

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

**Bakalářská práce**

Ilona Hanušová

**Kvalita života rodičů pečující o jedince s Aspergerovým  
syndromem**

vedoucí práce: doc. Mgr. et. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

Olomouc 2014

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Kvalita života rodiny pečující o jedince s Aspergerovým syndromem vypracovala samostatně a použila výhradně těch informačních zdrojů, uvedených v seznamu literatury.

V Brně, dne 23. 6. 2014

---

podpis

## Poděkování

Děkuji vedoucímu práce doc. Mgr. et. PaedDr. Janu Michalíkovi, Ph.D. za jeho ochotný přístup, cenné rady a připomínky, které mi v průběhu tvorby práce poskytoval. Poděkování patří mé rodině za podporu a všem dotázaným respondentům.

# Obsah

ÚVOD.....	5
Teoretická část.....	6
1. Poruchy autistického spektra.....	7
1.1. Koncepce autismu.....	7
1.2. Vymezení pojmu PAS.....	9
1.3. Etiologie PAS.....	11
1.4. Diagnostika PAS.....	12
1.5. Klasifikace a kategorie PAS.....	16
1.6. Aspergerův syndrom.....	18
2. Kvalita života.....	22
2.1. Historie pojmu.....	22
2.2. Vymezení termínu kvalita života.....	24
2.3. Dimenze kvality života.....	25
2.4. Metody měření kvality života.....	26
3. Rodina dítěte s Aspergerovým syndromem.....	29
3.1. Rodina a její identita.....	29
3.2. Dopad narození dítěte s AS na rodinu.....	32
3.3. Adaptace a obecné problémy rodin dětí s AS.....	35
Praktická část.....	38
4. Metodologie výzkumné práce.....	39
4.1. Cíl výzkumné části.....	39
4.2. Metody a průběh výzkumu.....	39
4.3. Charakteristika výzkumného vzorku.....	40
4.4. Analýza vlastního výzkumného šetření.....	40
4.5. Interpretace výsledků a závěry výzkumného šetření.....	47
Závěr.....	51
Resumé.....	52
5. Seznam použité literatury.....	53
6. Přílohy.....	56
7. Anotace.....	57



## ÚVOD

*„Ve chvíli, kdy se k rodičům vloudí první pochyby, že s jejich dítětem není něco v pořádku, ještě netuší, že právě odstartovali nesmírně náročný běh naplněný četnými překážkami, slepými uličkami, kompromisními řešeními, ale i nadějí a úspěchy“ (Thorová, 2012, s. 16).*

Důvodem k výběru tématu Kvalita života rodiny pečující o jedince s Aspergerovým syndromem bylo v první řadě setkání autorky s matkou dítě s tímto handicapem. Autorka s matkou handicapované dívky se setkává denně v pracovním procesu a do tohoto tématu byla zasvěcena. Zároveň zjišťujeme, že se běžně lidé setkávají s jedinci s touto diagnózou a je důležité těmto lidem porozumět, zejména proto, že lidé často označují jedince s Aspergerovým syndromem za nevychované a nezvladatelné.

V teoretické části se zabýváme poruchami autistického spektra, objasňujeme jejich koncepci, vymezení a etiologii. Věnujeme se také diagnostice a klasifikaci autistického spektra a především Aspergerovu syndromu. V následující části vysvětlujeme pojem kvalita života, její historii, vymezení, zmiňujeme se o dimenzích kvality života a v neposlední řadě o metodách měření kvality života. V poslední části teoretické práce hovoříme o rodině s dítětem s Aspergerovým syndromem, o její identitě, dopadu narození jedince s Aspergerovým syndromem na rodinu a její adaptaci na tuto skutečnost.

Praktickou část zaměřujeme na vymezení cílů výzkumného šetření, definování použitých metod a charakteristiku výzkumného vzorku. Zejména uvádíme výsledky výzkumného šetření. Stanovili jsme si průzkumné otázky, z nichž jsme pak analyzovali výsledky našeho zkoumání. Výzkum jsme zpracovali způsobem kvalitativním, a jelikož v něm šlo zvláště o popsání pocitů rodičů, byla použita metoda polostandardizovaného rozhovoru.

## **Teoretická část**

# 1. Poruchy autistického spektra

Problematika poruch autistického spektra je velmi rozsáhlá a lze na ni nazírat z různých úhlů pohledu. Jeho pojetí prošlo mnoha zásadními změnami. Na rozdíl od jiných onemocnění se liší různorodými formami a projevy. Nejsou to poruchy, ze kterých dítě za pomoci medikamentů „vyroste“ a zbaví se jich. Při hlubším studiu této problematiky nalézáme množství pojetí, přístupů i pohledů na etiologii, které jsou poměrně dobře zmapovány v dostatečném množství odborné literatury.

V této části bakalářské práce přiblížíme shrnutí nejdůležitějších poznatků jako je koncept autismu a jeho historický vývoj jeho pojmu. Vymezením a vztahu pojmů poruchy autistického spektra, autismus a pervazivní poruchy se bude zabývat další část tohoto textu. Odpovědi na možné příčiny a diagnostické možnosti tohoto onemocnění stejně jako klasifikaci poruch autistického spektra se zvýšenou pozorností na Aspergerův syndrom budou předmětem následujících kapitol.

## 1.1. Koncepce autismu

Koncepce pojetí autismu a pervazivních vývojových poruch prošla složitým vývojem. V odborné literatuře nacházíme sice mnoho definic, pro všechny je ale společné shodné nalézání projevů a společných znaků. Všeobecně chápeme autismus jako vrozenou poruchu schopnosti citového kontaktu projevující se uzavřeností do sebe. V úvodu je třeba připomenout základní dílo v oblasti pervazivních vývojových poruch a tou je práce amerického psychiatra rakouského původu Leo Kanner *„Autistické poruchy afektivního kontaktu“* (1943). Pojem „*autismus*“ poprvé použil švýcarský psychiatr Eugen Bleuler v r. 1911 (autos – řecky sám). Pojmenoval tak jeden z příznaků, který pozoroval u pacientů se schizofrenií. O třicet let později užil Kanner termín „*dětský autismus*“. Konstatoval, že děti, které pozoroval, žily ve svém vlastním, pro okolí těžko pochopitelném světě. Dětský autismus vnímal jako vrozenou poruchu. V r. 1944 publikoval Hans Asperger v práci *„Autističtí psychopati v dětství“* kasuistiky čtyř podobných pacientů. Asperger také průkopnický nastínil genetickou etiologii této poruchy (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 11 -12). Leo Kanner a Hans Asperger popsali autismus téměř současně ve čtyřicátých letech minulého století, v jejich pojetí jsou ale zásadní rozdíly. Zatímco Asperger vnímal možnost kompenzačních projevů, Kanner jej popisuje jako nenapravitelné poškození. Oba dva ale shodně uváděli široké spektrum příznaků a projevů (Sacks, 2009, s. 236).



L. Kanner považoval autismus za vzácné onemocnění a děti s autismem za inteligentní a oduševnělé, bez známek mentální retardace. Jeho mylné závěry ovlivnily na dlouhý časový úsek myšlení odborníků. Společně s psychiatrem L. Eisenbergem definovali v r. 1956 dva základní pojmy autismu: extrémní osamělost a výrazné ulpívání na dodržování stejných rituálů. Tento syndrom nazvali *Kannerův časný dětský autismus* (*Kanner's Early InfantileAutism*). Ostatní syndrom byly druhotné (Thorová, 2012, s. 53).

Autismem se postupem doby začali celosvětově zabírat mnozí odborníci. V průběhu sedmdesátých a osmdesátých let zjistili, že sociální deficit dětí s autismem není absolutní. Tyto děti projevovaly radost z kontaktu s dospělými a touhu po sociálním kontaktu (Dawson, 1984 in Thorová, 2012, s. 55). V tomto období se také vymezil autismus proti schizofrenii a bylo uvedeno, že obě onemocnění mají zcela jiné příznaky - např. že autismus má proti schizofrenii spíše stacionární charakter.

Zdánlivě nepatrným, ale důležitým důkazem je například přejmenování nejdůležitějšího profesního časopisu o autismu. Z původního názvu „*Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*“ byl později změněn na „*Journal of Autism and Developmental Disorders*“. Vzniklo přesvědčení, že by bylo užitečnější řešit vztah mezi autismem a vývojovými poruchami, než vztah mezi autismem a poruchami duševními (Peeters, 1998, s. 12).

Hrdlička s Komárkem (2004, s. 13) uvádějí, že na počátku osmdesátých let se v americkém diagnostickém manuálu DSM-III (American Psychiatric Association, 1980) poprvé objevila samostatná skupina „*pervazivní vývojové poruchy*“. Hrdlička s Komárkem (2004, s. 13) uvádějí dodnes platnou definici, a to že jde o „*narušení vývoje mnohočetných základních psychologických funkcí*“. Tento koncept se dostal do Mezinárodní klasifikace nemocí až v roce 1993 (MKN – 10, 1992).

Thorová (2012) doplňuje, že tato kategorie obsahovala tři diagnostické jednotky:

- infantilní autismus (*Infantile Autism*) s nástupem poruchy do třiceti měsíců věku dítěte
- dětskou pervazivní vývojovou poruchu s pozdním nástupem (*Childhood Onset Pervasive Developmental Disorder*) s prvními projevy po třiceti měsících věku
- atypickou pervazivní vývojovou poruchu (*Atypical Pervasive Developmental Disorder*)

V roce 1981 byly užity poprvé dva důležité termíny. První vysoce *funkční autismus* (HFA, high functioning autism), který se týkal podskupiny autistických pacientů s normální či průměrnou inteligencí a druhý *Aspergerův syndrom* jež prosadila

LornaWingová.

Od

r. 1988 se pojetí autismu rozšiřuje, což je patrné v užívání termínů *PAS* (Allen) a *autistické kontinuum* (Hrdlička, Komárek, 2004, s.13). V r. 1987 vyšel DSM – III-R, kde byl autismus zařazen spolu s širokou, obtížně definovatelnou kategorií nespécifických pervazivních poruch (*PervasiveDevelopmentalDisorder Not OtherwiseSpecified, PDD-NOS*).

V závěru kapitoly považujeme za přínosné uvést, jak vypadala situace v naší zemi. Ještě před padesáti lety našli rodiče dětí s autistickými poruchami jen velmi málo pochopení. Děti byly zařazovány mezi schizofreniky a oligofreniky a rodiče marně sháněli literaturu nebo pomoc. Postupně problematiku časného dětského autismu začaly zpracovávat kliniky v Praze či Olomouci. Účast našich odborníků na světovém kongresu v Haagu v r. 1992 zaznamenala průlom. Vzápětí byla v Praze ustanovena sekce Autistik, kde spolupracují rodiče autistických dětí s odborníky, a kde také vycházejí sborníky a informační letáky. (Nesnídalová, 1994). Přínos zmíněné MUDr. Růženy Nesnídalové, která zasvětila problematice autismu celý život, zdůrazňuje Thorová (2012, s. 357). Publikovala první články o autismu v časopise *Československá psychiatrie*. V r. 1973 své teoretické i praktické zkušenosti zhodnotila v publikaci *Extremní osamělost*. Problematikou PAS se v současné době zabývají diferenciatně diagnostická pracoviště, kromě zdravotnických zařízení jsou to také občanská sdružení jako je APLA, Alenka, os, RettCommunity nebo Rainman.

V dnešní době je nejmladším dětem, kterým je stanovena diagnóza PAS okolo dvou let, průměrně se jedná o děti tří až čtyřleté. Těm nejmladším je poskytován speciální předškolní program pro děti s autismem, později probíhá integrované vzdělávání buď v běžných, nebo speciálních ZŠ. Děti s poruchou autistického spektra mohou navštěvovat vysoké i střední školy. V pozdějším věku nalézáme několik variant – od péče v rodině až po umístění v týdenním, nebo celoročním zařízení (Thorová, 2012, s. 361 – 367).

## 1.2 Vymezení pojmu PAS

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) je všeobecným termínem, který zastřešuje děti s co nejširší škálou i mírou symptomů. Děti, které spadají do tohoto spektra, trpí triádou deficitů v oblasti sociální interakce, komunikace a představitivosti (Thorová, 2012, s. 57). Z historického hlediska jsme se setkávali dříve s pojmy jako infantilní autismus, dětský autismus nebo autistická psychóza. V současné době se setkáváme s termíny autismus,

pervazivní vývojové poruchy a PAS. Autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy, nověji se tedy užívá termín poruchy autistického spektra.

Thorová (s. 2012, s. 60) považuje termín PAS i přes to, že je totožný s termínem pervazivní vývojové poruchy za výstižnější, protože odchylky chování jsou spíše různorodé než pervazivní. Důležité, je, že ať je použit jakýkoliv z těchto dvou termínů, tyto děti profitují ze speciálních programů a metodik určené autistickým dětem.

Poruchy v psychosociálním chování a trvalé narušení psychického vývoje jsou základními projevy pervazivních vývojových poruch. Až dvě třetiny autistů jsou do dospělosti trvale závislí na svém okolí. Pervazivní vývojové poruchy se u dětí objeví vždy již v prvních letech života, záleží na konkrétním typu poruchy. Projevuje se především zhoršenou společenskou komunikací, jež prostupuje celou osobností, často s poruchou poznávacích funkcí. Mühlpachr in M. Vítková (2004, s. 345) objasňuje pojem „pervazivní“. Znamená to, „že je zasaženo něco hluboko v člověku, něco, co zasahuje celou osobnost“ (Vítková (2004, s. 345). Upozorňuje na fakt, že výraz pervazivní porucha mnohem lépe vystihuje podstatu poruchy než pojem autismus. K tomu, aby byla správně stanovena diagnóza, je zapotřebí několik symptomů v jednotlivých oblastech triády, což je postižení v oblasti vývoje sociální interakce, představitivosti a komunikaci. Mimo Rettova syndromu se diagnóza provádí na základě chování dítěte (Thorová, 2012, s. 58 – 59).

PAS jsou tedy velmi závažným, neléčitelným, vývojovým onemocněním dětského mentálního vývoje. Představují škálu specifických odchylek ve vývoji, které jsou přítomny u každého člověka s poruchou autistického spektra. Jde tedy o velmi různorodý syndrom.

Lze konstatovat, že nenalezneme dvě děti s identickými projevy autistického chování. Tyto odchylky výrazně ovlivňují život člověka především v oblast komunikace, sociálního chování a vnímání. Mají dopad na všechny psychické funkce a zasahují celou osobnost člověka. Mnoho příznaků PAS lze vysledovat i u jiných poruch a onemocnění.

Thorová (2012, s. 33) uvádí, že za padesát let existence PAS prošly bouřlivým názorovým vývojem. Přes etiologickou nejednoznačnost byl zaznamenán pozitivní vývoj v porozumění příčinám problémů pacientů s PAS, terapii i vzdělávacích strategiích. Za důležité považuje od útlého věku zajištění strukturovaného a předvídatelného prostředí, které mu umožní porozumět světu kolem sebe. Stejně tak důležitý je i nácvik funkční komunikace a příprava půdy pro efektivní zvládnání každodenních problémů.

### 1.3 Etiologie PAS

Na příčiny vzniku PAS jsou různé vědecké pohledy a do dnešní doby není zcela známa příčina vzniku. Z historického pohledu byl prvními teoriemi označena příčina nedostatečný citový přístup ze strany rodičů. Kanner uváděl, že dítě je sociálně odcizené. Wingová poukazovala na konkrétní onemocnění, které se podílejí na vývoji mozku – zarděnky v těhotenství matky, tuberkulózní skleróza, nedostatek kyslíku při narození, encefalitida, příušnice nebo černý kašel (Mühlpachr in M. Vítková, 2004, s. 348).

Také Sack (2009, s. 238) uvádí, že příčina autismu je dlouhým předmětem sporů. Opět přirovnává Kanner s Aspergerem. Zatímco Kanner se klonil k názoru, že jde o psychogenní poruchu a odpovědi na chladné chování matek, Asperger označoval autismus za biologickou poruchu citového kontaktu.

Příčiny výskytu PAS jsou stále středem výzkumu. Genetika, perinatální rizika, některé případy mohou být vyvolány poškozením mozku během těhotenství, porodu, či v postnatálním období (srov. Gillberg, Peeters 1998, Nevšimalová, Růžička, Tichý et al. 2002 in Pipeková, 2006, s. 311).

Další teorie dává do souvislosti metabolické poruchy jedince. Příčinou abnormit mohou být peptidy, jež vznikly trávením bílkovin v trávicím traktu a následně vstupují do mozku. V podobě endogenních morfinů se významně podílejí na předávání nervových vzruchů CNS. Následkem špatného přenosu nervových vzruchů dochází např. k nedostatečnému nebo nadměrnému vnímání zvuků či stereotypnímu chování (Pipeková, 2006, s. 310).

V současném pojetí se pojímá autismus jako důsledek geneticky podmíněných změn v mozkovém vývoji. Jde o neurovývojovou poruchu na neurologickém základě, o poruchu komunikačních a integračních funkcí v mozku (Thorová, 2012, s. 58).

Při srovnání všech teorií o příčinách vzniku PAS lze tedy jednoznačně konstatovat, že se nejedná o nesprávný rodičovský přístup, či snad spojení se schizofrenií, jak bylo v minulosti mylně poukazováno. Jednoznačná příčina není dodnes správně určena, jde tedy o působení mnoha faktorů. V odborné veřejnosti jsou nejvíce zmiňované mnohačetné genetické změny, nespecifické poškození mozku, strukturální mozkové změny, poškození mozku v prenatálním, perinatálním či postnatálním období, dědičnost či metabolické poruchy jedince.

## 1.4 Diagnostika PAS

První nejistoty, znepokojení, srovnání a pochyby přichází většinou od rodičů. Zjišťují, že jejich dítě má výrazné odchylky v chování a projevuje se jinak, než jeho vrstevníci. Rodiče srovnávají typické zájmy stejného věku, motorické dovednosti, obtížné zvládnání sociálního chování či projevy úzkosti, deprese a poruchy pozornosti. Dodnes se bohužel můžeme setkat s nesprávnou či nepřesnou diagnózou. Někteří přívrženci staré školy odmítají akceptovat posuzovací škály, stejně jako diagnostická kritéria (Thorová, 2012, s. 16).

Diagnóza musí být provedena přesně a je jí třeba několikrát ověřit, protože řada dětí sice může mít znaky PAS, dalším vývojem se však tato diagnóza nepotvrdí. Nekontaktní dítě může časem aktivněji navazovat kontakt, zlepšení může být náhlé a nečekané. Většina dětí, u kterých byl diagnostikován PAS, nemívá autismus jako prvotní diagnózu (Shah in Attwood, 2012, s. 28, 30).

Pro upřesnění je nutné uvést charakteristické projevy, deficity a chování, které jsou typické pro děti s diagnózou PAS. Mühlpachr in Vítková (2004, s. 344 -345) uvádí základní triádu problémového chování, která je společná pro PAS (viz. výše). Mühlpachr (2004, s. 344) dále upozorňuje, že k tomu, „*aby byl jedinec zařazen mezi autisty, musí být přítomno šest z dvanácti kritérií*“. Pokud jsou tato kvalitativní postižení přítomna ve více oblastech, hovoříme o *pervazivní vývojové poruše*.

### **1. Kvalitativní postižení v oblasti vzájemné sociální interakce (musí být přítomny alespoň dva příznaky)**

- zřetelná neschopnost používat obecné formy vystupování – pohled do očí, výraz tváře, gesta, pohyby těla
- selhání při vytváření vztahů se svými vrstevníky
- neschopnost sdílet radost, smutek a zájmy s ostatními lidmi
- neschopnost aktivně se účastnit jednoduchých her, preferuje samotářství, nedostatek sociální a emocionální vzájemnosti

### **2. Kvalitativní postižení v oblasti verbální i neverbální komunikace a v činnostech, které vyžadují představivost (musí být přítomen alespoň jeden příznak)**

- opožděný nebo zcela žádný vývoj řeči
- absence schopnosti začít a udržet komunikaci při vyvinuté řeči
- stereotypní a idiosynkratické používání jazyka

- absence rozmanitosti, spontánnosti, schopnosti napodobit pravidla společenského chování při hře odpovídající věku

**3. Kvalitativní postižení v oblasti verbální i neverbální komunikace a v činnostech, které vyžadují představivost (musí být přítomen alespoň jeden příznak)**

- velké zaujetí jednou nebo více stereotypními a omezenými činnostmi, které jsou abnormální buď intenzitou, nebo předmětem zájmu
- evidentní přilnutí ke specifické nefunkční rutině nebo rituálu
- stereotypní a opakující se pohyby (třepání rukama, kroucení prsty, složitý komplex pohybů celého těla)
- vytrvalé zaujetí detailními částmi jednotlivých předmětů

Změny, kterých si rodiče všimnou již v raném věku a které vedou k návštěvě pediatra a následně i k dalším odborným vyšetřením, nalezneme v oblastech komunikace, sociálního chování a opakujících se stereotypů v chování. Pátá (2008, s. 119-120 ) uvádí postřehy, kterých si rodiče mohou všimnout v raném věku a které by je neměly nechat bez povšimnutí:

**Oblast komunikace:**

- opožděný vývoj jazyka
- neříká, co chce
- nereaguje na své jméno
- někdy působí dojmem, že je neslyšící
- působí, že slyší, ale nikoli ostatní osoby

**Oblast sociálního chování:**

- absence sociálního úsměvu
- preferuje hru o samotě
- projevuje se velmi samostatně
- některé věci dělá velmi brzy
- nezájem o ostatní děti
- dokáže zcela ignorovat ostatní lidi

- jako by žilo ve svém světě
- špatné udržování očního kontaktu

#### **Oblast chování:**

- časté záchvaty vzteku
- chození po špičkách
- negativismus, neschopnost spolupracovat
- stereotypní chování
- řazení věcí do řad
- zvláštní pohyby
- přehnané reakce na určité materiály či zvuky
- bezradnost, jak si hrát s hračkami

#### **Oblast řeči:**

- nežvatlá a negestikuluje do jednoho roku
- neužívá slova do 16. měsíců
- do dvou let spontánně nepoužívá věty

Základní pohled na provádění diagnostiky uvádí Preißmann. Za nezbytnou součást diagnostického procesu u PAS považuje ucelení osobní historie, diagnostické rozhovory, písemné a ústní dotazování, pozorování chování, psychologické či psychiatrické vyšetření doplněné základním laboratorním vyšetřením, EEG a zobrazovacími vyšetřeními jako je CT, MR nebo PET (Preißmann, 2010, s. 17).

Thorová (2012, s. 263) rozšiřuje tento pohled a uvádí tři fáze ideálního diagnostického modelu. První fáze podezření začíná znepokojením rodičů, prvním kontaktováním pediatra a vyplněním dotazníku autistického chování u batolat CHAT. V situaci, kdy dojde k váhání či pozitivním výsledkům je dítě odesláno na specializované pracoviště k vyšetření.

V druhé – diagnostické fázi nastává náročná diferenciatní diagnostika PAS. Za nejvhodnější považuje autorka týmovou spolupráci dětského psychologa, psychiatra, speciálního pedagoga v součinnosti s dalšími odbornými vyšetřeními jako je genetika, neurologie a další vyšetření. Jako stěžejní diagnostickou metodu uvádí objektivní pozorování a standardní systematické vyšetření. Poslední, postdiagnostická fáze se orientuje na rodiče. Začínají se orientovat v tomto problému, vyhledávají možnost spolupráce, shání informace přes internet, nebo kontaktují svépomocné skupiny.

Také Pipeková (2006, s. 312 - 313) uvádí, že „*moderní diagnostika autismu je mezioborová*“. Do komplexní diagnostiky zařazuje speciálně pedagogickou, psychologickou, psychiatrickou a neurologickou diagnostiku. Upozorňuje na často vzniklé diagnostické rozpaky, protože triáda poškození se může projevovat několika možnými způsoby.

Diagnostiku PAS může provádět pouze tým odborníků, kteří používají strukturované rozhovory, posuzovací schémata, dotazníky, pozorovací škály a další metody. Thorová (2012, s. 264 - 267 ) přehledně uvádí přehled screeningových a diagnostických nástrojů:

### **ADI – R – Autism Diagnostic Interview – Revised**

Jedna z nejlépe ověřených metod, pokud je použita v předškolním věku. Testem lze získat čtyři skóry v oblastech sociální interakce, komunikace a chování s opakujícími a stereotypními tendencemi.

### **ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule**

U této metody se volí ze čtyř možných forem dle chronologického věku a úrovně vyjadřování. Forma 1 je určena pro málo, nebo vůbec nemluvící děti. Forma 2 pro mluvící sice ve větách, nikoliv však plynule. Forma 3 pro děti verbálně zdatné a forma 4 je určena verbálně zdatným dospívajícím a dospělým.

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

Thorová (2012, s. 266) ve své publikaci popisuje, že se „*jedná se o screeningovou metodu určenou pro detekci Aspergerova syndromu u dětí mladšího školního věku*“. Tato metoda vychází z formálních diagnostických kritérií (Attwood, 2005, s. 22).

### **AQ test -Kvocient autistického spektra**

Jednoduchá orientační metoda, která informuje o potencionálním riziku Aspergerova syndromu v adolescenci a dospělém věku.

### **CARS-Childhood Autism Rating Scale – Škála dětského autistického chování**

Tato škála poskytne rychlé určení, zda se u dítěte jedná o PAS. Výsledný skór určí závažnost poruchy. Nevýhodou této škály je malá spolehlivost.



## CHAT -ChecklistforAutism in Toddlers

Tato metoda je rozdělena na dvě části – v jedné odpovídají rodiče, druhá vychází z pozorování dítěte, které provádí dětský lékař při preventivní prohlídce v 18. měsících. Její nevýhodou je to, že nedokáže podchytit mírnější formy autismu.

## DACH-Dětské autistické chování

Jedná se o orientační metodu, jejíž autorkou je Kateřina Thorová. Rodiče vyplní jednoduchý dotazník, optimální využití ve věku osmnáct měsíců až pět let věku dítěte.

## 1.5 Klasifikace a kategorie PAS

V současné době se můžeme setkat s dvojím pojetím klasifikací poruch autistického spektra. V Evropě jsou to diagnostická kritéria vydávaná Světovou zdravotnickou federací (MKN-10), v USA pak kritéria vydává Americká psychiatrická asociace (DSM-IV). Z důvodu diagnostických potřeb jsou v praxi lépe využitelná diagnostická kritéria DSM – IV.

<b>MKN – 10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)</b>	<b>DSM – IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)</b>
Dětský autismus (F 84.0)	Autistická porucha (Autistic Disorder)
Rettův syndrom (F 84.2)	Rettův syndrom (Rett's Syndrome)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F 84.3)	Dětská dezintegrační porucha (Childhood Disintegrative Disorder)
Aspergerův syndrom (F 84.5)	Aspergerova porucha (Asperger Disorder)
Atypický autismus (F 84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified - PDD NOS)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F 84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F 84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F 84.4)	Není ekvivalent

(Thorová, 2012, s. 60)

### **Dětský autismus (F 84.0)**

Thorová (2012, s. 177) uvádí, že „*dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra (hlavně z pohledu historického)*“. Má značnou variabilitu symptomů a různé stupně závažnosti. Diagnóza se určuje bez ohledu na to, zda je přítomna či nikoliv, jakákoliv jiná přidružená choroba. Projevuje se před třetím rokem života a problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády. Doživotně potřebují asistenci (Thorová, 2012, s. 177).

### **Rettův syndrom (F 84.2)**

Byl poprvé popsán v r. 1965 a vyskytuje se pouze u žen. „*Příčina syndromu je genetická*“, zmiňuje Hrdlička a Komárek (2004, s. 53). Dítě se do pátého měsíce vyvíjí normálně, následně ztrácí manuální schopnosti, schopnost řeči a zpomaluje se růst hlavy. Průvodním znakem je také epilepsie, skolióza nebo hyperskolióza, patologické EEG, apnoe a zadržování dechu (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 54).

### **Jiná dezintegrační porucha v dětství (F 84.3)**

Typ pervazivní vývojové poruchy, kterému předchází normální vývoj do dvou let věku dítěte. Později dochází ke ztrátě dovedností, ochuzení nebo ztrátě jazyka, celková změna chování a zájmu o okolí. Většina dětí je těžce mentálně postižena (Opatřilová in Pipeková, 2006, s. 315).

### **Dětská dezintegrační porucha v dětství**

Typická je poměrně pozdější doba nástupu prvních symptomů. Choroba nastupuje mezi druhým a desátým, obvykle mezi třetím a čtvrtým rokem věku dítěte. Minimální doba normálního vývoje, který u dezintegrační poruchy trvá, je dva roky. Typický je nástup emoční lability, problémy se spánkem, agresivita, úzkost, hyperaktivita, dráždivost. Není již nikdy dosaženo normy (Thorová, 2012, s. 194 – 195).

### **Atypický autismus (F 84.1)**

Thorová (2012, s. 182) poukazuje na to, že „*atypický autismus je velmi heterogenní diagnostická jednotka, která tvoří součást autistického spektra*“. Diagnostikuje se v případě, že první symptomy autismu byly zaznamenány po třetím roce života, celkový obraz plně nesplňuje plně kritéria jiné pervazivní poruchy, není naplněna diagnostická triáda a jeho autistické chování se přidružuje k těžké až hluboké mentální retardaci. Typické jsou potíže

v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty (Thorová, 2012, s. 182).

### **Jiné pervazivní vývojové poruchy (F 84.8)**

Jde o kategorii, která se nepoužívá v evropském měřítku příliš často z důvodu nejednotně definovaných kritérií. Diagnostikuje se často u dětí, které mají těžší formu pozornosti a aktivity, vývojovou dysfázií, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti a malý počet projevů typických pro autismus (Thorová, 2012, s. 204).

### **Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F 84.4)**

Tato porucha je uváděna pouze v MKN – 10, americký diagnostický materiál tuto poruchu neuznává. Sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci s IQ pod 50, sebepoškozování a stereotypní pohyby (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 55).

***„ Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa.“***

(Hans Asperger in Thorová, 2012, s. 185)

## **1.6 Aspergerův syndrom**

Aspergerův syndrom (dále jen AS) řadíme do PAS. „Jde o pervazivní vývojovou poruchu, která se projevuje v oblasti interakce a sociálního chování, komunikace, představitosti, hry a zájmů dítěte (Attwood, 2012, s. 143). Není zapříčiněn, jak bylo dříve uváděno, zanedbáním, nedostatkem lásky či emočními traumaty. Jde o vývojovou poruchu způsobenou dysfunkcí specifických struktur a systémů v mozku. Je vnímána jako dílčí kategorie PAS. Uvádí se, že je mnohem rozšířenější než klasický autismus (Attwood, 2012, s. 22).

Na spory, zda AS existuje jako samostatná jednotka, nebo zda se jedná jen o část autistického kontinua, upozorňuje Thorová (s. 185). Ta dále dodává, že „v současné době je Aspergerův syndrom považován za samostatnou nozologickou jednotku“ (Thorová, 2012, s. 185). Za zjednodušené považuje tvrzení, že AS je mírnější formou autismu. Rozdíly mezi autistickými a aspergerovskými dětmi se zabývá Attwood (rok, s. 148 – 149) a řadí mezi ně obtíže v oblasti mezilidských vztahů, jazyce, řeči a dlouhodobém vývoji. Upozorňuje, že

některé děti zpočátku mají typické znaky autismu, později se však řeč projevují v dlouhých rozvitých větách, zlepší se úroveň sociálních vztahů a projevují se průměrnou inteligencí. Fakt, že AS je postižení, které v určitých rysech připomíná autismus, připouští Bondy (2007, s. 24). Na rozdíl od autistů však lidé s AS vypadají a mluví normálně. Jejich problém tkví především v sociálním porozumění a v sociální komunikaci, divném, výstředním nebo nevypočitatelném chování.

AS je pojmenován podle vídeňského pediatra Hanse Aspergera, který jej v r. 1944 popsal ve svém článku „*Autistische Psychopathen im Kindersalter*“ a který jej považoval za poruchu osobnosti. Zaměřil se na popisování obtíží v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru inteligence, motorickou neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy.

Britská lékařka Lorna Wingová, sama matka autistické dcery, poprvé použila pojem Aspergerův syndrom v roce 1981. Také ona popsala klinické symptomy charakteristické pro AS - nedostatek empatie, problémy ve schopnosti dosáhnout přátelství, ulpívavý zájem o určité předměty, pedantická, opakující se řeč, neobratné pohyby a problematická koordinace (Thorová, 2012, s. 37). „*Pro diagnostické posouzení se do dnešní doby uvádí tři základní kritéria Lorny Wing - porucha sociální interakce, porucha v oblasti verbální a neverbální komunikace a omezené, stereotypní zájmy*“ (Preißmann, 2010, s. 10).

U AS se řeší otázka, zda vliv na vznik poruchy může mít virová nebo bakteriální infekce před nebo těsně po narození. Na možný vliv dědičnosti upozornil již Hans Asperger, který si všiml zejména vlastností otců, které byly podobné vlastnostem jejich dítěte. Je zaznamenán vyšší počet dětí s AS v některých rodinách, výjimkou nejsou rodiny, kde AS má několik dětí až generací (Attwood, 2012, s. 140 – 141).

Podobně jako u ostatních dětí s PAS, lze i u dětí s AS orientačně stanovit úroveň adaptability, kdy každé dítě má jinou schopnost obstát v běžném životě.

Thorová (2012, s. 191) uvádí orientační popis protipólů v úrovni adaptability u lidí s AS:

**Vysoce funkční autismus** – do budoucna přináší lepší prognózu. Dítě je sociálně naivní, nikoliv slepé, je schopné spolupráce, mírná emoční reaktivita, absence výrazně problémového chování, průměrná a mírně nadprůměrné intelektové schopnosti, schopnost se věnovat i jiným činnostem, sociálně – emoční vzájemnost je zachovaná.

**Nízko funkční autismus** – problémové chování v sociální i komunikační oblasti, obtížná vychovatelnost, negativismus, nepřiměřená emoční reaktivita, pohybové stereotypy, emoční chlad a odstup, nízká frustrační tolerance, destruktivní chování, odmítání spolupráce, těžká dyspraxie, hyperaktivita, podprůměrné intelektové schopnosti.

Mezi projevy můžeme nalézt výbušnost, agresivitu při zátěžových situacích, puntičkářství a tvrdohlavost. Někdy hovoří ve druhé osobě, rádi komunikují, ale dělají to zvláštním způsobem. Tyto děti se mohou projevovat nadměrnou inteligencí. Rodiče těchto dětí nechápu, proč se tak inteligentní dítě projevuje nevysvětlitelným chováním. Jejich chování a reakce jsou však nepochopitelné, často naráží na své okolí pro své komunikační problémy a neschopnost spolupráce s ostatními. Chovají se samotářsky a často nezvládají běžné situace.

Dostatečnou inteligenci v abstraktním smyslu uvádí také Opatřilová in Pipeková(2006, s. 316), kdy popisuje také další znaky a připomíná sociální naivitu, egocentrismus, nulovou snahu o kontakt s vrstevníky, důslednou pravdomluvnost, šokující poznámky, deprese, motorickou neobratnost.

Vymezení základních klinických příznaků AS uvádí Wingová (in Attwood, 2012, s. 21):

- pedantsky přesná, jednotvárná řeč
- nedostatečná neverbální komunikace
- hluboký zájem o specifický jev či předměty
- nemotornost, nepřírozená pozice
- nedostatek empatie
- jednoduchá, nepřiléhavá a jednostranná interakce
- omezená, případně neexistující schopnost navazovat a udržovat si přátelství

Podobně jako u ostatních poruch autistického spektra je cesta k diagnóze AS dlouhá a velmi důležitou roli sehrává diferenciální diagnostika. Zabývá se schizofrenií, schizoidní poruchou osobnosti, obsedantně kompulzivní poruchou a osobností, Tourettovým syndromem a nonverbálními poruchami učení (Preißmann, 2010, s. 17). Autor upozorňuje, že AS také nemůže vyloučit schizoidní poruchu osobnosti.

Attwood (2012, s. 28) uvádí šest cest k diagnóze AS:

- diagnóza autismu v raném dětství
- příznaky projevující se v první třídě
- atypické příznaky jiné poruchy
- AS v rodině
- druhotná psychická porucha
- reziduální AS v dospělosti

Při diagnostikování AS odborníci přihlíží k různorodosti poruch, kdy právě u AS nemusí projevy korespondovat s představou autismu. Nejvhodnějším obdobím pro stanovení konečné diagnózy je mezi čtvrtým a pátým rokem. Po uzavření diagnózy bývá nutné zahájit vhodnou výchovu, vzdělávání i psychologickou péči o dítě i celou jeho rodinu.

## 2. Kvalita života

S poměrně širokým pojmem kvality života se můžeme setkat v mnoha výzkumech. Uvedme například seniory, nezaměstnané, lidé žijící ve městě či na vesnici, jedince, kteří prošli tragickými událostmi, postižené jedince či různé profese. Při hodnocení kvality života je přihlíženo na subjektivní hodnocení jejich životní situace, pocity psychického a fyzického zdraví, společenské uplatnění nebo rodinnou a ekonomickou situaci. Rodiče dětí s AS na rozdíl od rodičů zdravých dětí prochází realitou, která přináší zklamání. Kvalitu jejich života ovlivní kromě nového rozměru života celé rodiny také neúměrné zatížení, nedostatek relaxace, absence vize, dlouhodobé vyčerpání a celkové přehodnocení hodnotových žebříčků. Následující text se bude zabývat historií, terminologickým srovnáním tohoto pojmu, dimenzemi kvality života a nastíní možnosti měření kvality života.

### 2.1 Historie pojmu

V rámci vědecké literatury patrně neexistuje shoda týkající se počátků výzkumů kvality života, lze však tvrdit, že o kvalitu života měli lidé zájem již od pradávna, neboť koncepci kvality života najdeme již v řecké a římské mytologii (Heřmanová, 2012, s. 13).

Pipeková (2006, s. 85) uvádí, že „*v současné době můžeme sledovat výrazný nárůst zájmu o kategorii „kvality života“ (quality of life, QOL) osob s postižením, chronicky nemocných, závislých, seniorů i běžné populace*“. Tento trend reflektují všechny vědní obory – filozofie, sociologie, psychologie, medicína, ekonomie, ekologie, pedagogika, aj. Jejich úhel pohledu, a tedy i teoretické vymezení toho, co kvalita života vlastně znamená, jaké oblasti zahrnuje a jakými metodami ji měřit, se ale velmi liší (Pipeková, 2006, s. 85).

Termín „kvalita života“ poprvé v historii uvedl Pigou a to počátkem 20. let 20. století. Ve své práci se zabýval kvalitou života sociálně slabých a celkovým finančním růstem, nesetkal se však s ohlasem a pojem byl znovu objeven až po druhé světové válce. V té době se odehrály dvě významné události:

- světová zdravotnická organizace rozšířila definici zdraví, která poté zahrnovala fyzickou, duševní a sociální pohodu, což vedlo k diskusím o měřitelnosti tohoto konceptu

- „*rostoucí sociální nerovnosti mezi jednotlivými západními společnostmi se staly v 60. letech 20. století impulsem pro různá sociální hnutí a politické iniciativy*“ (Vaňurová, 2005, s. 7).

Vaňurová dále uvádí, že termín „kvalita života“ byl v Evropě poprvé použit roku 1968. Zasloužil se o to Římský klub, který měl ve svém programu za cíl zvyšovat životní úroveň lidí a jejich kvalitu života. Tahle organizace dále uvádí, že termín QOL se původně používal v souvislosti se zhoršujícím se životním prostředím, brzy ovšem v oblasti sociologie zdomácněl a od té doby slouží k odlišení *podmínek života* (typu příjem, politické zřízení či počet automobilů na domácnost), od *vlastního životního pocitu lidí* (Payne, 2005, s. 205).

První faktory ovlivňující kvalitu života vymezil W. Forrester a řadí mezi ně zabezpečení potravinami, finance zabezpečující životní standard, stav znečištění životního prostředí, hodnota růstu počtu obyvatel. OSN v roce 1961 toto vymezení upřesnila, rozšířila a přijala 12 faktorů, které označila jako „*podmínky života*“. Mezi tyto patří stav ochrany zdraví, životní prostředky, vzdělávání, pracovní podmínky, stav zaměstnanosti, uspokojování potřeb a zásoby, doprava a komunikace, byty a jejich výstavba, odpočinek a zábava, oblékání, sociální jistota, osobní svoboda.

V roce 1974 Evropská komise OSN systematizovala sociální indikátory do osmi skupin:

- zdraví
- kvalita pracovního prostředí
- nákup zboží a služby
- možnosti trávení volného času
- pocit sociální jistoty
- možnosti rozvoje osobnosti
- fyzikální kvalita životního prostředí
- možnosti účasti na společenském životě (Vaňurová, 2005, s. 9).

Payne upozorňuje, že „*studium kvality života v současné době znamená hledání a identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a k pocitu lidského štěstí*“ (Payne, 2005, s. 206).



## 2.2 Vymezení termínu kvalita života

Payne (2005, s. 207) tvrdí, že v literatuře najdeme nepřeborné množství definic pojmu „kvalita života“ (QOL), avšak do dnešní doby neexistuje definice tohoto termínu, která by byla jednotná a akceptovaná.

*„Slovo „kvalita“ je odvozeno z latinského qualis, což v českém termínu znamená jakost neboli žádoucí stav - dobrá či špatná událost. Životem rozumíme život obecně, může jít o život určitého druhu jedinců, či skupiny lidí“* (Křivoláký, 2004, s. 9).

Vaďurová a Mühlpacher (2005, s. 11) uvádějí, že hlavním problémem definování pojmu „kvalita života“ bylo stanovení indikátorů skutečné QOL. Tyto snahy vyústily v založení časopisu „Zkoumání sociálních indikátorů“ (*SocialIndicatorsResearch*), který vycházel v 70. letech 20. století v USA a Nizozemí. Autoři dále dodávají, že až do současnosti převládá nejednotnost ve stanovení indikátorů pro měření QOL, jejich důležitosti a volby nejvhodnějšího měřicího nástroje. *„Jednou z možností je definiční vymezení kvality života pomocí jiných používaných pojmů, výčtem, charakteristickým znakem nebo vzájemnou souvislostí těchto znaků“* uvádí Vaďurová, Mühlpacher (2005, s. 11).

Světová zdravotnická organizace (Vaďurová, Mühlpacher, 2005, s. 11) definuje „kvalitu života“ jako *„jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a také ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o pojetí, které je multifaktoriálně ovlivněno jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí“*. Podle Payna (2005, s. 208) je kvalitou života to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů ve kterých žije a to ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu.

**Definice vyjadřující vztah mezi charakteristikami QOL** je úzce spojena s vymezením subjektivní a objektivní dimenze QOL, spokojenosti, naplněním přání, očekávání a potřeb jedince. Z toho plyne, že osobní hodnoty a životní styl jsou výsledkem kvality života (Dragomirecká, Škoda, 1997, s. 104).

**Definice zaměřené na typický znak QOL** umožňují hodnotit kvalitu života nezávisle na objektivně stanoveném zdravotním stavu (Vaďurová, Mühlpacher, 2005, s. 12).

**Definice kvality života výčtem** se shoduje s rozlišováním dimenzí QOL (Vaďurová, Mühlpacher, 2005, s. 12).

**Definice QOL jako měřitelné veličiny** vymezuje QOL jako hodnotu subjektivně a objektivně změřenou. Snaží se o popsání ideálního stavu (Dragomirecká, E. Škoda, 1997, s. 104).

**Definice zdůrazňující určitou oblast** se zaměřuje na určitý aspekt kvality života jako naplnění osobních cílů, pocit štěstí a spokojenosti, zdraví (Vařurová, Mühlpacher, 2005, s. 12 - 14).

Velký sociologický slovník uvádí pojem „kvalita života“, jako „*málo propracovaný pojem sociologické, futurologické a sociální reformátorské provenience, který označuje kvalitativní parametry lidského života, způsobu života, životního stylu, životních podmínek společnosti*“ (Velký sociologický slovník, 1996, s. 557).

*„Lze shrnout, že na nejobecnější úrovni je kvalita života chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů. Jsou to faktory sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální, které kumulativně a velmi často neznámým způsobem interagují, a ovlivňují tak lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností“* (Payne, 2005, s. 207).

### 2.3 Dimenze kvality života

Ke konceptu kvality života můžeme přistupovat ze dvou hledisek - subjektivního a objektivního.

Objektivní kvalitu života můžeme definovat jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek ovlivňujících život člověka. Následuje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví (Vařurová a Mühlpacher, 2005, s. 17). O objektivní kvalitě můžeme hovořit také v souvislosti se splněním požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života (Payne, 2005, s. 207).

*„Subjektivní kvalita života se týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Výsledná spokojenost je pak závislá na jeho osobních cílech, očekáváních a zájmech“* (Vařurová a Mühlpacher, 2005, s. 17). Payne (2005, s. 207) k subjektivní kvalitě života doplňuje lidskou emocionalitu a všeobecnou spokojenost se životem.

Odborníci všech oborů se však přiklánějí k subjektivnímu hodnocení kvality života.

Někteří autoři se zaměřují na vnitřní a vnější činitele ovlivňující jedincovu kvalitu života. Vaďurová a Mühlpachr (2005, s. 18) dle Jesenského představují *vnitřní a vnější činitele, které umožňují žít jedinci ve společnosti*. Tento pohled se dá zobecnit na celou populaci, nejen na osoby s handicapem. Světová zdravotnická organizace založila rozčlenění jednotlivých oblastí QOL na své definici kvalita života. Tato dále rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení:

- Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti – energie a únava, odpočinek, mobilita, každodenní život, závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat aj.
- Psychické zdraví a duchovní stránka – sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, paměť, učení, víra atd.
- Sociální vztahy – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita
- Prostředí – finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, příležitosti pro získání nových vědomostí a dovedností (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 18-19).

Mezi **vnitřní činitele** patří somatické a psychické vybavení ovlivněné onemocněním, poruchou, defektem či efektivitami a dále všechny aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti handicapovaného. **Vnější činitele** představují podmínky jejich existence. Jedná se o ekologické, společensko-kulturní, výchovně-vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně technické faktory.

## 2.4 Metody měření kvality života

Metod, kterými se měří kvalita života, je velké množství. Dělíme je na tři skupiny:

- Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu života *hodnotí druhá osoba* neboli metody objektivní
- Metody měření kvality života, kde *hodnotitelem je sama daná osoba* neboli metody subjektivní
- Metody smíšené vzniklé kombinací metod typu I. a II.

### 2.4.1 Metody objektivní – kvalitu hodnotí druhá osoba

**Apache II** hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu, neboli měření závažnosti nemoci. Tato metoda se vyjadřuje číselně v rozmezí 0 – 71 bodů.

**Karnofskyho index** lékař vystihuje svůj úsudek na celkový zdravotní stav pacienta.

**Vizuální škálování celkového stavu pacienta** hodnotí celkový stav pacienta nikoli soubor jeho zdravotních problémů. Hodnotící škálou je vodorovná úsečka dlouhá 10cm stoupající pod úhlem 45°. Na škále se uvádějí dva extrémy: celkový pacientův stav je mimořádně špatný a protipólem je celkový pacientův stav je velmi dobrý.

**Symbolické vyjádření kvality života** se používalo k vyjádření kvality života hodnotitelem soustavou křížků. Šlo o samoobslužnost pacienta, o jeho schopnost komunikace s obsluhujícím personálem a o jeho celkový psychický stav. Princip zápisu byl jednoduchý, čím více křížků, tím horší kvalita života pacienta.

**Index kvality života (ILF)** má předem dána kritéria, která byla slovně vyjádřena: sebeobslužnost pacienta, sociální opora pacienta, zvládání těžkostí spojených s nemocí, bolest, aj).

**Kritéria kvality pacientova života dle W. O. Spitzera** – QL patří k nejpoužívanější metodě na celém světě. „Zahrnuje pracovní schopnost pacienta, fyzická nezávislost na druhých, finanční situace, způsob trávení volného času, bolesti pacienta, komunikace pacienta s okolím, nepohodlí, nálada, vztah pacienta s jeho rodinou a přáteli“ (Křivolaký, 2002, s. 59).

#### 2.4.2 Metody subjektivní - kvalitu života hodnotí samotná osoba

**SEIQoL** je autory nejrozšířenější metoda diagnostikování kvality života Systém individuálního hodnocení kvality života (Vařurová, Múhlpachr, 2005, s. 56). Neklade předem kritéria, která by stanovila co je správné, dobré a žádoucí, ale vychází z osobních představ dotazovaného o tom, co on či ona považuje za důležité (Křivolaký, 2002, s. 60).

**SEIQoL** umožňuje respondentům „označit pomocí pěti barevných disků ty oblasti života, které považují za nejdůležitější, a dále ohodnotit jejich výkon v daných oblastech a spokojenost s každou z nich“ (Vařurová, Múhlpachr, 2005, s. 57).

**Squala** je dotazníkem použitelný i pro běžnou populaci. Kvalita života je zde určena v podobě celkového skóre, jednak také profilem spokojenosti v jednotlivých oblastech života (Payne, 2005, s. 213).

#### 2.4.3 Metody smíšené

Cílem metody **Mansa** je vystihnout celkový obraz kvality života daného člověka tak, jak ten se mu jeví v dané chvíli. Podle toho, jak vypadá jeho celkový obraz kvality života daného člověka, je pak možné účelně zaměřit pomoc a efektivnější péči o něj (Křivohlavý, 2002, s. 62).

### 3. Rodina dítěte s Aspergerovým syndromem

Kamarády, mnohdy spolupracovníky, partnery, či přátele si můžeme v průběhu života vybrat. Malé dítě si své rodinné příslušníky, stejně jako prostředí, ve kterém bude vyrůstat, vybrat nemůže. Širší i užší rodina mu poskytuje citové zázemí, jistotu a bezpečí. My se zabýváme rodinou dítěte s Aspergerovým syndromem. Čeká je nelehká, vyčerpávající část života, ve které budou procházet těžkou emoční zátěží. Oproti rodinám, které vychovávají zdravé dítě, bude muset být daleko důslednější, důraznější a trpělivější.

V této kapitole se budeme zabývat základními pojmy, jako je rodina, rodinné prostředí a identita z pohledu několika autorů. Přiblížíme proces přijetí diagnózy dítěte s Aspergerovým syndromem, reakce takovéto rodiny a také nastíníme možnosti výchovných přístupů k těmto dětem.

#### 3.1 Rodina a její identita

Nejstarší lidskou společenskou institucí je rodina. V historickém průběhu vývoje společnosti procházela různými změnami. Stává se předmětem zájmu mnoha vědních oborů - pedagogiky, psychologie, filozofie, etnologie, politologie, práva, medicíny a mnoha jiných.

Matějček (1992, s. 167) uvádí, že *„rodina je pro lidstvo specifický společenský jev, který trvá od úsvitu lidské historie na této zemi a je univerzálně přítomna ve všech jejích kulturách“*.

Rodina je první sociální prostředí, se kterým se dítě setkává. Zpravidla jde o malou sociální skupinu, jejich členové jsou buď přímo spjati pokrevní vazbou, nebo manželstvím či adopcí. Dospělí členové rodiny jsou zodpovědní za výchovu dětí.

Jde o prostředí zcela nezastupitelné a nenahraditelné. Tvoří startovní čáru rozvoje osobnosti dítěte a zcela významně ovlivňuje jeho další vývoj. Poskytuje nejen základní zkušenosti, ale také ovlivňuje dítě biologicky a sociálně. Významně slouží jako citové zázemí, jako zdroj jistoty a bezpečí. Pro dítě se stává důležitým zdrojem informací a posiluje rozvoj těch kompetencí, které považuje za důležité (Vágnerová, 2000, s. 31).

Přestože se rodina člověka dotýká ve všech fázích jeho života, je třeba zdůraznit její základní poslání především v období, kdy její členové nejsou schopni se sami o sebe postarat. Kraus (2008, s. 80) s odvoláním na Přadka (1983) vymezuje rodinné prostředí jako *„prostředí, do něhož se člověk rodí, aniž by si mohl vybrat jiné a během života přejímá to, co mu připravili rodiče“*. Stejný autor (2008, s. 83) upozorňuje na charakteristické znaky

současné rodiny. Dlouhodobá demokratizace rodiny způsobila změny mužova dřívějšího postavení v rodině. Dochází ke zmenšování rodiny a její dezintegraci. Životní styl, zatížení rodičů a značná časová zaneprázdněnost se silně podepisuje na životním stylu rodin. Upozorňuje také na diferencovanost rodin podle socioekonomické úrovně.

V současné době existuje celá řada různých typů rodin, odlišně se vyvíjí také struktura rodiny, její dynamika a role. Prodlužuje se fáze předmanželského soužití partnerů, snižuje se počet dětí v rodinách, naopak se zvyšuje počet nesezdaných párů. Psychologové upozorňují také na odlišný vztah mezi matkou a dítětem (Veselá, 2010, s. 16).

Zabýváme - li se v této práci rodinou, respektive rodinou postiženého dítěte, budeme snažit najít odpověď na otázku, jak má vypadat funkční rodina. Bakošová (2008, s. 110) uvádí synonyma k pojmu funkční rodina – zdravá rodina, normální rodina, harmonická rodina, neklinická rodina. Z našeho pohledu ideální prostředí, kde bude dítě s Aspergerovým syndromem vyrůstat. K jejím hlavním charakteristikám tato autorka řadí jasnou hierarchii odpovědnosti, vzájemný respekt všech členů rodiny, otevřenou komunikaci, příjemnou atmosféru, věrnost a udržování společenských kontaktů. Funkční rodina by měla být otevřená novým myšlenkám, měla by v ní být příjemná atmosféra a členové rodiny by si měli dávat najevo potěšení ze vzájemných vztahů.

Krejčířová (2006, s. 183 -184) uvádí základní funkce malé nukleární rodiny. Jsou to funkce reprodukční, hospodářská, socializační a emocionální. Z našeho pohledu je velmi důležitá součást emocionální funkce rodiny a to funkce sociálně podpůrná, která je aktuální zejména v době, kdy se u některého z členů rodiny projeví nemoc, nebo psychosociální problémy. Jde o to, aby rodič dítěte s Aspergerovým syndromem své dítě přijal takové, jaké je a směřoval k němu bezpodmínečnou lásku a péči, kterou v rámci svého postižení potřebuje.

Vágnerová (2007, s. 344, 346) připomíná, že rodičovská role je důležitou součástí identity dospělého člověka, která je vysoce sociálně ceněna. Společnost očekává od rodičů přijetí rozumově akceptované osobní zodpovědnosti a emoční zaměřenosti na dítě. S odvoláním na Matějčka a Langmeiera (1986) tato autorka uvádí důvody potřeby rodičovství jako vnitřní stimulace. Kromě toho, že dítě přináší oživení, poskytuje rodičům nové zážitky a zkušenosti, také naplňuje potřebu citové vazby, seberealizace a otevřené budoucnosti.

Nenahraditelnost rodinného prostředí popisuje Šulová (2005, s. 127-128) s odvoláním na Heluse (1973). Rodina předává dítěti sociální hodnoty, normy, pravidla, způsoby

komunikace a řešení situací. Rozvíjí schémata interpersonálních vztahů a také poskytuje jedinci obraz sama sebe – vztah k sobě samému. Poskytuje dítěti sociální hodnoty, normy, či přesvědčení. Upozorňuje, že vývoj dítěte je zcela založen na sociálních interakcích. Právě tyto psychosociální mechanismy budou u rodičů dítěte s Aspergerovým syndromem sehrávat zásadní roli při výchově.

Zdravotně postižené dítě rodinný život zcela zásadně ovlivňuje a v rodinné identitě zaujímá důležité postavení. Štěrbová s odvoláním na Sobotkovou (2006, s. 22) uvádí, že pocit, že „my“ jsme rodina, je zkušenostním jádrem pro vysvětlení událostí a situací, které rodinu potkají. Pokud je v rodině zdravá identita, její členové sdílejí podobný vztahový rámec. Zejména v dnešní době je nejdůležitější čas společně sdílený při prožívání a spoluprožívání při rodinných rituálech a rutinách.

Stejná autorka s odvoláním na Cigolihho a Scabinihho (2006, s. 23) připomíná, že *„k rodinné identitě náleží pravidelné činnosti a denní aktivity. Pro všechny členy rodiny jsou prvkem jistoty“*. Dále uvádí hlavní charakteristiky rodinné identity:

- gender, generace, potomstvo
- věrnost, víru, naději a spravedlnost
- nadání, vlohy a dary, povinnosti a pohledávky, hříchy, dluhy, tajemství a cíle
- přenosy změn a přechody

Pravidelné činnosti a rituály jsou pro děti s AS velmi důležité. Pro svůj život potřebují systém a řád víc než kdokoliv jiný. Potřebují stabilitu, přesně daný harmonogram, neradi mění to, co už nějakým způsobem funguje. Tyto děti jsou nerady vyváděny z rovnováhy jakýmikoliv změnami. Právě pevný systém, jasná pravidla, zásady, pravidelnost a opakované stereotypy jim umožňují správně se zorientovat v jejich složitém sociálním světě. Rituály při uklízení, stolování, sebeobsluze, nebo při ukládání ke spaní jsou pro tyto děti velmi důležité.

K rodinné identitě patří také minulost ve smyslu historie, struktura manželských a rodičovských vztahů, ale také to jaké tyto vztahy byly v předchozích generacích. V rodinách, kde je dítě se zdravotním postižením se rodinná identita formuje a mění nejen v rámci vývojových cyklů, ale také podle toho, jak se na rodinu bude pohlížet zvenčí (Štěrbová, 2006, s. 29),

Sociální identita u rodin s postiženým dítětem je odlišná. Určitým způsobem se mění životní styl rodiny. Musí se totiž přizpůsobovat jeho možnostem a potřebám, mění se i jejich životní styl (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012, s. 282). Jako krizi rodičovské identity



označuje Vágnerová (2007, s. 103) období, kdy jsou rodiče konfrontováni s faktem, že jejich dítě postižené. Jde o fázi reakce na nepříznivé hůře akceptovatelné odlišnosti a perspektivy svého dítěte.

V závěru této kapitoly jsme se zabývali identitou, což je záležitost vztahů, které jsou v našem společenském okolí. Pojďme se podívat na identitu podívat z úhlu postiženého dítěte. Procesem budování vlastní identity u jakkoliv postižených dětí se zabývá Matějček (1992, s. 45). Považuje jej za složitý a obtížný. Jde o to, jak rodiče postižení svého dítěte prožívají a jak se s ním srovnávají. Postoj nejen rodičů, ale i celého okolí se promítá do celé jeho osobnosti. Cesta za zdravou identitou od dětství až po dospělost je pro tyto děti podstatně obtížnější.

Pokud děti s AS vyrůstají ve funkční rodině s jistotou trvalosti a řádu, v rodině, která reaguje a zvládá jejich onemocnění, v rodině, která nepovažuje jejich chování za nenormální, ale méně běžné, pak mají ty nejlepší předpoklady svou zvláštnost úspěšně zvládat.

### 3.2 Dopad narození dítěte s AS na rodinu

Očekávaný příchod každého dítěte je spojen s velkou radostí a také představami o jeho budoucnosti. Tato radostná událost je jeden z nejemotivnějších okamžiků života a správně ji může pochopit jen ten, kdo tuto událost skutečně prožil.

*„Na jedné straně může přinést určitý psychický zisk, na druhé straně však také zátěž nových povinností a zodpovědnosti“* (Vágnerová, 2000, s. 373). Pro rodiče, jimž se narodí potomek s AS, to platí dvojnásobně. Pomoc a podpora blízkých v rozbouřeném moři emocí u rodičů, kteří se aktuálně dozvídají, že jejich dítě není v pořádku je podle autorky Fitznerové (2007, s. 91) velmi důležitá. Rodič by se v této situaci neměl cítit osamělí. Sdílení ze strany rodiny a blízkých přátel je pro rodiče povzbuzující. Lze však očekávat různé reakce- racionálním přístupem začínaje, přes různé rady a doporučení až litováním rodičů konče. Důležitost vyrovnání se všemi změněnými okolnostmi a zaujetí pozitivního postoje stejně jako umění brát dítě takové jaké je, zdůrazňují Valenta, Michalík a Lečbých (2012, s. 282).

Narození dítěte s AS se ničím neliší od narození zdravého dítěte. Na rozdíl například od tělesného postižení není onemocnění na první pohled patrné. Bývá diagnostikováno později, protože v raném věku se postižení neprojevuje závažným způsobem. Mnohdy nastartuje hledání příčin obtíží a stanovení správné diagnózy až nástup do mateřské, či

základní školy. Potíže v napodobování gest dospělých, nezájem o sdílení emocí, nedostatečný oční kontakt, strach ze změn a nových věcí, neprojevující se smysl pro hru, chybějící abstraktní myšlení, rutinní chování, emoční labilita provázená častou výbušností až agresivitou, odmítání mazlení, problémy s porozuměním řeči. Tato variabilita chování, která se liší od zdravých dětí, přivádí rodiče a jejich dítě do diagnostického kolotoče plného různých vyšetření. Tento proces rozhodně není jednoduchý.

Sdělení této diagnózy je velmi emočně i profesně obtížné. Thorová (2012, s. 415) v tomto ohledu uvádí, že se zde nabízí profesní empatie. Sdělení diagnózy by mělo být pravdivé, ohleduplné, a nikoli přehnaně falešně optimistické. Je také žádoucí, aby rodiče byli seznámeni s diagnózou co nejdříve. Rodiče jsou v nejistotě, mají obavy z vlastního selhání a především chtějí pomoci svému dítěti.

Konečnou diagnózu Aspergerova syndromu může definitivně vyslovit klinický psycholog, nebo dětský psychiatr. Součástí tohoto závěru musí být také diferenciální diagnostika. Je to z toho důvodu, aby nedošlo k záměně Aspergerova syndromu s psychózou, mentální retardací, specifickými poruchami učení nebo chování či jinou poruchou.

V případě diagnózy Aspergerova syndromu se musí rodina vyrovnat se ztrátou předchozích ideálů a představ o výchově a budoucnosti svého dítěte. Může nastat hluboký pocit viny, ale také nejistota, zda rodina zvládne náročný výchovný proces s tímto dítětem. Po sdělení diagnózy a další prognózy je na místě také obava z další budoucnosti. Pro všechny je důležité pochopit, jak dítě postižené AS vnímá svět, jinak mu nebudou umět pomoci. Dítě s AS dokáže zcela změnit sociální život i komunikaci rodičů a celkovou rodinnou atmosféru (Attwood, 2012, s. 142).

Diagnóza je vyslovena, příčiny jedinečného chování vysvětleny. Rodina zná pojmenování problému. Zjistí, že se jedná o neurobiologicky daný stav organismu, z tohoto důvodu si někteří oddychnou, že nejsou nekompetentní rodiče, nebo snad že něco zanedbali ve výchově (Attwood, 2012, s. 173). Dovědí se, že, že na rozdíl od zlomené nohy je porucha neléčitelná a že neexistuje způsob léčby, který by ji dokázal vyléčit. Jsou seznámeni s tím, že bude nezbytná celoživotní péče rodiny, případně instituce. Určitou naději mohou vidět ale v tom, že správnými psychoterapeutickými, psychologickými, či speciálně pedagogickými terapeutickými intervencemi může být významně pozitivně ovlivněna.

Pojetím zpracované identity rodičů postiženého dítěte se zabývá Matějček (1992, s. 48). Připomíná rozdílnost přístupů rodičů a jejich specifické reakce. Pro všechny je společná dotčenost ve své rodinné identitě. Podle toho, jakou formu má jejich obrana,

přijímají buď postavení trpitelů, nebo jsou naopak hyperaktivní v hledání pomoci svému dítěti. Matějček uvádí tyto reakce na poznání, že s dítětem není něco v pořádku:

- stav napětí, nejistoty a úzkosti, že s dítětem není něco v pořádku
- popření skutečnosti
- zápas o restituci ohrožené identity
- hledání viny a viníka
- nesplněná očekávání
- hledání východiska
- přijetí dítěte takového, jaké je

Cílem celého procesu podle Matějčka je dopracovat se identity rodičů postiženého dítěte. Přijmout postižení dítěte jako životní úkol, nikoli jako neštěstí.

Připomeňme také výčet reakcí (Vágnerová, 2007, s. 103), které jsou podobné situacím, kdy se rodiče dozví, že je jejich dítě postižené, nebo kdy lidé reagují na jakoukoliv zátěž:

### **1. Fáze šoku a popření, aneb „ to nemůže být pravda“**

- popření o sdělení diagnózy je projevem vlastní psychické rovnováhy
- pro rodiče je obsah sdělení nepřijatelný
- námitky proti informacím lékaře – ten je posel špatných zpráv
- postupem času dochází k postupnému přijetí této informace

### **2. Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem aneb „ kdo za to může?“**

- postupně rodiče hledají viníka, ale později i řešení budoucnosti
- u rodičů se probouzí zájem o další informace, chtějí znát podstatu a příčinu onemocnění
- pochybnosti o tom, jak se dítě bude dále vyvíjet, otázky nad dalším osudem a existenčními možnostmi
- někteří rodiče kompenzují své neuspokojení v rodičovské roli substitucí, tj. náhradním řešením, nebo rezignují, vzdávají se svých cílů

### **3. Fáze realismu aneb“ je to vlastně úleva dozvědět se pravdu“**

- postupné smíření se skutečností, přiměřenější způsob jejich chování
- tendence získat alespoň malé zlepšení, vyjádření zcela nerealistické naděje je znakem kompromisu

- rodiče se upínají k otevřené budoucnosti
- rodičovské obrany mohou být více zaměřeny na postižené dítě než na rodičovskou identitu

V situaci, kdy se rodiče seznamují s diagnózou svého dítěte, se nejvíce projevuje osobnost rodičů, jejich hodnotová orientace, vzorce zvládání zátěže a frustrační tolerance (Veselá, 2010, s. 19). Také tato autorka s odvoláním na Sporkena (1975) vyčleňuje devět stupňů v procesu přijetí:

- nevědomí
- nejistota
- implicitní popření
- objevení pravdy
- explicitní popření
- odpor
- naděje na změnu
- zármutek
- přijetí

Je jedno, zda je diagnóza postiženého dítěte vyslovena hned či později Veselá (2010, s. 18) připomíná, že obraz ideálního dítěte mají rodiče zakořeněný ve svém podvědomí dlouho před narozením vlastního dítěte. Takto je zformovaly prožitky s jinými dětmi z blízkého okolí, ale i prožitky s rodiči, sourozenci, vrstevníky. Rozdíl mezi představou vysněného ideálního dítěte a postiženého dítěte zákonitě narušuje sebepojetí a sebehodnocení rodičovského sebecitu. Jen málo rodičů přijmou diagnózu AS bez výhrad. Co nejdéle chtějí, aby dítě nebylo nějakým způsobem označeno. Je však žádoucí, aby rodiče byli na své dítě bez podmínek pyšní a přijali jeho diagnózu. Jde o přirozený proces, teprve po přijetí této skutečnosti jsou rodiče schopni své dítě přijmout (Bondy, 2007, s. 16).

### 3.3 Adaptace a obecné problémy rodin dětí s AS

Při adaptaci rodiny na sdělení diagnózy AS bude důležitá variabilita reakcí sourozenců a dalšího široké rodiny. Všem bude třeba podrobně a citlivě vysvětlit podstatu a princip AS. Výchova dítěte s AS je pro rodiče velmi vyčerpávající. Thorová (2012, s. 413) upozorňuje na postoje, které ztěžují adaptaci. Může jít o kontrastní jednání - na jedné straně

hyperprotektivita projevující se přílišnou soustředěností a fixací na dítě, na straně druhé pak neschopnost přijmout odlišné dítě, odmítání a ignorování dítěte. K těmto problémovým přístupům při adaptaci se může přidat i zpochybňování diagnózy či přetrvávající vztek. Stejná autorka také uvádí další problémy, se kterými se rodina bude potýkat, jako je vyčerpání, špatné hospodaření s energií, snížené sebevědomí a sebehodnocení. Rodina je také potenciálně ohrožena omezeným sociálním zapojením a špatnou ekonomickou situací.

Důsledkem může být životní nespokojenost, ztráta sebedůvěry sociální izolovanost, neschopnost nacházet řešení, vyčerpání a celá řada dalších příznaků. Thorová (2012, s. 412) doporučuje takové strategie zvládnání těchto pocitů jako zlepšenou komunikaci, odborné poradenství, posilování sebedůvěry, zlepšenou úroveň informovanosti, využití asistenční služby a další podobné strategie.

Štěrbová (2006, s. 68) s odvoláním na Langmeiera, Balzara a Špitze (2002) uvádí, že se rodina může cítit sociálně stigmatizována a dokonce se může i izolovat. Při nedostatku sociální opory, obraně, popírání, vině či studu za dítě, což představuje značný chronický stres, je nutná mobilizace dalších psychických a tělesných sil. Rodina při vyrovnávání se s tímto faktorem by měla nalézat nové hodnoty a přinášet tak všem pozitivní zisk.

Rodiče se potýkají s celou řadou problémů, které si okolí špatně vysvětluje. Tyto děti nerady respektují autority. To, co my řešíme intuitivně, oni analyzují. Jejich netypické sociální chování může být patrné na první pohled. *„Dítě s AS působí dojmem, že nezná a neuvědomuje si pravidla chování a na druhé to působí tak, že zkrátka zlobí a jsou drzé. Pravda je ta, že tyto děti takové nejsou, jen prostě neví, jak se mají v dané situaci zachovat“* (Attwood, 2012, s. 36 – 37).

Vůbec nejstarší lidskou společenskou institucí je rodina. Rodina je prvním sociálním prostředím, se kterým se dítě setkává. Zpravidla se jedná o prostředí nenahraditelné, nezastupitelné a tvoří start rozvoje osobnosti dítěte a ovlivňuje jeho celý vývoj. Rodina je zdrojem jistoty, bezpečí, lásky, zdrojem informací. Ideálním prostředím, ve kterém může dítě vyrůstat je rodina funkční. Rodina zdravá, harmonická, pevná, kde se všichni členové respektují, jsou otevřeni komunikaci.

Očekávaný příchod dítěte do rodiny provází radost a představy o budoucnosti dítěte. Narození dítěte s Aspergerovým syndromem se ničím neliší od narození dítěte zdravého. Aspergerův syndrom bývá diagnostikován později, až s nástupem do mateřské či základní školy. Sdělení diagnózy Aspergerův syndrom je velmi náročné a příčiny zvláštního chování vysvětleny. V publikacích se uvádí velké množství reakcí na danou skutečnost, např.: dle

Matějčka se jedná o stav napětí, nejistoty a úzkosti, že s dítětem není něco v pořádku, popření skutečnosti, zápas o restituci ohrožené identity, hledání viny a viníka, nesplněná očekávání, hledání východiska, přijetí dítěte takového, jaké je.

Velmi důležitá je adaptace rodiny na zjištění diagnózy a podrobně, citlivě vysvětlit podstatu a princip AS sourozencům a širší rodině.

## **Praktická část**

## 4. Metodologie výzkumné práce

Předchozí část této práce se zabývá teoretickým zpracováním tématu Kvalita života rodiny pečující o jedince s Aspergerovým syndromem. Praktická část této práce pak popisuje vlastní průběh výzkumné části – nejdříve formuluje výzkumné cíle, otázky, strategie a metody, následně popisuje průběh sběru dat a výzkumný vzorek.

Dále řeší, jaký vliv má jedinec s Aspergerovým syndromem na volný čas rodinných příslušníků, jak si rodiče cení svého osobního života, jaká je jejich spokojenost s podporou rodiny a ze strany přátel, jaké jsou reakce okolí či přátel po diagnostikování postižení.

### 4.1 Cíl výzkumné části

Cílem teoretické části bylo prozkoumat a popsat oblast autistického spektra, vymezit pojem rodina a definovat kvalitu života podle různých kritérií. Naopak cílem praktické části bude zjistit, jaká je kvalita života rodiny pečující o jedince s Aspergerovým syndromem dle výše zmíněných faktorů – tedy z hlediska možnosti účasti rodičů na společenském životě, rozvoje jejich osobnosti po psychické i duchovní stránce, možnostech trávení volného času, ale také z hlediska finanční zátěže rodiny či dostupnosti zdravotnické a sociální péče.

Proto byly formulovány i dílčí výzkumné otázky, a to:

- Jak na rodiče zapůsobilo zjištění, že jejich dítě je diagnostikováno Aspergerovým syndromem?
- Jaké je finanční a psychické vyčerpání rodiny pečující o dítě s Aspergerovým syndromem?
- Jak by rodiče zhodnotili svůj život s dítětem s touto diagnózou?

### 4.2 Metody a průběh výzkumu

Vzhledem k zvoleným cílům práce byla pro výzkumnou část práce zvolena metoda kvalitativní, a to polostrukturovaný rozhovor, jelikož jde o kvalitu získaných informací a ne o počet respondentů. Gavora (2010, s. 202) uvádí, že, při takovém rozhovoru „*má výzkumník k dispozici rámcové otázky, ale nadržel se jich pevně. Přizpůsobuje je podle vyvíjejícího se obsahu rozhovoru*“. V případě polostrukturovaného rozhovoru se výzkumník nemusí



spoléhat na svůj postřeh a tvořivost a musí mít vyjasněné a promyšlené klíčové obsahové komponenty rozhovoru. Jako záznamové médium byl použit diktafon, na který byly zaznamenávány kladené otázky i odpovědi informantů. Délka dialogů se různila z hlediska sdílnosti respondentů (30 - 60minut). Na počátku rozhovoru byl informant ujistěn o anonymitě výzkumu. Rozhovory probíhaly v průběhu měsíce dubna 2014 a v následujícím měsíci byly zpracovány a vyhodnoceny.

Otázky rozhovoru byly připraveny na základě předchozích znalostí této problematiky a studia dostupné literatury. Z důvodů rozdílnost informantů byly otázky kladeny takovým způsobem, aby se alespoň dotkly všech oblastí, které vystihují zmíněné dimenze lidského života.

### 4.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Pro výběr výzkumného vzorku byla použita metoda záměrného neboli účelového výběru, kdy za „*záměrný výběr výzkumného vzorku označujeme takový postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností*“ (Miovský, 2006, s. 135). Miovský (2006, s. 135) dále uvádí, že „*kritériem výběru je právě vybraná (určená) vlastnost (či projev této vlastnosti) nebo stav (např. příslušnost k určité sociální nebo jiné skupině)*“.

Pro tento výzkum byli vybráni rodiče dětí, které mají diagnostikován Aspergerův syndrom. Zároveň se v rodině musí nacházet další sourozenec (zdravý) a rodina musí být úplná, s oběma rodiči zaměstnanými. Věk dětí s Aspergerovým syndromem musí být vyšší než 18 let.

### 4.4 Analýza vlastního výzkumného šetření

Následují tři rozhovory se třemi maminkami, jejichž dětem byl diagnostikován Aspergerův syndrom. Rozhovory byly pro lepší přehlednost kategorizovány a přepsány do plynulého textu.

#### **A. rozhovor č. 1 s maminkou dívky Magdaleny:**

##### **a) představení rodiny**

Magdalena se narodila do úplné rodiny roku 1994. Má jednoho staršího zdravého sourozence, který se narodil v roce 1982. Oba rodiče jsou staršího věku, zdraví a zaměstnaní. Rodiče majitelé firmy.

#### **b) průběh těhotenství a porod:**

Těhotenství probíhalo zcela standardně, během něj nenastaly vůbec žádné problémy, maminka i holčička byly celých devět měsíců v dobrém zdravotním stavu. Porod proběhl bez komplikací.

#### **c) diagnóza Aspergerův syndrom**

Podezření, že něco není v pořádku, začala mít maminka již v kojeneckém věku, kdy se neprojevovala žádná mimika, nedařilo se dítě rozesmát a bylo zcela nemožné vytvořit denní režim a navíc muselo být dítě více sledováno. Matka trávila celé noci u dítěte, nad ránem mohla chvíli spát, protože si Magdalena hrála sama v postýlce. Přes den pouze krátce, ale přesto několikrát za den, spala se složenými ručičkami před obličejem. V předškolním věku rodiče s dcerou navštívili pedagogicko-psychologickou poradnu, kde holčičce diagnostikovali Aspergerův syndrom. Bylo jim doporučeno, aby se stýkali s rodinami mající stejný problém. Rodiče setkáním získali větší orientaci, podporu i klid, seznámili se s diagnózou a naučili se se svým dítětem správně zacházet, působit na něj a rozvíjet ve všech směrech.

#### **d) průběh vzdělávání dítěte:**

Magdalena navštěvovala běžnou mateřskou školu. První stupeň absolvovala na běžné základní škole, kde od druhé třídy využívala pomoc asistenta pedagoga. První třída byla pro Magdalenu i rodiče velmi náročná, neboť paní učitelka nebrala ohledy na handicapované dítě, což se také projevilo na nechuti školu navštěvovat. Navíc tentýž školní rok byla u dívky zjištěna také dyskalkulie.

Druhý stupeň ZŠ již absolvovala na základní škole speciální. Nyní Magdalena navštěvuje učební obor brašnář, před tím se vyučila květinářkou, aranžérkou. Oba tyto výuční obory byly zvoleny s ohledem na zjištěnou dyskalkulii - na obou školách ji bylo umožněno používat speciální materiály, především pak v hodinách matematiky. Celkově školu zvládá bez výraznějších problémů, inteligence byla klasifikována jako mírně nadprůměrná. Ve škole je samostatná a veškeré úkoly plní sama.

#### **e) Finanční stav rodiny:**

Finanční stránka rodiny oproti zdravému dítěti byla v tomto případě navíc zatěžována výdaji za dřívější léčbu anorexie, kterou Magdalena trpěla (doplňková strava, podpůrné

léky). Nyní je finanční zvýšený výdaj dán zejména zvýšenou ztrátovostí osobních věcí (mobilní telefon, doklady, oblečení, atd..).

#### **f) Psychická stránka rodiny, sociální vztahy, pomoc okolí**

Jelikož Magdalena trpí Aspergerovým syndromem, projevuje se to také v sociálních vztazích, a to jak v jejich navazování tak i následnému udržování. Kamarádství tedy udržuje pouze se svými spolužáky v rámci třídy, kde je mezi „svými“. Magdalena kvůli sobě samé často pláče a dobře si uvědomuje, že je odlišná od vrstevníků. Chtěla by se stát jednou z nich a být „normální“.

Velkou oporou je jí rodina, především pak maminka, které se svěřuje a chodí si k ní pro rady. V poslední době se však se svými problémy již tolik nesvěřuje, nyní je zamilovaná a o svoji lásce nechce se svými rodiči mluvit, protože má strach, aby ji to rodiče nevymlouvali. Rodiče velmi trápí dceřiné problémy, zvláště pak ty sociální. Veškeré problémy jim nejsou jedno a snaží se jí pomoci, což je velmi obtížné, nebo spíše nereálné, právě z důvodu rozdílnosti přijímání a vnímání skutečnosti.

Magdalenu mají prarodiče i přátelé velmi rádi, ale ne každý dokáže být trpělivý. Magdalena se často chová odlišně a musí se u ní ustavičně předvídat, jak se v dané situaci zachová, či jaká bude její reakce. Ta je většinou emocionálně nepřiměřená – často až silně negativní.

Magdalena se v očích svých rodičů jeví jako hodná, ochotná dívka, která všem vyhoví a pro každého by se nejraději rozdala. Většina z jejích kamarádů ale její pomoc spíše využívá ve svůj prospěch. To způsobuje, že dívka trpí depresi, na které užívá již dlouhodobě antidepresiva. Má neustále pocity viny, že něco udělala špatně, něco zavinila, něco se nepodařilo kvůli ní. Velice touží po přijetí ostatních „rovňáků“, touží po lásce, příteli a rovnosti v přístupu okolí.

#### **g) volný čas**

Rodiče se nadále snaží věnovat svým koníčkům společně s dcerou. Hodně volného času tráví na své chaloupce, starají se o pejska, jezdí na kole, na motorce, v létě jezdí na dovolené. S hlídáním mamince pomáhali a nadále pomáhají prarodiče, takže i v nejtěžších dobách si mohou manželé udělat čas sami na sebe a překonat tak případné krize či načerpat nové síly.

#### **h) Péče, instituce**

Od svých osmi let je dívka v péči psychiatra, nutričního terapeuta, byla v péči občanského sdružení Anabell, které nabízí pomoc a podporu osobám, postiženým i ohroženým poruchami příjmu potravy, endokrinologii a v neposlední době navštěvuje Pedagogicko-psychologickou poradnu. Takto si vyměňovali navzájem své zkušenosti, rady a hlavně nechávaly své děti mezi „svými“.

#### **ch) obohacení života rodičů**

Rodiče velmi obohatilo. Rodina ve školním věku dcery využívala služeb APLY – asociace *pomáhající lidem s autismem*. Dříve se rodina v rámci této asociace setkávala s rodinami, které mají stejné problémy s narozením druhého dítěte, dítěte s Aspergerovým syndromem! Jsou obohaceni, váží si věcí, které jiným připadají samozřejmé, na svět pohlížejí jinak, mají větší pochopení pro handicapované a pro lidskou nedokonalost.

Svůj život by zhodnotili jako nádherný, který by nikdy neměnili.

### **B. rozhovor č. 2 s maminkou chlapce Mikuláše:**

#### **a) představení rodiny**

Mikuláš se narodil do úplné rodiny, jako první dítě, nyní je Mikulášovi 20 let. Má mladšího zdravého bratra ve věku 15let. Rodiče jsou státní zaměstnanci, bez zdravotních problémů.

#### **b) průběh těhotenství a porod**

Celé těhotenství i následný porod proběhl bez komplikací, chlapec se narodil v termínu a zcela zdrav.

#### **c) diagnóza Aspergerův syndrom**

Maminka dlouho nevěděla, že její dítě je nemocné, i když si zvláštního chování svého syna všimla a měla určité podezření, protože Mikuláš dlouho nemluvil, ve čtyřech letech hovořil jen ve dvouslovných větách a jakékoliv zapojení do kolektivu řešil vztekem a výbušností. Aspergerův syndrom byl diagnostikován v téměř dospělém věku dítěte, a to před pěti lety, v Mikulášových 17 ti letech, kdy přetrvávající problémy donutily rodiče navštívit pedagogicko-psychologickou poradnu. Po určení diagnózy se chování chlapce samozřejmě

příliš nezměnilo. Změnil se však přístup rodičů i širšího okolí, což se v zápětí odrazilo na zlepšení některých „příznaků“ – menší podrážděnost, zmírnění výbušnosti. Jelikož diagnóza Aspergerův syndrom byla v té době pro rodiče velkou neznámou, a začali se o tento problém zajímat, hledali informace v knihách, v odborných časopisech a také na internetových stránkách.

#### **d) průběh vzdělávání dítěte**

Mikuláš navštěvoval běžnou mateřskou školu, v níž se vyhýbal kontaktu s ostatními dětmi, nezapojoval se do kolektivních her a pouze z povzdálí sledoval a také lpěl na stereotypu. I přes to těmto výrazným osobnostní a povahovým rysům nikdo nevěnoval patřičnou pozornost. Z tohoto důvodu byla diagnóza stanovena až v pozdějším věku dítěte. Celou školní docházku absolvoval na běžné základní škole a nyní studuje střední průmyslovou školu automobilní. Ve škole je spokojený a učivo zvládá s menšími problémy. Ty jsou charakteristické zejména výrazně sníženou či narušenou schopností psát číslíčky a kreslit geometrické tvary. Mikulášovi byla také ve druhé třídě diagnostikována dysgrafie a dyskalkulie, forma grafická.

#### **e) finanční stav rodiny**

Mikuláš s Aspergerovým syndromem nebyl pro rodinu příliš finančně náročný. Měl rád koleje a vlaky takže rodiče neustále dokupovali nové modely. Později pak vlaky vystřídal za pozorování tekoucí vody z kohoutku. Touhle zábavou byl ohromen.

#### **f) psychická stránka, sociální vztahy, pomoc okolí**

Prarodiče se na narození prvního vnuka velmi těšili. Už během těhotenství rodičům velmi pomáhali v domácnosti a také veškerý svůj volný čas trávili společně s rodinou a věnovali se svému vnukovi. Když byl Mikuláš větší, brávali ho sami na výlety, na výstavy, do muzeí i k moři, a to přestože to pro ně bylo velmi náročné, neboť chlapec každou chvíli křičel a nedal se utěšit. Pro prarodiče bylo nejtěžší přijmout záchvaty vzteku. Ty následovaly po nějakém nezdaru či nepochopení druhých lidí. S některými přáteli rodina bohužel ztratila kontakt, protože syn nemá rád návštěvy a několikrát se stalo, že návštěvy vyhazoval a nadával jim – to zasáhlo především děti kamarádů, které odmítaly s rodiči k této rodině chodit. Proto raději rodiče navštěvují své známé bez syna.

### **g) volný čas**

Zájmem se rodina snaží nadále věnovat, jak všichni společně, tak i každý sám. Pro jejich syna je důležité, aby měl neustále nějaký program. Rádi chodí do přírody, syn miluje stromy, o každém stromu dokáže hovořit celé hodiny. Jezdí do hor, na lyže, mají rádi turistiku. Dříve denně chodívali na nádraží pozorovat vlaky. Mikuláš uměl nazpaměť jízdní řády několika spojů. Větší část volného času také věnují domácí přípravě na školu.

### **h) péče, instituce**

Jelikož byl Mikuláš diagnostikován Aspergerův syndrom až v pozdějším věku, rodiče tudíž se synem nevyužívali žádných služeb. *„Kdyby nám byl diagnostikován Aspergerův syndrom dříve, určitě bychom služeb rádi využili a setkávali se s rodinami s dětmi s Aspergerovým syndromem a netrápili se s tím sami, mohli jsme získat nové zkušenosti a vypovídat se těm, kteří vědí, o čem mluvím“*. Dnes se již Mikuláš stýká se stejnými vrstevníky, založili si svůj klub kamarádů a spolu podnikají výlety, táboráky.

### **ch) obohacení života rodičů**

Život rodičům obohatilo narození obou dvou dětí, přičemž každé dítě jim přineslo něco jiného a oba jsou tak pro své rodiče naprosto jedineční! Rodina žije překrásný rodinný život i přesto, že to někdy vůbec nebylo jednoduché. *„Nikdy bych svůj život neměnila, miluji svoji rodinu“*.

## **C. rozhovor č. 3 s maminkou holčičky Sabiny:**

### **a) představení rodiny**

Sabina se narodila jako druhé dítě do úplné rodiny. Má starší sestru. Rodiče jsou zaměstnaní, matka pracuje ve státní sféře, otec v soukromé firmě. Oba jsou finančně způsobilí, zdraví.

### **b) průběh těhotenství a porod**

Sabina se narodila v předtermínu, ve 33. týdnu a její porodní váha byla 2100g. Porod byl protahovaný, maminka rodila 20 hodin. Sabina první dva týdny svého života strávila v inkubátoru a prodělala novorozeneckou žloutenku.

### **c) diagnóza Aspergerův syndrom**

Sabině byl diagnostikován Aspergerův syndrom v 7 letech. Maminka na upozornění paní učitelkou, že není něco v pořádku, vyhledala pomoc a navštívila pedagogicko-psychologickou poradnu, kde po pár vyšetření zjistili, že Sabina má Aspergerovův syndrom. Největší problém byl v malé spolupráci dívenky, takže musela být vyšetřována na několikrát, dokonce byla nutná změna vyšetřujícího.

### **d) průběh vzdělávání dítěte**

Sabina jako předchozí dvě děti navštěvovala běžnou mateřskou školu. Celou školní docházku absolvovala na běžné základní škole. Sabině byla zjištěna specifická porucha učení, a to dysgrafie. Přes veškerou snahu a péči, Sabina dosud neovládá velká písmena a nedokáže napsat opis z tiskacího písma do psacího. Pracovní tempo bylo pomalé, často nechápala vykládanou látku, proto se rodiče rozhodli využít služeb asistenta pedagoga. Nyní studuje výuční obor keramická výroba na střední speciální škole. Zde je Sabina velmi spokojená, i když školu zvládá s menšími problémy. Inteligence Sabiny je mírně podprůměrná, ale snaží se být samostatná a o vše se postarat, ve svém volném času pomáhá s úklidem v domácnosti majetné rodiny.

### **e) finanční stav rodiny**

Pro rodinu jsou obě děti velmi finančně náročné. I když oba rodiče jsou zaměstnaní, jejich příjmy jsou minimální a na rodinném rozpočtu je to znát. Naštěstí ani jedno z dětí nevyžaduje žádnou specifickou péči (lékařskou, sociální...), která by vyžadovala extrémní finanční výdaje. Navíc si teď obě děti přivydělávají a svůj finanční obnos si nechávají pro vlastní potřebu.

### **f) psychická stránka rodiny, sociální vztahy, pomoc okolí**

Po narození obou dcer rodiče žili pěkný život, dcerám se naplno věnovali, navštěvovali se s přáteli, účastnili se různých akcí pro děti. Vše se změnilo, když se u dcery začaly projevovat autistické rysy (nepřiměřené emocionální reakce, snížená schopnost imitace pohybů), pak byl diagnostikován Aspergerův syndrom. Od té doby přetrhali veškerá pouta s přáteli, nechodí do společnosti jako dřív, zcela se distancují od okolí. Rodiče Sabiny se nemůžou smířit s tím, že je Sabina „odlišná“ od svých vrstevníků. *„Nesetkáváme se s nikým, připadá mi, že jsem jako rodič selhala, nevím jak to popsat. Distancujeme se od okolí,*

*nechceme, aby si na nás lidi ukazovali prstem. Byli jsme šťastní, splnil se nám sen, užívali jsme si, že jsme rodiče, byli jsme pyšní. Obě děti nesmírně miluji, ale ani po těch letech se nemůžu smířit s tím, že mám postižené dítě“ říká maminka.*

**g) volný čas**

Rodiče veškerý svůj volný čas věnují obou dcerám, nemají své individuální zájmy.

**h) péče, instituce**

Od druhé třídy prvního stupně běžné základní školy využívali rodiče pro Sabinu služeb asistenta pedagoga. Po zbytek školní docházky Sabina nepotřebovala žádné speciální pomůcky či materiály.

**ch) obohacení života rodičů**

*„Je to velmi náročný život, když nechápete svět vašeho dítěte“ rozplakala se maminka.*

#### 4.5 Interpretace výsledků a závěry výzkumného šetření

Aby informace získané z rozhovorů byly srozumitelné a z nich pocházející výsledky dostatečně přehledné, byly všechny rozhovory, stejně jako celý proces vedoucí k Aspergerově syndromu, rozdělena do následujících devíti fází: a) představení rodiny, b) průběh těhotenství a porod, c) diagnóza Aspergerův syndrom, d) průběh vzdělávání dítěte, e) finanční stránka rodiny, f) psychická stránka rodiny, sociální vztahy, pomoc okolí, g) volný čas, h) péče, instituce, ch) obohacení života rodičů.

Jednotlivé fáze byly u všech tří rozhovorů navzájem porovnány a byly z nich vyvozeny následující závěry:

**a) představení rodiny**

Všechny tři zkoumané rodiny jsou úplné, děti s Aspergerovým syndromem mají tatínka i maminku. Všechny páry jsou sezdané a spadají do věkové kategorie v rozmezí od čtyřiceti do padesátipěti let.

Mezi dětmi s Aspergerovým syndromem jsou dvě dívky a jeden kluk. Dvě ze tří dospívajících mají staršího sourozence.



## **b) Průběh těhotenství a porod**

Těhotenství dvou maminek probíhalo celých devět měsíců zcela standardně a děti se narodily v termínu. Třetí těhotenství probíhalo s menšími problémy, dívka se narodila předčasně a s nízkou porodní váhou. Porody zbývajících se obešly bez problémů. Nelze tedy s jistotou tvrdit, že předčasný porod je možnou příčinou vzniku AS, neboť diagnóza AS může být zjištěna i u dětí, u nichž prenatální vývoj probíhal zcela bez komplikací, stejně jako samotný porod.

## **c) diagnóza Aspergerův syndrom**

U obou dívek byl diagnostikován Aspergerův syndrom již v předškolním věku, u chlapce až v období dospívání, přičemž důvodem k návštěvě specialistů byl buď na popud samotného rodiče, nebo učitele. Všechny tři rodiny se do té doby nikdy nesetkaly s žádným jedincem s touto diagnózou. Každá maminka se s tímto šokujícím zjištěním a následnou tíživou situací vyrovnávala po svém a také jinak dlouho. Jedno měly ovšem společné a to, že nakonec Aspergerův syndrom u svého dítěte začaly akceptovat a řešit nastalé situace jinými způsoby. Všem třem maminkám také značně pomáhali jejich manželé a prarodiče dítěte.

## **d) průběh vzdělávání dítěte**

Všichni tři dospívající navštěvovali běžnou mateřskou školu. Čas trávený v mateřské škole raději prožívali sami, s hračkou či předmětem jím blízkým, a do kolektivu se moc nezapojovali, až se mu vyhýbali. Pouze dospívající B a C absolvovali celou školní docházku na běžné základní škole, dospívající A absolvoval druhý stupeň na základní škole speciální. Obě dívky nyní studují výuční obory na střední škole speciální, chlapec střední průmyslovou školu automobilní. U obou dívek rodiče využili pomoci asistenta pedagoga. Všichni tři dospívající jsou ve škole spokojeni, přípravu na školu zvládali s větší dopomocí svých rodičů, nyní už zvládají téměř samostatně, pouze s občasným dohledem a pomocí. Všichni tři jsou samostatní v běžných denních úkonech, problémy se vyskytují pouze při zvláštních činnostech a situacích, např. při jednání na úřadech aj. (zde je většinou doprovází rodiče či prarodiče).

## **e) finanční stav rodiny**

V prvním rodině byla finanční stránka rodiny zatěžována zejména pro potřeby dcery. Ve druhém rodině nebyla finanční stránka pro rodinu náročná, chlapec nevyžadoval žádné

speciální potřeby. Za to v posledním rodině byla finanční stránka velmi řešena, neměli dostatečný přísun peněz, naštěstí ani jedno z dětí nevyžaduje žádnou specifickou péči.

#### **f) psychická stránka rodiny, sociální vztahy, pomoc okolí**

Všechny tři rodiny se na narození nového člena velmi těšily. Velký šok následoval po diagnostikování Aspergerova syndromu, kdy na to nebyl nikdo připraven. Ovšem velké podpory se dostávalo všem rodinám za strany prarodičů. První dvě rodiny vztahy se svými přáteli udržují nadále, kdežto poslední rodina se s přáteli nestýká. Ani jeden z rodičů nevyužil psychologické péče, sociální podporu v podobě možnosti setkávání s jinými rodinami v rámci institucí využily dvě rodiny ze tří.

#### **g) volný čas**

Zde se dvě maminky shodují v tom, že velký podíl svého volného času věnují své rodině a svým dětem, ale mají také své zájmy a v případě potřeby vždy mohou požádat manžela či prarodiče, kteří se o dítě ochotně postarají. Proto ani jedna z nich nevidí rozdíl mezi úbytkem volného času v případě svého zdravého dítěte a dítěte s Aspergerovým syndromem, i když péče o ně je mírně časově náročnější (např. prodloužená doba přípravy na školu...).

#### **h) péče, instituce**

Pouze dívky v předškolním vzdělávání využívali služeb asistenta pedagoga, chlapec služeb nevyužíval, neboť mu byl diagnostikován Aspergerův syndrom až v pozdějším věku.

První rodina udržovala vztahy s rodinami, které mají stejné problémy a považuje to za přínosné nejen z hlediska informačního, ale také psychologického. Mezi těmito rodinami si našli své přátele, se kterými udržují vztahy po celou dobu, stejně jako jejich děti.

Zde se naskytá množnost tvrdit, že čím lepší péče od odborníků je rodičům věnována (lépe řečeno čím více jsou rodiče ochotni se vzdělávat a stýkat s odborníky či rodiči stejného zaměření), tím snadněji se se situací smiřují, dokážou se v ní realisticky orientovat, vyvarují se nespelnitelných očekávání a začnou své problémy řešit.

#### **ch) obohacení života**

Maminky se naprosto shodují, že jsou spokojené a že by nechtěly vůbec nic měnit. Všechny rodiny byly svými dětmi obohaceny, hlavně po stránce psychologické - dokážou lépe

přijímat různost dětí, jsou empatičtější, zvyšuje se jejich emoční odolnost a frustrační tolerance.

Zbývá ještě zodpovědět předem stanovené dílčí výzkumné otázky. Odpovědi na ně vyplynuly z uskutečněného výzkumného šetření a jsou zapsány níže.

- **Jak na rodiče zapůsobilo zjištění, že jejich dítě je diagnostikováno Aspergerovým syndromem?**

Takovéto zjištění na rodiče vždy zapůsobí šokujícím způsobem – ať již rodič má o problematice nějaké znalosti či nikoli. Neboť i když je na to rodič jakkoli připraven, nastudoval si veškeré materiály, nemusí být tato znalost problematiky výhodou. Stejně nakonec bude muset přizpůsobit „diagnóze“ veškeré své síly a změnit své chování a jednání k dítěti i k okolí. Proto se jednoznačně nedá určit, který z rodičů nese zjištění diagnózy hůře a který lépe. Jde spíše o schopnost rodiče přijmout diagnózu jako fakt a začít měnit své myšlení a přístup k dítěti.

- **Jaké je finanční a psychické vytižení rodiny pečující o dítě s Aspergerovým syndromem?**

Dítě s Aspergerovým syndromem nevyžaduje žádný speciální typ péče, která by byla po finanční stránce extrémně náročná, či se nějak speciálně lišila od běžných potřeb zdravých dětí. Za výdaj „navíc“ může být počítán např. speciální léky. V některých případech se může prodrazdit nějaký specifický zájem dítěte – např. závislost dítěte na každodenní nakupování určité dražší věci. Jinak jsou finanční potřeby dítě s Aspergerovým syndromem podobné potřebám každého jiného dítěte.

- **Jak by rodiče zhodnotili svůj život s dítětem s touto diagnózou?**

Zřejmě není jednoduché se smířit s faktem, že je dítě handicapované, ale přesto je třeba naučit se žít svůj život dál. Za nejtěžší a psychicky nejnáročnější považují maminky nutnost neustálého dohledu nad dítětem, potřebu vytvoření pevného denního řádu, přizpůsobení se neústupnosti dítěte, jeho zvláštnostem, které vycházejí z odlišného pojetí světa a jeho fungování. Důležitou roli hraje podpora, podpora ze strany prarodičů, tak i přátel. I přesto se maminky shodují, že by svůj život neměnili.

## Závěr

Cílem předkládané práce bylo reflektovat kvalitu života rodičů dětí s Aspergerovým syndromem, což jsme popsali v praktické části.

Téma pro nás bylo stěžejní z více důvodů. Jedním z nich byla touha po pochopení vlastního světa jedinců s Aspergerovým syndromem a nahlédnutí do života rodičů, pečujících právě o tyto jedince, kterému se tolik pozornosti nevěnuje. Běžný život rodin, pečujících o dítě s handicapem se v mnoha ohledech každodenně odlišuje od majoritní populace.

Většina lidí si žije svůj klidný, spokojený život. Někdy pouze do té doby, než vážně onemocní, přihodí se jim úraz anebo se narodí dítě s handicapem. Poklidný život se rázem mění a péče o takového člena rodiny se stává náročnou.

Pro každého z nás je důležité zdraví, mít své místo na zemi a adaptovat se na každodenní život dnešního světa je pro některé z nás samozřejmostí. Toto všechno však některým činí nemalé problémy.

Změny, které s vyslovením diagnózy Aspergerův syndrom nastávají, musí brát rodiče jako faktum, skutečnost, která je dána. V mnoha případech určení diagnózy může znamenat pro rodiče pocit úlevy. Nyní je rodičům o mnoho jasnější, proč se dítě chová tak, jak se chová.

Touhou snad každého rodiče je, aby jeho dítě bylo zdravé, veselé, šťastné a mělo uplatnění ve svém životě. Naneštěstí život jedinců s Aspergerovým syndromem je v mnohém komplikovaný. Proto i život rodičů je také náročný a složitý. Bohužel na poruchy autistického spektra vědci nevyneleli žádný lék a ani neexistuje žádná zázračná tableta, která by jedince s touto diagnózou vyléčila. Jedinečným a úspěšným lékem je především láska, porozumění a velká dávka trpělivosti.

## Resumé

Předkládána bakalářská práce se zabývá kvalitou života rodin pečující o jedince s Aspergerovým syndromem.

Práce je rozdělena na dvě části, část teoretickou a část praktickou. Dále se člení celkově do čtyř kapitol. První část bakalářské práce definuje teoretická východiska a na jejich základě uskutečněné výzkumné šetření. Cílem druhé části bylo zjistit, jaká je kvalita života rodičů dítěte s Aspergerovým syndromem.

První kapitola teoretické části vymezuje základní pojmy týkající se problematiky poruch autistického spektra. Zabývá se historií, etiologií a dále klasifikuje Aspergerův syndrom a další pervazivní vývojové poruchy. Další kapitola se zabývá kvalitou života. Vymezuje pojem a jeho historii. V závěru kapitoly se zmiňujeme o dimenzích kvality života a o metodách, jak měřit kvalitu života. Třetí kapitola je věnována rodině dítěte s Aspergerovým syndromem a čtvrtá, poslední kapitola předkládá realizované výzkumné šetření. Výzkum je zpracován metodou kvalitativní, jelikož šlo o popsání pocitů rodičů, byla použita metoda polostandardizovaného rozhovoru.

## 5. Seznam použité literatury

ATWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Přel. Dagmar Brejlová. vyd. 2. Praha: Portál, 2012, ISBN 978-80-262-0193-9

BAKOŠOVÁ, Z. *Sociální pedagogika jako životná pomoc*. vyd. Bratislava: Public Promotion, 2008. ISBN 978-80-969944-0-3

BONDY, A. Frost, L. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. vyd. Praha: Grada 2007, ISBN 978-80-247-2053-1

FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. vyd. Praha: Portál 2007. 978-80-7367-663-6

HRDIČKA, M. KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. vyd. Praha: Portál 2004. ISBN 80-7178-813-9

KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. vyd. Praha: Portál 2008. ISBN 978-80-262-0643-9

MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. vyd. Praha: SPN 1992, ISBN 80-04-25236-2

NESNÍDALOVÁ, R. *Extremní osamělost*. vyd. Praha: Portál 1994, ISBN 80-7178-024-3

PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus - příběh pokračuje*. vyd. Praha: Grada 2008, ISBN: 978-80-247-2683-0

PEETERS, T. *Autismus od teorie k výchovně- vzdělávací intervenci*. vyd. Praha: 1998, ISBN 80-7183-114-X

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. vyd. Brno: Paido 2006, ISBN 80-7315-120-0

PREIBMANN, Ch. *Život s aspergerovým syndromem*. vyd. Praha: Portál 2010,

ISBN 978-80-7367-688-9

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. vyd. Nové Zámky: Psychoprof 1998, ISBN 80-967148-9-9

SACKS, O. *Antropoložka na Marsu*. vyd. Praha: Dybbuk 2009, ISBN 978-80-86862-81-1

ŠULOVÁ, L. *Raný psychický vývoj dítěte*. vyd. Praha: Karolinum 2005, ISBN 80-246-0877-4

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. vyd. Praha: Portál 2012, ISBN 978-80-262-0215-8

VESELÁ, J. *Zdravotně znevýhodněná rodina, aneb klopýtání životem*. vyd. Brno: MU 2010, ISBN 978-80-210-5314-4

VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. vyd. Praha: Karolinum 2007, ISBN 978-80-246-1318-5

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*. vyd. Praha: Portál 2000, ISBN 978-80-246-0841-9

VALENTA, M. MICHALÍK, J. LEČBYCH, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně právním kontextu*. vyd. Praha: Grada 2012, ISBN 978-80-247-3829-1

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*. vyd. Brno: Paido 2004, ISBN 80-73-15-071-9

VAĐUROVÁ, H. MÜHLPACHR, P. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*, 1. vyd. Brno: MSD 2005, ISBN: 80-210-3754-7

KŘIVOLAKÝ, J. *Kvalita života, sborník příspěvků*. vyd. Kostelec nad Černými lesy: ZPE 2004, ISBN 80-86625-20-6

PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*, 1.vyd. Praha: Triton, 2005, ISBN: 80-7254-657-0

KLENER, P. *Velký sociologický slovník*, 1.vyd. Praha: Karolinum 1996, ISBN – 80-7184-164-1 (1.svazek)

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002, ISBN 80-247-0179-0

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*, 2. vyd. Brno: Paido, 2010, ISBN – 978-80-7315-185-0

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*, vyd. Praha: Grada2006, ISBN 80-247-1362-4



## 6. Přílohy

Příloha č. 1

### Rozhovor

1. Prosím, popište mi jaká je vaše rodinná situace (kolik máte dětí, kde bydlíte, ...).
2. Jak a v čem se Vám změnil život po narození zdravého dítěte (finančně, volnočasově, v rámci sociálních vztahů)?
3. Jak a v čem se Vám změnil život po narození dítěte s AS (finančně, volnočasově, v rámci sociálních vztahů)?
4. jaký máte vztah jako rodič k oběma dětem (vy a otec dítěte)? Změnil se vztah mezi vámi a partnerem?
5. Jak byl sourozencem přijat nový sourozenec (hned po narození) a jak je přijímán nyní (s projevy AS)?
6. Jak je dítě přijímáno prarodiči (děláte rozdíly mezi zdravým dítětem a dítětem s AS) a okolím (např.: při jízdě MHD). Podporují vás? Jak (psychicky, fyzicky, finančně)?
7. Je jedno z dětí finančně náročnější? Musíte vydávat speciální finanční prostředky navíc?
8. Jak trávíte volný čas? Máte nějaké koníčky? Je péče o dítě s AS časově náročnější?
9. Jaká školská zařízení navštěvují / navštěvovaly vaše děti? Jak zvládá učivo? A čím se liší / lišila příprava na vyučování? Potřebovali jste nějaké speciální pomůcky?
10. Dokáže vaše dítě s AS navázat a udržet si kamarádské či přátelské vztahy (s vrstevníky, a jaký má vztah s dospělými)?
11. Uvědomuje si vaše dítě, že je odlišné od svých vrstevníků bez této diagnózy?
12. Řeší s vámi své problémy? Svěřuje se vám?
13. Jak problémy svého dítěte s AS vnímáte vy a jak se liší od problémů jeho sourozenců?
14. Jak byste „ve zkratce“ popsala vaše dítě? Jaké je?
15. Vyskytují se v prožívání dítěte s AS spíše pozitivní pocity, emoce nebo negativní?
16. Navštěvujete nějaké odborné lékaře a specialisty? A jaké?
17. Jaké služby v péči o jedince s AS využíváte?
18. Setkáváte se s rodinami, které mají stejné problémy? V čem vidíte přínos?
19. Co vám dalo narození obou dětí? Porovnejte (co jste se od nich naučila)?
20. A na závěr, jak byste zhodnotila svůj život?

## 7. Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Ilona Hanušová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	doc. Mgr. et. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2014

<b>Název práce:</b>	Kvalita života rodičů pečující o jedince s Aspergerovým syndromem
<b>Název v angličtině:</b>	Quality of life of parents caring for individuals with Aspergers syndrome
<b>Anotace práce:</b>	<p>Předkládána bakalářská práce se zabývá kvalitou života rodin pečující o jedince s Aspergerovým syndromem.</p> <p>Práce je rozdělena na dvě části, část teoretickou a část praktickou. Dále se člení celkově do čtyř kapitol. První část bakalářské práce definuje teoretická východiska a na jejich základě uskutečněné výzkumné šetření. Cílem druhé části bylo zjistit, jaká je kvalita života rodičů dítěte s Aspergerovým syndromem.</p> <p>První kapitola teoretické části vymezuje základní pojmy týkající se problematiky poruch autistického spektra. Zabývá se historií, etiologií a dále klasifikuje Aspergerův syndrom a další pervazivní vývojové poruchy. Další kapitola se zabývá kvalitou života. Vymezuje pojem a jeho historii. V závěru kapitoly se zmiňujeme o dimenzích kvality života a o metodách, jak měřit kvalitu života. Třetí kapitola je věnována rodině dítěte s Aspergerovým syndromem a čtvrtá, poslední kapitola předkládá realizované výzkumné šetření. Výzkum je zpracován metodou</p>

	<p>kvalitativní, jelikož šlo o popsání pocitů rodičů, byla použita metoda polostandardizovaného rozhovoru.</p>
<b>Klíčová slova:</b>	<p>Poruchy autistického spektra, Aspergerův syndrom, kvalita života, rodina, polostandardizovaný rozhovor, výzkumný vzorek, faktory kvality života</p>
<b>Anotace v angličtině:</b>	<p>The present thesis deals with the quality of life of families caring for individuals with Asperger syndrome.</p> <p>The work is divided into two parts, a theoretical part and a practical part. Furthermore, the overall work is broken into four chapters. The first part of the thesis defines the theoretical basis and on the basis of the underlying research. The other part was to ascertain the quality of life of parents of a child with Asperger's syndrome.</p> <p>The first chapter of this part defines the basic terms related to autism spectrum disorders. It deals with the history, etiology, and further classifies Asperger's syndrome and other pervasive developmental disorders.</p> <p>The next chapter deals with quality of life. It defines the term and its history. At the end of the chapter we refer to the dimensions of quality of life and methods to measure quality of life.</p> <p>The third chapter is devoted to the family of a child with Asperger's syndrome and the fourth and final chapter presents the research carried out in investigations.</p> <p>Research is processed using qualitative, as was to describe the feelings of parents method was used semi-standardized interview.</p>

<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Autismspectrumdisorders, Aspergersyndrome, qualityoflife, family, semi-structuredinterview, research sample, thefactorsofqualityoflife
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	1. Rozhovor
<b>Rozsah práce:</b>	Přílohy
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk