

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2022-2023

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Gabriela Assarová

**Kvalita života a vzdělávání rodičů osob s poruchou
autistického spektra**

Praha 2023

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Marie Vacínová, CSc.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2022-2023

BACHELOR THESIS

Gabriela Assarová

**Quality of life and education for parents of people with autism
spektrum disorder**

Prague 2023

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Marie Vacínová, CSc.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská/diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracoval(a) samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpal(a), v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Gabriela Assarová

vlastnoruční podpis

Poděkování

Ráda bych poděkovala PhDr. Marii Vacínové, CSc. za odborné a vstřícné vedení bakalářské práce, za poskytnutí cenných a nezbytných informací, díky nimž jsem mohla svoji práci vést správným směrem.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá vzděláváním rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Jakou instituci rodiče oslovovali nejčastěji při získávání základních a nejnovějších poznatků o celoživotním postižení jejich potomka. Cílem práce je zjistit jaká je kvalita života rodičů pečujících o dítě s autismem. Jaké mají možnosti vzdělávat se pravidelně v této oblasti. Úkolem je také zjistit zda je kvalita a dostupnost vzdělávání o autismu dostatečná. Jaké jsou časové a finanční možnosti vychovatelů účastnit se vzdělávacích aktivit.

V části teoretické jsou popsány pojmy jako porucha autistického spektra, vzdělávání a učení dospělých, vzdělávání rodičů dětí pečujících o dítě s autismem. Dále je vysvětlen pojem kvalita života a jeho měření z pohledu dnešní doby. V teorii je také objasněna důležitost psychologie v andragogice a stres jako každodenní součást života.

V části praktické je zvolen kvalitativní výzkum uskutečněn prostřednictvím rozhovorů. Rozhovory jsou zaměřené na vzdělávání rodičů. Kam vedli jejich první kroky po sdělení diagnózy. Kde získali primární informace o nemoci a která instituce jim nejvíce pomohla rozšířit vzdělání v oboru autismu. Z jakých zdrojů čerpají nejnovější poznatky a přístupy a jak často se vzdělávají.

Klíčová slova

kvalita života, porucha autistického spektra, psychologie v andragogice, rozhovory, stres, vzdělávání a učení dospělých, zájmové vzdělávání dospělých

Annotation

The bachelor's thesis is about the education of parents of children affected by the autism spektrum disorder. This study aims to identify which institution parents approached most frequently to gain both fundamental and recent findings regarding the lifelong disability of their child. The objective is to estimate the quality of life of parents caring for a child with autism, as well as to establish the regular educational opportunities they have available in this area. Furthermore, the goal of the analysis is also to determine whether the quality and availability of education about autism is sufficient and assess the time and financial constraints faced by the guardians when participating in educational activities.

The theoretical section describes key concepts, such as autism spectrum disorder, how do adults learn and parental education in terms of autism. Additionally, the concept of quality of life and it's measurement from the perspective of today is further explained. The theory also emphasizes the importance of psychology in andragogy and stress as an everyday part of life.

In the practical part, the method chosen for qualitative research are interviews focused on educating parents. These interviews elaborate on the initial steps taken after the diagnosis was communicated, parents' primary sources of information about the condition, and which institution helped them expand their education regarding autism the most. Lastly, the interviews explore what sources they draw the latest knowledge and attitudes from and also how often they engage in the educational activities.

Keywords

Adult education and learning, adult interest education, autism spectrum disorder, interviews, psychology in andragogy, quality of life, stress

OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 AUTISMUS OBECNĚ.....	11
1.1 Porucha autistického spektra	11
1.2 Typické znaky dětí s PAS.....	12
1.3 Rozlišení a dělení poruch autistického spektra.....	13
1.3.1 Dětský autismus.....	13
1.3.2 Dezintegrační porucha	14
1.3.3 Atypický autismus	14
1.3.4 Aspergrův syndrom.....	15
1.3.5 Autismus a kombinace s jinými pervazivními poruchami.....	15
1.3.6 Rettův syndrom.....	16
2 STRES JAKO SOUČÁST ŽIVOTA RODIČŮ DĚTÍ S PAS	17
2.1 Stres jako pozitivní změna.....	17
2.2 Teoretické přístupy stresu.....	17
2.3 Postramatický rozvoj u rodičů dětí s celoživotním postižením	18
3 KVALITA ŽIVOTA	20
3.1 Kvalita profesního života.....	21
4 ANDRAGOGIKA – VZDĚLÁVÁNÍ A UČENÍ DOSPĚLÝCH.....	23
4.1 Význam psychologie pro andragogiku a praxi ve vzdělávání dospělých.....	24
4.2 Psychologický rozměr a motivace vzdělávání dospělých.....	25
5 VZDĚLÁVÁNÍ DOSPĚLÝCH A JEJICH SPECIFIKA	27
5.1 Vzdělavatel dospělých	27
5.2 Rozdíly jednotlivců v procesu učení dospělých	27
6 ZÁJMOVÉ VZDĚLÁVÁNÍ DOSPĚLÝCH.....	29
6.1 Vymezení pojmu zájmového vzdělávání	29
6.2 Způsoby saturace zájmového vzdělávání	29
PRAKTICKÁ ČÁST	31
7 VÝZKUMNÝ CÍL.....	32
7.1 Metodologie výzkumného cílu	32

7.2	Problémy výzkumného šetření.....	33
7.3	Charakteristika výzkumného vzorku	34
7.4	Rozhovory.....	34
8	ZÁVĚRY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	52
8.1	Doporučení pro vzdělávací instituce v oblasti autismu.	55
	ZÁVĚR	57
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	59
	SEZNAM ZKRATEK	62
	SEZNAM TABULEK.....	63
	SEZNAM PŘÍLOH.....	64

ÚVOD

Je pochopitelné, že osoba s jakýmkoli postižením je v rodině středobodem veškeré pozornosti. Péče o něj je velmi náročná a rodiče mu věnují často svůj všechen čas. Jen málo lidí se zamýšlí nad tím, jaký je život pečovatelů dětí a dospělých s poruchou autistického spektra a čeho všeho se museli vzdát. Je to často jejich zaměstnání, dobře se vyvíjející kariéra, sociální život, osobní život, své zájmy a možnost dál se v životě posouvat. Jsou izolovaní a mnohdy bez podpory a pomoci. Bojují s nedostatkem informací ohledně postižení jejich dítěte. Stát v tomto směru pro ně mnoho nedělá, proto hledají informace v nadacích, spolcích, sdruženích a organizacích, které jsou jim nenahraditelnou podporou. Čím víc poznatků má rodič o nemoci, tím lépe rozumí chování svého dítěte. Je psychicky vyrovnanější, klidnější a dokáže se lépe a rychleji vyrovnat s postižením svého potomka. Často se stává, že se rodič dostane do fáze, kdy začne brát postižení jako poslání. Dítě pak miluje bezpodmínečně. To se ale nestane hned, záleží na mnoho faktorech. Nejdůležitější z nich je podpora nejbližších, která umožní rodičům aktuálně se vzdělávat o postižení a tím přispívat ke zkvalitnění života celé rodiny.

Teoretická část bakalářské je zaměřená na seznámení základních informací o postižení. Je popsán pojem kvalita života a vzdělávání dospělých. Jak moc je důležitá psychologie v učení dospělých jedinců a jakou roli hraje stres v každodenním životě rodičů dětí s autismem.

Výzkum praktické části je veden kvalitativní metodou formou rozhovorů. Osloveným respondentům byly položeny otázky ve směru jejich vzdělávání v oblasti poruchy autistického spektra. Jak moc důležité je vzdělávat se o postižení svého potomka a co dalšího kromě vědomostí vzdělávání přináší celé rodině.

TEORETICKÁ ČÁST

1 AUTISMUS OBECNĚ

1.1 Porucha autistického spektra

Standardním vývojem označujeme schéma vývoje, u kterého byla naplněna norma určitých kritérii. Vývoj odlišný od normy je vyhodnocován jako nestandardní. Vyznačuje se odchylkami jak přechodnými, tak dlouhodobými, které nejsou časově trvalé. Dále do nestandardního vývoje řadíme trvalý a nezvratně abnormní vývoj s různým stupněm negativního dopadu na činnost ve sféře kognitivní, volní i sociální a v neposlední řadě v oblasti emoční. Dopady jsou celoživotní. Do této skupiny řadíme i poruchu autistického spektra.¹

Pojem Autismus pochází z řeckého slova autos – sám. Je to jedna z nejzávažnějších poruch mentálního vývoje dítěte. Poruchy autistického spektra (dále PAS) řadíme mezi pervazivní vrozené vývojové poruchy. Zasahuje celou osobnost dítěte. Takto postižené dítě nechápe a nerozumí tomu, co vidí, slyší a co prožívá. Pojem pervazivní se vysvětluje jako „všepromokávající“. Znamená narušení vývoje základních psychologických funkcí. Narušení funkcí kognitivního a psycho-sociálního vývoje a biosociálního vývoje člověka. Poruchy jsou celoživotní. U většiny postižených jedinců je vývoj od nejnižšího věku odlišný od norem. Odchytky a poruchy se u dítěte projeví během 3 - 5let. U těžší formy autismu si lze poruchu všimnout do dvou let života dítěte. Co se týče pohlaví, autismus postihuje častěji muže než ženy.

U této poruchy je narušena hlavně oblast sociálně emoční a kvalitativně změněna osobnost. Stupeň závažnosti postižení je u každého jiný. Z toho plyne, že neexistují dva jedinci se zcela stejnými projevy. Může docházet k nesprávně stanovené diagnóze, zvláště u krátkého ambulantního rozhovoru. Je nutná pečlivá anamnéza zaměřená na přítomnost typických autistických znaků a symptomů v raném věku. Porucha autistického spektra se dá diagnostikovat v každém období, a to i v případě přítomnosti jakékoliv jiné přidružené choroby či poruchy. Včasné odhalení poruchy je důležité ze dvou hlavních důvodů. Nejvíce typických, autistických znaků, symptomů je možné

¹THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. s. 48. ISBN 978-80-262-0714-6.

u dítěte vyzorovat od 2-5 let, tedy v předškolním věku. Tyto znaky sice u dětského autismu zůstávají, ale u Aspergerova syndromu v pozdějším věku dochází k redukci typických autistických příznaků nebo k vymizení typických příznaků. Následně se objeví jiné příznaky méně typické, což ve vyšším věku může vést k stanovení nesprávné diagnózy a důsledky s tím spojené. Druhý významný důvod brzké a správně určené diagnózy je zahájení rané intervence. Nejlépe už v předškolním věku. Je velmi důležitá pro další fungování dítěte s PAS a jeho rodiny. Zvolí se adekvátní vzdělávací a terapeutický program tzv. šitý na míru dítěti.²

1.2 Typické znaky dětí s PAS

- žádná reakce na svoje jméno;
- nereaguje na pokyny;
- má potíže říct co chce (vezme rodiče za ruku a jejich rukou většinou ukáže na to, co chce);
- obvykle nemluví, nebo dítě mluvilo, ale přestalo;
- nemává na rozloučenou, neloučí se;
- zdánlivě se nám zdá, že neslyší, ale svoje oblíbené znělky, obvykle reklamy překvapivě slyší i přes několik pokojů;
- nesměje se ve chvílkách, kdy to člověk očekává;
- hraje si obvykle samo – nefunkční hry;
- kontakty navazuje nepřiměřeným způsobem (kopáním, šťoucháním);
- nevšímá si lidí, ignoruje je;
- může být negativistické, většinou hyperaktivní;
- z neporozumění a ze strachu jsou časté záchvaty;
- řadí věci např. podle velikosti, barev, tvarů;
- dělá opakovaně jednu činnost, stereotypní zájmy;
- každý den vyžaduje stejné činnosti, opakovaný sled činností během dne;

²PÁTÁ, Perchta Kazi a Petr Matyáš HÁJEK. *Svět očima dítěte s autismem*. Praha: Beletris, 2016. s. 10. ISBN 978-80-7520-082-2.

- repetitivní chování;
- projevuje se zvláštními pohyby těla (chození po špičkách, kývání, pohupování...);
- nemají rádi doteky.³

1.3 Rozlišení a dělení poruch autistického spektra

1.3.1 Dětský autismus

Je typický tzv. autistickou triádou. Duševní vývoj je narušen ve třech velmi důležitých oblastech: sociální interakce, komunikace a představitost. Dětský autismus se dělí na vysokofunkční, středněfunkční a nízkofunkční.

Sociální chování a interakce: Děti, u kterých byla diagnostikována PAS, mají potíže se zapojením do kolektivu vrstevníků. Do skupinových, kolektivních aktivit se zapojují zřídka anebo vůbec. První náznaky a zvláštnosti se mohou projevit při docházce do mateřské školy. Děti s autismem obtížně zvládají sociální chování, těžce chápou pravidla společenského chování, která jsou ostatním jasná a přirozená.

Nedokážou se orientovat podle neverbálních signálů, jako jsou výrazy tváře, nedokážou si spojit kontext dané situace. Věty, které lidi říkají ironicky nebo s humorem chápou doslovně. Obtížně navazují přátelské vztahy, obvykle dávají přednost hře o samotě. Pokud se snaží navázat kontakt, dělají to svým specifickým způsobem. Pro ostatní se jeví být zvláštní, často zatěžující a v některých případech i nepříjemný. Je důležité navázat takový kontakt, který odpovídá jejich mentální úrovni.

Komunikace: Komunikace formou řeči je u dětí s autismem ve většině případů narušena. Často dítě nemá řeč vyvinutou vůbec, vydává jen neurčité zvuky, není tomu, tak ale u všech dětí s autismem. Řeč je charakteristická určitými, nápadnými mechanickými abnormity, projevuje se jako formální a šroubovaná. Děti kopírují řeč, výrazy, mimiku dospělých. Opakují, co dospělí vyslovili, co řekli se stejnou melodií

³ CIGÁNKOVÁ, Vladimíra a Přemysl MIKOLÁŠ. *Metodika integrace dětí s poruchami autistického spektra do mateřských škol: doplněná o odbornou analýzu Přemysla Mikoláše Autismus jako integrační problém a možnosti jeho řešení*. Ostrava: Montanex, 2016. s. 7-8. ISBN 978-80-7225-414-9.

hlasu a ve stejném slovosledu. Není neobvyklé, že děti s autismem jakoby z paměti vypráví, recitují dlouhé úryvky z knih, pohádek a básní. Řeč neodpovídá danému, sociálnímu kontextu situace. Je časté, že lpí na tématech. Vyžadují určité, přesné vyjadřování či dodržování verbálních rituálů.

Specifické zájmy, představivost: Osoby s autismem mají zájmy obsesivního směru, na kterých lpí. Mezi časté specifické zájmy patří zájem o značky a druhy aut, jízdni řády, dopravní prostředky, různé druhy seznamů například telefonní seznam, mapy, dopravní značky, astronomie, hmyz, různé typy systémů například vodovodního potrubí, technické přístroje, vlakové koleje a podobně. Ne méně častým obsesivním zájmem je kreslení, kde kopírují text a fráze třeba z reklam. Specifické zájmy narušují a výrazně omezují jeho ostatní aktivity. Negativně zasahují do jeho sociálního fungování. Zároveň narušují sociální život rodiny.⁴

1.3.2 Dezintegrační porucha

Nazvaný též infantilní demence, desintegrační psychóza nebo Hellerův syndrom. Dítě se vyvíjí do minimálně dvou let normálně, potom nastává regres v doposud nabitých schopnostech. První příznaky se objevují mezi třetím a čtvrtým rokem, ale kritéria uvádějí možný nástup až do desátého roku. Zhoršení nastává v oblasti exceptivního či expresivního jazyka, sociálních a motorických dovedností. Porucha je charakteristická nástupem těžké mentální retardace. Příčiny těchto změn nejsou známé. Chování má typické znaky autismu. Může nastat zlepšování dovedností nikoli však navrácení do normy.⁵

1.3.3 Atypický autismus

Nazýván také atypická dětská psychóza nebo mentální postižení s autistickými příznaky. Odlišuje se od dětského autismu tím, že nesplňuje všechny tři okruhy

⁴ SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. Monografie. s. 27-30. ISBN 978-80-244-4219-8.

⁵ BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. s. 77. ISBN 978-80-210-5781-4.

diagnostiky dětského autismu. Často se projeví až po třetím roku věku dítěte. Nicméně u takto postiženého dítěte lze pozorovat řadu typických sociálních, emočních a behaviorálních příznaků, které se s potížemi, jež mají lidé s PAS, shodují. Dalo by se říct, že atypický autismus je vhodným termínem pro část osob, na které by se hodil diagnostický výrok autistické rysy neboli sklony. Jedna z triád nemusí být silně narušena. Je potřebná přítomnost příznaků ve dvou oblastech. Diagnóza se stanovuje i v případech, že je k autismu přidružená těžká až hluboká mentální retardace a není proto možné rozeznat autistické výrazy od příznaků typických pro mentální postižení.⁶

1.3.4 Aspergrův syndrom

Pro určení diagnózy jsou nejdůležitější problémy v komunikaci a v sociálním chování. Jsou v rozporu s celkovou inteligencí a řečovou schopností osoby. Tito jedinci mají nadprůměrný intelekt. Lpí na rituálech a někteří obtížně reagují na změny. Mají zvláštní zájmy například kreslení map, technických plánů, studování telefonních seznamů, nadprůměrně až geniálně vynikají v určitém směru. Jsou to zájmy obsesivního charakteru. Projevují se jako samotáři. Při komunikaci se zaměřují pouze na předmět svého zájmu. Jejich komunikace je velmi detailní. U Aspergra bývá postižená více hrubá motorika, mají potíže naučit se plavat, lyžovat, obecně fyzicky se naučit určitý druh sportu. Jsou motoricky neobratní. K charakteristickým projevům lidí s Aspergrem je sociální naivita, pravdomluvnost a někdy i šokující verbální komunikace. Mají zvláštní způsob myšlení a logiky. Chybí jim tzv. „běžný selský úsudek“.⁷

1.3.5 Autismus a kombinace s jinými pervazivními poruchami

Pervazivní vývojová porucha je kategorie, která není v Evropě používaná často. Kritéria určování diagnózy nejsou detailně definována. V praxi do této skupiny zařazujeme děti,

⁶ BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. s. 33. ISBN 978-80-210-5930-6.

⁷ ČADILOVÁ, Věra, Hýnek JÚN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. S. 21-22. ISBN 978-80-7367-319-2.

kde je narušena komunikace, interakce ve hře a v sociálním chování, ne však do té míry, která odpovídá diagnóze PAS nebo atypickému autismu. Autismus je často kombinován s poruchami psychického, ale i tělesného postižení. Nejčastěji se přidružuje mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy a vady, které jsou geneticky podmíněné. S tím se pojí problematické chování, které má rozdílnou intenzitu. Určitý lidé s PAS, mají jen mírné problémy, například hůře snáší změny. Jiní můžou mít agresivní a často i sebezraňující chování. Není vzácností také hyperaktivita, neschopnost soustředění i nápadná pasivita, která se k autismu může přidružovat.

1.3.6 Rettův syndrom

V roce 1966 neurolog Andreas Rett poprvé popsal typické příznaky této vrozené vady. Rettův syndrom postihuje především dívky a jeho základní a těžce hendikepující znak je neschopnost ovládat tělo k provedení účelných pohybů. Tato nemoc se pojí s vadou na chromozomu X. Dítě se do 6. až 18 měsíce života vyvíjí obvykle normálně. Následně dochází k období stagnace nebo regrese, během kterého dítě ztrácí komunikační schopnosti a cílevědomou aktivitu rukou. Za krátkou dobu se objeví stereotypní pohyby rukou, vadná chůze a narušení držení těla, dochází k zpomalení růstu hlavy. Mohou se vyskytovat záchvaty a dechové potíže, hlavně při probouzení. Nemoc se věkem zhoršuje, lze jenom tlumit doprovodné příznaky jako je například epilepsie. Chorobu zatím nelze léčit. Léčením Rettového syndromu se v ČR zabývá klinika na pražském Karlově a motolská dětská neurologie.⁸

⁸THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Vydání třetí, přepracované a rozšířené. Praha: Portál, 2016. s. 207, 214-215. ISBN 978-80-262-0768-9.

2 STRES JAKO SOUČÁST ŽIVOTA RODIČŮ DĚTÍ S PAS

Každodenní stres pro rodiče dětí s autismem není ničím výjimečným. Dá se říct, že při těžších formách PAS je permanentní. Je důležité zmírňovat ho, a to správnými přístupy a střídáním péče o postiženou osobu. Ne vždy se to podaří a dlouhodobý stres spojený s fyzickou a psychickou zátěží dokáže zásadně narušit život jak v kvalitě, tak v psychickém a fyzickém zdraví pečovatелů. Vědecky je prokázáno, že každá náročná životní událost z nás může udělat lepšího člověka. Prevencí dlouhotrvajícího stresu u vychovatelů osob s PAS může být, mimo jiné odborná pomoc z oblasti autismu v kombinaci pravidelné účasti vzdělávání nabízené organizacemi.

2.1 Stres jako pozitivní změna

Součástí života člověka jsou nejen okamžiky klidu a štěstí ale může nastat také nepříznivé období: vážné nemoci, úmrtí nejbližších osob, živelní pohromy, společnost už po staletí sužují války a s tím spojené hrůzy lidstva. Lidé, kteří jsou jakkoli odlišní jsou pronásledováni, mučeni a vyháněni. Každé prožité utrpení má kupodivu pozitivní vliv na jedince. Prokazatelně se ukazuje, že ti, kteří jsou vystaveni utrpení, nebo zažili nepřízeň osudu, mohou z těžkých zážitků vyjít posílení a změnit se k lepšímu. Paradoxně prožité trauma, náročná životní události může zpustit pozitivní změny a nasměrovat člověka na novou lepší cestu. I v naší době je známý výrok filozofa F. Nietzscheho „Co mě nezabije, to mě posílí“ Tyto úvahy najdeme ve všech světových náboženstvích. Základem těchto myšlenek je učení, že jen velké zkoušky ukážou, co člověk unese. Musí si nový život vybojovat, překonat nástrahy a obstát ve zkoušce.

2.2 Teoretické přístupy stresu

Stres je v současnosti běžný pojem. Je to fyziologický děj a má nejméně tři teoretické popisy.

Stres jako vnitřní reakce těla – teorie H. Selye. Model platí dodnes, ale jen ve vymezených sférách, a to v patofyziologii a ve fyziologii. Fyziologicky se projevuje jako úzkost a vztek.

Stres jako podnět z vnějšího prostředí – model T. H. Holmsa a R.H. Raheho. Toto pojetí chápe stres jako stimul. Probíhá kolem nás a negativně na nás působí v podobě náročných životních událostí. Každá životní změna nebo událost má stejné podmínky přizpůsobení pro všechny jedince. Obtížné životní události řadíme dle náročnosti na psychiku člověka. Diagnostika se provádí zkoumáním, jak moc je ohroženo somatické a psychické zdraví. Všechny závažnější změny jsou stresem bez ohledu na to, zda si jí daný jedinec přeje nebo ne. Pro adaptaci existuje obecný a pro všechny osoby stejný strop, který když se překročí, jedinec patrně onemocní.

Stres jako propojení mezi prostředím a organismem – pojetí R. S. Lazaruse a S. Folkmanové. Odborníci ve svém zkoumání došli k závěru, že stres nemůže být událostí, ale pravděpodobněji výsledkem oboustranného působení mezi člověkem a jeho prostředím. Autoři nazvali toto pojetí jako transakce.⁹

2.3 Posttraumatický rozvoj u rodičů dětí s celoživotním postižením

Autismus je vrozená vývojová porucha, která je celoživotní, První příznaky nejsou vidět hned po narození. Pokud je postižení těžší formy pozorujeme symptomy už po prvním roce dítěte. Po sdělení diagnózy stojí rodiče před základními úkoly.

- a) sami zdolat traumatickou skutečnost a vypořádat se s ní jako jedinci;
- b) zachovat funkční rodinu, být podporou ostatním členům rodiny;
- c) být sociální podporou svému dítěti v náročných situacích;
- d) pokud je postižené dítě vývojově znevýhodněno, postarat se o jeho budoucnost.

Důsledky celoživotního postižení dítěte někdy zasáhnou víc rodiče než samotné dítě. Pokud rodiče zdárně překonají stresové události spojené s poruchou svého dítěte a rozvine se jejich individualita, dojde ke speciálnímu typu posttraumatického rozvoje

⁹ MAREŠ, Jiří. Posttraumatický rozvoj člověka. Praha: Grada Publishing,a.s. 2012. s. 13-15. ISBN: 978-80-247-3007-3.

tzv. zprostředkovaný posttraumatický rozvoj. Znamější pojem je zprostředkovaná traumatizace. V těchto případech nedochází ke změně u oběti traumatu, ale u jeho rodičů či nejbližších osob. Po sdělení diagnózy procházejí rodiče vývojovými fázemi přijetí reality. V odborné literatuře se etapy a jejich počet liší. Odborníci se však shodnou na základním rozlišení:

- 1) Stádium traumatu, zborcení vlastní budoucnosti a ideálů – úzkost a beznaděj;
- 2) Stádium, kdy se jedinec brání proti tísní a beznaději, odmítání vážné skutečnosti. Rodiče hledají viníky ve svém okolí. Myslí si, že se lékaři a odborníci zmýlili a hledají jiné řešení v podobě „zázračných“ alternativ;
- 3) Stádium pozvolného přijetí skutečnosti a smíření se s realitou.¹⁰

¹⁰MAREŠ, Jiří. Posttraumatický rozvoj člověka. Praha: Grada Publishing,a.s. 2012. s. 110-111 ISBN: 978-80-247-3007-3.

3 KVALITA ŽIVOTA

Reakce rodičů na onemocnění jejich dítěte je bez pochyby silná stresová záležitost. Mění se jejich hodnoty a bezesporu i kvalita života. Způsob, jakým rodiče zvládají stresovou situaci, jak na zprávu reagují, mimo jiné určuje, jak velkou zátěží nemoc pro jedince bude. Rodiče nemoc dítěti můžou ulehčit správnou interpretací a přístupem jakým k této situaci přistoupili. Dítě nemá o svém postižení informace a ani jim nemůže porozumět, proto je velmi důležitý postoj a z toho vyplývající chování matky a otce. Nemoc dítěte je pro rodiče velký emoční stres, protože postihuje bezbranného a plně závislého jedince. Základním předpokladem přijetí dítěte s postižením je přijmout i sebe jako rodiče a vychovatele tohoto dítěte, až potom můžeme pro své dítě a pro sebe udělat mnoho pozitivního.¹¹

Kvalita života je těžce definovatelný pojem. Příčinou jsou především různé pohledy na tuto problematiku a liší se tím, který vědný obor kvalitu života zkoumá a měří ji. Mezinárodní zdravotnická organizace (WHO) kvalitu života definuje takto „jako jedincova percepce jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám“ (WHO 1996). I když definice není příliš dlouhá, stručně vystihuje multidimenzionalitu celého konceptu a vystihuje kvalitu života v celé jeho obsáhlosti. Dnes je kvalita života nejčastěji rozlišovaná ve dvou základních rovinách. Do roviny objektivní řadíme ekonomické indikátory, životní podmínky a jiné. K subjektivním řadíme například možnost seberealizace, pocit úspěchů, spokojenost jedince a další. Mezi objektivní indikátor, který určuje kvalitu života, můžeme bezpochyby zařadit legislativní rámec. Kvalita a dodržování právních norem jednoznačně ovlivní subjektivní vnímání kvality života jedince. Se slovním spojením kvalita života se v odborné bibliografii můžeme setkat už od 20. let 20. století. Šlo spíše o ekonomické pojetí, které zahrnovalo materiální stránku a zajištění živobytí. V 50. letech 20. století se toto téma objevuje jako nový sociologický termín. V druhé polovině 20. století se začalo projevovat, že rychlý ekonomický růst nedokáže naplnit spokojenost lidí s vlastním životem. Studium kvality života prochází velkou změnou na začátku 21. století. Nejdůležitějším cílem pro studium

¹¹ HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika. s.13-14. ISBN 80-7367-041-0.

kvality života je podporovat životní podmínky, které lidem umožňují žít smysluplný život. V dnešní době je kvalita života zkoumána různými vědními obory jako psychologie, lékařství, ekonomie, sociologie a v neposlední řadě filozofie. Bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum a postižení rozlišuje světová zdravotnická organizace čtyři základní sféry, které vystihují rozsah lidského života. Hovoříme o fyzickém zdraví, o úrovni samostatnosti, psychickém zdraví, dále je to duchovní stránka člověka, prostředí a sociální vztahy. V posledních třiceti letech systém kvality života stále víc směřuje k výzkumu a aplikaci ve sféře vzdělávání, speciálního vzdělávání, komplexních služeb a rodiny a poskytování zdravotní péče. Studium kvality života se v současnosti stal interdisciplinárním oborem, který se zaměřuje na kvalitu života na různých úrovních, od klasifikace úrovně života národní populace, dále hodnocení potřeb specifických skupin obyvatelstva, až po zkoumání individuální spokojenosti, přičemž se musí brát v úvahu člověk jako bio-psycho-eko sociální jednotka.¹² Můžeme říct, že co autor to jiná definice. V podstatě se dá kvalita života formulovat jako vnímání svého postavení v životě ve smyslu kultury a hodnotových systémů, ve kterých jedinec žije a v souvislosti k jeho ideálům a záměrům, očekáváním, přirozenostem a zájmům. Celkově pojaté definice QUALITY OF LIFE (dále jen QOL) zdůrazňují jeden určitý aspekt kvality života. Tento aspekt může být například pocit štěstí a spokojenosti.

3.1 Kvalita profesního života

Kvalita profesního života spadá do širšího komplexu celkové kvality života. Profesní oblast kvality života je u rodičů po narození dítěte s PAS narušena. Z praxe je známo, že ve většině případů se profesního života vzdává matka. Záleží však na stupni postižení dítěte. U těžkého stádia se matka vzdává své profese a věnuje se naplno dítěti. Je ideální, pokud se rodiče nevzdávají úplně svých pracovních závazků. Změna prostředí a udržování sociální aktivity prospívá ke kvalitě života všech členů rodiny.

Pracovní spokojenost je spíše řazená pod obecnější kategorii jako jedna z jejích součástí. Objektivní stránka kvality pracovního života bývá ve studiích většinou

¹²LUDÍKOVÁ, Libuše. *Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. Monografie. s. 5-6. ISBN 978-80-244-4296-9.

představována takovými aspekty jako pracovní doba a flexibilita, finanční ohodnocení, typ pracovní smlouvy, podmínky v zaměstnání, jaké jsou možnosti dalšího vzdělávání a dosavadní stav vzdělávání zaměstnanců, jaká je produktivita práce. Dále jsou to navazující indikátory jako genderové a etnické rozdíly v jednotlivých oblastech. Subjektivní stránku kvality pracovního života lze měřit jen na úrovni individuální. Je zkoumána prostřednictvím klasifikace, které vyjadřují samotní zaměstnanci, a to v obecné rovině například hodnocení pracovního místa, práce jako celku. Dále můžou hodnotit detailně jednotlivé aspekty práce. Například vztahy na pracovišti, finanční hodnocení zaměstnanců, časová náročnost atp. Profesionální kvalita života zahrnuje dva aspekty – pozitivní (běžně přeloženo jako pocit spokojenosti) a negativní (volně přeloženo jako pocit únavy). Negativní aspekt ještě dělíme na oblast týkající se vyčerpání, frustrace, zlosti a deprese, což je charakteristické pro syndrom vyhoření, a oblast, která se týká strachu a s prací spojeným traumatem tzv. sekundární trauma.¹³

¹³ LUDÍKOVÁ, Libuše. *Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. Monografie. s. 134-136. ISBN 978-80-244-4296-9.

4 ANDRAGOGIKA – VZDĚLÁVÁNÍ A UČENÍ DOSPĚLÝCH

U rodičů dětí s poruchou autistického spektra je nutné pravidelné, odborné a aktuální vzdělávání ohledně nemoci. Nové poznatky a studie jim umožní lépe porozumět svému dítěti a zkvalitnit tak svůj i jeho život. V péči o dítě s autismem lze mezi rodiči zaznamenat určité genderové rozdíly. Ukázalo se, že matky jsou vystavené více emočnímu stresu než otcové. Je to způsobené větším zapojením do péče o dítě, matka obvykle zůstává s dítětem doma, byla zaměstnaná, ale práce se vzdala a nemá na rozdíl od partnera příležitost trávit čas v jiné roli. Další genderové rozdíly mezi rodiči dětí s autismem jsou, že sice matky vykazují větší míru stresu, ale naopak větší míru pozitivních očekávání než otcové. Organizace vedoucí rodiče dětí s PAS potvrzují, že víc než otcové se vzdělávacích aktivit, seminářů a kurzů účastní matky těchto dětí. Nové poznatky o nemoci jsou pro ně na prvním místě. Jako další pozitivní stránku vzdělávání také uvádějí, že dělají něco pro své sebevědomí. Čas strávený v jiném prostředí a v jiné roli jim na krátkou dobu pomáhá především po psychické stránce.¹⁴

Vzdělávání a výchova je postup, který směřuje k zdokonalování poznání a k posilování nebo změně přístupu, jednání a počínání jedince při uplatňování poznatků v společenských a pracovních poměrech a při vykonávání praktických funkcí. Pro vzdělaného jedince má podstatnou důležitost jak profesní, tak sociální. Snaha nebýt jen objektem, ale postupně i subjektem edukativního procesu vyplývá z úrovně motivace člověka.¹⁵

Většina českých a zahraničních autorů se shodne, že výraz „andragogika“ s velkou pravděpodobností poprvé užil německý pedagog Alexander Kapp (1799-1869) a to ve svém díle *Platonova nauka o výchově jako pedagogika pro jednotlivce a stát*. Snažil se odlišit pedagogiku od vzdělávání dospělých, která má různá východiska a sleduje jiné cíle. Andragogika se začala rozvíjet až na přelomu 19. a 20. století, přesněji na počátku 20. století.

¹⁴ SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. Monografie. s. 115. ISBN 978-80-244-4219-8.

¹⁵ BARTÁK, Jan. *Aktuální problémy vzdělávání a rozvoje zaměstnanců v organizacích*. Praha: 2015. Univerzita Jana Amose Komenského Praha. s. 7. ISBN 978-80-7452-113-3.

Mezi základní pojmy andragogiky, respektive sociální andragogiky je edukace dospělých. Zahrnují do významu tohoto pojmu veškeré situace, při nichž probíhají nějaké edukační procesy, to je že dochází k určitému druhu učení, a to jak záměrného, tak i naopak bezděčného. Nejde tedy jen o učení ve školách, ale i v mimoškolním prostředí. Můžou to být rekvalifikační kurzy, samostudium, zdravotní osvěta, rodinná výchova atp. V pedagogice a andragogice tento pojem znamená všechny typy formálního a neformálního vzdělávání, počítaje vzdělávání dospělých.¹⁶

Andragogika je vědní obor zaměřený na široké spektrum vzdělávání a učení dospělých, který lze i studovat. V pojetí našem je tento vědní obor specifická součást věd o výchově, vzdělávání a vyučování. V andragogice se vždy upřednostňoval pojem „vzdělávání“. V poslední době se ale nahrazuje pojmem „učení dospělých“.

V současnosti má pojem „učení“ v andragogice sociální, kulturní, ekonomické a politické pozadí. Dnešní doba se řídí myšlenkou, že člověk nese sám zodpovědnost za svoje kvalifikace a kompetence. Nenesení za něj odpovědnost nějaká vzdělávací či jiná organizace. Dospělý jednatel by se měl a do určité míry i musí učit celý život. Není však možné vzdělávat se nepřetržitě. Výzkumy dokazují, že dospělý člověk získá většinu kompetencí mimo vzdělávací instituce. Velký důraz se v dnešní době tedy klade na hodnotu sebeurčeného, sebeřízeného a zkušenostního učení.¹⁷

4.1 Význam psychologie pro andragogiku a praxi ve vzdělávání dospělých

Ve vzdělávání rodičů dětí s autismem je velmi důležité propojit teorii s účinnou praxí. Vše, co slyšíme v určitém vzdělávacím konceptu, musí zaručeně fungovat v praxi. To je podstata každého kurzu, přednášky nebo jiného typu vzdělávání rodičů či vychovatelů lidí s PAS. Každý školitel musí vědět, jakou skupinu lidí bude vzdělávat a podle toho také psychologicky k této skupině přistupovat. Psychologické poznání má pro andragogiku význam jen do té míry, do jaké jsou znalosti psychologie

¹⁶ BARTÁK, Jan a Milan DEMJANENKO. *Sociální andragogika: andragogika v procesu socializace člověka*. Praha: Grada, 2021. Pedagogika. s. 17, 31. ISBN 978-80-247-3997-7.

¹⁷ BENEŠ, Milan. *Andragogika. 2., aktualiz. a rozš. vyd.* Praha: Grada, 2014. Pedagogika. s. 11, 17. ISBN 978-80-247-4824-5.

využitelné v teorii a praxi výchovy a vzdělávání dospělých. Profese andragoga vyžaduje kromě andragogických vědomostí také znalosti z jiných věd včetně biodromální a andragogické psychologie. Vzdělávání dospělých má nejdůležitější cíl – pomoc dospělým osobně se vyrovnat s životními výzvami, problémy a s překonáváním náročných situací i uskutečněním životních úkolů. Činorodost vzdělávání dospělých jsou účinným prostředkem pomoci dospělým v přizpůsobení se na osobní a společenskou realitu. Ve významu psychologie jsou důležité úlohy, které jsou přizpůsobené praxi v procesu vzdělávání dospělých. Je to **psychologická diagnostika, psychologická interpretace, psychologická predikce** – předvídaní psychického a sociálního vývinu a také rozvoje individuálního potenciálu účastníků vzdělávání dospělých. Dále je to **psychologická intervence** – působení na účastníky, vzdělávání a psychologické poradenství ve vzdělávání dospělých.¹⁸

4.2 Psychologický rozměr a motivace vzdělávání dospělých

Člověk se v současnosti stává podstatnou složkou života společnosti. Dynamika, zodpovědnost a samostatnost jednotlivců jsou požadavky současnosti. Vzdělávání dospělých (dále VD) vede k způsobu rozvoje osobnosti dospělého, jeho seberealizace, rozvoj jeho kompetencí k životu, a to v zásadních oblastech života: v profesní, v seberealizační, kulturní a v sociální sféře. Ve významných listinách ohledně strategie vzdělávání dospělých se upozorňuje na to, že se má respektovat důstojnost člověka, svoboda a právo jednotlivců na vzdělání. Dospělý jedinec přistupuje k procesu vzdělávání s určitým cílem. Problematika motivace lidí ke vzdělávání se stává praktickou záležitostí.¹⁹

Důvod proč se rodiče a vychovatelé dětí s autismem vzdělávají je mnoho. Hlavní motivace je lepší porozumění a tím i větší pomoc svému potomkovi. Čím víc chápeme jeho neadekvátní chování, tím častěji předcházíme stresovým situacím, které neprospívají žádnému z členů rodiny. Další motivací jsou nové výzkumné poznatky

¹⁸ MACHALOVÁ, Mária. Psychologia vzdelávania dospelých. Bratislava: Gerlach Print 2006. s. 24-25. ISBN 80-89142-07-9.

¹⁹ MACHALOVÁ, Mária. Psychologia vzdelávania dospelých. Bratislava: Gerlach Print 2006. s. 90-91, 107 ISBN 80-89142-07-9.

a přístupy ohledně autismu. Často se stává, že mnohokrát školený vychovatel/rodič se stává sám školitelem. Jeho dlouholetá praxe a zkušenosti jsou nenahraditelné a se spojitostí s odbornou organizací se rodič postiženého dítěte stává sám poradcem a učitelem. Mnohdy jsou samotní rodiče autoři nových přístupů a inovací z oblasti PAS.

5 VZDĚLÁVÁNÍ DOSPĚLÝCH A JEJICH SPECIFIKA

Specifika vzdělávání a učení dospělých je hlavní problém andragogiky. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou obzvlášť zvláštní a speciální skupina dospělých. Volný čas je pro ně vzácný. Pokud se jim povede ho najít, využijí ho k důležitým aktivitám. Školitel by měl vést vzdělávací akci takovým způsobem, aby se důležité a základní informace vešly do nejkratšího časového úseku. Zároveň nesmí působit uspěchaným dojmem. Průběh a atmosféra vzdělávání by měla být přátelská, příjemná a otevřená k diskuzím. Především však přínosná pro praktický život s osobou trpící PAS. Rovněž je to čas pro změnu prostředí. Pokud se rodiče rozhodnou využít ho pro vzdělávání, přináší jim to bezesporu psychickou a sociální podporu.

5.1 Vzdělavatel dospělých

Vzdělavatel dospělých je ten, kdo má odpovědnost za pomoc dospělým s učením. Je poukázáno na dva důležité pojmy ve vzdělávání dospělých (VD). První význam ve VD určuje ztotožnění s učením se dospělých. Druhý má techničtější obsah a je to systematizovaný soubor aktivit k nabytí souboru vzdělávacích cílů. Zatímco se v pedagogice vnímá pedagog v pozici vedoucího učitele v učení žáků a studentů, v andragogice se objekt vzdělávání, tj. dospělý jedinec chápe jako autonomní jednotku, která se podílí na cílech a průběhu svého učení. Další rozdíl mezi těmito vědeckými disciplínami je, že mezitímco pedagog vidí vizi v schopnosti učit se po celý život u školáků a studentů, to znamená poměrně dlouhodobý cíl, andragog to vnímá jako momentální, současnou a velmi důležitou a nezbytnou dovednost dospělého člověka.

5.2 Rozdíly jednotlivců v procesu učení dospělých

Diference mezi jedinci ovlivňují průběh učení. Andragogika se v tomto směru obrací na psychologii vzdělávání dospělých se záměrem zdokonalit porozumění toho, jakým způsobem se odlišnosti u jedinců projeví v učení dospělých. První sférou, kde se rozdíly učení projeví, jsou **mentální schopnosti** jednotlivce, a to obecné či primární. Druhou

sférou je **kognitivní a intelektuální vývoj** jedince. To se týká soustředěnosti, automatizace duše a těla, vizualizace apod. Třetí sférou je **osobnost** učícího se člověka. Řadíme do ní morální vlastnosti, podstatu osobnosti ve směru tolerance, introverze, extroverze apod.²⁰

²⁰LÖWENHÖFFEROVÁ, Radka a MUŽÍK Jaroslav. Problémy současného vzdělávání. Praha: Národní panel vzdělávání 2018. s. 104-107. ISBN 978-80-88227-04-5.

6 ZÁJMOVÉ VZDĚLÁVÁNÍ DOSPĚLÝCH

Vzdělávání rodičů dětí s PAS můžeme řadit do zájmového vzdělávání dospělých. Je to dobrovolné využití jejich volného času. Mají zájem se dál vzdělávat o nemoci, kterou trpí jejich dítě. Medicína se rychle vyvíjí a vědecké zkoumání a nové metody přístupu jsou na vzestupu. Pro minimální stresové soužití v rodině je sledování aktuální nabídky vzdělávání v oblasti autismu nezbytné.

6.1 Vymezení pojmu zájmového vzdělávání

Zájmové vzdělávání dospělých (dále jen ZVD) lze definovat jako komplex krátkodobých a dlouhodobých forem, které poskytují vzdělávací, kreativní i řídicí volnočasové činnosti aktérů, vedoucí k naplnění jejich zájmu. Lze ho také chápat jako soubor výchovně vzdělávacích, poznávacích a jiných systematizovaných činností směřujících k záměrnému a účinnému naplnění volného času. ZVD umožňuje získat znalosti a dovednosti z určité oblasti mimo organizovanou výuku. Prezence v těchto vzdělávacích aktivitách očekává minimálně základní informace z dané sféry, přičemž stimuly, s kterými přichází účastník během ZVD do styku ho častokrát pohání k účasti na dalším rozvíjení se. Dle odborníků lze volný čas definovat ve třech základních hodnotách: **Individuální** – seberealizace individuálních zájmů, **sociální** – profylaxe sociálně patologických jevů, **edukační** – možnosti pro vzdělávání a komplexní rozvoj

6.2 Způsoby saturace zájmového vzdělávání

ZVD obsahuje široký okruh organizované a osobní edukace dle individuálních zájmů a potřeb. Naplňování těchto zájmů se může uskutečnit následujícími formami:

- **sebevzdělávání**, sebe řízené učení za podpory odborné literatury, internetu – relevantní zdroje apod.;

- **ve formální nebo neformální instituci**, která se zabývá vzděláváním v oblasti zájmů daného člověka – v případě vzdělávání v oblasti autismu organizuje nejvíce vzdělávacích akcí národní ústav pro autismus – Nautis;
- **za podpory formální nebo neformální instituce**, která se sice na poskytování zájmového vzdělávání přímo nezaměřuje, ale podílí se na tvorbě edukačně stimulačním prostředí, které poskytuje jedinci naplnění jeho edukačních cílů;
- **spojením výše zmíněných přístupů**, tj. sebevzděláváním za pomoci odborných organizací i individuálního přístupu.

Vzdělávací aktivity zájmového vzdělávání dospělých je možno rozdělit na individuální, skupinové a organizované a neorganizované. ZVD svou škálou a působností patří mezi nejrozmanitější a nejširší oblast výchovy a vzdělávání dospělých. Andragogika zájmové vzdělávání pojímá jako samostatný obor vytvářející dohromady s občanským a oborovým vzděláváním jednotku dalšího vzdělávání.²¹

²¹ ŠERÁK, Michal. Zájmové vzdělávání dospělých. Praha: Portál 2009. s. 26, 50-51. ISBN 978-80-7367-551-6.

PRAKTICKÁ ČÁST

7 VÝZKUMNÝ CÍL

Hlavním cílem výzkumu je zjistit, na jakou vzdělávací instituci se rodiče nejčastěji obraceli, v situaci, kdy potřebovali získat základní a další informace širší povahy v oblasti poruchy autistického spektra. S kterou organizací byli nejvíce spokojeni v nabídce vzdělávání, v aktuálních moderních a obecných přístupech. Jaká byla kvalita absolvovaných kurzů a jiných druhů nabízených edukativních aktivit a jakým způsobem se dozvěděli o institucích. Naplnili jejich očekávání?

7.1 Metodologie výzkumného cílu

Autorka zvolila k dosažení cíle výzkumu v praktické části práce metodu kvalitativní. Nástroj k získávání dat si vybrala polostrukturovaný rozhovor. Je to rozhovor částečně řízený. Má flexibilnější a volnější formu. Důvodem výběru je lepší a kvalitnější průnik do problematiky. Volba slov, pořadí otázek a formulace může být v tomto typu rozhovoru pozměněna. Pokud moderátor vyhodnotí, že některé otázky jsou nevhodné, mohou být vynechány nebo jiné přidány. U rodičů, kteří pečují o postižené dítě je velká pravděpodobnost, že se rozhovor bude různě pozměňovat. Je to pro ně citlivé téma a tazatel musí vycítit, že se rozhovor neubírá správným směrem.

Pojem metodologie pochází z řeckého slova **methodos**. Znamená cestu za něčím, učení o teorii metody. Je to cílená, logicky promyšlená metoda, která má přesná pravidla, ale také různá rozcestí, které je potřeba upravit a nasměrovat. Zahrnuje celou řadu teoretických operací a praktických procesů, které mají předem daný konkrétní cíl. Důležitou pomocí metodologické praxe jsou techniky jako dotazník, rozhovor, studium určitých listin, spisů a písemností. Za kvalitativní výzkum se považuje každý výzkum, který nevychází ze statistického hodnocení. Nepoužívá ke svému postupu kvantifikační metody. Aplikuje se na oblast lidských příběhů, vztahů, přístupů, společenských institucí apod. Jejich analýza a vyhodnocení je kvalitativní.²² Rozhovor patří mezi nejsložitější a zároveň nejvýhodnější techniky pro získání kvalitativních dat. Při jeho zvládnutí nejde jenom o získání důležitých sociálních dovedností a vnímavosti, ale též

²² PÁNA, Lubomír a Miroslav SOMR. *Metodologie a metody výzkumu*. České Budějovice: Vysoká škola evropských a regionálních studií, 2007. Studia VŠERS, 6/2007. s. 3, 52. ISBN 978-80-86708-52-2.

o kultivaci schopností sledovat (introspektivní a extrospektivní pozorování) a schopnost obě metody navzájem propojit a dál umět z nich pro výzkum vytěžit co nejvíc. Polostrukturovaný rozhovor dovede řešit značné nevýhody jak nestrukturovaného, tak plně strukturovaného interview. Vyžaduje složitější technickou přípravu. Je potřeba vytvořit schéma, které je pro tázaného závazné. Jsou to okruhy otázek, které budeme tázaným osobám pokládat. Je možné zaměňovat pořadí a sféry otázek, abychom tím mohli zvýšit výtěžnost rozhovoru.²³

7.2 Problémy výzkumného šetření

Výzkumné šetření se bude týkat těchto problémů:

- 1, Vyhledávají rodiče dětí osob s diagnózou autismu vzdělávací instituce doporučené odborníky nebo pediatrem? Jsou to v oboru uznávané organizace?
- 2, Očekává se, že vzdělávací aktivita rodičů vede více, či méně ke zkvalitnění života celé rodiny?
- 3, Dá se předpokládat, že intenzita potřeby vzdělávat se je nejvyšší v období, kdy jsou rodiče s diagnózou obeznámeni a seznamují se s novou nemocí? V době, kdy už je potomek dospělý intenzita potřeby vzdělávat se o nemoci klesá?
- 4, Můžeme konstatovat, že informovanost a osvěta PAS je v dnešní době dostatečná? Je vzdělávání rodičů v oblasti autismu na vyšší úrovni než před lety?
- 5, Jelikož rodiče osob, kteří pečují o postiženého potomka, žijí rutinním způsobem života, dá se očekávat, že kromě nabytí nových znalostí ze vzdělávání je obohatí také po jiné stránce?
- 6, Většina vzdělávacích aktivit je hrazená účastníkem, uvítali by rodiče vzdělávací možnosti financované z jiných fondů?

²³ MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché. s. 155, 159. ISBN 80-247-1362-4.

7.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Šest osob, které byly osloveny k uskutečnění rozhovoru, jsou rodiče, jejichž potomci jsou klienti chráněného bydlení pro osoby s PAS Vítej o.p.s. Jména rodičů a jejich dětí byly z důvodu anonymity záměrně pozměněny. Rodiče byli osloveni vedoucí zařízení, s kterou se výzkumnice znala. Další výzkumný vzorek je matka Ondřeje, který momentálně nenavštěvuje žádné zařízení a syn je plně v domácí péči rodičů. I v tomto případě jsou jména rodičů a jejich syna smyšleny. Matky všech dětí rády rozhovor poskytly. Otcové, byli pracovní vytížení nebo jako důvod uvedli, že více informací ohledně péče jejich potomka zná lépe jejich manželka/ partnerka. Původně bylo osloveno 10 pečovatelů dětí s PAS, těsně před rozhovorem však tři oslovení rodiče schůzku z neznámých důvodů zrušili. Rozhovory s respondenty byly nahrávány na mobilní telefon. Výzkumnice tázané osoby ujistila, že po analýze výzkumu budou nahrávky zničené.

7.4 Rozhovory

Otázky a odpovědi respondentů

Respondentům byla položena hlavní výzkumná otázka (HVO) a dalších pět dílčích výzkumných otázek (DVO1-DVO5).

Hlavní výzkumná otázka: *Na jaké vzdělávací instituce jste se obraceli v případě potřeby dozvědět se obsáhlejší informace o PAS, o moderních přístupech a metodách k lidem s autismem?*

DVO1: *Pomohly vám nabyté informace ze vzdělávacích institucí, kterých jste byl/a účastníkem zlepšit kvalitu života vašeho dítěte trpícího PAS a zároveň kvalitu života vaší rodiny?*

DVO2: *Vzděláváte se pravidelně v oblasti autismu?*

DVO3: *Myslíte si, že rodiče v ČR mají dostatečnou informovanost a možnosti vzdělávat se v oblasti poruchy autistického spektra?*

DVO4: *Obohacuje vás účast na vzdělávacích akcích i jinak, než nabytím nových vědomostí a dovedností?*

DVO5: *Jaký je pro vás ideální návrh ve vzdělávání rodičů dětí s autismem. Máte časové a finanční možnosti vzdělávat se průběžně o autismu?*

1. Matka Radany

Věk matky: 45 let

Profese: úředník ve státní správě

Diagnóza dcery Radany: dětský autismus

Interpretace rozhovoru č. 1

S matkou Radany, která je klientkou chráněného bydlení Vítej o.p.s. jsem se setkala v kavárně. Matka si přála uskutečnit rozhovor v příjemném prostředí, kde nemůže ventilovat svoje emoce, protože dle jejich slov má tendence příliš citově prožívat sdělené informace. Matku Radany jsme oslovili přes zařízení, ve kterém je Radana klientkou. Rozhovor výzkumnici zprostředkovala vedoucí chráněného bydlení. Matka s rozhovorem souhlasila a ochotně odpovídala na všechny otázky. S otcem dcery nežije, rozvedli se pět let po narození společné dcery. Otec Radany byl také osloven, rozhovor však odmítl.

HVO: Dcera byla odlišná už od prvního roku života, nereagovala na svoje jméno. To už se mi zdálo divné. Nebyla veselé dítě, skoro se nesmála. Myslela jsem, že je jen prostě introvertně založená. Samozřejmě jsem vše konzultovala s pediatrem. Kolem druhého roku už se začaly projevovat autistické rysy. První vyšetření proběhlo dva měsíce před třetím rokem Radany u dětského psychologa. S vyšetřením jsme, ale nebyli spokojeni. Dětská lékařka nám jako další možnost doporučila národní ústav pro autismus Nautis. Byla jsem nadšená z přístupu jak k dceři, tak k nám rodičům. Radana prošla komplexním vyšetřením. Byl ji diagnostikován dětský autismus. Na začátek nám ve středisku diagnostiky doporučili absolvovat základní proškolení o autismu. Péče o Radanku byla velice náročná. Kolem 6 roku začalo sebepoškozování. Kousala si ruky a bouchala rukama do hlavy. Proto jsme opět požádali o pomoc Nautis.

Prošla jsem několik seminářů a přednášek, jak přistupovat k dítěti v takových situacích. Postupně jsem začala sama sledovat nabídku vzdělávání v Nautis. Vybírala jsem si z nabídky vzdělávání témata, které by nám pomohly s péčí o Radanu. Výhoda byla, že jsme z Prahy, proto jsem nehledala další organizace. S nabídkou i kvalitou vzdělávání jsem byla naprosto spokojena.

DVO1: Rozhodně ano, Bez odborných informací by to nešlo. Rodič by tak náročnou péčí o potomka bez pomoci odborníku nezvládl. V tomto případě totiž netrpí jenom dítě, ale celá rodina. Vzdělávání v institucích není zaměřeno jen na osoby s PAS, ale komplexně na celou rodinu. A to je nesmírně důležité.

DVO2: Ano za těch 17 let se hodně změnilo. Autismus má větší osvětu, víc se o něm mluví. V zahraničí je péče pro lidi s PAS úplně na jiné úrovni, proto se pravidelně účastním, hlavně seminářů se zahraničními odborníky. Přinášejí nové metody přístupu a nové poznatky v oblasti autismu.

DVO3: Není to úplně ideální, ale za posledních deset let se situace posunula k lepšímu. Pře dvaceti lety byl autismus velká neznámá.

DVO4: Určitě ano. Vždy se na tyto vzdělávací akce těším. Většinu času jsem byla s dcerou doma. Sociálně jsem se izolovala. Účastí na vzdělávání jsem brala jako psychohygienu. Potkávala jsem tam lidi, kteří měli stejné problémy jako naše rodina. Měla jsem konečně důvod vypadat dobře a mít den jen sama pro sebe, s lidmi, s kterými je mi příjemně.

DVO5: Všechny vzdělávací nabídky jsou placené účastníkem kurzu. To je finančně náročné. Ráda bych se účastnila více těchto aktivit, bohužel musím vybírat ty, které z nich jsou pro nás nejvíce prospěšné. Stát by měl hradit aspoň základní proškolení v oblasti autismu. Ano základy vám řekne odborník po stanovení diagnózy, ale to nestačí. Rodiče mají spoustu nezodpovězených otázek, které mají možnost na vzdělávacích akcích bez rozpaků konzultovat se školitelem.

2. Matka Karolíny

Věk matky: 47 let

Profese: pedagogický pracovník

Diagnóza dcery: Dětský autismus s kombinací mentální retardace

Interpretace rozhovoru č. 2

Karolína je klientkou chráněného bydlení Vítej o.p.s. Víkendy většinou tráví s rodiči doma. Jelikož jsou rodiče rozvedení, v péči se střídají. Oslovila jsem oba rodiče. Otec Karolíny se omluvil kvůli pracovnímu vytížení. S matkou se rozhovor uskutečnil v chráněném bydlení. Karolína má ještě mladšího bratra, který se v rámci svých možností na péči sestry podílí také.

HVO: V době, kdy se dcera narodila, se toho moc o autismu nevědělo. Z osobních zkušeností vím, že i pediatři si někdy nevěděli rady s touto nemocí. Nemoc pojmenovávali jinak. Většinou si mysleli, že je to druh mentální retardace. Abych si byla jistá, že je dceři určena správná diagnóza dali jsme ji vyšetřit ve více ambulancích. Zakotvili jsme v APLE (dnešní NAUTIS), kde se věnovali i nám jako rodičům. Karolína prošla psychodiagnostikou a byl jí zjištěn autismus s kombinací mentální retardací. S Nautisem spolupracuji do dneška. Delší dobu jsem byla i ředitelkou kladenského centra pro osoby s PAS a odborníci z této instituce chodili proškolovat naše zaměstnance – sociální pracovníky, pracovníky v sociálních službách a asistenty a v neposlední řadě rodiče našich klientů. Jsem členem různých komunit, které sdružují rodiče dětí s autismem, Po letitých zkušenostech jsem se stala i přednášející na seminářích a pomáhám zakládat nová střediska pro lidi s PAS.

DVO1: Bezpochyby ano. Z každé vzdělávací jsem si odnesla ne jenom nové vědomosti, ale taky nové kontakty a přátelství. Zároveň jsem to brala jako dny odpočinku.

DVO2: Ano, už ne tak často, jako když byla dcera malá, ale snažím se být tzv. v obraze, jelikož toto postižení se stalo součástí jak mého života, tak částečně i mého povolání. Zaměřuji se hlavně na aktuální problémy v oblasti autismu a sleduji přístupy a péči v zahraničí. Velmi se mi líbí Homesharing, který u nás v Česku začal aplikovat Petr Třešňák s manželkou. Tímto způsobem sdílené péče se inspirovali v Irsku, kde je vysoká úroveň péče o lidi s postižením. V ČR je o tuto službu velký zájem.

DVO3: Po malých krůčcích se to zlepšuje, zároveň však narůstá počet dětí s PAS. Je proto nutné zřizovat nové pobytové a odlehčovací služby a střediska pro tyto osoby.

Stejně tak potřebujeme další odborníky, vyškolené lidi a kvalifikované zaměstnance a v neposlední řadě asistenty.

DVO4: Obohacují mě tyto aktivity ve všech směrech. Kromě jiného můžu zmínit výměnu zkušeností s účastníky vzdělávací akce.

DVO5: Tyto druhy vzdělávání jsou placeny účastníkem. Vím ale, že je možnost splátek, nebo jsou některé semináře sponzorovány. Některé přednášky jsou dokonce zdarma. Jedná se ve většině případů o známé osoby, které sdílí svoje zkušenosti. Jsou to přednášky formou diskuse.

3. Otec Richarda

Věk otce: 56 let

Profese: majitel centra jógy

Diagnóza syna: dětský autismus

Interpretace rozhovoru č. 3

Otec Richarda pečuje o syna od jeho tří let sám. Matka po potvrzení diagnózy jeho postižení neunesla a veškerou péči převzal otec. Richard se od dětství sebepoškozuje. Kouše si ruky a momentální pečovateli musí být upozorněn, že má sklony k fyzickému napadání. Richard nemluví a dorozumívá se pomocí piktogramů. S péčí o syna otci pomáhá hlavně dcera, která založila nadaci na pomoc osobám s PAS a jejich rodinám. Richard je uživatelem odlehčovacích služeb chráněného bydlení Vítej o.p.s. Otec s rozhovorem ochotně souhlasil a rozhovor byl zrealizován v čajovně. Richard je klientem chráněného bydlení pro osoby s autismem Vítej o. p. s.

HVO: V době narození syna jsme s jeho matkou bydleli v zahraničí. První náznaky, že něco není s Ríšou v pořádku, jsme pozorovali kolem 2 roku života. Do té doby se vyvíjel normálně. Dokonce začal mluvit, uměl asi 15 slov. Po druhém roce nastal regres a nabyté schopnosti se vytratili. Příčina nebyla známá. Odborníci z dětské psychiatrie určili synovi dezintegrační poruchu a ve čtvrtém roce dětský autismus. Na začátku jsme využívali informace od pana psychiatra, postupem času jsme měli potřebu vědět o oblasti autismu více. Hledali jsme na internetu a mnoho kontaktů nám

nabídl z dětské psychiatrie. Manželka psychický nápor neunesla a na péči syna jsem zůstal sám. Začal jsem hodně spolupracovat s Aplou Jižní Čechy. Chtěl jsem synovi i sobě ulehčit život a proto jsem se v této oblasti opravdu hodně vzdělával a vzdělávám dodnes.

DVO1: Ano moc, hlavně v období, kdy jsem zůstal se synem sám. Apla mi našla vhodné asistenty, kteří byli jimi proškoleni, a kteří mi s Říšou pomáhali. Ani to však neproběhlo úplně bez problémů, jelikož se Richard sebepoškozoval a měl tendence k fyzickému napadání. Ne všichni asistenti tuto skutečnost unesli. Nakonec k nám docházeli dva stálí asistenti, kteří prošli kurzem agrese lidí s PAS a jak postupovat v těchto situacích.

DVO2: Ano, vzdělávám se, dokonce jsem spoluorganizátor vzdělávacích akcí, jelikož moje dcera založila nadaci na podporu rodin pečujících o osoby s PAS.

DVO3: Je to mnohem lepší, ale pořád ne takové, jaké bych si to představoval. Ministerstvo práce a sociálních věcí by se touto problematikou mělo více zabírat. Lidí s touto nemocí se rodí čím dál více a lepší to nebude. Nadace, spolky a instituce na něj apelují a někdy se povede vyřešit nějaký problém, ale je to velmi ojedinělé. Bez odborníků, komunity rodičů a organizací, bychom stáli na místě.

DVO4: Rozhodně ano. Baví mě to. Kromě mé profese je organizování konferencí a workshopů mým koníčkem a naplňuje mě to.

DVO5: Ano, vzdělávání je taky otázka financí, a ne všichni si ho můžou dovolit. Jsou ale i jiné možnosti. Některé vybrané druhy vzdělávacích aktivit jsou zdarma. Po konzultaci s osobou ze vzdělávacího centra se dá různými způsoby cena především akreditovaných kurzů upravit formou slev nebo splátek. Dokonce najdeme sponzora, který je ochoten zaplatit vzdělávací akci.

4. Matka Antonína

Profese matky: asistent pedagoga v speciální základní škole.

Věk: 42 let

Diagnóza syna: dětský autismus – typu středně funkční

Interpretace rozhovoru č. 4

Rozhovor s matkou Antonína se uskutečnil u ní doma. S rozhovorem souhlasila. Syn od pondělí do pátku tráví čas v chráněném bydlení pro osoby s autismem Vítej o.p.s. Na víkend si ho matka bere domů, kde žijí ve společné domácnosti společně s Antonínovou babičkou. Otec s rodinou nežije od narození Antonína.

HVO: Toníkovi byl diagnostikován středně funkční autismus. Syn jako jeden z mála lidí s PAS mluví. Naučil se psát i číst. Ale jeho intelekt je na úrovni pětiletého dítěte. Poprvé byl vyšetřen v pedagogicko – psychologické poradně středočeského kraje. Následně ještě proběhlo vyšetření u psychiatra a psychologa. Aby se vyloučila epilepsie, Toník ještě absolvoval vyšetření na neurologii. Jelikož máme blízko Prahu, odborníci nám doporučili spolupráci s národním ústavem pro autismus, kde se rodině věnují komplexně. Jejich služeb jsem využívala často. Po určení diagnózy jsem o této nemoci skoro vůbec nic nevěděla. Pokud se to člověka netýká, tak se o problematiku tohoto druhu nezajímá. Z toho důvodu jsem musela projít především základním kurzem o autismu. Postupně jsem si vědomosti rozšiřovala dalším vzděláváním v této oblasti. Vše v Nautisu. Zároveň jsem se stala členkou komunity rodičů dětí s autismem.

DVO1: Myslím si, že je nutnost průběžně se vzdělávat. Bez pochopení, v čem spočívá PAS a jak pečovat o osobu tímto postižením by byl život rodiny opravdu náročný. Rozhodně mi každý druh vzdělávání pomohl posunout se o krůček dál.

DVO2: Momentálně je už syn dospělý a těchto aktivit se účastním mnohem méně. Ale je to asi tím, že pracuji ve speciální mateřské a základní škole v Kladně, kde máme i třídu pro děti s PAS. Pravidelně se vzděláváme v rámci zaměstnání.

DVO3: Myslím, že je to na dobré cestě. V Česku jsou lidé, kteří výrazně přispěli k osvětě autismu a tlačí na naše zákonodárce, aby dělali totéž. Není to samozřejmě ideální. Jsou tu ještě velké mezery. Problémem jsou hlavně menší města. Za kvalitním vzděláváním musí dojíždět daleko. Nejvíce využívaná je především Praha.

DVO4: Cítím to jako poslání. Kdyby se mi nenarodil syn s PAS, tak bych pravděpodobně nepracovala s dětmi s touto poruchou. Denně vidím, jak těžké je pro rodinu pečovat o dítě s autismem. Sama na vlastní kůži jsem to zažila a pořád zažívám. A pokud můžu nějakým způsobem pomoci, jsem za to ráda. Pokud chci

někomu radit, musím umět, a to bez pravidelného vzdělávání nelze. Kromě získaných vědomostí tam potkávám lidi mé profese a vyměňujeme si zkušenosti.

DVO5: Mám to štěstí, že nám zaměstnavatel dvakrát v roce vzdělávání hradí. S kolegy se domluvíme, které téma v nabídce vzdělávání by zkvalitnilo naši práci. Následně si zamluvíme účast. Mým ideálním řešením je vzdělávání rodičů zdarma minimálně tři krát v roce.

5. Matka Ondřeje

Věk matky: 39

Profese: v domácnosti

Diagnóza syna: dětský infantilní autismus s kombinací mentální retardace.

Interpretace rozhovoru č. 5

Ondřej žije doma s rodinou. Vyrůstá v úplné rodině. Má ještě mladšího devítiletého bratra. Navštěvuje speciální mateřskou a základní školu Korálek v Kladně. Vyžaduje 24hodinovou péči. Byl mu přiznán příspěvek na péči 4. stupně závislosti – úplná závislost. Velmi důležitou roli v rodině hraje babička z otcové strany, která se velmi často stará o nemocného vnuka s postižením. Babička Pracuje víc, než 10 let jako sociální pracovník v zařízení pro lidi s mentálním postižením Zahrada v Kladně. Má letité zkušenosti z této oblasti, a proto je rodině velkým rádcem. Rozhovor probíhal v domácím prostředí rodiny. Ondřej byl přítomen, jelikož se rozhovor uskutečnil v odpoledních hodinách, kdy už se vrátil ze školního zařízení.

HVO: V podstatě jsem využívala rady odborníků, kteří Ondru vyšetřovali. Byli to lékaři, psychologové, psychiatři, neurolog a odborníci z pedagogicko – psychologické poradny. Těhyně pracuje v zařízení, kde všichni tyto odborníci jsou, proto jsem se často účastnila přednášek, workshopů, konferencí a seminářů. Přibližně od 6 měsíce byla péče o Ondřeje velmi psychicky i fyzicky náročná. Do pátého měsíce se vyvíjel normálně. V půl roce jsem si všimla, že je pomalejší ve srovnání s jinými dětmi. Jeho pohyby byly těžké a vleklé. Začali jsme cvičit Vojtovou metodu. Prošla jsem dvoudenním kurzem, jak s Ondřejem cvičit. Kolem druhého roku lékaři stanovili

diagnózu – delece krátkého raménka – chybí 18 chromozom. Také jsem pozorovala, že si syn neumí hrát jako ostatní děti, nedruží se, nechce si hrát s kamarády ani se mnou. Vyhledává samotu. Nemá potřebu se socializovat. Do tří let měl slovní zásobu v počtu deseti základních slov. Po třetím roce se vytratila. Od třetího roku navštěvoval dětský rehabilitační stacionář Zvonek v Kladně. Vzhledem k tomu, že synovo chování mělo znaky poruchy autistického spektra, byl po čtvrtém roce kompletně vyšetřen u organizace Nautis. Diagnóza zněla dětský infantilní autismus s kombinací mentální retardace. Syn od dětství přibližně do 13 let spal maximálně čtyři hodiny denně. V noci se probouzel s ataky, které se projevovaly boucháním hlavou o zeď, pláčem a křikem. Museli jsme to řešit, nevěděli jsme, jak mu pomoci, stoupala i agrese. Naše paní psychologka nám doporučila Nautis. Byla jsem ráda, že sídlí v Praze. Máme to blízko. Víím, že spousta lidí do Nautisu dojíždí z velké dálky. Odborníci jsou tam vytížení, jelikož je to největší specializovaná organizace zabývající se PAS. Paní doktorka v Nautis nám doporučila kurz, jak zvládat dítě s PAS s agresivním chováním. Protože jsem byla přetížená a skoro s žádným volným časem, vzdělávacích aktivit nabízených různými institucemi jsem se účastnila minimálně. Bylo to podle potřeby. Hledala jsem na internetu a radila jsem se s odborníky, u kterých byl Ondřej v péči.

DVO1: Určitě pomohly. Teorii ze vzdělávacích účastí je, ale náročné převést do praxe. Chce to velkou trpělivost a čas. To, co pomůže dítěti, ulehčí život celé rodině.

DVO2: Přiznám se, že už moc ne. Jsem vyčerpaná a teď, když je Ondra větší, se chci zaměřit sama na sebe a mladšího syna. Veškerý volný čas jsem věnovala Ondřejovi. Je to pochopitelné, ale mladší syn tím trpěl. Pokud nastanou nějaké komplikace, obracíme se na naši psychologku. Ondřej roste a každý věk přináší jiné problémy. Nejtěžší to však bylo v jeho dětství. Máme velkou oporu v manželově mamince, která si syna bere na chalupu na delší dobu.

DVO3: Rozhodně je to lepší než před 20–30 lety. Zním rodiče dospělých dětí, kterým se v této době narodilo dítě s PAS. Neměli vůbec žádné informace o nemoci, internet nebyl a lékaři také toho moc nevěděli. Často se stávalo, že bylo dítě diagnostikováno úplně jinou chorobou. Bylo umístěno do zařízení pro mentální nemoci. Lidé s autismem potřebují speciální přístup a péči v menších zařízeních, kde jim bude poskytnuta individuální péče za pomoci asistentů.

DVO4: Ano, vyměnit každodenní rutinu za jediný den, kdy jsem sama sebou, byl pro moji psychiku svátek a těšila jsme se na tyto dny. Většinou jsem tyto vzdělávací příležitosti navštěvovala s někým blízkým, který mi pomáhal s péčí o syna. Byli to kamarádky, babičky, a dokonce jsem párkrát přiměla i manžela. Manžel mi moc s péčí o Ondřeje nepomáhá, jelikož je celodenně v práci.

DVO5: Finanční situace je u nás dobrá. Manžel pracuje hodně, aby nás dobře zajistil. Spíše myslím na ty, kteří si to nemůžou dovolit. Ale slyšela jsem, že některé nadace poskytují tyto vzdělávací příležitosti zdarma, myslím, že to je například Auttalk. Tuto nadaci sleduji, jelikož je dost medializovaná díky zakladatelce, mediálně známe osoby. Líbí se mi, jak užitečně využívá svoje kontakty na známé osobnosti. Tím, že se o tom píše, dělá osvětu a upozorňuje na toto postižení. Organizuje různé charitativní akce, kde výtěžek putuje této nadaci pomáhající rodinám s osobami s PAS.

Dětský rehabilitační stacionář ZVONEK

Ondřej navštěvoval stacionář od tří let až do svých šesti roků. Zařízení je zaměřeno na poskytování zdravotní odborné péče v oboru rehabilitace, klinické psychologie a dětské neurologie. Péče v zařízení je poskytována od novorozeneckého věku až do 18 let, a to denní formou a formou ambulantní. Ondřej byl uživatelem denní formy péče, která je určená pro děti předškolního věku, které vyžadují specializovanou zdravotní péči. Stacionář pomáhá dětským pacientům trpícím neurologickým onemocněním, neurovývojovým opožděním, dětem s těžší a závažnější formou ortopedického a pediatrického onemocnění.²⁴

6. Matka Radima

Věk: 44

Profese: pracovník v sociálních službách

Diagnóza: dětský autismus

²⁴Zvonek, dětský rehabilitační stacionář/Vítejte na stránkách [online]. © 2017-2023 [cit. 2023-5-1]. Dostupné z: <https://www.zvonek-kladno.cz>

Interpretace rozhovoru č. 6

Radim žije s matkou a jejím partnerem. Má ještě dva starší sourozence, kteří už nežijí ve společné domácnosti. Biologický otec je osoba bez domova. Matka o něm nemá žádné informace ani nejsou v kontaktu. O syny dlouhodobě nejeví zájem. Partner matky pomáhá s péčí o Radima minimálně. Rozhovor s matkou se uskutečnil v chráněném bydlení pro osoby s autismem Vítej o.p.s. ve Hřebči, v okrese Kladno. Matka tam pracuje jako pracovník v sociálních službách a asistent klientů s autismem. Rozhovor pojala jako terapii, jelikož trpí depresemi a úzkostmi. Citově ho velmi prožívala a byla velice sdílná. Péče o Radima velmi zasáhla do jejího osobního a rodinného života. Následky si nese dodnes, a to i její oba dva starší synové.

HVO: Radim se narodil předčasně v osmé měsíci císařským řezem. Komplikace nastaly hned po narození. Byla mu diagnostikována hydronefróza ledvin. Je to stav, při kterém dochází k zúžení v místě, kde se ledvinná pánvička spojuje s močovodem. To způsobuje obtížný odtok moče z ledviny do močového měchýře. Do čtyř let trpěl na reflux. Do šestého měsíce se vyvíjel normálně. Psychomotorický vývoj měl dokonce napřed, před dětmi stejného věku. Kolem patnáctého měsíce jsem si všimla, že si Radim dokáže hrát i dvě hodiny se stejnou hračkou. To se mi nezdálo v pořádku. Nebyl schopen hrát si společně s ostatními dětmi. Ojediněle reagoval na naše pokyny a otázky. Uhýbal pohledem a při komunikaci se nedíval do očí. Nespolupracoval, zdál se tvrdohlavý. Působil dojmem, že má svůj vlastní svět a dění kolem něho ho nezajímá. V noci spal maximálně 3-4 hodiny. V neklidu se štípal, škrábal, bouchal hlavou o zeď, křičel a plakal. Do tří let se měl Radim slovní zásobu v rozsahu přibližně 15 slov. Do předškolního věku úplně vymizela. Syn je režimový typ, špatně snáší každou změnu, která se nečekaně objeví. Následně nastává situace, kdy se dostaví ataky a neklid s jeho typickými projevy. Diagnostika Radima trvala jeden a půl roku. Nakonec byl vyšetřen a diagnostikován v Nautisu. Syn měl poruchu autistického spektra – dětský autismus. Organizace nám pomohla zorientovat se při jednání se státní správou. Poradila, na jaké služby a příspěvky máme nárok, a kde o ně žádat. Musela jsem odejít z práce, protože Radim vyžadoval 24hodinovou péči. Finančně to bylo náročné, protože jsem žila v bytě s třemi dětmi sama. V Nautisu jsem dostala mnoho informací, jak porozumět diagnóze autismu. V komunikaci se synem nám doporučili používat

piktogramy – obrázky. To nám pomohlo odstranit časnost ataků. Prošla jsem školením metody strukturovaného učení, která je postavená na zmírňování a odstraňování deficitů osob s PAS a zároveň rozvíjí jejich přednosti. Nejvíce jsem se obracela na odborníky v Nautis. Dále na odborníky ranní péče, tam jsme využívali služeb do synových čtyř let. Od pěti let Radim navštěvoval speciální mateřskou školu Diakonie. Byl zařazen do třídy pro děti s autismem. Tam jsem taky nacházela mnoho odpovědí na moje otázky ohledně správného přístupu k Radimovi. Syn chodí do školy rád. Je to součást jeho každodenních rituálů.

DVO1: Pokud máte v rodině, jakkoliv postižené dítě, je nutností, vyhledat si co nejvíce informací o této nemoci nebo postižení. Myslím, že stav, kdy už jste na pokraji sil, vás donutí hledat a zjišťovat si informace, vyhledat pomoc odborníků, kteří vás nasměrují správným směrem a doporučí, jak postupovat. Bezpochyby z každé vzdělávací akce jsem si odnesla něco pozitivního a užitečného. Některé pomohly více, některé méně. Je však důležité, abychom nečekali příliš dlouho, kdy už musíme řešit akutní problém. Po určení diagnózy spolupracovat s odborníky a být s nimi v kontaktu.

DVO2: Když jsem vzdělávání v oblasti autismu nejvíce potřebovala, tak jsem paradoxně měla nejméně času. Starostlivost o Radima a syny byla extrémně náročná a volný čas vůbec žádný. Ze začátku pomohly kamarádky, ty však po nějaké době rezignovaly, jelikož je Radim velmi náročný na péči. Snažil se pomáhat můj otec. Ten však bydlel daleko a měl zdravotní problémy. Zkusila jsem najít pro Radima vhodné asistenty, abych měla aspoň chvíli čas na starší syny, kteří velmi trpěli tím, že veškerá moje pozornost se upírala na nemocného syna. U asistentů jsem však narážela na neobdobnost v porozumění a v komunikaci s osobami s PAS a s tím spojené nepochopení ohledně chování Radima. Kvůli špatným zkušenostem jsem od asistence upustila. Teď, když je už Radim větší, mám času víc, ten však využívám spíše k odpočinku a k práci. Ale pracuji s lidmi s PAS a minimálně dvakrát v roce procházíme odborným školením, které je zdarma. Za to jsem ráda, protože moje finanční situace není dobrá.

DVO3: Myslím si, že veškeré informace se dají dohledat na internetu. Ale rodiče potřebují být vedeni odborníky, protože každá osoba s postižením potřebuje individuální přístup. Zvlášť když je přidružená s jiným druhem postižení. V dnešní době

se dá najít i kvalitní literatura na toto téma. U nás je v oblasti autismu uznávaná paní doktorka Thorová.

DVO4: Samozřejmě, povídat si s lidmi je moje terapie. Dlouhou dobu jsem byla sociálně izolovaná a jakákoliv možnost jít mezi lidi, a ještě s benefitem být o něco chytřejší je pro mě radost.

DVO5: Přesně, nemám mnoho času a financí vzdělávat se pravidelně. Po práci vyzvedávám Radima ze speciální školy a trávím s ním zbytek dne. Našli jsme po dlouhé době vhodného asistenta, který má zkušenosti s typem chování syna. Je skvělý, pracoval v Libčicích nad Vltavou v domově se zvláštním režimem. Stát by měl víc podporovat rodiny s postiženým členem. Na vlastní kůži jsem pocítila, jak důležité je pomáhat těmto rodinám, a to jak finančně, tak ve formě sociálních služeb. Chybí zařízení pro dospělé lidi s autismem. Pečovatelé potřebují čas pro sebe, čas na vyřízení administrativních záležitostí, čas na koníčky. Někdy jsem neměla čas si ani nakoupit. Moje psychika je narušena celoživotně. Totéž můžu říci o mých synech.

7. Matka Venduly

Věk matky: 60

Profese: mzdová účetní

Diagnóza: Dětský autismus s přidruženou epilepsií.

Interpretace rozhovoru č. 7

Vendula žije se svojí matkou v Praze. Je uživatelem chráněného bydlení Vítej o.p.s. ve Hřebči. Poslední dobou však zůstává spíše doma s matkou, jelikož má období, kdy do zařízení odmítá chodit. Vendula se narodila jako jedno z dvojčat. Má tedy ještě stejně starého bratra. Bratr je zcela zdravý jak po fyzické, tak po psychické stránce. Často se o ní stará a tím matce pomáhá zvládat péči o dceru. Vendula mluví, ale nerozumí tomu, co říká a prožívá.

HVO: V době, kdy se dvojčata narodila, se v Česku v podstatě o autismu nic nevědělo. Byla jsem bezradná. Diagnóz dceři určili několik. Nebyla žádná dostupná literatura a ani já sama jsem o autismu nic netušila. Dokonce jsem se setkala s lékařem, který nám

řekl, že to, jak se dcera chová, je otázka výchovy. Dceru jsem vychovávala intuitivně, selským rozumem. Navštěvovali jsme dětského psychiatra i psychologa. Byli skvělí a nasměřovali nás na APLU. Tam jsem měla trochu pocit, že se pohneme z místa. V té době už Vendula měla skoro čtyři roky. To byla asi jediná instituce, která už měla povědomí o této nemoci. Internet byl na počátku, takže jsem se musela spoléhat pouze na lékaře.

DVO1: Jak jsem řekla, moc možností vzdělávat se o autismu po narození dvojčat nebylo. Samozřejmě, že jsem se účastnila nějakých seminářů, přednášek atd. Ale to bylo v době, kdy už Vendula byla větší. Byla jsem členem spolku rodičů dětí s mentálním postižením, kde se často konali různé besedy s odborníky z oboru. V té době měla každá nová informace a poznatky cenu zlata. Takže ano, po absolvování vzdělávací příležitosti jsem byla zas o krůček blíž k porozumění své dcery.

DVO2: Pravidelně to není. Využívám spíše svoje zkušenosti s dcerou k pomoci jiným rodičům. Pomáhala jsem zakládat několik pobytových zařízení pro lidi s autismem, jelikož potřebují zvláštní přístup ve všech směrech. Při těchto aktivitách se pravidelně setkávám s odborníky a diskutujeme o aktuálních tématech z oblasti autismu. Nedávno jsem prošla školením sdílené péče HOMESHARING. Stala jsem jednou z hostitelek. Protože vím, jak náročná je péče o osobu s autismem. Chtěla jsem také pomáhat. Syn dvojče Vendy žije v zahraničí a dceru si k sobě vezme někdy i na několik měsíců. Není, proto pro mě problém pomoci třeba jen na půl dne jiné rodině, která pečuje o osobu s postižením. Tuto službu využívám i pro dceru.

DVO3: Doba je na vrcholu vývoje. Internet pomůže vyhledat, vše, na co si vzpomenete. Pro rodiče dětí s jakýmkoli postižením je to jednodušší. Ale nevěřit všemu co se na internetu dozvíte. Informace získané tímto způsobem je potřeba ověřovat. Spíš se obracet na organizace, které se specializují na PAS.

DVO4: Sociální kontakt je pro rodiče velmi důležitý. Hlavně matka je společensky odloučená, jelikož tráví celé dny s dítětem, které ji potřebuje. Myslím, že každý z rodičů se těší na dny bez dětí, kde si může aspoň na pár hodin odpočinout a neřešit tisíc věcí najednou. Ano kromě toho, že odcházím ze vzdělávací akce zas o něco chytrější, mám navíc pocit psychického odpočinku. Někdy jsem si přála, ať to trvá déle.

DVO5: Ideální návrh asi neexistuje. Každé dítě s autismem je jiné a potřebuje jiný přístup. Primární informace o PAS jsou ale stejné. Proto by základní přístupy měli být vysvětlené v poradnách. Pokud je potřeba dál řešit individuální problémy, vyžadující proškolení pojišťovna by to měla proplácet, jelikož je to nutná potřeba v péči o postiženého potomka. V mém věku už časově i finanční možnosti mám. V případě, že mě něco zaujme, ráda se účastním. Cíleně však vzdělávací akce nesleduji, jedná se spíš o doporučení.

Tabulka 1: Výzkumný vzorek – respondenti výzkumu

Rodič – matka/otec	Věk rodiče	Profese	diagnóza dítěte
matka Radany	45 let	úředník	dětský autismus
matka Karolíny	47 let	pedagogický pracovník	dětský autismus s kombinací mentální retardace
otec Richarda	56 let	majitel centra jógy	dětský autismus
matka Antonína	42 let	asistent pedagoga	dětský autismus – středně funkční
matka Ondřeje	39 let	v domácnosti	dětský infantilní autismus
matka Radima	44 let	pracovník v sociálních službách	dětský autismus
matka Venduly	60 let	mzdová účetní	dětský autismus s přidruženou epilepsií

Zdroj: autor práce, 2023(vlastní šetření). Zdroj²⁵

Vítej o.p.s. komunitní centrum pro osoby s autismem

Všichni dotazovaní rodiče, s kterými se výzkumné šetření uskutečnilo užívají služby komunitního centra pro osoby s autismem Vítej o.p.s. sídlícího v okrese Kladno. Rodiče Ondřeje využívají služeb ojedinele v rámci odlehčovacích služeb. Centrum bylo založeno v roce 2005. Od roku 2006 poskytuje v chráněném bydlení služby osobní asistence pro lidi s autismem. V roce 2008 rozšířilo svoji činnost o poskytování odlehčovacích služeb a chráněného bydlení pro rodiny s PAS. Posláním a prioritním úkolem centra je dále rozvíjet schopnosti a dovednosti svých klientů a přispívat svojí existencí a činností k pochopení svého okolí. Lidé s autismem si zaslouží důstojný život a péči

²⁵ Autor práce, 2023 (vlastní šetření).

odpovídající jejich specifickým potřebám. Hlavním cílem chráněného bydlení je zlepšení kvality života dospělých osob s PAS s maximální možnou mírou jejich zapojení do života společnosti. Dlouhodobým cílem chráněného bydlení je podpora samostatnosti v rozhodování o způsobu života uživatelů komunitního centra (upevňování a vytváření sociálních návyků). Dále je to poskytování kvalitní a bezpečné služby vyškoleným personálem a zdokonalováním práce na základě „Standardů kvality sociálních služeb v praxi“. Při dosahování dlouhodobých cílů centrum uplatňuje individuální přístup ke klientovi, podporu nezávislosti a soběstačnosti, respekt k soukromí, prohlubování a upevňování mezilidských vztahů a v neposlední řadě spolupráci s rodinou a nejbližším prostředím.²⁶

Nautis

Organizace je v rozhovorech často zmiňována a odborníky z oboru psychologie a psychiatrie rodičům doporučována. Nautis národní ústav pro autismus je nestátní a nezisková organizace, která má právní formu ústavu. Poskytuje rozsáhlou nabídku služeb osobám s autismem a lidem, kteří se určitým způsobem podílejí na jejich péči. Nabízí jim celoživotní podporu, aby mohli žít plnohodnotný život. Ústav vznikl v roce 2003. Od svého vzniku si zadali dva primární cíle:

- budovat systematickou a komplexní odbornou oporu osobám s PAS;
- společně budovat podmínky pro mnohostrannou a určitou podporu jejich rodin.

Národní ústav pro autismus je v ČR největší instituce, která se zabývá péčí o osoby s poruchou autistického spektra. Považuje se za průkopníka systémových změn v oblasti starostlivosti o osoby s autismem v Česku. Za systémový model péče o osoby s PAS, osvětou, za vzdělávací programy, partnerskou spolupráci předávání do dalších regionů v Česku i v cizině získala organizace členství v mezinárodní organizaci ASHOKA. Organizace sdružuje nejlepší sociální inovátory celého světa. Na půdě OSN v New Yorku na dnech světového dne porozumění byl NAUTIS prezentován jako příklad dobré praxe. Organizace vyvíjí aktivity na naše zákonodárce, aby záležitostem a osvětě autismu věnovali více pozornosti. Je členem mezinárodní organizace AUTISM –

²⁶ VÍTEJ...komunitní centrum pro osoby s autismem. *Výroční – zprávy* [online]. © 2002-2020 Vítej...o.p.s. [cit. 2023-4-24]. Dostupné z: <https://www.vitej.com/>

EUROPE, která sjednocuje organizace, které se velkou mírou zasazují o práva osob s autismem v Evropské unii. Nautis patří mezi největší vzdělávací středisko v oblasti autismu u nás. Je to odborníky velice uznávaná vzdělávací instituce. Poskytuje širokou nabídku kurzu pro pedagogy, speciální pedagogy, pro rodiče a lidi, kteří pomáhají lidem s PAS, asistenty pedagoga, psychology, pracovníky v sociálních službách, logopedy a dalším zájemcům. Nabízí kvalifikační kurzy a vzdělávací kurzy pro jednotlivce a organizace, vzdělávací moduly pro zaměstnance a dobrovolníky, kazuistické konference, přednášky pro veřejnost a odborníky, on – line vzdělávací aktivity, odborné stáže apod. ²⁷

Z výročních zpráv Nautisu je zřejmé, že o vzdělávání v instituci je velký zájem. Autorka výzkumu byla v kontaktu s ředitelkou vzdělávacího střediska. V e-mailové komunikaci zajímalo výzkumníci kolik rodičů osob s PAS se ročně v organizaci proškolí. Odpověď byla následná. Organizace nezjišťuje, zda účastník vzdělávací akce je rodič nebo odborník. Zájemce se jednoduše přihlásí a účastní se vybraného vzdělávání. Je těžké tyto informace získávat. Organizujeme vzdělávání například pro pracovníky v sociálních službách. I mezi těmito účastníky kurzu může být rodič osoby s PAS. Na druhou stranu, po potvrzené diagnostice dítěte, se rodičům doporučí vhodná a potřebná vzdělávací akce. Tady konkrétně víme, že jde účastníka z řad rodičů. Není však zárukou, že se rodič doporučené vzdělávací nabídky účastní. Ve výročních zprávách Nautis uvádí čísla proškolených účastníků vzdělávání za jeden kalendářní rok. Rok 2020 a 2021 bylo omezení v rámci covidu 19. Některé kurzy byly prezenčně zrušeny a přesunuté na náhradní termín. Jiné zas proběhly on-line formou. Dle čísel, pandemie nějak zásadně neovlivnila zájem o služby vzdělávacího centra.

²⁷ NAUTIS/ *O nás*[online]. ©2023 Nautis [cit. 2023-3-21]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/>

Tabulka 2: Počet proškolených osob a vzdělávacích akcí za kalendářní rok v Nautis

kalendářní rok	počet proškolených osob	počet aktivit celkem
2016	1981	129
2017	2000	122
2018	1724	107
2019	1586	98
2020	1762	112
2021	2829	118

Zdroj: Nautis[online]©2023Nautis[cit.2023-5-10]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/o-nas/vyrocní-zpravy>²⁸

Apla Jižní Čechy

V rozhovorech rodičů několikrát zazněl název organizace Apla. Několik tázaných rodičů využilo jejich služeb v nabídce podpory a vzdělávání v oblasti autismu. V rámci rozsahu nabízených služeb a pokrytí patří mezi větší instituce nabízející vzdělávání a rozsáhlou nabídku pomoci. Apla Jižní Čechy, z.ú. je občanské sdružení založeno v roce 2007 v Táboře. Svoji činnost rozšířila v roce 2015 v Českých Budějovicích a poskytuje služby napříč celým jihočeským krajem. Prvořadým úkolem je pomoc rodinám dětí s poruchou autistického spektra, aby měli šanci žít ve svém přirozeném prostředí s možností poskytování profesionálních služeb a zprostředkování speciálních metod práce. Součástí služeb sdružení je vzdělávání. Apla v centru vzdělávání nabízí akreditované a neakreditované kurzy, workshopy, konference, semináře, přednášky na klíč, praxi a stáže v Apla Jižní Čechy. Aktivity jsou určeny pro všechny, kteří s lidmi s autismem pracují a podporují je ve snaze žít plnohodnotný život.²⁹

²⁸ Nautis[online]©2023Nautis[cit.2023-5-10]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/o-nas/vyrocní-zpravy>

²⁹ APLA JIŽNÍ ČECHY/organizace [online]. © 2007-2023[cit. 2023-5-10]. Dostupné z: <https://aplajc.cz/>

8 ZÁVĚRY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Výzkumné otázky směřovaly na vzdělávání rodičů osob s poruchou autistického spektra. Každý z rodičů měl ale tendenci sdílet celý jejich příběh, od narození jeho potomka, až do současnosti. Výzkumnice je nepřerušovala z důvodu návaznosti a empatického citění. Z odpovědí rodičů byly vybrány nejdůležitější informace, které byly důležité pro výzkum. Rodiče často při zapáleném sdílení zapomínali odpovědět na položenou otázku a musela jim být zopakována. Každá pečovatelem zmíněná instituce a organizace byla výzkumníci v krátkosti popsána. K dosažení určeného cíle bakalářské práce vedly rozhovory s pečovateli osob s PAS a jejich následná analýza dat. Prvním dílčím cílem bylo určit sdružení, na které se rodiče obraceli nejčastěji v případě potřeby vzdělávat se v oblasti autismu. K jeho uskutečnění byla zvolená hlavní výzkumná otázka (HVO): *Na jaké vzdělávací instituce jste se obraceli v případě potřeby dozvědět se obsáhlejší informace o PAS, o moderních přístupech a metodách k lidem s autismem?*

Všech sedm respondentů se po prvních odchylkách od normy v chování svých dětí zkontaktovalo nejdřív se svým pediatrem. Ten jich následně doporučil k odborníkům dětské psychiatrie a psychologie, případně byli vyšetřeni v pedagogicko – psychologické poradně. Šest z nich bylo diagnostikováno v národním ústavu pro autismus Nautis. Instituci následně využívali pro další vzdělávání, jelikož má ústav širokou nabídku vzdělávacích možností. Zaměřovali se především na téma, které bylo pro ně potřebné a nutné a vedlo k porozumění chování jejich dítěte. Výzkumnice předpokládá, že jedním z důvodů, proč se respondenti obraceli především na Nautis bylo také trvalé bydliště rodin. Byla to jejich velká výhoda, jelikož je o služby v Nautis obrovský zájem a vyhledává ho mnoho rodin žijících daleko od hlavního města. Čtyři respondenti pochází z Prahy a dva z okresu Kladno. Dále jeden z rodičů uvádí, že dodnes využívá vzdělávání nabízené Aplou Jižní Čechy. Matka Radima a matka Venduly užívají sdílenou péči HOMESHARING. Z odpovědí tázaných měla výzkumnice pocit, že národní ústav pro autismus v nich vzbuzuje jistotu, důvěru a odbornost. Hlavním důvodem, proč se na tuto instituci nejčastěji obracejí je komplexní poradenství rodinám pečující o osobu s PAS a aktuální témata ve vzdělávacích nabídkách.

Druhým dílčím cílem bylo zjistit, zda rodičům a jejich potomkovi vzdělávací aktivity pomohly zlepšit kvalitu života. K realizaci cíle vedla dílčí výzkumná otázka číslo 1 (**DVO1**): *Pomohly vám nabyté informace ze vzdělávacích institucí, kterých jste byli/a účastníkem zlepšit kvalitu života vašeho dítěte trpícího autismem a kvalitu života vaší rodiny?*

Většina tázaných respondentů odpovědělo kladně. Bez odborné pomoci a vzdělávání o postižení by péči o potomka nezvládli. Považují za nutnost vzdělávat se průběžně. Vzdělávají se hlavně o nemoci svého dítěte. Účastnili se i odborných přednášek a jiných forem vzdělávání, jak ulehčit život rodině a sobě. Rodiče uvádějí, že kromě nových znalostí si odnesli nové kontakty a přátelství a byly to pro ně dny odpočinku. Matka Ondřeje uvedla, že bylo pro ni náročné převést teorii ze vzdělávání do praxe. Je to však individuální a vyžaduje to čas a trpělivost. Rodiče se shodli na tom, že to, co pomohlo jejich potomkovi, zároveň pomohlo zkvalitnit i život rodiny.

Následným dílčím úkolem bylo určit, zda se rodiče vzdělávají pravidelně a průběžně v oblasti PAS. K realizaci cílů byla respondentům položena druhá dílčí výzkumná otázka **DVO2**: *Vzděláváte se pravidelně v oblasti autismu?*

Jelikož mají respondenti děti starší, než 12 let uvádějí, že se už vzdělávají méně, než když byli jejich potomci mladší. Dva rodiče uvedli, že vyhledávají vzdělávání méně z důvodu, že pracují v sociálních službách a minimálně dvakrát v roce jsou školeni zaměstnavatelem. Oba respondenti pracují s osobami s PAS. Sledují však aktuální témata a problémy v oblasti PAS. Otec Richarda a matka Karolíny se dokonce podílejí na organizaci vzdělávacích akcí. Matka Karolíny a matka Venduly zas pomáhají zakládat nové pobytové zařízení určené osobám s autismem. Využívají svoje zkušenosti a přeměňují je do praxe. Jedna respondentka odpověděla, že teď, když už je syn starší zaměřuje se hlavně na sebe a mladšího syna. V případě komplikací se radí se svou tchýní, která pracuje s osobami s autismem nebo se spojí se synovou psycholožkou.

Dalším dílčím cílem se výzkumnice snažila zjistit, zda rodiče dětí s poruchou autistického spektra v ČR mají dostatek informací a možností vzdělávání ve směru PAS. Cíl se realizoval prostřednictvím třetí dílčí otázky (**DVO3**): *Myslíte si, že mají rodiče v ČR dostatečnou informovanost a možnosti vzdělávání v oblasti poruchy autistického spektra?*

Tázání rodiče uvedli, že situace ohledně informovanosti a možnosti vzdělávání je určitě lepší, než přibližně před 20 lety. Pomalými kručky se situace zlepšuje. Není to však ideální. Mnoho informací se dá dohledat na internetu, ale i tak je potřeba naslouchat rady odborníků a být vedeni odbornými institucemi. Spolupracovat s nimi a řešit případné komplikace pod dohledem člověka vystudovaného. Dále jeden respondent uvádí, že se sice situace v tomto směru zlepšuje, ale nárůst dětí s poruchou autistického spektra se zvyšuje. Je potřeba zřizovat více pobytových zařízení, odlehčovacích a sociálních služeb pro pomoc rodinám s postiženou osobou. Rodiče se shodli na tom, že velkou zásluhu na osvětě autismu mají především spolky, sdružení instituce a nadace. Apelují na ministerstvo práce a sociálních věcí, aby se angažovalo v tomto směru více. Tázání uvedli, že mimo hlavní město je situace v oblasti vzdělávání autismu mnohem horší než v hlavním městě. Rodiče musí do Prahy často docházet z velké dálky, kde sídlí největší instituce tohoto druhu.

Následujícím cílem výzkumu bylo zjistit, zda rodiče vzdělávání obohacuje i jiným způsobem než nabytím nových znalostí. K realizaci cíle byla použita čtvrtá dílčí výzkumná otázka **(DVO4): *Obohacuje vás účast na vzdělávacích akcích i jinak, než nabytím nových vědomostí a dovedností?***

Většina rodičů odpověděla, že se na tyto aktivity vždy těšili. Jelikož tráví veškerý čas se svým potomkem. Odejít jen na pár hodin z domova a být mezi lidmi je pro ně vzácnost. Změna prostředí a jiné klima jim prospělo. Někteří s respondentů byli sociálně izolovaní a účast na vzdělávání pojali jako psychohygienu. Dalším benefitem pro ně byla výměna zkušeností a nabytí pocitu, že v tom nejsou sami. Ze závěru čtvrtého výzkumného cíle je také zřejmé, že vzdělávacích akcí se účastní především matky dětí s PAS. Jeden z respondentů uvedl, že se mu několikrát podařilo účastnit se vzdělávání i s manželem. Z toho vyplývá, že respondentka musela často přemlouvat svého partnera k účasti na akcích.

Posledním výzkumným cílem bylo zjistit, zda mají tázání respondenti časové a finanční možnosti vzdělávat se a jaká je jejich ideální představa ve směru vzdělávání rodičů dětí s PAS. Cíl se realizoval prostřednictvím páté dílčí výzkumné otázky **(DVO5): *Jaký je pro vás ideální návrh ve vzdělávání rodičů dětí s autismem. Máte časové a finanční možnosti vzdělávat se průběžně o autismu?***

První respondentka, s kterou byl rozhovor uskutečněn má informace, že všechny vzdělávací nabídky jsou hrazeny rodiči. Na druhou stranu otec Richarda má informace, že pro určené druhy vzdělávání je možnost splátek nebo je proplácí nadace, které jsou financovány sponzory. Dva tázání uvedli, že jim minimálně dvakrát ročně hradí vzdělávání zaměstnavatel. Jeden z těchto respondentů pracuje v sociálních službách a druhý v speciální mateřské a základní škole. Matka Ondřeje sleduje nadaci, která tyto praktiky realizuje. Někteří rodiče nemají čas ani finance navštěvovat vzdělávací akce. Po práci jim veškerý čas zabere péče o potomka. Dále respondenti uvedli, že základní a potřebné vzdělávání rodičů by měla hradit zdravotní pojišťovna. Někteří uvádějí financování vzdělávání rodičů ideálně dva krát ročně.

8.1 Doporučení pro vzdělávací instituce v oblasti autismu.

Rodiče dětí a dospělých s poruchou autistického spektra se v prvních chvílích, kdy zjišťují, že jejich potomek vybočuje svým chováním od normálu, pochopitelně obrazejí na svého dětského lékaře. Ten je navede na další odborníky. Je to odborník samostatně fungující v ambulantní praxi nebo organizace, která nabízí komplexní služby pro postiženou osobu i pro rodinu. Tyto instituce jsou pro rodiče atraktivnější. Nabízejí pomoc ve všech směrech včetně nutného vzdělávání rodičů. Jsou však dostupné pouze ve větších městech. Pokud není možnost zakládat pobočky vzdělávacích organizací, je potřeba aspoň zvát odborníky do menších obcí na školení, přednášky, diskuse, konference, či kurzy. Všichni tázání respondenti výzkumu se shodli na tom, že každá vzdělávací aktivita zlepšila kvalitu života celé rodiny. Jako příklad můžeme uvést dítě, kterému diagnostikovali PAS. Rodiče sice o autismu nějaké informace slyšeli, ale neví, jak přistupovat ke svému potomkovi. Nezná důvody neadekvátního chování dítěte. Nenacházejí odpovědi na své otázky. Vše se negativně odráží na fungování celé rodiny. Odborník z oblasti autismu je nasměruje na potřebný druh vzdělávací akce. Teorii převedou do praxe. Pokud rodič porozumí chování svého dítěte je snadnější dítě přijmout a nasměrovat se na další cestu k možnostem ulehčit život všem rodinným členům. Každé období člověka s PAS má určitá specifika. Nelze se vzdělávat jen na začátku, kdy je určené postižení. Rodiče často neví, jaký druh vzdělávání je vhodné absolvovat. Výzkumnice proto doporučuje institucím, nabízet

poradenství ve vzdělávání rodičů. Poradit a nabídnout vhodnou edukační možnost, která je pro ně vhodná a prospěšná. Dle závěru výzkumu rodiče nejsou úplně přesvědčeni o dobré informovanosti a osvětě PAS v Česku. Myslí si, že se to pomalu zlepšuje, ale není to dostačující. Výzkumnice navrhuje informovanost a povědomí o autismu rozšířit také například v čekárnách běžných zdravotnických zařízení a ambulancích formou letáků, kontaktů apod. Dále ve vzdělávacích zařízeních a školách formou přednášek, diskusí, besed se studenty a žáky. Ne všichni pečovatelé mají finanční možnosti se vzdělávání účastnit. Instituce by měli v nabídce myslet také na tyto rodiče a doporučit jim eventuality účastnit se vzdělávání zdarma. Jednat se zdravotními pojišťovnami s ministerstvem práce a sociálních věcí o možnostech proplácení vzdělávacích aktivit pro rodiče dětí a dospělých v oblasti autismu.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo především zjistit, zda rodiče dětí a dospělých s PAS mají dostatečné možnosti vzdělávání v oblasti autismu, které by pomohlo zkvalitnit život celé rodině. Můžeme to přirovnat k učení cizích jazyků. Pokud chceme rozumět cizinci mluvící jinou řečí je nutnost se jeho jazyk naučit. Pochopení chování svého dítěte je cestou k lepší budoucnosti. Cesta ke klidnějším dnům vede přes vzdělání. Výzkumem se potvrdilo, že rodiče vyhledávají vzdělávací instituce doporučené odborníky a jsou to nimi uznávané organizace. Odborníci doporučují obrátit se na vzdělávací útvar, který je v praxi ověřený. Vzdělávací aktivity rodičů vedli více, či méně ke zkvalitnění života celé rodiny. Každý z tázaných rodičů potvrdil, že bez pravidelného vzdělávání nelze pochopit svět, ve kterém žije jejich dítě. Je důležité předcházet problémovým situacím. Jakým způsobem, to vysvětlí jedině specialista, v dané problematice, který rodiče vede odborným vzděláváním. Potvrdilo se, že největší intenzita, kdy rodiče nejvíce vyhledávali vzdělávací instituce, byla po určení diagnózy. Dá se předpokládat, že po zjištění nemoci rodiče hledají informace a rady všemi možnými způsoby. U poslední respondentky to byl problém, jelikož se dcera narodila v době, kdy nebyl internet ani kvalitní dostupná literatura. Odborníci se s tímto postižením také jenom seznamovali. Matka se v podstatě spoléhala na svoje mateřské instinkty. Čtyři respondenti pracují s lidmi s autismem a vzdělávacích akcí se účastní v pravidelných časových intervalech. Další tři rodiče vzdělávací aktivity navštěvují jen na doporučení. Výzkumem se potvrdilo, že čím je potomek starší, tím je intenzita vzdělávání nižší. U rodičů převládá názor, že informovanost a osvěta v oblasti autismu je v dnešní době dostatečná. Je však důležité si vše potřebné informace ověřovat u odborníků. Internet nezaručuje pravdivost údajů. Vedení specialistou v oboru je nezbytné. Všichni tázaní rodiče potvrdili, že kromě nabytých vědomostí jim vzdělávání pomáhalo i po psychické stránce. Žijí rutinním a psychicky náročným životem. Jsou často osamělí. Možnost socializace vítají. Většina vzdělávacích aktivit je hrazena účastníky. Rodiče by uvítali možnost absolvovat proškolení zdarma, a to aspoň dvakrát ročně pro nimi vybrané vzdělávání. Respondenti si vybírají vzdělávací aktivity v organizacích, které jsou nejbliže jejich bydlišti. Nejširší nabídka vzdělávání v oblasti autismu je v hlavním městě a dalších větších městech v ČR. Výzkumným šetřením se ukázalo, že vzdělávání

v oblasti nemoci svého potomka je nesmírně důležitá. Porozumět svému dítěti a jeho světu je cesta k poklidnějšímu životu rodiny a důstojnému žití člověka s postižením.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BARTÁK, Jan a Milan DEMJANENKO. *Sociální andragogika: andragogika v procesu socializace člověka*. Praha: Grada, 2021. Pedagogika. ISBN 978-80-247-3997-7.

BARTÁK, Jan. *Aktuální problémy vzdělávání a rozvoje zaměstnanců v organizacích*. Praha: 2015. Univerzita Jana Amose Komenského Praha. ISBN 978-80-7452-113-3.

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

BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4.

BENEŠ, Milan. *Andragogika*. 2., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika. ISBN 978-80-247-4824-5.

CIGÁNKOVÁ, Vladimíra a Přemysl MIKOLÁŠ. *Metodika integrace dětí s poruchami autistického spektra do mateřských škol: doplněná o odbornou analýzu Přemysla Mikoláše Autismus jako integrační problém a možnosti jeho řešení*. Ostrava: Montanex, 2016. ISBN 978-80-7225-414-9.

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

LÖWENHÖFFEROVÁ, Radka a MUŽÍK Jaroslav. *Problémy současného vzdělávání*. Praha: Národní panel vzdělávání 2018. ISBN 978-80-88227-04-5.

LUDÍKOVÁ, Libuše. *Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. Monografie. ISBN 978-80-244-4296-9.

MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada Publishing,a.s. 2012. ISBN: 978-80-247-3007-3.

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

PÁNA, Lubomír a Miroslav SOMR. *Metodologie a metody výzkumu*. České Budějovice: Vysoká škola evropských a regionálních studií, 2007. Studia VŠERS, 6/2007. ISBN 978-80-86708-52-2.

PÁTÁ, Perchta Kazi a Petr Matyáš HÁJEK. *Svět očima dítěte s autismem*. Praha: Beletris, 2016. ISBN 978-80-7520-082-2.

PAULOVČÁKOVÁ, Lucie a kolektiv autorů. *Jak vypracovat Bakalářskou a Diplomovou práci*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2015. ISBN 978-80-7452-106-5.

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

ŠERÁK, Michal. *Zájmové vzdělávání dospělých*. Praha: Portál 2009. ISBN 978-80-7367-551-6.

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

THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0714-6.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-041-0.

MACHALOVÁ, Mária. *Psychologia vzdelávania dospelých*. Bratislava: Gerlach Print 2006. ISBN 80-89142-07-9.

Seznam použitých internetových zdrojů

Apla jižní Čechy/organizace [online]. © 2007-2023 [cit. 2023-5-10]. Dostupné z: <https://aplajc.cz/>

NAUTIS/ *O nás*[online]. ©2023 Nautis [cit.2023-3-21]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/>

Nautis[online]©2023Nautis[cit.2023-5-10]. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/o-nas/vyrocnizpravy>

VÍTEJ...komunitní centrum pro osoby s autismem. *Výroční – zprávy* [online]. © 2002-2020 Vítej...o.p.s. [cit. 2023-4-24]. Dostupné z: <https://www.vitej.com/>

Zvonek, dětský rehabilitační stacionář/*Vítejte na stránkách* [online]. © 2017-2023 [cit. 2023-5-1]. Dostupné z: <https://www.zvonek-kladno.cz>

SEZNAM ZKRATEK

PAS	porucha autistického spektra
QOL	quality of life (kvalita života)
VD	vzdělávání dospělých
WHO	world health organization (mezinárodní zdravotnická organizace)
ZVD	zájmové vzdělávání dospělých

SEZNAM TABULEK

Seznam tabulek

Tabulka 1: Výzkumný vzorek - respondenti výzkumu.....	48
Tabulka 2: Počet proškolených osob a vzdělávacích akcí za kalendářní rok v Nautis...	51

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A: Hlavní a dílčí výzkumné otázky	I
-------------------------------------------------	---

Příloha A: Hlavní a dílčí výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka: *Na jaké vzdělávací instituce jste se obraceli v případě potřeby dozvědět se obsáhlejší informace o PAS, o moderních přístupech a metodách k lidem s autismem?*

DVO1: *Pomohly vám nabyté informace ze vzdělávacích institucí, kterých jste byl/a účastníkem zlepšit kvalitu života vašeho dítěte trpícího PAS a zároveň kvalitu života vaší rodiny?*

DVO2: *Vzděláváte se pravidelně v oblasti autismu?*

DVO3: *Myslíte si, že rodiče v ČR mají dostatečnou informovanost a možnosti vzdělávat se v oblasti poruchy autistického spektra?*

DVO4: *Obohacuje vás účast na vzdělávacích akcích i jinak, než nabytím nových vědomostí a dovedností?*

DVO5: *Jaký je pro vás ideální návrh ve vzdělávání rodičů dětí s autismem. Máte časové a finanční možnosti vzdělávat se průběžně o autismu?*

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Gabriela Assarová

Obor: Andragogika

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Kvalita života a vzdělávání rodičů osob s poruchou autistického spektra

Rok: 2023

Počet stran textu bez příloh: 50

Celkový počet stran příloh: 1

Počet titulů českých použitých zdrojů: 18

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 2

Počet internetových zdrojů: 5

Vedoucí práce: PhDr. Marie Vacínová, CSc.