



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE

Autor: Denisa Bauerová

Vedoucí práce: PhDr. Martina Hrušková, Ph.D.

České Budějovice 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem *Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s §47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledky obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3. 5. 2021

.....
Denisa Bauerová

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat paní PhDr. Martině Hruškové Ph.D., jako vedoucí této práce, za cenné rady, věcné připomínky a za pomoc ke zhotovení bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat všem účastníkům praktické části práce. Velký dík také patří mé rodině a přátelům.

Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra

Abstrakt

Tématem této práce je Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Hlavním cílem bakalářské práce je zmapovat možnosti, které se rodičům dětí s poruchou autistického spektra nabízejí pro kompenzaci stresových, respektive zátěžových faktorů vznikajících v této souvislosti na Českobudějovicku. Dílčím cílem je zmapovat, jaká zařízení a aktivity sociálních služeb je možné využít pro informanty v cílové skupině.

K naplnění uvedeného cíle byl využit kvalitativní výzkum. V rámci zvolené strategie byl vybrán výzkumný vzorek, kterým byli rodiče dětí s poruchou autistického spektra žijící či využívající služby na Českobudějovicku. Výběr komunikačních partnerů probíhal přes instituci zabývající se problematikou PAS a následně technikou tzv. snowball sampling. Data byla získávána metodou dotazování, technikou polostrukturovaného rozhovoru. Poté byla tato data vyhodnocena pomocí otevřeného kódování a interpretativní fenomenologické analýzy.

Z výsledků vyplývá, že informanti využívají možnost rozdělení zátěže mezi členy rodiny, přátele, či využívají pomoc odborníka v oblasti psychiatrie. Další možností, která některým z informantů pomáhá v oblasti ekonomického zajištění rodiny, jsou sociální dávky. Též bylo zjištěno, že polovina informantů spolupracuje s organizacemi, které těmto nabízejí řadu možností, které oslovení mohou v rámci zajištění potřeb dítěte a rodiny využít.

Z výsledků je rovněž zjevné, že rodiny jsou informovány o existenci zařízení pro osoby s poruchami autistického spektra a jejich rodiny. Tato jsou zmapována v teoretické části práce. Z výzkumu také vyplynulo, že většina komunikačních partnerů vnímá přeplněné kapacity v zařízeních pro osoby s PAS. Polovina by pak uvítala zvýšení kapacit v těchto zařízeních, popřípadě založení dalších organizací pro danou cílovou skupinu.

Tato práce a zjištěné výsledky z ní vyplývající mohou sloužit jako informační zdroj pro osoby a instituce, zabývající se problematikou poruch autistického spektra a s tím souvisejících faktorů. Lze ji použít také jako osvětový materiál v této oblasti.

Klíčová slova

porucha autistického spektra; autismus; zátěž; zvládání zátěže; rodiče; děti;

Coping with Stress of Parents with Autism Spectrum Disorder Children

Abstract

The topic of my work is how to manage the long-term challenges for parents with a child suffering from an autistic spectrum disorder. The main aim of my Bachelor's work is to show and chart the possibilities offered to parents in the České Budějovice area as they try to deal with the related stresses and burdens. My aim is also to document the social service institutions and activities available to these parents.

Qualitative research was used to fulfill these aims. The chosen research sample for this strategy were the parents with children who have an autistic spectrum disorder, living in the České Budějovice area, or using social services there. Communicative partners were chosen and the snowball sampling technique was used. Data was acquired using direct questioning and structured conversation. The data was then evaluated by open coding and interpretative phenomenological analysis.

It is clear from the results that the parents use a support structure whereby they share the burden among family members and friends, and use the help of specialists in psychiatry. They also receive social security payments to consolidate and enhance the economic security of the family. It was also found that half of the parents cooperate with different organizations offering help to children with these needs.

Another aspect that was clear from the results was that the families were fully informed about the different institutions and organizations that were available to help people with autistic spectrum disorder, including their families. This has been documented in the theoretical part of this work. The research showed that parents noticed the high occupancy in these institutions for people with PAS problems. Half of them would be really happy to see an increased capacity in these institutions, and to also create other organisations aimed at helping people.

This work and its results can be used as an information source for people and institutions who care for, and are interested in, people with autistic spectrum disorders and their families. It could also be used as a general education resource for this area.

Key words

autism spectrum disorder; autism; burden; burden challenge; parents; children;

Obsah

1	ÚVOD	10
2	TEORETICKÁ ČÁST	11
2.1	Poruchy autistického spektra	11
2.1.1	Klasifikace poruch autistického spektra	11
2.1.2	Historie	13
2.2	Příčiny a projevy autismu	15
2.2.1	Autistická triáda	15
2.2.2	Rituály.....	17
2.2.3	Autista rovná se génius	17
2.3	Vztahová problematika	17
2.3.1	Fungování v rodině	18
2.3.2	Sourozenecká problematika.....	18
2.3.3	Sexualita.....	19
2.4	Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra	20
2.4.1	Prevence stresů v rodině.....	21
2.4.2	Reakce rodiny na sdělení diagnózy	22
2.4.3	Krizová období v rodině	22
2.4.4	Syndrom vyhoření	23
2.4.5	Co pomáhá zvládat úzkost	23
2.5	Problematika péče o děti s PAS na Českobudějovicku	24
2.5.1	Raná péče.....	25
2.5.2	Odlehčovací služba a pobytová zařízení.....	25
2.6	Možnosti podpory rodin pečující o děti s PAS z pohledu sociálního pracovníka	26
2.6.1	Státní podpora	26
3	PRAKTICKÁ ČÁST	28
3.1	Cíl práce	28
3.2	Výzkumná otázka	28
3.3	Metodika	28
3.4	Charakteristika výzkumného souboru	29
3.5	Metody sběru dat a realizace výzkumu	30
3.6	Vyhodnocení dat, etika výzkumu a reflexe výzkumníkovy zkušenosti	31
3.7	Deskripce dat a její výsledky	34
3.7.1	Rodič 1	34
3.7.2	Rodič 2	38
3.7.3	Rodič 3	42
3.7.4	Rodič 4	45
3.7.5	Rodič 5	50
3.7.6	Rodič 6	53
3.8	Analýza společných témat informantů	56

3.9	<i>Odpověď na výzkumnou otázku</i>	64
4	<i>DISKUZE</i>	66
5	<i>ZÁVĚR</i>	70
6	<i>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ</i>	71
7	<i>SEZNAM TABULEK</i>	76
8	<i>SEZNAM OBRÁZKŮ</i>	76
9	<i>SEZNAM ZKRATEK</i>	76

1 ÚVOD

Bakalářská práce se zaměřuje na zmapování možností, které se rodičům dětí s poruchou autistického spektra nabízejí pro kompenzaci stresových faktorů vznikajících v této souvislosti na Českobudějovicku. Toto téma jsem si zvolila, neboť mne problematika autismu a všech touto poruchou zasažených, tedy rodiny a blízkých, velice zajímá. Zvažuji se v budoucnu, v rámci dalšího profesního směřování, touto problematikou blíže zabývat. K dětem s poruchou autistického spektra a k bližšímu vhledu do jejich rodin mne přivedla zkušenost z Autis centra o.p.s., kde jsem byla na řízené školní praxi a také jako dobrovolnice na letním příměstském táboře. Zde jsem měla možnost vyzkoušet si práci s dětmi s poruchou autistického spektra a uvědomila jsem si, že je to práce sice velmi náročná, s ohledem na velmi individuální potřeby každého dítěte, ovšem zároveň velmi naplňující. Prakticky každý den mého působení v této organizaci jsem se na „své“ děti těšila. Zde jsem si ale také všimla, jak náročná je péče o děti s poruchou autistického spektra z pohledu nejen personálu, ale zejména rodiny. Znepokojujícím faktorem bylo rovněž i zjištění, kolik rodin těchto dětí je neúplných, což v důsledku vede k plnému nasazení v péči o dítě většinou samotnou matkou. Z těchto důvodů se chci nabízenými možnostmi pomoci rodině blíže zabývat. Hlavním cílem bakalářské práce je tedy zmapovat možnosti rodin s dětmi s poruchou autistického spektra pro kompenzace vznikajícího stresu a pro zvládání zátěže. V teoretické části se zpočátku zabývám, za účelem uvedení do problematiky, základním představením poruch autistického spektra, jejich klasifikací a dále příčinami a projevy autismu. Následně značnou pozornost věnuji teoretickým východiskům merita celé práce, tedy vztahové problematice, zvládání zátěže rodiči dětí s poruchou autistického spektra a problematice různých možností péče a podpory pro tyto děti a jejich rodiny z pohledu sociálního pracovníka. V rámci promýšlení co nejlepšího uchopení tohoto tématu jsem se rozhodla pro využití metody polostrukturovaných rozhovorů. V praktické části jsou pak popsány, analyzovány a interpretovány výsledky výzkumného šetření.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 *Poruchy autistického spektra*

Jednou z nejdůležitějších průkopnic, která se jako první zabývala prací s dětmi s poruchami autistického spektra je Kateřina Thorová, Ph.D. Dle Thorové (2016) poruchy autistického spektra, jinými slovy pervazivní vývojové poruchy, omezují duševní vývoj jedince v několika různých směrech. Thorová (2016) dále objasňuje vznik termínu poruchy autistického spektra, jako nutnost souhrnného zastřešení dětí s nejrůznějšími symptomy, neboť není zcela možné najít dvě děti s totožnými projevy. Cottini a Vivanti, et. al. (2017) ve své knize definují autismus jako organickou poruchu, která má za následek abnormální chování zapříčiněné genetickou predispozicí spojenou s působením vnějších rizikových faktorů. Richman (2015) uvádí, že lidé s poruchami autistického spektra nevykazují všechny znaky spojené s tímto onemocněním, ačkoliv většinou mají podobné symptomy.

Hlavní charakteristikou poruch autistického spektra je neschopnost udržet sociální vztahy s dalšími jedinci a špatná schopnost komunikovat (Šporclová, 2018). Šporclová (2018) také definuje význam slova „pervazivní“ jako všepronikající, neboli narušující oblast osobního, rodinného i sociálního života a další společenské činnosti, jakožto vzdělání a zaměstnání.

První symptomy autismu se obvykle objevují kolem 30. měsíce věku dítěte (Richman, 2015). Hrdlička (2014) udává, že rodiče dětí s autismem si odchylek všímají častěji mnohem dříve, než se v literatuře uvádí, kdy ve většině případů se hovoří o abnormalitách v řeči a nezájmu očního kontaktu již mezi 12. a 18. měsícem.

2.1.1 *Klasifikace poruch autistického spektra*

Poruchy spadající do pervazivních vývojových poruch jednotlivě vymezuje desátá revize Mezinárodní klasifikace nemocí neboli MKN-10. Dle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí (2020) mezi poruchy autistického spektra patří:

Tabulka 1: Poruchy spadající do pervazivních vývojových poruchy

F84.0	Dětský autismus
F84.1	Atypický autismus
F84.2	Rettův syndrom
F84.3	Jiná desintegrační porucha v dětství
F84.4	Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby
F84.5	Aspergerův syndrom
F84.8	Jiné pervazivní i vývojové poruchy
F84.9	Pervazivní vývojová porucha nespécifikovaná

Zdroj: MKN-10, 2020

F84.0 Dětský autismus

Dle Thorové (2016) je dětský autismus jakýmsi jádrem poruch autistického spektra, kdy se objevují dysfunkce v oblastech sociální interakce, představivosti a také komunikace. Nástup psychopatologie bývá nejčastější před dovršením třetího roku věku dítěte (Hrdlička, Komárek, 2014).

F84.1 Atypický autismus

Osoby s atypickým autismem splňují pouze část z kritérií charakterizující dětský autismus (Hrdlička, 2014). Atypický autismus je pojmem vystihující osoby s tzv. autistickými rysy či sklony (Thorová, 2016). Thorová (2016) dále udává, že atypický autismus je nejednoznačně diagnostikován, proto je často zaměňován s dětským autismem. Atypický autismus můžeme připisovat jedinci, u kterého se nástup autismu objevuje opožděně po třetím roce dítěte (Hrdlička, 2014).

F84.2 Rettův syndrom

Hrdlička (2014) upozorňuje na fakt, že Rettův syndrom se vyskytuje pouze u žen a příčinu můžeme hledat v genetice. Při narození dítěte tento syndrom nerozpoznáme, neboť první příznaky se začínají objevovat přibližně v šestém měsíci života, kdy se začínají vytrácet manuální dovednosti, ztrácí se řeč a přestává růst hlava dítěte (Hrdlička, 2014). Stejně příznaky popisuje také Mezinárodní klasifikace nemocí (2010), která uvádí také další příznaky, jako je například porucha chůze, zastavení sociálních dovedností a následnou

mentální retardaci. U dívek s Rettovým syndromem se často vyskytuje epilepsie a dochází ke skolióze páteře (Hrdlička, 2014).

F84.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Tato porucha byla dříve označována jako infantilní demence, Hellerův syndrom nebo dezintegrační psychóza (Hrdlička, 2014). Vyznačuje se zejména počátečním běžným vývojem jedince do dvou let, kdy poté jedinec ztrácí dovednosti již dříve nabyté (MKN-10, 2020). Obdobně jako u autismu dochází ke ztrátě zájmu o sociální interakce, komunikaci a ke stereotypním rysům chování (MKN-10, 2020).

F84.4 Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby

Do této skupiny zařazujeme děti s mentální retardací, u kterých můžeme pozorovat projevy hyperaktivity, poruchy pozornosti a v některých případech také stereotypní chování (MKN-10, 2020). Dodnes není známo, do jaké míry může tato porucha souviset s nízkým IQ (MKN-10, 2020).

F84.5 Aspergerův syndrom

Hrdlička (2014) zastává názor, že Aspergerův syndrom se na rozdíl od dětského autismu týká pouze pravé mozkové hemisféry a tedy je to méně závažná porucha autistického spektra. Hrdlička (2014) dále uvádí, že Aspergerův syndrom by neměl být diagnostikován lidem s IQ nižším než 70. Lidé s Aspergerovým syndromem mají dobré vyjadřovací schopnosti, řeč u nich nebývá značně poškozena, v některých případech její správnost může být až nápadná (Hrdlička, 2014). Aspergerův syndrom, na rozdíl od ostatních poruch autistického spektra, může být pro rodinu a okolí dítěte hůře rozpoznatelný, proto často bývá diagnostikován až kolem sedmého roku věku dítěte (Hrdlička, 2014). Hrdlička (2014) zmiňuje, že ačkoli by lidé s Aspergerovým syndromem rádi navazovali sociální kontakty, je to pro ně obtížné a díky svým nápadnostem se jim tyto vztahy nedaří navázat.

2.1.2 Historie

Na počátku 20. století popsal vídeňský pedagog Heller u dětí tzv. infantilní demenci. Dnes je tato porucha dle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí zaznamenána jako Jiná desintegrační porucha v dětství (Hrdlička, 2014). Thorová (2016) uvádí, že dalším, kdo si všiml neadekvátního chování u dětí byl Leo Kanner. Nespecifické projevy,

kteřé u dětí pozoroval, nazval souhrnným názvem „časný dětský autismus” (Thorová, 2016). Kanner se domníval, že lidé s touto poruchou jsou osamělí, žijící ve vlastním světě a nezajímají se o vztahy a přátelství (Thorová, 2016). Šporclová (2018) se ve své publikaci zmiňuje o Hansi Aspergerovi, který si u čtyř chlapců všiml špatné motoriky, stereotypního a ritualizovaného chování a problémů v sociální interakci. Kanner a Eisenberg považovali za dvě nejdůležitější charakteristiky osamělost (lhostejnost k druhým lidem) a dodržování rituálů (Šporclová, 2018). Jako forma dětské schizofrenie byl autismus zařazen do MKN v roce 1965. Hrdlička uvádí, že v 50. a 60. letech 20. století byl dětský autismus přisuzován chybné výchově rodičů.

Velká změna v oblasti diagnózy autismu nastala roku 1980 zařazením do amerického Diagnostického statistického manuálu (Šporclová, 2018). Dle Pipekové (2010) v rámci péče o postižené osoby můžeme sledovat určitá charakteristická období. Doba, kdy společnost postiženým jedincem opovrhovala a zbavovala se jej, se nazývá stadium represivní (Pipeková, 2010). Sinecká (2013) v článku v časopisu Sociální práce uvádí, že v době komunismu se v pohraničních a málo obydlených oblastech vyskytovaly domovy sociální péče pro osoby s postižením, kde kapacita těchto ústavů dosahovala až stovky lidí a rodina si tedy postižené členy nechávala doma nebo je posílala do ústavů. Lidé s postižením i přes to, že by se do určité míry o sebe zvládli postarat sami, se vyskytovali mezi strohými stěnami ústavů (Sinecká, 2013).

Když padl komunismus, do médií se dostaly zprávy o porušování lidských práv v těchto ústavech, o špatných hygienických podmínkách, dopování léky i o špatném zacházení s pacienty ze strany personálu (Sinecká, 2013). V článku je zmiňováno, že někteří doktoři byli schopni předepsat velké množství stejné medikace pro všechny pacienty ústavu bez výjimky (Sinecká, 2013). Lidé s poruchami autistického spektra a mentálním postižením byli ovlivňováni autoritami (Sinecká, 2013). Agresivní pacienti byli v dobách komunismu “uvěznění” v klecových lůžkách v samostatných pokojích a pokud došlo k úmrtí nějakého pacienta, veřejnost se o tom dozvěděla nejdříve po roce 1989 (Sinecká, 2013). Po tomto byla klecová lůžka zakázána, ale bohužel dodnes se používají obdobná síťová lůžka v sociálních a zdravotních zařízeních (Sinecká, 2013). Na rodiny s členem trpícím poruchou autistického spektra bylo nahlíženo skrz prsty a společnost se jich stranila (Sinecká, 2013).

Narozdíl od dob komunismu, kdy lidé umístění do těchto ústavů byli značně demotivováni v oblasti pečování o sebe a svůj zevnějšek, se změnila situace a nyní tito lidé mohou chodit do společnosti, tím pádem se chtějí více starat i o svůj zevnějšek (Sinecká, 2013). Čáslavská mluví o tom, že i dnes je mnoho lidí s autismem hospitalizováno na oddělení psychiatrie, pokud nemůže využívat sociální službu (Holá 2017).

2.2 Příčiny a projevy autismu

V historii a bohužel v některých případech i dnes, řada lidí přikládá výskyt autismu chybným příčinám. Za jednu z takových příčin byly označovány tzv. „matky ledničky“, jak chladný přístup matek k dětem s postižením popsal již dříve Kanner (Šporclová, 2018). Šporclová (2018) dále uvádí, že veřejnost schvaluje názor, že autismus je otázkou dědičnosti. Ani toto tvrzení se ale nepotvrdilo u 100 % případů (Šporclová, 2018). Walker (2018) se v publikaci domnívá, že příčina autismu je přisuzována zejména abnormální délce a schématu spánku. Děti s autismem spí méně času než zdravé děti, a proto se u nich objevuje také menší množství REM (rapid eye movement) spánku, což zapříčiňuje špatný vývoj mozku jedince (Walker, 2018). Walker (2018) vysvětluje REM spánek jako fázi spánku, při níž se mozková aktivita podobá stavu bdělosti. K šíření nepravdivých informací přispívá skutečnost, že na přesnou příčinu výskytu autismu se dodnes nepodařilo přijít (Šporclová, 2018).

2.2.1 Autistická triáda

Pro správnou diagnózu autismu je stěžejní triáda problémových oblastí, tzv. autistická triáda. Jedná se o deficity v oblasti sociální interakce a sociálního chování, komunikace a představivosti (Thorová, 2016). Stejně tak Šporclová (2018) se ve své knize zmiňuje o hlubokém narušení sociálních vztahů, emočního porozumění, dodržování zvláštních stereotypů a adaptačních potíží.

Sociální interakce a sociální chování

Dle Thorové (2018) můžeme prvky sociálního chování pozorovat již v prvních dnech či týdnech věku dítěte. U dětí s poruchami autistického spektra můžeme tyto projevy, jako je například úsměv nebo oční kontakt, postrádat. Dále Thorová (2018) apeluje na fakt, že všechny děti, zejména ty s poruchami autistického spektra, jsou individuální, a proto se míra deficitu ve sféře sociálního chování u dětí liší. Strunecká (2016) ve své

publikaci zdůrazňuje, že právě rodiče si jako první mohou povšimnout zvláštností u kojenců, kdy dítě nereaguje na své blízké, popřípadě dlouze hledí do jednoho místa.

Šporclová (2018) uvádí, že děti s autismem mají problémy v učení se nápodobou a nedokáží porozumět pro nás běžným sociálním situacím. Častokrát si deficitu v sociální oblasti mohou povšimnout pedagogové, například v mateřské škole, neboť dítě mohou pozorovat při kolektivních hrách s vrstevníky. Lidé s poruchami autistického spektra vědí, že by měli mít přátele, ačkoli nikdy nepochopí, v čem přátelství spočívá (Howlin, 2009).

Komunikace

Šporclová (2018) považuje poruchy v komunikaci u lidí s autismem za jeden z nejhlavnějších příznaků. Šporclová (2018) také říká, že lidé s PAS nedokážou porozumět jak verbální, tak i nonverbální komunikaci, což může zapříčinit právě špatné začleňování do kolektivu, o kterém jsme hovořili v souvislosti s problémy v sociální interakci. Jedná se tedy o sociálně-komunikační deficit (Šporclová, 2018).

Běžné děti, na rozdíl od dětí s autismem, již kolem jednoho roku dokáží říci pár slov, reagují na oslovení a dokáží vyjadřovat své potřeby například ukazováním (Strunecká, 2016). Řečové opoždění je jedním z nejnápadnějších odlišností (Attwood at al., 2019). Strunecká (2016) se v knize odkazuje na zahraniční články, které prokazují, že děti s PAS odmítají jakýkoliv fyzický kontakt. V rozporu s tímto Strunecká (2016) popisuje osobní zkušenost s dětmi s poruchami autistického spektra, které osobní kontakt vyžadují, rádi se objímají a mazlí. McDougle (2016) uvádí, že rozsah komunikace je u každého jedince trpící poruchou autistického spektra jiný.

Představitost, zájmy a hra

Třetí z autistické triády je oblast představitosti. Narušená představitost má za následek špatnou schopnost plánování a předvídání. Kvůli tomuto se lidé s autismem často upínají na stereotypní činnosti či rituály, neboť ty jim pomáhají předvídat co se bude dít (Thorová, 2016). Strunecká uvádí, že autisté špatně reagují na změny a adaptace na novou věc je často nemožná nebo vyvolávající záchvaty hněvu.

Co se týče dětí a hraček, autistické děti častěji zajímají hračky, jejichž součástky se točí, popřípadě mají výraznou barvu (Strunecká, 2016). Stejně tak se k tématu hraček staví

Thorová (2016), která říká, že děti trpící poruchami autistického spektra předměty rády roztáčejí, přesypávají, houpají a bouchají s nimi.

2.2.2 Rituály

Jak už jsem se zmínila, aby autisté mohli předvídat, často provádějí stereotypní činnosti a rituály (Thorová, 2016). Dle Thorové (2016) někteří lidé s poruchami autistického spektra mají nutkavou touhu rovnat předměty, jako je například pootočený přístroj, umisťovat předměty do řad a podle velikosti, pro kresbu si vybírají geometrické obrazy. Lidé s autismem často lpí na konkrétních předmětech, jako jsou různé hračky, ale může se jednat i o nesmyslné věci, jako například víčko od plastové lahve, bez nichž nemohou fungovat.

2.2.3 Autista rovná se génius

Velkou útěchou pro rodiny dětí s poruchami autistického spektra je fakt, že některé děti v různých oblastech oplývají až geniálními vlastnostmi (Strunecká, 2016). Yau (2012) zmiňuje, že lidé s poruchami autistického spektra vynikají spíše v oblastech nesouvisející se sociálním porozuměním. Někteří autisté mají schopnost porozumění fungování mechanických systémů, což jsou například počítače (Cottinni, Vivanti, et. al., 2017). Strunecká (2016) se zmiňuje o lidech s PAS, kteří dokáží odrecitovat doslovně celé knihy, nebo z paměti hrát na piano složité skladby.

Lidé, obohacení o poruchu autistického spektra, mohou mít talent v oblasti výtvarného umění, hudební nadání, popřípadě nevídané matematické schopnosti (Cottinni, Vivanti, et. al., 2017). Strunecká (2016) ve své knize tyto autistické génie nazývá jako savanty, jejichž schopnostem lze v mnoha případech jen těžko uvěřit. Šporclová (2018) ve své knize hovoří o tzv. savantském syndromu, jako o syndromu, který se vyskytuje u lidí trpících závažným vývojovým onemocněním, kdy 30–50 % se připisuje právě autismu.

2.3 Vztahová problematika

Jelínková uvádí, že každá rodina se čas od času setká se situací, která u členů rodiny vyvolává stres. Tvrdí, že rodiny s postiženým členem jsou však takovým situacím vystavovány mnohem častěji a pro vývoj rodiny je klíčové, jak se s touto situací vyrovná. Velkým mezníkem v tomto je reakce okolí, neboť právě to může rodině proces vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte ulehčit (Hrdlička, Komárek eds., 2014).

Bohužel se často stává, že kvůli špatné reakci okolí, rodina postiženého člena začne brát pouze jako tíživý element a zdroj problémů (Hrdlička, Komárek eds., 2014). Dospělí lidé s poruchami autistického spektra častěji trpí poruchami osobnosti, depresemi a úzkostnými poruchami (Pešek, 2018).

2.3.1 Fungování v rodině

Dítě s poruchou autistického spektra může značně narušit funkčnost celé rodiny, vzájemných vztahů mezi rodinnými členy a celkovou stabilitu domova (Havelka, Bartošová, 2019). Serrata (2012) uvádí, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou vystavováni abnormálnímu stresu, který má za následek rozpad rodinných a manželských systémů.

Kargerová a kol. (2019) upozorňuje na to, že rodina je velmi důležitá, neboť má na vývoj dítěte největší vliv. Znevýhodnění dítěte ovlivňuje i ty nezákladnější činnosti a nutí rodinu plánovat každou chvíli, jako jsou výlety, kulturní akce, dovolené a další, což omezuje flexibilitu a spontánnost rodiny (Havelka, Bartošová, 2019). Rodina tak přichází o společenský život, stahuje se do ústraní a přichází o tolik potřebnou podporu od okolí (Havelka, Bartošová, 2019).

Havelka s Bartošovou (2019) zmiňují, že rodina se nemusí poddat negativním aspektům a může se jim bránit tzv. "denními pozdvíženými", jako jsou čas trávený se zdravým dítětem, vycházkami, výlety do ZOO apod. Správné fungování rodiny je pro vývoj všech dětí, ale zejména těch trpících poruchou jako je autismus, naprosto klíčová (Jelínková, 2008).

2.3.2 Sourozenecká problematika

Vztahy mezi sourozenci jsou jedny z nejpevnějších, které existují, avšak pokud je jeden ze sourozenců znevýhodněný, často to narušuje vzájemnou sounáležitost (Richman, 2015). Pokud se jedná o sourozenecký vztah, kdy jeden z aktérů trpí pervazivní vývojovou poruchou, je zdravý sourozenec vystaven oproti běžným sourozeneckým situacím také spoustě abnormálních střetů a stresů, které takový sourozenecký vztah vyvolává (Havelka, Bartošová, 2019). U sourozeneckého vztahu, kde se vyskytuje porucha autistického spektra, je často narušena společná hra, komunikace mezi sourozenci a také se zde častěji vyskytuje negativní, někdy až agresivní chování směrem k sourozenci (Havelka, Bartošová, 2019). V důsledku tohoto sourozeneckého vztahu

může mít zdravý sourozenec nízké sebevědomí, špatnou schopnost adaptace ve společnosti a další negativní aspekty (Havelka, Bartošová, 2019).

Většina rodin, kde se u jednoho či více dětí vyskytuje autismus, má problém s nastavením hranic, které by uspokojily všechny sourozence (Havelka, Bartošová, 2019). Havelka s Bartošovou (2019) dále uvádějí, že sourozenci autistů nemusí chápat některé projevy svých bratrů či sester, popřípadě změnu fungování rodiny, a proto je velmi důležité poskytovat zdravému dítěti dostatečné informace o poruše autistického spektra. Pike (2008) uvádí, že důležitým aspektem je pocit neodstrčenosti zdravého sourozence od svých rodičů.

2.3.3 *Sexualita*

Thorová (2012) odkazuje na fakt, že lidé s mentálním postižením nebo autismem jsou velmi často vymaněni z běžného života, nemají dostatečný přístup k informacím a jsou formováni autoritami. Někteří rodiče svého potomka s postižením před sexuálním životem chrání v domnění, že sexuální potřeby nejsou nutné a častokrát jsou tyto potřeby také bagatelizovány (Thorová, Jůn, 2012).

Thorová (2012) v knize uvádí nejčastější předsudky k oblasti sexuality u lidí s autismem, jako je například předsudek, že lidé s autismem jsou asexuální, tedy nepocítují potřebu sexuálního kontaktu. Dalším častým předsudkem je ten, že sexuální výchova u lidí s autismem není potřebná (Thorová, 2012). Sexuální chování je velmi úzce spjato se sociálním chováním, je proto zřejmé, že lidé s poruchami autistického spektra mohou mít v této oblasti jisté potíže (Thorová, 2016). Thorová (2016) dále zmiňuje, že mezi nejčastější problémy patří excesivní masturbace, neschopnost rozlišení mezi intimitou a veřejností a umění navazovat přiměřené kontakty.

Lidé se znevýhodněním často nedokážou rozeznat vhodné a nevhodné sexuální chování, proto tito lidé mohou projevovat náklonnost slovně či nevhodnými dotyky na veřejnosti, které jiným osobám nemusí být příjemné (Venglářová, Eisner, 2013). Je zde nutnost neopomenout sexuální osvětu (Thorová, 2016). Thorová (2012) se v knize zabývá také sexuálním zneužíváním osob s autismem nebo mentální retardací. Thorová (2012) upozorňuje na to, že lidé s vývojovými poruchami jsou, na rozdíl od ostatních lidí, mnohem častěji obětmi sexuálního zneužívání. Lidé s handicapem si často ani

neuvědomují, že jsou zneužíváni, neboť jsou méně asertivní a nedokáží se bránit (Thorová, 2012).

2.4 Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra

Snad každá rodina s autistickým členem je každý den vystavována nemalému množství působících stresorů (Hrdlička, Komárek eds, 2014). Rodiče dětí se speciálními potřebami vkládají do péče o dítě značné množství jejich energie a bývají tak mnohem častěji vystavováni stresu, nežli rodiče zdravého dítěte (Havelka, Bartošová, 2019). Havelka s Bartošovou také tvrdí, že rodiče dětí s pervazivní vývojovou poruchou jako je autismus jsou vystavováni stresu dvakrát častěji než rodiče se zdravými dětmi. Pisula (2011) souhlasně uvádí, že studie poukazují na častější výskyt stresu u rodičů dětí s poruchou autistického spektra.

Rodina s autistickým členem se může vyrovnávat se vzniklým stresem dvěma způsoby, a to tak, že rodina buď hledá někoho, kdo celou situaci zavinil, nebo se semkne a začne kooperovat (Jelínková, 2008). U rodičů dětí s poruchou, která zasahuje oblasti důležité pro fungování ve společnosti, dochází často k dezorientaci a nemožnosti pochopení chování dítěte (Jelínková, 2008). Jelínková (2014) v publikaci uvádí výčet nejčastějších vnějších stresorů, se kterými se rodina postiženého dítěte setkává. Jsou to:

- **Stres vyplývající z vrozených dysfunkcí dítěte postiženého autismem**

Stres vyvolaný vrozenými dysfunkcemi u dítěte s poruchou autistického spektra vychází z tzv. autistické triády, jejichž podstatu tvoří neschopnost adekvátní komunikace, chybějící schopnost navazovat sociální vazby a málo rozvinutá představivost. (Jelínková, 2008). Dítě nereaguje na matčiny úsměvy, je lhostejné k péči rodiny, dělá mu problémy rozpoznat mimiku v obličeji, natož sdílet radost či smutek (Jelínková, 2008). Rodiče tak nabývají pocitu, že zklamali nebo nedokázali zvládnout roli otce či matky (Jelínková, 2008).

- **Nedostatečná informovanost o autismu jako takovém**

Většina rodičů dítěte s autismem se nejednou setkala s jízlivými poznámkami na účet postiženého dítěte nebo jeho rodiče (Jelínková, 2014). Lidé milně připisují neadekvátní chování dítěte právě rodičům a kladou jim za vinu nevhodnou výchovu (Jelínková, 2014). Autismus není vidět a nedostatečná informovanost o tomto tématu zhoršuje kvalitu života

rodinám s postiženým členem (Jelínková, 2014). Avšak ani přílišná lítost nepomáhá, naopak často situaci zhoršuje (Jelínková, 2008). Rodiče autistických dětí velmi vyčerpává neustálé informování okolí o poruchách autistického spektra (Gorlin, 2016). Rodiny s dítětem s autismem spíše potřebují přijmout pomocnou ruku, kterou by jim okolní svět měl nabídnout (Jelínková, 2008).

- **Strach z budoucnosti**

Strach z budoucnosti blízké, ale i vzdálené, je u rodičů dětí s poruchami autistického spektra naprosto běžný (Jelínková, 2014). Rodiče mají strach z toho, jak se dítě zachová v dané situaci, zda dítě jednou bude studovat či pracovat a zda se o něj v budoucnosti někdo postará, když rodiče budou na pokraji sil (Jelínková, 2014). Jelínková (2014) také apeluje na fakt, že je velmi důležité co nejdříve rodiče upozornit, že autistické rysy přetrvávají do dospělosti.

- **Ekonomická situace rodiny**

Vzhledem k omezenému množství předškolních i školních zařízení je jeden z rodičů, většinou matka, nucen zůstat doma a pečovat o postižené dítě, čímž rodina přichází o jeden výdělek (Jelínková, 2014). Jelínková (2014) dále uvádí, že péče o postižené dítě je velmi náročná, tudíž je zapotřebí, aby se na péči o dítě podíleli oba rodiče, což je v některých rodinách problém, neboť v některých případech rodič neustojí danou situaci a rodinu opustí. Příspěvky od státu nejsou natolik dostatečné, aby zbavily rodinu finančních problémů (Jelínková, 2014).

2.4.1 *Prevence stresů v rodině*

Nejdůležitější prevencí je včasná diagnóza poruchy autistického spektra, získání pravdivých a dostatečných informací o dané poruše a následná konzultace s odborníkem (Jelínková, 2008). Na místě je také vhodný přístup kvalifikovaného odborníka, který rodičům sděluje informace o poruše, neboť je nutné, aby rodiče nebyli pouze zastrášení, ale motivováni k rozvoji dítěte (Jelínková, 2008). Při práci s dítětem trpícím poruchou autistického spektra je nezbytný holistický přístup zahrnující kooperaci rodiny s dalšími odborníky, jako jsou lékaři, psychologové, terapeuti, pedagogové a další (Jelínková, 2008). Jelínková (2008) tvrdí, že dalšími způsoby předcházení stresu související s výskytem poruchy autistického spektra jsou nejrůznější školení a praktická

cvičení rodičů. Jako poslední prevenci Jelínková (2008) zdůrazňuje podporu rodin s postiženým členem ze strany odborníků, orgánů státní správy a medií.

2.4.2 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Jelínková (2014) shrnuje fakt, že stresory postihující rodinu dítěte s poruchou autistického spektra jsou ve většině případů chronické a rodina prochází čtyřmi stádii vyrovnávání se s touto nelehkou situací.

Jelínková (2014) uvádí, že prvním stádiem je stádium šoku, kdy u rodičů dětí s PAS dochází ke zklamání, nepřipouštění si situace a k zoufalství. Druhé stádium, zvané stádium deprese, se vyznačuje uvědomováním si dané situace, beznadějí, nejistotou v budoucnost a obviňováním se (Jelínková, 2014). V souvislosti s tímto můžeme zmínit tvrzení McLarenové (2016), že lidé v důsledku působení stresu vytváří jakýsi odpor, který jim pomáhá bojovat a odolávat působení emocí. Ve třetím stádiu dochází k odmítání znevýhodnění a k hledání úniku ve formě přisuzování viny nějaké třetí osobě (Jelínková, 2014). Posledním stádiem se dle Jelínkové (2014) nazývá stádium realistické, v rámci něhož se rodina smiřuje s danou situací, začíná smýšlet realisticky a má realistická očekávání.

Lidé si nechtějí připustit, že mají nějaké problémy, neboť pokud oni sami si je nepojmenují, jako by problémy neexistovaly. Bohužel tím pádem nebudou své problémy nijak řešit (Pešek, 2018).

2.4.3 Krizová období v rodině

Rodiče dětí s postižením vynakládají velké množství času i energie na péči o dítě (Havelka, Bartošová, 2019). Často mají pocit, že nic nestíhají a na odpočinek a čas pro sebe jim nezbývá čas (Havelka, Bartošová, 2019). Havelka s Bartošovou (2019) uvádějí, že je velmi důležité uvědomění si, proč by rodiče měli odpočívat a proč je to důležité. Děti jsou tak šťastní, jak šťastní jsou jejich rodiče (Havelka, Bartošová, 2019). Pokud bude rodič odpočatý, bude moci dítěti věnovat více energie a budou ubývat také náročné krizové situace (Havelka, Bartošová, 2019). Bohužel častokrát se u rodin s autistickým členem stává, že nápor je tak obrovský, že většinou jeden z rodičů neunes zátěž a rodinu opustí, čímž značně zhoršuje péči o postižené dítě a znemožňuje mu adekvátní vývoj (Jelínková, 2008). Někdy mají rodiče strach o péči o zdravé sourozence, a tak raději umístí postižené dítě do některého z ústavů (Jelínková, 2008).

2.4.4 Syndrom vyhoření

Syndrom vyhoření, který překládáme z anglického výrazu „burnout“, je jevem jakési vyhaslosti, dohoření, ztráty zapálení pro věc (Pešek, Praško, 2016). Jedná se o stav celkového vyčerpání, který má za následek intenzivní a dlouhodobý stres, zejména u pomáhajících profesí (Pešek, Praško, 2016).

Pešek a Praško (2016) uvádějí, že syndrom vyhoření se nejčastěji vyskytuje u ambiciózních lidí, pracujících s jinými lidmi. Jedná se zejména o profese jako jsou lékaři, sociální pracovníci, zdravotní sestry, psychologové a další (Pešek, Praško, 2016). Syndrom vyhoření se také velmi často vyskytuje u osob pečující o postižené, což jsou také rodiče dětí s poruchou autistického spektra (Pešek, Praško, 2016). Pešek a Praško, (2016) také uvádějí, že rodičovství je považováno za nejkrásnější období života, ačkoliv rodiče často nechtějí připustit, že je spojené s velkou námahou. Rodiče, zejména matky, chtějí zvládat hodně rolí zároveň a nechtějí si připustit náročnost rodičovství, neboť by si připadali jako špatní rodiče nezvládající svou funkci (Pešek, Praško, 2016).

2.4.5 Co pomáhá zvládat úzkost

Aby rodiče znevýhodněných dětí byli schopni zvládat tuto nelehkou životní zkoušku, je nezbytné, aby ke svému dítěti přistupovali s rozumem, což neznamená, že se dítě stane středobodem jejich života a veškeré dění se od něj bude odvíjet, ale budou ho považovat za jakýsi nadstandard jejich života a jejich partnerského soužití (Pešek, 2013).

Pešek (2013) některým rodičům doporučuje, aby dítěti pomohli zejména tím, že budou poskytovat péči sobě. Pešek (2013) dále přirovnává zvládání úzkostí ke krizovému přistávání letadla, kdy rodiče často automaticky jako první kyslíkovou masku nasazují dítěti a až poté sobě. Jednání v takové situaci by mělo být přesně naopak a rodič by měl nejprve chránit sebe, aby dítěti mohl poskytnout pomoc v co nejvyšší možné míře (Pešek, 2013).

Velmi důležitá při procesu zvládání úzkosti je edukace neboli porozumění vzniku problému (Pešek, 2018). Při edukaci příslušný odborník předá důležité informace o poruše, což sice nedokáže problém vyřešit, ale často může dosti ulevit a dodat naději (Pešek, 2018). K pochopení příčin úzkostí slouží písemné záznamy v podobě deníku, kdy si člověk trpící úzkostí zapisuje své myšlenky, díky čemuž získává nadhled nad celou

situací (Pešek, 2018). Pešek (2018) dále uvádí, že se užívají různé druhy terapií zaměřené na tělo, jako je relaxace, pohyb nebo dýchání do břicha.

Pešek (2018) udává, že další nápomocnou složkou je psychoterapie. Psychoterapie může být například individuální, skupinová, párová nebo rodinná (Pešek, 2018). Rodičovské skupiny jsou velmi účinnou formou podpory rodin dětí s autismem či Aspergerovým syndromem (Pešek, 2013). Jedná se o formu podpory, do níž zasahuje terapeut v různé míře a kde rodič získává emocionální i poradenskou pomoc (Pešek, 2013). V rodičovské skupině dochází ke zrychlení procesu vyrovnání se s postižením, získání dalších informací, nabytí vědomostí v oblasti jednání v různých stresových situacích (Pešek, 2013). U skupinové terapie je výhodou, že účastníci, v tomto případě rodiče, získávají pocit sounáležitosti, pochopení, vzájemné vstřícnosti a důvěry a také získávají nová přátelství (Pešek, 2013).

2.5 Problematika péče o děti s PAS na Českobudějovicku

Křečková a Šimáček (2018) uvádí, že dle shody poskytovatelů služeb pro osoby na spektru autismu jsou tyto služby špatně dostupné a často tak lidé s PAS končí v psychiatrických nemocnicích, kde dlouhodobě žijí. Na Českobudějovicku poskytuje pomoc lidem s autismem a jejich rodinám **Autis Centrum, o. p. s.**, které vzniklo z důvodu poskytnutí péče dětem a dospělým s autismem a jejich rodinám, které se jim dříve nedostávalo (Urbanová, et al., 2019). Dalším cílem organizace bylo šířit osvětu o autismu a poskytnout sociální služby, které by potřebným pomáhaly v běžném životě (Urbanová, et al., 2019).

Další organizací pomáhající lidem s poruchou autistického spektra je **APLA Jižní Čechy**, která má svou pobočku v Českých Budějovicích a Táboře. APLA Jižní Čechy začala poskytovat pomoc v roce 2007 rovněž z důvodu poskytnout chybějící podporu a pomoc lidem s autismem a jejich rodinám.

Spolek, za jehož vznikem stojí zejména rodiče dětí s poruchou autistického spektra, se nazývá **Autisté jihu** (Jurásková, 2018). Tito rodiče se semkli za účelem zkvalitnění života rodin dětí s PAS, předcházeli izolaci těchto rodin a negativním následkům, které způsobuje právě péče o postižené děti (Jurásková, 2018).

Organizací, kde cílovou skupinou jsou mimo jiné osoby s diagnózou autismu s přidruženým mentálním postižením, je **Centrum BAZALKA, o.p.s.** (Polívková, 2019).

Tato pomáhá svým klientům navazovat vztahy, poznat okolní svět a uspořádat jejich život (Polívková, 2019).

Známou nestátní neziskovou organizací na Českobudějovicku je také **Centrum ARPIDA**, které ačkoli neposkytuje své služby čistě osobám s PAS, poskytuje rozsáhlou škálu sociálních služeb lidem s tělesným, mentálním nebo kombinovaným postižením (ARPIDA, 2015).

2.5.1 Raná péče

§ 54 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, uvádí, že raná péče může být poskytována ambulantně nebo jako terénní služba, která se poskytuje dětem do sedmi let věku a jejich rodičům, kdy dítě trpí zdravotním postižením nebo vývoj dítěte ohrožuje jeho zdravotní stav. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách dále uvádí výčet činností v rámci rané péče, který zahrnuje například výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím nebo sociálně terapeutickou činnost. Ranou péči k roku 2019 poskytovalo Autis Centrum celkem 23 rodinám (Urbanová, et al., 2019). V rámci rané péče Autis Centrum o. p. s. podporuje rodiny dětí s autismem tak, aby tito mohli o dítě pečovat a podporovat jej v co nejvyšší možné míře (Urbanová, et al., 2019).

2.5.2 Odlehčovací služba a pobytová zařízení

Dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. je tato služba poskytována pečujícím osobám, které se starají o osobu se sníženou soběstačností za cílem dopřát těmto zasloužený odpočinek. Autis Centrum o.p.s poskytuje rodinám dětí s autismem možnost využít tzv. odlehčovací pobyty Autis Centra, v rámci nichž nabízí rodinám získat čas pro aktivity, které není možné s dítětem s autismem uskutečnit, věnovat se dalším členům rodiny a získat potřebný odpočinek, zatímco bude postaráno o jejich dítě s autismem (Urbanová, et al., 2019). V rámci pobytu děti společně s proškolenými asistenty navštěvují různá zábavná místa jako jsou kina, bazény, zoologické zahrady, věnují se společně muzikohrátkám, skákání na trampolínách a podobným aktivitám (Urbanová, et al., 2019).

2.6 Možnosti podpory rodin pečující o děti s PAS z pohledu sociálního pracovníka

Sociální pracovník zastává významnou roli v práci s lidmi s poruchami autistického spektra a jejich rodinami, kdy cílem jeho práce je zlepšit kvalitu života těchto lidí a pomoci jim získat kontakt s okolním světem a zbytkem společnosti (Matoušek a kol, 2011). Matoušek a kol (2011) definuje sociální služby jako ty služby, které jsou poskytovány uživatelům jak z hlediska krátkodobého, tak dlouhodobého a cíleně zvyšují kvalitu života příjemce těchto služeb.

Dle Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. poskytuje sociální pracovník pomoc prostřednictvím sociálních služeb, jako jsou například sociální poradenství, služby sociální péče a sociální prevence a též prostřednictvím příspěvků na péči.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách dále uvádí výčet sociálních služeb, které mohou být u osob s poruchami autistického spektra využity a jsou to například osobní asistence, chráněné bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny a další.

Osobní asistence

Dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách je tato terénní služba poskytována osobám se sníženou soběstačností v jejich přirozeném prostředí, kdy asistent zajišťuje pomoc zejména při hygieně, edukativní a výchovné činnosti, obstarání stravy a zprostředkování kontaktu s okolím. Uzlová (2010) zmiňuje, že asistent pomáhá klientovi při každodenních činnostech, kdy záleží na individuálních potřebách dítěte a jejich rodičů.

2.6.1 Státní podpora

Jednou z pomoci, o kterou si mohou uživatelé sociálních služeb zažádat je příspěvek s názvem Příspěvek na péči (Jirků, 2010). Příspěvek na péči je určen osobám, které jsou starší jednoho roku a které jsou závislé na pomoci další fyzické osoby (Jirků, 2010). Příspěvek je určen na péči o osobu s postižením a na náklady s touto péčí spojené, kdy se zajišťuje zejména péče o vlastní osobu s ní spojenou soběstačností (Jirků, 2010). Nevztahuje se na hrazení ošacení, stravy, popřípadě dalších kompenzačních pomůcek (Jirků, 2010).

Dalším příspěvkem, o který si mohou rodiče dítěte s postižením zažádat je tzv. Rodičovský příspěvek, který připadá rodiči, jenž pečuje celodenně a po celý kalendářní rok o nejmladší dítě v rodině (Jirků, 2010). Tento typ příspěvku není závislý na výši příjmu rodiče (Jirků, 2010). Příspěvek umožňuje rodiči pečovat o dítě na úkor zaměstnání (Jirků, 2010). V případě rodičovského příspěvku u zdravotně postižených dětí si rodič o příspěvek může zažádat ve chvíli, kdy dojde k posouzení, že je dítě dlouhodobě zdravotně postižené (Jirků, 2010).

Přídavek na dítě je jednou ze základních dávek pro rodiny s dětmi, kdy podmínkou pro získání přídavku je, že rodina má příjem do 2,4násobku životního minima (Jirků, 2010). Rodina si dále může zažádat o sociální příplatek v případě, že má nízký příjem a potřebuje pomoci pokrýt náklady spojené se zabezpečením potřeb rodiny, popřípadě o Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené, kteří mají sníženou pohybovou či orientační schopnost (Jirků, 2010). Těmito mimořádnými výhodami jsou myšleny průkazy TP neboli mimořádné výhody 1. stupně, ZTP (Mimořádné výhody 2. stupně), a ZTP/P (Mimořádné výhody 3. stupně) (Jirků, 2010). Vznik nároku na tyto typy průkazů jsou upraveny v zákoně 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

Mezi další mimořádné výhody spadají například jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na zakoupení motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla, pleny pro děti starší tří let hrazené ze zdravotního pojištění (Jirků, 2010).

3 PRAKTICKÁ ČÁST

Hlavní částí bakalářské práce je výzkumné šetření, které postupně procházelo několika etapami. V první řadě jsem si ujasnila zacílení práce a prostudovala odbornou literaturu s danou problematikou. Dále jsem stanovila hlavní a dílčí cíl bakalářské práce a v souvislosti s nimi vytvořila adekvátní výzkumné otázky. Hendl (2015) vysvětluje výzkumnou otázku jako takovou, na níž chceme znát odpověď. Pokračovala jsem sběrem dat s jejichž následnou analýzou.

3.1 *Cíl práce*

Hlavním cílem bakalářské práce je zmapovat možnosti, které se rodičům dětí s poruchou autistického spektra nabízejí pro kompenzaci stresových, respektive zátěžových faktorů vznikajících v této souvislosti na Českobudějovicku.

Dílčím cílem je zmapovat, jaká zařízení a aktivity sociálních služeb je možné využít pro informanty v cílové skupině.

3.2 *Výzkumná otázka*

Jak hodnotí rodiče dětí s poruchou autistického spektra nabízené možnosti pro kompenzaci zátěžových faktorů na Českobudějovicku?

3.3 *Metodika*

Použité metody a techniky

Pro bakalářskou práci byla zvolena kvalitativní strategie neboli kvalitativní výzkum, který dle Hendla a Remra (2017) pracuje se sociálními proměnnými a zkoumá jejich vzájemné vazby a vztahy. Kouba a Došek (2019) usuzují, že cílem kvalitativní srovnávací analýzy je zejména uspořádaně objasnit dané hypotézy v oblasti srovnávaných proměnných. Dále dle Kouby a Doška (2019) tato analýza klade důraz na kvalitní kódování. Průcha (2014) objasňuje kvalitativní výzkumnou strategii tak, že dochází k popisu a vyzdvižení jedinečnosti jevů této strategie.

Vzhledem ke stanoveným výzkumným otázkám byla jako adekvátní metoda zvolena interpretativní fenomenologická analýza (IPA), která se dle Kostínkové a Čermáka (2013) zaměřuje na porozumění a pochopení zažité zkušenosti informanta. IPA se zabývá

podrobným výzkumem subjektivních zkušeností, poskytuje výzkumníkovi prostor pro kreativitu a větší svobodu, co se týče sběru dat (Kostínková, Čermák, 2013).

Co se týče počtu informantů, interpretativní fenomenologická analýza pracuje spíše s menším počtem informantů, kteří reprezentují zkoumaný jev, což zajišťuje dostatečný čas na hloubkové prozkoumání daného fenoménu (Kostínková, Čermák, 2013).

3.4 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumným souborem byli zvoleni rodiče dětí s poruchou autistického spektra žijící, popřípadě využívající sociální služby pro osoby s PAS a jejich rodiny na Českobudějovicku. Výběr komunikačních partnerů probíhal technikou tzv. snowball sampling, v překladu se jedná o techniku sněhové koule. Disman (2011) vykládá techniku sněhové koule jako jakési odkazování prvotního informanta na další komunikační partnery. Prvního informanta, který splňoval předpoklady pro bakalářskou práci, jsem znala osobně. Tento informant mě dále odkázal na další komunikační partnery, jimiž byli také rodiče dětí s poruchou autistického spektra.

Dále jsem oslovila organizaci pomáhající rodinám dětí s touto poruchou, která rozeslala mou žádost o rozhovor prostřednictvím e-mailu, na který účastníci reagovali. Informanta jsem kontaktovala prostřednictvím emailové zprávy, ve které jsem uvedla také moje telefonní číslo. Pokud komunikační partner souhlasil s rozhovorem, kontaktoval mě nazpět prostřednictvím e-mailu nebo telefonu. Výzkumu se zúčastnilo celkem šest informantů. Základní údaje jsou uvedeny v tabulce, kdy z důvodu zachování anonymity jména rodičů nahrazuje slovo "Rodič" a číselné označení.

Tabulka 2: Charakteristika rodin informantů

Výzkumný vzorek	Typ rodiny	Počet dětí s PAS	Věk dětí s PAS	Využívá služby pro osoby s PAS
Rodič 1	ÚPLNÁ	1	6,5 LET	ANO
Rodič 2	ÚPLNÁ	2	12 LET, 8 LET	NE
Rodič 3	ÚPLNÁ	1	5 LET	ANO
Rodič 4	ÚPLNÁ	1	10 LET	ANO
Rodič 5	ÚPLNÁ	1	11 LET	NE
Rodič 6	UPLNÁ	1	14 LET	NE

Zdroj: Vlastní výzkum, 2021

3.5 *Metody sběru dat a realizace výzkumu*

Sběr dat

V rámci interpretativní fenomenologické analýzy je důležité využít takovou metodu sběru dat, která zajistí detailní náhled do života informantů a porozumění jejich zažitým zkušenostem (Kostínková, Čermák, 2013). Proto metodou sběru dat pro bakalářskou práci byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Dle Kostínkové a Čermáka (2013) poskytuje polostrukturovaný rozhovor dostačující prostor pro rozmluvení se o tématu, vyjádření svého pohledu a zkušenosti, a je tedy dostatečně flexibilní metodou. Hendl (2017) uvádí, že velkou roli při vedení rozhovoru hraje osobnost tazatele, která napomáhá nahlédnout do problému očima informanta. Výhodou pro výzkumníka je zejména to, že může korigovat rozhovor a klást otázky v pořadí, jak se nabízejí dle odpovědí komunikačního partnera (Kostínková, Čermák, 2013). Dále také může pozorovat nonverbální projevy účastníka a lépe pochopit jeho zkušenosti (Kostínková, Čermák, 2013).

Realizace výzkumu

Po získání zpětné vazby a souhlasu ze strany informantů, jsme se vzájemně domluvili na přesném datu a hodině, kdy se měl rozhovor uskutečnit. Vzhledem k mimořádným opatřením spojených s pandemií Covid-19, bylo nemožné většinu rozhovorů uskutečnit tváří v tvář. Z tohoto důvodu jsme se s některými komunikačními partnery dohodli na rozhovorech prostřednictvím telefonního spojení. Pouze s jedním informantem proběhl rozhovor osobně.

Před samotným rozhovorem jsem komunikační partnery seznámila s tématem a cílem své bakalářské práce. Také jsem se jim představila já a sdělila některé informace o sobě, aby věděli, s kým rozhovor uskutečňují. Dle mého názoru vlídné představení pomáhá navázat přátelské prostředí a tzv. “prolomit ledy”. Dále jsem upozornila na zachování anonymity komunikačních partnerů a použití získaných dat pouze pro účel bakalářské práce. Rozhovory se uskutečnily prostřednictvím telefonátů, které trvaly v rozmezí půl až jedné hodiny. Pokládala jsem účastníkům předem připravené otázky. Pokud mi nějaká informace byla nejasná nebo jsem ji shledala jako nedostačující, doptala jsem se na další informace.

První část otázek byla zaměřená na osobu rodiče a jeho dítě s poruchou autistického spektra. Druhá část byla zaměřena na služby, pokud je tedy rodina využívá, a jejich zhodnocení těchto služeb. Otázky byly pokládány v pořadí závislém na situaci a odpovědích účastníků. Tyto rozhovory byly nahrány na diktafon a poté doslovně přepsány.

3.6 Vyhodnocení dat, etika výzkumu a reflexe výzkumníkovy zkušenosti

Vyhodnocení dat

Po doslovné transkripci rozhovorů do písemné podoby došlo k analýze získaných dat prostřednictvím otevřeného kódování. Přepsané rozhovory jsem vytiskla. Rozhodla jsem se postupovat chronologicky a detailně zpracovávat jeden rozhovor po druhém tak, jak byly rozhovory uskutečněny v časové horizontu. Dle Kostínkové a Čermáka (2013) je při tomto zpracování dat důležité oprostít se od vědomostí získaných zpracováním rozhovorů a druhou a následnou analýzu zpracovávat nezaujatě, přičemž dbát na to, aby se výzkumník snažil stále objevovat nová témata.

Interpretativní fenomenologická analýza má několik fází zkoumání (Kostínková, Čermák, 2013). Nultou fází je reflexe výzkumníkovy zkušenosti s tématem, ve které dochází k popsání postoje, který zaujímá výzkumník k tématu práce (Kostínková, Čermák, 2013). V této fázi byla použita technika tzv. „prázdné židle“, při které jsem vedla rozhovor sama se sebou. Posadila jsem se na židli a proti sobě postavila další židli, která byla prázdná. Otevřeně jsem hovořila o tématu bakalářské práce, mém vztahu k tématu a mých dosavadních zkušenostech v tomto odvětví. Snažila jsem se pozorovat psychické i fyzické projevy během monologu a zapisovala jsem si poznámky. Dle Kostínkové a Čermáka (2013) slouží tato technika k uvědomění si role ve výzkumu, což umožňuje lépe pracovat se získanými daty.

Takzvanou první fází je čtení a opakované čtení, při kterém se výzkumník snaží co nejlépe vžít do role informanta a vidět svět z jeho perspektivy (Kostínková, Čermák, 2013). Po opakovaném čtení jsem si ještě několikrát přehrála rozhovor z diktafonu, abych mohla lépe vnímat tón hlasu komunikačního partnera a zaznamenat odmlky během rozhovoru.

Ve druhé a nejdetailnější fázi analýzy se zapisují počáteční poznámky a komentáře (Kostínková, Čermák, 2013). I v této fázi jsem přeepsaný rozhovor četla opakovaně a barevně označovala, dle mého názoru, důležité věty pro analýzu dat. Nad označené věty jsem následně psala komentáře typu „otec zavrhoval syna“ nebo „nejdůležitější je podpora rodiny“.

Ve třetí fázi, dle Kostínkové a Čermáka (2013) dochází k postupnému rozvíjení vznikajících témat. V této fázi jsem odložila přepis rozhovoru jako takový a zaměřila jsem se na své komentáře a poznámky. Hlavním cílem této fáze je přeformulovat komentáře výzkumníka do témat, která budou zachycovat jeho zkušenosti (Kostínková, Čermák, 2013).

Kostínková a Čermák (2013) popisují také čtvrtou fází, která spočívá v nalézání souvislostí mezi vzniklými tématy. Sepsaná témata jsem rozstříhala a poté je na prázdném stole přiřazovala na hromádky dle podobnosti. Vždy jedno téma působilo nadřazeně. K tomuto jsem poté podřazovala další témata. Takto jsem analyzovala jednotlivé rozhovory. Nakonec jsem si položila otázku: „Jak spolu souvisejí jednotlivé zkušenosti dotazovaných informantů?“

Etika výzkumu

Dle Beneše a Druláka (2019) by měl být průběh každého výzkumu ohraničen určitými etickými standardy. Velmi důležité je, aby byla zachována tzv. transparentnost, tudíž, aby komunikační partneři byly co nejdělněji informováni o cílech a etapách výzkumu (Beneš, Drulák eds., 2019). Hendl (2015) dodává, že etické principy jsou jakýmsi závazným pravidlem, a tedy všichni účastníci výzkumu musí být řádně poučeni o principech dané práce ještě před tím, než samotný výzkum započne.

Před uskutečněním rozhovoru byla všem komunikačním partnerům slíbena anonymita. Dále byli účastníci informováni o tom, že veškerá získaná data budou použita pouze pro účel této bakalářské práce. Také bychom měli respektovat každého komunikačního partnera bez výjimky, neměli bychom hodnotit, srovnávat, a tedy spíše usilovat o co největší objektivitu (Beneš, Drulák eds., 2019). S ohledem na senzibilitu údajů v průběhu celé komunikace s účastníky byly dodržovány etické standardy.

Reflexe výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu

Již v dětství jsem měla možnost pozorovat práci lidí s dětmi různých charakterů. Moje maminka byla učitelkou v mateřské škole a nyní učí ve škole základní. Čas od času si mě brala do práce s sebou. Ve školce měla tehdy nevidomou dívku a já si nemohla nevšimnout přístupu k ní. Ačkoliv měla značnou zrakovou vadu, přístup k ní se tak v mnohém nelišil od přístupu k ostatním dětem. Mezi mé blízké přátele patří i kamarádka mojí maminky s dnes již dospělým synem. Ten se narodil s poruchou hybnosti. Byla mu diagnostikována dětská mozková obrna. Maminka mi tehdy vysvětlila, že k lidem s určitým znevýhodněním musíme přistupovat s velkou empatií, respektem a úctou tak, jako ke svým kamarádům. Myslím si, že jsem k těmto lidem tehdy trochu přilnula.

Slovo autismus jsem poprvé zaslechla na základní škole při sledování nějakého dokumentu. Tato tematika mne zaujala a dá se říci, že už nepustila. Sledovala jsem různé dokumenty a rozhovory s rodiči těchto jedinců. Měla jsem pocit, že nemají jednoduchý život a potřebovali by podporu. Ačkoliv jsem se do té doby nesetkala s jedinci zasaženými PAS, ani s nikým z jejich blízkého okolí, měla jsem potřebu se tímto tématem blíže zabývat.

V rámci odborné praxe jsem měla možnost organizaci Autis Centrum, o.p.s. navštívit a zúčastnit se též příměstského tábora pro děti s autismem. Pobyt zde byl pro mne

obrovským přínosem. Měla jsem možnost pozorovat práci s dětmi i dospělými lidmi s poruchou autistického spektra, a také si ji vyzkoušet na vlastní kůži. To mi poskytlo nejvíce zkušeností a nových vědomostí. Též jsem mohla pozorovat práci s rodinami dětí, nahlédnout do složek klientů, které obsahují lékařské zprávy i záznamy z konzultací s rodiči dětí s PAS. Ačkoli mě práce s touto cílovou skupinou velmi bavila a nabíjela energií, byla fyzicky i psychicky náročná. Mohla jsem se alespoň na pár chvil vžít do rolí rodičů těchto dětí, kteří neměli na vybranou a bojují s náročnou péčí každý den. Vzhledem k této zkušenosti jsem se rozhodla tématem hlouběji zabývat v rámci bakalářské práce.

Často se mě lidé ptají, zda mám v rodině někoho s autismem a zda je to důvod, proč mě toto téma fascinuje. Má odpověď zní „NE“. Nemám v rodině ani v blízkém okolí nikoho s poruchou autistického spektra. Přesto cítím, že jsem stvořena pro práci s těmito lidmi. Domnívám se, že právě toto nezaujetí může přispět k plnohodnotné pomoci jiným z mé strany.

3.7 *Deskripce dat a její výsledky*

Jednotlivé případové studie

Součástí této kapitoly jsou popsány jednotlivé případové studie a témata, která vyplývala na povrch v průběhu interview.

3.7.1 *Rodič 1*

Rodičem 1 byl otec chlapce, kterému byla diagnostikována porucha autistického spektra, přesněji dětský autismus. Rodič žije ve společné domácnosti se svou manželkou, synem s PAS, kterému je 6,5 roku a mladším zdravým synem. Rodič pečuje o dítě s PAS společně se svou manželkou a zároveň je zaměstnán na plný úvazek. S rozvíjením syna jim pomáhá organizace Autis Centrum, o.p.s., jejichž služby hojně využívají. Rodič byl osloven prostřednictvím e-mailu skrz organizaci Autis Centrum, o.p.s., na který pozitivně zareagoval. Dále naše komunikace probíhala prostřednictvím e-mailů. Samostatný rozhovor se uskutečnil telefonátem. Při rozhovoru informant působil klidně a využíval odborné výrazy. Na mé otázky odpovídal otevřeně a obsáhle. Motivací pro uskutečnění rozhovoru byl informantův chtíč poukázat na nelehkou situaci rodin dětí s PAS a zároveň poukázat na nedostatky, co se týče kapacit center pro osoby s PAS a jejich rodiny na Českobudějovicku.

Lingvistický pohled

Komunikační partner se k mým otázkám vyjadřoval velmi obsáhle. Hojně užíval odborných výrazů jako edukace, medikace apod.

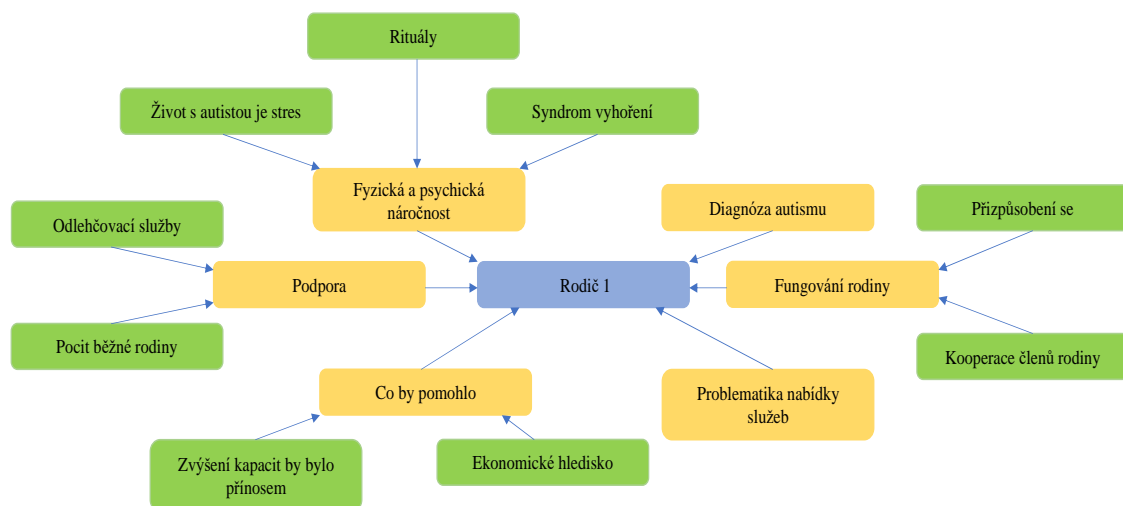
Deskriptivní pohled

Informant sám rozvíjel rozhovor. Používal fráze jako myslím si, musím říct, v našem případě a další. Je zřejmé, že se s touto problematikou v průběhu života denně setkává.

Konceptuální pohled

Tento pohled se promítá v analýze a interpretaci prožitků informanta dle jeho výpovědí.

Přehled témat rozhovoru



Obrázek 1: Přehled témat rozhovoru-Rodič 1 (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

Diagnóza autismu

Rodič 1 začal vnímat změny u svého syna zhruba ve třech letech. Do té doby se o syna nebál. Když syn přestal zvládat věci, které dříve dobře ovládal, rodiče se začali bát a vyhledali pomoc odborníka. „Bylo jasné, že se synem není něco v pořádku a není to jen otázka zdržení vývoje, a že by s ním měl začít pracovat odborník.“ Rodiče se synem navštívili dětského psychiatra, který diagnostikoval tzv. dětský autismus. Rodič 1 v rozhovoru rozvedl, že vyrovnání se s diagnózou poruchy autistického spektra bylo velmi obtížné. „Když někdo řekne, že se s tím jde náh vyrovnat a přizpůsobit se, to jo, ale není to taková věc, že někde prostě zmizí a už se nevrátí. Někteří rodiče s dětma

nechtěj pracovat a myslej si, že to někam zmizí, nebo, že to časem přejde. Že třeba ty projevy budou mírnější, ale tak to nefunguje.“ Rodina se proto rozhodla přestěhovat do Českých Budějovic a navázala spolupráci s Autis Centrem, o.p.s.

Fungování rodiny

Rodič 1 zdůrazňuje, že je velmi důležité to, jak funguje rodina jako celek. Tvrdí, že pokud s dítětem pracuje pouze jeden z rodičů, může to mít na dítě z hlediska jeho vývoje nedobry vliv. Informant říká, že velmi těžké období pro rodinu bylo, když synovi byla nastavena medikace a terapie, načež se celá rodina musela přizpůsobit harmonogramu dítěte s autismem. *„Celá rodina se měla připravit na úplně jiný typ života. Veškerá aktivita, i pracovní, se řídila podle aktivit syna, a ne podle našich představ nebo podle toho, co potřebuje náš mladší syn.“* Komunikační partner je rád, že má oporu ve své manželce, a že celou situaci zvládají společným úsilím. *„Když to děláte spolu a máte se na koho spolehnout, tak to je velký přínos pro člověka, že v tom není úplně sám.“*

Fyzická a emocionální náročnost

Pro rodiče dětí s autismem je velmi náročné pečovat o dítě a zároveň pracovat. Informant uvádí, že po své práci se mu často nechce pracovat ještě doma se synem. Motivují ho však pokroky, které chlapec dělá, pokud se s ním pravidelně pracuje. *„Když přijdu z práce, tak jsem unavený a už se mi žádná edukace dělat nechce, protože jsem unavený.“* Informant říká, že emocionální i fyzická náročnost je opravdu velká, ale dá se s tím pracovat. *„Hodně rodičů zapomíná, že se dá pomáhat.“*

Rodič 1 také apeluje na fakt, že život s člověkem s autismem je neustálý stres a velmi náročné je snášet rituály dítěte. *„Život s autistou je furt stres. Musíte pořád to dítě hlídat, pořád za ním třeba vypínat světla, pořád dokola opakovat tisíckrát během dne jednu věc nebo slovo.“* Informant přirovnává chování svého dítěte k chování robota, který dokola opakuje jednu činnost. *„Opakování tisíckrát jedny věci je fakt vyčerpávající. Takže to vyhoření člověka přijde docela brzo.“*

Podpora

Komunikační partner uvádí, že skvělou službou pro rodiče dětí s autismem je odlehčovací služba, která rodinám pomáhá s odpočinkem. Pro rodinu jsou odlehčovací služby velkým přínosem, neboť rodiče na chvíli opustí „autistický svět“. *„Kdyby rodiče nechali*

svoje děti někde na tři dny, jako to máme my v Autis Centru. To je velkej přínos pro rodiny. Protože rodiče musí taky nějak odpočívat, vypadnout z toho autistickýho světa, i když jen na malý čas, ale dává to obrovskou energii.“ Informant uvádí, že navázání spolupráce s Autis Centrem, o.p.s. a využívání odlehčovacích služeb byl velký pokrok pro rodinu. *„Dalo nám to s manželkou čas pro sebe. Nechali jsme syna pátek, sobota, neděle, on to tam pěkně vydržel a učil se samostatnosti a sociálním kontaktům. To je pro něj přínos a my máme možnost jet třeba někam na akci, koncert nebo na trhy.“* Informant uvádí, že díky odlehčovacím službám se čas od času mohou cítit jako běžná rodina.

Problematika nabídky služeb

Rodič 1 říká, že dětí s poruchami autistického spektra je více než volných míst v organizacích pomáhajících lidem s tímto znevýhodněním. Z vlastní zkušenosti může říct, že lidé s PAS nedostávají dostatečnou péči, což zapříčiňuje zhoršení ve výsledcích testů dělanými psychology. *„Měli jsme okamžik, kdy se bohužel několik měsíců syn nemohl dostat na tu terapii O.T.A., protože kapacita to prostě nedovolila. Když pak psycholog dělal testy, tak zaznamenal, že od doby, kdy nedostával terapii, tak se zhoršil na výsledkách.“*

Co by pomohlo

Informant si myslí, že zvýšení kapacit v centrech pro osoby s autismem by bylo přínosem jak pro osoby s autismem a jejich rodiny, tak i pro stát. *„Kdyby služeb bylo víc a terapií bylo víc, tak by ty děti zvládly mnohem víc a bylo by to přínosný i pro stát, protože terapie by byla úspěšnější a děti by měly větší šance na samostatný život nebo aspoň s menším opatřením.“*

Komunikační partner je přesvědčen o tom, že vynakládání peněz na edukaci lidí s autismem by znamenalo do budoucna menší dávky od státu pro tyto osoby. Tato cesta by dle informantova názoru byla z ekonomického hlediska výhodnější. Dle informanta by bylo přínosem také zainteresování více speciálních pedagogů a pracovníků s osobami s PAS. *„My třeba máme logopedii jednou za měsíc a kdyby ten klient docházel častěji, tak by to bylo mnohem lepší.“*

3.7.2 Rodič 2

Rodičem 2 je žena mající dvě děti s poruchou autistického spektra, přesněji s Aspergerovým syndromem. Starší dívka je 12 let. Mladšímu chlapci je 8 let, který má kromě Aspergerova syndromu také mimořádné nadání. Oběma dětem byla také diagnostikována ADHD. Matka žije společně s dětmi a manželem, který má též diagnostikovaný Aspergerův syndrom s mimořádným nadáním, na samotě v okolí Českých Budějovic. Žena byla oslovena prostřednictvím e-mailu přes organizaci Autis Centrum, o.p.s., na který pozitivně reagovala. Rozhovor proběhl prostřednictvím telefonátu, který trval zhruba třicet minut. Informantka působila klidně, avšak při některých otázkách znejistila. Na informantce byl znát dopad těžkosti celé situace.

Lingvistický pohled

Při průběhu rozhovoru žena místo názvu poruchy "Aspergerův syndrom" hojně užívala výraz "To".

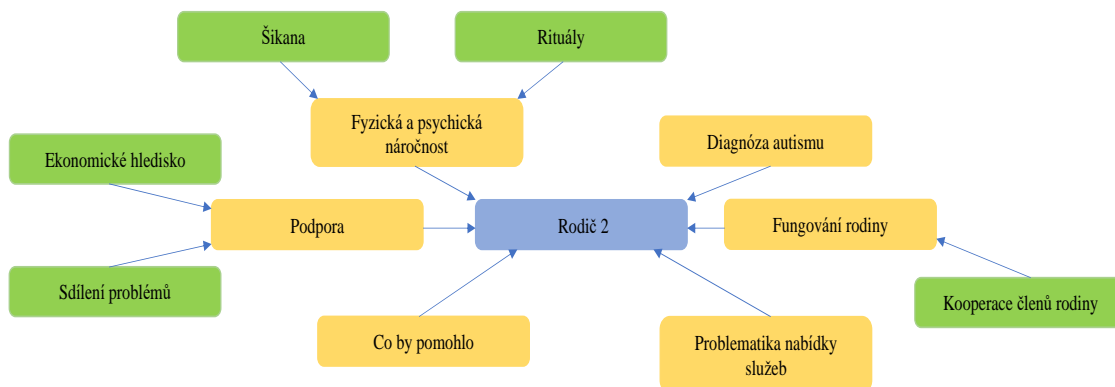
Deskriptivní pohled

Informantka často „přeskakovala“ mezi jednotlivými tématy a otázkami v rozhovoru. Na jednotlivé otázky odpovídala otevřeně a vstřícně. Při dotazech na citlivější témata, jako například podpora ze strany rodiny, působila komunikační partnerka trochu nejistě.

Konceptuální pohled

Tento pohled se promítá v analýze a interpretaci prožitků informantky dle jejích výpovědí.

Přehled témat rozhovoru



Obrázek 2: Přehled témat rozhovoru-Rodič 2 (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

Diagnóza autismu

Rodiče začali poprvé pozorovat změny u starší dcery. „Přišli jsme na to s holčičkou, byla taková jiná, divná.“ Rodiče proto začali hledat informace na internetu a jak sama maminka řekla, všechno začalo do sebe zapadat. Po přečtení všech odborných článků si i otec uvědomil, že má tytéž příznaky. „Při diagnóze v NAUTISU diagnostikovali starší dceři Aspergerův syndrom a zároveň stejnou poruchu diagnostikovali i synovi. Holčička dostala diagnózu ve třetí třídě a syn už v první. Takže už jsme trochu věděli, na čem jsme.“ Přiznání si diagnózy bylo pro rodinu těžké. „Děti jsou zdravý, chytrý a šikovný. Asperger není vidět na první, ani na druhý pohled.“

Fungování rodiny

Zatěžující pro rodinu je nedůvěra příbuzných z maminičiny strany. „Moje rodina tomu nevěřila a nevěří tomu doteďka, samozřejmě.“ Informantka si myslí, že příbuzní diagnóze nevěří proto, že jsou na chování již zvyklí. Dále tvrdí, že nemají problém s pohledy okolí, ale nepřijetí rodinou je velmi stresující. „Jak jsme na samotě, tak s okolím nemáme problém, akorát ti moji příbuzní. To je těžký. A to jsou to chytrý lidi a stejně to neberou.“

Komunikační partnerka našla oporu ve svém manželovi, který, ač má diagnostikovanou poruchu autistického spektra a nechápe všechny situace, snaží se. „Tím, jak je inteligentní a jak je rád, že nás má, tak se to snaží naučit a mám v něm oporu. Třeba když mám doma nepořádek, tak mi nenadává, ale řekne mi, kolik jsem dneska udělala spoustu práce, takže dobrý.“ Při péči o děti spolu manželé hodně spolupracují. Informantka dále uvádí,

že pokud už nemá dostatek síly na péči o děti, zavolá kamarádkám. Také jí pomáhá, když na chvíli někam odjede.

Fyzická a psychická náročnost

Informantka uvádí, že péče o dvě děti s poruchou autistického spektra je velmi náročná jak fyzicky, tak i psychicky. Žena zmiňuje, že velké problémy v jejich životě způsobila šikana dětí, a to jak ze strany jejich vrstevníků, tak i učitelek v mateřské škole. Upozorňuje ale na to, že vyhrocenou konkrétní situaci braly její děti možná citlivěji než ostatní děti. *„Chovali se tak, že se to dítě ztrácelo. I na fotkách ze školky je taková schoulená, zelená, nešťastná.“* Uvádí také to, že ve školce si u dcery vůbec nevšimli nějakých odlišností od ostatních. V současné době dcera navštěvuje vesnickou malotřídní základní školu, která jí vyhovuje. Syn se vzdělává doma. Začátek školní docházky byl pro dceru velmi náročný. I přesto, že dívka byla ve škole spokojená, líčila rodičům, zejména pak matce, pouze nepříjemné zážitky. *„Jakmile sedla do auta, hučela do mě jen jedy. Všechno bylo špatný. I když přijela ze skvělého tábora, tak mi vždycky řekla jenom to nejhorší. To bylo hodně těžký období.“*

Rituály jsou také jednou z věcí, které jsou pro rodiče dětí s PAS velmi zatěžující. *„Když byli maličký, tak holčička nás hodně týrala. Chtěla každý den jednu mističku stejnou k snídani. My jsme jí tam dali jogurt a holčička to nechtěla. Tak jsme jí dali jinou, s jiným jogurtem, a to zase, že jsem jí tam dala lžičku, a že si ji tam chtěla dát sama. Tak to bylo hrozný, protože to bylo se vším.“* Informantka cítí, že je na ni kladen nátlak, neboť všichni v jejím okolí spoléhají na podporu z její strany. Ona však naopak nepocituje dostatečnou podporu od nich. *„Já mám kolem sebe tři Aspergerky a všichni maj podporu ve mně. Je to na úkor mě.“*

Podpora

Nelehkým tématem, do kterého komunikační partnerka zabrousila, je podpora psychiatra a užívání léků. Ženě se při rozmluvě o tomto tématu klepal hlas a bylo znát, že ji každodenní braní léků trápí. *„No, chodím na psychiatrii, takže jsem na antidepresivech a práškách na tlak. Ztloustla jsem od té doby, co je mám, takže je to těžký.“* Velký vliv na psychickou pohodu má ekonomická stránka rodiny.

Informantka uvádí, že ji velmi stresovalo chození do zaměstnání na úkor péče o děti. Po získání příspěvku na péči o obě děti se jí velmi ulevilo. *„Podařilo se nám získat*

příspěvek na péči, takže s nima můžu zůstat doma. Dostávám sice pár korun, ale od té doby jsem víc v klidu, že prostě můžu být doma a nemusím se stresovat nějakým důchodem a penězma. To mi pomohlo moc.“

Maminka uznala, že pro ni i pro okolí bude vhodnější, když lidé budou vědět, s jakými problémy se rodina potýká a co to vůbec ten Aspergerův syndrom je. Díky sdílení problémů a zkušeností s okolím se cítí lépe. *„Usoudila jsem, že je lepší, aby okolí spíš vědělo, než nevědělo, takže informuji okolí, že máme tenhle problém a vysvětluju jim, co to Aspergr je, třeba kamarádům dětí, když jsou svědkama nějakýho záchvatu.“*

Problematika nabídky služeb

Rodina vyzkoušela již několik organizací. První organizací, se kterou se rodiče s dětmi setkali, byl Národní ústav pro autismus, z.ú. (NAUTIS), který využili pro diagnostiku Aspergerova syndromu. Tato diagnostika bohužel nestačila, proto rodina navštívila také dětského psychiatra. *„Psychiatr potvrdil diagnózu, ale už ho nemáme k dispozici.“* Nejdéle využívanou organizací byla organizace APLA Jižní Čechy, z.ú. v Českých Budějovicích. *„Tam byli úžasní, ale holčička to nevzala. Nechtěla komunikovat, takže jsme tam chodili asi rok, ale nemělo to pro nás efekt.“* Rodina také komunikovala s Autis Centrem, o.p.s. o záležitosti využití odlehčovacích služeb. *„Tam nám řekli, že nám to nedoporučují, protože, jak jsou naše děti hodně inteligentní a ty ostatní ne, tak by nám to doma dávaly sežrat.“* Nyní rodina žádnou službu nevyužívá. *„Nenašli jsme takový zařízení pro nás.“* O kapacitách organizací pro osoby s PAS si informantka myslí, že jsou dostatečné, ačkoliv ty, které by rodina využila, se na Českobudějovicku nyní nenacházejí.

Co by pomohlo

Jelikož děti informantky milují sport, rodina vyhledala sportovní organizaci, která provozuje sport pro osoby s mentálním i tělesným postižením. Bohužel se tato organizace nachází v Brně, což je pro rodinu příliš daleko. Rádi by tuto organizaci přivedli také do Jihočeského kraje. *„To jsme zkusili objevit a rádi bychom to přivedli i sem. Když něco není, tak si to s manželem zařídíme.“*

3.7.3 Rodič 3

Třetím rodičem, který mi poskytl rozhovor je maminka pětiletého chlapce, kterému byla diagnostikována porucha autistického spektra - dětský autismus. Změny v chování se u chlapce začaly projevovat až po léčbě úrazu, kdy ztratil nabyté schopnosti. Otec syna se k situaci adekvátně nepostavil, a proto nějakou dobu byla matka na syna s autismem sama. Podporu rodině poskytuje MŠ Bazalka a též Autis Centrum, o.p.s. Naše komunikace probíhala prostřednictvím e-mailů. Na maminku jsem dostala kontakt od jiného informanta. Rozhovor proběhl telefonicky. Při rozhovoru žena působila energicky, vyrovnaně a vstřícně odpovíděla na všechny otázky. Motivací pro uskutečnění rozhovoru bylo zvýšení povědomí o rodinách dětí s PAS a péče o tyto děti.

Lingvistický pohled

Informantka se vyjadřovala velmi stručně, avšak cíleně, k dané otázce. Odpovídala relevantně a odpovědi příliš nerozváděla. Neodbíhala od tématu. Užívala zdobněliny a metafory.

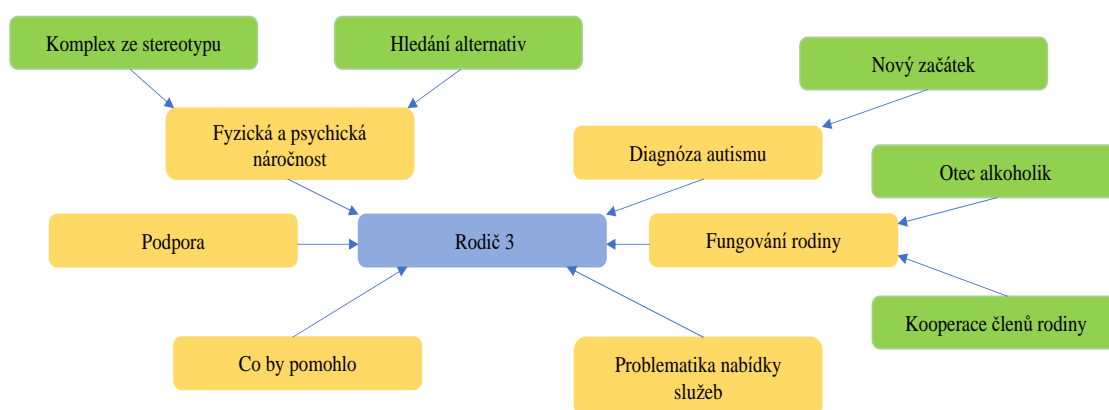
Deskriptivní pohled

Informantka o svých odpovědích dlouho nepřemýšlela. Vyjadřovala se stručně a k věci. Žena působila energicky, pouze při hovoření o zklamání ve svém manželovi a otci syna zněla smutně.

Konceptuální pohled

Tento pohled se promítá v analýze a interpretaci prožitků informantky dle jejích výpovědí.

Přehled témat rozhovoru



Obrázek 3: Přehled témat rozhovoru-Rodič 3 (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

Diagnóza autismu

Komunikační partnerce se narodil zdravý syn, který se naučil mluvit, chodit na toaletu a další dovednosti jako jiné děti. Osudovým okamžikem v jejich životě se stal úraz, při kterém se syn polil vařící kávou a s popáleninou druhého stupně putoval do nemocnice, kde podstoupil operaci. Žena uvádí, že nejvíce stresující pro ni byla operace syna. „*Trhalo mi srdce, když ho odváželi na sál. Ten pláč nezapomenu. Bude mě strašit už vždycky.*“ Matka uvádí, že léčba byla dlouhá a velmi psychicky náročná. Po tomto úrazu chlapec ztratil již dříve nabyté schopnosti, jako například řeč. „*Syn byl ob den, ob dva, pod plnou narkózou na převazech. Přestal mluvit, zhaslo mu takový to dětský světýlko štěstí v očích. Před tím už uměl na nočník, skončili jsme zpět na plíně.*“ Po tomto žena se synem navštívila dětskou psychiatrii, kde synovi diagnostikovali dětský autismus. Po diagnóze poruchy autistického spektra žena smazala minulost a začala se svým synem vše budovat od začátku. „*Jsem prostě veselá kopa, která si jde tvrdě za svým.*“ Žena obětovala vše a začala pracovat z domova. Také se začala více vzdělávat o tématu poruch autistického spektra. „*Já to nevzdala. Vlastně neznám ani matku, které by byl osud jejího dítěte lhostejný.*“

Fungování rodiny

Manžel informantky a otec jejich společného syna se k celé situaci otočil zády. Při pobytu informantky a syna v nemocnici je skoro nenavštěvoval a nikdo z jejich okolí nechápal proč. Informantka zklamaně popisuje, že její manžel byl alkoholik. V tu dobu to však

dusila v sobě. „*Měl problém, že každý problém řešil alkoholem. V tu dobu jsem to neříkala ještě nahlas.*“ Žena uvádí, že ačkoli její manžel pracoval a finančně rodinu zajišťoval, doma jako manžel a otec úplně selhal. Spojení sil a vzájemná kooperace manželů tedy nebyla možná. „*Nechoval se k nám hezky a malýho mi přišlo, že nemá rád. Říkal, že je divnej a podobně. Okřikoval ho a nechtěl si s ním hrát.*“ Když už žena nevládala život s manželem, společně se synem od něj odešli a chvíli žili bez něj. „*Chvíli jsme žili bez tatínka, byl na nás už hodně protivnej a než aby pak došlo k nějakýmu fyzickému násilí, sbalila jsem radši kufry.*“ Žena tohoto kroku nelituje a uvádí, že to bylo nejlepší rozhodnutí jejího života. Po čase se k sobě s manželem znovu vrátili a dnes žijí všichni pohromadě. „*Dnes žijeme společně a šťastně a je vidět, že mužský element synovi prospívá.*“

Fyzická a psychická náročnost

Informantka uvádí, že velmi těžké časy pro ni a jejího syna nastali se smrtí informantčina otce, který jí s péčí o syna pomáhal. „*Byl to člověk, se kterým jsme byli skoro každý den.*“ Hlídnání syna informantka nemá a nikdy neměla. Náročnost péče popisuje tak, že někdy je větší a někdy menší. „*Syn je pozitivní človíček a je docela samostatný. Dojde si vzít rohlík. Na druhou stranu každý den sluníčko nesvíti, a to pak usnu dřív než on.*“

Na otázku, co je pro ženu při péči nejvíce náročné, odpověděla takto: „*Víte, vydržíte všechno. Kritiku lidí, péči celkově, protože je to jak s velkým miminem. Prostě se nezastavíte. Jen si večer často řeknete, ty jo mám dost! Ten komplex ze stereotypu, to je nejvíc. Je to těžká ponorková nemoc.*“ Informantka uvádí, že psychicky i fyzicky vyčerpávající momenty nastávají tehdy, když se matka se synem nedorozumí. „*Něco chce, nemáme pro to znak, nebo nevíme, jak se to zrovna řekne, tak řve a řve, praskaj okna, praská mi hlava. Pak odejdu za roh, abych si to “do prdele“ mohla zařvat, a nakonec to vždycky dopadne dobře.*“

Podpora

Komunikační partnerka uvedla, že podporu pocítuje zejména ze strany organizací pomáhajících lidem s PAS a jejich rodinám. Nejvíce jí pomáhají v mateřské škole Bazalka. „*Nikdy se k nám neotočili zády.*“ Informantka je vděčná za ochotu v centru a uvádí příklad, kdy si syna nechali ve školce dobrovolně déle, i když nemuseli. „*A to je úplně top, když máte někoho, kdo vás takhle podpoří.*“ Ženu podporuje také Autis

Centrum, o.p.s., kam chodí chlapec na harmonizační lůžko. Lůžko pomáhá chlapci se soustředěním a uklidněním se.

Problematika nabídky služeb

Syn nastoupil do běžné mateřské školy, kde kvůli stížnostem učitelek na nezapojování chlapce do kolektivu vydržel dva měsíce. Matce se přístup učitelek nelíbil, neboť slyšela, jak na syna křičí. Přes matčiny prosby odmítaly zkoušet různé přístupy, proto matka syna ze školky nakonec odhlásila. Poté žena přihlásila syna do soukromé mateřské školy, kde byl problém bohužel stejný. Syn nerozuměl činnostem a pokynům. *„Po měsíci jsem odstoupila a navštívili jsme psychologa, psychiatra, podstoupili genetiku, neurologii a výsledkem byl dětský autismus.“* Matka hledala různé alternativy organizací, kde by byl její syn šťastný. Stalo se tak až v MŠ Bazalka, do které už dva roky dochází. *„Tam nám pomohli to správně nasměrovat.“* Před tím syn vyzkoušel také organizaci APLA v Českých Budějovicích, ale nevyhovoval mu způsob komunikace. *„Bazalka nás naučila znakovou řeč. Syn je víc společenský a líp snáší změny.“*

Co by pomohlo

Žena uvádí, že nemá přehled o kapacitě v centrech pro osoby s PAS a jejich rodiny. Ráda by pomohla i dalším rodinám mající děti s PAS, ale bohužel momentálně nemůže. *„Je nás prostě málo, co máme k takovým dětem vztah.“* Informantka se snaží pomáhat ostatním rodinám alespoň prostřednictvím internetových stránek, kde se snaží šířit povědomí o poruchách autistického spektra a sdílí vlastní zkušenosti a příběhy. *„Myslím, že se dostáváme do povědomí. Občas sdílím činnosti se synem nebo nějaký veselý příběh.“*

Informantka shledává možnosti podpory naskytující se osobám s PAS a jejich rodinám na Českobudějovicku jako dostatečné a dostupné. *„Myslím, že tu máme všechno. A jsem za to ráda. Věci jsou dostupné, neplatí se nic, většinou, a když, dá se to přežít.“*

3.7.4 Rodič 4

Čtvrtým rodičem, se kterým jsem dělala rozhovor, byla opět žena, která je matkou desetileté dívky s diagnostikovanou poruchou autistického spektra, tzv. dětským autismem. Dívka kromě autismu trpí také epilepsií a tuberózní sklerózou. Žena se o dceru stará společně s manželem a starším synem. Rodina musela s dcerou podstoupit

nejrůznější vyšetření a operace, což bylo velmi zatěžující jak fyzicky, tak psychicky. Při rozhovoru informantka působila silně a vyrovnaně. Odpovídala rozsáhle a odpovědi doširoka rozvíjela. Zaujalo mě, jak přistupuje k dceři s postižením. O dceři hovořila jako o daru, který její rodině byl dán za odměnu. Často jsem se při odpovědích informantky dojala. Rozhovor byl uskutečněn prostřednictvím telefonátu a jednalo se o nejdelší uskutečněný rozhovor, který trval přibližně jednu hodinu.

Lingvistický pohled

Komunikační partnerka se vyjadřovala velmi obsáhle a jednotlivé odpovědi rozvíjela. Přesto dokázala odpovídat cíleně a vždy se navrátit k jádru otázky. Informantka ve značné míře užívala zdobněliny, ale i odborné výrazy.

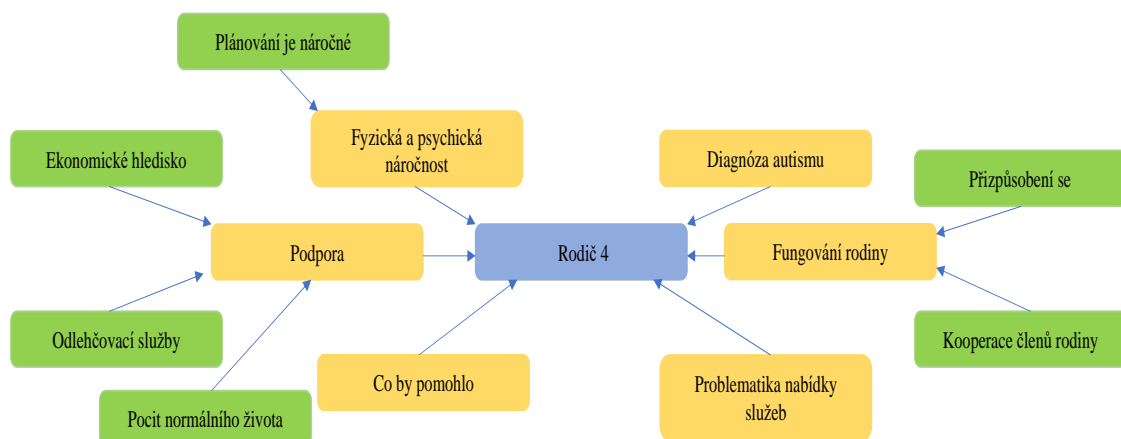
Deskriptivní pohled

Informantka se nad odpověďmi dlouho nerozmýšlela. Popisovala dané zkušenosti tak, jak po sobě následovaly v životě. Dle informantčiných odpovědí bylo znát, že se zabývá problematikou PAS a vzdělává se v ní.

Konceptuální pohled

Tento pohled se promítá v analýze a interpretaci prožitků informantky dle jejích výpovědí.

Přehled témat rozhovoru



Obrázek 4: Přehled témat rozhovoru-Rodič 4 (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

Diagnóza autismu

Rodina dostala silnou dávku stresu již krátce po narození jejich dcery. Už v šesti měsících se u dcery začaly objevovat první záchvaty. Když se začaly záchvaty opakovat, rodina vyhledala lékaře a jejich dcera podstoupila nejrůznější vyšetření. Vyšetření zjistilo, že dívka trpí epilepsií, a aby toho nebylo málo, také tuberózní sklerózou. V tu dobu v Českých Budějovicích ještě lékaři o této nemoci mnoho nevěděli. *„To byl pro nás šok a v Budějovicích o tom nevěděli skoro nic. Jediné, co je zajímalo, jestli nám všem nacpou antidepressiva. Dali nám papíry, kde všechno končilo mentální retardací a smrtí.“* Když bylo dívce pět let, psychiatr jí diagnostikoval poruchu autistického spektra tzv. dětský autismus.

Fungování rodiny

Informantka uvádí, že od počátku na péči o dceru není sama a její největší oporou je její manžel a starší syn. *„My jsme si s manželem řekli od začátku, že se z toho neposerem. Manžel je úžasnej a dceru miluje.“* Žena vzpomíná, že na začátku náročné cesty trávil manžel hodně času v práci, což přisuzuje manželově potřebě odpočinku. Rodiče udělali vše pro to, aby mohli společně, běžně fungovat. *„Pořídili jsme trojkolák ke kolu, na lyže si půjčujeme monoski, aby mohla být přítomna všemu.“* Když se informantka dostane do náročné situace, svěří se manželovi, který jí pomůže splín překonat. *„Řeknu to manželovi, ulevím si, on mě polituje a jedeme dál. Ve dvou se to líp táhne.“*

Informantka také říká, že je velmi těžké skloubit rozvrhy činností celé rodiny, především obou dětí. Syn našťástí situaci vždy ustojí. Také velmi chválí staršího syna, který se k situaci staví čelem a zvládá ji obdivuhodně. *„Máme skvělýho syna. Brácha je strašně rozumnej, šikovnej a ségru má moc rád. Nikdy nám to nevyčet, že se všechno točí kolem ségry. Snažíme se mu to vynahrazovat. A on to má prostě těžký.“* Komunikační partnerka uvádí, že starší syn se za svou sestru nestydí a vždy ji představuje kamarádům, aby si s nimi i ona mohla hrát. Kooperace členů této rodiny je tedy téměř stoprocentní. Ne vše ale funguje v rodině ideálně. Nejbližší rodina ze strany informantky bohužel dceru nepřijala a s diagnózou se nevyrovnala. *„Naši to nepřijali. Nemůžou se s tím smířit a vždycky nás začnou litovat, že jsme chudáci a moje mamka se vždycky rozbrečí.“*

Informantka ale situaci vnímá spíše jako příležitost a štěstí, které se jí naskytlo. *„Já vždycky říkám, že nám dceru poslali za odměnu, prostě ona si nás vybrala a je dobře,*

že má nás, a ne někoho jiného, kdo by se o ní nemohl postarat. Dcera je učitelka. Ona nás školí a poslali nám ji proto, že se máme něco naučit.“

Fyzická a psychická náročnost

Dívka nemluví a do svých osmi let si nezvládala dojít na toaletu, a proto používala pleny. *„Měla plínky, těch jsme se zbavili před dvěma lety. Což je pro nás úplně skvělý.*“ Dívka měla také silnou poruchu rovnováhy. Její rodina se tedy rozhodla pro náročnou operaci. *„Bylo to hrozný podepsat se pod to, že vlastní dítě může zemřít.*“ Operace naštěstí dopadla výborně a dívka se začala lépe vyvíjet.

Velkým stresem je pro rodinu budoucnost. Rodina plánuje budoucnost tak, aby se i nadále mohla starat o dceru. Přesto se snaží vyhnout stresování staršího syna. *„Snažíme se bráchovi nenutit, že Marušku bude mít na krku, což bude, a že se o ní bude starat.*“ Komunikační partnerka zdůrazňuje, že nikdy nepřipustí, aby její dcera skončila v nějakém ústavu.

Matku také stresuje, nevyzpytatelnost situací, do kterých se během dne dostane. *„Nejvíc mě stresuje, že nikdy nevím, jak se ta holka zase zachová. To mě vždycky vyšťaví.“* Momentálně rodina řeší dceřinu počínající pubertu a příchod menstruace, kde se snaží hledat různé přijatelné alternativy. Velmi nepříjemné pro rodinu jsou nelibé pohledy ostatních kolemjdoucích na ulici. *„Je mi nepříjemný jít někam, kde dceru okukují.“*

Jak informantka uvádí, největší kámen úrazu je pro ni a jejího manžela každodenní plánování aktivit. Žena říká, že s mužem vždy rádi dělali věci spontánně, proto je pro ně těžké, aby každá chvíle v jejich životě byla najednou detailně naplánována. *„Trvalo mi to asi tři roky, než jsem se to naučila. Plánovat tejdenní den po dni je hrozný.“*

Podpora

Jak již bylo řečeno, velkou oporou pro informantku je rodina. *„Snažíme se nelitovat, i když ne vždycky to jde, a snažíme se žít normální život.“* Kromě ní pomáhají informantce a její rodině s péčí také organizace Arpida a Autis Centrum, o.p.s., kde dívka tráví velkou část dne. Arpida neposkytuje své služby pouze lidem trpících poruchami autistického spektra. Toto zařízení mohou navštěvovat i jedinci s dalšími typy znevýhodnění. Proto i tato dívenka s epilepsií a tuberózní sklerózou služby Arpidy využívá. V centru dívka tráví velkou část dne, což rodině velmi pomáhá. *„Využíváme rehabilitaci a*

muzikoterapii, chodíme na ergoterapii, bazén, koně. Je to veliká pomoc.“ Informantka si jak samotné centrum, tak i personál nemůže vynachválit. *„Je to úplně super a jsou tam fakt skvělý lidi.“* V Autis Centru, o.p.s. rodina využívá zejména harmonizační lůžko, které je dle slov informantky dokonalá věc.

Jednou za čas si rodina v Autis Centru, o.p.s. dopřeje odlehčovací víkend. *„Dcera si to užije a my si víkend taky užijem a aspoň máme čas na syna. Ten víkend stojí dost peněz, ale když to vezmu se vším všudy, neřekla bych, že je to drahý. Je to perfektní.“* Rodina uznává, že důležitá je také ekonomická situace. Pomocí pro rodinu je příspěvek na péči. *„Máme příspěvky na péči, protože ona má čtvrtý stupeň. To nám hodně pomáhá.“*

Co pomáhá

Informantce se osvědčilo informovat okolí o poruchách, kterými její dcera trpí. Dle jejích slov se tak vyhýbá nelibým pohledům a poznámek okolí. *„Trvalo mi dlouho, než jsem se naučila říct a přijmout, že máme takovýhle dítě. Říkat to lidem a nestydět se za to. Já se tím posunula.“* Komunikační partnerka také uvádí, že narozením dcery s postižením se rodině protřídili přátelé. *„Zůstali jsme sami, ale je to nejlepší. Jedeme sami na dovolenou. Ne každéj člověk tohle kousne.“*

Problematika nabídky služeb

Jak již bylo řečeno, informantčina rodina využívá organizaci Arpida a Autis Centrum,o.p.s. v Českých Budějovicích. Informantka si obě organizace velmi pochvaluje. Dle jejích slov je nabídka služeb pro osoby s PAS a jejich rodiny dostatečná. *„Alespoň z mojí zkušenosti je služeb dost a lidi, který tam pracujou jsou neskutečný.“*

Co by pomohlo?

Dle komunikační partnerky není nic, co by rodině chybělo a co by pomohlo nyní zlepšit péči o osoby s PAS na Českobudějovicku. Co se týče dostupných kapacit, nemá informantka přehled o volných místech v organizacích. *„Kapacity moc nevím, občas jsme se nedostali na nějaký kroužky, ale jinak myslím že v pohodě.“*

3.7.5 Rodič 5

Pátým rodičem byla maminka dvou dcer, z nichž mladší jedenáctiletá dcera má diagnostikovanou poruchu autistického spektra. Komunikační partnerka žije ve společné domácnosti s dcerami a partnerem. Žena i její partner jsou zaměstnáni na plný úvazek. Nyní nenavštěvují žádné zařízení pro osoby s PAS a jejich rodiny. Informantku nebylo jednoduché k rozhovoru přesvědčit. Vzhledem k tomu, že jsem na rodinu dostala kontakt od své přítelkyně, rozhovor mi poskytla. Interview proběhlo osobně.

Lingvistický pohled

Informantka odpovídala na otázky stručně a své odpovědi příliš nerozváděla. Vždy se vyjádřila pouze ke stanovené otázce. Žena mluvila plynule a převážně spisovně. Komunikační partnerka používala odborné výrazy.

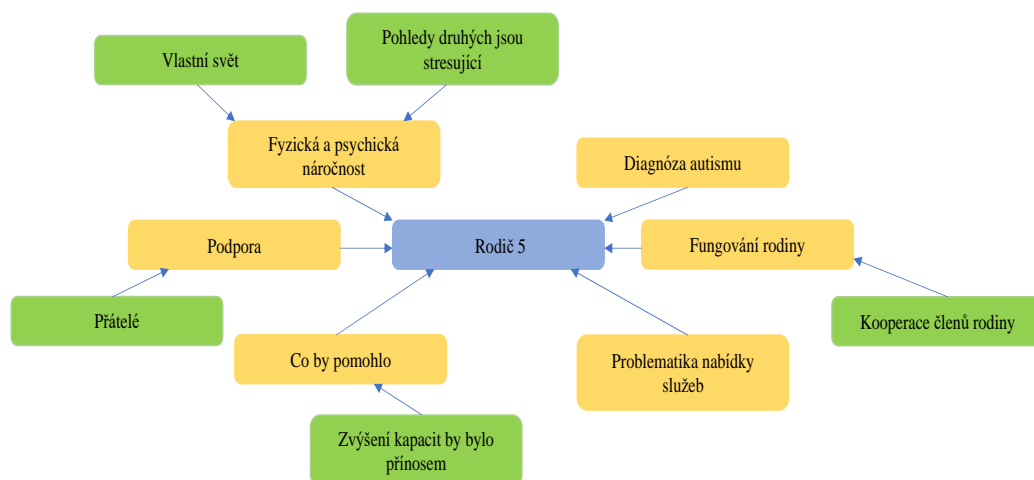
Deskriptivní pohled

Přesto, že jsem se snažila nastolit přátelskou atmosféru, dle mého názoru se mi informantka příliš neotevřela. Žena hovořila plynule a převážně nedávala najevo emoce.

Konceptuální pohled

Tento pohled se promítá v analýze a interpretaci prožitků informantky dle jejích výpovědí.

Přehled témat rozhovoru



Obrázek 5: Přehled témat rozhovoru-Rodič 5 (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

Diagnóza autismu

Informantka uvádí, že diagnózu poruchy autistického spektra dostala dcera ve třetí třídě základní školy. Do té doby rodina navštěvovala pouze pedagogicko-psychologickou poradnu a dětskou psychiatrii. *„Vždy nám do dokumentů uvedli, že má autistické rysy. Diagnóza autismu přišla až ve třetí třídě.“*

Fungování rodiny

Rodina je pro informantku velice důležitá. Žena vnímá jako přínosné rozdělení zátěže mezi jednotlivé členy rodiny a jejich kooperaci, což zajišťuje lepší péči o dceru s PAS a členové tak mají možnost odpočinku. *„Naštěstí mám velkou oporu v dospělé dceři a partnerovi. Když si potřebuji odpočinout, vezme si dceru ven nebo vymyslí nějakou aktivitu, takže si můžu dojít s kamarádkami na kávu nebo být prostě jen chvíli sama.“* Pomoc starší dcery je pro informantku velice důležitá a přínosná. Uvádí, že starší dcera má sestru moc ráda. *„Jsou to taková dvojka. Za to jsem moc vděčná.“* Informantka uvádí, že její dcera s PAS je nejvíce uvolněná právě v rodinném kruhu, kdy společně tráví čas v přírodě. *„Dcerka miluje procházky v přírodě, ideálně bez více lidí. Nejradši je prostě jen s námi.“*

Fyzická a psychická náročnost

Informantka uvádí, že péče o dceru je někdy více, někdy méně náročná. Dá se na to zvyknout. *„Péče je složitější než u starší dcery, ale vzhledem k lehčí formě autismu se to dá nějak zvládat.“* Pro informantku jako matku je nejhorší ten pocit, že dcera nemá skoro žádné kamarády. Dívka je málo mluvná a navazování kontaktů s vrstevníky jí dělá problémy. Spokojená je, když je pouze sama se sebou. *„Vím, že by měla mít více kamarádů, ale přitom si vždycky řeknu a uvědomím si, že ona vlastně o nikoho nestojí. Uzavírá se do svého světa, kde je jí dobře a o nikoho dalšího nestojí.“*

Informantka jako velmi stresující vidí také situace, kdy je její dcera vnímána jako nevychovaná, divná nebo nenormální. *„Nejvíce ve stresu se cítím, když naše okolí vnímá dcerku jako divnou nebo nenormální. Přitom, co je dnes normální? To jsou pak okamžiky, kdy je mi všechno tak nějak líto a dopadá na mě ten smutek.“* Dále také uvádí, že krátce po diagnóze autismu měla pocit, že by s dcerou měla trávit veškerý svůj čas, což z dlouhodobého hlediska není zcela přínosné. *„Když dceři diagnostikovali autismus,*

měla jsem pocit, že jí musím mít pořád na očích. Jenže to nejde pořád. To bych se brzy zbláznila. I když se dcera zlepšuje, autismus tu už bude vždycky.“

Informantka říká, že nejvíce jí se stresem pomáhá svěřování se svým blízkým. *„Když je toho na mě hodně, většinou si sedneme s přítelem a dcerou, dáme si skleničku vína a povídáme si o tom.*“ Také svěřování se kamarádkám jí pomáhá, neboť může ventilovat své pocity.

Podpora

Jak již bylo řečeno, informantka největší oporu vnímá ze strany nejbližší rodiny, a to ze strany partnera a starší dcery. Je ráda, že si starší dcera někdy vezme sestru ven a nechá dospělým čas na sebe. *„Je fajn, když někdy jdou holky někam samy a my máme s přítelem čas na sebe nebo můžeme jít třeba na večeri.*“ Velkou podporu vnímá také z řad svých kamarádek, které ji vždy vyslechnou. *„Naštěstí na to nejsem sama. Třeba zavolám kamarádkám a společně si zanádváme.*“

Problematika nabídky služeb

Rodina nyní nevyužívá žádnou organizaci pro osoby s PAS a jejich rodiny. O možnosti využití organizací rodina uvažuje, ale zatím si dle slov informantky s péčí o dceru vystačí sama. *„Zatím žádné zařízení nevyužíváme. Do teď jsme popravdě neměli ani nějakou velkou potřebu. Vyhovuje nám to tak, jak to je.*“

Co by pomohlo

Komunikační partnerka v rozhovoru uvádí, že přes to, že rodina nyní žádnou organizaci nevyužívá, dle získaných informací od známých soudí, že kapacita v centrech pro osoby s PAS a jejich rodiny je nedostatečná, a že poptávka po službách převyšuje nabídku. *„O kapacitě center si myslím, že není dostatečná. Podle toho, co jsem slyšela, vím, že někdy centra nemohla poskytnout služby těm rodinám, co žádali.*“

Informantka dále uvádí, že by také pomohlo více odlehčovacích služeb, které by pomohly rodinám získat čas na odpočinek. *„Myslím, že není tolik odlehčovacích pobytů, aby si dospělí mohli trochu odfrknout a nabrat sil.*“ Za skvělou aktivitu Autis Centra, o.p.s. informantka označuje příměstské tábory pro sourozence dětí s PAS.

3.7.6 Rodič 6

Šestým rodičem, se kterým se mi podařilo uskutečnit rozhovor byl otec čtrnáctileté dívky s diagnostikovanou poruchou autistického spektra žijící ve spádové oblasti České Budějovice. Rodič sdílí domácnost s manželkou a třemi společnými dětmi, z nichž jedna dcera má diagnózu poruchy autistického spektra. Informanta jsem vyhledala pomocí metody tzv. sněhové koule, kdy jsem dostala kontakt od jiného komunikačního partnera sdílející stejnou problematiku. Informanta jsem kontaktovala prostřednictvím telefonu a stejným způsobem se uskutečnil i samotný rozhovor. Ten byl poměrně krátký v trvání zhruba patnácti minut. Informant odpovídal ochotně, ač stručně.

Lingvistický pohled

Informantovy odpovědi byly velmi stručné, ale přesto adekvátní otázkám. Většinou komunikační partner odpovídal pouze několika málo větami, které ale vystihly podstatu odpovědi. V informantových odpovědích se velmi často objevovalo slovo “nějaký“ a na konci vět tázací zájmeno “co?”.

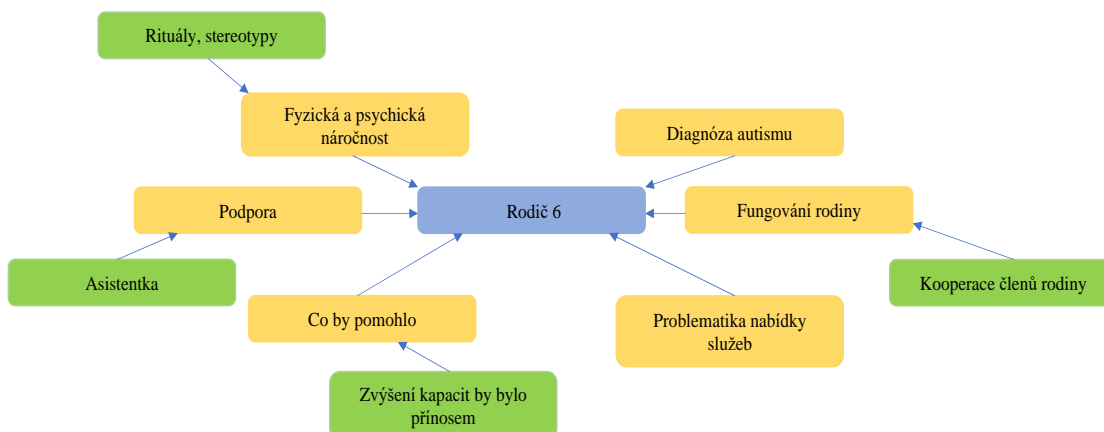
Deskriptivní pohled

Informant mluvil klidným, vlídným hlasem. Dlouho se nad odpověďmi nezamýšlel a reagoval velmi pružně.

Konceptuální pohled

Tento pohled se promítá v analýze a interpretaci prožitků informanta dle jeho výpovědí.

Přehled témat rozhovoru



Obrázek 6: Přehled témat rozhovoru-Rodič 6 (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

Diagnóza autismu

Rodiče si u dcery již v mateřské škole všimli zvláštností v chování, které ostatní děti neměly. „*My jsme to zjistili, když šla do školy, nebo možná to bylo ještě, než šla do školy, tak se nám zdálo, že to není úplně ideální, jako její chování, nebo prostě vůbec.*“ Že je s dcerou něco v nepořádku odhalil až zápis do první třídy základní školy, kdy dívka nevládala některé ze základních kritérií přijetí. „*No a když vlastně měla jít do školy, tak na zápise bylo zjištěno, že nějaký nedostatky tam asi jsou, co?*“ Rodina byla odkázána k návštěvě odborníka, který dívce diagnostikoval poruchu autistického spektra. „*Tak jsme byly poslaný ke speciální psycholožce nějaký a ke klinický psycholožce, která pak zjistila tuhle diagnózu poruchy autistického spektra v nějaký míře menší.*“ Dívka do školy nastoupila o rok později. „*Tím pádem, když pak šla do školy, tak šla o rok pozdějc. Dostala odklad a od té doby vlastně každoročně chodíme na kontroly a něk to sledujeme.*“ Informant zmiňuje, že diagnóza PAS rodinu do velké míry nezasáhla. „*Já myslím, že nás to jako něk nezasáhlo, ta diagnóza. Nebo prostě jsme si říkali, hm je to tak pojmenovaný, ale budeme s tím jednat tak něk co nejnornálnějc to půjde, že jo.*“

Fungování rodiny

Informant uvádí, že na péči o dítě se podílí všichni členové rodiny a velmi důležitá je zejména společná kooperace obou manželů. Dále informant uvádí, že i přístup ze strany školy a jejich pedagogů musí být přizpůsobený potřebám dítěte. „*Zvládáme to tak, že musíme všichni. Hlavně teda musíme spolupracovat jako rodiče, a i ve škole.*“

Dokad' chodí do školy, tak všichni i ve škole se k tomu musí snažit přistupovat, aby to ta holčička zvládala. Chce to jiné přístup, jak učitelů, tak i rodičů.“

Fyzická a psychická náročnost

Na otázku fyzické a psychické náročnosti informant odpověděl tak, že rodina už si na náročnost péče zvykla. Nejvíce zatěžující je pro komunikačního partnera pohled na dceru, která se právě vypořádává se stresem. *„Pro mě je nejvíce zatěžující, když vidím ji, když je v nějakým stresu, to je pro mě nejvíce. Mě osobně to nějak moc nestresuje, ale když vidím, jak ji nějaký ty momenty stresujou.“*

Informant dále uvádí, že náročné je zvládat rituály i stereotypy, které jejich dcera dodržuje. *„Když ona něčemu nerozumí jo, nebo se něco vymyká nějakému řádu, na kterou je zvyklá a něco je jinak, tak to neumí pochopit okamžitě. V těch rituálech se jí snažíme usměrňovat, jako že ne, ale v některých momentech to fakt nejde a ona si to udělá stejně do toho svého zajetého systému, jak na to má.“*

Podpora

Největší oporu informant pocítuje ze strany rodiny, zejména manželky a dvou zdravých sourozenců. Členové rodiny se spíše spoléhají sami na sebe. Porucha autistického spektra je citlivé téma, které rodina příliš nevyneší na světlo. Ve škole má dívka k dispozici asistentku pedagoga, která jí pomáhá s učením a s řešením různých vzniklých problémů. *„Problémy řešíme v rámci rodiny akorát a ve škole má dcera asistentku, která jí pomáhá.“*

Problematika nabídky služeb

Rodina nikdy žádnou službu pro osoby s PAS nebo jejich rodiny nevyužila. O existenci služeb byla rodina informována, přesto zatím nemá potřebu je využít. *„Služby jsme zatím nevyužili žádný, dostali jsme nějaký informace, jako že ty služby existují, ale zatím jsme nevyužili žádný.“* Co se týče nabídky služeb, informant dle jeho informovanosti usoudil, že kapacity v centrech pro osoby s poruchami autistického spektra a jejich rodiny jsou nedostačující. *„Já si myslím, co jsem si teda dělal nějak průzkum, tak si myslím, že ty kapacity jsou nedostatečný. Hodně těch dětí nemá kam a pak se to tím pádem třeba neřeší.“*

Co by pomohlo

Vzhledem k tomu, že rodina žádné služby nyní nevyužívá, nemá potřebu nějaké konkrétní služby vyhledávat. Dle informantova názoru by osobám s PAS a jejich rodinám pomohlo zvýšení kapacit v centrech pro tyto osoby, což by zajistilo dostatek služeb pro potřebné. „*Kdyby se třeba zvýšily ty kapacity, tak to by si myslím pomohlo, pak by se dostalo na víc dětí.*“

3.8 Analýza společných témat informantů

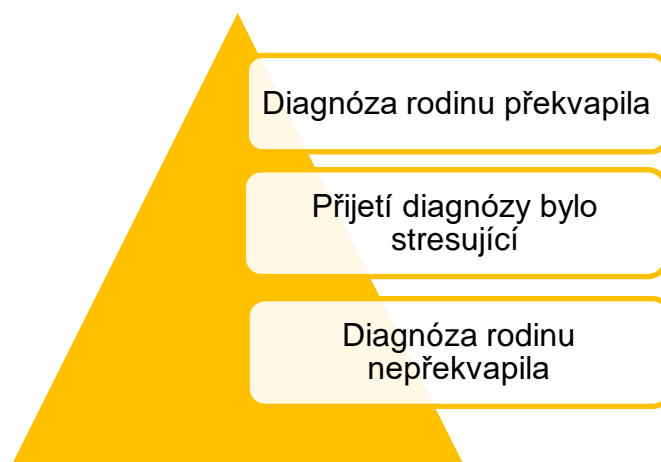
V rámci této kapitoly budou popsána témata, vyskytující se u většiny informantů.

Diagnóza autismu

Na začátku každého rozhovoru mi jednotliví informanti popsali, kdy a za jakých okolností byla jejich dítěti či dětem diagnostikována porucha autistického spektra. Vzhledem k tomu, že každý lidský osud je jedinečný, tak i projevy dětí s poruchami autistického spektra a diagnostika těchto poruch je individuální. Přesto zde můžeme nalézt společné rysy. U všech případů diagnózy PAS předcházela návštěva odborníka a to psychiatra. Informanti také uvedli, že stanovení diagnózy pomohlo rodinám pochopit projevy svých dětí a mohli s nimi začít správně pracovat.

Rodič 1 uvádí, že po stanovení diagnózy se o syna konečně přestali bát. Přestěhovali se a navázali spolupráci s Autis Centrem, o.p.s, které jim pomohlo s prací a edukací syna. **Rodič 2** uvádí, že přijetí diagnózy bylo pro rodinu velmi obtížné, zejména u první dcery. Přijetí diagnózy poruchy autistického spektra u druhorozeného syna bylo sice též náročné, avšak dle slov informantky věděli, do čeho jdou. Pro **Rodiče 3** nastalo velmi těžké období po úrazu syna, který byl dle informantky spouštěčem poruchy autistického spektra. Stanovení diagnózy informantka pojala novým hnacím motorem a důvodem nového začátku. **Rodič 4** zmiňuje, že porucha autistického spektra byla jeho dceři diagnostikována až po zjištění epilepsie a tuberózní sklerózy, proto její přijetí bylo méně náročné. **Rodič 5** uvádí, že stanovení diagnózy nebylo pro rodinu až tak velkým překvapením, neboť po návštěvách pedagogicko-psychologické poradny a dětské psychiatrie, jim byly autistické rysy již předkládány. **Rodiče 6** diagnóza poruchy autistického spektra u jeho dcery nijak zvlášť nezasáhla. Rodina pozorovala odchylky v chování již dříve, proto samotná diagnóza byla pouze potvrzením předtuch.

Reakce informantů na sdělení diagnózy poruchy autistického spektra (dle intenzity od shora dolů)



Obrázek 7: Reakce informantů na sdělení diagnózy poruchy autistického spektra (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

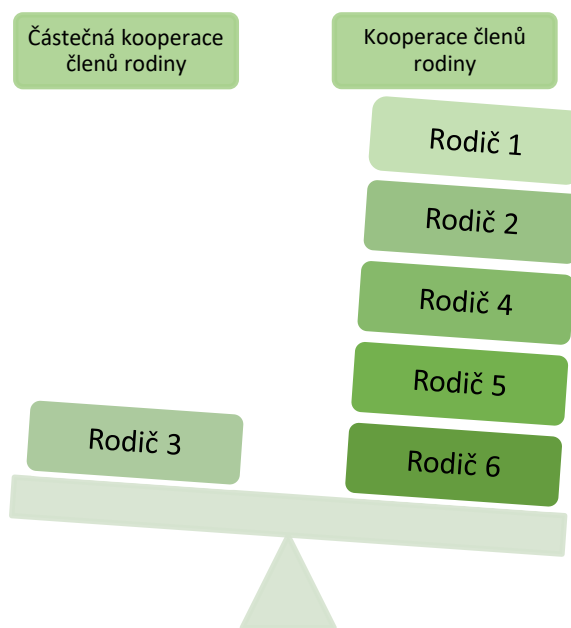
Fungování rodiny

Co se týče typu rodiny, u všech komunikačních partnerů jsem se setkala s rodinou úplnou. Ačkoli v určitých chvílích života rodina nefungovala vždy dle představ, většina informantů shledala rodinu jako nejvíce nápomocnou.

Rodič 1 je velmi vděčný, že našel oporu ve své rodině. Rodina od úplného začátku vše zvládá společným úsilím, což zajišťuje lepší péči o syna a zároveň čas na rodiče jako manžele. **Rodič 2** prozradil, že největší oporou je pro ni manžel, který, ač má též diagnostikovanou poruchu autistického spektra, snaží se pomoci ze všech svých sil. Rozložení zátěže mezi rodiče situaci značně usnadňuje. Bohužel rodina ze strany matky se s diagnózou syna a vnoučat nesmířila, což informantku mrzí. **Rodič 3** prozrazuje, že se zprvu manžel k situaci nepostavil čelem. Své problémy léčil alkoholem, což informantce ubíralo mnoho sil a nějakou chvíli žila se svým synem bez něj. Informantka ale uvádí, že se po čase k manželovi vrátila. Dnes v něm nachází oporu a synovi mužský element prospívá. **Rodič 4** uvádí, že kooperace členů v této rodině je téměř stoprocentní. Společná dělba úsilí mezi manžely a starším synem prospívá jak dceři s poruchou autistického spektra, tak i rodině jako celku. Komunikační partnerka, stejně jako Rodič 2, udává, že prarodiče dcery s autismem s diagnózou nesouhlasí a nedokážou se s ní smířit. Informantka špatně snáší lítost ze strany prarodičů. **Rodič 5** klade velký důraz na správnou funkci rodiny, kterou tato splňuje. Stejně jako

u předchozích informantů spolu kooperuje zejména nejbližší rodina, v tomto případě partner informantky a sourozenec dítěte s autismem. Stresové situace řeší všichni společným úsilím. **Rodič 6** říká, že rodina se v rámci péče o dceru s PAS semkla a společně zvládá všechny záležitosti s poruchou autistického spektra spojené.

Kooperace rodinných členů v rámci péče o dítě s PAS



Obrázek 8: Kooperace rodinných členů v rámci péče o dítě s PAS (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

Fyzická a psychická náročnost

Fyzická a psychická náročnost je též společným tématem všech informantů. Tito se v rozhovorech podělili o míru zátěže kladené na rodiče, stresové situace a zvládání těchto situací. Často se mezi tématy informantů vyskytovaly nelibé pohledy okolí, náročnost plánování a stresující faktory.

Rodič 1 uvádí, že skloubit práci s péčí o syna je velmi fyzicky náročné, neboť po příchodu z práce je informant unavený. Za náročné shledává také plánování veškerých aktivit a přizpůsobení se celé rodiny synovi s autismem. Toto plánování je často na úkor zájmů rodičů i mladšího syna. Jako těžce zvládnutelné **Rodič 1** uvádí stereotypy a rituály, které život rodiny provázejí každým dnem. **Rodič 2** udává, že velmi náročné období, zejména po stránce psychické, bylo řešení šikany u dětí ve školce a na základní škole. Stejně jako **Rodič 1** uvádí rituály jako zatěžující a vyčerpávající. Informantka dále uvádí, že nepříjemné jsou nelibé pohledy okolí a nehezké poznámky směrem k dětem s poruchami autistického spektra. **Rodič 3**, stejně jako **Rodič 1** a **Rodič 2**, uvádí

stereotypy jako stresující. Náročné je nedorozumění se synem, kdy syn reaguje křikem. Informantka těžce snáší kritiku lidí. Péči o syna s autismem přirovnává k péči o novorozence. Pro **Rodiče 4** je velkým stresem nejistá budoucnost. Bylo těžké se smířit s tím, že se rodina bude muset starat o dceru do konce života. Stejně jako Rodiči 2 je informantce nepříjemné, když lidé dceru s PAS okukují a hodnotí ji jako nevychovanou. Plánování, jako u předchozích informantů, dělá rodině problémy. Trvalo dlouhou dobu, než se správnému plánování rodina naučila. **Rodič 5** uvádí, že psychicky nejnáročnější je vyrovnání se se samotou dcery a jejím nezájmem o okolí. Stejně jako u Rodiče 2 a Rodiče 4 je informantce nemilé, když je její dcera vnímána jako nevychovaná a dle informantčiny slov "divná". Pro **Rodiče 6** je velmi zatěžující pohled na dceru, která bojuje se stresem nebo si s něčím neví rady. Stereotypy jsou pro Rodiče 6 stejně fyzicky a psychicky náročné jako pro Rodiče 1, Rodiče 2 i Rodiče 3.

Stresory působící na rodiče dětí s poruchou autistického spektra (dle intenzity od shora dolů)



Obrázek 9: Stresory působící na rodiče dětí s poruchou autistického spektra (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

Podpora

Všichni informanti, které jsem oslovila, sdělili, že jsou někým podporováni. Ať už se jedná o podporu rodinou, přáteli, nějakou organizací či státem. Opora je velmi důležitým faktorem zvládnání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra.

Rodič 1 uvádí, že kromě rodiny, jejíž členové se vzájemně podporují v co nejvyšší možné míře, jsou odlehčovací služby skvělou aktivitou, jak podpořit rodinu osob s PAS. Odlehčovací služby dle informanta dají rodině čas na sebe a podporují pocit běžné rodiny. Pro **Rodiče 2** je velká podpora ze strany rodiny a přátel, zároveň i ze strany psychiatra, kterého informantka pravidelně navštěvuje. Pro rodinu je důležitá pomoc ze strany státu v podobě příspěvku na péči. **Rodič 3** zmiňuje, že největší oporu pocítuje ze stran organizací, pomáhajících jejímu synovi s autismem. **Rodič 4**, stejně jako Rodič 1 a Rodič 2, pocítuje oporu nejvíce ze strany své nejbližší rodiny. Zároveň však jako Rodiči 3 mu jsou velkou oporou organizace, které rodina využívá. Rodič 4 souhlasí s Rodičem 1 v názoru, že odlehčovací služby jsou pro dítě s PAS i jeho rodinu velmi přínosné. Také získaný příspěvek na péči je značnou pomocí, stejně jako u Rodiče 2. **Rodič 5** cítí podporu ze strany rodiny a kamarádek, kterým se informantka může kdykoli svěřit. **Rodič 6** je stejně jako předchozí informanti podporován nejbližší rodinou, se kterou řeší veškeré problémy. Pomocnou silou je též dceřina asistentka.

Možnosti podpory získávané rodiči dětí s poruchou autistického spektra (dle intenzity od shora dolů)



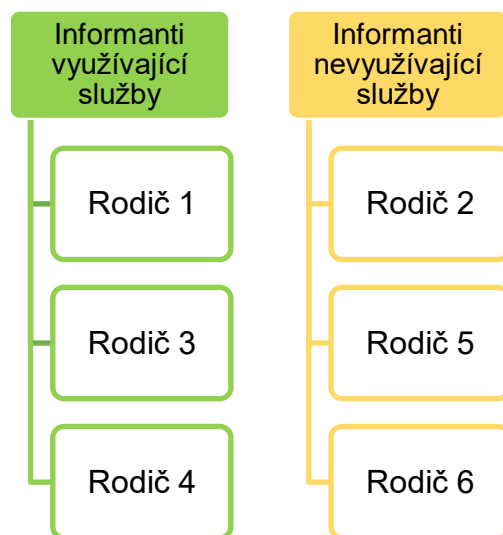
Obrázek 10: Možnosti podpory získávané rodiči dětí s poruchou autistického spektra (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

Problematika nabídky služeb

Rodič 1 využívá služby pro osoby s poruchou autistického spektra a jejich rodiny. Přesto, že si služby nad míru vychvaluje, zastává názor, že kapacity center pro tyto osoby jsou nedostatečné. Z vlastní zkušenosti udává, že syn s autismem kvůli velkému náporu

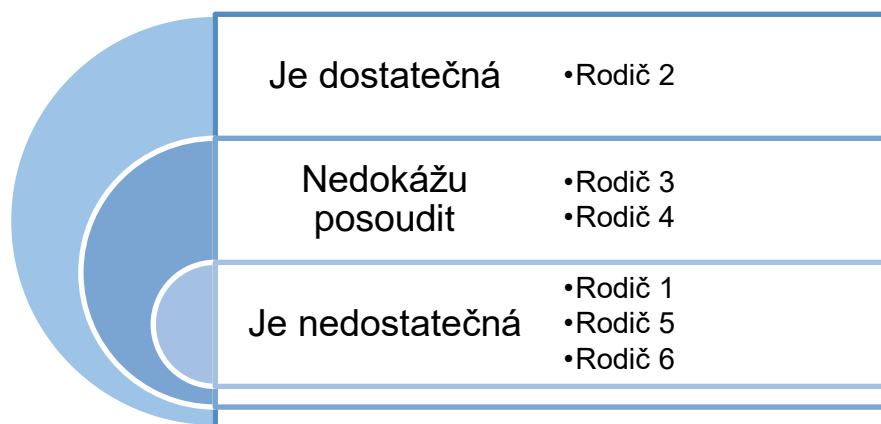
několikrát nemohl využít potřebné služby. **Rodič 2** uvádí, že ačkoli rodina zkoušela různé služby pro osoby s PAS a jejich rodiny, žádná z nich neodpovídala jejich požadavkům nebo děti nezapadly do cílové skupiny. Nyní rodina žádnou službu nevyužívá. O kapacitách si informantka myslí, že jsou dostatečné. **Rodič 3** uvádí, že běžné mateřské školy a přístup v nich, synovi s autismem nevyhovovaly. Informantka proto vyhledala organizaci respektující speciální potřeby jejího syna. Co se týče kapacit v centrech pro osoby s PAS a jejich rodiny, informantka zmiňuje, že v tomto nemá přehled. Komunikační partnerka by osobně ráda pomohla ostatním rodičům dětí s autismem, a proto sdílí své zážitky a zkušenosti na svých webových stránkách. **Rodič 4** si o možnostech pomoci ze strany organizací pro osoby s PAS myslí, že tyto možnosti jsou dostatečné. Organizace, které rodina využívá si informantka pochvaluje. Stejně jako Rodič 3 se neorientuje v možných kapacitách center pro osoby s PAS a zmiňuje, že jí osobně na Českobudějovicku nic nechybí. Dle **Rodiče 5** je kapacita center pro osoby s PAS nižší, než je potřeba. Děti s poruchami autistického spektra je mnoho a organizace bohužel dne názoru informantky nemohou nabídnout všechny potřebné služby. Sama rodina informantky však žádné služby nyní nevyužívá. **Rodič 6** a jeho dcera, stejně jako Rodič 2 a Rodič 5, žádnou službu nyní nevyužívá. Kapacita center se mu zdá též nedostačující.

Informanti využívající či nevyužívající služby pro osoby s PAS a jejich rodiny



Obrázek 11: Využívání služeb pro osoby s PAS a jejich rodiny (zdroj: vlastní výzkum,2021)

Co si rodiče dětí s PAS myslí o kapacitě organizací pro tyto na Českobudějovicku?



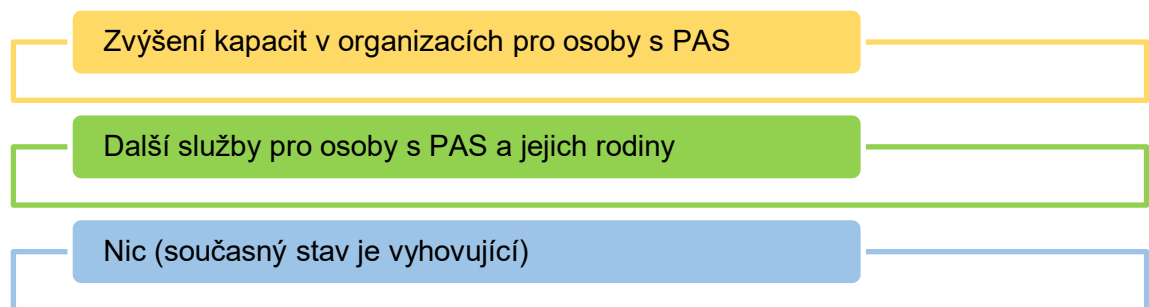
Obrázek 12: Co si rodiče dětí s PAS myslí o kapacitě organizací pro tyto na Českobudějovicku (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

Co by pomohlo

Organizace pro osoby s poruchami autistického spektra a jejich rodiny se snaží zajistit potřeby ve všech možných sférách. Někteří rodiče mají další nápady, které by mohly pomoci péči ještě více zlepšit. Těší mě, že jsou i rodiče, kterým u nás na Českobudějovicku nic neschází.

Rodič 1 si myslí, že zvýšení kapacit v centrech pro osoby s PAS by bylo přínosné. Zároveň si myslí, že zaměření se na edukaci lidí s autismem by bylo jakýmsi preventivním opatřením, které by zajistilo šetření státního rozpočtu do budoucích let. Více odborníků na problematiku autismu by bylo též přínosem. **Rodič 2** by v rámci Českobudějovicka uvítal organizaci, podporující pohyb dětí s PAS, zejména s aspergerovým syndromem. Dle **Rodiče 3** není nic, co by mohlo zkvalitnit život lidem s PAS na Českobudějovicku. Říká, že v Českých Budějovicích je vše dostupné. Informantka se sama snaží pomáhat tím, že sdílí své zkušenosti s čtenáři na webových stránkách. **Rodič 4**, stejně jako Rodič 3, neshledal nic, co by na Českobudějovicku pro pomoc osobám s PAS a jejich rodinám chybělo. Dle **rodiče 5** by pomohlo zejména navýšení odlehčovacích služeb, které rodiny dětí s PAS využívají. Dále by bylo přínosné zvýšení kapacit center zabývajících se problematikou PAS. **Rodič 6** zastává stejný názor jako Rodič 1 a Rodič 5, a to, že zvýšení kapacit v centrech by bylo nápomocné.

Co by rodiče uvítali pro snížení zátěže v souvislosti s organizacemi pro osoby s PAS na Českobudějovicku?



Obrázek 13: Co by rodiče uvítali pro snížení zátěže v souvislosti s organizacemi pro osoby s PAS na Českobudějovicku (zdroj: vlastní výzkum, 2021)

3.9 Odpověď na výzkumnou otázku

Jak hodnotí rodiče dětí s poruchami autistického spektra nabízené možnosti pro kompenzaci zátěžových faktorů na Českobudějovicku?

Všichni komunikační partneři pociťují náročnost péče o osoby s poruchami autistického spektra. V rozhovorech s informanty se prolínala různá témata, avšak většina z nich byla komunikačním partnerům společná. Bylo zjištěno, že na rodiče dětí s PAS je kladena veliká zátěž, která je velmi různorodá. Pro některé informanty je náročnější vliv okolí, pro jiné je špatně únosné chování samotného dítěte. Zatěžující pro rodiny je také přizpůsobení se harmonogramu a potřebám dítěte s PAS. Rodiče v závislosti na potřeby dětí mění své úvazky v zaměstnání, přicházejí o přátele a koníčky. Většina rodičů nemá žádné hlídání, a proto často zapomínají na svůj osobní život. Náročná situace je také pro sourozence dětí s PAS, kteří musí přijmout často menší pozornost rodičů na úkor sourozence s poruchou autistického spektra.

Společným tématem, vyskytujícím se ve všech rozhovorech s informanty, je fyzická a psychická náročnost, která komunikační partnery provází každým dnem. Tato zátěž je způsobená též nedostatkem času rodičů na sebe navzájem. Proto je pro rodiče často velmi důležitá podpora ze strany organizací, které rodině nabídnou možnosti, jak zvládnout zátěž. Informanti uvádějí, že informaci o různých možnostech pro své děti a jejich rodiny získali v rámci diagnostiky poruchy autistického spektra. Většinou tyto informace poskytl dětský psychiatr. Někteří z informantů hledali informace na internetu. Potřeby rodin s těmito dětmi jsou různé.

Některé rodiny upřednostňují zvládnání zátěže a stresů pouze v dyadickém vztahu či rodinném kruhu a nemají tak potřebu využívat některou z organizací. V tomto případě ztrácejí příležitosti rozložit svou zátěž mezi další osoby, a tak zmírnit dopadající stresy. Ač někteří informanti žádné služby určené pro rodiny dětí s PAS nevyužívají, všichni je hodnotí jako přínosné. Komunikační partneři, kteří se službami přišli do přímého kontaktu, si je velmi chválí.

Přínosné jsou pro rodiče zejména odlehčovací služby, které zajišťují to, že si rodiče mohou užít čas strávený jen sami se sebou, bez dítěte s PAS. S těmito službami jsou nadměrně spokojeni a hodnotí je jako přínosné, jak pro samotné dítě, které se tak učí

samostatnosti a socializaci, tak i pro rodiče, kteří si tak mohou dopřát trochu volného času a odpočinku.

Možnosti nabízející se rodičům dětí s PAS na Českobudějovicku informanti shledávají jako finančně odpovídající. Přesto si například odlehčovací služby nemůže dovolit každý. Vzhledem k náročnosti služby je však vyšší částka za poskytnutí adekvátní. Finanční zátěž je pro rodiny velká, proto informanti příznivě hodnotí také příspěvky na péči, které dva z informantů získali. Jedna z informantek dokonce pomáhá šířit povědomí o poruchách autistického spektra. Tato informantka pomáhá jiným rodinám zvládat zátěž tím, že své zkušenosti sdílí prostřednictvím webových stránek.

4 DISKUZE

Tématem této práce je Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Toto téma jsem si zvolila na základě mého dlouhodobého zájmu o danou problematiku a předpokladu, že rodičům dětí s poruchou autistického spektra je třeba věnovat pozornost. Na základě vlastních zkušeností, kterých jsem nabyla v rámci odborné praxe a účasti na příměstském letním táboře v Autis Centru, o.p.s. soudím, že péče o osoby s poruchou autistického spektra je velmi vyčerpávající. Návštěva této organizace a možnost seznámit se s osudovými příběhy klientů a jejich rodin, byla hlavním důvodem pro výběr tématu práce. Další premisou pro výběr tématu byla domněnka, že rodiče pečující o dítě s poruchou autistického spektra jsou fyzicky či emocionálně vyčerpaní a postrádají pochopení svého okolí. K tomuto předpokladu jsem mimo jiné dospěla i na základě rozhovorů se zaměstnanci organizace zabývající se právě problematikou dětí s poruchou autistického spektra. Od těchto jsem se mimo dalších užitečných a praktických informací dozvěděla, jak velmi časté jsou rodinné či partnerské konflikty v rodinách s dětmi zasaženými PAS. Tito často musejí vyhledat odborné psychologické poradenské služby. Proto se nabízela otázka, z jakého důvodu k těmto jevům dochází a zda toto není způsobeno nedostatkem institucionální podpory v dané oblasti. Proto ambicí při zpracování této práce bylo přinést detailnější vhled do situací rodičů dětí s PAS a podkrýt vnímání možností, které se těmto nabízejí v regionu Českobudějovicka.

Cílem bakalářské práce bylo tedy zmapovat možnosti, které se rodičům dětí s poruchami autistického spektra nabízejí pro kompenzaci stresových, respektive zátěžových faktorů vznikajících v této souvislosti na Českobudějovicku. Práce se zaměřuje na rodiče dětí s poruchou autistického spektra, neboť právě rodiče těchto dětí jsou velmi často obklopeni nejrůznějšími zátěžovými faktory a stresory, jejichž působení je třeba omezit. V teoretické části práce jsou charakterizovány základní pojmy spjaté s poruchami autistického spektra. Též jsou v této části uvedeny zdroje stresu a způsoby, jakými se rodiče vyrovnávají se vzniklými zátěžovými faktory. Těmito způsoby vyrovnání jsou dle Peška (2018) dostatečná edukace a pochopení daného problému, různé druhy terapií, popřípadě relaxační techniky, jako je například dýchání do břicha. Dále jsou zde nastíněny možnosti, které se těmto rodičům nabízejí. Dle mého názoru je velmi důležitá dostatečná informovanost rodičů dětí s PAS o stanovené diagnóze a poskytnutí přehledu o možnostech, které rodina v souvislosti s tímto může využít v daném regionu. Předání

důležitých informací může pomoci vyrovnat se s diagnózou a někdy i dodat naději (Pešek, 2018).

V praktické části jsem se zaměřila na zjištění reálných a praktických zkušeností šesti rodičů dětí s poruchami autistického spektra s nabízenými možnostmi, které jim pomáhají zvládat náročnost péče. Velmi důležitým aspektem bylo zejména zhodnocení rozsahu nabídky služeb ze strany samotných informantů. Za účelem získání co nejdetailnějších informací o zkušenostech rodičů a co nejvíce možnému pochopení jejich pocitů, byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Ten dle Kostínkové a Čermáka (2013) je velmi flexibilní metodou, která umožňuje vyjádření názoru komunikačních partnerů. V tomto směru jsou i mé poznatky z vedení tohoto typu rozhovorů přisvědčující. Mimo nastavenou páteří strukturu rozhovoru mají informanti více prostoru k otevření dalších myšlenkových směrů, což bylo pro mě důležité k celistvému pochopení zkoumaného tématu. Součástí práce jsou dále rozbor jednotlivých rozhovorů, které dokazují jedinečnost životních osudů rodin komunikačních partnerů a také jejich větší či menší vnímání psychického zatížení v různých oblastech života. Další část je věnována analýze témat, která byla všem rozhovorům společná a tvořila tedy jejich neměnnou páteří strukturu neboli kostru. V této kapitole si můžeme všimnout, že i přes různorodost situací, se kterými se jednotlivé rodiny potýkají, můžeme u rodičů dětí s autismem nalézt společné znaky a rysy.

Z výsledků analýzy společných témat rozhovorů vyplynulo, že mezi zásadní zdroje zátěže patří vysoká fyzická a psychická náročnost spojená s péčí o dítě s poruchou autistického spektra. Dle Havelky a Bartošové (2019) musí rodiče dětí se speciálními potřebami vynaložit obrovské množství energie, čímž jsou velmi často vystavováni větší míře stresu nežli rodiče dítěte zdravého. Dle Jelínkové (2014) jsou nejčastějšími stresory působící na rodinu znevýhodněných dětí například strach z budoucnosti, nedostatečná osvěta o poruchách autistického spektra či špatná ekonomická situace rodiny. Tento fakt se ve výzkumu potvrdil, neboť všichni oslovení rodiče těchto dětí uvedli, že nízká informovanost druhých o dané problematice a u některých rovněž obava z budoucího života s jejich znevýhodněným dítětem jsou velmi stresující a pro rodinu zatěžující. Mezi další zátěžové faktory se řadí též napětí vycházející z nespokojenosti či podrážděnosti dítěte, který rodiče dětí s PAS špatně snáší a v informantech vyvolává stres a paniku. S těmito výsledky koresponduje zahraniční výzkum, který udává,

že zacílení se na podrážděnost dítěte může být důležité pro snižování rodičovského stresu znevýhodněných dětí (Valicenti-McDermott et al, 2015).

Výsledky výzkumu dokazují, že nepříjemnou součástí života s dítětem na spektru autismu jsou hanlivé poznámky na špatnou výchovu směrem k rodičům či nelibé pohledy často neznámých lidí. Pro komunikační partnery je vyčerpávající neustálé vysvětlování a ospravedlňování projevů svého dítěte. Někteří rodiče se již s pohledy druhých srovnali a naučili se je nepřipouštět, což těmto poskytuje značnou psychickou úlevu.

Polský výzkum, zkoumající fungování rodiny, poukazuje na špatnou funkci rodiny dětí s poruchou autistického spektra jako celku, a též nižší fungování jednotlivých členů rodiny (Pisula, 2017). Tato fakta se ovšem rozchází s mnou prováděným výzkumem, neboť většina informantů poukázala na výbornou funkci rodiny a kooperaci mezi jejími jednotlivými členy. Pisula (2017) ve svém výzkumu využil 49 respondentů, přičemž metodou výzkumu byl dotazník. Dle mého názoru k tomuto rozdílnému výsledku mohlo dojít z důvodu rozdílného počtu informantů a různorodosti v metodách výzkumu.

Z výzkumu též vyplynulo, že nejvíce informantů pocítuje podporu právě ze strany rodiny a svého manžela nebo partnera, což se shoduje i s výzkumem Browna. Brown et al. (2019) uvádějí, že zvládání zátěže spojené s výchovou dětí s PAS oběma rodiči či partnery má pozitivní vliv na manželskou spokojenost a rodičovský stres.

Druhou příčinku v oblasti podpory zaujaly organizace pomáhající osobám s PAS a jejich rodinám, které polovina informantů využívá. Jako nápomocné by komunikační partneři uvítali zvýšení kapacit v současně fungujících organizacích pro osoby s PAS na Českobudějovicku. Stejně tak by přínosně hodnotili nové a další služby pro tyto. Zjištění, které v průběhu výzkumu vyvstalo bylo to, že dva ze tří informantů, kteří v současné době žádné služby podporující rodiny dětí s PAS nevyužívají, by jako pomocné hodnotili právě zvýšení kapacit v centrech pro osoby s autismem. Na druhou stranu dva ze tří komunikačních partnerů využívající možnosti podpory pro tyto hodnotí služby a kapacitu center jako dostatečné. Navíc si služby velmi chválí. Tato názorová rozeklanost či opačné většinové vnímání potřeb dvou skupin informantů využívajících a nevyužívajících aktuálně dostupných služeb je velmi zajímavým fenoménem. Příčin, vysvětlujících jeho vznik, může být několik a lépe by je jistě mohla vysvětlit případně nějaká další studie na toto téma, spadající však do jiné vědní oblasti, s největší

pravděpodobností psychologie. Tou nejpravděpodobnější příčinou z mého pohledu je skutečnost, že informanti nevyužívající služby pomáhajících organizací, neznají zcela nebo nemají osobní zkušenost s jejich reálným fungováním a možnostmi. Vlivem různých mediálních výstupů, dostupných výzkumů a ve veřejnosti rozšířeném názoru na nedostatečnost kapacit zařízení pro rodiny s dětmi s PAS, tyto informace automaticky přejímají za své a implementují do svých názorových postojů.

Vzhledem k možnosti bližšího vhledu do problematiky rodin s dětmi s PAS při zpracování této práce se jeví z pohledu její autorky jako přínosná pro další pozitivní směřování a lepší budoucnost podpory této mnohdy částečně opomíjené skupiny následující doporučení:

Zintenzivnit ze strany kompetentních orgánů státní správy a také místní samosprávy informovanost o samotné problematice autismu. To například pro lepší pochopení leckdy z „normálu“ vybočujícího chování dětí s PAS ze strany jejich okolí a tím odlehčení psychického napětí jejich rodinným příslušníkům.

Ve školském systému by bylo vhodné začlenit obor či obory úzce se specializující na problematiku autismu a na možnosti podpory pro rodiny, v nichž se tato diagnóza objeví. Absolventi takového oboru by byli jistě velkou podporou pro stávající i nově vzniklé instituce a organizace v této oblasti pomáhající.

Zajistit dostupnost pomáhajících institucí a organizací v dané oblasti tak, aby jejich služby byly dostupné všem potřebným v rozumné dojezdové vzdálenosti od místa bydliště.

Zřídít a do státního školského systému začlenit základní školy či třídy v stávajících ZŠ pro žáky s PAS. V těchto by mohly být ze strany odborně vyškoleného pedagogického personálu zohledněny specifické potřeby dětí s PAS a naopak cíleně rozvíjeny jejich mnohdy mimořádné schopnosti v konkrétních oblastech.

5 ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce je zmapovat možnosti, které se rodičům dětí s poruchou autistického spektra nabízejí pro kompenzaci stresových, respektive zátěžových faktorů vznikajících v této souvislosti na Českobudějovicku. Dílčím cílem pak je zmapovat, jaká zařízení a aktivity sociálních služeb je možné využít pro informanty v cílové skupině.

Z výsledků je patrné, že komunikační partneři, kterými jsou rodiče dětí s poruchou autistického spektra, využívají zejména možnost rozdělení zátěže mezi členy rodiny, přátele, popřípadě využívají pomoc odborníka v oblasti psychiatrie. Další možností, využívanou některými z informantů ke snížení stresu a zátěže především v oblasti obav z ekonomického zajištění rodinného rozpočtu, jsou sociální dávky.

Dále bylo zjištěno, že pro rodinu je též velmi důležitá spolupráce s organizacemi, jejichž cílovou skupinou jsou právě děti s poruchami autistického spektra a jejich rodiny. Ty jim nabízejí řadu možností, které oslovení informanti mohou v rámci zajištění potřeb dítěte a rodiny kontaktovat a využít. Bylo zjištěno, že mezi rodinami informantů využívané institucionální služby v různém zastoupení patří odlehčovací služby, muzikoterapie, ergoterapie a metoda O.T.A. Díky těmto službám nabývají pocitu „běžné“ rodiny.

Z výsledků je rovněž zjevné, že rodiny jsou informovány o existenci zařízení pro osoby s poruchami autistického spektra a jejich rodinné příslušníky, která jsou zmapována v teoretické části práce a polovina z oslovených některá z těchto zařízení navštěvuje. Z výzkumu vyplynulo, že většina komunikačních partnerů vnímá přeplněné kapacity v zařízeních pro osoby s PAS. Polovina by pak uvítala zvýšení kapacit v těchto zařízeních, popřípadě založení dalších organizací pro danou cílovou skupinu.

Zmapováním uvedených možností, nabízejících se rodičům dětí s poruchou autistického spektra pro kompenzaci stresových, respektive zátěžových faktorů, došlo k naplnění sledovaného cíle. Zmapování pro informanty dostupných zařízení a sociálních služeb v teoretické části této práce pak vedlo k naplnění rovněž cíle dílčího.

Tato práce, včetně výsledků z ní vyplývajících, může sloužit jako informační zdroj pro osoby a instituce zabývající se problematikou poruch autistického spektra a s tím souvisejících faktorů a rovněž jako osvětový materiál.

6 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Monografie

1. ATTWOOD, T. et al., 2019. *Dítě s autismem a emoce*. 1. Vydání. Praha: Portál. 160 s. ISBN 978-80-262-1435-9.
2. COTTINIL., VIVANTI G. et al., 2017. *Autismus: jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra: komplexní manuál a rádce při realizaci inkluzivního vzdělávání pro pedagogy, terapeuty a rodiče*. 1. vydání. Praha: Logos. 488 s. ISBN 978-80-906707-1-6.
3. DISMAN, M., 2011 *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4. vydání. Praha: Karolinum. ISBN 9788024619668.
4. HANZELKOVÁ, A., KEŘKOVSKÝ, M. et al., 2009. *Strategický marketing: teorie pro praxi*. 1. vydání. Praha: C. H. Beck, C. H. Beck pro praxi. 170 s. ISBN 978-80-7400-120-8.
5. HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K., 2019. *Speciální sourozenci: Život se sourozencům s postižením*. 1. vydání. Praha: Portál. 136 s. ISBN 978-80-262-1475-5.
6. HENDL, J., 2015. *Přehled statistickým metod: analýza a metaanalýza dat*. 5. rozšířené vydání. Praha: Portál. 736 s. ISBN 978-80-262-0981-2.
7. HENDL, J., REMR, J., 2017. *Metody výzkumu a evaluace*. 1. vydání. Praha: Portál, 372 s. ISBN 978-80-262-1192-1.
8. HOWLIN, P., 2009. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál. 296 s. ISBN 978-80-7367-499-1.
9. HRDLIČKA, M., 2014. Historický vývoj, koncepce, terminologie. In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds)., *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2. doplněné vydání. Praha: Portál. 212 s. ISBN 978-80-262-0686-6.
10. JELÍNKOVÁ, M., 2014. Sociální aspekty. In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2. doplněné vydání. Praha: Portál. 212 s. ISBN 978-80-262-0686-6.

11. JIRKŮ, L., 2010. *Přehled příspěvků a dávek státní sociální podpory se zaměřením na osoby s poruchou autistického spektra*. 1. vydání. Praha: APLA. 39 s.
12. KOUBA, K., DOŠEK, J., 2019. Kvalitativní srovnávací analýza. In: BENEŠ, V., DRULÁK, P. (eds.), *Metodologie výzkumu politiky*. 1. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 360 s. ISBN 978-80-7419-283-8.
13. MATOUŠEK, O. a kol., 2011. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vydání, Praha: Portál. 200 s. ISBN 978-80-262-0041-3.
14. MCDOUGLE, J. CH., 2016. *Autism Spectrum Disorder*. 2. vydání. New York: Oxford University Press. 485 s. ISBN 978-0-19-934972-2.
15. MCLARENOVÁ, K., 2016. *Řeč emocí: Co se vám emoce snaží říct*. 1. vydání. Bratislava: Noxi. 424 s. ISBN 978-80-8111-311-6.
16. PEŠEK, R., 2017. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. 1. vydání. Praha: Pasparta. 64 s. ISBN 978-80-88163-50-3.
17. PEŠEK, R., 2018. *Sám sobě psychoterapeutem aneb Co opravdu pomáhá zvládat úzkosti a deprese. Pohledem kognitivně behaviorální terapie*. 1. vydání. Praha: Pasparta. 108 s. ISBN 978-80-88163-85-5.
18. PEŠEK, R., PRAŠKO, J., 2016. *Syndrom vyhoření: Jak se prací a pomáháním druhým nezničit*. 1. vydání. Praha: Pasparta. 180 s. ISBN 978-80-881-6300-8.
19. PIKE, R., ABBO, J., 2008. *Talking together about an autism diagnosis: a guide for parents and carers of children with an autism spectrum disorder*. London: National Autistic Society. ISBN 978-1-905-722-372.
20. PIPEKOVÁ, J. et al., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přepracované, rozšířené vydání. Brno: Paido. 402 s. ISBN 80-7315-198-7.
21. PRŮCHA, J., 2014. *Andragogický výzkum*. 1. vydání. Praha: Grada. 152 s. ISBN 9788024752327.
22. RICHMAN, A., 2015. *Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza, speciální pedagogika*. Praha: Portál. 128 s. ISBN 978-80-262-0984-3.

23. ŘIHÁČEK, T., ČERMÁK, I., HYTYCH, R. a kol., 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita. 190 s. ISBN 978-80-210-6382-2.
24. ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. 1. vydání. Praha: Pasparta. 231 s. ISBN 978-80-88163-98-5.
25. STRUNECKÁ, A., 2016. *Přemůžeme autismus?* 2. vydání. Almi. 320 s. ISBN 978-80-87494-23-3.
26. THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. 3. vydání. Praha: Portál. 488 s. ISBN 978-80-262-0768-9.
27. THOROVÁ, K., JŮN H., 2012. *Vztahy, intimita a sexualita lidí s mentálním handicapem nebo s autismem*. 1. vydání. Praha: Pasparta. 116 s. ISBN 978-80-87690-08-6.
28. UZLOVÁ, I., 2010. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: Praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. 1. vydání. Praha: Portál. 134 s. ISBN 978-80-7367-764-0.
29. VENGLÁŘOVÁ, M., EISNER, P. et al., 2013. *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním: příručka pro pracovníky v sociálních službách a zdravotnických zařízeních*. 1. vydání. Praha: Portál. 208 s. ISBN 978-80-262-0373-5.
30. WALKER, M., 2018. *Proč spíme: odhalte sílu spánku a snění*. 1. vydání. Brno: Jan Melvil Publishing. 416 s. ISBN 978-80-7555-050-7.
31. YAU, A., 2016. *Autismus – Praktická příručka pro rodiče*. 1. vydání. Praha: Csémy Jana. 72 s. ISBN 978-80-906078-1-1.
32. Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-1289. ISSN: 1211-1244.
33. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 115/2011, s. 3970-3994. ISSN: 1211-1244.

Články

34. SINECKÁ, J. N., 2013. Nahlédnutí za zed': Deinstitutionalizace lidí s autismem za komunismu a po roce 1989 v narativech rodičů. *Sociální práce*. (1), s. 37- 48 ISSN 1213-6204.

Elektronické zdroje

35. BROWN, M. et al., 2019. *A Dyadic Model of Stress, Coping, and Marital Satisfaction Among Parents of Children With Autism*. *Family Relations* [online]. 69(1), 138-150 [cit. 2021-04-12]. ISSN 0197-6664. Dostupné z: doi:10.1111/fare.12375
36. *Desátá revize Mezinárodní klasifikace nemocí*, 2020. [online]. ÚZIS. [cit. 2020-11-15]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F80-F89>
37. GORLIN, B., MCALPINE, C. P. et al., 2016. *Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience*. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. 31 (6), 580-597 [cit. 2021-03-19]. ISSN 08825963. Dostupné z: doi: 10.1016/j.pedn.2016.09.002
38. HOLÁ, D. E., 2017. *Magdalena Čáslavská: Lidé s autismem končili jako trosky*. [online] Praha: ATYP press s.r.o. [cit. 2020-11-11]. Dostupné z: <https://atypmagazin.cz/magdalena-caslavska-lide-s-autismem-koncili-jako-trosky/>
39. JURÁSKOVÁ, A., 2018. *Výroční zpráva Autisté jihu, spolek 2018*. [online]. Autisté jihu, spolek [cit. 2020-12-6]. Dostupné z: http://autiste-jihu.cz/sites/default/files/VzrocniZprava2018_0.pdf
40. KŘEČKOVÁ, M., ŠIMÁČEK, M., 2018. *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě-analýza a inspirace*. [online]. 1. Vydání. Praha: Naděje pro děti úplňku z.s., 158 s. [cit. 2020-12-11]. Dostupné z: https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb_e.pdf
41. PISULA, E. et al., 2017. *Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome*. [online]. 12(10) [cit. 2021-04-08]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0186536

42. PISULA, E., 2011. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. In: MOHAMMADI, M. R., eds., *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders* [online]. InTech, [cit. 2021-03-19]. ISBN 978-953-307-494-8. Dostupné z: doi:10.5772/18507
43. POLÍVKOVÁ, V., 2019. Výroční zpráva 2019. [online]. České Budějovice: Centrum BAZALKA, o.p.s. [cit. 2020-12-6]. Dostupné z: http://www.centrumbazalka.cz/upload/V_ro_n_zpr_va_Centrum_BAZALKA_o_p_s__2_19_final.pdf
44. SERRATA, C. A., 2012. *Psychosocial Aspects of Parenting a Child with Autism. Journal of Applied Rehabilitation Counseling* [online]. 43(4), 29-35 [cit. 2021-03-19]. ISSN 0047-2220. Dostupné z: doi:10.1891/0047-2220.43.4.29
45. URBANOVÁ, M., 2019. *Výroční zpráva 2019: Pomáháme lidem s autismem a jejich rodinám.* [online]. České Budějovice: Autis Centrum, o.p.s. [cit. 2020-12-6]. Dostupné z: <https://drive.google.com/file/d/1YttM7oUMouZ3bKKhVKJFd7AqHAZHj3pg/view>
46. VALICENTI-MCDERMOTT, M. et al., 2015. *Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities.* *Journal of Child Neurology* [online]. 30(13), 1728-1735 [cit. 2021-04-08]. ISSN 0883-0738. Dostupné z: doi:10.1177/0883073815579705
47. *Základní prohlášení organizace: Sociální služby*, 2015. [online]. ARPIDA. [cit. 2021-2-4]. Dostupné z: <https://www.arpida.cz/dokumenty/send/6-socialni-sluzby/54-zakladni-prohlaseni-organizace>

7 SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Poruchy spadající do pervazivních vývojových poruchy	12
Tabulka 2: Charakteristika rodin informantů.....	30

8 SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Přehled témat rozhovoru-Rodič 1	35
Obrázek 2: Přehled témat rozhovoru-Rodič 2	39
Obrázek 3: Přehled témat rozhovoru-Rodič 3	43
Obrázek 4: Přehled témat rozhovoru-Rodič 4	46
Obrázek 5: Přehled témat rozhovoru-Rodič 5	50
Obrázek 6: Přehled témat rozhovoru-Rodič 6	54
Obrázek 7: Reakce informantů na sdělení diagnózy poruchy autistického spektra	57
Obrázek 8: Kooperace rodinných členů v rámci péče o dítě s PAS	58
Obrázek 9: Stresory působící na rodiče dětí s poruchou autistického spektra.....	59
Obrázek 10: Možnosti podpory získávané rodiči dětí s poruchou autistického spektra.	60
Obrázek 11: Využívání služeb pro osoby s PAS a jejich rodiny	61
Obrázek 12: Co si rodiče dětí s PAS myslí o kapacitě organizací pro tyto na Českobudějovicku	62
Obrázek 13: Co by rodiče uvítali pro snížení zátěže v souvislosti s organizacemi pro osoby s PAS na Českobudějovicku	63

9 SEZNAM ZKRATEK

PAS - Porucha autistického spektra

MŠ - Mateřská škola

MKN-10 - Desátá revize Mezinárodní klasifikace nemocí

IQ - Inteligenční kvocient

IPA - Interpersonal Phenomenological Analysis

REM - Rapid Eye Movement

O.T.A. - Open Therapy of Autism

ADHD – Porucha pozornosti s hyperaktivitou