a nedošlo k identifikaci participantů. Všichni participantů jsou s diagnózou svého dítěte již smířeni a na situaci se adaptovali.

Tabulka č. 1 – *Přehled charakteristiky participantů*

Pohlaví		
Žena		Muž
4		1
Vzdělání		
VŠ	SŠ	SOU
2	2	1
Věk		
45 – 50 let	51 – 55 let	56 a více let
2	1	2
Rodinný stav		
Úplná rodina	Nové manželství	Vdova/věc
2	2	1
Fáze vyrovnání se		
Adaptace na situaci		
5		
Zaměstnání		
Nezaměstnanost	Zaměstnanost	OSVČ
1	3	1
Celkový počet dětí		
Jedno dítě	Dvě děti	Tři děti
1	3	1

5.2.7 Metody výzkumu – sběr dat

Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní přístup, jak jsem již psala výše, především z důvodu hlubšího porozumění jevům, které přístup poskytuje. Sběr dat proběhl prostřednictvím informací z dokumentů a polostrukturovaných rozhovorů s participanty. Vše proběhlo na základě dodržení etických pravidel, které jsou pro výzkum zásadní – informovaný souhlas, zaručení anonymity a vytvoření bezpečného prostředí.

Výzkumné dokumenty zahrnovaly informace především o dítěti s poruchou autistického spektra, ale i částečně o jeho rodině. Poskytly základní informace, kterými nebylo potřeba zabývat se při hlavní výzkumné metodě sběru dat, a také dopomohly k získání přehledu o

současném stavu rodiny. Informace z dokumentů byly záměrně studovány jako doplňující, nikoliv primární. Konkrétními dokumenty byl především profil jedince s poruchou autistického spektra, který zahrnuje základní charakteristiky, projevy (specifické i nespecifické), rodinnou charakteristiku, silné a slabé stránky, ale také životní cíle, vyhlídky do budoucnosti a přání. Dále dokumenty vyhodnocení současného stavu jedince s poruchou autistického spektra. Cílem metody bylo především možnost vidět určité souvislosti s výpověďmi pečujících osob v rámci následně uskutečněných rozhovorů.

Polostrukturovaný rozhovor je vhodný v případě, kdy chce výzkumník dojít k hlubšímu porozumění předem stanovených jevů (oblastí) týkajících se výzkumného problému. V souvislosti s diplomovou bylo záměrem přiblížit se k pochopení těchto oblastí: vnímání role, vnímání resilience (zátěže a její vyrovnávání) a využívání podpory a pomoci, což tvořilo návod k následnému formulování otevřených otázek.

V průběhu rozhovoru byly použity otázky zaměřené především na zkušenosti, názory, pocity a subjektivní vnímání. Všechny otázky měly otevřený charakter, tedy že nebyly předem stanoveny možnosti odpovědi a participant měl neomezený prostor pro odpověď s dostatečným časem na promyšlení i samotnou odpověď. V případě potřeby byly použity sondážní otázky k rozšíření odpovědi. K odpovědím ze strany výzkumníka bylo vždy přistupováno neutrálně, tak aby nebylo ovlivnění v následujících odpovědích.

Průběh rozhovorů

Rozhovory byly předem naplánované a naprosto přizpůsobené potřebám a možnostem participantů. Čtyři rozhovory proběhly na klidném příjemném místě (kavárna). Jeden rozhovor proběhl v osobní kanceláři participanta, která též navozovala příjemnou atmosféru. Rozhovory trvaly v rozmezí 30 – 60 minut. Časové rozmezí se odráželo především na základě otevřenosti a komunikačních schopností participantů. Celý rozhovor byl po uděleném souhlasu nahráván na diktafon v mobilním telefonu. Rozhovory byly provedeny v měsíci únoru a následně byly dále zpracovány.

Každý rozhovor se dělil na jednotlivé části dle Wildemuthové a Zhangové (2009, in Kajanová, Ondrášek, Urban, 2023) – úvod, rozehřátí, hlavní rozhovor, zchlazení a rozloučení. Podstatná pozornost byla také věnována neverbálním projevům, které tvoří podstatnou část zkoumání.

V úvodní části byl participantům zopakován účel a cíl celého výzkumného šetření, jakým způsobem bude s daty zacházeno a také bylo zdůrazněno garantování naprosté anonymity.

Následovala žádost o informovaný souhlas s výzkumem a s možností nahrávat celý rozhovor na diktafon.

Po upřesnění a odsouhlasení všeho stanoveného se plynule přešlo na další fázi – rozehrání. To probíhalo jednou nebo dvěma neformálními otázkami, především z důvodu uvolnění atmosféry, navázání kontaktu a naladění se na samotný základ rozhovoru.

V hlavní části rozhovoru bylo participantům upřesněno rozdělení rozhovoru na 3 hlavní oblasti (vnímání role, resilience a podpora a pomoc). Následovalo shromažďování dat na základě odpovědí na otázky, které byly částečně předem připravené, ale také vyplívající z průběhu rozhovoru. Po uskutečnění hlavního sběru dat následovalo postupné rozvolnění.

V poslední fázi proběhlo zhodnocení rozhovoru z obou stran jak z výzkumníkovi, tak ze strany participanta, poděkování a rozloučení. S participanty bylo vždy dohodnuto dalšího možného kontaktování v případě potřeby jak výzkumníkovi, tak participantovi.

5.2.8 Transkripce dat

Jednotlivé rozhovory byly nahrávány na diktafon v mobilním telefonu. Z důvodu rozsáhlosti dat byla udělaná doslovná transkripce neboli doslovné ruční přepsání rozhovorů do editoru Microsoft Word. Veškerá data byla ponechána v původním stavu, tak aby byla zachována autenticita výpovědí a možnost ukázání, jak je pro participanty situace tíživá a jak moc je péče zasahuje. Výjimkou jsou osobní jména dětí s poruchou autistického spektra, zdravých dětí a označení „organizace poskytující služby“. Tato data byla změněna, aby na tomto základě nemohlo dojít k identifikaci participantů. Přepis byl doplněn o komentovanou transkripci, konkrétně o mimoslovní projevy (pomlky, smích, zaraženost a jiné). Již v průběhu přepisu byly také dělány poznámky s myšlenkami týkajícími se analýzy dat.

5.2.9 Analýza dat

Nejdříve byly všechny rozhovory přepsány do písemné podoby. V průběhu přepisu dat byly dělány poznámky. V první analytické fázi byly pročteny všechny přepisy rozhovorů, tak aby mohly být vytvořeny první myšlenky a souvislosti vztahující se k cílům, otázkám a problému výzkumu. Následně byla provedena segmentace a z přepisu byla odstraněna data, která neměla žádnou spojitost s výzkumnými otázkami, cílem či problémem výzkumné práce. Naopak data, která se zásadně vztahovala k výzkumným otázkám, byla tříděna do jednotlivých kódů a proběhlo tzv. kódování prvního stupně, tedy třídění textu do jednotlivých kódů. Poté byly kódy zařazovány pod jednotlivé kategorie a kategorie pak pod obecnější témata odpovídající výzkumným otázkám, došlo ke kódování druhého stupně, tedy slučování pod témata. Díky této

analýze vycházející z designu případové studie byl propojen teoretický podklad diplomové práce s výzkumnou částí a byly zodpovězeny položené výzkumné otázky.

6 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Výsledky výzkumu jsou popsány následujícím způsobem. Nejdříve jsou zodpovězeny specifické výzkumné otázky, díky kterým je zodpovězena hlavní výzkumná otázka. V závěrečné části je shrnutí získaných dat u jednotlivých participantů a také celkové shrnutí.

SVO1: Jak se změnilo vnímání role od doby zjištění poruchy autistického spektra u dítěte až po současnost?

Všichni participanté se shodují, že se jejich vnímání role pečující osoby od doby zjištění poruchy autistického spektra jejich dítěte po současnost výrazně změnilo. Nejčastěji uvádějí změnu pohledu, žebříček hodnot, pozitivní smýšlení, ale také vděk či pyšnost. Z počátku měli participanté negativní pocity a zkušenosti spojené se strachem či naštváním. S těmi se postupně vyrovnávali různými způsoby, až došli do fáze přijetí dítěte, která odpovídá poslední fázi adaptaci (viz 3.3). Participanté se přiklánějí k názoru, že počátky vyrovnávání se s diagnózou svého dítěte byly náročné především z nedostatku informací, odborné pomoci a sociálních služeb. V současné době je situace jiná, jsou vybudována speciální zařízení zaměřená na podporu a péči o jedince s poruchou autistického spektra (i když v omezeném množství), které participantům pomáhají s rozložením péče mezi více pečovateli. Participanté mají dostupné více zdrojů informací.

- P1 uvádí, že začátky byly náročné jak pro něho, tak pro jeho partnerku. Jeho rodina prošla řadou krizí doprovázející různými emocemi od smutku, deprese až po hněv. Nyní se nachází ve fázi přijetí syna takového, jaký je, což je také jedním ze zásadních faktorů, které ovlivňují vnímání role pečujícího o dítě s poruchou autistického spektra. P1 tvrdí, že je se situací vyrovnaný a smířený i na základě toho, že v současné době péče o jeho syna s poruchou autistického spektra výrazně nezasahuje do jeho osobního života a nepřináší výrazná omezení.

„No jako, kdybyste se mě ptala před deseti lety, tak bych se tady asi vylíval prostě z různéjch přišerností, ale teď už je to v zásadě lepší, jak je dospělej...“

„Když jsme to zjistili, tak jsme nic nevěděli samozřejmě. Tehdy to bylo ještě poměrně složitý získat informace, pak se postupně začaly ty korálky navlíkat a dospěli jsme do stavu, že je to strašná nemoc, kterou prostě bude vůbec těžké přežít. Také jsme si s ním dost vytrpěli, protože ze začátku měl děsný chování a celkově byl děsnej, prostě kolikrát jsme si nevěděli rady, co dál... a teďka je to na něm pořád vidět, ale je to prostě úplně úžasnej kluk.“

- P2 potvrzuje velký vývoj ve vnímání svojí role pečující osoby. Proces adaptace pro ni nebyl jednoduchý, protože prognóza byla příznivější než reálný vývoj syna s poruchou autistického spektra. Nicméně i přesto P2 dospěla do poslední fáze přijetí dítěte a určitého vděku, že může žít „relativně normální“ život. Proces adaptace ji přinesl především změnu pohledu na svět a přehodnocení žebříčku hodnot.

„Vnímání se změnilo obrovsky. Já říkám, že je strašná škoda, že zkušenost je nepřenositelná. Člověk tím musí projít. Začátky byly strašný, bez pomoci bych to rozhodně nezvládla. Teď bych řekla, že jsem autismus vzala jako součást svého života.“

„Mám podle mě jinak uspořádané žebříček hodnot, že neřeším prostě kraviny. Mám pocit, že mi to přineslo to, že řeším jenom ty podstatný věci, protože na to ostatní nezbyvá ani čas...“

- P3 se na začátku zjištění diagnózy poruchy autistického spektra svého dítěte potýkala s problémy týkajícími se nedostatku informací. Vyrovnávání pro ni bylo náročné především z důvodu výrazně odlišného chování dítěte, které na sebe poutalo velkou pozornost okolí, přičemž na první pohled její syn působil jako zdravé dítě (viz 2.2.4). Jak sama uvádí, prošla si velkým vývojem ze stavu, kdy se za svoji situaci a své dítě styděla to stavu, kdy své dítě přijímá a je hrdá nejen na svého syna, ale také na sebe, jak celou situaci zvládá.

„Ten začátek byl strašně těžkej, to jsem nevěděla nic o autismu. Opravdu vůbec nic, to nám řekla až Katka Thorová v Praze, když jsme byli na vyšetření. Myslela jsem si, že to bude konec života, že to bude strašný, že až já tady nebudu, tak se o něho nebude mít kdo postarat, to bylo strašný...“

„...Pozitivní je opravdu to, že mě naučil se za to nestydět, opravdu jsem se přestala stydět za to, že mám takového syna. Ze začátku jsem se hodně styděla a bála. Teď jsem ne pyšná, jako jo někdy jo, pyšná a i se třeba chlubím, že mám syna s autismem.“

- P4 před potvrzením diagnózy vůbec nevěděla, že porucha autistického spektra existuje. I přesto, že o stavu svého syna měla zpočátku jiné představy a od jeho vývoje měla jiná očekávání, syna přijímá a na situaci se adaptovala. Také se přidává k ostatním participantům, že vnímání role se od začátku zjištění po současnost zásadně změnilo.

„Tak když se to zjistilo, tak jsem tomu jako nevěřila, nedokázala jsem si představit, jak to bude do budoucna. Tenkrát jsem se byla podívat do školy, tam byli ve třídě nějací kluci s autismem. Jeden tam byl takovej šikovnej a já jsem si říkala, jestli bude jako on, tak to nebude tak zlý.. no ale on tak šikovný není. Teď bych řekla, že jak jsem se s ním učila žít, tak není to tak dobrý, jak jsem si myslela, že by to mohlo být, ale zase na druhou stranu to není zase tak špatný. Čas mi pomohl se s tím vypořádat a teď to беру tak, jak to je. Nic jiného mi ani nezbyde.“

- U P5 se změnil nejen pohled na vnímání své role a péče o dítě s poruchou autistického spektra, ale také pohled na celou problematiku. P5 uvádí, že cesta k získání diagnózy jejího syna byla dlouhá a náročná. Také popisuje, že po stanovení diagnózy nebylo pro jedince s poruchou autistického spektra nic vybudováno, konkrétně nic se speciálním zaměřením. V té době byl navíc nedostatek informací, což v její situaci bylo stěžejní. Několika letá zkušenost s péčí o syna ji dovedla k určité sebereflexi a nadhledu. Diagnózu svého syna přijala a nyní se nachází v poslední fázi v procesu adaptace.

„Změnilo se úplně všechno. Když jsme odcházeli z kojeňáku, tak Martin odcházel s diagnózou, že je kvadruparetik a když jsme úplně odcházeli, ten poslední den, tak paní doktorka nám tenkrát ve dveřích říkala, jestli ale on tam nebude autismus a ona to pak nakonec trefila, ale to bylo jen takový mezi dvěma. Pak jsme po x diagnózách na základě vyřučování ve čtyřech letech došli na autismus. Kateřina Thorová ho diagnostikovala. Diagnostika u nás byla hodně v plenkách a diagnostikovaly se jen ty nejtěžší případy.“

„...pozitivní je ten přínos, že člověka to opravdu dovedlo zamyslet se nad sebou. Určitě ta sebereflexe a přehodnocení všeho. To možná každého rodiče ho to k tomu přivede, to tak asi je, nejenom jakoby rodiče dítěte s autismem.“

SVO2: V čem spatřuje pečující osoba největší náročnost péče o jedince s poruchou autistického spektra?

Participantů hodnotí náročnost svým subjektivním vnímáním. Zpravidla se přisuzování náročnosti odvíjí od úrovně resilience, tedy schopnosti vyrovnat se se zátěží (viz 4.1), možnostmi podpory, které má participant k dispozici (2.4), kvalitou partnerského vztahu (2.3.1) a mnoha dalších faktorech. Na největší zátěži se však shodují všichni a tou jsou časová náročnost ve spojitosti s dlouhodobou péčí a celoživotním závazkem, neboli vědomí, že jejich dítě potřebuje a vždy bude potřebovat určitou pomoc jiné fyzické osoby, aby mohlo žít důstojným životem (viz 2.2.5).

Druhým zásadním stresorem je nejistá budoucnost ve smyslu, jak dlouho budou schopni pečovat o dítě s poruchou autistického spektra, protože s přibývajícím věkem ubývají energetické síly jak fyzické, tak psychické. Dále si také uvědomují nedostatek možností umístění dítěte do zařízení v případě neschopnosti a nezvladatelnosti péče (viz 2.2.11). Participantů mají omezené možnosti umístění dítěte do zařízení především z důvodu specifických potřeb, agresivních projevů a nedostatečnou odborností poskytovatelů sociálních služeb (2.4.2).

Ze získaných dat bylo zjištěno, že pro participanty je náročné vytvořit příjemné harmonické prostředí pro všechny členy rodiny, tak aby se všichni cítili dobře. Tedy skloubit uspokojení potřeb dítěte s poruchou autistického spektra s potřebami zbytku rodiny. Přítomnost dítěte s poruchou autistického spektra zasahuje do rodinné dynamiky a také do kvality vztahů mezi partnery, mezi rodiči a dětmi a také mezi sourozenci. Tuto skutečnost zásadně ovlivňuje přítomnost dalšího dítěte či dětí. Participanti (P1,P2,P3 a P4) to vnímají jako velmi zásadní zátěž, naproti P5, která nemá další děti, nemusí udržovat a podporovat sourozenecký vztah a také se nemusí podílet na uspokojování potřeb dalšího člena rodiny, což vede k přisuzování nižší intenzity zátěže. I přesto zdůrazňuje, že udržení kvalitního partnerského vztahu vyžaduje velké úsilí.

Celoživotní závazek a nejistá budoucnost

- P1 si je uvědomuje, že úroveň samostatnosti jeho syna je nedostatečná k tomu, aby žil samostatný život a neustále bude potřebovat pomoc jiné fyzické osoby. Z čehož má značnou obavu. Aby jeho syn nebyl zavřený v instituci s nepřijatelnými podmínkami (i přesto, že se zařízení snaží o deinstitucionalizaci) (viz 2.4.2) v případě až on nebo jeho partnerka nebudou moci o syna pečovat.

„...Nějak přesvědčit státní instituce, že to nejsou plonkový děčka, který musí být zavřený v ústavu s nějakýma kvantama medikací. Uvidíme, budoucnost je stále teď nejistá, ale doufám, že se to nějak vyřeší.“

„... protože my jako rodiče mu můžeme věnovat maximálně to, co budeme schopní, ale on bude doufám žít déle než my.“

- P2 si je vědoma skutečnosti, že její syn s poruchou autistického spektra je pro ni závazek na celý život a že o něho bude muset pečovat do doby, než se vybuduje zařízení, kde by mohl být umístěn.

„...Já to říkám, ono je to strašně srovnatelný s péčí o malé děti.. Tady je aspoň rozdíl od té rodiny s malýma dětma, že tam je ta vize, že to bude jinak, kdežto tady člověk to dělá s pocitem, že to dělá na furt.“

„...je to složitější samozřejmě ve srovnání s vrstevníky je to složitější v tom, že všechno kolem něj se musí zařizovat i když je dospělej. Prostě si nevyřídí nic sám. Takže to mi bere ten čas v době, kdy by vlastně už ty moje životní síly měly být zaměřené na péči o sebe. Ale zas, nemám od něj vnoučata, tak mám ten prostor prostě na to. Ono je to vždycky tak nějak vyvážený.“

- Syn P3 má velmi nízkou úroveň samostatnosti a soběstačnosti, přičemž si je P3 vědoma potřeby neustálé péče jiné fyzické osoby. Doufá, že se brzy vybuduje zařízení, kam by její syn mohl být umístěn, protože ji ubývají především psychické síly a představa doživotní péče ji děsí.

„... Už je velké, ale mentálně je na úrovni mimina...“

„Za dvacet let? To si ani nechci představit. Kdybych ho měla mít doma...“

„... V sobotu ráno si jde k nám lehnout do postele, jsem si tak říkala, až mu bude třeba 40, jestli to taky bude dělat. Doufám, že ho to přejde.“

- P4 nejvíce trápí nejistá vize budoucnosti a především její ubývající síly a s tím spojená snižující se schopnost pečovat o svého syna s poruchou autistického spektra. Jak sama uvádí, oslovila i jiná zařízení kromě organizace poskytující služby, která by jí mohla s péčí pomoci, ale prozatím její syn nebyl nikam přijat. Také poukazuje na ne zcela pozitivní zkušenosti zprostředkované od jiných rodičů s kvalitou poskytovaných služeb, která je pro ni v péči o syna velmi důležitá.

„Největší výzva pro mě asi je budoucnost. Dát to všechno i v budoucnu...“

„... Možná to, že bych věděla, co bude s Honzou, až tady nebudu.“

„Kam pak s něma? Když ve škole skončí ve dvaceti letech. Rok předtím, než skončil Honza ve škole, jsem byla v centru se domluvit a prý že chystají něco pro autisty a že mi dají vědět, ale pak se pořád neozývali, tak jsem se ozvala já a oni, že v září máme zavolat a pak zase že nic a pak nebyly prostory, pracovníci. Takhle máme tam přihlášku, ale neozvali se nám za celou dobu. Strašlivě plný to je. Na druhou stranu není to takový, jak organizace poskytující služby, tam si to paní ředitelka více hlídá ty pracovníky. Kdežto tam tu asistentku může dělat kdokoliv. Je to jenom jako hlídání a není to o tom, co to dítě potřebuje. Ale jenom o tom, že ho tady máme a nezajímá nás.“

- P5 také popisuje, že náročnost spočívá především v celoživotní péči o syna s poruchou autistického spektra, která nemá v blízké budoucnosti konce. V současné době se zaměřuje na rozvržení sil, tak aby byla o syna schopna pečovat co nejdéle.

„Ale ten Martin zůstane dítětem celý život, takže asi trochu jiný než normální dítě to je.“

„... tím, že mám nějakou energii já a nějakou energii musím dát do toho, aby to běželo, nějakou energii musím dát do toho, abych se zvládla postarat o toho Martina, co je ještě pořád hlavní část té péče na nás a asi ještě hodně dlouho bude. Takže teď je moje výzva rozvržení sil...“

Udržení příjemného rodinného prostředí

- Pro P1 bylo v původním partnerském vztahu (s matkou dítěte) problematické udržení příjemného harmonického prostředí. Po rozpadu partnerství přiznává, že se situace zlepšila. I přesto, že žijí odděleně a rozpad partnerství přinesl řadu změn, je znát větší pohoda pro všechny členy rodiny.
- P2 popisuje, že dítě s poruchou autistického spektra zásadně mění rodinnou dynamiku a její celkové fungování. Pozornost je v první řadě věnována dítěti s poruchou autistického spektra až poté dalším členům rodiny (viz 2.2.6). P2 si uvědomuje, že její zdravé dítě nemá zcela ideální podmínky. Ty se ovšem snaží vytvořit na základě pohodového stavu syna s poruchou autistického spektra. Za velmi zatěžující považuje nutnost dělit čas na syna s poruchou autistického spektra a na zbytek rodiny, na druhou stranu to vyhodnotila jako nejefektivnější způsob udržení rodinné pohody.

„...Prvotní je, že uvažujeme o potřebách Patrika, aby tam byl klid, až pak je tam zbytek rodiny...“

„Je pro mě náročný, ale to je asi můj problém jakoby skloubit to že Patrikovi vadí, když je Pavla (zdravé dítě) doma a on se zavírá do toho svého pokoje, což já mám nepříjemnej pocit, nechce s námi jíst, tak je to takový.. no na to už jsem si nějak zvykla, ale pořád mi to nedělá dobře. V podstatě na společný dovolený jsme jezdili asi jenom tak do Pavliných 4 let. Teďka to dělám tak, že a to je taky náročný jo.. jedu na tu dovolenou s druhou částí rodiny a pak s Patrikem. Takže to má vliv v tom směru, že já jako řekla bych, že to nejnáročnější pro mě všechno naplánovat...“

„...Má to rozhodně velkej vliv na toho sourozence, kterej je v podstatě na druhé koleji. V okamžiku, kdy je tam ten Patrik, ale v podstatě je to pro to, aby tam byl klid v té rodině. Takže starostmi o Patrika, dělám tu první kolej pro Pavlu, aby tam byl klid. Ale samozřejmě to má obrovskej vliv na tu dynamiku. Myslím si, že jako třeba dítě s Downovým syndromem je úplně něco jiného v rámci rodinnýho života, jak dítě s autismem a ještě takovým, jako má Patrik.“

„...je vlastně vidět i ta dynamika. Uvažujeme nad tím, aby Pavla nerušila Patrika, ale nikdy neuvažujeme nad tím, že Patrik ruší Pavlu. Všichni ostatní se s tím musí nějak srovnat.“

- P3 také uvádí, že s narozením dítěte s poruchou autistického spektra se mění rodinné fungování. V jejím případě je téměř všechna pozornost věnována synovi s poruchou autistického spektra na úkor zbytku rodiny. Tento fakt se snaží kompenzovat, ale je si vědoma, že to má následek ve všech vztazích rodiny. Zásadně to ovlivnilo partnerský vztah, její vztah se zdravým dítětem, ale také vztah mezi dětmi, který se snaží nějakým způsobem podporovat.

„...to má velkej vliv na tu rodinu. Kdyby Tomáš neměl autismus, tak nejsme tam, kde jsme... já jsem se asi snažila věnovat tu pozornost hlavně Tomášovi a v podstatě mi nahradil i manžela. Manžel couvnu a Tomáš tam vždycky byl. Vždycky má přednost před manželem.“

„Myslím si, že to schytala Jana (zdravé dítě). I když se to snažíte tomu dítěti kompenzovat, že ho berete na kávy, že jsme chodily do města nakupovat, tak to stejně nikdy nevykompenzujete...“

„...Ona už toho měla i v tom dětství dost. Aniž bych to i chtěla nebo tušila, jsem ji tím zatěžovala...“

„...Prostě se snažím o to, aby měli pěkný vztah, až tu jednou nebudu, aby tu někoho měl, protože v podstatě je jediná.“

- P4 také souhlasí, že její pozornost je primárně věnována synovi s poruchou autistického spektra. Tím, že je na péči o syna sama, nemá partnera, který by ji pomáhal a podporoval, je to pro ni značné náročné a pociťuje díky tomu velké omezení svého života.

„je to pořád jen o tom Honzovi. Pořád se musí brát ohled na toho Honzu. Chcete někam jít, něco dělat a nemůžete, protože Honza. A ještě to plánování a úplně to chápu, že v těch službách to potřebují vědět dopředu, aby se to mohlo naplánovat, ale něco se objeví v průběhu, ale nemůžu, protože Honza.“

- P5 je jediná, která nemá jiné děti a z jejich odpovědích byl vyvozen závěr, že v případě, kdy má pečující osoba i další dítě musí zároveň dělit čas, pozornost a energii nejen na dítě s poruchou autistického spektra, ale také na zdravé dítě a partnera, tedy rozvrhnout svoji pozornost mezi všechny členy rodiny. Pokud se to pečující osobě nedaří má často výčitky, což v případě P5 není.

„...nemám jiné děti. Občas mě to mrzí, že nemám zdravé dítě.“

„...Jasný nějaký omezení tam jsou, ale ta rodinná dynamika, teďka spíš ten Martin na té dynamice trochu přidává a pomáhá, protože je zvyklý cestovat a my už bychom asi jenom seděli doma. Martin nás k tomu prostě motivuje a ve finále jsme rádi.“

SVO3: Jaké okolnosti mají vliv na hodnocení zátěže spojené s péčí o dítě s poruchou autistického spektra?

Péče o dítě s poruchou autistického spektra je náročná, na tom se všichni participanti shodují. Ze získaných dat bylo vyvozeno, že vnímání zátěže je ovlivněno mnoha okolnostmi. Participanti zdůrazňují především osobnostní rysy dítěte s poruchou autistického spektra, jejich vlastní osobnostní rysy, charakteristiku poruchy a její specifické projevy, kvalitu partnerského vztahu a také úroveň osobní a rodinné odolnosti.

Osobnostní rysy dítěte s poruchou autistického spektra

Osobnostní rysy dítěte s poruchou autistického spektra jsou obecně jedním z nejvíce podstatných faktorů pro pečující osoby. Autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) ve výzkumu identifikovaly vlastnosti, které rodiče pečující o postižené dítě (nejen o dítě s poruchou autistického spektra) nejlépe vyhodnocují, přijímají a vítají, jsou to: pozitivní naladění, radost ze života, zpětná vazba, bezproblémovost a další (viz 2.2).

- Pro P1 je při péči o jeho syna s poruchou autistického spektra důležitá pozitivní povaha jeho syna, bezproblémovost a zpětná vazba, kterou umí dát adekvátním způsobem najevo.

„...Je to obecně velice pozitivní kluk bez nějakých velkých atypických projevů, některé věci se třeba jako řeší, ale v podstatě to není nic zásadního. Řekl bych, že svojí povahou nám tu péči docela usnadňuje.“

- P2 si na svém dítěti s poruchou autistického spektra cení toho, že se dokáže radovat z maličkostí a užívat si život i přes svůj handicap. Což je při náročné péči jedním ze zdrojů motivace – pohoda, klid a prožívaná radost.

„...V případě, kdy Patrik nemá úzkostné ataky, není rozhozený a nezažívá svoje trápenička, tak je to vcelku pohodový kluk. Umí projevit emoce, například radost, která přechází někdy až do takové jakoby euforie a to se jedná třeba i o úplnou maličkost...“

- Pro P3 je nejdůležitější zpětná vazba od jejího syna, díky které se dokáže vyrovnat i s negativními následky péče. Tak jak umí projevit negativní emoce, dokáže projevit i city a uspokojit potřebu lásky.

„Z Tomášové strany je láska, tam je to nejvíc. Tam to zastoupil i co se týče Jany (zdravé dítě).“

- P4 potvrzuje důležitost osobnostních rysů dítěte především v bezproblémové povaze a také ji při péči pomáhá zpětná vazba od syna s poruchou autistického spektra.

„Honza je našťěstí pohodář, ale... citově je to pro mě... no hrozně náročný, co vám budu povídat. Honza našťěstí dává zpětnou vazbu a je to na něm vidět, i když to neumí úplně vyjádřit. Je ale fakt, že si to musím někdy tak trochu vynutit. Když je mě smutno, tak říkám, já mám doma chlapa. Honza je kus chlapa, takovej medvídek a neprotestuje. On to strpí a mně to udělá dobře.“

- P5 nepřímo poukazuje na to, jak zásadní je pro ni při péči bezproblémovost dítěte.

„Martin je pro nás možná i tak trochu požehnáním. Martin je požehnáním a je strašně hodnej.“

Osobnostní rysy pečující osoby

Dalším významnou okolností, která má vliv na vnímání zátěže je vlastní osobnostní charakteristika, rysy a vlastnosti participantů. Čtyři pečující osoby (P2, P3, P4, a P5) se shodují, že zkušenosti s péčí o dítě s poruchou autistického spektra vedly především k rozvoji trpělivosti, která je pro zvládání každodenních situací zásadní. V návaznosti na to, došlo i k rozvoji schopností a dovedností například organizování a plánování (viz 2.3.3).

- P1 popisuje, že v péči o jeho syna mu hodně pomáhá jeho flegmatická povaha.

„Tak já jsem obecně takovej flegmatik bych řekl. Flegmatik, kterýho nic nerozhází. Až když to přijde, tak je to pak jeden velkej výbuch a pak je zase klid, takže to je dobrý.“

- P2 postupně došla k tomu, že musí své vlastnosti změnit a směřovat je tak, aby byl zachovaný klid a pohoda. Také potvrzuje, že jde o neustálé učení se a rozvíjení schopností a dovedností, především trpělivosti.

„...Musím se učit trpělivosti i po těch letech. Protože já i když na většinu lidí tak nepůsobím, tak mám výbušnou povahu, jako že držím, držím, ale pak to vypukne, takže v podstatě mě Patrik naučil, že nějaký křičení nebo něco takovýho nic nepřináší, naopak. Může to sice přinést ten krátkodobej užitek, ale v dlouhodobém horizontu ne. Takže mě to stále učí trpělivosti...“

- Také P3 potvrzuje, že ji syn s poruchou autistického spektra hodně naučil a změnil, především co se týče vyjadřování emocí, což považuje za významný posun v jejím životě.

„Naučil mě trpělivosti, dočvilnosti, plánování. Naučil mě to, že jsem dokázala dát i city najevo, dokázala jsem se rozbřečet, smát se. Naučil mě ale také strachu, že člověk neví, co bude.“

- P4 při odpovědi nerozváděla svoji vlastní osobu, spíše se vždycky zaměřovala na syna s poruchou autistického spektra nebo na druhého syna, ale o sobě mluvila jen málo. Z jejího projevu usuzují, že není zvyklá mířit pozornost na sebe i přesto také zdůraznila vlastnost trpělivosti.

„...Popsala bych se jako trpělivá a starostlivá...“

- P5 potvrzuje velký osobnostní vývoj, který vedl především k rozvoji trpělivosti a pokoře.

„...Mám za sebou dlouhodobý vývoj z člověka, krajně netrpělivýho a uspěchanýho. V tom mládí je člověk jinej, chce si urvat toho času, co nejvíce pro sebe, ale zase to mělo svoje

výhody při té netrpělivosti a neustálé uspěchanosti a i takové touze si něco urvat pro sebe, uměla jsem všechno pustit z hlavy. Teďka je člověk starší a dívá se na to z toho úhlu letitých zkušeností. Samozřejmě mě to dovedlo k určité trpělivosti a pokoře.“

Charakteristika poruchy autistického spektra

Značně ovlivňující okolností je také individuální charakteristika poruchy autistického spektra jejich dítěte. Participanty zatěžuje víceméně nejvíce sociální a komunikační deficit (viz 1.8.1). Především nedostatek vzájemného porozumění a pochopení. Ze vzájemného nepochopení se a nechápání světa kolem sebe se odvíjí ostatní nespécifické projevy, jako jsou například úzkosti a deprese dítěte (P2, P3, P5), agresivní chování (P3) a exekutivní funkce (P2, P4) (viz 1.8.3).

- P1 uvádí, že v současné době je jeho syn s poruchou autistického spektra v podstatě bezproblémový, s dostatečnou úrovní komunikace k základnímu dorozumění. Avšak také popisuje, že v minulosti tomu tak nebylo a jeho syn prošel výrazným vývojem. Také poukazuje na to, že se občas nachází v situaci, ve které se jeho syn chová nepředvídatelně, což je pro něho náročné.

„...což teda někdy ze začátku bývalo příšerný, protože byl jako autista úplně děsný. Bylo to s ním strašný subjektivně, ale myslím, že i objektivně to bylo docela děsný. Pak se to začalo pomaličku zlepšovat, problémové chování, agrese i ta komunikace se zlepšovala, po těch 7 nebo 8 letech začal se i pomaličku rozmlouvat, tak to bylo lepší i ta medicína už pak nemusela ve finále být...“

„...Jak říkám, jeho autismus není tak frustrující a tak problematickej, jak může být. Za velký úspěch považují komunikaci, kterou měl úplně příšernou, ta se pořád zlepšuje, takže tak.“

- Také P2 uvádí, že její syn prošel velkým vývojem, dokonce poukazuje i na autistickou regresi neboli ztrátu získaných dovedností (viz 1.3). Negativně působícími projevy jsou úzkosti, deprese a stres (viz 1.8.3), jejímž spouštěčem jsou situace, kterým může pečující osoba i zbytek rodiny předejít o což se i snaží, minimalizovat jeho stresory. Na druhou stranu uvádí, že jsou situace, které nelze ovlivnit (Covid, úmrtí apod.). Dalším nespécifickým projevem, který je charakteristický pro jejího syna s poruchou autistického spektra, je odlišné chování ve smyslu neadekvátního vyjadřování emocí či nesouhlasu neboli potíže s vyjadřováním. Naopak za velikou výhodu považuje částečnou schopnost adaptovat se na změny prostředí, ve kterém se pohybuje.

„Když jsme zjistili diagnózu a Patrik jako měl nějaký dovednosti, který i docela odpovídaly tomu věku, tak jsme si mysleli, že Patrik bude třeba chodit do nějaké normální školy s asistentem. Byli jsme tímto směrem navigováni a myslím si, že to třeba byla chyba, protože

vlastně Patrik během prvních tří let ztratil i nějaké dovednosti, který měl, protože těch požadavků bylo moc, těch úkolů bylo moc, zahlušil se, řekla bych, že se v tom ztrácel. Dneska bych to viděla tak, že určitě si myslím, že by mu víc prospělo, kdyby byl jinde a třeba by se tam nemusely rozjet tolik ty úzkosti a deprese, ale to si myslím, že souviselo i s rozvodem... “

„...to jeho „kvičení“ je ve vyhrocených situacích k nevydržení. To naposled jsme byli na Lipně a tam tak straně hulákal, že jsme se museli sbalit a odjet... “

„...se dokáže relativně, je to tedy o úhlu pohledu, pohybovat v prostředí, který není pořád striktně stejný, že se docela dokáže adaptovat na změny, ale nesmí jich být moc... “

- P3 se v každodenní péči vyrovnává především s problémy týkajícími se obtíží v porozumění, dítě nekomunikuje verbálně, má naučených pouze několik málo frází (echolálie), navíc špatně rozumí významu slov (viz 1.8.1). Má obtížnou orientaci v čase – nedokáže fungovat bez denní struktury. Z toho pramení další nespecifické projevy (viz 1.8.3), jako jsou disharmonie emocí, deprese, agresivní chování a jiné odlišné a stereotypní chování. Agresivní chování má vždy svůj důvod, který P3 zpravidla ví, ale často ho nemůže ovlivnit. Agresivní chování se projevuje různými způsoby, ale nejčastěji jde o fyzické napadení. P3 se také zmiňuje, že nejtěžší období, co se týká agrese dítěte s poruchou autistického spektra, bylo v období covidové pandemie. V tomto období se nacházela v situaci, kdy se zamýšlela nad tím, jestli péči bude zvládat dále. Dle slov P3 se nyní situace uklidnila a agresivní ataky jsou minimální.

„...Jde vidět, že má deprese, když přijde Jana (zdravé dítě), tak najednou opadne. Jenže to nejde, aby jezdila pořád... “

„...Neublíží jen tak, vždycky tam za tím něco je, takže když se jede podle něj, tak to funguje... “

„...To jsem dostala nakládačku a za týden znova. Na manžela ne, to jsem dostala jenom já... “

„...Poprvé jsem viděla manžela úplně na dně. Vlastně podruhé, když měl Tomáš záchvat a on ho neudržel a málem ho uškrtil. Popraskaly mu všechny žilky v obličejí, to bylo hrozný. Měl hroznej záchvat. To jsem nebyla doma. On chtěl mě a já jsem byla ve městě a manžel mě volal, ale já jsem to neslyšela a už bylo vymalováno. To byl taky na dně, jak mu ublížil. “

„...Ten poslední atakt byl velkej, on mi prokousl krk, ruce mi doštípal do krve, do masa. Ležela jsem na zemi a on nade mnou a držel mě. Vlastně jsme spolu spadli a já jsem ho chytila mezi nohy a pak už si nepamatuju. Buď jsem to vytěsnila, anebo jsem na chvílku omdlela nevím, fakt nevím. Vzbudila jsem se s tím, že jsem na něho křičela, že ho nenávidím, ale zároveň to všechno zaviniil manžel, protože byl pryč v dílně a já jsem mu volala, že se na něj ptá... jedna hodina, druhá hodina, třetí hodina a furt se to stupňovalo. On se pak

každou vteřinu ptal „táta ano, táta ano“. A do mě vjela zlost, vzala jsem plácačku a třískla jsem do stolu a to byl ten impulz a to jsem si říkala, tak a to je konečná, to už nedám. Potom musel být manžel každý den o půl čtvrté doma a já už jsem jen stála u okna a vyhlížela jsem ho. Měla už jsem takový sevření, že se zase bude ptát a dlouhodobě bych to nedala.“

P3 také zmiňuje, že tyto záchvaty jsou pro ni emočně náročné a trvá, než se s nimi po psychické stránce vyrovná. Motivací pro zvládnutí těchto náročných situací je pro ni určitý druh omluvy a pozitivní zpětná vazba od syna s poruchou autistického spektra (projev lásky). Dle jejích slov jde o uvědomění si toho, že jeho agresivní chování není v pořádku. Tento stav však nepřichází vždy.

„...Na druhou stranu je i takovej, že přijde a řekne, neplakej, hladí mě.“

- Syn s poruchou autistického spektra P4 nekomunikuje verbálně, nicméně má vytvořený alternativní způsob komunikace, díky kterému se dokáže do určité míry dorozumět. Má vytvořený řád, stereotypy a rituály (viz 1.8.2), které je potřeba dodržet, aby nebyl rozhozený. P4 také zdůrazňuje, že se snaží všemu nepříjemnému předcházet, ovšem v mnoha případech je to na úkor uspokojení potřeb vlastní osoby.

„...je takovej střed bych řekla, jako že nemluví, no.. ono je to kolikrát i lepší, že nemluví, on mi to napíše nebo nějakým způsobem dá najevo, co chce.“

„...Takhle Honza má doma svůj řád. On normálně ráno vstane a už ví, co bude následovat. Myslím si, že největší úspěch je, že Honza není agresivní. Vzhledem k tomu, že se mu třeba něco nepodaří, ale musí mu člověk vždycky ustoupit.“

„...Snažím se tomu předcházet, aby neměl nějaký.. aby ty rituály co má, aby byly pořád stejny. Takže on nemá proč být v nepohodě, protože pro něho udělám první poslední.“

- P5 péči komplikují především komunikační schopnosti, které jsou na nízké úrovni, v podstatě je velmi těžké se se synem s poruchou autistického spektra dorozumět (viz 1.8.1; 2.2.2). Dále také zdůrazňuje, že synův handicap je natolik hluboký, že ovlivňuje celý jeho život a je potřeba ho neustále rozvíjet.

„Je mně líto Martina, že ten handicap je těžkej a nemůže vyjádřit to, co potřebuje, co ho bolí, co cítí. Je to takovej rozporuplný pocit.“

„Největší úspěch je Martin jako takovej. Protože on nikdy neudělal nic, opravdu nikdy nic. Nic u něho nepřišlo samo opravdu nikdy. Všecko je vydřený nejen mojím úsilím, ale celou řadou lidí. Všechno je vydřený, to že je schopný absolvovat týden nebo den tak jak dneska je výsledkem více jak 30 leté dřiny. Úspěchem je každé den a jak bych tak zlehčeně řekla, každé úsměv. Já si to, ale uvědomuju skoro každé den. Setkávám se s lidmi, kteří si to

vůbec nedokážou představit, kde by ten Martin byl, kdybych já nebazírovala na všech věcech. Pořád si uvědomuju, jak to máme všechno vydřený.“

Kvalita partnerského vztahu

Neopomenutelnou skutečností, která zásadním způsobem ovlivňuje vnímání zátěže participantů je kvalita jejich partnerského vztahu a z toho vyplývající vzájemná pomoc, podpora či ocenění (2.3.1). Tedy pocit, že na péči není participant sám. P1 a P2 se rozpadl partnerský vztah, ale i přesto poukazují na to, jak zásadní roli při péči podpora a pomoc hraje.

- P1 i po rozpadu partnerství považuje za zcela zásadní vzájemnou pomoc a podporu. Především kvůli synovi s poruchou autistického spektra a dalším dětem, udržují s bývalou partnerkou vztah založený na respektu a dobré komunikaci.

„Já si myslím, že náš vztah je úplně v pohodě. Po odeznění těch hlavních emocí. Myslím si, že jsme schopni se na všem potřebným domluvit. Myslím si, že se doplňujeme, když je potřeba abych ho pohlídal mimo termín a je to možný, tak já ji vyjdu vstříc a úplně stejně ona vychází vstříc mě.“

- P2 náročnou péči o syna s poruchou autistického spektra usnadňuje vědomí, že na péči není sama (v rámci neformální péče) i přesto, že partnerský vztah s otcem syna se rozpadl. Pomoc a podporu má jak od bývalého partnera (otce dítěte), tak od současného partnera. Velkým přínosem ve vztahu s otcem dítěte je ocenění jeho seberozvoje a změnou vnímání jeho role pečující osoby. Současný partner ji podporuje tím, že i do budoucna počítá s péčí o jejího syna a pomáhá ji rozvíjet smysl pro koherenci, tedy vidět situaci reálně. Oba její vztahy jsou založené na upřímné komunikaci a vyjádření a respektování potřeb, které pečující potřebují.

„... Ta podpora s tím tátou je asi taková, že mi nesmírně pomáhá, když něco potřebuju třeba i pracovní a on má čas, tak je ochotnej kdykoliv tu péči převzít. Ta podpora je v tom, že jak kdybychom se přestali navzájem být mlčky obviňovat z toho, co ten druhý s ním dělá. Oceňuji třeba to, že ten táta slevil z potřeby dokazovat, že on s tím Patrikem dokáže nejvíc věci. A taky už se teď zaměřuje na ten klid. Toto byl jako neskutečný vývoj. Snažíme se, co nejvíce informovat. To si myslím, že je strašně důležitý, aby se ti rodiče informovali, co udělali, jak udělali, co probíhalo i když tomu jednomu rodiči rupnou nervy, tak aby to tomu druhému řekl. Prostě strašně důležitý je se informovat o tom průběhu.“

„... Podporou je samozřejmě partner, hlavně v tom, že i když udělám chybu, nějakou, kterou si já vyčítám, tak tam mám tu podporu, že je to normální.“

„Partner sám, když jsme plánovali dům, tak jsem říkala, že Patrik někdy bude bydlet na tom domě a on mi říkal: „no to je tvůj sen, ale myslím, že realita bude jiná, že Patrik se bude chtít vždycky vracet“. Takže s tím počítá...“

„...Když měl Patrik tu úzkostnou ataku, bylo jasné, že jde pryč všechno i ta práce, že všechno musí počkat, pokud mojí prioritou je, aby můj syn nešel do léčebny. V tom okamžiku potřebuji tu podporu té rodiny, protože potřebuji. A tu já tam mám, když řeknu, že potřebuju to udělat tak, tak oni to respektují.“

- P3 kvalita partnerského vztahu výrazně ovlivňuje vnímání zátěže při péči o syna. Od partnera nepocítuje dostatek podpory, který by potřebovala. Nejde ji ani tak o pomoc s péčí, ale o vyslechnutí a ocenění náročnosti, kterou dlouhodobě zvládá. Na druhou stranu si na partnerovi cení toho, že situaci neřešil únikem a rozpadem manželství, což by pro P3 bylo mnohem horším následkem.

„...No a manžel, ten začátek jo, jsme to spolu hodně prožívali. Jsem ho viděla poprvé úplně psychicky na dně, ale potom, co se to zajelo do kolejí, tak jsem na to sama.“

„Vždycky jsem byla já ten držák, že jsem říkala, že to zvládneme. On mně třeba řekl, tak si to tak neber, ale já jsem to třeba chtěla probrat. I třeba teď když jsou problémy, tak říká, že to nevyřeším. Já problémy ventiluji manželovi, ale on nechce. Že to na sebe nemám nabalovat, ale spíše mi připadne, že on to nechce řešit, že je mu lépe tak. Pomohlo by mi, kdyby mě někdo vyslechl a řekl, že je to těžký.“

„Tak já si myslím, že jsme drželi při sobě, i když bych to samozřejmě chtěla jinak. Jsem ráda, že to tatínek s náma vydržel, protože to tak vždy není, že to prostě dal.“

- P4 v současné době nemá partnera (smrt), což jí zásadním způsobem ovlivňuje ve vnímání náročnosti péče. Nicméně roli partnera a podpory částečně zastal zdravý syn, ve kterém má oporu, především po psychické stránce.

„...Důvěra v to, že ho můžu svěřit synovi (zdravé dítě).“

„...Určitě i po psychické. Stačí, když mi řekne, že mě má rád. Což se od těch dospělých cení ještě víc. On ví, že to občas potřebuju slyšet.“

- P5 nebere kvalitu vztahu jako samozřejmost a uvědomuje si neustálou práci a vynaložení energie na budování a udržování kvalitního partnerského vztahu. Na udržení jejího partnerského vztahu se podílí především soudržnost, dobrá komunikace, vzájemné sdílení postojů a hodnot, vzájemný respekt a také smysl pro humor. Partner ji podporuje především finančním zabezpečením rodiny a v současné době ji také pomáhá s péčí.

„Někdy to stojí hodně sil. Spíš je to o tom vztahu a to má asi možná každá tak. Možná pravděpodobně každou ženu to stojí hodně sil. Možná někdy to není žena, ale muž. Prostě obecně to partnerství jako takový stojí šílené energie, takže to jako jo.“

„Samozřejmě ta péče je z velké části na mně. Spíš bych řekla, že manžel tak trochu stárne a bere a chce být s Martinem víc. Mnohem víc si to všechno uvědomuje. Protože když byl v té době, kdy nás opravdu musel žít, tak on byl hodně mimo domov, zahlcenenj, musel hodně usilovně pracovat a bohužel mu moc času na Martina nezbývalo...“

„...mám pocit, že manžela podporuju víc. Že mě moc nepodporuje, ale to jsme teď trošičku řešili a myslím si, že si to trochu přebíral. Je důležitý také neuhnout v určitých věcech, teď jsem si trochu postavila hlavu a vypadá, že to nějak zpracoval, takže nakonec asi dobrý.“

Úroveň resilience

Vnímání zátěže je také zásadně ovlivněno hodnocením vlastní úrovně rodinné a osobní odolnosti vůči zátěži. Tedy schopností čelit náročné situaci a vyrovnat se s ní prostřednictvím vlastních zdrojů. Resilience pomáhá přijmout situaci se všemi okolnostmi, které s sebou přináší.

- P1 popisuje, že v průběhu péče o syna s poruchou autistického spektra zažil řadu těžkých období, díky kterým získal zkušenosti a posílil svoji osobní odolnost.

„Já si myslím, že už jsem toho vydržel tolik, že kolikrát ani nevím, jak jsem to mohl vydržet. Takže si myslím, že tu odolnost mám dost posilněnou.“

- P2 hodnotí pozitivně úroveň jak osobní, tak rodinné odolnosti. Pro P2 je odolnost jedním z zásadních faktorů ovlivňující vnímání zátěže.

„Kdybych to měla hodnotit na škále od jedné do desíti, tak moje osobní odolnost je 9. Fakt si myslím, že už jsme toho zažili hodně. A rodinná odolnost, té bych dala asi 8...“

- P3 hodnotí svoji osobní i rodinnou resilienci na nízké úrovni. Pociťuje, že na tom není psychicky dobře a vyrovnávání se se zátěží ji dělá problémy.
- Co se týká náročnosti péče o syna, s tím se dokáže P4 na základě dlouholetých životních zkušeností vyrovnat, ale co se týče ztráty (úmrtí) partnera, to nemůže překonat, proto úroveň svoji odolnosti přiklání ke středu.

„Sebe bych hodnotila na jedničku, ne dělám si srandu, každý máme nějaký rezervy. Určitě jsem na tom líp, protože už jsem toho zvládla opravdu hodně...“

- P5 se také ve své osobní odolnosti přiklání ke středu, především na základě zkušeností, ale také konkrétního prožívaného období, protože jak sama uvádí, její úroveň se mění a je ovlivněna i jinými faktory.

„Jako kdybych měla vyjádřit desítkou svoji odolnost na vrcholu sil, tak je to těžký, tak asi mi běží v hlavě ta pětka, ale zase na druhou stranu v něčem jsem dál, ale to je těžký, máte dobrý den, máte špatný den.. no prostě asi ten střed.“

SVO4: Jaké změny přineslo narození a péče o dítě s poruchou autistického spektra?

Všichni participanti se shodují, že narození dítěte s diagnózou poruchy autistického spektra přineslo řadu změn, pozitivních i negativních. Změny zasahují do rodinné, ekonomické i sociální oblasti. V rámci rodiny především změnou vztahu mezi partnery (2.3.1) v případě P1 a P2 dopady na vztah byly natolik zásadní, že to vedlo k jeho rozpadu. P3 uvádí, že jediným pojítkem v partnerském vztahu je právě dítě s poruchou autistického spektra.

Změny spojené s péčí o dítě s poruchou autistického spektra se také týkají pracovního života a finančního zabezpečení rodiny (viz 2.3.2). Participanti se shodují, že v období dětství finanční zátěž byla náročnější než v současnosti a to především z důvodu nedostatku státní finanční podpory v podobě příspěvků (viz 2.4.2). Nyní všechny děti participantů pobírají invalidní důchod, což jim pomáhá finančně zajistit potřeby spojené s péčí, především s pokrytím odlehčovacích služeb (viz 2.3.2). I přesto se shodují (P1, P2, P4, a P5), že určitou část hradí z rodinného rozpočtu, ale nepovažují to jako zásadní. P3 se snaží zajistit finance pro budoucí život jejího syna, proto pociťuje finanční zátěž i v současné době velmi zásadní.

Všichni participanti kromě P4 změny v pracovním životě přijímají dobře. Dochází u nich ke kombinaci péče o dítě a pracovního života. Díky čemuž zastávají i profesní roli, jenž může být zdrojem seberealizace či rozvoje sebedůvěry a celkového sebepojetí (viz 2.3.2). Dokonce P2 a P5 pozitivně hodnotí, že zkušenost s péčí o dítě s poruchou autistického spektra jim přispívá k pracovnímu rozvoji. Naopak P4 péče přinesla ztrátu zaměstnání (2.3.2), což je pro ni frustrující. Protože se nachází v situaci, kdy by chtěla pracovat, ale situace ji to nedovoluje.

V sociální oblasti nastaly změny především ve ztrátě sociálních kontaktů nebo jejich omezení. Nejvíce to pociťovali participanti ze začátku, kdy pro ně byla situace s narozením dítěte s poruchou autistického spektra nová a teprve se s ní vyrovnávali, pozornost byla věnována především péči o dítě. Nejvíce změnu zaznamenali P1, P3 a P4. Naopak P2 a P5 po celou dobu udržují přátelství a určitý sociální kontakt s okolím.

Mezi pozitivní změny participanti řadí především změnu pohledu na svět (2.3.3) či přehodnocení žebříčku hodnot a také zaměření se na seberozvoj a sebestarání. Také poukazují na změnu v očekávání ve smyslu změny životních cílů a budoucnosti (viz 3.2), což hodnotí

spíše neutrálně, P4 vnímá spíše negativním směrem ve smyslu ztráty svého života na úkor svého syna s poruchou autistického spektra, jde o tzv. intrapsychickou ztrátu.

Změna partnerského vztahu

- P1 narození a péče o jeho syna s poruchou autistického spektra přinesla změnu v partnerském vztahu, který se rozpadl. Na rozpadu partnerství se podílely projevy a nároky poruchy autistického spektra, ale také pracovní vytížení spojené jednak se zabezpečením rodiny po finanční stránce (3.2), na druhé straně také určitým způsobem úniku ze situace (4.2.5).

„Bylo to v mnoha věcech složité. Já jsem byl poměrně hodně vytížen v práci a často jsem se musel vracet pozdě domů, což bylo úplně kontraproduktivní k tomu, co potřebovala manželka. Kvůli tomu to bylo na ostří nože...“

„Autismus na to měl vliv takovej, že kdyby nebyl autista a byl by jako zdravý děčko, tak by ty nároky, který to děčko klade, nebyly tak vysoký a tím pádem by nebyla taková frustrace manželky a bylo by to jednodušší.“

- P2 se podobně jako P1 rozpadl partnerský vztah, na čemž měla částečný vliv právě porucha autistického spektra společně s nedostatečnou komunikací a nedostatkem vzájemné podpory. Partner zvolil strategii úniku před zátěží (4.2.5).

„Vztah se rozpadl, proto, že měl jiné ženy a nevěděl, co chce. Návrh na rozvod jsem podala já, protože jsem věděla, že v tomto vztahu být nechci. On chtěl zůstat být ženatý se mnou, ale žít si vlastní život. Možná to mohl být únik před tou tíhou, si myslím.“

- P3 uvádí, že její vztah s partnerem nebyl vždy ideální a porucha autistického spektra na to měla velký vliv, protože P3 pozornost a energii věnovala především svému synovi, kterého vždy upřednostňovala. Na druhou stranu pociťuje vděk, za to, že partnerství překonalo všechny krize a nedošlo k jeho rozpadu, což by pro ni bylo ruinujícím stavem, především po finanční stránce. Po psychické stránce by to nebyl velký zásah, protože podporu od partnera hodnotí jako minimální.

„...nebo když by na tom byl Tomáš tak dobře, jako někdo jiný, tak nevím, jestli bychom byli jako rodina. Jestli bych nebyla sama. Protože manžel je strašně hodnej, to neříkám, ale je zvyklej, že všechno zařídím já – hlídání, prázdniny a všechno.“

„Uvidíme, jak to dopadne, je to takový no... Nemáme společný zájmy. Hned jsme se vzali, pak byly děti, takže my jsme byli na to sami. Manžel ten je zvyklej na full servis, všechno

nachystaný, uvařený, zařizený. On jezdí dom večer a teď je to v takové fázi, že nás asi opravdu drží ten Tomáš pohromadě jako rodinu.“

- P4 neuvádí, jak ovlivnila porucha autistického spektra její partnerský život. Spíše než péče o dítě s poruchou autistického spektra ji zatěžuje, ztráta (úmrtí) partnera a jeho podpory, spíše pocitu, že na péči není sama. I přesto, že je to více než deset let s tímto faktem se nevyrovnala a je to pro ni velmi citlivé.
- P5 nepociťuje, že by porucha autistického spektra měla zásadní vliv na její partnerský vztah.

Sociální změny

- P1 ztrátu kontaktů pocítil především v začátcích, kdy se na péči o syna ocitli s manželkou sami. Situace se zlepšila po rozpadu manželství, kdy se začal více stýkat s okolím, našel si novou partnerku a začal se věnovat svému koníčku, díky kterému je obklopen lidmi se společným zájmem.
- Pro P2 je důležité udržovat sociální kontakty, což ji umožňuje jednak práce, ale také síť kontaktů, kterou má vytvořenou. Změnu považuje v určitém omezení, nikoli úplné ztráty. Dostatek formální a neformální pomoci ji pomáhá udržovat sociální život v době, kdy je její syn v péči jiného pečovatele.

„Na ten osobní život to má to, že nemůžu dělat to, co dělají ostatní, tak jak Patrik nemůže dělat to, co jeho vrstevníci, tak já to také nemůžu dělat nebo spíše omezeně. Ne že bych to nedělala vůbec. Když třeba někde jsme s nějakou partou, tak to mám samozřejmě omezený tím, že dokud se někdo nepostará o Patrika...“

- P3 se ocitla v situaci, že kvůli narození syna s poruchou autistického spektra byla její rodina nucena se přestěhovat. V původním bydlišti nebyly k dispozici žádné služby pro jedince s poruchou autistického spektra. Ve spojitosti s přestěhováním se přetrhaly také vazby mezi přáteli, navíc byla v novém prostředí, kde nikoho neznala. Jak sama uvádí, sociální kontakt ji umožnila ze začátku pouze práce, což pro ni bylo zásadní. Postupem času si vybuodovala síť kontaktů a v současné době to už nepovažuje jako výrazné omezení.
- P4 pocíťuje velké omezení v sociálním životě. Náplní z velké části jejího života představuje péče o syna s poruchou autistického spektra. Její syn není moc společenský a většinu času tráví společně v domácnosti. V určité míře neuspokojuje potřebu sounáležitosti a jde znát,

že ji to trápí. Udržuje určité přátelské vztahy, ale to pouze v době, kdy má syna v sociálních službách.

„Ten sociální život asi jedním slovem nic. Když mám Honzu, tak nic, jen když je na hlídání.“

- P5 nepřineslo narození dítěte s poruchou autistického spektra výrazné sociální omezení. Z počátku věnovala pozornost především péči o syna, ale jak sama uvádí, její přátelské vztahy to neohrozilo a naopak přineslo ji to řadu nových sociálních kontaktů.

„...na můj sociální, i když je to trochu absurdní, tak na můj sociální ani moc ne. My sice máme pár známých, ale my se s něma setkáváme pořád dál. Přátelé naštěstí mám, nemám jich hodně, ale to je asi i z mého nastavení. Známých mám hrozně moc, ale přátel mám málo. Ale ty přátelství přežily i všechny ty možný brejky, že jsme se neviděli a já nevím co...“

„...Takže asi o něco menší ten sociální kontakt je, ale těch pár přátel pořád máme. Pořád jsme s nimi v kontaktu. Určitě tím trpí, tím autismem nějaké koničky. Ve smyslu stýkání se s populací, tak to má vliv, to ano. Protože nemůžu chodit na to, na co bych chtěla chodit do kina, nemůžu na všechny koncerty. Takže v širokém pojetí ten sociální život bere trochu za své, ale co se týká těch přátel, tak netrpím absencí, že bych kvůli tomu neměla přátel.“

Změny spojené se zaměstnáním a finanční situace

- P1 nemusel podstoupit změnu zaměstnání, ale musel zvýšit intenzitu pracovního nasazení, tak aby jeho rodina byla finančně zabezpečena. Finanční zátěž pociťoval hlavně v počátcích, kdy jeho rodina využívala organizaci poskytující služby a její odlehčovací a asistenční služby, které byly značně nákladné. V současné době syn nevyužívá žádné služby a jeho nároky jsou menší, tudíž P1 péče finančně nezasahuje.

„Teď už podstatně menší samozřejmě, tím jak už je velkej a nikam nechodí. Teď už bere i důchod, ale dřív to bylo poměrně náročný, protože on vyžadoval poměrně hodně věcí a třeba vím, že pořád se mu kupují kvalitnější věci, já nevím, třeba rohlíky a takový ty věci jako je jídlo vyžaduje speciální a tak dál, ale jinak je to spíš teď obráceně, jí hodně málo, takže je to levný no.“

- P2 nepociťuje omezení v pracovním životě, především díky přerozdělení péče mezi více pečovateli (služeb, bývalého i současného partnera), bez nich by pracovat nemohla a musela se věnovat výhradně péči o syna. Zkušenosti s péčí o syna ji navíc přinášejí pracovní rozvoj. Finanční zabezpečení péče je hrazeno především z finanční podpory, kterou její syn pobírá, ale také částečně i z rodinného rozpočtu, což však P2 nepovažuje za zásadní finanční omezení.

„Na pracovní to jako nemá nějaký úplně zásadní vliv. Jako nemůžu dělat úplně nějakou náročnou práci nebo dělat fakt něco složitýho v té práci, ale díky těm službám, který jsou k dispozici, tak se to v tom pracovním životě nějak zásadně neprojevuje.“

„...vlastně mě to pomáhá i v moji práci, protože teď v té práci dělám s těmi osobami postiženými, takže mi to přináší pohled z druhé strany. Taková osobní zkušenost, kdybych ji neměla, tak ji nemůžu přenést do té pracovní oblasti...“

„Nedokážu to úplně posoudit, protože mám práci která je dobře placená a to, co Patrik dostává za ty peníze, samozřejmě neuvažuju to, že by se měl sám žít, kdyby se měl sám žít a měl pokrýt ty služby a měly by to být odlehčovací služby, tak to na to nestačí, ale protože se z toho nemusí žít, takže to pokryje z těch peněz, takže to na finanční stránku nemá vliv, ale řekla bych, že to nedokážu úplně posoudit, kdybych měla zdravý dítě a to se něčemu enormně dobře věnovalo, tak jako že mi to přijde přirozený.“

„...Nevím, jestli to nějak úplně zasahuje do toho rodinného rozpočtu, tak teďka už by jako byl kluk, kterej by žil sám s rodinou, zas bych podporovala ty jeho děti. Nevím, nemůžu to posoudit. Nepovažuju to jako za úplně zásadní.“

- P3 změnila zaměstnání z důvodu nutnosti přestěhovat se. V současné době pracuje na zkrácený úvazek. Pracovní činnost je pro ni velmi důležitá, má kontakt se sociálním okolím, věnuje se jiným věcem, než pouze problematice poruchy autistického spektra a především je to pro ni zdroj seberealizace a pocitu užitečnosti. Možnost zaměstnání je jí umožněno díky škole, kterou její syn stále navštěvuje a také díky poskytovaným sociálním službám organizaci poskytující sociální služby. V případě, že se v blízké budoucnosti nenajde zařízení, které by její syn mohl navštěvovat nebo, kde by mohl být celoročně ubytovaný po ukončení školní docházky, bude nucena práci opustit a věnovat se výhradně péči o svého syna. Protože pokrytí všech služeb spojených s celodenní péčí jsou dle jejích slov ruinující (zkušenost s každodenním využívání služeb v rámci letních prázdnin). Možnost umístění do zařízení má omezené nejen nedostatkem míst, ale také kvůli agresivním projevům syna, což bývá častým důvodem nepřijetí do zařízení. Také poukazuje na finanční zátěž, která trvá po celou dobu péče, na rozdíl od ostatních participantů se hodně zaměřuje na finanční zabezpečení syna v budoucnosti a snaží se mu udělat rezervu spořením financí.

„V práci, co se týče toho, že je Tomáš nemocnej, tak tam mi vyšli naprosto vstříc, jak se zkráceným úvazkem, tak o prázdninách, když dávám Tomáše do organizace poskytující služby, tak tam nebyl problém. Chovají se ke mně možná i líp, tím že je nemocnej. Takže tohle mě nějak neomezilo.“

„Za celou tu dobu to bylo hodně tvrdý. Nejhorší jsou prázdniny. To je vždy finančně ruinující. Já využívám organizaci poskytující služby celý prázdniny, když chodím do práce,

takže všechny příspěvky plus další peníze jdou do toho hlídání. Nedokážu si představit, když je někdo sám.“

„... Ta finanční zátěž trvá pořád. Musíme mu naspořit, až tady jednou nebudeme, aby měl nějaké zdroje, jinak by to pak musela hradit Jana (zdravé dítě) a to my nechceme.“

- P4 narození dítěte s poruchou autistického spektra zásadně změnilo pracovní život a zároveň je to jedním z největších dopadů, které jí v péči výrazně ovlivňují. V době, kdy byl její syn malý, neměla možnost přesunout péči o syna na jiného pečovatele (poskytovatele sociálních služeb, rodinu, přátelé), tak aby mohla kombinovat péči a práci. Zároveň poukazuje na nepříjemnosti, které vyplývají z její role pečující osoby v domácnosti a tím je jednak spolupráce s odborníky (2.2.8), ale také se závislost na sociálních dávkách (2.2.7) a postoj okolí (2.2.9).

„Tak já po Honzové mateřské jsem už nenastoupila do práce. Tenkrát to bylo tak, že ve škole mohl být jen určitou část, já nevím dvě nebo tři hodiny a musela jsem vždycky jednou za čtvrt roku dokládat na sociálce, že v té škole není děle. A manžel v té době dělal v nepřetržitém provozu, takže to ani nešlo, takže jako to nešlo, pracovat. Teď už je to jinak, ráno je družina odpoledne a kroužky, co poskytuje organizace poskytující služby, takže si myslím, že ty mladší maminky to mají to v tomhle lepší.“

„Jak říkám bylo to špatný a spoustu lidí si myslí,.. oni peníze jsou důležitý, co si budeme povídat, ale mrzí mě, že spoustu lidí si myslí, že na tom těžíme. Takhle po finanční stránce se mám s Honzou dobře, ale ten zbytek. Mrzí mě, že spoustu lidí vidí jenom to, ty peníze jako. Myslím, že teď jak zvedli ten příspěvek a Honza má už i svůj důchod, tak se s tím dá vyjít.“

- P5 na základě zjištění diagnózy svého syna a nedostatku možnosti rozdělení péče o syna stejně jako P4 měla dlouhou dobu výrazné pracovní omezení, což se ovšem změnilo po vytvoření speciálních tříd pro děti s poruchou autistického spektra, vybudování organizace poskytující služby a dalších zařízeních (využívání sociálních služeb) a také možnost využívat neformální pomoc (prarodiče), kteří dosáhli důchodového věku. Porucha autistického spektra jejího syna ji přivedla úplně k jinému pracovnímu zaměření, než které má vystudované. Nicméně uvádí, že jí práce přináší uspokojení potřeby seberealizace. P5 uvádí, že výrazně pociťovala finanční zátěž obzvláště v době, kdy nebyla zaměstnaná a neměla své osobní finanční zdroje. V tu dobu do rodinného rozpočtu přispíval pouze manžel, což ovšem vedlo k pracovnímu vyčerpání a nedostatku času podílet se na péči o syna.

„No tak v současné době třeba víc jak dvacet let bych měla úplně jiný život pracovní, kdybych neměla Martina, tak mám úplně jiný pracovní život, vliv na to má zcela zásadní. Zase jsem se díky tomu setkala s hodně zajímavými lidmi a obohacujícími, což si myslím, že bych se nesečkala, kdybych toho Martina neměla.“

„V podstatě za celý život velký vliv. Manžel nás živil celou tu dobu, až posledních nějakých 10 let mám nějaký honorář. Co se týká moji osobní finanční zátěže, tak to mělo zcela zásadní vliv. Protože jsem byla naprosto bez prostředků, a kdybychom neměli manžela, kterej to tady celý roky táhmul, tak jsme na nějakých dávkách. Takže naprosto zásadní.“

Změna plánů a očekávání

- Rodina P1 po narození dítěte a zjištění diagnózy poruchy autistického spektra čelila mnoha výzvám, díky kterým musela provést řadu změn. Sám P1 tvrdí, že se jim změnil celý život. Jeho rodina musela změnit svoji strukturu, harmonogram, vztahy a role. Dále také v důsledku poruchy autistického spektra došlo ke stěhování. Od svého života měl jiná očekávání.

„... obrátil se nám život vzhůru nohama.“

- P2 měla jiná očekávání nejen se svým životem před narozením syna s poruchou autistického spektra, ale také s následným vývojem, kdy prognóza byla mnohem příznivější než skutečný stav. Došlo k mnoha změnám v očekáváním i plánů budoucnosti, avšak i přesto nepociťuje ztrátu naděje či ztrátu pocitu svobody, naopak projevu vděk, že může žít téměř „normální“ život.

„... jsem asi měla i větší vizi, jak to bude a jak ho hodnotili ještě v rámci té školky a počátku školy, že by to měl v uvozovkách dotáhnout dál. Takže tady tou optikou, když jsme dostali diagnózu a teď když je dospělej člověk, tak jsme úspěchu nedosáhli. Na druhou stranu, taky se na to můžu dívat tak, že to mohlo být tisíckrát horší. Dosáhli jsme toho úspěchu, že můžeme žít v podstatě jeho táta i já jako relativně normální život. Oba chodíme do práce, oba normálně máme a provozujeme zájmy svoje, takže bych řekla, že to je ten úspěch, že jsme nerezignovali na ten osobní život. To si myslím, že je velkej úspěch, to ne každý takovou možnost má.“

- P3 se život změnil ve velké míře především se spojitostí se stěhováním a opuštěním všeho, co do doby zjištění poruchy autistického spektra měla vybudováno. Vše co měla naplánované, musela změnit a začít od znovu. V průběhu let se s tím vyrovnala a v současné době to hodnotí neutrálně.

„... ovlivnilo mě to hodně, já si myslím, že bych ani nemělnila.“

- P4 silně pociťuje změny, které ji přineslo narození syna s poruchou autistického spektra. Především na rozdíl od ostatních participantů zažívá intrapsychickou ztrátu, konkrétně ztrátu pocitu svobody. Péče o syna pro ni představuje velké omezení.

„...já říkám, tím že Honza je postižený, tak já nevím, co by bylo, kdyby nebyl. Co by mě s ním čekalo, jaký by byl.“

„Cítím se hodně svázaně. Je to takový... Si to umíte představit. Musím říct, že žiju život Honzův ne svůj...“

- P5 potvrzuje, že se jí život velmi změnil. Před narozením syna s poruchou autistického spektra měla jinou vizi a plány do budoucnosti. Nehodnotí to negativně, spíše k tomu přistupuje neutrálně.

„...kdybych toho Martina neměla, tak jsem opravdu tím úředníčkem od 8 do 4 a v podstatě bych takhle nějak proplouvala tím životem a pravděpodobně bych se vůbec neangažovala do veřejného zájmu. Žila bych si životem kultura, sport a takhle bych si asi nějak žila. V podstatě dnes jsem hozena na úplně jinou kolej, než jakou jsem si představovala. Uvědomuju si, že žiju úplně jinej život, než jsem si plánovala. Jestli je ten život horší nebo lepší to nedokážu říct. Určitě je jinej a necítím se nějak zhrzená, to rozhodně ne.“

SVO5: Jaké negativní dopady přineslo narození a péče o dítě s poruchou autistického spektra?

Participantů se shodují, že narození a péče o dítě s poruchou autistického spektra přinesla určité následky a negativní dopady, které jsou hodně spojené se vzniklými změnami (viz SVO4) a vnímáním zátěže. Tyto následky však nejsou neměnné, spíše se odvíjejí od náročnosti konkrétně prožívaného období a také od zkušeností a přehodnocování situací. Participantů v průběhu zažívali tyto následky (viz 2.5): stres, depresi, frustraci, únavu, strach či úzkost a bolest či utrpení. Pro přehlednost je vytvořena tabulka č. 2, ve které je zaznamenáno jaké následky participantů zažili v průběhu péče o dítě s poruchou autistického spektra.

Tabulka č. 2 *Následky vyskytující se v průběhu péče*

	Následky					
	stres	Deprese	frustrace	Únava	Strach, úzkost	Bolest, utrpení
P1	X	X	X		X	
P2	X	X	X	X	X	X
P3	X	X	X	X	X	X
P4	X	X		X	X	X
P5	X	X		X	X	

Mimo výše zmíněné osobní následky péče participantů poukazují i na dopady týkající se rodinného života, zdravého dítěte (v případě, že ho mají) či partnerského vztahu více popsáno v SVO2 a SVO4.

- P1 uvádí, že dříve zažíval především stres, depresi a částečně i frustraci převzatou od partnerky. Nejintenzivněji to prožíval v prvních letech života syna, postupně se to však zlepšovalo, především díky pokrokům v komunikaci a zmírňování projevů poruchy autistického spektra. V současnosti pociťuje především strach v souvislosti z nejisté budoucnosti.

„...prostě někdy mu, prostě nevím jak to říct, prudne mu v mozku a udělá nějaký zářez, kterej potom dopadne dobře, ale je to někdy stresující.“

„...Partnerka zažívala hodně frustraci, tím pádem i já.“

- P2 nejvíce stresu, deprese a frustrace zažívala v období rozvodu a zařizování samostatného života bez partnera. Úzkosti a deprese jejího syna v tomto období ji nepomáhaly, naopak tyto stavy podporovaly. V současné době zažívá do určité míry stres i frustraci, nicméně má určité vnitřní a vnější zdroje a především podporu partnera, které ji pomáhají to překonat. Únavu pociťuje s přibývajícím věkem nejen v poskytování péče, ale také se zajištěním péče v sociálních službách, která vyžaduje dle jejího názoru velké úsilí. Strach a obavy se pojí s nejistou budoucností jejího syna.

„Hlavně je to o tom, že já vnímám nebo aspoň u mě to tak je, že když Patrik není doma, tak se atmosféra úplně uvolní, já se v podstatě uvolním a nejsem v neustálém stresu...“

„...Důležitý je, že se nikdo nehroučí z toho, co se děje. Jakože jsme z toho unavení, naštvaní to jo, ale nehroučíme se z toho...“

„Dneska už to není tak, že by mě to rozčilovalo, spíš je to o tom, že už nemůžu...“

- P3 v průběhu péče zažila spoustu negativních následků jako je stres, deprese či frustrace. Uvádí, že po zjištění diagnózy musela užívat antidepresiva a být v péči psychiatra. Také přiznává strach jednak z budoucnosti, ale také z agresivních projevů jejího syna. I přesto, že vždy ví příčinu vzniku agrese, jsou situace, které nemůže ovlivnit, jako tomu bylo například v době covidové pandemie, které pro jejího syna znamenalo chaos se spoustou změn v jistotách, které ho udržovaly v klidu. V té době prožíval úzkostné ataky vyústěné velmi agresivním chováním.

„...Ten začátek jsem byla opravdu na antidepresivech...“

„...Musím spěchat z práce, rychle nakoupit, abych stihla Tomáše vyzvednout přesně na čas. Je to frustrující. Stres, že nebude něco v tu dobu, kdy to má být, že bude rozhozenej...“

- P4 dříve zažívala mnohem více stresu a deprese než nyní. V současnosti hodnotí stresové situace, které jsou spojené se zdravotním stavem nikoli s projevy vycházející z charakteristiky poruchy autistického spektra. Nejvíce frustrující je pro ni neuspokojení potřeby seberealizace ve spojitosti se ztrátou zaměstnání a také pocity ztráty svobody a velkého omezení. Pocity strachu o budoucnost prožívá intenzivně, protože jí docházejí životní síly provázené únavou. Uvědomuje si, že v současné době není k dispozici celoroční pobytová služba pro jejího syna s poruchou autistického spektra a zároveň ví, že její zdravý syn by péči v plné míře sám nezvládl. Tyto okolnosti ji strach zvyšují.

„...zažívám stres. Takhle dokud je ten Honza v pohodě, tak jsem i já v pohodě. Nejhorší je, že pokud dostane záchvat a něco se mu stane. Tak to je takovej stres. Když je Honza v klidu, tak je to v klidu. Jak říkám malý děti malý starosti, velký děti velký starosti.“

„Filip (zdravý syn) by určitě nepřevzal plnou péči v celé výši. To stačilo, když jsem byla na operaci, tak to jsem zajistila, hlídání s tím, že byl vždycky vyzvednutej a dovezenej, tak to doma už pak nějak zvládl. Ale tak, jak já se starám, tak ne. Možná by to v budoucnu, když by musel, nějak dal, ale určitě ne sám, ale nechtěla bych to pro něho. Stačí, že takovej život potkal mě. Věřím, že se něco postaví.“

- P5 z počátku zjištění diagnózy neměla žádnou formální oporu (školní zařízení, sociální služby) a na péči o syna s poruchou autistického spektra byla dlouhou dobu sama, což bylo stresující a frustrující. Díky podpoře a pomoci jsou tyto stavy v současné době spíše výjimečné. Naopak ji hodně trápí strach a únava.

„...Teď k tomu zase přikročila ta únava a ty fyzický síly už nejsou takový i ty psychický, to s tím souvisí. S úbytkem těch fyzických ubývají i ty psychický. Takže v současné době jsem unavenej zkušenej rodič, kterýho hodně ovlivnilo to, že má za sebou 30 let života s autismem.“

„...neustálý strach, to má samozřejmě asi každý rodič strach o svoje dítě, ale tady je to umocněno tím, že ten Martin nekomunikuje a neřekne, co ho bolí. Je to neustálý strach. Mám v patách pořád strach. To je to, s čím teď nejvíc bojuju je strach přecházející až do úzkostí a to se také spojilo s tím covidem a takovým tím stárnutím.“

SVO6: Jaké copingové strategie využívá pečující osoby při náročnosti každodenní péče o dítě s poruchou autistického spektra?

Participantů v průběhu péče o dítě s poruchou autistického spektra použili a i nyní používají různé typy copingových strategií jak aktivní, tak pasivní. Strategie zaměřené jednak na řešení problémů, ale také zaměřené na emoce (viz 4.2.5). Díky copingovým strategiím chtějí nejčastěji zredukovat následky dlouhodobé péče jako je stres, deprese, frustrace, únava, strach a další (viz 2.5), posílit hardiness (viz 4.2.2), pečovat o svoje duševní zdraví, posilovat psychickou imunitu a směřovat k aktivnímu pozitivnímu přístup k životu.

- P1 uvádí, že z počátku volil spíše pasivní strategie, především únik ze situace prostřednictvím konzumace alkoholu a nadměrnému zaměstnávání se v pracovním procesu. Což nemělo pozitivní vliv na jeho partnerský vztah a bylo to jedním z důvodů, které vedlo k jeho rozpadu. V současné době volí spíše aktivní strategie formou sportu a věnování se svému koníčku. Copingovými strategiemi směřuje k psychickému posílení, které považuje za důležité i přesto, že uvádí, že má na sebe málo času.

„To bylo těžký no. Mám to říct na plnou hubu? Docela často jsem si dával víno, spíš dávali. Jako snažili jsme se jezdit po výletech, akorát to bylo taky složitý.“

„...ale zase máme super koníček s manželkou (nová partnerka), my se staráme o psy. Dobíjí mě to děláni dobře pro ty psy.“

„Sebepéči vnímám jako důležitou, bez toho by ten člověk vyhořel, to je jasný.“

„Mám málo času, protože já jsem jednak flegmatik a jednak jsem vždycky, jak mi všichni říkají blbec, kterej neumí říkat ne. Takže vycházím všem vstříc, ale snažím se jako samozřejmě. Není to tak dobrý, jak by to asi mělo být, ale někdy si třeba přečtu knížku, někdy zalezu k počítači a jenom se dívám nebo něco takového. Jdu se projít třeba s těma psama. Není to tak tragický.“

- P2 po celou dobu péče o syna s poruchou autistického spektra směřovala spíše k aktivním copingovým strategiím formou sportu a aktivního odpočinku (výlety, cestování, kultura). V současné době (cca 1 – 1,5 roku) se zaměřuje na kombinaci aktivního a pasivního odpočinku. Uvědomuje se úbytek energetických sil v souvislosti se stárnutím. Jako efektivní strategii hodnotí rozdělení péče mezi více pečovateli (otec, partner, poskytovatelé sociálních služeb). Vyrovnávání se zátěžovými situacemi P2 také pomáhá její sociální okolí především přátelé, díky kterým má možnost sdílet zátěž, ale zároveň neřešit pouze problematiku poruchy autistického spektra. Přátelé ji přinášejí uvolnění doprovázené

humorem. Dalším zdrojem ventilace pro P2 je odborná pomoc, díky které podporuje svoji duševní hygienu.

„...se snažím dneska už přiměřeně plánovat nějaký aktivity a plánovat si být doma, když tam není Patrik. Takže v podstatě, když jsem měla volnej víkend, tak jsem vždycky chtěla někam vyjet, ale pak si člověk sáhl na to, že vlastně je to takový kolotoč, že je unavený z toho. Takže si plánuji ten čas a plánuji si, že nebudu nic dělat a budu sama. Nejlépe být sama doma, když tam nikdo není. To se ale stává jen velmi výjimečně. To je ale jako fakt dovednost až posledního roku, roku a půl. Vidím to sama, v pondělí po víkendu mám vizi, že v sobotu někam pojedeme, ale jakmile se blíží sobota, tak už cítím, že bych byla nejradši doma, ale na druhou stranu taky vím, že nemůžu trávit každý víkend, že i to, že člověk vyjede a je někde jinde, to mě taky nabíjí.“

„...Přátelé už jenom to, že jim to můžu říct a neočekávám to řešení. To že se s nimi můžu zasmát a není tam vtažena ta problematika. Je to tak bokem a můžu se uvolnit. Třeba mi pomáhá i to, že popisuju těm přátelům ty šílený situace, ale popisuju je humorně, že něčím šíleným pobavím zbytek společnosti, ale jako vždycky jim říkám, ale když jsem to žila, tak jsem se takhle nasmála. Toto mi hodně pomáhá.“

„...občas se obrátím na nějakého odborníka, který mi pomůže se zorientovat. V podstatě Patrikův psychiatr, když mám s ním tu promluvu, tak mi dělá takovou nějakou duševní hygienu, téma otázkama na mě...“

- P3 uvádí, že v minulosti pro ni bylo vyrovnávání se se zátěží těžké, protože vnímala podporu svých nejbližších za nedostatečnou. V současné době dospěla P3 do fáze, kdy si uvědomuje důležitost uspokojování svých potřeb a zaměření se sebezpečí a seberozvoj. Jako neúčinnější copingovou strategii hodnotí sdílení. Na jedné straně sdílení svojí zátěže, na druhé odreagování se sdílením ostatních.

„Vyrovnávala jsem se špatně. Hodněkrát jsem to vypustila a to nikdo ani třeba nevěděl, že jsem v noci brečela, neměla jsem se komu svěřit, takže to všechno ve mně zůstávalo...“

„Dřív jsem si brala dovolenou, když potřeboval manžel něco vyřídit a teď si vezmu dovolenou, i když jdu jen ke kadeřnici, ale vezmu si ji na celý den. Takže se můžu věnovat sobě. Jdu ke kadeřnici, tam se vypovídám, jdu na nehty, tam se vypovídám. Začala jsem se věnovat sama sobě.“

„...Jdu k sousedce, ta má malé děti. Pro mě je to taková vzpruha. Ta na rozdíl ode mě řeší něco jiného. Vypovídám se i u sousedky, ta se vypovídá, já se vypovídám a je nám fajn. Ona ví, jak to funguje, jak to u nás funguje.“

- P4 potvrzuje, že sebezpečí a čas věnovaný vlastní osobě a vědomí, že nemusí nic dělat jen aktivně nebo pasivně odpočívat jsou jedněmi z nejdůležitějších copingových strategií v jejím životě. Se zátěží ji také velmi pomáhá sdílení s přáteli, především s její nejlepší kamarádkou, která má také handicapované dítě.

„Pomáhá mi právě to, kdy mám volno a můžu si dělat, co chci, kdy chci a jak chci. Teď jsem ho zase měla pryč tři dny, tak to bylo takový, že to bylo po delší době a počasí bylo zrovna na nic.. ale zajdu si za kámoškou a takhle. Dost mi pomáhá to, že hodně čtu. A začala jsem plést. Takový to odreagování, že někdy je to úplně normální život. Najít si čas pro sebe a udělat si něco pro sebe Prostě když mám volno, tak myslím jenom na sebe na nikoho jiného.“

- P5 uvádí, že v průběhu péče o syna s poruchou autistického spektra použila mnoho strategií. Jako neefektivní z dlouhodobého hlediska vyhodnotila konzumaci alkoholu, která ji pomáhala pouze krátkodobě. V současné době se zaměřuje spíše na sebe rozvíjení, rozvoj psychického zdraví a posílení psychické imunity prostřednictvím individuální duchovní cesty a určitým druhem psychoterapie s psychiatrem. Velice přínosnou strategií popisuje v nastavení rodinných pravidel, co se týká seberealizace a trávení volného času jednotlivých členů rodiny. Ventilem pro zátěž je pro ni především styk se sociálním okolím, sport, kultura a jiné společné zájmy s manželem. V neposlední řadě také uvádí společný smysl pro humor.

„...musím říct, že jsem přestala pít alkohol, což bylo u mě docela zásadní rozhodnutí. Tím pádem mi byl uvolněnej ten duchovní rozvoj úplně z jinýho hlediska. Ono je dobrý jako v určité době, kdy už toho má člověk hodně, jde, posedí, popije a dobrý a jede se dál, ale od určité doby to nejde a přestane to fungovat. Já jsem opravdu potřebovala zapnout tu hlavu, takže jsem musela toto úplně přestat dělat.“

„Snažím se, když přicházejí šílené myšlenky, tak se je snažím pouštět dál, pryč. Mám na to určité techniky jako třeba dýchání, meditace. Jdu dalo by se říct duchovní cestou. Možná nějak nadneseně by se to tak dalo nazvat.“

„...teď si vyloženě uvědomuju, že když nějakou dobu nemám čas vyloženě na svoji meditaci a určitej svůj systém dýchání, kterej jsem si vytvořila. Jedu prostě podle nějakých systémů a z toho jsem si vytáhla nějaký to svoje, tak když to nějakou dobu nedělám, tak cítím, že už je to moc a vlastně musím, tedy spíš jdu do toho a řekla bych, že mám nějaký tyhle svoje problémy vyřešený, ale cítím, že je to nějakým přínosem, takže je to nějaká cesta.“

„...spolupracujeme s psychiatrem a to je hlavně o terapii nás, protože my mu zprostředkováváme co Martin a on se snaží z každé té naší zpovědi něco pro nás vydedukovat. Takže děláme, nazvala bych to možná i jako terapii ne jako intenzivní, ale procházíme tou terapií s tím psychiatrem, takže v podstatě ve spoustě věcech nás posumil. No takže je to právě o té psychohygieně jakoby třeba mě. Manžel, ten se k tomu dopracovává třeba trochu jinak, ale on jde po svém, to nemá cenu ho nějak tlačit, má prostě to svoje.“

„Samozřejmě, že když je příležitost, tak je důležitý zachovat ty společný aktivity. Samozřejmě se mi kolikrát na něco ani nechce, ale prostě jdu. Dala jsem si tedy nějaký limity, protože to nejde všechno, to bych se z toho zbláznila z tolika koncertů a kultury, ale zase jsme si řekli, že je dobrý nastavit si pravidla, snažit se mít alespoň trochu nějakou

vyváženost, když je možnost těch aktivit. Aby měl možnost realizaci každý z nás. Snažit se absolvovat i to, co by potěšilo toho druhého. A teda úplně ideálně, my máme štěstí, že máme ty zájmy společný. Když tam jsou ty společný koníčky, tak je to všechno jednodušší a k tomu ti společní známí potom, tak i tak je to složitý, ale jednodušší. Samozřejmě taky ještě humor. Když je tam ten stejnej humor, jako třeba, jak máme my, máme ten černej humor, tak to je dobrý. Snažit se to do toho zapojovat do té rodiny, ten humor a radost.

SVO7: Jaké možnosti podpory využívá pečující osoba v rámci pomoci s péčí o jedince s poruchou autistického spektra?

Participantů se shodují na tom, že pomoc ať už formální či neformální při péči o jejich dítě s poruchou autistického spektra je nezbytná (viz 2.4). Ve formální rovině (2.4.2) využívají především specializovanou organizaci poskytující sociální služby zaměřené na jedince s poruchou autistického spektra. Jako jediný syn P3 navštěvuje školní zařízení, konkrétně speciálně vytvořenou třídu určenou pro děti s poruchou autistického spektra (viz 2.4.2). V neformální rovině (viz 2.4.1) využívá pomoc jen P2 a to formou pomoci s „hlídáním“. V minulosti využívali neformální pomoc a podporu (prarodiče) P2, P3 a P5, která již v současné době není možná především z důvodu vysokého věku prarodičů nebo jejich úmrtím. P3 navíc uvádí, že rodina pomáhala s péčí pouze v raných začátcích. P1 a P4 nevyužívali neformální podporu na úrovni pomoci a podpory prarodičů. Především z důvodu neochoty a nezájmu. Čtyři participantů se shodují (kromě P1), že neformální pomoc a podporu využívají spíše jako copingovou strategii, tedy jako určitý druh odpočinku, odreagování či ventilování zátěže s přáteli. (viz SVO6).

- P1 v současné době nevyužívá žádnou formální ani neformální pomoc. Péče je výhradně na bedrech jeho rodiny, nejvíce na matce dítěte. V minulosti jeho syn navštěvoval organizaci poskytující služby, což P1 hodnotí jako zásadní pomoc při péči, především v začátcích vyrovnávání se se zjištěnou diagnózou. Důvod, proč rodina nevyužívá formální pomoc i nyní je synovo odmítání a z toho vyplývající problémové chování. Rodina P1 neměla nikdy možnost využívat neformální podporu a pomoc. Naopak P1 zdůrazňuje, že díky diagnóze jeho syna došlo k výrazným změnám v sociální oblasti (viz 3.3.2), konkrétně ztrátě kontaktů s možností ventilování zátěže.

„Co bylo blbý tak, nám moc nepomáhalo okolí. Protože defakto nás všichni odstříhli z našeho života a prostě se omezili jakékoliv návštěvy a tak dál. Kdyby nebylo té nejbližší rodiny, tak jsme byli úplně sami.“

„Tedka už toho moc nevyužíváme. Dříve jsme hodně využívali organizaci poskytující služby, to bylo asi tak primární. Přestal chodit do školy. Takže teď formální pomoc není žádná.“

„Je doma teďka. On prostě nezvládl tu školu jako po psychické stránce...“

- P2 za dobu péče využívala více druhů formální i neformální podpory. Na úrovni neformální především svoji maminku, která pomáhala nejen s hlídáním, ale také P2 poskytovala psychickou podporu (viz 2.4.1). V současné době na neformální úrovni využívá sousedku nebo známé, jde však o chvílkové záležitosti. Na formální úrovni využívá všechny služby, které jsou k dispozici. Limitem pro P2 není nedostatek nebo nedostupnost služeb, na rozdíl od toho, jak uvádí Michalík (2013) (viz 2.4.2), ale neochota syna být ve službách. Z výpovědích P2 je zřejmé, jak důležitá pro ni i zbytek rodiny pomoc je. Zároveň je jedním ze zdrojů pro posílení osobní (4.1.1) i rodinné resilience (4.2.2). Díky tomu má možnost žít i relativně „normální život“.

„Formální využíváme všechny, které jsou tady v regionu dostupný, pro autisty. Samozřejmě bychom jich mohli využívat víc, kdyby měl Patrik ochotu tam chodit...“

„...Neformální využívám jako přátelé, ale platím to těm přátelům. Oni třeba nechcú, ale já to považuju za důležité, protože ten Patrik na to ty peníze má. Nemám nikoho, komu bych dávala Patrika jen tak, že by za to neměl žádnou odměnu. Pravidelně máme sousedku, kterou má Patrik rád, ale je to paní v důchodě a tak jí ráda přilepším za to.“

„Dvě podpory pro mě byly za celou dobu nejpodstatnější podpora mojí mámy a podpora organizace poskytující služby, bez těch dvou podpor bych nepracovala. To bych nemohla tu práci dělat, takže jak ta neformální tak formální. Řekla bych, že bez těchto dvou podpor bych ani po rozvodu bych nenašla nového partnera. Patrik by spolknul ten můj život. Kdyby ty služby nebyly a byla tam jenom ta moje máma, tak by taky spolknul ten můj život. Strašně důležitý pro mě jsou ty formální služby proto, abych si mohla uchovat ten svůj život, a strašně jsou důležitý nejenom pro mě, ale i pro toho Patrika. Protože dokáže ten život žít pestřejš a víc podobněji, jako to mají jeho vrstevníci...“

„...je to jenom složitější na organizaci, ale pokud má člověk vytvořenou síť pomocníků, tak se dá žít i relativně normální život...“

- P3 potvrzuje potřebnost pomoci při péči (viz 2.4). Nebýt formální pomoci organizace poskytující služby a podpoře speciálních pedagogů, tak by dlouhodobě péči nezvládla. Kromě této formální pomoci nemá jiné možnosti předání péče jinému pečovateli. Velice ji trápí (i doposud) subjektivně vnímaný nedostatek pomoci a podpory od své vlastní rodiny, kdy pozornost byla a je věnována především jejímu synovi a nikoli její osobě. Toto vnímání odpovídá jednomu z faktorů náročnosti péče a konkrétně pozornosti věnované dítěti (2.2.6). Také uvádí, že neformální pomoc od prarodičů byla poskytována pouze na začátku,

v současné době nikoliv, z důvodů strachu, nedostatku času a nezájmu. P3 také popisuje, jaká pomoc by pro ni byla nepřínosnější a to je vyslechnutí, uznání a ocenění.

„...ale co mě scházelo, tak to byla taková ta opora v té rodině no.. tam si myslím, že to selhalo nejvíc. My jsme tam jezdili jako k našim, ale nebylo tam takový to, co jsem potřebovala. Třeba jestli něco nepotřebuju já.“

„...U rodičů to bylo takový, že jo, ale nebylo to takový to upřímný. Byly pochybnosti, že to bude těžký. Kdyby mě podrželi víc, tak by to pro mě bylo jednodušší.“

„...Je to takový zvláštní. Protože vždycky mi každé říká, jak jsem dobrá, jak to zvládám, ale spíš bych potřebovala takovou tu podporu psychickou, zeptat se, jak to cítím já.“

„...Byla jsem na to sama a organizace poskytující služby, bez něho bych to nezvládla. Kdybych neměla hlídání v organizaci poskytující služby, tak jsem na hromádce. Je to pro mě srdcovka. Já říkám, že bez nich bych to nedala. Já jsem vděčná a vždycky budu.“

- P4 měla ze začátku potíže rozprostřít péči o syna mezi více pečovatelů. Na neformální úrovni měla pouze svoji matku, která ji pomáhala v rámci psychické podpory, ale pomoc s hlídáním nezvládala z důvodu vysokého věku. Partnerovy rodiče neprojevovali zájem. V současné době ji na neformální úrovni pomáhá starší syn, který s ní žije ve společné domácnosti. Avšak jak sama uvádí, je to pomoc jen částečná. Protože syn s poruchou autistického spektra se zdravým synem spolupracuje pouze v domácím prostředí. Na formální úrovni ji byla v průběhu péče nejvíce užitečná pomoc od speciálních pedagogů v rámci vzdělávání ve speciální autistické třídě (2.4.2) a sociální služby poskytované organizací poskytující služby, především odlehčovací služby a osobní asistence (viz 2.4.2).

„Prarodiče má, ale nikdy tam nebyla pomoc. Nebyl zájem. Takhle, když se Honza narodil, tak já jsem měla starší rodiče. Tak otec už nežil a mamince už bylo 75, takže maminka ano, dokud mohla, ale manželovi rodiče mohli, ale nechtěli. Nebylo to kvůli autismu. Byli spíš taková sobci, nechtěli pomoc a neměli zájem.“

„Jak se rozjela organizace K a jak tam Honzu dávám pravidelně. Někdy ho dávám na tři dny na tu odlehčovací službu.“

„Jo tak jedna sousedka, ale teď je zrovna no, má zdravotní problémy a už na tom není tak dobře. Ale tu jsem využívala jen tak, že jsem jen narychlo někam potřebovala třeba na hodinu, ale dlouhodobě ne. Bylo to třeba jednou nebo dvakrát za měsíc.“

- P5 uvádí, začátky v péči o syna byly náročné, protože v okrese neexistovalo žádné specializované zařízení (škola, sociální služby ani poradenství), které by se zaměřovalo na jedince s poruchou autistického spektra. Za velkou pomoc v té době považovala Dětský domov, který by nyní mohl částečně spadat pod službu rané péče (viz 2.4.2). V současné

době na formální úrovni využívá sociální služby a denní centrum. Na neformální úrovni především prarodiče, nicméně nejde o pomoc vyloženě s péčí, ale spíše o psychickou podporu a styk s okolím. Tedy spíše pomáhají uspokojit potřebu být součástí společnosti.

„...pro mě byla v podstatě úplně zcela zásadní, taková ta první pomoc tehdejší dětský domov, který suploval ranou péči a byla tam v podstatě strašně sofistikovaná žena, ředitelka, která je naprosto úžasná žena... pro mě to bylo zásadní to, že jsem tam s tím Martinem mohla přijít a on tam měl jiný prostředí, tak jak teďka potřebuje i jiný podněty, tak je potřeboval od malička, takže bylo úžasný, že jsem mohla někam jít a někdo se se mnou vůbec baví, to bylo úplně zásadní. V té době nic jiného nebylo, jen ten Dětský domov a fakt mi pomohla paní ředitelka a zdravotní sestřička rehabilitační. To byla pro mě první obrovská podpora.“

„Nejvíce využívám organizaci poskytující služby, ale využívám i denní centrum a je to pro nás docela důležitý, protože je tam sice jen hodinu a půl denně, byť je to zanedbatelný časový rozsah, tak je docela důležitý a zásadní. Nebudu se rozvádět o jiných institucích, jejichž podporu nevyužíváme a eventuálně bychom i mohli, ale není to možný.“

„Neformálně rodina. Rodina od manžela ve své podstatě taky, tam sice prarodiče už nežijí, nic méně v našich myslích ano a babička, která spinká na hřbitově a prababička, která spinká na hřbitově, jsou pořád s námi, jako často si o nich povídáme a chodíme za něma na hřbitov. Je to fajn.“

SVO8: Jaké možnosti podpory by pečující osoba ocenila v rámci pomoci o jedince a poruchou autistického spektra?

Pro všechny participanty by bylo jednoznačně přínosné vybudování celoroční pobytové služby zaměřené na osoby s poruchou autistického spektra, jenž by splňovala speciální individuální přístup, který je pro tyto jedince důležitý. Tento typ zařízení v současné době chybí nebo je plně obsazen dle výsledku portálu Autismport.cz. Participanti se shodují, že v případě, kdyby měli možnost umístit dítě do celoroční pobytové služby, tak to udělají. Nepocít'ují oboustrannou závislost. Kromě P2 se participanti shodují, že služeb pro jedince s poruchou autistického spektra je nedostatek nebo je jejich dítě neumístitelné. Neumístitelnost ve smyslu nepřijetí žádosti především z důvodů, které uvádí Polemský (2018): odlišné či agresivní chování a nedostatečná odbornost formálních pečujících (viz 2.4.). Dva participanti (P1 a P2) se shodují, že by pro své dítě ocenili službu, která by zprostředkovávala nějaký smysl a pocit užitečnosti jejich dětí. Tento cíl by měla plnit služba sociální rehabilitace, ale participanti ji vyhodnocují jako nedostatečnou.

- P1 často přemýšlí nad budoucností svého syna, protože jak bylo popsáno v SVO7, jeho syn v současné době nevyužívá žádné služby ani nedochází do školního zařízení a je doma

s matkou. P1 si je vědom nedostatků týkajících se poskytování sociálních služeb, především nedostatek míst, neadekvátní přístup a kvalita služeb.

„...doufáme, že se nám podaří ho alespoň malinko osamostatnit, aby mohl být v nějakém tom chráněném bydlení, nebo něco podobného se třeba podaří.“

„...budeme se snažit oslovit nějaké instituce, protože jsou prý nějaký možnosti, že s pomocí asistentky nebo asistenta je možný ho nějakým pseudozpůsobem zaměstnat. Budeme se snažit ho nějakým způsobem umístit do nějakého zařízení nebo vykonávat nějakou činnost. Jestli se to podaří, je věc druhá.“

- P2 by v budoucnu ocenila celoroční pobytovou službu, která by zajistila veškerou péči o jejího syna. Nyní využívá služby sociální péče především osobní asistenci a odlehčovací služby, které jsou pro ni náročné z hlediska nutnosti plánování průběhu jednotlivých služeb, tedy vyžadují její zapojení se na plánování. Věří v to, že brzy nějaké zařízení vybuduje. Nicméně počítá i s variantou, že syn nebude umístěn v pobytovém zařízení a z tohoto důvodu plánuje přestavbu domu tak, aby její syn měl možnost tzv. domácí péče, tedy péče v přirozeném domácím prostředí od formálního poskytovatelé péče.

„Pro mě by byl ideální stav, který jsem si nasnila už kdysi dávno že Patrik je přes týden na pobytové službě a jeden víkend je u tatínka a jeden víkend je u mě. Řekla bych, že jsem cítila a měla jsem za to, že třeba mezi 17 až 19 rokem, že na to máme docela našlápnutý, ale pak přišel rok 2017, kdy měl velkou úzkostnou ataku a teďka pocovidová ataka, která byla daleko horší, tak vlastně se to tak trochu rozpadlo. Prostě bych byla ráda, kdyby Patrik mohl být v té službě a já bych se s ním viděla, mě by to stačilo, já si věřím, tak jednou za 14 dní, protože je to fakt náročný.“

„...Pro mě by bylo ideální, kdyby Patrik byl v pobytové službě, ne v odlehčovací, protože i ta je pro mě s ohledem na tu práci jako náročná, protože vyžaduje daleko větší zapojení toho rodiče v tom plánování, zařizování a takových těch dodatečných služeb k tomu. Ale i za tu odlehčovací jsem šťastná, protože se dá objednat ve velkém rozsahu, ale nemohu to přehnat s ohledem na Patrika. Protože když je tam zas dlouho, tak se objevuje problémové chování.“

„...v rámci přestavby uvažuji, že třeba jednou to patro, když by přijela asistentka s Patrikem a on by tam chtěl být, ale já už bych tam s ním nechtěla, tak on si může přijet do toho domácího prostředí, má tam tu asistentku nebo asistenta a ta mu poskytne tu péči.“

- P3 se v průběhu rozhovoru zmínila o celoročním pobytovém zařízení v Olomouckém kraji, které je určeno pro jedince s poruchou autistického spektra s problémovým chováním, které by bylo ideální pro jejího syna, jenž má sklon k agresivnímu chování. Nicméně v současné

době je plně obsazeno. Do budoucna by si pro svého syna přála místo, které se mu stane druhým domovem, kde budou poskytovány kvalitní služby specializovanými pracovníky.

„Je to dlouhá doba před námi. Sice je už dospělý, ale doufám, že bude existovat nějaký domov, kde bude moci být. A nebude to muset být tak, že ho budu mít doma. Doufám, že jednou přijedu a on nebude chtít jet domů. Sice to obrečím, bude to pro mě strašná rána, ale bude to pro mě životní úspěch, že se tam cítí jako doma.“

„Aby tam měl furt lidi, kteří se o něho budou starat. Byl tvrdý, důsledný, ale milý, abych mu mohla důvěřovat. A věděla jsem, že ten člověk se o něho dokáže postarat.“

- P4 si uvědomuje potřebnost celoročního pobytového zařízení, které by ji přineslo klid na duši a vědomí, že o jejího syna bude v budoucnu postaráno.

„Budoucnost je velká obava. Vědomí toho, že je pobytové zařízení, kde by měl svůj byt a zajištěnou péči. Budoucnost to je jako úplně... Kdybych měla možnost do nějakého zařízení jít, tak bych vůbec neváhala. Takhle byla by to rána, ale je to právě to, že mě už taky není 25 že.. Takže ono když jste mladší, tak si můžete říkat, že to ještě zvládnout, ale otázka je jak dlouho.“

- P5 se přidává k ostatním participantům a poukazuje na nedostatek volných míst v celoroční pobytové službě a také poukazuje, že v okrese i celorepublikově chybí specializované denní centrum pro jedince s poruchou autistického spektra, které by ocenila.

„Samozřejmě tady chybí to celoroční bydlení a denní centrum sice využíváme, ale tak nějak když to řeknu, není to specializované centrum pro lidi s PAS, nicméně pro toho Martina je to možná dobrý, že potkává i jiný lidi, který s ním komunikují, usmějí se na něho. Takže je to tak, jak to je. Denní centrum obecně chybí, ale my nějaký využíváme. Kvalitní a důstojná celoroční pobytová služba. Určitě je to budoucnost, kterou si přeju pro Martina.“

HVO: Jaké faktory ovlivňují vnímání role pečující osoby o jedince s poruchou autistického spektra?

Díky specifickým výzkumným otázkám byla zodpovězena hlavní výzkumná otázka, jaké faktory ovlivňují vnímání role pečující osoby o jedince s poruchou autistického spektra. Ze získaných dat byl vyvozen závěr, že vnímání role je ovlivněno faktorem:

- času a zkušeností (SVO1);
- okolností, které ovlivňují vnímání a přisuzování náročnosti péče (SVO2, SVO3);
- změn vyplývajících z péče o jedince s poruchou autistického spektra (SVO4);
- dopadů, kterým musí pečující osoba v průběhu péče čelit (SVO5);

- způsobu vyrovnávání se se zátěží (SVO6);
- možností využívat podporu, jak formální, tak neformální (SVO7);
- nejisté budoucnost spojené s nežádoucími vyhlídkami (SVO8).

6.1 Shrnutí

Participant 1

Vnímání role participanta se změnilo zásadním způsobem, začátky byly náročné a nesly s sebou řadu následků především stres, depresi a frustraci, ale také ztrátu sociálního kontaktu. Tyto následky přispěly ve značné míře k rozpadu partnerství. V průběhu péče musel participant čelit určitým změnám, které pro něho byly v životě stěžejní. Avšak uvádí, že v současné době žije relativně spokojený život s novou partnerkou a na péči o syna s poruchou autistického spektra se podílí a rád. Také zdůrazňuje, že nyní nepocituje výrazná omezení, která by s sebou péče o dítě s poruchou autistického spektra mohla nést. Značně pozitivně je jeho vnímání ovlivněno povahou syna (relativně bezproblémový) a také klidnou povahou jeho samotného. Za velký úspěch považuje dosaženou úroveň komunikace, díky které se může se synem dorozumět a zjistit tak jeho potřeby a přání. Tyto aspekty přispěly k dosažení vyrovnání se této zátěžové situaci a přijetí syna takového, jaký je. Za největší zátěž, která komplikuje vnímání jeho role je úroveň samostatnosti a soběstačnosti syna, která není natolik dostatečná, aby mohl žít samostatný život s malou dopomocí. Také si je vědom, že tyto schopnosti a dovednosti nebudou ani v budoucnu natolik rozvinuty, aby mohl žít samostatný život, a naopak potřebuje a potřebovat bude pomoc a podporu jiné fyzické osoby celý život. Strach a obavu mu přináší nejistá budoucnost, nedostatek volných specializovaných míst pro jedince s poruchou autistického spektra, kde by v případě neschopnosti pečování mohl být jeho syn umístěn.

Participant 2

Péče o syna přinesla participantce řadu změn. Jednou z největších je rozpad partnerství s otcem dítěte. Tuto změnu bere jako úlevu, protože se ve vztahu necítila dobře. I přesto, že se otec na péči podílí (menším dílem než ona sama), má v něm podporu a ochotu kdykoliv se na péči podílet. Nyní má nového partnera, se kterým je šťastná a je jí velkou oporou nejen při péči o syna s poruchou autistického spektra. Pozitivním přínosem dlouholetých zkušeností s péčí o syna je změna pohledu na život a přehodnocení žebříčku hodnot. Konkrétně jde o zaměření se na to, co je v životě opravdu důležité a rozmyšlení si, čemu bude věnovat energii. Také zmínila, že v průběhu péče bylo nutné rozvinout určité vlastnosti, schopnosti a dovednosti tak, aby mohla péči zvládat, jde především o trpělivost, organizování a plánování, což zpětně

hodnotí jako plus, protože díky tomu je schopna přerozdělit péči i mezi jiné pečovatele. Specifické a nespecifické projevy poruchy autistického spektra jejího syna výrazně zasahují do rodinné dynamiky. Proto je pro ni největší zátěží a zároveň výzvou, vytvoření příjemného harmonického rodinného prostředí, kde se budou všichni členové cítit dobře. V průběhu péče zjistila, že nejefektivnější strategií pro skloubení uspokojení potřeb syna s potřebami zbytku rodiny je rozdělení času, který věnuje synovi a který věnuje zbytku rodiny. Za velmi zatěžující považuje také skutečnost, že péče o jejího syna s poruchou autistického spektra pro ni představuje celoživotní závazek, tedy do doby než se vybuduje zařízení, kde by mohl být její syn umístěn. Nicméně počítá i s variantou, že syn nebude v budoucnu umístěn v pobytovém zařízení a z tohoto důvodu plánuje přestavbu domu tak, aby měl možnost tzv. domácí péče, tedy péče v přirozeném domácím prostředí od formálního poskytovatele sociálních služeb. Strach a obavu o budoucnost umocňuje také úbytek fyzických a psychických sil, který pociťuje s přibývajícím věkem. To je důvod, proč se nyní zaměřuje především na regeneraci sil aktivním i pasivním odpočinkem. Vnímání zátěže výrazně ovlivňuje vědomí, že na péči není sama. Má možnost využívat jak formální tak neformální pomoc, tedy přerozdělit péči mezi více pečovateli (otec, partner, poskytovatel sociálních služeb). Se zvládnutím zátěže ji pomáhá jednak formální a neformální pomoc a podpora, ale také práce, styk se sociálním okolím a přáteli, díky čemuž se může odreagovat, pobavit se a nemusí myslet jen na problémy spojené s péčí o syna a zbytek rodiny. Zdrojem motivace je pro ni rodinná pohoda. Vnímání role pečující osoby u participantky prošlo velkým vývojem. Došla do konečné fáze adaptace i přesto, že měla jiná očekávání a její syn na tom není tak dobře, jak byla původní prognóza. Sama uvádí, že porucha autistického spektra se stala součástí jejího života a v současné době pociťuje určitý vděk za situaci, ve které se nachází tedy, že může žít relativně „normální“ život. Je si totiž vědoma, že ne všechny pečující osoby o jedince s poruchou autistického spektra tuto možnost mají.

Participant 3

Narození dítěte s poruchou autistického spektra přineslo participantce mnoho negativních následků a změn týkajících se jednak omezením sociálního kontaktu z důvodu nutnosti přestěhovat se, ale také změn v rodinném fungování, které nikdy nebylo a ani v současnosti není zcela ideální. Změny nastaly ve všech rodinných vztazích (mezi partnery, mezi rodiči a dětmi a také mezi sourozenci). Participantka věnuje téměř všechnu pozornost synovi s poruchou autistického spektra na úkor zbytku rodiny. Tohoto stavu si je vědoma a snaží se to zdravému dítěti kompenzovat, i když pociťuje určitý odstup způsobený právě nedostatkem

pozornosti. U partnera neprojevuje velké úsilí ke kompenzaci, především z důvodu, že od něho nemá zpětnou vazbu, kterou by potřebovala. Vztah s partnerem je udržovaný především kvůli synovi s poruchou autistického spektra a také z důvodu finančního zabezpečení, které by dle jejích slov sama nezvládla. Od partnera nepocituje dostatečnou podporu, ta se jí dostávala pouze v raných začátcích. Také uvádí, že nemají společné zájmy, koníčky a nic, co by jim přinášelo radost. Partner s ní nechce komunikovat o problémech, které ji trápí. Nejvíce jí chybí společné sdílení zátěže. Od partnera by uvítala podporu uznání a ocenění, které se jí ovšem nedostává. Ne druhou stranu je vděčná, že partner celou situaci a krize, které péče o syna s poruchou autistického spektra přinesla, zvládl a neřešil to únikem a rozpadem manželství. Hluboké deficity v sociální komunikaci jejího syna jsou pro ni stěžejní. Při každodenní péči se potýká s mnoha nepříjemnostmi, protože její syn má jen malé schopnosti porozumět světu kolem sebe. Díky tomu dochází k jeho časté frustraci a úzkosti, které s sebou přinášejí agresivní chování především v podobě fyzického napadení. Participantka sama uvedla, že v období covidové pandemie, které bylo pro jejího syna obzvláště náročné, přemýšlela nad tím, zda péči ještě vůbec zvládá. To ji dovedlo k názoru, který před tím neměla, že pokud by byla možnost umístit syna do celoroční pobytové služby, tak by to udělala. Představa doživotní péče ji děsí, a proto doufá, že se brzy vybuduje zařízení, které bude pro jejího syna druhým domovem a kde budou poskytovány kvalitní služby specializovanými pracovníky. Největší zátěží jsou tedy na jedné straně nároky spojené s poruchou autistického spektra, na druhé straně pocit, že je na to sama – „ve dvou se to lépe táhne“. Subjektivně vnímá nedostatek především psychické podpory od partnera, ale také od širší rodiny, což jsou pro ni osoby, od kterých to očekává nejvíce, o to víc je to pro ni zatěžující a zraňující. Při péči o syna využívá poskytovatele sociálních služeb, což považuje jako zásadní pomoc, díky které může chodit do práce, věnovat čas sama sobě a alespoň částečně uspokojit potřebu seberealizace. Participantka prošla za dobu péče velkým vývojem ze stavu, kdy se za svoji situaci a své dítě styděla to stavu, kdy své dítě přijímá a je hrdá nejen na svého syna, ale také na sebe, jak celou situaci zvládá.

Participant 4

Participantka se ve svém životě musí vyrovnávat nejen s narozením syna s poruchou autistického spektra a náročností s tím se pojící, ale také se ztrátou partnera (úmrtí), což je pro ni mnohem náročnější a i v současné době nedospěla do konečné fáze adaptace i přesto, že už je to více než deset let. Nejvíce ji trápí pocit, že je na péči sama a nemůže zátěž sdílet (kromě nejlepší kamarádky). Její syn již nenavštěvuje školní zařízení, tudíž většinu času tráví doma, není moc společenský a má rád svůj klid. Proto je pro participantku zcela zásadní při vnímání

své role pečující osoby možnost využít formální pomoc tak, aby mohla uspokojit potřebu styku se sociálním okolím, možnost odpočinku, nabrání sil a času věnovaného jenom sobě. V současné době využívá pouze organizaci poskytující služby i přesto, že oslovila i jiné poskytovatele sociálních služeb, které by ji mohly s péčí pomoci, ovšem její syn nebyl nikam přijat především z důvodu nedostatku volných míst. Na neformální úrovni ji pomáhá zdravý syn, jenž poskytuje spíše psychickou pomoc a zpětnou vazbu, která je pro ni mnohem podstatnější než pomoc s péčí. Tím, že je péče o syna především na jejich bedrech, pociťuje velká omezení v sociálním, pracovním i osobním životě. Fakt, že nežije život, který si plánovala, ale žije život syna, vede k tzv. intrapsychickou ztrátě, tedy pocitu ztráty svobody. Jedním z největších dopadů, které ji ve vnímání role výrazně ovlivnilo je ztráta zaměstnání a nemožnost kombinovat péči a práci. Díky tomu zažívá nepříjemné pocity spojené se závislostí na sociálních dávkách a musí čelit některým negativním postojům od okolí, že z toho pouze finančně těží, přičemž sama uvádí, že ta omezení, které péče přináší, za to nestojí. Jako pozitivní spatřuje to, že její syn je relativně bezproblémový, pokud se dodržuje řád, který má vytvořený, znamená to ovšem, že se mu musí hodně podřizovat. Na druhou stranu díky tomu nemusí čelit agresivním projevům, které jsou u jedinců s poruchou autistického spektra časté. Velkým pozitivem je schopnost se se synem dorozumět na základní úrovni tak, že je schopen sdělit požadavek, přání či nesouhlas. V současné době je pro ni největší zátěží nejistá budoucnost a obava schopnosti pečovat o syna dlouhodobě. Sama na sobě pociťuje úbytek sil. Zároveň si je vědoma, že není vybudováno celoroční zařízení, kde by její syn mohl být umístěn a její zdravý syn by plnou míru péče nezvládl, ani by pro něho takový život participantka nechtěla. Proto věří, že se v budoucnu vybuduje zařízení, kde bude o jejího syna s poruchou autistického spektra postaráno.

Participant 5

Narození dítěte s poruchou autistického spektra přineslo participantce změnu plánu a očekávání do budoucnosti. K této skutečnosti přistupuje neutrálně. Začátky pro ni byly náročné především kvůli nulové formální podpoře. V době, kdy byla jejímu synovi diagnostikována porucha autistického spektra se celorepublikově problematika teprve začala rozšiřovat mezi odbornou veřejností. Z nedostatku podpory a informací prožívala stres, depresi, frustraci a únavu. To se ovšem změnilo v době, kdy byla vybudovaná speciální zařízení zaměřená na jedince s poruchou autistického spektra. Péče o syna představuje v určitých oblastech jistá omezení, které však neposuzuje natolik zásadní, že by to pro ni představovalo dlouhodobou zátěž. Především na základě možnosti rozdělení péče mezi více pečovatelů. Naopak uvádí, že zkušenosti s péčí ji

přispívají i k pracovnímu rozvoji a rozšíření si sociálních kontaktů. Pozitivně hodnotí také svůj osobní rozvoj, sebereflexi a nadhled. Náročnost péče spatřuje především v hlubokém handicapu jejího syna. Prozatím se nenašel žádný způsob komunikace, díky kterému by byl její syn schopný se dorozumět. Díky tomu participantka intenzivně prožívá strach a úzkosti. Tím, že participantka nemá jiné děti kromě syna s poruchou autistického spektra, ji odpadá zátěž ve spojitosti s nutností pečovat i o zdravé dítě a také jejich vzájemný sourozenecký vztah. Pozornost tedy dělí pouze mezi syna a partnera, což jde výrazně znát v rodinném fungování, které hodnotí na dobré úrovni. Partnerský vztah je založený především na upřímné komunikaci, respektu, podpoře, sdílení společných hodnot, věnování se společným zájmům a koníčkům a také humoru, což přispívá k jeho kvalitě. Participantka ovšem nebere kvalitu vztahu jako samozřejmost a uvědomuje si neustálou práci a vynaložení energie na budování a udržování kvalitního partnerského vztahu. Vnímání role pečující osoby značně ovlivňuje podpora a pomoc, kterou má participantka k dispozici. Na neformální úrovni je to partner, rodina i přátelé, kteří jsou především psychickou oporou. Poskytovatelé sociálních služeb jsou pomoci na formální úrovni. Díky formální a neformální pomoci má participantka dostatek času věnovat se pracovním záležitostem a své vlastní osobě, což je pro ni podstatné a jakmile má nedostatek pomoci, cítí se zatížená. Zátěž také ventiluje prostřednictvím sportu, kultury a svému individuálnímu duchovnímu směru. V současné době se hodně zaměřuje na rozvržení sil tak, aby mohla o svého syna pečovat co nejdéle, protože si je vědoma, že budoucnost je nejistá a momentálně není k dispozici žádné celoroční zařízení, které by hodnotila jako kvalitního poskytovatele služeb, kde by mohl být její syn umístěn.

Závěrečná zpráva

Z dat získaných od participantů je zřejmé, že stanovení diagnózy provázené adaptací je dlouhodobý a náročný proces, se kterým se každá pečující osoba vyrovnává svým individuálním způsobem. Vnímání role pečující osoby je určitým způsobem celoživotní proces, který se v průběhu života mění. Odvíjí se od prožívaných období a hodnocení jejich náročnosti. Participantů se shodují, ač to nebylo přímo řečeno, ale odvozeno mezi řádky, že čas a zkušenosti jim pomohly se se situací vyrovnat a přijmout ji jako určitou součást svého života. Vnímání role pečující osoby je ovlivněno několika faktory. Samozřejmě jde o subjektivní vnímání a každá pečující osoba své roli přisuzuje jiný význam. Pro někoho péče o dítě s poruchou autistického spektra může znamenat nechtěný celoživotní závazek, pro jiného naopak smysl života. Vnímání role pečující osoby je ovlivněno především celkovou situací, ve které se pečující osoba nachází (rodinné vztahy, rodinné fungování, osobnostní charakteristika jednotlivých členů, socio-ekonomický status rodiny, finanční zabezpečení, pracovní uplatnění, kontakt se sociálním okolím, hodnocení prožívané zátěže, osobní i rodinná resilience (odolnost), copingové strategie, možnosti pomoci a podpory, uspokojování vlastních potřeb, negativní dopady, omezení vyplývající z péče a další).

Rodina je pro každého člověka jednou z nejdůležitějších sociálních skupin v životě. Jinak tomu není ani v případě pečující osoby, kterou rodinné zázemí zásadně ovlivňuje v tom, jak vnímá svoji roli. Vliv na to má především celkové rodinné fungování, struktura, dynamika, kvalita vztahů, soudržnost, stabilita, flexibilita, komunikace, spolupráce, podpora, sdílení společných zájmů a smysl pro humor. Participantů se shodují, že v případě, kdy mají kvalitní partnerský vztah, přijímání role je jednodušší, protože problémům a zátěži čelí společně, tedy mají pocit, že na to nejsou sami.

Pro participanty je také důležité udržování sociálního kontaktu především se svými přáteli či kolegy v práci. Pozitivním přínosem styku se sociálním okolím považují především vyslechnutí, ocenění, odreagování, pobavení a vypuštění zátěže, tedy spíše psychickou podporu než pomoc s péčí. Společně s partnerem a rodinou tvoří neformální úroveň pomoci a podpory.

Finanční zabezpečení a pracovní uplatnění je také pro pečující osobu důležité. V případě, kdy má možnost kombinovat péči a práci, získává kromě role pečující osoby i profesní identitu. Pečující osoba tak má možnost podílet se na rodinném rozpočtu a získává tím pocit nezávislosti, dochází k uspokojení potřeby seberealizace a pocitu užitečnosti. Naopak pokud pečující osoba tuto možnost nemá, může zažívat pocit nejistoty a také závislost na sociálních dávkách.

Participantů se dále shodují, že vnímání role pečující osoby také ovlivňuje prožívaná zátěž. To, jak zátěž hodnotí a jakou jí přisuzují intenzitu, se odvíjí od resilience (odolnosti) a používaných copingových strategií. Participantů uvedli řadu situací a negativních dopadů, kterým v průběhu péče čelili a způsoby, jak se s nimi vyrovnali. I přesto, že mají osvědčené strategie, je důležité nezapomínat na to, že v některých případech je nutná určitá flexibilita, tedy schopnost používat strategie, které se jim dříve osvědčily, ale také se nebránit novým alternativním strategiím.

Participantů se shodují, že zátěž je především vědomí doživotního závazku, tedy že jejich dítě bude potřebovat určitou pomoc a podporu do konce života. Dále také nejistá budoucnost ve smyslu, jak dlouho budou schopni pečovat o dítě a kdo o dítě bude pečovat ve chvíli, kdy oni sami nebudou schopni (omezená možnost umístění dítěte).

Možnost pomoci a podpory se též podílí zásadním způsobem na vnímání role. Všichni participantů zdůrazňují, že potřebují odpočinek a regeneraci sil tak, aby opět mohli o dítě kvalitně pečovat a nedošlo k jejich vyhoření. K tomu je nezbytná pomoc a podpora jak na neformální, tak na formální úrovni.

Pozitivním přínosem narození dítěte s poruchou autistického spektra je změna pohledu na život a změna žebříčku hodnot. Participantů se shodují, že v minulosti se zaměřovali především na to, jak se jejich dítě bude vyvíjet, jakých výsledků dosáhne, jakou úroveň komunikace si osvojí apod. Nyní se zaměřují spíše na to, aby co nejvíce minimalizovali stres a vytvořili takové prostředí, kde se nejen jejich dítě s poruchou autistického spektra, ale i zbytek rodiny bude cítit dobře. Tedy změna zaměření z úspěchu na klid a pohodu. Ovšem uvádějí, že to není snadný úkol, protože je zapotřebí vynaložit mnoho úsilí.

Výzkum zaměřený na neformální pečující osoby (rodiče) dětí s poruchou autistického spektra vnikl především na základě osobní pracovní zkušenosti s náročností, která s sebou péče o takto postižené dítě přináší. Vtažením do problematiky lze pocítit nedostatek pozornosti věnované pečujícím osobám. V současné době existuje sdružení rodičů „Děti úplňku“. Zakladateli jsou samotní rodiče dětí s poruchou autistického spektra, kteří v rámci sdružení bojují o vytvoření kvalitních podmínek nejenom pro jedince s poruchou autistického spektra, ale především pro ně samotné. Ve stejnojmenném dokumentu je názorná ukázka čtyř rodin, které dlouhodobě pečují o dítě s poruchou autistického spektra.

Výzkum byl realizován prostřednictvím analýzy dat od pěti pečujících osob pečujících o jedince s „nízkofunkčním autismem“, tedy o dítě, které potřebuje neustálou péči a podporu jiné osoby, bez které nedokáže fungovat běžným způsobem odpovídajícím jeho vrstevníkům. Velmi

zajímavé a přínosné by byly výsledky výzkumu zaměřené na osoby s „vysocefunkčním autismem“, které mají také svá specifika a jinou zátěž vycházející z péče. Oslovené pečující osoby mají možnost využívat specializované zařízení zaměřené na jedince s poruchou autistického spektra, které jim poskytuje pomoc a podporu na formální úrovni, což je jedním z zásadních faktorů ovlivňující vnímání role pečující osoby. Tudíž by mohly být též zajímavé výsledky vnímání role pečujících osob, které tuto možnost nemají.

Pro potvrzení získaných dat by bylo zapotřebí provést kvantitativní výzkumné šetření, díky kterému by byl pokryt větší výzkumný vzorek, a data by mohla být zobecnitelná.

DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Práce sociálního pedagoga je velice rozmanitá a různorodá. Zaměřuje se jednak na zdravou populaci, ale také na skupiny osob, které se nacházejí v nějaké nepříznivé sociální situaci, kterou je potřeba řešit. Vypracování tématu vnímání role pečující osoby o jedince s poruchou autistického spektra je pro oblast sociální pedagogiky přínosné především v hlubším porozumění emocionálnímu a psychologickému vývoji a podpoře této specifické skupiny.

Vnímání role pečující osoby zásadně ovlivňuje kvalitu péče poskytované jedinci s poruchou autistického spektra a vytváření zdravého rodinného prostředí. Jedním z cílů sociální pedagogiky je podporovat vytvoření co nejoptimálnějšího prostředí nejen pro výchovu, ale i pro život samotný. Na základě získaných dat bylo vyhodnoceno, že sociální pedagog může přispět k pozitivnějšímu vnímání role pečující osoby a tedy spolupodílet se na vytvoření kvalitnějšího výchovného a rodinného prostředí především díky poskytování informací, emocionální podpoře, vytvořením prostoru pro sdílení obav, starostí, ale také přání a úspěchů, nabídnutím prostoru pro bezpečnou ventilaci emocí, podpoře pro vytvoření rovnováhy mezi péčí o dítě s poruchou autistického spektra, sebe a ostatních členů rodiny, upozorňování na důležitost sebepéče, odpočinku a udržování sociálních kontaktů. Sociální pedagog by měl věnovat pozornost pečující osobě jako hlavnímu vychovateli a pomáhat mu s přijutím a pozitivním vnímáním této role.

ZÁVĚR

Diplomová práce se detailně zabývá vnímáním role pečující osoby pečující o dítě s poruchou autistického spektra. Výsledky výzkumu odkryly výzvy, kterým pečující osoby čelí, zdůraznily, jak zásadní význam má pomoc a podpora jak na formální tak i neformální úrovni a také ukázaly, s jakou zátěží se pečující osoba potýká při každodenní péči o své postižené dítě. Jedním z klíčových faktorů, které se zásadním způsobem podílí na vnímání role pečující osoby je možnost přerozdělení péče mezi více pečovatelů (partner, rodina, přátelé, poskytovatelé sociálních služeb) a tím zajistit nejen praktickou pomoc, ale také psychickou podporu, tedy pocit, že na zátěž pojící se s péčí není pečující osoba sama. Zároveň bylo odhaleno, že celorepublikově je nedostatek specializovaných zařízení, která by poskytovala kvalitní adekvátní služby se speciálním přístupem, který je pro jedince s poruchou autistického zcela zásadní. Na základě dat z výzkumu bylo zjištěno, že pozornost by měla být věnována nejen na vytvoření důstojných podmínek pro život jedince s poruchou autistického spektra, ale také pro vytvoření důstojných podmínek pro pečující osoby a zbytek rodiny.

LITERATURA

ARNOLDOVÁ, Anna. Sociální péče 2. díl: Učebnice pro obor sociální činnost. Grada, 2016. ISBN 978-80-271-9307-3.

AZRI, Stephanie. *Aktivujte svou psychickou odolnost: zvládání životních výzev*. Přeložil Petra DIESTLEROVÁ. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1853-1.

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

BAZALOVÁ, Barbora. *Psychopedie*. Pedagogika. Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3725-1.

BARTŮŠKOVÁ, Ludmila. *Psychóza a spiritualita: vybrané aspekty vzájemného vztahu*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-4991-7.

BĚLÍK, Václav; SVOBODA HOFERKOVÁ, Stanislava a KRAUS, Blahoslav. *Slovník sociální patologie*. Pedagogika. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-271-0599-1.

BUIJSSEN, Huub. *Deprese: jak pomoci a neztratit sám sebe: průvodce pro rodinu a přátele*. Přeložil Iva MICHŇOVÁ. Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-271-1253-1.

BITTMANNOVÁ, Lenka a ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Z chlapce mužem, z dívky ženou: průvodce pro rodiče dospívajících s PAS*. V Praze: Pasparta, 2023. ISBN 978-80-88429-56-2.

BITTMANNOVÁ, Lenka a BITTMANN, Julius. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2.

BITTMANNOVÁ, Lenka a BITTMANN, Julius. Podpora začlenění žáka s autismem do třídního kolektivu: prevence šikany prostřednictvím besed se spolužáky, rodiči a pedagogy. [Praha]: Pasparta, [2017]. ISBN 978-80-88163-53-4.

BOGDASHINA, Ol'ga. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. Autor úvodu Wendy LAWSON, autor úvodu Theo PEETERS, přeložila Helena ČÍŽKOVÁ. V Praze: Pasparta, 2017. ISBN 978-80-88163-06-0.

BONCI, Benedetta; CENTRA, Rita; COTTINI, Lucio a VIVANTI, Giacomo. *Autismus: jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra: komplexní manuál a rádce při realizaci inkluzivního vzdělávání pro pedagogy, terapeuty a rodiče*. Přeložil Jana BÍLKOVÁ. [Praha]: Nakladatelství Logos, [2017]. ISBN 978-80-906707-1-6.

CALDWELL, Phoebe a HORWOOD, Jane. *Intenzivní interakce a sensorická integrace: u osob s PAS*. Přeložil Petra DIESTLEROVÁ. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1890-6.

CAKIRPALOGLU, Panajotis. *Úvod do psychologie osobnosti*. Psyché. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-4033-1.

CIMRMANNOVÁ, Tereza. *Krize a význam pomáhajících prvního kontaktu: aplikace v kontextu rodinného násilí*. Praha: Karolinum, 2013. ISBN 978-80-246-2205-7.

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání. Pedagogika. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5326-3.

ČADILOVÁ, Věra; JŮN, Hynek a THOROVÁ, Kateřina. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČÍKOVÁ, Zuzana; VÁŇOVÁ, Jana; CAHOVÁ, Martina; ČERMÁKOVÁ, Helena; LAMBOVA, Iva et al. *Ošetřovatelství 2. ročník: pro střední zdravotnické školy*. Sestra. Praha: Grada Publishing, 2023. ISBN 978-80-271-3669-8.

DAHLKE, Rüdiger. *Životní krize jako vývojové šance*. Přeložil Eduard SVĚTLÍK. Brno: CPress, 2017. ISBN 978-80-264-1631-9.

DOSEDLOVÁ, Jaroslava. *Optimismus a jeho role v kontextu zdraví*. Spisy Filozofické fakulty Masarykovy univerzity, 480. Brno: Filozofická fakulta, Masarykova univerzita, 2018. ISBN 978-80-210-8951-8.

DUNDON, Raelene. *Mé dítě má autismus: jak o tom mluvit s ním, rodinou i okolím*. Přeložil Maria ARNAUTOVOVÁ. Praha: Portál, 2021. ISBN 978-80-262-1835-7.

DUTKOVÁ, Andrea. *Jak vnímat stres: průvodce pro vnitřní pohodu*. Zdraví & životní styl. Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-2568-5.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.

FLACH, Frederic, M. D. *Resilience. How we find new strength at times of stress*. Copyright, 2020. ISBN: 978-1-57836-862-7.

FRIEDLOVÁ, Martina a LEČBYCH, Martin (ed.). *Symposium rodinné resilience: sborník příspěvků*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2015. ISBN 978-80-244-4601-1.

GEISLER, H. a kol. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Praha: Fond dalšího vzdělávání. 2015.

GUNDRY, Steven R. *Skryté příčiny únavy a nedostatku energie: jak přestat být unavení a nemocní z toho, že jste unavení a nemocní*. Přeložil Ivana SÝKOROVÁ. Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-271-3171-6.

HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy: 2., přepracované a doplněné vydání*. Grada, 2015. ISBN 978-80-247-9816-5.

HUBÍKOVÁ, Olga. *Životní situace rodinných pečujících a intervence sociální práce*. (online). Brno, 2019 (Cit.). Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/kd2pc/>. Disertační práce. Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. Vedoucí práce Libor Musil.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. Speciální pedagogika. Praha: Portál, 2005. ISBN 8073670410.

HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3.

JOCHMANNOVÁ, Leona a KIMPLOVÁ, Tereza (ed.). *Psychologie zdraví: biologické, psychosociální, digitální a spirituální aspekty*. Psyché. Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-271-2569-2.

KAJANOVÁ, Alena; ONDRÁŠEK, Stanislav a URBAN, David. *Metodologie v sociální práci*. Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3636-0.

KALINA, Kamil. *Psychoterapeutické systémy a jejich uplatnění v adiktologii*. Grada, 2013. ISBN 978-80-247-7945-4.

CAST, Verena. *Krise a tvořivý přístup k ní: typy životních krizí, jejich dynamika a možnosti krizové intervence*. Vyd. 2. Přeložil Jana VAŠKOVÁ. Spektrum (Portál), 11. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-800-5.

KIMPLOVÁ, Tereza; JOCHMANNOVÁ, Leona a SVOBODA, Jan. *Psychologie rodiny*. Psyché. Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3064-1.

KLEPÁČKOVÁ, Olga; KREJČÍ, Zuzana a ČERNÁ, Martina. *Sociální práce na příkladech z praxe*. Praha: GRADA Publishing, 2022. ISBN 978-80-271-3074-0.

KLUCKÁ, Jana a VOLFOVÁ, Pavla. *Kognitivní trénink v praxi. 2., rozšířené vydání*. Psyché. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5580-9

KOLÁŘ, Zdeněk. *Výkladový slovník z pedagogiky: 583 vybraných hesel*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3710-2.

KOUKOLÍK, František. *Odolnost: přežít těžkou dobu*. Praha: Galén, [2022]. ISBN 978-80-7492-616-7 PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti: 2., přepracované a doplněné vydání*. Grada, 2017. ISBN 978-80-271-9577-0.

KOŽINOVÁ, Dagmar. *Jak zvládnout stres a posílit odolnost*. Praha: Grada, 2022. ISBN 978-80-271-3413-7.

KROUPOVÁ, Kateřina. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Pedagogika. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5264-8.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat depresi: 3., aktualizované a rozšířené vydání*. Grada, 2013. ISBN 978-80-247-8641-4.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Optimismus, pesimismus a prevence deprese*. Psyché (Grada). Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-4007-2.

KUCHAŘOVÁ, Věra; BARVÍKOVÁ, Jana; HÖHNE, Sylva; JANUROVÁ, Kristýna; NEŠPOROVÁ, Olga et al. *Česká rodina na počátku 21. století: životní podmínky, vztahy a potřeby*. Studie, 134. svazek. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici s Výzkumným ústavem práce a sociálních věcí, 2019. ISBN 978-80-7416-333

KUNHARTOVÁ, Monika; POTMĚŠIL, Miloň a POTMĚŠILOVÁ, Petra. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Sestra. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5707-0.

LEBLANC, Lise. *Sebepéče pro pečující: průvodce vědomou péčí*. Přeložil Veronika ŠILAROVÁ. Praha: Alferia, 2021. ISBN 978-80-271-1395-8.

LEHRHAUPT, Linda Myoki a MEIBERT, Petra. *Zbavte se stresu pomocí všímavosti: program na osm týdnů: pro zvýšení zdraví a vitality*. Přeložil Marie RÁKOSNÍKOVÁ, přeložil Šimon GRIMMICH. Praha: Alferia, 2020. ISBN 978-80-247-2121-7.

LEUZE, Julie. *Výchova vysoce citlivých dětí: rodičovské tipy pro prvních 10 let*. Přeložil Kateřina PREŠLOVÁ. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1929-3.

- LUKÁŠ, Karel a ŽÁK, Aleš. *Chorobné znaky a příznaky: Diferenciální diagnostika*. Grada, 2015. ISBN 978-80-247-9012-1.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Druhé, aktualizované vydání. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.
- MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.
- MICHALÍK, Jan. *Vztahové role ve speciální pedagogice: dítě a osoba se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2021. ISBN 978-80-244-6253-0.
- MIKULCOVÁ, Klára a KOPECKÝ, Kamil. *Aktuální problémy mediální výchovy a mediální gramotnost žáků 2. stupně ZŠ*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2020. ISBN 978-80-244-5900-4.
- MORSCHITZKY, Hans a SATOR, Sigrid. *Deset tváří úzkosti: svépomocný program v sedmi krocích*. Spektrum, 89. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0688-0.
- OCHRANA, František. *Metodologie, metody a metodika vědeckého výzkumu*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2019. ISBN 978-80-246-4200-0.
- PASTIERIKOVÁ, Lucia. *Poruchy autistického spektra*. Studijní opory. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3732-3.
- PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti: 2., přepracované a doplněné vydání*. Grada, 2017. ISBN 978-80-271-9577-0.
- PELCÁK, Stanislav. *Osobnostní nezdolnost a zdraví*. Recenzované monografie, 37. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-342-0.
- PEŠEK, Roman a PRAŠKO, Ján. *Syndrom vyhoření: jak se prací a pomáháním nezničit : pohledem kognitivně behaviorální terapie*. V Praze: Pasparta, 2016. ISBN 978-80-88163-00-8.
- PLHÁKOVÁ, Alena. *Dějiny psychologie. 2., přepracované a doplněné vydání*. Psyché. Praha: Grada, 2020. ISBN 978-80-271-2528-9.
- POLÁČKOVÁ ŠOLCOVÁ, Iva. *Emoce: regulace a vývoj v průběhu života: funkce a zákonitosti emocí, sociální a kulturní souvislosti, měření emocí*. Psyché. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-247-5128-3.

PRIZANT, Barry M. a FIELDS-MEYER, Thomas. *Jedineční lidé: jiný pohled na autismus*. Přeložil Tomáš HAKR. Praha: Argo, 2020. ISBN 978-80-257-3253-3.

PRŮCHA, Jan a VETEŠKA, Jaroslav. *Andragogický slovník*. 2., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4748-4.

RABOCH, Jiří; HRDLIČKA, Michal; MOHR, Pavel; PAVLOVSKÝ, Pavel a PTÁČEK, Radek (ed.). *DSM-5: Diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Přeložil Martina VŇUKOVÁ. Praha: Hogrefe - Testcentrum, 2015. ISBN 978-80-86471-52-

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Sociologie. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-3006-6.

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vydání třetí. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Speciální pedagogika. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0984-3.

SALVATORE, R. Maddi. *Hardiness. Turning Stressful, Circumstances into Resilient Growth*. Springer, 2013. ISBN: 978-94-007-5221-4.

SCARPA, Angela; WELLS, Anthony a ATTWOOD, Tony. *Dítě s autismem a emoce: program pro práci s dětmi*. Přeložil Petra DIESTLEROVÁ. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1435-9.

SKOPALOVÁ, Jitka. *Rodinná problematika*. Studijní opora. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4037-8.

SLÁDEČKOVÁ, Soňa a SOBOTKOVÁ, Irena. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Monografie. Olomouc: Univerzita Palackého, 2014. ISBN 978-80-244-4219-8.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.

ŠNÝDROVÁ, Ivana. *Psychologie*. Edice učebních textů. Copyright. Vysoká škola ekonomie a managementu, 2019. ISBN: 078-80-88330-34-9.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krize a krizová intervence*. Psyché. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-247-5327-0.

ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "Tak trochu jiné" rodiny?* Monografie. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-254-3459-9.

THELENOVÁ, Kateřina. *Rodina v kontextu sociální práce: studijní text pro kombinované studium*. Studijní opory. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3524-4.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

TIBERIUS, Chair Valerie. *Well-Being as Value Fulfillment. How We Can Help Each Other to Live Well*. OUP Oxford, 2018. ISBN: 9780192537294.

TIMULÁK, Ladislav. *Transformace emoční bolesti v psychoterapii: terapie zaměřená na emoce*. Přeložil Miroslava KOPICOVÁ. Spektrum, 125. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1601-8.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.

VÁGNEROVÁ, Marie a LISÁ, Lidka. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vydání třetí, přepracované a doplněné. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-4961-0.

VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VIDEBECK, Sheila. *Nursing practice for psychiatric disorders*. Ninth, North American, 2010. ISBN: 978-1975-184-773.

VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence*. 4., aktualizované vydání. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1704-6.

VÖRÖSOVÁ, Gabriela; SOLGAJOVÁ, Andrea a ARCHALOUSOVÁ, Alexandra. *Ošetrovatelská diagnostika v práci sestry*. Sestra. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-5538-0.

VÝROST, Jozef; SLAMĚNÍK, Ivan a SOLLÁROVÁ, Eva (ed.). *Sociální psychologie: teorie, metody, aplikace*. Psyché. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-247-5775-9.

WALSH, Froma. *Strengthening Family Resilience*. Guilford Publications, 2015. ISBN: 978-1462522835.

WARDETZKI, Bärbel. *Krise je výzva: pozitivní přístup k osudovým zvrátům*. Přeložil Kateřina PREŠLOVÁ. Praha: Portál, 2021. ISBN 978-80-262-1811-1.

WEISS, Brian L. *Uvolnění stresu, dosažení vnitřního klidu. Od nepohody k nalezení vnitřního míru*. Přeložila Drahomíra MICHNOVÁ. Nakladatelství Metafora, 2014. ISBN: 978-80-7359-435-0.

WILLERTON, Julia, HOLT, Nigel a LEWIS, Rob (ed.). *Psychologie mezilidských vztahů*. Přeložil Dagmar BREJLOVÁ. Z pohledu psychologie. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3924-3.

WOLF, Doris. *Jak překonat strach, úzkost, paniku, fobie*. Přeložil Lucie PELÁKOVÁ. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-0618-9.

ZACHAROVÁ, Eva. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. Sestra. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-271-0156-6.

Internetové zdroje:

Autismus v číslech. *Kolik je v ČR lidí s potvrzenou diagnózou PAS?*. Publikováno 2021, (online dostupné na: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/kolik-je-v-cr-lidi-s-potvrzenou-diagnozou-pas>).

Jdeme Autistům Naproti, z.s. *Raná péče*, JAN z.s. online dostupné na: <http://www.jan-olomouc.cz/sluzby/rana-pece>

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Informace pro pečující osoby*. (Online dostupné na: <https://rpq.mpsv.cz/informace-pro-pecujici-osoby/>) (citováno 30.11. 2023)

Národní zdravotnický informační portál. *Synapse*. (Online dostupné na: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/2216>).

Osobní asistence. *Co je to osobní asistence?* (Online dostupné na: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=1&article=2&detail=2>)

Paspoint. *Raná péče*. Online dostupné na: <https://www.paspoint.cz/all-project-list/sluzby/rana-pece/>

POLEMSKÝ, Martin. *Neformální péče rodin klientů a poruchou autistického spektra a naše role v něm*. Sociální práce, Sociální práce. 2018. Online dostupné na: <https://socialniprace.cz/inspirace-pro-praxi/neformalni-pece-rodin-klientu-s-poruchou->

[autistickeho-spektra-a-nase-role-v-nem/](http://www.jan-olomouc.cz/sluzby/rana-pece/) Raná péče JAN, z. s. (online dostupné na: <http://www.jan-olomouc.cz/sluzby/rana-pece/>).

Svaz zdravotních pojišťoven ČR. *Depresí a úzkostí ve společnosti za poslední dva roky výrazně přibýlo, týkají se skoro 700 tisíc Čechů*. 2023. Online dostupné na: https://szpcr.cz/wp-content/uploads/2023/03/2023_02_20-TZ-SZP-antidepresiva-f3.pdf

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)*. publikováno 2021, aktualizováno 2023, (online – dostupné na: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>) (citováno dne 28.10. 2023)

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, § 32, 33, 38, 54

Zdravotnické zařízení Ministerstva vnitra. *Úzkost z úzkostných stavů*. (Online, dostupné na: <https://www.zzmv.cz/uzkost-z-uzkostnych-stavu>).

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 – *Přehled charakteristiky participantů*

Tabulka č. 2 *Následky vyskytující se v průběhu péče*