

**Univerzita Palackého v Olomouci
Pedagogická fakulta**

**MAPOVÁNÍ POTŘEB RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PAS A MOŽNOSTI
USPOKOJOVÁNÍ ZJIŠTĚNÝCH POTŘEB**

Magisterská diplomová práce

Studijní program: N7506 Speciální pedagogika

Vedoucí práce: Mgr. Lucia Pastieriková, Ph. D.

Autor: Mgr. Hana Kocichová

Olomouc 2017

Univerzita Palackého v Olomouci
Pedagogická fakulta

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma: "název diplomové práce" vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne.

Podpis

Děkuji paní Mgr. Lucii Pastierikové, Ph. D. za odborné vedení diplomové práce, za cenné rady a podnětné připomínky při zpracování této práce. Děkuji respondentům za jejich ochotu, čas a spolupráci. Dále děkuji těm, kdo mají přímý i nepřímý podíl na této práci; Mgr. Evě Jenišťové, Mgr. Kamile Návratové, spolku For Help – Autismus z.s. za umožnění provedení praktické diplomové práce. Rovněž děkuji své rodině a svým nejbližším za jejich trpělivost a podporu a za umožnění studia na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci.

ANOTACE

Diplomová práce na téma „Mapování potřeb rodiny pečující o dítě s PAS a možnosti uspokojování zjištěných potřeb“. Cílem práce je zmapování potřeb rodiny dítěte s PAS v současných podmínkách z pohledu rodičů dětí s tímto postižením a vymezit možnosti uspokojení zjištěných potřeb.

Klíčová slova:

porucha autistického spektra, dětský autismus, syndrom, rodina, dítě, potřeba, služba, péče, pomoc, škola.

ANNOTATION

Master thesis Mapping the needs of families caring for a child with ASD and possibility of meeting the identified needs.

The aim of this work is to map the needs of families that raise a child with ASD from the perspective of caring parents and define opportunities to satisfy identified needs.

Keywords:

autism spectrum disorder, child autism syndrome, family, child, need, service, care, assistance, school.

OBSAH

ÚVOD.....	8
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	9
1.1 Pojetí autismu z historického hlediska.....	9
1.2 Charakteristika poruch autistického spektra.....	11
1.3 Jednotlivé poruchy autistického spektra.....	14
1.4 Diferenciální diagnostika a epidemiologie poruch autistického spektra.....	16
1.5 Intervence u lidí s poruchou autistického spektra.....	17
2 RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA... 19	19
2.1 Definice rodiny a její funkce.....	19
2.2 Vliv autismu na jednotlivé členy rodiny.....	20
2.3 Reakce rodiny na sdělení diagnózy.....	22
2.4 Sociální a ekonomická situace rodiny.....	23
3 POTŘEBY RODIČŮ A DĚTÍ S POSTIŽENÍM, ZVLÁŠTĚ S AUTISMEM..... 26	26
3.1 Vymezení potřeb a jejich rozdělení.....	26
3.1.1 Klasifikace potřeb dle hierarchie A. H. Maslowa.....	27
3.2 Potřeby dětí s postižením.....	29
3.3 Potřeby rodičů dětí s postižením.....	30
3.4 Potřeby rodičů dětí s autismem.....	31
4 PROBLEMATIKA PÉČE O OSOBY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V ČESKÉ REPUBLICE V NÁVAZNOSTI NA PROBLEMATIKU MOŽNOSTÍ USPOKOJOVÁNÍ POTŘEB RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA..... 34	34
4.1 Historie péče o osoby s poruchou autistického spektra.....	34
4.2 Současná školská a legislativní politika státu.....	35
4.3 Současná sociální legislativa.....	36
4.4 Specifika komunikace v rámci lékařské péče.....	37
4.4.1 Komunikace a přístup zdravotnického personálu k osobám s poruchou autistického spektra.....	38
4.4.2 Komunikace a přístup zdravotnického personálu k rodině dítětem s poruchou autistického spektra.....	39

4.5 Neziskové organizace nabízející služby osobám s poruchou autistického spektra

40

II. PRAKTICKÁ ČÁST	45
5 POTŘEBY RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA A MOŽNOSTI USPOKOJOVÁNÍ ZJIŠTĚNÝCH POTŘEB	45
5.1 Cíl výzkumu	45
5.2 Metodologie výzkumu	47
5.2.1 Kvalitativní výzkum	47
5.2.2 Typ výzkumu	48
5.3 Metody výběru výzkumného vzorku	48
5.4 Metoda získávání dat.....	49
5.5 Organizace sběru dat	50
5.6 Metoda zpracování dat	51
5.7 Metoda analýzy a interpretace dat.....	51
5.8 Etické otázky výzkumu	52
5.9 Průběh rozhovorů	53
5.10 Interpretace získaných dat.....	56
5.11 Shrnutí výzkumu	70
ZÁVĚR	74
RESUMÉ	76
SUMMARY	76
SEZNAM TABULEK.....	77
SEZNAM OBRÁZKŮ	78
SEZNAM PŘÍLOH.....	79
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	80
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	81

ÚVOD

Ve své pedagogické praxi jsem pracovala po dobu šesti let na základní škole logopedické s.r.o. v Ostravě na pozicích vychovatele, pedagogického asistenta a pedagoga. Věnovala jsem se dětem na prvním stupni ZŠ. Vyučovala jsem tělesnou výchovu, výtvarnou výchovu, pracovní výchovu, dramatickou výchovu, informační techniku, anglický jazyk. Rok jsem pracovala na pozici třídního učitele pátého ročníku. Vzhledem k tomu, že se chci i nadále věnovat práci ve speciálním vzdělávání, doplňuji si své vzdělání na Univerzitě Palackého v Olomouci.

Vyučovala jsem také děti se specifickou poruchou autistického spektra (dále jen PAS) a dostala jsem se do kontaktu s jejich rodiči. Zjistila jsem, že život rodiny s dítětem s PAS přináší mnohá úskalí a potřeby rodiny jsou odlišné od potřeb rodin, kdy rodiče pečují o děti bez zdravotního handicapu.

V diplomové práci jsme se zaměřili na mapování potřeb rodiny pečující o dítě s PAS a na možnosti uspokojování zjištěných potřeb.

Rodina byla vymezena jako „základní stavební jednotka“ tedy rodiče a děti s trvalým bydlištěm na území statutárního města Ostravy bez rozlišení věku dětí. Jedná se o děti s dětským autismem dle diagnostického kritéria MKN – 10 pro dětský autismus (F84, 0).

Potřeby rodiny vyplynou v rámci praktické části, kdy rodiče popisují běžný denní režim rodiny a dítěte se zaměřením na zjištění potřeb, které jsou a nejsou uspokojovány.

Možnosti uspokojování potřeb jsou definovány v rámci teoretické části v kapitole čtvrté a zjištěné potřeby a možnosti jejich uspokojování na území statutárního města Ostravy jsou popsány v rámci praktické části diplomové práce.

V obsahu praktické části byl stanoven hlavní cíl a čtyři cíle dílčí, ve kterých jsme se zaměřili na zjištění průběhu běžného dne u rodiny s dětmi s PAS, dále na zjišťování potřeb jednotlivých členů rodiny, tedy rodičů a dětí, i na jejich uspokojování. Následně byly vydefinovány nenaplněné potřeby. Studium, např. literatury, internetových stránek a propagačních materiálů, jsme zjišťovali možnost uspokojování nenaplněných potřeb rodin na území statutárního města Ostravy.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

V rámci kapitoly bude vymezen pojem poruchy autistického spektra, dále pojetí této nemoci a rozdělení dle dostupných klasifikací. Součástí kapitoly bude také historický diskurz z hlediska pojetí PAS a jeho uchopení. V neposlední řadě se objeví nastíněná intervence u lidí s PAS.

1.1 Pojetí autismu z historického hlediska

Dětský autismus jako samostatná diagnostická jednotka je vymezen již déle než půl století, avšak lidé s autismem žili již mnohem dříve. Vzhledem k velmi nápadnému projevu nemoci na vzhledu lidí, jsou lidé s autismem popsáni již v mnohých historických textech. Děti, které bychom dnes označili za autistické, byly v Hippokratově době považovány za svaté, naopak ve středověku byly považovány za posedlé d'áblem nebo uhranuté. Dokonce se také usuzuje, že tzv. vlčí děti, byly primárně autistické, nejen těžce deprivované. Mezi známé příklady se dá řadit např. Viktor, divoký chlapec z Aveyronu, jehož příběh posléze sepsal v roce 1801 lékař J. M. G. Itard, který se také podílel na jeho výchově. V roce 1898 byl také popsán příběh, který nápadně připomínal autistické chování. Psychiatr M. Barr jej označil za případ echolálie- transkortikální motorické afázie, při níž dochází k poškození části mozku, který se podílí na vzniku, vývoji a porozumění řeči. Zajímavostí je, že tato hypotéza pocházející z období před 100 lety, se velmi podobá dnešním neuropsychologickým teoriím autismu (Thorová, 2006).

Jako první vymežil autismus jako takový v roce 1911 švýcarský psychiatr Eugen Bleuler. Výraz autismus použil k pojmenování symptomů, které vyzoroval u pacientů se schizofrenií. Další významnou osobností, která se zabývala autismem, byl Leo Kanner. Ten si jako jeden z prvních všiml nepřiměřeného chování u dětí. Tyto neobvyklé projevy specifické poruchy označil jako časný dětský autismus. Název odvodil z řeckého slova „autos“, který znamená v překladu sám. Kanner vycházel z předpokladu, že děti s autismem žijí ve vlastním světě a o svět kolem sebe nemají zájem, jsou osamělé, neschopné lásky i přátelství. Zpočátku se Kanner domníval, že autismus je porucha, která je vrozená, a je tedy způsobena geneticky. Později však svou domněnku změnil a zaměřil svou pozornost zejména na rodiče dětí s autismem. Rodiče pak označil

za sobecké, zaměřené pouze na sebe a na své problémy, bez ohledu na své děti. Matky podezřívají z toho, že se ke svým dětem chovají jako k předmětu a zaměřil se tedy zejména na jejich chování k dětem. Označil je označením „matka- lednička“ (Hrdlička, Komárek, 2004).

V roce 1944 popsal vídeňský pediatr Hans Asperger syndrom velmi podobný autismus. Avšak na rozdíl od Lea Kanner, popisoval Hans Asperger jedince s vysokým intelektem, zvláštnostmi v komunikaci a také motorickou neobratností a omezenými zájmy, a to i přes jejich bohatě velmi rozvinutou řeč. Velkou zajímavostí je že, přesto že Asperger práci Kanner neznal, také začal užívat pojem autismus. Tento syndrom získal v 80. letech 20. století název Aspergerův syndrom po svém objeviteli (Thorová, 2006 a Linhartová, 2012).

V následujících letech se mnoho teorií a odborníků zabývalo zejména příčinou vzniku autismu. Během 50. a 60. let 20. století převládala hypotéza, že dětský autismus je důsledkem chybné výchovy, jak již bylo uvedeno výše. V této době obecně převládá tendence minimalizovat význam biologických faktorů v psychiatrii. V 70. letech 20. století se objevilo několik studií, které z hlediska klinických příznaků vymezili nejen autismus, ale také schizofrenii. V rámci těchto studií se prokázalo, že obě nemoci mají zcela jasné příznaky. Autismus má spíše racionální charakter, kdežto schizofrenie má spíše tendenci se postupně zhoršovat (Thorová, 2006 a Linhartová, 2012).

V 80. a 90. letech se objevují další teorie, které se snaží objasnit příčiny vzniku nemoci. První tzv. kognitivní teorie tvrdí, že porucha sociální interakce vzniká jako důsledek poruchy myšlení. Naopak tzv. emoční teorie vnímá poruchu sociální interakce jako neschopnost jedince se do sociální interakce zapojit. V konečném důsledku dochází ke spojení obou teorií a v 90. letech vzniká „teorie střední“, která udává spojitost mezi chronickými gastrointestinálními problémy a autismem. Tato teorie vychází z předpokladu, že autismus vzniká jako důsledek zánětu střev, který následně přechází do krve a poškozuje mozek. Tato teorie však nikdy nebyla potvrzena (Thorová, 2006 a Linhartová, 2012).

Na přelomu století byl velmi diskutovaný tzv. vývojový neurobiologický model příčiny vzniku autismu. Tento model vychází z teorie, že vlivem neprokázaných příčin (může se jednat o setkání plodu s nějakou teratogenní látkou, chybná funkce genů řídících autoorganizaci mozkových struktur, aj.) dochází během těhotenství (zhruba mezi 24. a 26. dnem těhotenství) k poškození mozku plodu. Vlivem tohoto poškození je pak mozek

v průběhu jeho vývoje v těhotenství postupně narušen (od založení mozkového kmene přes dysfunkci cereberálně-limbických funkcí potřebných ke kódování přijímaných informací a intuitivní interaktivní časné učení (Komárek, 2004).

Nyní je autismus vnímán jako porucha projevující se v důsledku genetických změn a jedná se tak o poruchu vrozenou, které vzniká na neurobiologickém základě (Lenhartová, 2012).

1.2 Charakteristika poruch autistického spektra

Poprvé se nemoc objevila v roce 1980 v americkém diagnostickém manuálu DSM-III a do Mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10 se dostala až v roce 1993. Autismus je starší a zkrácený název pro skupinu poruch, která je dnes velmi často označována jako porucha autistického spektra (dále pak PAS). PAS jsou řazeny podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) mezi pervazivní vývojové poruchy, které patří mezi jedny z nejzávažnějších poruch mentálního vývoje u dětí. „Slovo pervazivní znamená vše pronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech“ (Thorová, 2006, s. 58).

V důsledku vrozeného postižení se dítě s PAS chová a prožívá vše okolo sebe zcela jinak, než je tomu u zdravých dětí. V 70. letech 20. století stanovila Lorna Wingová (britská psychiatrička) oblasti problémů, které se u autismu objevují. Tyto oblasti jsou tzv. triáda poškození a řadí se zde poruchy v sociálním chování, komunikaci a představitosti. Lze také konstatovat, že PAS je primárně poruchami komunikace, avšak vždy v různé míře a s různými projevy.

Sociální interakce

U dětí s PAS se setkáváme s různým sociálním chováním, které má vždy dva extrémy. Na jedné straně jsou děti, které o sociální kontakt nejeví žádný zájem, na druhé straně děti, které naopak vyvíjí až nepřiměřené sociální aktivity. Způsob interakce ovšem není u všech dětí stejný a může se v průběhu věku měnit. Jsou tři typy interakcí u dětí s PAS – osamělý, pasivní, aktivní a v roce 1996 byl přidán další typ, a to formální. Autorka Thorová (2006) posléze ještě přidala další kategorii, a to smíšenou – zvláštní. Pokud je forma sociální interakce mírná, nejedná se o velké omezení v běžném životě. Těžší forma však velmi výrazně ovlivní chod rodiny a působí problémy nejen v rodině, ale také ve školském zařízení či omezuje člověka v zasazení do pracovního procesu. Vzhledem

k omezené sociální interakci, nejsou jedinci s PAS schopni komunikovat a navázat kontakt a vyvolává to u nich pocity chaosu a paniky. Lidé s PAS mají většinou specifický kognitivní styl a mají sklony k tomu vše chápat doslovně, bývají také poněkud egocentričtí a také mají malou míru empatie (Thorová, 2006).

Komunikace

Jak již bylo uvedeno výše, PAS jsou zejména poruchy v rámci komunikace. Každý jedinec s PAS se liší formou komunikace mírou deficitu v komunikaci. Může se stát, že řeč není poškozena, avšak v komplexní komunikaci se téměř vždy setkáme s anomáliemi.

Mezi nejčastější potíže s neverbální komunikací řadíme:

- běžná gesta využívaná v průběhu komunikace (nebo jen velmi málo),
- výraz obličeje neinformuje (nebo jen velmi omezeně) o pocitech, nebo naopak mimika je velmi živá, ale neodpovídá zcela vůbec dané situaci,
- poloha těla je abnormní – buď se tlačí příliš blízko k posluchači a omezuje jeho osobní prostor, nebo komunikuje naopak bez natočení těla a obličeje,
- oční kontakt má nedostatky zejména v rámci koordinace – sledování směru pohledu druhé osoby, nebývá navázán vůbec nebo je kontakt příliš ulpívavý – pohled skrz,
- fyzická manipulace (jedná se o vedení nebo postrkování druhé osoby nebo využívání její ruky jako nástroje),
- uchylování a směřování k problémovému chování, agresivitě a sebezraňování kvůli nemožnosti se dorozumět, požádat o základní potřeby, vyjádřit pocity,
- omezená schopnost vizuálně-motorické imitace osobám s PAS neumožňuje použití znakového jazyka – příliš velká symboličnost jednotlivých znaků (Říhová, 2011).

Jedinci s PAS nejsou schopni rozumět neverbální komunikaci, a nejsou tudíž schopni vyčíst signály vycházející z emocí a výrazu obličeje. Také nejsou schopni usuzovat z výrazu komunikujícího člověka, z jeho gest či z jeho postoje. Dochází pak velmi často k nedorozumění (Říhová, 2011).

Mezi potíže s verbální komunikací se řadí:

- 1) echolálie bezprostřední nebo opožděná s různým významem v rámci komunikace,

- 2) frazeologismy v projevu,
- 3) velmi škrobený až excentrický jazyk,
- 4) verbální provokace, neologismy či koprofálie,
- 5) vlastní verbální rituály,
- 6) Komunikace mimo kontext,
- 7) egocentrismus a obtíž vedení dialogu v rámci komunikace,
- 8) přímota, pravdomluvnost, netaktnost, neslušnost (Thorová, 2006).

Představivost

Poslední z triády je narušená schopnost představivosti. S tímto také souvisí výběr zájmu a kvalita hry. Záměrem představivosti je rozvoj nápodoby, jinak řečeno imitace. Pokud má dítě narušenou schopnost představivosti, nerozvíjí se u něj symbolické myšlení, hra a také celý vývoj je omezen. Pro dítě je pak třeba volit hry dle jejich preferencí. Dávají přednost zejména hrám určeným pro mladší děti bez PAS, které jsou předvídatelné, stereotypní. Většina dětí také odmítá klasické hračky, určené pro jejich vrstevníky. Pokud se zaměříme na volnočasové aktivity, tak zjistíme následující projevy: stereotypní modely chování, projevů nebo činností, aktivity opakující se v čase, příliš silné myšlenkové zaujetí pro téma nebo činnosti doprovázené ulpíváním (Thorová, 2006).

PAS se projevuje u dítěte již od raného dětství, avšak projevy jsou velmi rozmanité a u každého jedince se PAS projevuje jinak. Nástup příznaků je dvojího druhu. První způsob je velmi pomalý a rozvíjí se zejména v prvním roce života dítěte. Druhý způsob se objevuje podstatně méně a jedná se o tzv. autistickou regresi, což je definováno jako zásadní obrát zpět. Jinak řečeno se jedná o činnosti a dovednosti, které dítě získalo a které postupně vlivem nemoci vymizí (Rektorová, 2007).

Nyní existují dva všeobecné a uznávané diagnostické systémy PAS, jak již bylo uvedeno výše. První systém je Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN), jenž je vydáván Světovou zdravotnickou organizací a druhý systém je americký DSM – IV, což je systém přehlednější a obecně využívanější (Thorová, 2006).

MKN – 10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM – IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Tabulka č. 1 Srovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV.
Zdroj: THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 60 s. ISBN 80-7367-091-7.

Jak již bylo uvedeno výše, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM) diagnostický a statistický manuál duševních poruch. DSM používá vícerozměrný přístup pro diagnostiku. V květnu 2013 došlo k revizi kritéria u diagnostiky klasifikace autistického spektra. V revizi DSM-V nejsou uváděny jednotlivé skupiny autistického spektra pod samotným kódem, jsou zařazeny do kategorie poruch autistického spektra.

1.3 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Dětský autismus

Jak již bylo řečeno výše, příčina vzniku autismu není zcela známá, avšak jistě víme, že se jedná o neurobiologickou poruchu, která narušuje chování jedince. Autismus bývá provázen ještě mnohými dalšími onemocněními.

Primárně se jedná o:

- 1) mentální retardace (80 % postižených má IQ menší než 70),
- 2) epilepsie,
- 3) zrakové postižení (jedná se o šilhavost, postihuje zhruba 20 % postižených),
- 4) sluchové postižení (asi 25 % postižených),
- 5) porucha řeči – nepochopení významu komunikace, nejedná se o vadu řeči jako takovou (Hrdlička, Komárek, 2004).

Dětský autismus se projevuje nejvíce během 3. až 5. roku dítěte. V době nástupu dítěte do školní docházky se projevuje nemoc zejména ve vztahu k rodičům a ostatním lidem. U méně postižených dětí se během povinné školní docházky lepší dovednosti v oblasti komunikace a sociální interakce. Během období adolescence dochází naopak ke zhoršení stavů dítěte, nebo ke zlepšení již naučených dovedností. V dospělosti pak dochází k úplné neschopnosti navázat sociální kontakt a zhruba 70 % autistů zůstane již závažně handicapováno. Tito jedinci jsou poté zcela závislí na pomoci rodiny či institucí. Pokud se u jedince již ve věku 5 let objevuje schopnost efektivní komunikace a také intelektuální vybavení na vyšší úrovni, než je u dětí s PAS běžné, lze předpokládat lepší prognózu (Hrdlička, Komárek, 2004).

Aspergerův syndrom

Tento syndrom byl poprvé popsán v roce 1944 H. Apengerem. Ovšem až do dneška není na tuto poruchu jednotný pohled ze strany odborníků. Někteří z nich zastávají názor, že Aspergerův syndrom je verze dětského autismu ohraničeného pouze pravou hemisférou. Lze zde řadit jedince, kteří jsou normální ve všech oblastech, mohou také být nadprůměrně inteligentní, avšak objevuje se u nich určitá porucha funkcí. Tyto funkce jsou narušeny také u „klasického“ autismu. Naopak jiní autoři zastávají názor, že se jedná o méně závažnou formu „klasického“ autismu a je tedy zbytečné dělit diagnózu na dvě odlišné (Hrdlička, Komárek, 2004).

Rettův syndrom

Rettův syndrom je velmi vzácná porucha, jež se vykytuje pouze u dívek. Jedná se o geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění. Příčinou této nemoci je nejspíš syndrom autozomálně dominantní mutace vázané na chromozom X. V případě, že tato

mutace postihne plod mužského pohlaví, vznikne těžká encefalopatie, což způsobuje smrt plodu. Dívky se běžně od 7 měsíců do 1 roku věku vyvíjí zcela normálně, až poté u nich dochází k regresi již naučených dovedností, jak manuálních, tak verbálních. Postupně dochází k celkovému zhoršení nemoci. Typickým projevem této nemoci je ztráta funkčních pohybů ruky. Později dochází k rozvoji závažných poruch hybnosti, ataxie trupu, skoliózy nebo také kyfoskoliózy. U většiny postižených dívek je také v průběhu vývoje diagnostikována mentální retardace či epilepsie (Vágnerová, 2008).

Klinický obraz této choroby je velmi závažný a prognóza je vždy horší než u autismu. Nemoc v posledním stádiu končí invaliditou, imobilitou a upoutáním na invalidní vozík (Hrdlička, Komárek, 2004).

Jiná dezintegrační porucha v dětství

Původně byla tato porucha nazývána infantilní demence, také Hellerová psychóza, Hellerova demence nebo dezintegrační psychóza. Poprvé byla popsána v roce 1908 a jedná se o velmi vzácnou poruchu, což vyplývá z počtu případů dětí s touto nemocí. Celkový počet případů bylo 126 nemocných do roku 2000. U této choroby se jedná opět o nemoc s horší prognózou, než je tomu u dětského autismu. Ve většině případů zůstávají jedinci s touto nemocí velmi těžce mentálně retardováni (Bazalová, 2011).

1.4 Diferenciální diagnostika a epidemiologie poruch autistického spektra

Z historického diskurzu jasně vyplývá, že rozlišení, zda má dítě postižení PAS či se jedná o jiný typ postižení, nebylo vždy snadné a i dnes je tato diagnostika komplikovaná, a ne vždy vychází z jasně vymezených definic. Z toho důvodu je zde zařazena tato kapitola, která vymezení diferenciální diagnostiku a zároveň popíše její epidemiologii.

Cílem diferenciální diagnostiky je odlišit PAS od ostatních psychiatrických poruch, které se projevují podobnými symptomy, což není jednoduchá záležitost. Diagnostika bývá stanovována na základě projevů a také chování dítěte. Vždy je tedy důležité, aby tuto diagnostiku prováděl člověk, který má zkušenosti s PAS. Pokud chceme odhalit správnou diagnózu, je potřeba odhalit deficity ve všech třech oblastech triády. Dle Thorové (2006) lze diagnostikovat projevy nemoci pouze tehdy, pokud se projeví abnormality vývoje u dítěte do 3 let věku. Tyto projevy jsou pak specifické, či naopak nespecifické. Autismus lze určit do 18 měsíců věku dítěte, avšak nejvhodnější pro stanovení této diagnózy je až

okolo 5. roku dítěte. Základem správné diagnostiky je psychologické a psychiatrické vyšetření, které upřesní míru a závažnost onemocnění dětí s PAS. Ovšem velmi často dochází k pozdnímu odhalení nemoci a autismus je odhalen až před nástupem dítěte do povinné školní docházky.

V České republice se nejvíce využívá jednoduchá observační škála CARS (Childhood Autism Rating Scale – škála dětského autistického chování), která slouží jako hlavní diagnostický nástroj. Tato škála poskytuje poměrně rychlé rozlišení, zda se jedná o PAS či nikoliv a také určuje aspoň přibližně míru závažnosti onemocnění. Mezi nevýhody u této škály patří zejména malá spolehlivost. Z tohoto důvodu se pak následně využívá screening k určení přesné diagnózy. Mezi další škály, které využíváme k určení diagnózy jsou: škála ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), metoda DACH, či ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), A.S. A.S (The Australian Scale for Asperger's syndrome) (Thorová, 2006).

Z hlediska epidemiologie uvádějí studie, že je 15 až 20 případů autismu na 10 tisíc narozených dětí, což znamená, že každý rok se v České republice narodí okolo 200 dětí s PAS. Výskyt u chlapců je častější než u dívek (Hrdlička, Komárek, 2004).

V posledních letech dochází k postupnému nárůstu v počtu výskytu PAS, a to po celém světě. Jako příčina je udáván propracovanější diagnostický proces, rozšíření kritérií a také větší počet odborníků. Dále pak také společné diagnostikování PAS spolu s dalším typem poruch jako je Tourettův syndrom, Downův syndrom, dětská mozková obrna, syndrom fragilního X chromozomu, Turnerův syndrom, Aspergerův syndrom či tuberózní skleróza, jak již bylo uvedeno výše. Zlepšila se také schopnost rozeznávat PAS u dětí. (Bazalová, 2011). Tuto skutečnost také potvrzuje autorka Thorová (2006, s. 225) *“Jednadvacáté století přineslo výsledky nových epidemiologických studií. Zejména u nejširší kategorie poruch autistického spektra byl zaznamenán dramatický nárůst počtu dětí, které obdržely diagnózu poruch autistického spektra. Čtyři publikované nezávislé výzkumy došly k přibližně stejným výsledkům“*.

1.5 Intervence u lidí s poruchou autistického spektra

Pro osoby s PAS bylo v průběhu vývoje diagnostiky navrženo mnoho léčebných postupů a metod, avšak autismus je velmi specifická porucha a terapie v rámci této nemoci není nikdy stoprocentní. Léčebné postupy se primárně opírají o farmakologickou léčbu a také o speciálně pedagogické a behaviorální intervence (Thorová, 2006).

Nyní neexistuje žádná účinná farmakologická léčba, která by byla využitelná v plné míře a zmírnila zásadně projevy nemoci, avšak některá farmaka mohou velmi pozitivně ovlivnit přidružené potíže spjaté s touto nemocí. Jedná se zejména o behaviorální poruchy (agresivita, stereotypie) a dále pak poruchy emotivity (emoční labilita, poruchy spánku či destruktivní chování). Tato terapie je tedy využívána zejména v důsledku výskytu přidružených nemocí. Využívají se hlavně neuroleptika, antidepresiva či psychostimulancia. Nyní se již nevyužívají vitamíny, antidepresiva či antibiotika, jelikož jsou obecně považovány za neúčinné (Hrdlička, Komárek, 2004).

V současnosti je v mnoha zemích základem intervence vzdělávací program. Jedním z úspěšných je strukturované učení. Jedná se o vnesení jasných pravidel do života jedinců s PAS. Pomocí tohoto přístupu lze vnést do života jedince s PAS logiku, řád, pocit bezpečí a také jistoty. Vzdělávací program, který je modelem v péči o lidi s PAS je TEACCH program. Důraz programu je v tomto programu kladen zejména na včasnou diagnostiku a také následně na speciálně pedagogickou péči. Program vychází z individuálního přístupu k dětem, aktivní generalizace dovedností a také z úzké spolupráce s rodinou. Také behaviorální techniky se prokázaly jako velmi účinné, zejména pak techniky upravující emoční, jazykové a sociální chování. Ovšem i přesto se nejedná o způsob vedoucí k vyléčení autismu (Thorová, 2006).

Nefarmakologická terapie také využívá muzikoterapii, arteterapii, zooterapii či relaxaci. Hudba je využívána jako prostředek k využití terapeutického procesu v rámci lepšího projevu emocí, sociální interakce a také v rámci relaxace. Hudba má velký vliv na vývoj dítěte a jedná se o způsob, jak rozvíjet schopnosti a dovednosti nemocného s PAS. Také arteterapie je přínosnou metodou pro rozvoj mentálních funkcí a navozuje pocity uvolnění, radosti a také sebevyjádření. Právě pocity uvolnění a relaxace jsou velmi důležité, jelikož dítě s PAS je křehké a velmi snadno může dojít k přetížení. Z tohoto důvodu se arteterapie stává stabilním bodem školního programu (Thorová, 2006).

2 RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Rodina má určující úlohu při výchově a péči o děti, a to bez ohledu na to, zda se jedná o děti zdravé nebo s jistým zdravotním omezením. Z toho vyplývá, že právě rodina je nejdůležitějším aspektem v péči a uspokojování dětí s PAS.

2.1 Definice rodiny a její funkce

I přes mnohé problémy a historický vývoj funkcí rodiny, je rodina stále považována za podstatnou součást života dítěte, což také potvrzuje Kraus (2008, s. 79) „*Přes všechny problémy a peripetie, kterými rodina ve svém historickém vývoji prošla, zůstává i na počátku nového století nepostradatelnou a těžko nahraditelnou institucí i pro dospělého člověka, natož pro dítě. Je nezastupitelná při předávání hodnot z generace na generaci, funguje jako nejvýznamnější socializační činitel. Stojí na počátku rozvoje osobnosti a má možnost ho v rozhodující fázi ovlivňovat.*“

Definice rodiny jako pojmu je velmi složitá, jelikož jej každý může chápat poněkud odlišně. Právě podle již zmíněného autora Krause (2008, s. 79) je rodina „*nejmenší sociální institucí, která společnosti poskytuje velmi důležité a těžko a nákladně nahraditelné funkce.*“

Pokud se na rodinu a její vymezení podíváme z jiného hlediska, jedná se o malou skupinu osob, která je spojena navzájem nejen manželskými, ale také příbuzenskými či jinak podobnými vztahy a zároveň je také spojena společným způsobem života. Rodinu lze také vnímat jako strukturovaný celek či systém, jehož účelem je zejména vytvoření stabilního prostoru a prostředí pro sdílení, reprodukci a také produkci v rámci života lidí (Plaňava in Kraus, 2008).

Rodina má několik základních funkcí, zejména pak funkci reprodukční, sociálně-ekonomickou, kulturně-výchovnou, sociálně-psychologickou a emocionální. Rodina tak působí zejména jako útočiště před okolním světem a jako ochrana před vlivy působícími na členy rodiny z vnějšího světa (Matějček, 1992). Biologická reprodukční funkce rodiny je důležitá zejména pro společnost jako celek, ale také pro samotné členy rodiny. Aby se společnost zdárně vyvíjela, potřebuje stabilní reprodukční jednotku, což je právě rodina. V současné době je tato funkce hojně potlačována, jelikož je dítě vnímáno jako překážka

v profesním a kariérním růstu, vlastní seberealizaci rodičů a také jako přepych. Sociálně-ekonomická funkce zahrnuje mnoho aspektů. Rodina je vnímána jako základní prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti, který je narušován zejména hmotným nedostatkem rodin, což je důsledek nezaměstnanosti nebo také zvyšování životních nákladů. Funkce ochranná zahrnuje zejména ochranu a zajištění biologických, hygienických či zdravotních potřeb jedinců. Tato funkce byla před rokem 1989 zajišťována státem, avšak po roce 1990 se očekává, že tuto funkci bude zajišťovat primárně rodina. Další funkcí rodiny je také socializačně-výchovná funkce. Rodina by měla plnit prvky sociální skupiny a přizpůsobovat své děti okolnímu světu a životu. Rodina by také měla naplňovat kulturně-výchovnou funkci zejména volbou trávení volného času a také rekreací a relaxací rodiny. Pokud rodina tuto funkci plní, vždy se to projeví zejména mírou času, který tráví rodina pohromadě. Emocionální funkce rodiny je považována za nezastupitelnou funkci, jelikož žádná jiná instituce nedokáže tuto funkci v plné míře nahradit. Každý člen rodiny má potřebu zajistit pocit jistoty, lásky a bezpečí (Kraus, 2008).

Pokud je nutné, aby do zajištění těchto úkolů rodiny zasahoval ve velké míře stát, představuje to velký zásah nejen do funkce rodiny, ale také do psychiky každého člena rodiny (Kraus, 2008).

2.2 Vliv autismu na jednotlivé členy rodiny

Narození dítěte s PAS je velkým zásahem do rodiny. Celá situace se pak promítá do soukromí rodičů a jejich manželství je tak vystaveno velkému tlaku a náporu. Rodinné vztahy jsou velmi zasaženy a odolávají velkému náporu. Vše tak může vést až k rozpadu rodiny. Narození autistického dítěte ovlivňuje nejen rodiče, ale i sourozence nového člena rodiny. To, jak se jednotliví členové rodiny se stresovou situací vyrovnají, záleží vždy na soudržnosti rodiny, jejich vzájemných vztazích a mimo jiné i na osobnosti každého člena (Opatřilová, 2006).

Mateřství je významným aspektem v životě ženy a také důležitá součást jejího života. Přináší mnoho změn a pro mnohé ženy se jedná o smysl jejich života. Vztah matky s dítětem se vytváří již v průběhu těhotenství. Ihned po porodu dochází k navazování vztahu mezi dítětem a matkou a jedná se tak o primární osobu ve vývoji dítěte. Matky těchto dětí nesou obrovskou zátěž a musí se vyrovnat se situací, na kterou nebyly připraveny a která je pro ně velmi stresující. Nejen, že samotná péče o dítě s PAS přináší stres, ale také toto postižení neposkytuje matkám dostatek podnětů pro vývoj mateřského

chování, což může vyvolávat frustraci z důsledku citové nedostatečnosti a omezení. Matky dětí s autismem často přizpůsobují svůj život potřebám dítěte. Důsledkem toho často matky přicházejí o zaměstnání po uplynutí rodičovské dovolené a stávají se závislé na partnerovi či manželovi. Mnohdy je pak těžké se vyrovnat nejen s celou situací, ale také se ztrátou svého dočasného života, což může vést k nepřiměřeným sociálním reakcím (Perchta, 2007).

Také otec se s nelehkou situací musí vyrovnat a zároveň na něj mnohdy dopadá celá finanční situace rodiny, za kterou je nyní zodpovědný. Tato role je pro otce značně stresující a často pociťuje obavy, že nastalou situaci nemůže zvládnout. Partner či manžel se snaží poskytovat svému protějšku emocionální podporu, ale sám pociťuje pocity vzteku, stresu, viny a frustrace. Velmi často je také nelehké vyrovnat se s pocity ženy či partnerky. Občas je muž z chodu rodiny vyčleněn a je nepoužitelný v péči o dítě. Péče otců má však velký význam, zejména z hlediska aktivity dítěte. Je prokázáno, že děti zdravé¹ i s postižením, se v blízkosti otců chovají aktivněji než v blízkosti matky (Mertová, 2012).

Také sourozenci jsou situací v rodině ovlivněni. Sourozenci tvoří stabilní součást každého dítěte a vztah mezi nimi bývá popisován jako rovnoprávný. Sourozenci se stávají spojenci, ale zároveň také soupeři. Avšak pokud se narodí do rodiny dítě s postižením, objevuje se značná zátěž i pro sourozence zdravého. Zda sourozenci přijmou postižené dítě, závisí na postoji rodičů k celé situaci. Můžeme se setkat se dvěma extrémy. První extrémem je zvýšená pozornost rodičů o dítě s postižením. Zdravému dítěti není věnována taková pozornost, jako tomu bylo doposud. Od sourozenců se očekává zralejší chování, což nemusí být v rámci jejich vývoje zcela v souladu. Tento problém nastává v případě, že rodiče o dítě s postižením pečují po celý den a druhého dítěte si nevšímají či jej opomíjejí, jelikož ono je dle jejich pohledu tolik nepotřebuje. Dítě se pak snaží upoutat pozornost rodičů, velmi často zejména nepřiměřeným chováním. Druhým extrémem je naopak zvýšená pozornost k dítěti zdravému. Tento postoj značí kompenzaci neuspokojení a vynahrazení strádání, které jim přineslo dítě postižené. Rodiče pak kladou na zdravého potomka zvýšené nároky, což nemusí být v souladu s jeho věkem. Pak vznikají mezi sourozenci ambivalentní až nepřátelské vztahy. I přesto, že zdravý potomek si uvědomuje, že jeho postižený sourozenec potřebuje více pozornosti, on sám potřebuje cítit, že není v rodině opomíjen a diskriminován (Opatřilová, 2006).

¹ V rámci této práce je pojem zdravý vnímám jako protiklad ke slovu postižený i když se primárně nemusí jednat o nezdravého člověka v původním slova smyslu

2.3 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Jak již bylo řečeno, vztah dítěte s rodičem se utváří mnohem dříve, než se dítě narodí. Rodiče si v průběhu těhotenství utvářejí jisté představy o budoucnosti svého dítěte. Nikdo si nedokáže představit situaci, kdy rodič očekává narození zdravého dítěte a naopak se mu narodí dítě s postižením. Najednou se rodina s diagnózou musí vyrovnat a zároveň je vystavena velké zátěži (Thorová, 2006).

Opluštilová (2006) uvádí pět fází adaptace rodičů na narození postiženého dítěte s tím, že jednotlivé fáze reakce se mění podle prožívání a chování rodičů v důsledku změn. Naopak Hrdlička a Komárek (2004) uvádí pouze čtyři fáze stadia adaptace. A to stádium šoku, deprese, činnosti a posledním stádiem je stádium realistické.

Fáze adaptace podle Opluštilové (2006) jsou:

- 1) fáze šoku a popření (jedná se o první fázi reakce rodičů, kteří si nedokážou připustit, že je jejich dítě postižené a tuto informaci velmi často neakceptují. Již je nezajímají doplňující informace, ani to, jaké jsou jejich možnosti. Je to způsobeno zejména faktem, že se s postižením dítěte nesrovnali),
- 2) fáze bezmocnosti (typická fáze, která přichází poté, co si rodiče začínají uvědomovat svou situaci. Rodiče nevědí, jak se mají chovat, jak situaci vyřešit. Mezi nejčastější pocity řadíme pocity viny, studu. Jsou zvýšeně citliví na reakce okolí),
- 3) fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem (v této fázi se rodiče postupně začínají informovat a hledají nové informace. Zajímají se nejen o příčinu nemoci, ale také o další možnosti péče o dítě. V této fázi se objevují pocity smutku, deprese, strachu, hněvu apod., díky čemuž velmi často dochází ke zkreslení reality. V této fázi se objevují obranné mechanismy - obrana a útok. Důležité je, aby rodiče tuto fázi překonali. Pokud se tak nestane, dochází k narušení identity, což není vhodné pro další pomoc nejen dítěti, ale i jim samotným),
- 4) fáze smlouvání (Tato fáze je považována za přechodné období, kdy rodiče akceptují postižení svého dítěte, ale stále se snaží o určité zlepšení jeho stavu, vzhledem k tomu, že jsou informováni o tom, že uzdravení není možné),
- 5) fáze realistického postoje (Postupně dochází k akceptaci a přijetí faktu, že je jejich dítě postižené. Běžně nějakou dobu trvá, než k této fázi u rodičů dojde a rodiče

skutečnost postižení svého dítěte přijmou. Pokud dojde k dosažení této fáze, rodiče se s postižením svého dítěte vyrovnají a přijímají své dítě s ohledem na postižení a jeho stav).

2.4 Sociální a ekonomická situace rodiny

Vždy musíme vycházet z toho, že všichni lidé jsou primárně považováni za společenské tvory a také společnost sami vytváří. Lidé se pomocí sociální interakce a komunikace stávají součástí sociální skupiny a zároveň utváří sociální síť vztahů. Společnost pak člověka ovlivňuje, aktivně jej formuje a sám jedinec se jí pak přizpůsobuje a snaží se v rámci společnosti komunikovat dle svých zkušeností, schopností a dovedností. Pokud vytvoří rodinu, tyto dispozice získávají nový rozměr. Rodina je již vnímána jako další skupina, která je součástí společnosti. Je nutné si uvědomit, že rodina je pak obklopována přáteli, sousedy a širším příbuzenstvem a je s těmito skupinami ve styku. Zmíněné skupiny pak rodině pomáhají, ulevují, chrání ji, ale někdy také ruší, tísní a zatěžují ji svými nároky, což je již tak velmi náročné a o to náročnější, pokud se rodině narodí dítě s postižením. Rodina však není obklopována pouze blízkými lidmi, ale také institucemi jako jsou zaměstnavatelé, škola, poradny, orgány péče o dítě či soudy a také je součástí širšího společenského makrosystému, který ji v rámci společnosti vymezuje. Jedná se o společenské normy a postoje, normy tělesné a duševní krásy a zdatnosti, obecně uznávané hodnoty, zákony a předpisy, tradice, zvyky, výchovné praktiky, ale i předsudky, pověry a společenské mýty (Matějček, 1992).

Vzhledem k tomuto pozadí je třeba sledovat hodnotu dítěte a postoje rodičů a také celého systému k jeho osobě. Přijetí dítěte s postižením v rámci nejbližšího sociálního prostředí je jedním z nejdůležitějších úkolů pro odborníky, zejména pak psychology, psychoterapeuty, pedagogy, sociální pracovníky (Matějček, 1992).

Právě nápadnosti v chování, snadné navození afektu a následující agresivní a autoagresivní projevy dítěte bývají velmi často důvodem přerušení mnoha kontaktů a izolace rodiny. Je to navíc doprovázeno také neschopností dítěte s PAS se adaptovat na sebemenší změny prostředí, což značně omezuje možnosti rodiny, ať už se jedná o společenské styky, různé aktivity nebo pohlídání dítěte jinou osobou. Z toho pak jasně vyplývá deprivace rodiny a její značná únava při péči o dítě s PAS, která jí znemožňuje zachovat si aspoň v rámci možností dočasný způsob života (Vágnerová, 2004). Tuto skutečnost doplňuje Vágnerová (2004, s. 328) svým tvrzením: „*Chování autistického*

dítěte je pro jeho nejbližší okolí velmi rušivé, největším problémem je jeho nesrozumitelnost a obtížná ovlivnitelnost. Typické příznaky autismu jsou pro rodiče zatěžující samy o sobě. Nepochopitelná a obtížně přijatelná je zejména lhostejnost jejich dítěte, odmítání kontaktu, nezáměr o mazlení a chybění jakéhokoli signálu existence citového vztahu. Pozitivní reakce obvykle posilují vztah rodičů i k postiženým potomkům, ale u autistických dětí tento mechanismus nefunguje. Pro rodiče je mnohem těžší přijmout dítě, které se chová jako cizí, je dráždivé, agresivní a těžko ovlivnitelné.“

Momentální situace pro zajištění rodin dětí s PAS je opravdu kritická. Je velký nedostatek vhodných předškolních a školních zařízení nebo je péče o děti s PAS pro rodiny nedostupná. Z tohoto důvodu je mnohdy nutné, aby jeden z rodičů zůstal doma a staral se o dítě v plné míře. Primárně se tak jedná o matky, otcové pak zajišťují ekonomickou stránku péče o dítě a potažmo celou rodinu, což je mnohdy velmi náročné a rodina se dostává do existenční nouze. Před relativně nedávnou dobou nebyly považovány děti s PAS za postižené a neměly tak nárok na finanční podporu, což se naštěstí postupně změnilo, a to zejména vlivem přijetí zákona o sociálních službách. Ovšem i přesto se velmi často stává, že rodiče vlivem neustálého doprošování a dovolávání se svých nároků celý proces vzdají a zůstávají tak v izolaci a finanční nouzi (Richman, 2006).

Rodiče mnohdy ani netuší, na co všechno mají nárok a jaké jsou jejich možnosti. Je tedy potřeba zmínit, že občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením uvedeným v zákoně č. 329/2011 Sb., které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se podle druhu a stupně postižení poskytují mimořádné výhody I., II. anebo III. stupně. Zdravotní stav dítěte posuzuje posudkový lékař vycházející ze zpráv psychologů a ošetřujících lékařů. Posudkoví lékaři postupují dle zákona č. 329/2011 Sb., kde není jmenovitě uveden pojem autismus ani jiné pervazivní vývojové poruchy. Díky tomu od 1. ledna roku 2012 vzešel zároveň již zmiňovaný zákon č. 329/2011 Sb., který lépe definuje zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod. Tato vyhláška by měla usnadnit získání finanční podpory pro rodiny dětí s PAS, dle míry jejich postižení.

Také je důležité zmínit, že autismus, Aspergerův syndrom i ostatní pervazivní vývojové poruchy patří jednoznačně mezi postižení komunikace s dopadem na schopnost orientace. Přidělování ZTP/P by tedy nemělo být problematické. Mimořádné výhody III. stupně pro držitele ZTP/P jsou jmenovitě vypsány v zákoně č. 329/2011 Sb.

Narozením dítěte s postižením jakéhokoliv typu je postižen celý systém rodiny a jeho fungování, které doposud bez problému běželo. Pro vývoj dítěte s postižením je klíčový zejména přístup rodiny, jak již bylo uvedeno výše. Největším úskalím jsou pak zejména změny chování u dětí s PAS. Z tohoto důvodu hraje důležitou roli pro rodiny dítěte s PAS a pro dítě samotné svépomocné skupiny (nestátní neziskové organizace) a možnost a dostupnost využití jejich služeb.

3 POTŘEBY RODIČŮ A DĚTÍ S POSTIŽENÍM, ZVLÁŠTĚ S AUTISMEM

Každý z nás má jisté potřeby, které je nutno uspokojovat. V případě, že k uspokojení dlouhodobě nedochází, může člověk pociťovat dojem frustrace a deprivace. Potřeby rodičů postižených dětí a konkrétně dětí s autismem jsou však specifické a níže dojde k jejich vymezení a specifikaci.

3.1 Vymezení potřeb a jejich rozdělení

Dle Buroňové (2010, s. 47) se „*potřeba vymezuje jako stav nedostatku nebo nadbytku něčeho, tj. stav jedince odchylovající se od jeho životního minima*“. Naopak autorka Šmídová (2010) udává, že se jedná o potřebu stavu organismu, který je typický pro svou dynamickou sílu, která vzniká právě nedostatkem přebytku či nedostatkem zejména v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní.

Autor Nakonečný (in Buroňová, 2010, s. 47) definuje potřeby jako „*základní motivy, které vyjadřují nedostatky na úrovni fyzického i sociálního bytí a cílem chování, které je s nimi spojené jako instrumentální aktivita, je reakce těchto potřeb.*“

Pokud shrneme jednotlivé výše uvedené definice: potřeba je nezbytná a užitečná zejména v souvislosti s uspokojováním lidských potřeb a velmi úzce souvisí se zachováním kvality života. Holistická teorie tvrdí, že všechny potřeby je nutné udržet v rovnováze nebo v celkové harmonii. Pokud potřeby nejsou v harmonii, dochází ke vzniku nemocí či poruch, které ovlivňují fungování jedince, jeho pozornost, myšlení či emoce (Trachtová, 2008).

Potřeba se v rámci života mění, a to nejen z kvalitativního hlediska, ale také v rámci jejich kvantity. Každá osoba pak uspokojuje své potřeby dle svého uvážení a podle svých schopností. Potřeby lze uspokojovat žádoucím a nežádoucím způsobem. Žádoucí způsob je takový, který neškodí jiné osobě a je ve shodě se sociálně-kulturními hodnotami a nepřekračuje meze zákona. Nežádoucí způsob uspokojování potřeb pak může škodit jiným osobám a není ve shodě se sociálně-kulturními hodnotami (Trachtová, 2008).

Potřeby řadíme mezi základní motivy, které nám ukazují svůj nedostatek. Pokud se tento nedostatek projeví, začíná proces motivace. Motivaci lze chápat jako hybnou sílu jednání jedince z hlediska uspokojování potřeb. Nakonečný (in Plevová, 2011, s. 88)

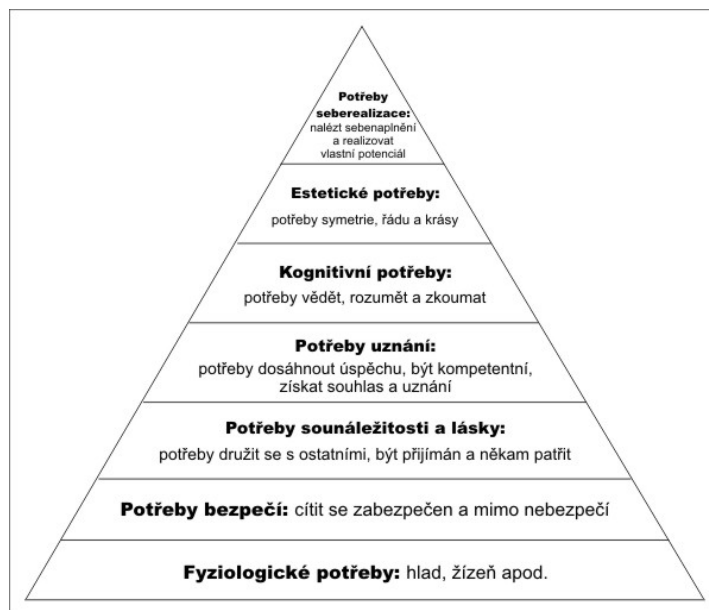
„vyjadřuje motivace rozpory mezi tím, co subjekt aktuálně prožívá, a tím, co prožít touží. Motivace tedy vyjadřuje stav vnitřní psychické nerovnováhy a chování je směřováno k udržení a obnově.“

Základní potřeby jsou pro všechny lidi společné, avšak jsou určovány a vymezeny kulturou každého jedince. Potřeby a jejich uspokojování se odlišují dle stupně vzdělanosti a také podle kulturní úrovně jedince a společnosti, ve které vyrůstá. Zdravé i nemocné děti mají většinu tělesných a psychických potřeb společných a jejich uspokojení je prováděno tak, jak to jen lze vzhledem k jejich schopnostem a dovednostem. Klíčovou roli hraje zejména vývoj v prvních letech života, jelikož v tomto období je vývoj dítěte nejzásadnější a také nejrychlejší. Základní potřeby dětí je nutné udržovat v optimálním stavu a snažit se je uspokojovat tak, aby byl jejich vývoj podpořen. Je také potřeba je motivovat k činnostem, které vedou pomocí učení k realizaci vnitřních možností jedince a poté vedou k překročení úrovně již dosažené (Plevová, 2011).

3.1.1 Klasifikace potřeb dle hierarchie A. H. Maslowa

Abraham Harold Maslow byl americký psycholog a jeden ze zakladatelů humanistického proudu v psychologii. Zabýval se také problematikou lidských potřeb a jejich uspokojováním pomocí motivace. Ve 40. letech 20. století rozvinul teorii potřeb. Dle Maslowa (in Trachtová, 2008, s. 13) *„má každý jedinec individuální systém motivů, který je hierarchicky uspořádan, protože některé z motivů jsou silnější než jiné a některé z těch silných jsou nejsilnější. Lidé jsou motivováni hierarchickým systémem základních potřeb.“*

Maslow rozdělil hierarchii potřeb na potřeby nižší a vyšší. Mezi nižší potřeby se řadí potřeby fyziologické, bezpečí a jistoty. Zatímco mezi vyšší potřeby patří zejména potřeby sounáležitosti a lásky, potřeby uznání a sebeúcty a potřeby seberealizace. Rozdělení je znázorněno na obrázku č. 1 níže (Trachtová, 2008).



Obrázek č. 1 Hierarchie potřeb dle Maslowa.

Zdroj: TRACHTOVÁ, Eva a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 80-7013-324-4.

Fyziologické potřeby

Tyto potřeby jsou základní a nejnižší. Jsou spjaty s přežitím a také úzce souvisejí s poruchou homeostázy. Tvoří základnu hierarchie potřeb. Jsou též základem motivace pro existenci jedince. Mezi tyto potřeby patří potřeba zajištění výživy, vyprazdňování, odpočinku a spánku, kyslíku, čistoty, fyzické aktivity a také sexuální potřeby. Každá osoba by se měla potřeby snažit uspokojit dříve, než se stanou aktuální. V případě, že se tyto potřeby aktuálními stanou, jsou dominantními a dochází k celkovému ovlivnění chování a jednání člověka (Trachtová, 2008).

Potřeba bezpečí a jistoty

Potřeba bezpečí a jistoty se snaží vyvarovat zejména ohrožení a nebezpečí. Tato skupina má nejen psychický, ale také fyzický aspekt. Uspokojení této potřeby je vyjadřováno zejména touhou po důvěře, stabilitě, spolehlivosti a uchránění před strachem a úzkostí. Tato potřeba může být dominantní. Pokud nedojde k naplnění potřeb, objevují se u jedince pocity úzkosti, dezorientace či abnormálního chování (Trachtová, 2008).

Tato potřeba je specifická zejména u dětí s autismem, a to vzhledem k potřebám lpět na neměnném stavu. Právě skutečnost, že je všechno stále stejné a neměnné jim dodává pocit jistoty a bezpečí (Trachtová, 2008).

Potřeba lásky a sounáležitosti

Potřeba lásky a sounáležitosti je označována mnohdy jako potřeba afiliační, znamená touhu člověka někam patřit, milovat a být milován. Tato potřeba navazuje na uspokojení potřeb uvedených výše. Každý člověk potřebuje ke svému životu někoho blízkého a také jeho pravidelnou přítomnost. Lidé se potřebují podělit o své pocity, novinky, přání a také zážitky. V případě, že nedojde k naplnění potřeby, dochází k pocitům osamělosti, nepřijetí, odmítnutí či odcizení (Trachtová, 2008).

Potřeba uznání, úcty a sebeúcty

Tyto dvě potřeby jsou spolu úzce spjaté. Pomocí těchto potřeb jsou vyjadřována přání dosáhnout úspěšného výkonu a prestiže uvnitř sociální skupiny. Řadíme zde také potřebu touhy po respektu u jiných lidí. Objevují se v případě ztráty úcty, odpovědnosti, důvěry a jejich projevem je získání ztracené sociální hodnoty (Buroňová, 2010).

Potřeba seberealizace

Tato potřeba je spjatá s touhou seberealizovat se a realizovat své schopnosti a záměry. Dále zahrnuje potřeby vědění a porozumění. Každá osoba je taková, jak se od ní očekává. Ovšem ani plně realizovaná osoba nemusí být šťastná a spokojená (Buroňová, 2010).

3.2 Potřeby dětí s postižením

Podle Novosada (2000, s. 24): „*Postižení lidé mají prostě tytéž potřeby jako ostatní lidé, jak je popisuje např. známá Maslowova hierarchie potřeb člověka, která je výstižným modelem potřeb každého člověka. Může ovšem nastat situace, kdy jedinec pro své funkční nebo orgánové postižení nemůže některé z těchto významných lidských potřeb realizovat obvyklým způsobem. Brání mu v tom tělesná vada, chronické onemocnění, smyslová vada, snížená mentální úroveň nebo psychická nemoc.*“

Vágnerová (2004) řadí mezi potřeby dětí s postižením, které nelze vždy zcela plně uspokojit, zejména:

- 1) potřeba základního láskyplného vztahu a jistoty (může nastat situace, že rodiče dítě odmítnou, staví se k němu zcela negativně, neuspokojuje je ani kontakt s vlastním dítětem, jelikož dítě má jiné reakce než dítě zdravé),

- 2) potřeba sociálního kontaktu a kladného sociálního přijetí (problém se objevuje jak při nízkém sociálním kontaktu, tak při nedůvěře dítěte ke svému okolí a okolním lidem),
- 3) potřeba výkonu a sociálního uznání (dítě je vždy pomalejší než zdravé děti a podává také nižší výkon, činnosti mu trvají déle a také jeho jednání je pomalejší),
- 4) potřeba činnosti (jelikož je dítě pomalejší a činnosti vykonává déle, rodiče mají potřebu jej chránit),
- 5) potřeba cíle a životních perspektiv (často dochází ke zprostředkování blízkými osobami),
- 6) potřeba poznávací (omezené podněty v oblasti jedné způsobí naopak zdokonalení v jiných oblastech).

Uspokojování potřeb dětí s autismem je velmi důležité, a to zejména pro jejich budoucnost. Již v raném věku dítěte s autismem je nutné jeho specifické potřeby naplňovat. Ovšem důležité je také uspokojení jejich speciálních přání a požadavků. Díky tomu si děti s PAS snadněji osvojí nové dovednosti (Thorová, 2006).

Mezi jedny z nejdůležitějších potřeb u dětí s autismem patří právě uspokojení potřeb bezpečí a jistoty. Autistické děti vyžadují provádět činnosti stále stejným způsobem a také úpěnlivě trpí na předmětech, jež jsou pro ně známé. Pokud následně dojde ke změně vůči navyklému chování, může se u dětí s PAS projevit napětí, úzkost, agrese či až neúčelné pohybové stereotypy. Každý člen rodiny se musí chovat předvídatelně a vyvarovat se jakýchkoliv změn (Thorová, 2006).

3.3 Potřeby rodičů dětí s postižením

Na potřeby rodičů dětí s postižením je nahlíženo zejména z pohledu rodičovské role. Matějček (1987) uvádí čtyři typy potřeb rodičů. Řadíme mezi ně potřebu stimulace, což souvisí zejména s nároky postiženého dítěte na jeho obsluhu a péči o něj. Dítě s postižením se nevyvíjí stejně rychle, jak je tomu u zdravých dětí a neposkytuje zpětnou vazbu na podněty, city a samo nevyhledává podněty zájmu. Rodiče jsou tak pod neustálým tlakem a jsou unaveni a nachází se v psychickém vypětí. Neuspokojení potřeby smysluplného světa zapříčiňuje u rodičů pocit zklamání. Při péči o postižené dítě je čeká nelehká situace, velké nároky a spousta překážek, které musí překonat. Velmi často tak dochází k izolaci vůči svému okolí a jiným osobám. Rodiče netuší, co bude s jejich dítětem

v budoucnosti a velmi se toho obávají. Potřeba rodičovské identity a otevřené budoucnosti si vyžaduje opravdové uznání rodiny pečující o postižené dítě zejména ze strany společnosti.

Pro rodiče, stejně tak jako pro ostatní členy rodiny, je nutné potvrzení toho, že jejich pocity jsou zcela normální. Můžou se u nich vyskytovat výčitky z toho, že pociťují negativní emoce a nemají na ně nárok. Tyto pocity si pak nechávají pro sebe, což je špatně. Právě pokud rodiče o svých pocitech hovoří, mají možnost zjistit, že jejich ambivalentní až negativní pocity jsou běžné a mají právo na své potřeby. Tato otevřená komunikace by jim mohla ulevit a přispět tak ke zlepšení rodinných vztahů (Matějček, 1987).

Potřeby, které děti s postižením nemohou svým rodičům zajistit a zabezpečit, jsou potřeby přiměřené stimulace. Dále pak potřeby smysluplnosti a řádu. Dítě nepodává rodičům správné informace o svých pocitech a projevech, což vede k pocitům nejistoty a neschopnosti porozumět vlastnímu dítěti. Potřeba citové vazby je známá svou extrémností. Část rodičů předá své dítě do zařízené ústavní péče, druhá část rodičů se naopak stane přehnaně citově závislou na dítěti se silnými emocemi i péčí. Pocity méněcennosti a vyřazení ze společnosti vždy nastupují ihned po narození postiženého dítěte či po zjištění postižení. Potřebu vlastní hodnoty a společenské prestiže je těžké uspokojit, vzhledem k tomu, že každá společnost považuje postižené dítě za sociálně degradující. Potřeba životní perspektivy koresponduje s Matějčkovou (1989) potřebou životní jistoty (Vágnerová, 1999).

3.4 Potřeby rodičů dětí s autismem

Nikde v literatuře není přesně vymezeno specifické členění potřeb rodičů, kteří mají děti s PAS, avšak lze usuzovat, že potřeby jsou individuální podle druhu postižení, stupně závažnosti, stejně jako s tím souvisí rodina a okolí nemocného člověka, finanční situace a podobně (Vágnerová, 1999).

Podle Navrátila a Musila (2000) je sociální fungování podmíněno naplněním potřeb. Sociální potřeby rodiny s dítětem s PAS souvisejí zejména se společností a snahou se do ní integrovat. Jak již bylo uvedeno výše, potřeba sounáležitosti a kontaktu se společností se vyskytuje u každého člověka.

Dítě s PAS klade rodině mnoho překážek zejména v rámci uspokojování potřeb. Typickou odlišností dětí s PAS je odlišné chování, podle kterého se odvíjí překážky uspokojování potřeb. Velké narušení běžného chodu domácnosti způsobí stále se opakující

struktura času, což pro okolí může vypadat zvláštně. Pro některé rodiny se právě tento znak autismu může stát velkým problémem, s ohledem na dosavadní chod rodiny. Autistické dítě potřebuje stále stejně se opakující činnosti, které probíhají ve stejných intervalech i složení. Tím máme na mysli převážně vstávání ve stejnou dobu, konzumace potravin ve stejnou dobu, konzumace potravin stejné barvy, pokládání stále stejných otázek, získávání stejných odpovědí na otázky apod. Právě stereotypní chování má vliv na kontakt s jinými lidmi fungujícími mimo rodinu a zapříčiňuje omezení návštěv ze stran okolí (Horowitz, 2005).

Izolování se od přátel, koníčků či ztráta volného času bez dítěte a každodenní péče o dítě s PAS má za následek frustraci, která přichází jako důsledek neuspokojování potřeb. Je tedy nutné, zapojit do programu rodičů jistá řešení, která by jim pomohla se odreagovat. Jako jistá forma pomoci se jeví respitní péče. Ta buď krátkodobě, nebo v podobě několika dnů, zajistí dítě a tím nechá čas rodičům na nabrání nových sil (Vágnerová, 1999).

V hierarchii potřeb dle Maslowa je uvedena také potřeba najít lásku a sounáležitosti. Také tato potřeba je mnohdy v rodinách dětí s PAS nenaplněna. Autistické děti mají velmi často problém navázat kontakt, jelikož považují lidi okolo sebe za nedůležité, předměty za nepotřebné a také se vyhýbají fyzickému kontaktu, protože neumí uchopit ani své emoce, ani emoce svých příbuzných. Tyto znaky autismu mají negativní vliv na celý chod rodiny (Trachtová, 2008).

Dalším zdrojem neuspokojení potřeb je také nevyrovnaný vývoj dítěte. Rodiče se vždy snaží, aby dítě rozvíjelo své dovednosti, což může vést k jeho přetěžování. Avšak vzhledem k tomu, že autistické dítě nikdy nemůže zvládat všechny oblasti stejně jako dítě zdravé, dojde k pocitu zklamání sama sebe (Horowitz, 2005).

Velkým problémem je také vidina budoucnosti dítěte s PAS, jak již bylo uvedeno výše. Avšak u dětí s PAS je potřeba zachovat stereotypní návyky, opakující se projevy chování a jednání, což se u nich nemění ani v dospělosti. Proto je nutné snažit se, aby se děti již od raného dětství učily jednat samostatně s ohledem na jejich postižení a osvojovaly si praktické dovednosti, což jim pomůže přispět k běžnému chodu dítěte v jeho dospělosti (Horowitz, 2005).

V závěru této kapitoly je nutné dodat, že s určením diagnózy dítěte je potřeba si uvědomit, že se mění nejen potřeby dětí, ale především jejich rodičů. Potřeby dětí se příliš nemění od potřeb zdravých dětí, avšak jejich realizace je poněkud horší. Lze také

předpokládat, že nejsou uspokojovány ani potřeby komunikace s okolím a také potřeba jistoty o budoucnosti svého dítěte, což již bylo řečeno výše.

4 PROBLEMATIKA PÉČE O OSOBY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V ČESKÉ REPUBLICE V NÁVAZNOSTI NA PROBLEMATIKU MOŽNOSTÍ USPOKOJOVÁNÍ POTŘEB RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Součástí této kapitoly bude popis nejen historie péče o osoby s PAS v návaznosti na celou problematiku možností uspokojování potřeb rodin pečující o dítě s PAS, ale také vymezení legislativního základu, jak z hlediska školské politiky státu, tak také z hlediska současné sociální legislativy. V neposlední řadě pak budou vymezeny nejdůležitější neziskové organizace svépomocné skupiny pro osoby s PAS především na území statutárního města Ostravy a také lékařská péče a specifika v rámci komunikace.

4.1 Historie péče o osoby s poruchou autistického spektra

V 60. letech 20. století byl řazen autismus mezi dětské schizofrenie. V téže době se začala dětská psychiatrička MUDr. Růžena Nesnídalová věnovat problematice autismu, které se následně věnovala po celý svůj profesní život. První článek zabývající se autismem publikovala v roce 1960 a následně pak využila svých dovedností a schopností a v roce 1973 vydala publikaci *Extrémní osamělost*. Tato kniha se na dlouho dobu stala jedinou knihou vydanou na téma autismus. Následně pak v roce 1994 vyšlo vydání doplněné o nové poznatky a také o osudy dětí s autismem po 20 letech. Avšak návaznost na tuto práci přinesla až doba po revoluci (Hrdlička, Komárek, 2004).

Po roce 1989 začala postupně vznikat různá sdružení a organizace, jejichž principem bylo vyvíjet komplexní pomoc pro rodiny dětí s PAS. Tato sdružení byla většinou zakládána přímo rodiči těchto dětí. Také odborní pracovníci začali v rámci této problematiky a v návaznosti na setkávání s lidmi s PAS reagovat a postupně iniciovali vznik celého systému péče o ně. Primárně se jednalo zejména o změnu způsobu diagnostiky a vzniku sdružení, která byla zakládána, jak již bylo řečeno výše, ve spolupráci s rodinami dětí s PAS. V té době také docházelo k přílivu odborné i populární zahraniční literatury, informací, kontakty s odborníky ze světa v problematice PAS a možnost tyto

odborníky v rámci jejich působiště navštívit. Nezbytnou součástí těchto změn se stalo vzdělávání a výchova (Hrdlička, Komárek, 2004).

4.2 Současná školská a legislativní politika státu

Východiskem pro současný koncept ve vzdělávání dětí s postižením je uplatňování zásady vycházející z Charty OSN z 80. let: „*Každý národ má odpovědnost za to, aby se jeho školský systém postaral o děti se zdravotním postižením v takové úplnosti jak o děti ostatní ...*“.

Vzhledem k tomu, že vzdělávání dětí s postižením (zejména pak s PAS) velmi úzce souvisí také s jejich integrací, ta je právě mnohdy problémový aspekt, je nutné si tento pojem vysvětlit. Samozřejmě integrace je opět vnímána s ohledem na kontext, ve kterém se používá. V nejšířším slova smyslu se jedná o integraci jako ucelení, sjednocení či spojení. Pokud se zaměříme na integraci školskou, což je vzhledem k tématu v našem zájmu, je integrace chápána jako „*dynamický jev, ve kterém dochází k soužití postižených a intaktních jedinců na úrovni vzájemně vyvážené adaptace během výchovy a vzdělávání*“ (Valenta, Müller, 2004, s. 114).

Právě u dětí s PAS je jedním z největších problémů integrovat se do cizího prostředí a zapojit se do činností s dětmi, které doposud dítě neznalo. Pro úspěšnou školskou integraci je nutné vytvořit vhodné materiálně-technické zázemí a zabezpečit dostatek speciálně pedagogicky vzdělaných učitelů, vyškolených pro práci s žáky s PAS (Valenta, Müller, 2004). V současnosti je při vzdělávání žáků využíván program TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children). Tento program byl zaveden v 60. letech 20. století v USA pod vedením profesora Erica Schoplera.

V květnu roku 2015 bylo schváleno vládním usnesením přijetí Národního plánu podpory a integrace občanů se zdravotním postižením, a to na období od roku 2015 do roku 2020. Ministerstvu školství tak bylo zadáno, že musí rozvíjet vzdělávací podmínky dětí s PAS, a to po celé České republice, stejně jako tomu bylo v minulých letech. Hlavními úkoly, které byly již vytyčeny v minulých letech v rámci předchozích programů, patří zajistit respektování specifík žáků se zdravotním postižením včetně konkretizace poskytování podpory, vydat metodický pokyn pro umístování asistenta pedagoga, možnost navyšovat normativ finančních prostředků, v případě potřeby zavádět alternativní a augmentativní formy komunikace, optimalizovat síť tříd pro děti, žáky a studenty s PAS,

pokračovat v zavádění poradenských služeb pro klienty s PAS ve všech krajích České republiky. Jedním z dalších nelehkých úkolů je také nalezení transparentního, spravedlivého a efektivního způsobu financování sociálních služeb.

V současnosti upravuje vzdělávání zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů. Mezi vyhlášky, které v posledních letech tento zákon upravují, patří: vyhláška č. 27/2016 Sb. v platném znění o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných (začleňuje děti, žáky a studenty se stanovenou pervazivní vývojovou poruchou do skupiny dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami) a vyhláška č. 72/2005 Sb. v platném znění o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Další upravující vyhláška je vyhláška č. 48/2005 Sb. o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky.

4.3 Současná sociální legislativa

Také finanční aspekt a sociální zázemí vyplývá z různých zákonů v rámci sociální legislativy. Právě tyto zákony pak upravují příspěvky pro rodinu dětí s PAS či jiným postižením.

Prvním je zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, který upravuje následující dávky: přírůstek na dítě, sociální přírůstek, příspěvek na bydlení, rodičovský příspěvek, dávky péčovské péče či porodné. Dále se pak jedná o vyhlášku č. 207/1995 Sb., která stanovuje stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní sociální podpory a vyhláška č. 28/2012 Sb., o dalším studiu, popřípadě výuce, které se pro účely státní sociální podpory a důchodového pojištění považují za studium na středních školách.

Další zákon upravuje hmotnou nouzi. Jedná se o zákon č. 111/2006 Sb., o hmotné nouzi, který upravuje následující dávky: příspěvek na bydlení, doplatek na bydlení, mimořádnou okamžitou pomoc a dále organizaci a řízení v oblasti dávek hmotné nouze a také vyhláška č. 504/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi

Poté se jedná o zákon upravující existenční minimum, což je zákon č. 110/2006 Sb. o životním a existenčním minimu Sdělení MPSV č. 490/2006 Sb., a 137/2007 Sb., které

upravuje částku průměrné měsíční mzdy pro účely státní sociální podpory a životního a existenčního minima.

Sociální služby upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který právně zajišťuje: podmínky nároku na příspěvek na péči, výši a výplatu příspěvku, řízení o příspěvku a kontrolu jeho využívání, druhy sociálních služeb a úhradu nákladů za jejich poskytování, podmínky poskytování sociálních služeb a registraci poskytovatelů, inspekci poskytování sociálních služeb, financování sociálních služeb, předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka a další činnosti v sociálních službách a vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Následné právní předpisy upravují především obecná ustanovení a organizaci řízení v oblasti sociálního zabezpečení. Jedná se o zákon č. 329/2011o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením v pozdějším znění.

Rodina a sociálně právní ochrana dětí je pak upravena zákonem č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí, který určuje zásady sociálně-právní ochrany dětí, opatření a zařízení sociálně-právní ochrany, poskytování ochrany pověřenými osobami. Dále je sociálně právní ochrana dětí upravena sdělením č. 104/1991 Sb., o Úmluvě o právech dítěte, Listina základních práv a svobod a také v občanském zákoníku č. 89/2012 Sb.

4.4 Specifika komunikace v rámci lékařské péče

Obecně je komunikace s lidmi s PAS náročná, o to složitější je právě u dětí s PAS. Pokud se zpětně podíváme na výuku ve speciálních školách, pak je pro komunikaci vyškolen pedagog, který má na paměti, jak se s konkrétním dítětem dorozumět, jaká komunikace je efektivní a jakým způsobem předejít pocitu stresu či různých obav. V rámci sociální oblasti komunikuje s cizími lidmi zejména rodič, dítě pak přijde do kontaktu zejména s lékaři, což je, vzhledem k jejich postižení a dalším průvodním nemocem, běžné. Právě lékařská péče je velmi individuální vzhledem k míře postižení a schopností dětí sdělit, co je trápí a bolí. Velmi často toho nejsou schopny a také nepřiměřeně reagují na veškeré kontakty s cizí osobou.

4.4.1 Komunikace a přístup zdravotnického personálu k osobám s poruchou autistického spektra

Hospitalizace, diagnostické či terapeutické postupy a výkony jsou pro děti s PAS velmi zatěžující a stresující. Pokud dítě s PAS vyvedeme z jeho běžného konceptu a denního režimu, jedná se o velký zásah do jeho světa a vyvolává to u něj pocity úzkosti a nejistoty. Hospitalizace či podstupování výkonů tyto pocity jen stupňuje. U těchto dětí je typické, že na nově vzniklou situaci či nové prostředí reagují spíše odtažením, stáhnutím se do „svého světa“ nebo dokonce agresivním chováním (Vermeulen, 2006). Z tohoto důvodu by neměla být žádná lékařská péče či případná hospitalizace ze strany rodičů podceněna. Také personál by měl být informován o tom, jak se o pacienty s autismem postarat a jak s nimi komunikovat. Dostatečná edukace, hluboké znalosti a porozumění zdravotnických pracovníků zásadním způsobem ovlivňuje průběh a možnosti dalších vyšetření, hospitalizací a v neposlední řadě i adaptaci těchto osob na nové prostředí (Říhová, 2011).

Neexistují stejní autisté a projevy autismu jsou vždy odlišné. Proto není na místě generalizovat problémy a považovat je všechny za stejně nemocné. Komunikace s dětským pacientem je vždy velmi specifická. Komunikace je jednou ze tří oblastí, která je poruchou narušena. Děti s PAS si většinou neosvojí ani základní komunikační prvky a úroveň jejich komunikace je opravdu na nízké úrovni. Vývoj řeči je opožděný, proto by měl zdravotnický personál znát vývojové charakteristiky v jednotlivých obdobích a také zásady, kterými je možné efektivní komunikaci s dětmi s tímto typem postižení navázat. Také znalost alternativních způsobů komunikace je u zdravotnického personálu na místě. Komunikace s dětmi s PAS je vždy ovlivněna zejména zdravotním stavem dítěte, charakterem, typem onemocnění a také intenzitou symptomů (Plevová, Slowik, 2010).

Základním prvkem komunikace je upoutání pozornosti pacienta. Jeho pozornost lze získat zejména svým chováním, vlídným přístupem, hrou či změnou barvy hlasu nebo kolísáním jeho intenzity. Pozornost lze upoutat i pomocí předmětů. Právě díky předmětům dochází velmi často k vzájemnému očnímu kontaktu a získání pozornosti dítěte. Pokud chceme komunikaci rozvést, je nutné ihned reagovat a změnit typ komunikace. Preferují se odměny verbální či činnostní, nikoli odměny v podobě jídla, především sladkostí. Při komunikaci bychom měli vždy mluvit srozumitelně a zcela jasně a využívat krátká a jednoduchá větná spojení. Díky tomu docílíme efektivnější komunikace. Neměli bychom využívat zejména abstraktní výrazy, ironii, fráze či dvojsmyslné výrazy, jelikož tomu děti

nebudou rozumět. Při komunikaci bychom měli dodržovat tzv. unisenzoriální přístup, tzn. předkládání podnětů působících pouze na jeden smyslový kanál. Pokud tento přístup nebudeme dodržovat, může dojít ke ztrátě pozornosti či ztrátě zájmu o pozornost (Říhová, 2011).

Pokud nastane situace, že dítě musí podstoupit závažnější lékařský zákrok, je zřejmé, že bude pociťovat úzkost a strach. Proto by zdravotnický personál měl k dítěti přistupovat tak, aby tyto pocity redukoval. Toho lze dosáhnout zejména opakovaným komentováním situace a popisem aktivity (Šamánková, 2011).

4.4.2 Komunikace a přístup zdravotnického personálu k rodině dítětem s poruchou autistického spektra

Hospitalizace pro dítě s PAS představuje traumatizující zkušenost, avšak pro rodiče je to také velmi nelehká situace. Zejména matky velmi často k postiženým dětem velmi inklinují a upnou se k nim a hospitalizaci vnímají jako selhání rodičovských schopností. Zda se dítě adaptuje na nové prostředí, a jaké pocity u něj budou převládat, ovlivní mnohdy také postoj rodičů (Sedlářová, 2008). Tuto skutečnost také potvrzují Plevová a Slowik (2010, s. 57) „*Hospitalizace dítěte se dotýká každého člena rodiny. Sestra musí dokázat pochopit změny v chování a konání rodiny. Je důležité je aktivně povzbuzovat na účasti léčby a tím také zajistit důvěru rodičů ke členům ošetrovatelského týmu.*“

Pokud rodiče k celé situaci přistupují v klidu, tak i dítě je schopné celou situaci vnímat s menšími obavami. Také zdravotnický personál by měl k této situaci přistupovat s velkou obezřetností a pochopením, pak i rodiče budou vnímat hospitalizaci mnohem klidněji. Pocity nejistoty a strachu mohou zdravotníci redukovat také tím, že umožní rodičům, aby o své dítě mohli pečovat po celou dobu hospitalizace. Dále lze obavy omezit také poskytnutím srozumitelných informací o celkovém stavu dítěte, o příčinách a mechanismech vzniku choroby, o možnostech léčby a také tím, že se rodičům správně vysvětlí, co jejich dítě čeká (Sedlářová, 2008).

V konečném důsledku by neměli zdravotníci zapomenout na to, že rodiče jsou laici, a proto jim sdělovat informace srozumitelně a neustále se ujišťovat o tom, že všemu rozumí a je vše pro ně pochopitelné. Velmi často se také využívají brožury, jako písemná forma informování rodičů o celkové péči o jejich dítě. Celkový přístup i komunikace

s rodiči vyžaduje obrovskou trpělivost zdravotnického personálu, důslednost, upřímnost, lidskost a v neposlední řadě schopnost naslouchat (Plevová a Slowik, 2010).

4.5 Neziskové organizace nabízející služby osobám s poruchou autistického spektra

V rámci území statutárního města Ostravy působí mnoho organizací a institucí, které se snaží poskytovat pomoc, nejen ve formě konzultací a přednášek, ale také v rámci odlehčovacích služeb jako pomoc pro rodiče a děti s PAS k zajištění jejich základních potřeb. Níže budou popsány některé z nich.

CTA- Centrum Terapie Autismu

Centrum Terapie Autismu vzniklo v roce 2012 jako nezisková organizace, která poskytuje terapeutickou pomoc a péči pro děti s PAS a také jejich rodiny. Dále je poskytována pomoc pro rodiny dětí s problémovým chováním a poruchami komunikace. Původně organizace vznikla na území města Prahy, nyní má však několik dalších pracovišť a to v Mníšku pod Brdy, Lounech, Havlíčkově Brodě a v Ostravě.

V CTA usilují zejména o nalezení konkrétních způsobů řešení, jak s dětmi pracovat a jak jim pomoci. Celá činnost probíhá v rámci spolupráce s rodiči. Je zde využívána terapeutická metoda O.T.A., vyvinutá Mgr. Romanou Straussovou, Ph.D. Organizace spolupracuje s pediatry, klinickými logopedy, psychology, terapeuty a dalšími odborníky. Součástí činnosti organizace je také zasedání ve vládním výboru pro řešení problematiky autismu a podílí se tedy na řešení otázek v rámci celé České republiky.

FOR HELP s. r. o. – FOR HELP – Autismus z. s.

FOR HELP je spolek, jehož cílem je pomoci dětem a lidem s autismem. Jejich snahou je zaměřit se také na osvětu autismu. Spolek vede projekt Mazlení s koníkem, kdy mají rodiče a děti s PAS navštěvovat stáje jako formu terapie. Cílem spolku je také vybudovat komunitní centrum (farmu v Ostravě) pro autistické rodiny, kde bude nabízen prostor pro Mazlení s koníkem, terapie, přednášky a volné aktivity zaměřené na vývoj (rozvoj) autistů.

Součástí nabídky služeb je také pobyt u moře, ozdravné pobyty, příměstský tábor, přednášky, workshopy, benefiční neděle a besedy rodičů pro ostatní rodiče.

Sdružení MIKASA o. s.

Cílem sdružení je poskytovat kvalitní sociální služby těžce postiženým dětem a mladým lidem na základě jejich individuálních potřeb, a to v rodinném prostředí. MIKASA je denní stacionář, který vznikl na základě potřeb klientů ve městě Ostrava a také na základě absence sociální služby, která by byla schopna poskytovat sociální činnosti dětem a mladým lidem se středně těžkým a těžkým kombinovaným postižením a v dnešní době také čím dál větší skupině dětí a mladých lidí s poruchou autistického spektra. Tento cíl byl naplněn vznikem denního centra MIKASA, jako nabídkou sociální služby, která rozšířila portfolio svých služeb o denní stacionář v Ostravě zaměřený na děti a mladé lidi se středně těžkým a těžkým kombinovaným postižením.

V rámci poskytování sociálních služeb chceme umožnit potencionálním uživatelům výběr a volbu vhodnějšího zařízení podle jejich specifických potřeb. Všechny výše uvedené cíle jsou naplňovány pomocí participace na Komunitním plánování sociálních služeb ve městě Ostrava.

AlFi z. s.

Tato organizace vznikla na základě společného zájmu, což byly rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Název AlFi vznikl jako zkratka dvou jmen Alžbětky a Filipa, dětí, které mají obě diagnózu PAS. Organizace vychází z toho, že péče o děti s touto nemocí není snadná a je potřeba rodičům pomáhat. Cílem je pomoci rodičům před případnými obtížemi, které samy rodiny Alžbětky a Filipka zažily a ukázat jim, že život s autismem má i spoustu světlých chviliek. V neposlední řadě je snahou organizace nemlčet o autismu, ale naopak vysvětlovat, seznamovat, objasňovat lidem okolo nás, co je autismus. Čím více budou lidé okolo nás s problematikou seznámeni, tím méně se pak rodiče dětí s PAS budou setkávat s nechápavými pohledy nebo i hlasitými projevy nesouhlasu kolemjdoucích.

Centrum pro rodinu a sociální péči z. s.

Posláním organizace je podporovat manželství, rodinu a mezilidské vztahy na základě křesťanských hodnot. Podpora se uskutečňuje prostřednictvím Střediska RODINA a projektu VÝZVA. Středisko RODINA pomáhá lidem zlepšovat jejich vztahy skrze přípravu na manželství, programy, vzdělávání, pomoc v obtížných situacích. Projekt

VÝZVA nabízí čtyři sociální služby pro děti a mladé lidi se zdravotním postižením a jejich pečující rodiny.

V rámci projektu VÝZVA je nabízeno rodinám dětí s PAS poskytování nejen odborného poradenství, ale také služba OASA, což je odlehčovací služba poskytující osobní asistenci postiženým lidem do 30 let. Dále je součástí odlehčovací služba RESPIT, která umožňuje pečujícím osobám nezbytný odpočinek, který mohou využít jako volný čas pro sebe. Asistenti odlehčovací služby podporují uživatele při rozvoji komunikace, při sociálním začleňování, při sebeobslužných činnostech a při trávení volného času. V rámci projektu je také součástí nabídky integrační klub BRÁNA poskytující lidem s postižením individuální a skupinová setkání a možnost doprovodu dospívajících dětí a mladých lidí se zdravotním postižením na jejich cestě v rámci osamostatnění.

Speciálně pedagogické centrum pro PAS

Speciálně pedagogické centrum je zaměřeno na děti, žáky, studenty s PAS při základní škole Kpt. Vajdy v Ostravě - Zábřehu. Jedná se o školské poradenské zařízení, které poskytuje bezplatně standardní poradenské služby, a to na základě žádosti žáků, jejich zákonných zástupců, škol nebo školských zařízení na území celého Moravskoslezského kraje. Podmínkou je zejména písemný souhlas žáka, v případě nezletilého žáka písemný souhlas jeho zákonného zástupce.

Nabídka služeb je zaměřena zejména na podporu vzdělávání žáků s autismem. Služby SPC pro PAS zabezpečují dva psychologové, pět speciálních pedagogů, z nichž jeden je zároveň koordinátorem poradenských služeb pro klienty s PAS Moravskoslezském kraji a jedna sociální pracovníce

Adventor o. s.

Adventor poskytuje služby podporující autistickou komunitu, a to zejména pomocí poradenství, konzultací pro samotné rodiče dětí s PAS, pedagogy nebo například terapeutů. Nabídka jejich služeb se dále neustále rozvíjí.

Cílem služby je vyvíjet všestrannou a podpůrnou činnost, která je v zájmu autistické komunity. Dále pak poskytuje terapeutickou pomoc pro lidi s PAS, poskytuje poradenskou péči, spolupracuje na přípravě podkladů pro legislativní změny v sociálně zdravotnické péči, poskytuje a zprostředkovává odlehčovací služby, výchovné a vzdělávací procesy a pořádá různé podpůrné komunitní a volnočasové aktivity.

ABC o. p. s. - Autismus bez cenzury

ABC o.p.s. je nestátní nezisková organizace poskytující služby pro děti s poruchou autistického spektra. Již od svého založení se organizace věnuje sdružování rodin, které mají děti s poruchou autistického spektra. Hlavní poslání organizace je sdružovat všechny jednotlivce a organizace, které jejich činnost vítají a také podporují a snaží se jim nabídnout větší informovanost o aktivitách.

Mezi hlavní cíle organizace patří zejména poskytování služeb pro děti s PAS, vytvoření platformy pro společná setkávání, rozšíření povědomí o filozofii, poslání a činnosti obecně prospěšné společnosti ABC a také přiblížení organizace a její činnosti klientům a veřejnosti.

RAIN MAN – spolek rodičů a přátel dětí s autismem

RAIN MAN je sdružení, které vzniklo jako iniciativa rodičů a přátel dětí s autismem a je ojedinělé svým významem a také svou náplní. Tento občanský spolek pracuje jako svépomocná skupina sdružující rodiče a odborníky (pedagogy, vychovatele, ředitele speciálních mateřských, zvláštních, pomocných škol a sociálních zařízení, klinické i poradenské psychology, psychoterapeuty a sociální pracovníky) a také všechny ty, kteří chtějí pomoci a přispět tak všem lidem s poruchou autistického spektra ke zlepšení kvality jejich života.

Spolek RAIN MAN vychází ze skutečnosti, že v České republice oproti jiným zemím, umí diagnózu PAS stanovit jen málokdo. Dále je problém v oblasti zdravotnictví, na který se nabalují další a další problémy, například v oblasti vzdělávání (neexistuje státní vzdělávací program) a v oblasti sociálních služeb. Právě tyto nedostatky chce spolek zlepšit. Jejich primárním cílem je navázat spolupráci s lidmi ve školských a zdravotnických zařízeních.

Klub STONOŽKA OSTRAVA – Asociace rodičů a přátel postižených dětí v ČR z. s.

Klub STONOŽKA se snaží zmírňovat důsledky zdravotního postižení člověka na jeho život a život jeho rodiny, dále pak pomáhat zdravotně postiženým lidem a jejich rodinám v přístupu a také využívání různých aktivit běžného života. Jeho snahou je také naplňování práv lidí s PAS a snaha zajistit jim plnohodnotný život.

Jeho hlavním cílem je respektování práv a osobní volby uživatele, podpora využívání vztahové sítě, dostupnost služeb pro všechny a také odbourávání bariér veřejnosti v pohledu na osoby s postižením.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 POTŘEBY RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA A MOŽNOSTI USPOKOJOVÁNÍ ZJIŠTĚNÝCH POTŘEB

V teoretické části práce jsme se zabývali zejména vymezením PAS a také vlivem nemoci na potřeby nejen dětí s PAS, ale i jejich rodin. Poslední dvě kapitoly se zaměřily hlouběji na mapování potřeb rodin pečujících o dítě s PAS a na péči o takto postižené děti. Z toho důvodu bude výzkum této práce zaměřen na potřeby rodičů dětí s PAS a na samotné děti a uspokojení jejich potřeb. Součástí výzkumu bude i zjištění možností uspokojení stanovených potřeb.

Smyslem následující kapitoly, která se věnuje metodologické části diplomové práce, je vymezení cíle výzkumu a také definování hlavní výzkumné otázky. Následující kapitola se bude zabývat vysvětlením, proč byla zvolena daná výzkumná strategie a metoda. Dále pak bude uvedena metoda sběru dat, důvody výběru respondentů výzkumu, popis průběhu a způsob, jak jsme výzkumné šetření zpracovávali. V závěru kapitoly budou uvedeny způsoby analýzy a kódování.

Téma Mapování potřeb rodiny pečující o dítě s PAS a možnosti uspokojování zjištěných potřeb nedává moc prostoru k tomu, jak výzkum uchopit a čím se v rámci výzkumu zabývat. S ohledem na předchozí část diplomové práce jsme se v kvalitativním výzkumu zaměřili na rodiny dětí s PAS a na mapování jejich potřeb s ohledem na náročnost péče o postižené dítě.

Tímto výzkumem bude zjišťováno, jaké potřeby mají rodiny pečující o dítě s PAS a jakým způsobem tyto potřeby uspokojují. Zároveň by měl výzkum objasnit možnost uspokojení potřeb.

5.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumné části diplomové práce je zmapování potřeb rodiny dítěte s PAS v současných podmínkách z pohledu rodičů dětí s tímto postižením a vymezení možností uspokojení zjištěných potřeb.

Hlavní výzkumná otázka zní: *Jaké potřeby mají rodiny pečující o dítě s PAS a jakým způsobem lze tyto potřeby uspokojit?*

Hlavní výzkumná otázka, která je v souladu s použitou kvalitativní strategií výzkumu, je formulována poněkud obecně, proto byla rozpracována na dvě dílčí otázky výzkumu:

- 1) Jaké potřeby mají rodiče a také děti s PAS v návaznosti na jejich denní režim?
- 2) Jaké jsou možnosti uspokojení potřeb rodičů a jejich dětí s PAS v souvislosti se stanoveným denním režimem rodiny?

Výše uvedené dílčí otázky jsou formulovány tak, aby obsáhly co nejširší pohled na zkoumané téma, ale zároveň aby nám pomohly zpřesnit výzkumnou otázku. V návaznosti na výše uvedenou hlavní výzkumnou otázku a další dílčí otázky byly stanoveny také jednotlivé cíle výzkumu:

- 1) Zjistit průběh běžného dne u rodin dětí s PAS s cílem zmapovat, zda se vyskytují podobné problémy.
- 2) Zjistit, jaké jsou potřeby rodiny pečujících o děti s PAS z pohledu rodičů v návaznosti na zjištěný průběh běžného dne dítěte:
 - a. potřeby dítěte
 - b. potřeby rodičů
- 3) Zjistit, jakými formami jsou naplňovány potřeby:
 - a. dětí
 - b. rodičů
- 4) Zjistit, které potřeby nejsou naplňovány z pohledu „kvalitního rodinného života“.

Vzhledem k takto zvolené hlavní výzkumné otázce, jsem si stanovila tyto výzkumné otázky:

- 1) jaký má průběh Váš běžný den v návaznosti na péči o Vaše dítě s PAS?
- 2) jaké potřeby vznikají v průběhu dne Vám a Vašemu dítěti s ohledem na možnost prožít kvalitní rodinný den?
- 3) které potřeby Vaše a dítěte je schopna uspokojit Vaše rodina, tudíž Vy sami a ve kterých případech využíváte pomoc ze strany širší rodiny, organizací nebo institucí?

- 4) existují potřeby, které nejsou uspokojovány dostatečně nebo nejsou uspokojovány vůbec?

5.2 Metodologie výzkumu

Součástí této kapitoly bude popis zvoleného metodologického postupu, ale také vybraný typ výzkumu, metody výběru výzkumného vzorku, metody získávání dat, samotnou organizaci sběru dat, metody zpracování dat a metody analýzy a v neposlední řadě také interpretaci dat.

5.2.1 Kvalitativní výzkum

Pro praktickou část této diplomové práce byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu.

Vybraní metodologové vnímají kvalitativní výzkum jako doplněk k tradičnímu kvantitativnímu výzkumu, avšak postupem času prošel kvalitativní výzkum velkou proměnou a vývojem a se vznikem metodologických škol došlo k vyhranění jeho teoretických východisek, došlo k uznání této výzkumné metody (Švaříček, Šedová, 2004).

Dle autorů Denzina a Lincolnové (2008) je velmi těžké přesně definovat kvalitativní výzkum, jelikož na tento výzkum má každý z odborníků jiný názor a jiné stanovisko. Strauss a Corbinová (1999) definují tento typ výzkumu jako jakýkoliv výzkum, pomocí kterého získáváme data a výsledky jiným způsobem než pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvalifikace. Může se jednat o zkoumání, které se týká života lidí, jejich chování, příběhů, ale také chodu a procesů organizací, společenských akcí a hnutí či vzájemných vztahů.

Typickým postupem v rámci kvalitativního výzkumu je v úvodu stanovit výzkumné téma a základní výzkumné otázky. Otázky se pak mohou v průběhu doplňovat a různě modifikovat dle potřeby výzkumu nebo také s ohledem na průběhu sběru analýzy dat. Kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu s terénem nebo se situací jedince, která je předmětem zkoumání. Při samotném výzkumu se nevyužívají v širokém měřítku standardizované metody získávání dat. Hlavním instrumentem výzkumu je samotný výzkumník, který analyzuje dané informace a zároveň tak pomáhá objasnit stanovené výzkumné otázky. Tento postup nelze standardizovat, je vždy potřeba jej uzpůsobit získaným datům. Výzkumník na základě získaných informací dedukuje a

indukuje závěry. Typy dat v kvalitativním výzkumu zahrnují přepisy terénních poznámek získaných v rámci pozorování a rozhovorů, ale také z úředních dokumentů či úryvků knih. Důležitou součástí výzkumu je také přiblížit zkoumaný vzorek respondentů a objasnit výzkumné otázky (Hendl, 2012).

Hlavním smyslem kvalitativního výzkumu je pochopit smysl subjektu, vysvětlit důvody jeho jednání, ale také odhadnout reálné souvislosti mezi zkoumaným jevy a mimo ně. Cílem kvalitativního výzkumu není pouze snaha zaměřit se na jednotlivé parametry stanovených ukazatelů, ale zejména na vytvoření adekvátního popisu nebo také logické konstrukce sociálního a sociálně psychologického jevu (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001).

5.2.2 Typ výzkumu

Pro tuto diplomovou práci byla zvolena jako typ výzkumu případová studie. Případová studie je základní a také jedním z nejvíce využívaných typů výzkumu v rámci kvalitativního přístupu. Případová studie se primárně zaměřuje na případ. Případ lze chápat jako objekt našeho výzkumného zájmu, kterým může být nejen osoba, ale skupina lidí či organizace. Analýza jednotlivých případů umožňuje sledovat příběh v jeho celém kontextu a získat nejen popis, ale i vysvětlení případu. Právě pomocí případové studie můžeme získat detailní informace a tak i přesnější výsledky a jít více do hloubky problému. Tato metoda je velmi vhodná v případě, kdy využíváme výzkumné otázky typu jak a proč a zároveň máme možnost pouze nízké kontroly nad zkoumanými procesy a událostmi (Miovský, 2006).

5.3 Metody výběru výzkumného vzorku

Stanovení a vymezení výzkumného vzorku je velmi důležitou součástí přípravy, která přichází na řadu před samotným výzkumem. Za vzorek lze považovat dostupnou část objektu výzkumu, na níž se orientují výzkumné nástroje (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001).

Pro selekci výzkumného vzorku jsem si zvolila metodu záměrného výběru. Při výběru vzorku jsem se snažila zaměřit na určitá kritéria, které respondenti museli splňovat. To znamená, že na základě mnou určených kategorií, jsem cíleně vyhledávala pouze ty jedince, kteří kategorie splňovali. V tomto případě se jednalo o relativně

jednoduchý výběr, jelikož muselo být dodrženo pouze kritérium péče o dítě s PAS a zajištění jeho potřeb, a to v rodinném prostředí.

Pro výzkumný vzorek v rámci tohoto výzkumu byli zvoleni rodiče dětí s PAS, konkrétně se jednalo o rodiny, které jsem získala pro svůj výzkum díky své působnosti v organizaci For Help – Autismus z.s. Tato organizace byla vymezena již výše. Některé rodiče jsem již znala díky této činnosti a účasti na dalších akcích organizace jako např. vánoční setkání, benefiční pochod, výcvik na koni apod. Na tomto základě jsem také získala i další dvě rodiny, které jsem před tím neznala. Všechny rozhovory probíhaly v době, kdy děti rodičů absolvovaly pravidelné Mazlení koníků.

Mazlení koníků je projekt organizace For Help – Autismus z.s., kde rodiny s autistickými dětmi navštěvují čtyři různé stáje pravidelně.

Od všech rodičů jsem získala písemný souhlas o anonymním zpracování získaných informací pro účely diplomové práce.

Vzhledem k výběru respondentů, bylo zřejmé, že získaná data budou lineární povahy, jelikož byl zvolen vzorek v určité cílové skupině, což nám neumožňuje získat data v širším měřítku a komplexního charakteru, které bychom získali, kdybych zkoumala více rodin pečujících o dítě s PAS, ale navštěvující jinou organizace než pouze For Help.

5.4 Metoda získávání dat

Získávání dat je jednou z nejdůležitějších operací celého výzkumu. Výběr metody získávání dat vyplývá, zejména z toho, jaké informace potřebujeme získat a také podle toho, od koho a za jakých podmínek je budeme získávat. Výběr metody by měl být vždy stanoven na základě předem stanoveného výzkumného problému a hlavní výzkumné otázky. Mezi metody získávání dat patří pozorování, dotazování, experiment a analýza skutečnosti (Hendl, 2012).

Pro tento empirický výzkum byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. V rámci rozhovoru byly použity otevřené otázky, které měly podnítit komunikační partnery ke vzájemné komunikaci a získání informací nad rámec celého výzkumu a zkoumání (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001).

Polostrukturovaný rozhovor je jedním z nejvíce využívaných podob v rámci metody rozhovoru, zejména z důvodu absence nevýhod u plně strukturovaného nebo nestrukturovaného rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor je téměř ideálním nástrojem šetření, zejména vzhledem k možnostem kombinovat prvky obou výše uvedených

rozhovorů. Jedna z výhod tohoto typu rozhovoru je možnost poskládat doplňující informace k otázkám, které jsou v rámci výzkumu pokládány. U polostrukturovaného rozhovoru je potřeba vymezit primární strukturu rozhovoru, která se většinou skládá z několika témat a také otázek. Tato struktura je pak doplněna o další otázky nad rámec primární struktury a pomáhá tak rozšířit odpověď na otázku, která byla získána od respondenta. Velmi často se tyto ukázky ukazují jako užitečné zejména kvůli lepšímu uchopení celého problému, který je důležitou součástí výzkumu (Miovský, 2006).

Aby však byl kvalitativní výzkum proveden kvalitně a adekvátně, vzhledem k potřebám výzkumníka, je nutné, aby byl velmi citlivý, vnímavý a koncentrovaný. Je potřeba v počátku rozhovoru prolomit bariéry, které mohou vzniknout mezi tazatelem a respondentem zejména v případě, že se jedná o dvě cizí osoby. Pokud je rozhovor prováděn správným způsobem, tazatel a jeho respondent se cítí jako rovnocenní partneři a jejich vzájemná komunikace je na rovnocenné úrovni. Jako hlavní úkol tazatele je zcela jasně sdělovat, jaké informace chce od respondenta získat, co je pro něj důležité a co nikoliv. Kvalitativní výzkum není pouze sběrem dat tazatele, ale je položen také na možnosti dodatečného kontaktu a získání mnoha užitečných informací mimo oblast zkoumaného problému (Hendl, 2012).

5.5 Organizace sběru dat

V rámci této diplomové práce jsou respondenti označeni jako komunikační partneři bez ohledu na jejich pohlaví. Komunikační partneři byli osloveni osobně, jelikož se jednalo o rodiče (jednoho z rodičů) dětí s PAS, které dochází, do již zmíněné organizace For Help, kde dlouhodobě působím jako výpomoc. Rozhovory se konaly na různých místech, s ohledem na aktuální situaci komunikačních partnerů. Dva rozhovory proběhly v areálu Mlýna U vodníka Slámy a další tři proběhly v restauraci Jízdárna, což je pochopitelné vzhledem k tomu, že veškeré rozhovory s rodinami probíhaly v rámci projektu Mazlení s koníkem, které pořádá právě organizace For Help.

Před samotným rozhovorem jsem dala komunikačním partnerům podepsat informovaný souhlas s účastí na výzkumu (uvedený v příloze). Veškeré rozhovory byly nahrány na záznamník zvuku v mobilním telefonu a zároveň jsem si dělala poznámky. Na konci rozhovoru jsem nabídla všem komunikačním partnerům výstupy z výzkumu, které jim mohou být zaslány v elektronické podobě. Rozhovorů se účastnilo celkem pět komunikačních partnerů (pět rodin), z toho se jednalo o tři matky, jednoho otce a oba

rodiče. Vzhledem k zastoupení obou pohlaví, budu účastníky výzkumu označovat nadále jako komunikační partnery.

5.6 Metoda zpracování dat

Při přepisu rozhovorů byla použita doslovná transkripce, což je převod mluveného projevu, který byl získán v průběhu realizace rozhovorů, do písemné podoby (Hendl, 2012). V doslovné transkripci je využit každý řádek a pro lepší orientaci je očíslován a jména komunikačních partnerů jsou nahrazena zkratkami KP1- KP5.

5.7 Metoda analýzy a interpretace dat

Aby z celého výzkumu byla zajištěna nejdůležitější data, je nutné zvolit vhodnou metodu analýzy a interpretace dat. Analýza kvalitativních dat se považuje za jednu z nenáročnějších fází výzkumu a následuje ihned po doslovné transkripci a kódování dat. Kódování dat je podle Miovského (2012) přiřazování klíčových slov nebo různých symbolů k částem textu tak, aby bylo dosaženo snadnější práce s částmi textu a bylo v budoucnu možné kdykoliv pracovat s většími významovými celky. V tomto výzkumu bylo využito otevřené kódování.

Vzhledem k náročnosti zmapovat tak velké množství textu a informací je potřeba, aby se data rozdělila a zpracovávala podle určených kategorií. Z tohoto důvodu byl zvolen dílčí postup jako metoda trsů. Metody trsů slouží zejména k tomu, abychom seskupili data do skupin a dali jim určitou strukturu a tvar. Trsy vznikají na základě společných prvků, které se ve výzkumu navzájem překrývají mezi identifikovanými jednotkami. Společným znakem trsu může být různý typ přeryvu, v tomto případě se jedná o tematický přeryv. Tematický přeryv lze chápat jako pasáže v textu, které mají společné téma či je spojuje společný znak a prvek.

Pro lepší orientaci se získanými daty a práci s textem byly zvoleny v rámci kódování šest kategorií vyplývajících ze získaných informací. Každá kategorie byla vyhodnocena jednotlivě. Níže uvedené kategorie by měly objasnit potřeby rodin a jejich dětí s PAS a také možnosti uspokojení jejich potřeb.

Kategorie zní:

- 1) denní režim v návaznosti na péči o dítě s PAS,
- 2) potřeby dítěte s ohledem na jeho možnosti prožít kvalitní život,
- 3) potřeby rodičů vyplývající z náročnosti péče o děti s PAS,
- 4) možnosti uspokojení potřeb rodin pečujících o dítě s PAS,
- 5) nedostatečně uspokojené potřeby.

K výše uvedenému byla zvolena také metoda zachycení vzorků, jež je specifická tím, že vyhledáváme opakující se vzorce a ty pak zaznamenáváme a také metoda kontrastů a srovnávání, která nám ukazuje rozdíly mezi jednotlivými kategoriemi (Miovský, 2006). U interpretací dat byly nejprve vytvořeny trsy a až následně byla využita metoda zachycení vzorců, která spočívá v zachycení opakujících se výroků komunikačních partnerů. Nakonec byl výzkum zaměřen na metodu kontrastů a srovnávání zejména v případě, pokud se výroky komunikačních partnerů lišily.

5.8 Etické otázky výzkumu

Během konání výzkumu je nutné se po celou dobu řídit etickými otázkami výzkumu, které nalezneme níže.

Podle Reichela (2009) se mohou etické otázky výzkumu rozdělit na dva základní okruhy. První okruh se zabývá především etikou celé výzkumné práce a způsobem, jak by mohla vědecká práce vypadat. Druhá oblast je zaměřena na zásady práce s účastníky výzkumu. Právě v rámci sociálních výzkumů jsou tyto dva okruhy důležitou součástí.

Etické aspekty výzkumných prací se řídí několika pravidly:

- 1) v případě, že je badatel tématem zaujatý, nesmí předjímat, ztrácet objektivitu a střízlivý nadhled nad celým výzkumem. Musí umět rozpoznat a také získat informace, které nejsou dle jeho představ. Není povoleno žádné upravování dat,
- 2) výzkumník je povinen odvádět vždy kvalitní práci podle svého nejlepšího vědomí, podle svých schopností a dovedností nejen kvůli sobě, ale také kvůli svému okolí (kolegové, zadavatel výzkumu apod.),
- 3) badatel nesmí své postavení a svou roli použít k jiným účelům, jež by vedli k jeho neprofesionalitě. Je nutné se vyhýbat projevům, které by byly nedůvěryhodné,

- 4) vědecký pracovník se nesmí podílet na získaných výsledcích výzkumu, je zapotřebí jeho objektivnost,
- 5) získaná data během zkoumání je nutné zajistit proti zneužití či prozrazení,
- 6) badatel vstupuje do terénu legálně, a to po získání povolení nebo potvrzení,
- 7) zkoumaná osoba musí se zkoumáním souhlasit, nesmí se účastnit výzkumu proti své vůli,
- 8) zkoumat osobu můžeme jedině tehdy, pokud podepíše informovaný souhlas s účastí na výzkumu,
- 9) zkoumaná osoba může kdykoliv odmítnout dále ve výzkumu pokračovat,
- 10) je nutné během zkoumání respektovat anonymitu zkoumané osoby,
- 11) musíme respektovat důstojnost a práva zkoumané osoby,
- 12) pokud se budou pořizovat záznamy jakéhokoliv typu, musí to být zkoumaným osobám sděleno,
- 13) v případě, že mají zkoumané osoby zájem o výsledky zkoumání, mají právo je získat a také být o nich informovány (Reichel, 2009).

5.9 Průběh rozhovorů

Před samotným výzkumem si představíme jednotlivé průběhy rozhovorů. Uvedená jména rodin jsou nereálná a neodpovídají skutečnosti.

Komunikační partner 1

Jméno otce: Adam Novák

Dítě: Pavel

Věk: 14 let

Diagnóza: středně funkční dětský autismus, epilepsie

Prostředí a průběh rozhovoru:

Rozhovor proběhl v areálu Mlýn vodníka Slámy s otcem. Pan Novák předal Pavla asistentce na mazlení a společně jsme pak usedli do vnitřních prostor restaurace, kde probíhal rozhovor. Pana Adama jsem pozvala na kávu a karafu vody. Trochu rušivým elementem byla hudba v restauraci, kterou na mé požádání ochotný personál ztlumil. Posezení bylo příjemné, s výhledem ven přes prosklenou část restaurace. V průběhu rozhovoru přišlo několik dalších hostů, ale to nás nijak nevyrušovalo.

Po skončení rozhovoru za námi přišel Pavel, společně jsme šli do stáje pro batoh a zde jsme se rozloučili.

- Pavel má staršího sourozence – Adama 17 let (bydlí společně).
- Tuto rodinu jsem před rozhovorem neznala.

Komunikační partner 2

Jméno: Jana a Petr Slámovi

Dítě: Jan

Věk: 12

Diagnóza: těžká forma dětského autismu

Prostředí a průběh rozhovoru:

Rozhovor probíhal v areálu Mlýn vodníka Slámy, kde rodiče vozí svého syna na mazlení koníků. Po seznámení šel Jan na mazlení a my jsme se s rodiči usadili na venkovním posezení restaurace, bylo to jejich přání. Objednala jsem všem kávu, vysvětlila vše potřebné o diplomové práci a poté jsme začali rozhovor. Lehkým rušivým elementem byl vítr a občasný příjezd a odjezd dalších hostů restaurace automobilem. Rozhovor probíhal v příjemné atmosféře, rodiče byli ochotní, sdílní. Po ukončení rozhovoru jsme šli do stáje, kde si rodiče převzali Jana a kde jsme se rozloučili.

- Jan má dva starší sourozence: sestra Marie 21 let (bydlí mimo domov s partnerem) a bratr Václava 24 let (bydlí a žije v Irsku).
- Tuto rodinu jsem před rozhovorem neznala.

Komunikační partner 3

Jméno: Klára Novotná

Dítě: Adam

Věk: 9 let

Diagnóza: vysoce funkční dětský autismus

Prostředí a průběh rozhovoru:

S rodinou Novotných jsem se přivítala, pozdravila jsem Adámka. Ten poté se svým otcem odešel na mazlení koníků. Rozhovor probíhal v prostorách restaurace Jízdárna s matkou Adámka. Po objednání kávy a podání základních informací týkajících se diplomové práce a průběhu rozhovoru, jsme začaly samotný rozhovor. Atmosféra byla opět příjemná. Rušivým elementem byla hlasitější hudba. Požádala jsem servírku o její ztlumení.

Po skončení rozhovoru za námi přišel Adámek s otcem. Chvíli jsme si povídali již mimo záznam, doprovodila jsem rodinu k východu a rozloučili jsme se.

- S touto rodinou jsem se již znala.

Komunikační partner 4

Jméno: Lenka Hrubá

Dítě: Viktorie

Věk: 12

Diagnóza: Aspergerův syndrom

Prostředí a průběh rozhovoru:

S rodinou jsem se přivítala, pozdravila Viktoru, která šla se svým otcem na mazlení koníků. S paní Hrubou jsme šly do restaurace Jízdárna. Objednala jsem paní Hrubé vodu, sobě kávu. Nejprve jsem podala základní informace o diplomové práci, poté jsem popsala a vysvětlila rozhovor a začaly jsme. Rušivým elementem bylo občasné bouchnutí dveří při příchodu či odchodu hostů restaurace. Nebylo to však časté, hostů nebylo mnoho. Po skončení rozhovoru se k nám připojila Viktorka s otcem, opět jsme chvíli pohovořili a pak jsem rodinu doprovodila k autu, kde jsme se rozloučili.

- S touto rodinou jsem se již znala.

Komunikační partner 5

Jméno: Věra Halíková

Dítě: Vilém

Věk: 8

Diagnóza: středně funkční dětský autismus

Prostředí a průběh rozhovoru:

Rozhovor probíhal na venkovní terase restaurace Jízdárna. S paní Halíkovou jsme se pozdravily, Vilémek už seděl na koni. Matka dělá u mazlení koníků asistenci. Aby rozhovor mohl proběhnout, domluvila jsem asistenta, který matku zastoupil. Paní Halíková souhlasila předem. Poté jsme se odebraly na terasu restaurace, objednala jsem kávu a podala základní informace o práci a rozhovoru. Samotný průběh narušovalo sekání trávy pod námi, musely jsme hovořit hlasitěji. Atmosféra byla příjemná. Po skončení rozhovoru za námi přišel Vilémek a my jsme se rozloučili.

- S touto rodinou jsem se již znala.

5.10 Interpretace získaných dat

V této kapitole budou interpretována data, která byla získaná v rámci nestandardizovaného rozhovoru v realizovaném kvalitativním výzkumu. Pro lepší přehlednost a také pro objasnění všech výše uvedených cílů, jsou výsledky rozhovoru rozděleny do 5 kategorií, které budou jednotlivě popsány. Dále byla zvolena metoda zachycení vzorků, pro kterou je typické, že se opakující vzorce jednotlivě zaznamenají. Metoda zachycení vzorců byla doplněna o metodu kontrastů a srovnávání, která bude prezentovat rozdíly u jednotlivých kategorií. V každé kategorii jsou obsažené citace výpovědí zvolených komunikačních partnerů.

1) Denní režim v návaznosti na péči o dítě s PAS

Denní režim v návaznosti na péči o dítě s PAS je vždy velmi individuální vzhledem k míře postižení dítěte. Den vždy u každé rodiny začíná dopoledne ranní hygienou, snídaní, užitím léků a následným chystáním se do školy, školky či jiného zařízení. Vždy se ranní hygiena a také příprava odvíjí od aktuálního stavu dítěte a také od jeho emocionálního rozpoložení. Je nutné, aby rodič vždy asistoval a byl dítěti k dispozici.

„Ranní režim s chlapcem zajišťuje manželka, protože pracuje na zkrácený úvazek. Já odjíždím dříve, než syn vstává, do zaměstnání. Ranní boje zajišťuje manželka, zaveze jej do něčeho jako pomocné školy, kde tráví dopoledne...“ (KP1, řádek: 1-3)

„Ráno buzení, malý vstane sám od 4.30. Někdy mívám problém ho dostat z postele i v 7.00. On má ty dny různé. Někdy je to tak, někdy jinak. Hygienu zajišťuji já, čištění zubů, umývání, všechno. Potřebuje moji pomoc. Syn si vezme kartáček, ale pokouše ho, vyčistit zuby musím já. Potom je snídaně. Když má rohlík, tak to zvládne sám. Když to zvládá, nechávám ho samotného. Po snídani dáme léky, převleče se s mou dopomocí, někdy s větší, či menší, záležití, jaký má den.“ (KP5, řádek 2-7)

„Ráno máme v plánu vstávat v 6.30, když jde do školy, nachystám svačinku do školy dceři, nachystám snídani, potom jí pomůžu vybrat oblečení, protože není schopna se rozhodnout, jestli je venku zima nebo teplo, nevyhodnotí to. Ona vstane, já jí řeknu, že si má vyčistit zoubky a udělat si hygienu v koupelně, někdy to opakuji i třikrát, protože on to nestíhá, ona zajde na toaletu a zase se mě zeptá, co má teď dělat, protože zapoměla. Tak já jí to řeknu. Učešu ji, ona to sama neudělá, posnídá, užijeme léky a chystáme

na cestu do školy. To znamená, že se oblíkne, obuje a jdeme společně ke škole, kde ji doprovázím.“ (KP4, řádek 2-9)

Komunikační partner 3 nám sdělil, že jeho dítě trpí nižší formou Aspergerova syndromu, takže je jeho příprava do školy a ranní hygiena daleko jednodušší.

„Honzík je vysoko funkční. Asperger, máme štěstí, má příznaky v menší míře. Ráno je v pohodě, vstává s dobrou náladou, nasnídá se, hygiena, obleče se a je ochotný jít do školy. Ještě se nestalo, že by odmítl jít do školy. Od první třídy má asistentku, je problém, že v každé třídě jinou, má pedagogického asistenta, nyní také v družině. Je v běžné škole, máme školu asi 20 metrů před školou. Chtěli jsme to zkusit na normální škole, případně potom přeřadit na speciální.“ (KP3, řádek 2-7)

Další komunikační partner však pečuje o dítě, které má tak vážné postižení, že jeho ranní hygiena a celkově příprava do školy je daleko náročnější. K tomu také jeho maminka vstává dříve, aby stihla pracovat a udělat vše potřebné, jelikož posléze k tomu nemá prostor.

„Já vstávám v pět, manžel před šestou a syn kolem 6.45. Já nevstávám v pět kvůli synovi, ale abych stihla věci do práce, protože přes den to nestíhám, takže to dělám po ránu. Odpoledne neuděláme nic, neumyjeme ani nádobí, nic. Syn nejde vytáhnout z postele, jen, že musí jít čurat, přičemž on nečurá do záchodu, má plínky, bylo to zavedeno, když na ten záchod chodil. Jde na záchod, ale nejde čurat. Jenom, když řekne manžel, tak vyjde z postele, když řeknu já, tak ne. Ráno musíme být oba dva. Manžel dostane syna z postele, ale se mnou jde již do koupelny, kde se vyčurá do vany.“ (KP2, řádek 2-9)

Ranní hygienu vnímají jako ranní rituál, kdy každý z rodičů má svůj podíl.

„To je rituál. Každý den u toho jsme oba, každý má svůj díl. Syn nesnídá, každý den nachystaná snídaně je, ale on nesnídá, vypije si svoje léky, které má namíchané v džusu a jde do školy.“ (KP 2, řádek 9-11)

Péče o dítě s PAS v dopoledních hodinách se liší na základě toho, jaký je den. Během víkendu je ranní péče, hygiena a příprava mnohdy jiná, než je tomu přes týden. Komunikační partner 2 nám sdělil, že jeho syn o víkendu snídá klidně i hodinu a půl, jelikož jej nemusí umístit do školy.

„O víkendu snídá třeba hodinu a půl, poté co vstane.“ (KP2, řádek 11)

Celkově je režim o víkendu jiný, než je tomu přes týden, což se projeví také na dopoledním programu.

„Někdy ráno po snídani pustíme pohádku. Jdeme ven, alespoň na hodinku na dvě, potom doma nějaký úklid uděláme. Vysává se mnou, uvaříme oběd, po obědě si jde odpočinout, pustíme pohádku. Alespoň na půl hodiny se zastaví, protože je jinak pořád v běhu.“ (KP 5, řádek 24- 27)

Po dopolední přípravě odchází děti do škol, školek či jiných zařízení, které odpovídají jejich potřebám a také míře postižení.

„Snídá ve škole, má nachystanou svačinu, nesmí to být stejné a dá se vybírat jen z pěti až šesti druhů jídel. Ve škole je celkem spokojený, dělá kartičkové věci a přiřazování, my jsme zatím v práci. Nemluví, moc činností není, má hodně odpočinku.“ (KP2, řádek 12-14)

„Potom jedeme do školy. Tam jezdíme na 8.00, většinou natěsno. Od 8.00 do 12. 00 hodin má školu.“ (KP5, řádek 7-8)

Komunikační partner 4 nám pak uvedl, že dceru připravuje na školu již dopředu, jelikož do školy nesmí vcházet a pomáhat ji.

„Do školy nemůžu, tak jí všechno připomínám před školou, že má pozdravit, že má tělesnou výchovu atd.“ (KP4, řádek 9-10)

Některé děti ve škole potřebují asistentku, která je jim po celou dobu vyučování k dispozici. Je seznámena s mírou postižení dítěte a je schopna adekvátně reagovat na změny nálad či na jeho potřeby.

„Má asistentku a teď má nově asistentku čistě jen pro sebe, má pátý stupeň autismu. Máme asistenta pedagoga, ale je přiřazený k synovi.“ (KP2, řádek 16-17)

„Má ve škole asistentku pedagoga na všechny předměty pro sebe od 5. třídy. A teď ji budeme mít na dva roky schválenou a je to také stejná osoba, protože Verunka nějak moc nechce nějakou změnu a oni si rozumí a já s ní také.“ (KP4, řádek 10-13)

Dle výpovědi komunikačních partnerů, zůstávají děti také v družině a rodiče si je vyzvedávají až později s ohledem na jejich povinnosti a potřeby.

„Po vyučování bývá v družině do 14.30 hod. nebývá déle...“ (KP3, řádek 7-8)

„Nyní již ho nechávám i v družině do dvou. Zvládá tam fungovat. Někdy se tam po obědě vyspí cca ½ hodiny.“ (KP5, řádek 8-10)

Pokud nezůstávají děti v družině, navštěvují jiné zařízení či mají jiný program.

„...odpoledne tráví ve stacionáři a já jej vyzvedávám později odpoledne.“ (KP1, řádek 4-5)

„Odjíždíme k mému otci, kde si dáme kafe a podobně, jestli něco otec nepotřebuje. Tam dorazí manželka s nákupem nebo odcházíme společně na nákup nebo domů.“ (KP5, řádek 5-7)

„Ze školy ho vyzvedáváme kolem 13.30. Kolem 13.30 se zajistí jídlo, teď jí akorát hranolky, nejí ve škole. Je půl třetí a jedeme domů.“ (KP2, řádek 17-19)

„...chodí do kroužku – Toulavé boty a rozumí si s vychovatelkou v družině.“ (KP3, řádek 8-9)

„...Verunka přijde ze školy, jdu jí naproti. Když končí ve škole stejně od sestry dcera, která bydlí vedle, tak ji přivede a já čekám před vchodem.“ (KP4, řádek 16-18)

Odpolední program dětí s PAS a jejich rodičů se vždy přizpůsobuje jejich stavu, míře postižení a možnostem rodičů.

Péče o děti s PAS je náročná, což potvrzuje komunikační partner 1.

„Manžel má problémy s depresemi a je hodně spavý. Potom jeden vstane a jde spát druhý dospělý. Od 17.30 do 19.00 sledujeme v televizi všichni Prostřeno, potom se chystají léky a koupání. Syn má problémy se spánkem, takže nikdy nevím, zda budeme spát, nebo nikoliv, proto chodíme spát přes den, kdy máme jistotu, že ten druhý je čilý natolik, že ho uhlídá. Syn nemá spánkový hormon, takže nespí, má poruchy spánku.“ (KP1, řádek 20-25)

Děti velmi často navštěvují kroužky a odpolední programy pořádané pod záštitou různých organizací, které byly uvedeny výše. Dále je pak program uzpůsoben potřebám dítěte a rodiny.

„Jezdíme do sportovních her s Přemyslem Mikulášem – psychologem, sdružení Adam. Jezdíme na rodičovské a jiné skupiny s Adamem, jezdím s ním do Ranimana – sdružení a cokoliv je s For helpem. Máme tedy během týdne třikrát sportovky a setkávání skupin a o víkendu máme For help – koně.“ (KP2, řádek 25-28)

Dále také umí pracovat s tabletem, avšak velmi často jej zničí, takže je to drahý koníček.

„Volný čas trávíme spolu v obýváku, je šikovný na tabletu, umí si vyhledat věci, ale za poslední rok zničil 8 tabletů a počítačů, je to vše drahé a opravy stojí cca 4.000 Kč.“ (KP2, řádek 34-36)

„Vyzvedávám ho já nebo na střídačku partner, v pondělí má syn sociální rehabilitaci v Mikase, slečna si ho vyzvedává u školy, je tam s kamarádem Aspergrem. Někdy dávám podněty, co je potřeba probrat, ale Honzík o tom nesmí vědět. Já si ho potom vyzvednu a jede do florbalu.“ (KP3, řádek 12-15)

Komunikační partner 3 dále dodává, že jsou situace, kdy je program omezen, a že jisté situace narušují denní režim dítěte.

„...narušuje to to, že jsme s tatínkem cholerici a se synem řešíme některé situace výbušně, protože si do letošního roku neuměl např. zavazovat tkaničky, to byl kravál. Ohání se po nás a udělá to také mezi lidmi. Má problémy s autoritami. Diagnóza se naštěstí vyvíjí dobrým směrem, býval nezvladatelný, utíkal. Až ve třech letech se rozhodl, že s námi bude mluvit. Teď je to mnohem lepší. Syn si po aktivitách dá opět v klidu večeři, sám hygienu zvládá. Ale když je moc unavený, bývá agresivnější, útočný. Chodí spát kolem 20.00 hod.“ (KP3, řádek 25-31)

Dále se program mění podle dnů či dle potřeby.

„Ve čtvrtek má v rámci školy šachy, tam chce chodit a jednou za čtrnáct dní má technický kroužek VŠB, to ho baví. Jezdíme nepravidelně na koně, asi jednou týdně. Doma má nějaké učení, nemáme moc domácích úkolů, moc nemusíme trénovat. Nezabírá nám to moc času. Občas máme nějakou akci i přes týden, chci, aby byl aktivní. On by byl nejraději na internetu, youtubery apod. To mu nechci dovolit dlouho. Snažíme se být venku, kolo, koloběžka, brusle, se mnou i s tatínkem.“ (KP3, řádek 16-22)

„Podle počasí, když je venku hezky, jdeme ven a nasbíráme energii. Chodíme jednou týdně na koničky, jednou za čtrnáct dnů chodíme na bazén nebo na procházku do přírody. Přijdeme a je svačinka a děláme přípravu do školy. Jednou za měsíc máme abaterapii v Polsku. Malý má rád písničky, požaduje, aby u nás hrály dětské písničky. U toho si tancuje, cíleně si nehraje, miluje trampolínu, houpačku. U nás je to hodně o pohybu. Kolem 18.00 – 18.30 je večeře, koupání, léky. Po večerníčku kolem 19.15 jdeme do pokojíčku, přečteme pohádku, povykládáme, kolem 19.30 – 20.00 hodin usíná.“ (KP5, řádek 16-23)

„Odpoledne někdy jdeme na bazén, do lesa, na návštěvu u kamarádek nebo s rodinou, do kina na pásmo pohádek, do divadla, ať má jiné podněty.“ (KP5, řádek 27-29)

„Když přijde domů, dám jí oběd, začneme dělat úkoly a učíme se cca 1,5 hodiny, potom jí dám přestávku. Přijde manžel, dám mu jídlo, manžel si jde odpočinout a my se vrátíme k učení, třeba jí dám diktát, učíme se spolu, dodělává úkoly, má individuální

plán a má ponížené učivo, takže zatím dobrý. Když nám něco nejde, tak mě asistentka informuje.“ (KP4, řádek 20-24)

Komunikační partner ještě dodal, že její dcera chodí ven také se sestřenkou, a to bez jejich doprovodu, ale musí být pod dozorem, tak ať dcera neuteče.

„Děvčata jsou starší o dva roky a rozumnější, tak ji dokáží strhnout na sebe a motivovat. Když jde ven mezi domy, tak tam vidím a ona nemá kde utéct.“ (KP4, řádek 33-24)

Zároveň dcera nenavštěvuje pravidelné kroužky, spíš se odpolední program uzpůsobuje podle aktuální situace.

„Kromě koní nemá žádný kroužek, na doučování jsem ji nechtěla dát, protože by měla stále jen učení. Chtěla chodit na vaření a dívčí práce, ale vede to paní učitelka ve škole, která se na ni dívá přes prsty, tak jsem ji tam nedala. Já tím, že neřídím, tak se nikde nedostanu, takže nic nemá. Víceméně trávím s ní čas.“ (KP4, řádek 36-39)

Ovšem bylo i zjištěno, že program se velmi často mění, jelikož některé děti nejsou schopny navštěvovat určitá místa či absolvovat návštěvy na veřejných místech.

„Občas se počurává při záchvatu epi, to musíme jít domů. Záchvaty jsou těžko předvídatelné, je hodně citlivý na počasí. V případě záchvatu dítěte v obchodě se složí Tomáš na zem, já zůstávám u něj, než přijde k sobě, manželka rychle nakupuje. To se mě lidé potom ptají, jestli nechceme sanitku a podobně. Když byl menší, dokázali jsme odhadnout, kdy záchvat přijde, nyní to nejde. V rámci dne jsme někdy závislí na tom, jaký ten den syn bude.“ (KP1, řádek 8-12)

„Kdysi jsme chodili hodně plavat, teď nechodíme, protože kaká do vody, nemůžeme. Rodina nepomůže, protože nám oběma jeden rodič umřel a rodiče mají zdravotní problémy. Už s ním jezdíme velice málo na návštěvy, je k nim agresivní, může je poškodit.“ (KP2, řádek 28-31)

„V prvním pololetí měl 2x týdně basketbal, aby se vybil, nakonec tam nechtěl chodit, tak jsme to zrušili.“ (KP3, řádek 15-16)

„Od malička jsme s ním chodili na procházky, ale nyní jsme omezili procházky, protože utíká a nemůžeme jej dohonit.“ (KP2, řádek 33-34)

Program o víkendu se od běžného programu přes týden liší a je velmi individuální. Snahou rodičů je jet mimo domov a dětem ukázat něco nového a zároveň jim zpestřit program.

„O víkendu se snažíme vyrazit do přírody, ať je co nejméně doma.“ (KP3, řádek 22-23)

„Přes víkendy jedeme na koně nebo do přírody, do ZOO, tím že jsem doma, jsem omezena o finance, nemůžeme si dovolit, tak jak bychom chtěli.“ (KP4, řádek 39-41)

„O víkendu většinou jedeme na výlet a jsme celý den pryč.“ (KP5, řádek 23-24)

2) Potřeby dítěte s ohledem na jeho možnosti prožít kvalitní život

Potřeby dětí s PAS vyplývají z jejich postižení a také podle jejich potřeb, které je nutné v průběhu dne uspokojovat, což samozřejmě narušuje denní program celé rodiny. Potřeby dětí buď zajišťuje rodina sama, což ale mnohdy není v jejich silách, nebo využívá velmi často dostupná zařízení (stacionáře, odlehčovací služby apod.).

„Denní a odpolední pobyt v zařízeních není problém, tam je vše dostatečně na úrovni, jen je zde málo personálu k tomu, aby se synovi věnovali individuálně.“ (KP1, řádek 27-28)

„Nejprve syn nastoupil na ZŠ, byli jsme první integrovaní autíci, pan ředitel byl hodně vyděšený, nikdo neměl zkušenosti, já se mu už vůbec nedivím. Pomohla nám speciální pedagožka, která byla ve škole, potom se začala zaškolovat asistentka a následně se začali pedagogové proškolovat v kurzech.“ (KP1, řádek 46-49)

„...neumím si představit život bez sociální pomoci nebo nějaké takové organizace. Nově otevřenou pobočku Mikasy máme kousíček od bydliště, je to super. To nám pomáhá hodně.“ (KP3, řádek 38-40)

„Chodíme do Mikasy, pracuje s ním sociální pracovník, syn se tam vyloženě těší, pomáhá mu vědomí, že si někde může postěžovat.“ (KP3, řádek 36-38)

„Chodí do speciální ZŠ pro žáky s více vadami, tam má paní učitelka asistenta pedagoga. Zatím osobní asistent není potřeba. Odpoledne je to trošičku problém. Kontaktovala jsem před rokem Centrum pro rodinu a sociální péči v Ostravě, v roce 2016 někdy okolo února - března kvůli osobnímu asistentu, protože jsem pracovala na plný úvazek a chtěla jsem, aby trávil plnohodnotné odpoledne, protože v družině chodí pouze na muzikoterapii jednou týdně, ale jinak to docela řeším.“ (KP5, řádek 32-37)

Jsou využíváni i samotní odborníci a asistenti při péči o děti s PAS vzhledem k jejich potřebám.

„Od první třídy jsme získali výborného asistenta pedagoga, se kterým jsme si sedli i lidsky. Byla tam ta výborná speckařka a asistentka se začala intenzivně vzdělávat.“ (KP1, řádek 34-36)

„Nakonec jsme začali jezdit s asistentkou na dovolenou, dnes tvoří vlastně naši širší rodinu a z profesního vztahu se stal osobní.“ (KP1, řádek 39-41)

„Pomáhá mi také jako jednorázová výpomoc studentka, kterou jsem si našla. Pohlídá, když si někdy chceme vyjít s manželem, v rámci brigády.“ (KP5, řádek 38-39)

„Máme toho asistenta, potřebovala bych doučování na angličtinu, ale když přijde ze školy, budu ji nechávat doučovat anglicky a budou následovat další úkoly, potom nebude čas na venek a odpočinek.“ (KP4, řádek 44-46)

„Kromě mých aktivit a asistenta pedagoga je psycholog a psychiatr pravidelně ohledně léků cca jednou za půl roku a je to dostačující, dále návštěva SPC.“ (KP4, řádek 54-58)

„Dále nám pomáhá psycholog, psychiatr, chodíme co 3 měsíce, takže nejvíce nám pomáhá v četnosti Mikasa. Honza má potřebu častého pravidelného kontaktu. Dále je pro něj zcela potřebná asistentka ve škole, umí usměrňovat také problémy s dětmi ve škole a paní učitelka se má co ohánět se všemi dětmi. Družina nám také pomáhá.“ (KP3, řádek 40-44)

Některé rodiny na specializovanou pomoc nyní čekají, což je někdy opravdu velký problém. Specializovaných asistentů je velmi málo. Péče o děti s PAS je náročná a ne každé dítě je schopné se s asistentem sžít.

„Čekáme na osobního asistenta, využíváme projektu „Mazlení koní“ z organizace For help a využijeme v létě příměstský tábor. Přes Nautis využijeme pobytový letní tábor. Loni byl syn přes ALFi na jednodenním výletě dvakrát. Jsme evidováni v rané péči, využili jsme volnočasové aktivity, jako byl sportovní den a výlety. Šlo o jednorázové akce.“ (KP5, řádek 51-55)

„Volali před měsícem, protože na nás vyšla řada s osobním asistentem, tak moc čekám, kdy to bude.“ (KP5, řádek 37-38)

Někdy je nutné zajišťovat potřeby dítěte s PAS i jinak.

„Ona je dva roky vývojově nazpět, tak všechno dohání. Má ráda mladší děti, ale nejde s nimi dopředu, paní psychiatřička říká, že by měla mít starší kamarády, aby nesklouzávala. Dcera má potřebu staršího kamaráda, který jí rozumí a potáhne ji dál. Má potřebu motivujícího kamaráda. Dcera má krátkodobou paměť, nic

si mi nezapamatuje, musím s ní stále opakovat slovíčka. Je to na mě a na ni psychický nápor, ale ona to musí umět.“ (KP4, řádek 48-53)

„Pro syna je velmi dobré, že může jezdit na koni. Nejdříve jsme se báli, ale nyní je to fajn, také my si hodinu odpočineme.“ (KP2, řádek 73-74)

Ovšem ne vždy jsou služby pro rodinu dostačující a mají i své slabé stránky.

„...Personál dělá, co může, ale počet sociálních pracovníků je malý.“ (KP1, řádek 29)

„Největší problém je zajistit např. stacionář, teď od září máme dán požadavek na internátní školu na Slezskou Ostravu. Pokud jej na týden vezmou, tak budeme mít čas na sebe a sílu se o něj starat o víkendu.“ (KP2, řádek 63-64)

3) Potřeby rodičů vyplývající z náročnosti péče o děti s PAS

Postižení dětí omezuje nejen děti samotné, ale taktéž rodiče, jelikož péče je velmi náročná. V takové chvíli nastává omezení sociálních kontaktů a často ztráta přátel, kteří nejsou schopni se srovnat s nenadálou situací.

Dle komunikačního partnera 1 se stávalo, že museli svůj program změnit nebo zcela zrušit a návštěvy u přátel tak postupně omezili na minimum.

„V situacích, kdy je problém, zůstáváme doma, nebo jde jen jeden. Např., když máme naplánovanou návštěvu, tak nejdeme apod. Tyto situace vám velmi protřídí okruh známých a přátel. V souvislosti s nemocí dítěte jsme přišli o mnoho přátel.“ (KP1, řádek 13-15)

Rodiče jsou odkázáni mnohdy pouze sami na sebe, i když by širší rodina ráda pomohla, ovšem není to zcela v jejich silách. Naopak někde již širší rodina není, tudíž nemá rodině kdo pomoci.

„Rodina nepomůže, protože nám oběma jeden rodič umřel a rodiče mají zdravotní problémy. Už s ním jezdíme velice málo na návštěvy, je k nim agresivní, může je poškodit. Rodina by chtěla vidat, hlídat syna, ale není to bezpečné. Např. utíká a nejsme schopni mu stačit.“ (KP1, řádek 29-33)

„...nemáme dědečky a babičky, nikdo nám nepomáhá...“ (KP3, řádek 44)

„Já již rodinu nemám, všichni jsou na hřbitově, manžel má psychicky nemocnou maminku, tam nehrozí žádná pomoc.“ (KP3, řádek 49-50)

Ne vždy tomu tak je, ale i rodina či přátelé jsou k dispozici:

„Maminka, když mám něco, tak jde ke škole nebo jí dá oběd. Z manželovy strany rodiče spíše potřebují manželovu podporu.“ (KP5, řádek 60-61)

„Syn bydlí v Irsku, ale když přijede, je s ním pořád. Dcera bydlí v Hlučíně, tak zajišťuje asistenci, teď jsme pozváni na padesátku, tak vím, že ona to zvládne.“ (KP2, řádek 54-56)

„Ze známých máme jedny sousedy na patře, což je naše obrovská pomoc i psychická, zastavíme se na chodbě, oni se občas staví. Jsou jako naše rodina. Máme ještě další tři páry, které jsou schopny nám krátkodobě pohlídat nebo nám pomohou s něčím jiným, my si pohlídáme sami a oni nám pomůžou s jinou službou, něco zařídí.“ (KP2, řádek 68-72)

„Tatínek má bratra, s těmi se stýkáme, ale zatím jsme neměli potřebu jim Honzika předávat na hlídání. Máme další dvě rodiny kamarádů a můžeme se na ně v jakýkoliv den a hodinu obrátit a my si vzájemně pomáháme, občas i na noc si hlídáme. Kdyby se cokoliv stalo, byla bych v nemocnici, oni by pohlídali, tam to funguje perfektně.“ (KP3, řádek 50-54)

Ani finanční stránka a pomoc státu (sociálních pracovníků) ne vždy dokáže plně uspokojit ty potřeby, které rodiče mají. Ve velké míře se jedná především o finance, ale nejen pouze o ně.

„Nemáme nárok na příspěvek na auto. Stát sice tímto postojem ušetří několik miliónů korun, ale jak to mají dělat ti rodiče, když není možno takovéto dítě vozit městskou hromadnou dopravou. Tam stát selhává. Když přijdete na úřad, že máte autistického syna, očekáváte, že vám sociální pracovnice předloží např. seznam MŠ, ZŠ, služeb, které pečují o takové dítě, to by rodičům bylo oporou, ale tam stát také selhává. Pořád musíte o něco kopat, informace, finance, asistenta a potom vás to znechutí. Nutná je potřeba mobility, dále předání informací, aby rodiče nemuseli stále vyvíjet iniciativu.“ (KP1, řádek 49-56)

„Chtěli bychom zachovat aktivity, které má nyní přes týden a vozit ho tam, protože mu to prospívá. Nejvíce chybí všem rodičům, že není odlehčovací služba, chybí asistence pro takové děti.“ (KP3, řádek 36-38)

Ovšem někdy příspěvky pomáhají zajistit rodině dítěte něco nad rámec běžné péče a zajišťují i běžné činnosti.

„Bez příspěvku na péči by se nám velmi špatně žilo, stejně jako bez příspěvku na auto. Toto vnímáme jako pomoc od státu, a je to velká pomoc. Oba pracujeme, ale synova potřeba je velmi velká.“ (KP2, řádek 46-48)

„Má třeba pleny a dostaneme 4 balíky proplaceny z pojišťovny, ale potřebujeme jich 12. Dále doplatky na lécích, je problematické jeho stravování, on nejlí domácí jídlo, ale on se chce stravovat v restauracích, a to je drahé. Já si myslím, že docela dobře vařím a mrzí mě to, že nemůžu uvařit svému dítěti.“ (KP2, řádek 48- 51)

Rodiče také zdůrazňují, že by nemohli fungovat bez auta, které jim usnadňuje uspokojovat nejen potřeby dítěte, ale i své potřeby a jež jim umožňuje zajištění běžných aktivit během dne.

„...auto potřebuji já, více nám to ulehčuje život, nemohli bychom se honit po dopravních prostředcích, neumím si život bez auta představit nejen kvůli mně, ale i kvůli Honzíkovi.“ (KP3, řádek 34-36)

„Ano jezdím autem, časově si to jinak neumím představit, i když syn má rád autobusy, jezdíme se jen tak na výlet projet.“ (KP5, řádek 12-13)

Velkým problémem se stává fyzická a psychická náročnost při péči o dítě s PAS, pak jsou některé potřeby upozadovány a převládají potřeby dítěte, dochází k absenci jakéhokoliv života mimo domov a ztrácí se mnohdy i život partnerský.

„Psychicky je náročná jeho péče.“ (KP 2, řádek 51-52)

„K psychickému strádání, tak např. syn hodně křičí, hlučí.“ (KP2, řádek 57-58)

„...s partnerem jsme byli podráždění, hádali jsme se, bylo to náročné.“ (KP3, řádek 54-55)

4) Možnosti uspokojení potřeb rodin pečujících o dítě s PAS

Jak již bylo řečeno v předchozích dvou kategoriích, uspokojení potřeb dětí s PAS je velmi komplikovaná záležitost. Vždy záleží na míře postižení, možnostech rodičů a organizacích, které jsou pro rodiče k dispozici. Právě organizace jsou jednou z možností, jak uspokojit potřeby nejen rodičů, ale i dětí, což již bylo uvedeno. Jedná se tak o možnosti péče o děti s PAS.

„Je dostatek nabídky volnočasových aktivit z organizací, ve škole nárok na asistentku, máme finanční příspěvky, mám pocit, že se stát stará.“ (KP2, řádek 79-80)

Nejlepší volbou a možností je zajistit nejen potřebu dítěte, ale zároveň poskytnout rodičům potřebný odpočinek a oddych.

„Pro syna je velmi dobré, že může jezdit na koni. Nejdříve jsme se báli, ale nyní je to fajn, také my si hodinu odpočineme.“ (KP2, řádek 73-74)

„...pomáhá také kroužek Toulavé boty, jezdí na celodenní výlety jednou za měsíc a my máme možnost si odpočinout, máme celou sobotu pro sebe.“ (KP3, řádek 44-46)

Omezení kontaktu s jinými lidmi lze vyřešit zejména pomocí navázání kontaktu s jinými rodinami s dítětem s PAS a navázat tak sociální kontakt s okolím.

„Pomocí facebooku jsem komunikoval dva roky s několika maminkami, které měly stejné děti. Předávali jsme si informace a zkušenosti. Potom jsme se po dvou letech s některými osobně setkali.“ (KP1, řádek 41-43)

Další možností, jak uspokojit potřeby rodičů a dětí je omezení pracovních povinností, zejména pokud již péče nedovoluje pracovat stabilně. Nejedná se však o úplné omezení docházení do zaměstnání.

„Ano, bylo to náročné již ve školce, ve škole to nešlo vůbec. Už jsem si přibrala další dva úvazky, ale důležité je, že si mohu čas naplánovat. S manželem se odpoledne střídáme, já mohu dělat z domu a večer.“ (KP5, řádek 46-48)

Velmi náročná je péče o dítě s PAS zejména z psychické stránky. Velmi často se to projevuje nejen na partnerské stránce života, ale i na chodu celé domácnosti.

„Náš partnerský život je nulový, nejen intimní, ale např. také nakoupit si společně, koupit si boty je problém. Není s ním možné jít do obchodu.“ (KP2, řádek 62-63)

Možností pak je návštěva odborníků a jejich odborná pomoc.

„Manžel to zvládá s prášky, byl 6 týdnů v nemocnici na psychiatrii, měl stavy deprese, úzkosti v návaznosti na stavy syna. Já jsem měla prášky déle, ale nyní je už ¾ roku neberu.“ (KP2, řádek 60-62)

Někdy se snaží rodiče zvládnout psychický nápor sami, což ovšem není vždy snadné, a poté je jedinou možností vyhledat odbornou pomoc.

„Zvládali jsme to sami, ale nechalo to na nás stopy. Tatínek jako chlap nechtěl, říkal, že když mám problém, ať si pomoc vyhledám já.“ (KP3, řádek 57-58)

„Tak teď jsem se rozhodla sama si najít psychologa a budu mít první návštěvu. U psychiatra jsem byla jednou, ale tam není prostor na dlouhé povídání, proto jsem objednána k psychologce, kde prostor bude. Rozhodla jsem se začít u sebe, tatínek je přesvědčený, že nemá problém. Vyhledávám podporu pro sebe, abych se dala do pohody, jsme oba výbušní, energičtí, rychle se rozčílíme, proto jsem přistoupila i k medikaci pro sebe.“ (KP3, řádek 58-63)

Ovšem komunikační partner 4 své možnosti téměř nevyužívá a stará se o dceru téměř v plné míře. Organizace pak zapojuje až o víkendů či přes prázdniny.

„Ne, jen přes víkend a prázdniny, nyní přes For help pojedeme na víkendový pobyt a o prázdninách k moři.“ (KP4, řádek 70-71)

5) Nedostatečně uspokojené potřeby

Dle rodičů nejvíce chybí odlehčovací služby či kvalitní asistence či jiní odborníci pro takové děti. Nepropracovanost systému bývá problémem pro potřebnou péči.

„Nejvíce chybí všem rodičům, že není odlehčovací služba, chybí asistence pro takové děti.“ (KP2, řádek 67-58)

„Chybí nám odlehčovací služba. Myslím si, že by to byla pomoc hlavně pro nás nebo pro mě, to by byl pro nás přínos. Jinak mě nic nenapadá.“ (KP5, řádek 58-59)

„Schází tady následná péče, která by zajišťovala další podporu těchto lidí jako ve Finsku. Je problém zapojení dospělých do dalšího života. Měli by mít přímo možnost nastupovat do podporovaného zaměstnání, bydlení apod. V péči o děti jsou zde čtyři systémy, myšleno ministerstva, které do této problematiky zasahují a společně dlouhodobě nespolupracují. To je na nic. Není tvořen jednotný koncept.“ (KP1, řádek 58-63)

„Těch dobrých psychologů, kteří to umí s autíky je málo a objednávací doby jsou i půl roku. Potom vám zůstává rodina a svépomocná skupina, se kterou můžete problémy konzultovat a svěřovat se. Byli jsme na jednorázových a pobytových akcích s For help a Adventor. Pomocí For help jsme dělali akci Rodiče rodičům, kde vznikla rodičovská skupina Tátové nestandardních dětí. Tam jsme si sami sobě psychoterapeuty a podporovatele. Pokud se s někým potkám a má zájem, předávám ty zkušenosti těm dalším. Mám za to, že jsou asistenti velmi špatně placeni, potom do těchto profesí nenastupují kvalitní lidé a chybí odbornost.“ (KP1, řádek 63-70)

„Když byl manžel v nemocnici, tak jsem na něj zůstala sama, kdyby se mi něco stalo, nebyl by nikdo, kdo by to dítě zajistil. To nám nejvíce chybí. V okolí – známí a sousedé, máme pomoci a podpory hodně. Sousedé jsou velmi tolerantní a mají syna rádi.“ (KP2, řádek 76-79)

Dle komunikačního partnera 5 je zde i absence příměstských táborů, či jiných projektů, které by učily děti osamostatnit se v rámci jejich možností a usnadnili rodičům péči o své děti.

„Něco jako je příměstský tábor. Mohla by mít tábor i na noc, vyzkoušela by si samostatnost a osamostatnit se, s jinými lidmi, my rodiče bychom si odpočinuli. Na pobytový tábor bychom chtěli organizaci, která s takovými dětmi pracuje. Asistentka mi

slíbila, že ji vezme příští rok na lyžařský kurz. Dcera zatím nebyla na žádné škole v přírodě, protože nebylo dostatek asistentů. Dcera by do budoucna potřebovala dům a zvířata.“ (KP5, řádek 74-79)

„Máme problém o letních prázdninách, protože jej dáváme od rána do stacionáře, ale ten o prázdninách funguje namísto od 8 hod., tak od 10 hod. To nám přináší veliké problémy se zajištěním chlapce do 10 hodin a zaměstnáním. Tahle služba zase úplně neuspokojuje naše potřeby. Kdybych měl dostatek peněz, tak by se to dalo pěkně řešit, zaplatím si osobní asistenci, neřeším auto apod.“ (KP1, řádek 29-34)

Dále by byla potřeba větší osvěty o této problematice, než tomu bylo v minulosti a i ve větší míře, než je tomu dodnes.

„Bylo by potřeba, aby byli ostatní rodiče a společnost informováni o nemoci dcery a změnil by se postoj k „odlišným“ dětem a lidem.“ (KP4, řádek 79-80)

„Před těma mnoha lety se moc nevědělo, nebyl všude dostupný internet, nebylo se o co opřít. Nejvíce se dozvíte od lidí, kteří o toto dítě pečují, a je neuvěřitelné to spektrum onemocnění.“ (KP1, řádek 18-20)

Velkým problémem se stává finanční podpora.

„Tady by měla být větší finanční podpora.“ (KP1, řádek 70-71)

„Potřeba finanční, to je prostě problém. Řešíme hypotéku na byt a jiné, můj příjem je nízký, dělám ve firmě, která zaměstnává handicapované, takže plat je mizerný, podpora finanční od rodiny není žádná. Pomohl by nám příspěvek na péči, žádala jsem jej dvakrát, ale dvakrát nám byl zamítnut, letos jsem se rozhodla požádat znovu a bylo mi psychologem z SPC doporučeno, že se mám odvolat. Pomohou mi na SPC sepsat odvolání. Každá částka by nám zkvalitnila život. Já si na sebe nic nekoupím, dám to raději do synovy zábavy, každý rok řešíme prázdniny, finance jsou velký problém. Na sebe mám značku na autě apod. ZTP, to mi někdy také pomáhá, slevy apod. Pomohlo by to i na syna, ale dali nám jen TP, což není na nic. Už mě nic nenapadá, co bychom potřebovali. Peníze by nám hodně pomohly, potřebujeme hodně zabavit syna, a to je největší problém a je to také 99 % našich partnerských hádek.“ (KP3, řádek 68-79)

Dále není uspokojována potřeba sociálního kontaktu a komunikace.

„Jsme nepřímě izolováni, protože 8 let jsme nebyli samostatně na žádné společenské akci z důvodů hlídání syna a finančních důvodů. Poslední rok to jde, protože je schopen zajistit krátkodobou péči o bratra starší syn.“ (KP1, řádek 71-73)

Se sociálním kontaktem souvisí také zaměření se pouze na dítě s PAS a omezení kontaktu s ostatními členy rodiny, zejména dětmi, které takovou péčí dle rodičů nepotřebují.

„Problém je v tom, že máme staršího syna a s odstupem času jsem si uvědomil, že jsme většinu času věnovali mladšímu synovi, protože smečka se vždy stará o toho nejslabšího. Později jsem si uvědomil, že starší syn má znaky Aspergera.“ (KP1, řádek 20-24)

„Psychicky je náročná jeho péče. My máme ještě další dvě děti, ve srovnání s nimi, kdy jsme je hodně přísně vychovávali, tak syna vzhledem k nim rozmazlujeme. Obě děti jsou starší, syn má 24 a dcera 21 let a bydlí sami a jsou v kontaktu se synem.“ (KP2, řádek 51-54)

Komunikační partner 1 zdůraznil, že rodina má vždy svá omezení, která způsobují rodině problém nejen z hlediska psychických nedostatků, ale také z hlediska různých oblastí života.

„Rodina má určité limity a potom je závislá na lidech okolo.“ (KP1, řádek 25)

5.11 Shrnutí výzkumu

Ve výzkumné části této diplomové práce bylo cílem zmapovat potřeby rodin pečujících o dítě s PAS, potřeby dětí s PAS a také zjistit jejich možnosti uspokojení. Konkrétně pak bylo zjišťováno, zda jsou potřeby rodičů naplněny s ohledem na náročnost péče o dítě s PAS, zda také u dětí s PAS dochází k uspokojení potřeb a jaké potřeby nejsou zdaleka uspokojeny. V rámci tohoto zjišťování nám byl nastíněn celodenní režim.

Metoda případové studie a techniky rozhovoru byla zvolena vzhledem k cílům výzkumu zcela vhodně a splnila tak svůj účel. Pomocí rozhovoru bylo zjištěno opravdu velké množství informací, které nám pomohly uchopit celou problematiku a rozšířit celý pohled na potřeby rodin dětí s PAS. Rozhovory se uskutečnily v rámci denního programu rodin s dětmi, konkrétně pak během programu, který děti zabavil a rodiče mi tak mohli poskytnout veškerá potřebná data.

Stanovené kategorie se v rozhovoru navzájem velmi prolínaly, což zapříčinila zejména oblast potřeba jejich uspokojování, která prostupovala celým rozhovorem. Jejich vzájemné vztahy jsou dané důsledkem provázanosti a příčin jednotlivých jevů.

Výsledky výzkumu nám ukazují, že potřeby dětí s PAS a jejich rodin jsou odlišné s ohledem na míru jejich postižení, aktuální emoční stav a také fyzický stav. Primárně je

celý program rodiny zaměřen na péči o dítě a jeho aktuální potřeby. Ranní hygiena je zajištěna zejména pomocí rodičů, jelikož děti mnohdy netuší, co a jak mají dělat, i když hygienu vykonávají každý den. Některé děti mají problém s jídlem, takže bývá i snídaně poněkud náročnější. Všechny děti s PAS chodí podle komunikačních partnerů do speciálních škol, či do běžné školy se sníženými nároky a zde tráví spolu s asistentem pedagoga celé dopoledne. Poté následuje odpolední program, jehož část někdy zajišťuje družina nebo samotný rodič podle toho, jaké má dítě potřeby a zda rodič chodí do práce či nikoliv. Samozřejmě je zde možnost navštěvovat denní stacionář či jiné programy určené pro děti s postižením, což rodiče hojně využívají. Pokud má rodič možnost pracovat na půl úvazku či zůstat doma, je péče o dítě v některých ohledech jiná a individuální.

Potřeby dětí vzhledem k jejich možnostem a postižení jsou v jistých aspektech velmi individuální, ale v jistých aspektech se jedná o dost podobné potřeby. Děti s PAS potřebují péči 24 hodin denně, pokud se nejedná o postižení mírného typu. Je nutné je nejen umývat, ale chodit s nimi na toaletu, krmit je a také jim zajišťovat denní program. Jejich svět je velmi omezen a jakékoliv změny u nich způsobují rozruch a pocity strachu a nervozity. Proto je lepší program příliš neobměňovat, pouze zjistit, co mohou dělat, a co nikoliv. Postupem času rodiče zjistili, jaké aktivity s dětmi mohou podnikat, a které naopak nikoliv. Rodiče zajišťují péči o děti nejen pomocí organizací a různých institucí, ale také pomocí asistentů a různých odborníků. Jedná se zejména o psychiatry, psychology, terapeutky či speciální pedagogy. Velmi často je nutné hledat ideálního odborníka, se kterým jsou rodiče spokojeni a zároveň rozumí celé situaci rodiny. Ne vždy je však péče odborníků úplná a dostatečná. Chybí odborníci, kteří rozumí celé problematice. Velmi častým problémem je nedostatek služeb ze strany neziskových organizací a finanční tíže, se kterou se většina rodin potýká.

Potřeby rodičů jsou velmi závislé od potřeb dětí, avšak ne vždy tomu tak musí být. Záleží na tom, zda je dítě potřebuje neustále, či se najde někdo, kdo je schopen se o ně na určitou dobu postarat. Problémem je však sociální izolace, která při péči o postižené dítě nastává. Rodiče se nejen přestanou stýkat se svými přáteli, ale zcela omezí i kontakt s rodinou. Jednají tak zejména kvůli dennímu režimu dětí, který jim veškeré jejich plány může narušit. Péče o děti s PAS je náročná a ne každý z rodiny či blízkého okolí si dokáže představit, co to obnáší a jaké riziko to přináší. Je obtížné najít někoho zodpovědného a zároveň schopného, který by se o dítě postaral. Tím jsou omezeny nejen sociální kontakty, ale také podoba života, který doposud rodiče žili. Již nemají příliš prostoru na sebe a

trávení volného času pouze spolu či s přáteli. Ztrácí se nejen intimní život, ale jakýkoliv partnerský vztah. Velmi často pak dochází v rodině k hádkám a k opravdu velké partnerské či manželské krizi. Také péče o zdravé děti je omezena, a tak se sourozenci cítí velmi ochuzeni a citově deprimováni.

Rodiče ovšem neřeší pouze problémy psychické, ale také finanční, což je dost zásadní aspekt. Péče o postižené dítě obecně je velmi náročná, a tak jeden z rodičů přestane chodit do práce, či dochází pouze na částečný úvazek. Tato skutečnost rapidně sníží příjem rodiny, otec se tak stává hlavním živitelem rodiny, matka je zase naplno zaměstnána péčí o dítě. Z výzkumu také vyplynulo, že příspěvky na péči o dítě nejsou dostatečné, pokryjí pouze část nákladů a o zbytek se musí postarat rodina sama.

Možnosti uspokojování potřeb jsou opět závislé dle potřeb dětí a také samotných rodičů. Běžně dochází k jejich uspokojování pomocí služeb organizací či odborníky, kteří jsou k dispozici, avšak plná péče je opět na rodičích. Právě tyto organizace jsou jednou z možností, jak uspokojit potřeby nejen rodičů, ale také dětí, což již bylo uvedeno. Jedná se tak o možnosti péče o děti s PAS. Nejlepší možností je zajistit potřeby dítěte spolu s potřebami rodičů. Dítěti tak zajistíme program a rodič má chvíli pro sebe a pro svou relaxaci.

Omezení sociálního kontaktu se svým okolím lze zajistit zejména pomocí komunikace s lidmi z neziskových organizací či s rodinami, které taky pečují o dítě s PAS a jsou si vědomi toho, co taková péče obnáší.

Vždy je nutné myslet také na psychickou stránku rodiče a jak zajistit jeho potřebnou péči. Velmi často si rodiče tento problém nechtějí připustit a odmítají odbornou pomoc. Pak se jejich psychický stav dá léčit jen pomocí léků a návštěvy v psychiatrickém zařízení. Mnohdy se u nich objevují pocity deprese, stresu, nervozity a selhání. Proto je vždy lepší zajistit odbornou pomoc již v počátku, aby rodiče měli možnost se s tím srovnat prostřednictvím odborné pomoci. Ne každý rodič je schopný se s celou situací vyrovnat sám a zásah odborníků je na místě.

Z výše uvedených informací vyplývá, že ne vždy jsou všechny potřeby uspokojovány. Dle rodičů je největším problémem absence odlehčovací služby, či kvalitních asistentů v této oblasti. Celkově pak není systém péče o děti s PAS adekvátně nastaven a jsou v něm mezery. Také chybí následná péče, tak jak je tomu v jiných zemích. Rodiče by dále uvítali příměstské tábory či jiné projekty, které by pomohly dětem se v rámci jejich možností osamostatnit a snažit se je začlenit mezi své vrstevníky. Zároveň by se jednalo

o odlehčení a oddych pro samotné rodiče. Problémem je také stále nízká osvěta společnosti a jejich nepochopení, které je mnohdy velmi stigmatizující. Jako velký problém se také jeví peníze, potřeba rodinu zajistit je velmi omezena, což značně snižuje schopnost otců jako živitelů rodiny.

Z výzkumu tak jasně vyplývá, že uspokojit potřeby dětí s PAS a jejich rodičů je velmi náročné, zejména s ohledem na jejich izolaci a přetrhání dosavadních kontaktů s okolním světem.

Celkově pak byly cíle výzkumu naplněny, jelikož byly zjištěny nejen potřeby dětí s PAS, ale také jejich rodičů. Dále pak došlo k objasnění možnosti uspokojení potřeb a také jejich nenaplnění, jelikož to momentální situace nedovoluje. Celý výzkum byl doplněn o názory rodičů, ale také denní rituály a režimy jednotlivých dětí s ohledem na jejich postižení. Veškerá získaná data odpovídají také teoretickým východiskům uvedeným v této diplomové práci.

ZÁVĚR

Každý člověk potřebuje uspokojovat své potřeby a naplňovat svá přání, jelikož by postupem času došlo k deprivaci jedince. Mnohdy si mnozí neuvědomují, jak samozřejmě naplňování základních potřeb vnímáme a jak se u nich ani nezastavíme a neuvědomíme si, že ne všichni mají takové štěstí. Jsou lidé, kteří potřebují také uspokojovat své potřeby, ale sami to nezvládají a potřebují speciální péči. Jedná se zejména o lidi s postižením, což děti s PAS jsou. Právě děti s PAS potřebují vždy speciální péči, a tak je péče o ně vždy náročnější. Avšak nejedná se pouze o děti s PAS, ale také o jejich rodiče, pro které je velice náročné zajistit si své potřeby a zároveň uspokojit potřeby svých dětí.

Cílem diplomové práce bylo zaměřit se na mapování potřeb rodiny pečující o dítě s PAS a na možnosti uspokojování zjištěných potřeb.

Celá diplomová práce obsahuje 2 části - část teoretickou a část praktickou. Část teoretická se skládá ze 4 rozsáhlých kapitol. První kapitola byla zaměřena na vymezení poruch autistického spektra a jejich základní charakteristiku. Byly zde popsány jednotlivé choroby a také historický diskurz celkového pojetí autismu. Druhá kapitola popisuje zejména rodinu jako základní stavební jednotku. Dále jsou v ní vymezeny potřeby a postoje rodiny s ohledem na péči o dítě s PAS, reakce rodiny na toto sdělení a také sociální a ekonomická situace rodiny. Následná kapitola obsahuje především vymezení potřeb dle Maslowovy pyramidy potřeb a dále se zaměřuje na potřeby dětí s postižením, dětí s PAS a jejich rodičů. Poslední kapitola teoretické části popisuje péči o lidi s PAS v rámci České republiky a představuje tak sociální a vzdělávací politiku státu. Součástí této kapitoly je vymezení neziskových organizací na území statutárního města Ostravy a jejich základní charakteristiku. Také lékařská péče a komunikace zdravotnického personálu je velmi ošemetné téma, kterého se práce dotýká. Ze základních teoretických východisek dále vyplývají východiska v rámci části praktické. V rámci praktické části byly vymezeny dílčí cíle a jeden cíl základní. Cílem bylo zmapovat potřeby a jejich uspokojení u rodičů a také u dětí s PAS a zjistit jejich možnosti uspokojení. Jako nástroj výzkumu byl zvolen polostrukturovaný rozhovor a díky němu bylo zajištěno relativně široké spektrum informací. Obecně pak z výzkumu vyplývá, že potřeby dětí s PAS a jejich rodičů se liší zejména podle míry postižení a také snaze okolí. Pokud se rodič může obrátit na své blízké či neziskovou organizaci, je mu péče ulehčena, aspoň natolik, že si může zajistit i své potřeby. Potřeby dětí jsou pro rodiče primární, avšak jejich potřeby jsou také důležité a

velmi často dochází k jejich potlačení. Možností uspokojování potřeb je relativně mnoho, ovšem jejich využití se odvíjí zejména od zdravotního stavu dítěte a také od možností rodičů nejen finančních, ale i psychických. Právě psychika rodičů se stává velmi problematickým tématem. Je nutné se zaměřit na jejich psychický stav a nebát se využít odborníka. Praktická část nejen že splnila všechny stanovené cíle, ale také doplnila teoretická východiska v práci a doplnila tak veškeré informace v dostupné literatuře o názory rodičů dětí s PAS na území statutárního města Ostravy.

Celkově se jedná o velmi diskutované téma, avšak stále se jedná o velmi stigmatizující postižení, které široká veřejnost nedokáže přejít a vnímat jako běžnou součást společnosti, i když tomu tak bohužel je. Pevně věřím, že právě tato diplomová práce, bude sloužit jako součást osvěty a zároveň předvýzkum k dalšímu daleko rozsáhlejšímu zkoumání.

RESUMÉ

Diplomová práce se zabývá problematikou mapováním potřeb rodiny pečující o dítě s PAS a možnosti uspokojování zjištěných potřeb. Teoretická část je zaměřena na charakteristiku poruch autistického spektra, na rodiny pečující o dítě s PAS. Dále vymezujeme potřeby rodičů a dětí s postižením zvláště s autismem. V závěru této části se zabýváme problematikou péče o osoby s PAS a problematikou možností uspokojování potřeb rodin pečujících o dítě s PAS.

Část praktická se opírá o teorii předešlých kapitol a vychází z poznatků získaných dat a z jejich interpretací. Dále shrnuje potřeby rodin pečující o dítě s PAS a potřeby samotného dítěte s PAS a v neposlední řadě možnosti uspokojování těchto potřeb.

SUMMARY

The master thesis maps the needs of families that take care of a child with ASD, and the options of fulfilling such needs. The theoretical part focuses on the characteristics of autism spectrum disorders, in families that raise a child with ASD. Furthermore, we define the needs of parents and children with disabilities, particularly autism. The end of this part describes the topic of care of a person with ASD and the possibilities of meeting the needs of families taking care of a child with ASD.

The practical part of my thesis comes out of the theoretical part and findings of the gained information and their interpretation. This part summarises the needs of families that raise a child with ASD, the needs of the child with ASD itself and last but not least possibility of meeting these needs.

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 - Srovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1 - Hierarchie potřeb dle Maslowa

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 - Informovaný souhlas

Příloha č. 2 - Přepis rozhovoru

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADI-R- Autism Diagnostic Interview-Revised

ADOS- Autism Diagnostic Observation Schedule

A.S.A.S- The Australian Scale for Asperger's syndrome

CARS - Childhood Autism Rating Scale – škála dětského autistického chování

ČR – Česká republika

DACH – Dětské autistické chování

DSM - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch)

HK – Hana Kocichová

IQ – Inteligenční kvocient

KP1 – Komunikační partner 1

KP2 – Komunikační partner 2

KP3 – Komunikační partner 3

KP4 – Komunikační partner 4

KP5 – Komunikační partner 5

MKN- Mezinárodní klasifikace nemocí

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MŠ – Mateřská škola

PAS- Porucha autistického spektra

SPC – Speciálně pedagogické centrum

TEACCH - Treatment and Education of autistic and Other Communicatively Handicapped Children

TP – Těžké postižení

ZOO – zoologická zahrada

ZŠ – Základní škola

ZTP – Zvlášť těžké postižení

ZTP/P – Zvlášť těžké postižení s průvodcem

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4.
2. BOROŇOVÁ, Jana. *Kapitoly z ošetrovatelské péče*. Plzeň: Maurea s.r.o., 2010. ISBN 978-80-902876-4-8.
3. HARTL, Pavel. *Komunita občanská a komunita terapeutická*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-45-1
4. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.
5. HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9.
6. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Portál Praha 2008 ISBN: 978-80-7367-383-3
7. LENHARTOVÁ, Věra. *Autismus a rodina*. Brno, 2008. Diplomová práce. Masarykova univerzita.
8. MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha, Státní pedagogické nakladatelství, 1992. ISBN 80-04-25236-2
9. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha: Státní zdravotní ústav, 2000
10. MERTO VÁ, Soňa. *Sdílení – jeho potřeba, možnosti, způsoby a význam v životě matek dětí s poruchou autistického spektra*. Brno, 2012. Bakalářská práce. Masarykova univerzita.
11. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
12. NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. *Sociální práce s příslušníky menšinových skupin*. In: *Sociální exkluze a nové třídy*. Brno: Masarykova Univerzita v Brně, 2000.
13. NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamělost*, Praha: Portál, 1994 ISBN 80-7178-024-3
14. NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

15. OPATRŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
16. PERCHTA, Kazi. *Mé dítě má autismus*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing,a.s., 2007. ISBN 978-80-247-2185-9.
17. PLEVOVÁ, Ilona a SLOWIK, Regina. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. Vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2010. ISBN 978-80-247-2968-8.
18. RICHMAN S., *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6
19. ŘÍHOVÁ, Alena. *Co by měl zdravotník vědět o PAS*. Sestra. 2011, 4(23-24). ISSN 12100404.
20. SEDLÁŘOVÁ, Petra a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*.1.vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1613-8.
21. STRAUSS, A. L., CORBIN, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Vyd. 1. Přeložil Stanislav Ježek. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X. 38.
22. SURYNEK, A., KOMÁRKOVÁ, R., KAŠPAROVÁ, E. *Základy sociologického výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Management Press, 2001. 160 s. ISBN 80-7261-038-4.
23. ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. 1. Vyd. Praha: Grada Publishing a.s.,2011. ISBN 97880-247-3223-7.
24. ŠVARŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
25. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
26. TRACHTOVÁ, Eva a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 185 s. ISBN 80-7013-324-4.
27. VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2006.132 s. ISBN 80-247-1600-3
28. VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. Praha: Parta, 2004 ISBN 80-7320-063-5
29. VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.

30. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-772-1.
31. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
32. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4
33. VOCÍLKA, Miroslav. *Autismus*. Praha 4: TECH-MARKET, 1996. ISBN 80-9021343-X.

Internetové zdroje

34. HOROWITZ. *Stress on Families* [online]. 2005 [cit. 2017-04-07]. Dostupné z: <http://www.autism-society.org/site/PageServer?pagename=life_famstress>
35. *Vláda České republiky* [online]. [cit. 2017-04-09]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/narodni-plan-podpory-rovnych-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2015-2020-130992/>

Zákony a vyhlášky

36. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.
37. Zákon č.561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů.
38. Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.
39. Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Příloha č. 1 - Informovaný souhlas

PROHLÁŠENÍ

Souhlas rodičů se zpracováním poskytnutých informací

Jméno:

Příjmení:

Bydliště:

Tímto souhlasím s anonymním zpracováním dat a informací, která byla uvedena v průběhu rozhovoru. Data a informace budou zpracována pouze pro účely diplomové práce Mgr. Hany Kocichové.

Dne

Podpis

Příloha č. 2 - Přepis rozhovoru

1 HK: Jaký má průběh váš běžný den v návaznosti na péči o vaše dítě s PAS?

2 KP2: Já vstávám v pět, manžel před šestou a syn kolem 6.45. Já nestávám v pět
3 kvůli synovi, ale abych stihla věci do práce, protože přes den to nestíhám, takže to
4 dělám po ránu. Odpoledne neuděláme nic, neumyjeme ani nádobí, nic. Syn nejde
5 vytáhnout z postele, jen, že musí jít čurat, přičemž on nečurá do záchodu, má
6 plínky,
7 bylo to zavedeno, když na ten záchod chodil. Jde na záchod, ale nejde čurat. Jenom,
8 když řekne manžel, tak vyjde z postele, když řeknu já, tak ne. Ráno musíme být
9 oba dva. Manžel dostane syna z postele, ale se mnou jde již do koupelny, kde se
10 vyčurá do vany. To je rituál. Každý den u toho jsme oba, každý má svůj díl. Syn
11 nesnídá, každý den nachystaná snídaně je, ale on nesnídá, vypije si svoje léky, které
12 má namíchané v džusu a jde do školy. O víkendu snídá třeba hodinu a půl, poté co
13 vstane. Snídá ve škole, má nachystanou svačinu, nesmí to být stejné a dá se vybírat
14 jen z pěti až šesti druhů jídel. Ve škole je celkem spokojený, dělá kartičkové věci a
15 přiřazování, my jsme zatím v práci. Nemluví, moc činností není, má hodně
16 odpočinku.

17 HK: Funguje ve škole sám nebo s asistentem?

18 Má asistentku a teď má nově asistentku čistě jen pro sebe, má pátý stupeň autismu.
19 Máme asistenta pedagoga, ale je přiřazený k synovi. Ze školy ho vyzvedáváme
20 kolem 13.30. Kolem 13.30 se zajistí jídlo, teď jí akorát hranolky, nejí ve škole. Je
21 půl třetí a jedeme domů. My dospělí jsme utahaní z toho, jaké to je a jeden dospělý
22 jde na hodinu spát. Manžel má problémy s depresemi a je hodně spavý. Potom
23 jeden vstane a
24 jde spát druhý dospělý. Od 17.30 do 19.00 sledujeme v televizi všichni Prostřeno,
25 potom se chystají léky a koupání. Syn má problémy se spánkem, takže nikdy
26 nevím, zda budeme spát, nebo nikoliv, proto chodíme spát přes den, kdy máme
27 jistotu, že ten druhý je čilý natolik, že ho uhlídá. Syn nemá spánkový hormon,
28 takže nespí, má poruchy spánku. Jezdíme do sportovních her s Přemyslem
29 Mikulášem – psychologem, sdružení Adam. Jezdíme na rodičovské a jiné skupiny
30 s Adamem, jezdím s ním do Ranimana – sdružení a cokoliv je s For helpem. Máme
31 tedy během týdne třikrát sportovky a setkávání skupin a o víkendu máme For help–

32 koně. Kdysi jsme chodili hodně plavat, teď nechodíme, protože kaká do vody,
33 nemůžeme. Rodina nepomůže, protože nám oběma jeden rodič umřel a rodiče mají
34 zdravotní problémy. Už s ním jezdíme velice málo na návštěvy, je k nim agresivní,
35 může je poškodit. Rodina by chtěla vídat, hlídat syna, ale není to bezpečné.
36 Např. utíká a nejsme schopni mu stačit. Od malička jsme s ním chodili na
37 procházky, ale nyní jsme omezili procházky, protože utíká a nemůžeme jej dohonit.
38 Volný čas trávíme spolu v obýváku, je šikovný na tabletu, umí si vyhledat věci, ale
39 za poslední rok zničil 8 tabletů a počítačů, je to vše drahé a opravy stojí cca 4.000
40 Kč. Museli jsme zrušit osobní asistentky, ty ho postupem času nezvládaly. Nyní
41 můžeme žádat o auto, já bych ho potřebovala, ale jsou to dvojí finanční náklady,
42 nevíme, zda to finančně zvládneme, ale asi to budeme muset udělat. My bychom
43 chtěli strašně asistenta, i organizace by byla vstřícná, ale hledají asistentky, které by
44 to chtěly dělat a zvládly by to. Když k nám přijdou ženy, tak se syna bojí a on to
45 vycítí a třeba se bojí a dělá věci, které normálně nedělá. Bez asistenta fungujeme od
46 ledna 2017. Problém je, že to nedostanou asistentky dostatečně zapláceno.
47 HK: Jaké potřeby vznikají v průběhu dne vám a vašemu dítěti s ohledem na
48 možnost prožít kvalitní rodinný den?
49 KP2: To jsme, myslím si, odpověděli už v předchozí otázce.
50 Které potřeby vaše a dítěte je schopna uspokojit vaše rodina, tudíž vy sami a ve
51 kterých případech využíváte pomoc ze strany širší rodiny, organizací nebo
52 institucí?
53 Bez příspěvku na péči by se nám velmi špatně žilo, stejně jako bez příspěvku na
54 auto. Toto vnímáme jako pomoc od státu, a je to velká pomoc. Oba pracujeme, ale
55 synova potřeba je velmi velká. Má třeba pleny a dostaneme 4 balíky proplaceny
56 z pojišťovny, ale potřebujeme jich 12. Dále doplatky na lécích, je problematické
57 jeho stravování, on nejí domácí jídlo, ale on se chce stravovat v restauracích, a to je
58 drahé. Já si myslím, že docela dobře vařím a mrzí mě to, že nemůžu uvařit svému
59 dítěti. Psychicky je náročná jeho péče. My máme ještě další dvě děti, ve srovnání
60 s nimi, kdy jsme je hodně přísně vychovávali, tak syna vzhledem k nim
61 rozmazlujeme. Obě děti jsou starší, syn má 24 a dcera 21 let a bydlí sami a jsou
62 v kontaktu se synem. Syn bydlí v Irsku, ale když přijede, je s ním pořád. Dcera
63 bydlí v Hlučíně, tak zajišťuje asistenci, teď jsme pozváni na padesátku, tak vím, že
64 ona to zvládne. Syn váží více než dcera, ona to už neustojí, když do ní vrazí, já

65 jsem těžší, ustojím to. K psychickému strádání, tak např. syn hodně křičí, hlučí.
66 HK: Jak zvládáte psychický nápor, jak to kompenzujete?
67 KP2: Manžel to zvládá s prášky, byl 6 týdnů v nemocnici na psychiatrii, měl stavy
68 deprese, úzkosti v návaznosti na stavy syna. Já jsem měla prášky déle, ale nyní
69 je už $\frac{3}{4}$ roku neberu. Náš partnerský život je nulový, nejen intimní, ale např. také
70 nakoupit si společně, koupit si boty je problém. Není s ním možné jít do obchodu.
71 Největší problém je zajistit např. stacionář, teď od září máme dán požadavek
72 na internátní školu na Slezskou Ostravu. Pokud jej na týden vezmou, tak budeme
73 mít čas na sebe a sílu se o něj starat o víkend. Chtěli bychom zachovat aktivity,
74 které má nyní přes týden a vozit ho tam, protože mu to prospívá. Nejvíce chybí
75 všem rodičům, že není odlehčovací služba, chybí asistence pro takové děti. Ze
76 známých máme jedny sousedy na patře, což je naše obrovská pomoc i psychická,
77 zastavíme se na chodbě, oni se občas staví. Jsou jako naše rodina. Máme ještě další
78 tři páry, která jsou schopny nám krátkodobě pohlídat nebo nám pomohou s něčím
79 jiným, my si pohlídáme sami a oni nám pomůžou s jinou službou, něco zařídí.
80 Doma hlídat nemohou, oni mají děti, je to pro ně nebezpečné. Pro syna je velmi
81 Dobré, že může jezdit na koni, nejdříve jsme se báli, ale nyní je to fajn, také my si
82 hodinu odpočineme.
83 HK: Existují potřeby, které nejsou uspokojovány dostatečně nebo nejsou
84 uspokojovány vůbec?
85 Když byl manžel v nemocnici, tak jsem na něj zůstala sama, kdyby se mi něco
86 stalo, nebyl by nikdo, kdo by to dítě zajistil. To nám nejvíce chybí. V okolí – známí
87 a sousedé, máme pomoci a podpory hodně. Sousedé jsou velmi tolerantní a mají
88 syna a rádi. Je dostatek nabídky volnočasových aktivit z organizací, ve škole nárok
89 na asistentku, máme finanční příspěvky, mám pocit, že se stát stará.