Zdravotně sociální fakulta
Faculty of Health and Social Sciences

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

Sociální opora rodin dětí s postižením

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

Autor: Michaela Drdáková

Vedoucí práce: doc. Mojžíšová Adéla PhDr. Ph. D.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Sociální opora rodin dětí s postižením, jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 10.8. 2018 ……

Michaela Drdáková

Poděkování

Děkuji paní doc. PhDr. Adéle Mojžíšové, Ph.D. za vedení, trpělivost a čas, který mi po dobu psaní této práce věnovala.. Dále chci poděkovat všem rodinám za možnost nahlédnout do jejich soukromí a za jejich odpovědi na mé otázky. A v neposlední řadě děkuji své rodině za jejich podporu, kterou mi poskytovali během zpracování této práce, ale i během celého studia.

Sociální opora rodin dětí s postižením

Abstrakt

Cílem mé bakalářské práce je identifikovat systém sociální opory u rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením, zkoumání dané problematiky bylo omezeno na jedno konkrétní zdravotní postižení a to postižení poruchy autistického spektra - Aspergerův syndrom.

Teoretická část je postavena na studiu literatury a publikací souvisejících s tématem sociální opory kde se věnuje pojmům sociální opora, zdravotní postižení, rodina s postiženým dítětem a výchově dítěte s autismem.

Pro zpracování praktické části byla zvolena strategie kvalitativního výzkumu, metoda dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor k výzkumu této práce byl sestaven z patnácti otázek a jeho cílem bylo zjistit; Jaká jsou očekávání sociální opory u rodičů se zdravotně postiženým dítětem. Pro zodpovězení výzkumných otázek byly zrealizovány rozhovory s pěti rodinami a cílem bakalářské práce bylo identifikovat systém sociální opory u rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra. Po získání potřebných dat byly rozhovory přepsány a následně vyhodnoceny pomocí procesu otevřeného kódování, kdy všechna data byla přehledně uspořádána do jednotlivých kategorií.

Provedeným výzkumným šetřením bylo zjištěno, že systém sociální opory rodin s dítětem s poruchou autistického spektra má sociální opory vysoce individuální. Také bylo zjištěno, že všechny rodiny mají pocit, že poskytovaná formální sociální opora odpovídá jejich potřebám, požadavkům a očekáváním. Každá rodina má systém sociální opory vysoce individuální.

Klíčová slova:

Sociální opora; rodina; zdravotní postižení; Aspergerův syndrom; dětský autismus

Social Support for Families with Handicapped Children

Abstract

The aim of my bachelor thesis is to identify the system of social support in families caring for a child with disabilities. The research of this issue was limited to one particular disability, namely the impairment of the autistic spectrum disorder - Asperger syndrome.

The theoretical part is based on the study of literature and publications related to the topic of social support where it deals with the concepts of social support, disability, family with a handicapped child and education of a child with autism.

The qualitative research strategy, the polling method and the semi-structured interview technique were chosen for the practical part. The interview for the research of this work was composed of fifteen questions and its aim was to find out What are the expectations of social support for parents with a disabled child? In order to answer the research questions, interviews with five families were carried out and the aim of the bachelor thesis was to identify the social support system in families caring for a child with an autistic spectrum disorder. Once the necessary was collected, conversations were transcribed and subsequently evaluated using the open coding process, where all the data had been arranged in different categories.

The research carried out has revealed that the social support system of families with a child with an autistic spectrum disorder has a very individual social support. It has also been found that all families feel that the formal social support provided meets their needs, demands and expectations. Every family has a highly individualized social support system.

Keywords:

social support; family; disability; Asperger's syndrome; child autism

ÚVOD **8**
1 TEORETICKÁ ČÁST **10**
1.1 Sociální opora **10**
1.1.1 Vymezení sociální opory 10
1.1.2 Druhy sociální opory 10
1.1.3 Zdroje sociální opory 11
1.1.4 Pozitivní účinky sociální opory 12
1.1.5 Negativní účinky sociální opory 13
1.1.6 Komplexní sociální opory 14
1.1.7 Neformální sociální opora 15
1.1.8 Formální sociální opora 16
1.2 Zdravotní postižení **17**
1.2.1 Dítě se zdravotním postižením 18
1.2.2 Zdravotně postižené děti 18
1.3 Rodina s postiženým dítětem **19**
1.3.1 Rodina a její funkce 20
1.3.2 Sociální dopad problematiky 20
1.3.3 Postoj rodičů k dítěti s postižením 21
1.3.4 Zvládnutí zátěže u rodičů 22
1.3.5 Proces zvládnutí zátěže 22
1.4 Výchova dítěte s autismem **23**
1.4.1 Dětský autismus a další poruchy autistického spektra 24
1.4.2 Sociální opora u rodičů dětí s poruchami autistického spektra 24
2 PRAKTICKÁ ČÁST **25**
2.1 Metodika výzkumného šetření **26**
2.1.1 Cíl práce a výzkumné otázky 26
2.1.2 Použité metody 26
2.1.3 Výzkumný soubor 27
2.1.4 Realizace výzkumu 29
2.1.5 Etika výzkumu 29
2.2 Výsledky výzkumu **30**
2.2.1 Doba diagnózy 31
2.2.2 Formální sociální opora 32

2.2.3 Postoj lidí v okolí 35
2.2.4 Realita sociální opory 37
2.2.5 Vyhodnocení výzkumných otázek 38
2.3 Diskuze 40
ZÁVĚR 42
POUŽITÁ LITERATURA A ZDROJE 44
PŘÍLOHY 47
PŘÍLOHA Č. 1 48

ÚVOD

Rodina, která vychovává dítě se zdravotním postižením, se nachází ve svízelné životní situaci, která je psychicky náročná a představuje dlouhodobý stresový faktor života rodiny i jejích jednotlivých členů. Proto, aby rodina byla schopná se svou tíživou životní situací každodenně fungovat, neobejde se bez pomoci – sociální opory. Sociální opora jako takové je označení pro komplex úkonů, činností, aktivit, faktorů, které jsou směřovány k jedinci v tíživé životní situaci. Může se jednat o aktivity naprosto cílené, ale také o aktivity bezděčné, které však mohou mít pro jedince řešícího problém velký význam. V případě rodin s dítětem se zdravotním postižením je sociální opora velice důležitá, protože se jedná o faktor, který významně ovlivňuje fungování této rodiny a který působí jako protektivní faktor. Pokud rodina s dítětem se zdravotním postižením může využívat sociální oporu, dokáže se se svou situací jako celek i v případě jednotlivců lépe vyrovnat.

Sociální opora má celou řadu podob a mnohdy si lidé ani neuvědomují, že jim je právě poskytována, nebo že ji sami někomu poskytují. Potřeba sociální opory je samozřejmě vysoce individuální a s jejím poskytování je třeba vždy spojovat konkrétní situaci, osobnost jedince a další faktory. Sociální opora je velice důležitá také pro rodiny s dítětem s diagnostikovanou poruchou autistického spektra. Poruchy autistického spektra jsou v současné době rozšířenou poruchou, o které se mluví mezi laickou veřejností a které odborníci věnují velkou pozornost. Protože sama v budoucnu plánuji věnovat se v praxi dětem s poruchou autistického spektra, je pro mě otázka sociální opory poskytované rodinám s dětmi s touto diagnózou velice zajímavá. Současně budou získané informace přínosné pro mou vlastní budoucí praxi, protože získám přehled o problematice, kterou je třeba při práci s dítětem se zdravotním postižením vždy reflektovat. Práce s rodinou, její situace a stav, jsou pro práci s dítětem se zdravotním postižením základem. A sociální opora je pak jedním ze základních faktorů ovlivňujících situaci v této rodině.

V předkládané práci je studováno téma sociální opory rodin s dětmi se zdravotním postižením, konkrétně rodin s dětmi s poruchou autistického spektra. Cílem práce je identifikovat systém sociální opory u rodin pečujících o dítě s postižením. Za tímto účelem je práce rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je postavena na studiu literatury a publikací souvisejících s tématem sociální opory a poruch autistického spektra a jejím cílem je vytvořit teoretický rámec zkoumané problematiky. Praktická část práce je prezentací provedeného výzkumného šetření kvalitativního charakteru. Oslovením pěti rodin vychovávajících dítě

s poruchou autistického spektra prostřednictvím polostrukturovaných interview byly získány informace, které procesem otevřeného kódování přinesly odpovědi na stanovené výzkumné otázky. Co se týče teoretické části práce, ta vychází ze studia literatury české i zahraniční provenience, přičemž vzhledem k pozornosti, která je tématu poruch autistického spektra a sociální práce věnována, byla volena literatura co nejnovější. Z tohoto důvodu jsou důležitým zdrojem teoretické části práce odborné články, které na rozdíl od publikací flexibilněji reagují na nové podněty a poznatky a také internetové zdroje, kde je možné nalézt ty nejnovější informace. Seznam použité literatury a zdrojů je součástí práce.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Sociální opora

1.1.1 Vymezení sociální opory

„Sociální opora je jedním z přirozených aspektů každodenního života. Její potřeba se může měnit vlivem situací, do nichž se člověk dostává (např. stresu).
(G. Bruh a B. U. Philips)

Sociální opora, nebo také sociální podpora[1], anglicky Social Support, je koncept, který je postaven na představě, že nutnou podmínkou životní spokojenosti a sociální prosperity je mimo jiné také určitá forma interakce mezi člověkem a jeho prostředím (Madlincová, 2010). V podstatě se tak jedná o komplexní přístup, který zahrnuje procesy jako umožnění kontaktu jedince s jakýmkoli druhem znevýhodnění s ostatní společností, zajištění materiálních podmínek těchto lidí či zajištění možnosti pracovat. Sociální opora je velice široký pojem a stejně tak je široká možnost jejího vykonávání. Sociální opora může mít charakter odborné, profesionální pomoci, stejně jako neformální podpory ze strany neprofesionálů. Podle Matouška (2016), se sociální opora skládá z emocionální opory, poskytování významných informací a z přímé praktické pomoci.

Sociální opora v praktickém slova smyslu je pomocí, kterou poskytují druzí lidé člověku nacházejícímu se v zátěžové životní situaci. Cílem sociální opory je ulehčit jedinci jeho tíživou životní situaci (Křivohlavý, 2009). Tuto pomoc však není nutné chápat pouze jako činnosti cílené na pomoc jedinci, ale v nejobecnějším slova smyslu se může jednat o pouhou přítomnost blízké osoby, blízkost člověka, na kterého je spolehnutí či pouhé vyjádření účasti (Křivohlavý, 2009). V nejširším slova smyslu zahrnuje sociální opora naprosto vše, co přináší úlevu, pomoc a péči v tíživé životní situaci (Křivohlavý, 2009). Smyslem sociální opory je usnadnit jedinci jeho aktuální tíživou životní situaci, přičemž se nemusí jednat výhradně o situaci dlouhodobou a extrémně náročnou, ale může se jednat o každodenní problémy a běžné situace. Důležitým stránkou sociální opory je tedy samotné informování jedince, že jsou kolem něj lidé, kteří si jej váží, uznávají jej a pojímají jej jako součást svých vzájemných vztahů (Hewstone, Stroebe a kol., 2015).

Základním předpokladem sociální opory je existence sítě vztahů, tedy sociální sítě (anglicky Social Network), která je realizována prostřednictvím vazeb a interakcí (Madlincová, 2010).

[1] Termín sociální podpora byl v praxi dříve užíván jako synonymum pojmu sociální opora, ovšem v současné době se anglický termín Social Support již výhradně překládá jako sociální opora (Mandincová, 2011, s. 6).

Tyto vazby, vztahy a interakce jsou pro každého jedince zdrojem podpory a tedy i zdrojem sociální opory. Těchto sociálních sítí má jedinec v životě celou řadu a jsou to sítě založené na shodném věku, pohlaví, profesi, zájmech apod. Dle Krpouna (2012) má vymezení pojmu sociální opora ale také pojem tzv. odvrácené tváře sociální opory. I když pojem sociální opora má jasně pozitivní nádech, mohou nastat případy, kdy je sociální opora nad možnosti poskytovatele nebo nevyhovuje potřebám příjemce. Takto realizovaná sociální opora není podporou a pomocí, ale může způsobovat snížení sebeúcty příjemce, může narušovat jeho pocit osobní autonomie a u poskytovatele nechtěné sociální opory může naopak navozovat pocity bezmoci (Krpoun, 2012).

1.1.2 Druhy sociální opory

Členění sociální opory může být vedeno celou řadou kritérií. Pohledy na jednotlivé způsoby sociální opory tak mohou vycházet z toho, jakým způsobem tato opora naplňuje potřeby člověka, z toho, jakým způsobem se vztahuje k jeho sociální síti, z toho, jak je účinná a kvalitní, z toho, jak ji příjemce vnímá apod. Dle Baštecké (2012) jsou hlavními kategoriemi sociální opory první dva typy, psychická a praktická opora. Zatímco psychická opora zahrnuje kladný cit, potvrzení hodnoty, spolehlivé spojenectví, společenské začlenění, příležitost k pečování o druhého, praktická opora, která se často nazývá podporou, představuje konkrétní pomoc, často materiální, finanční a informační (Baštecká a kol., 2013).

I když je velice důležité, aby člověk v tíživé životní situaci měl zajištěné základní potřeby, tedy bydlení, stravu a šatstvo, sociální opora má také psychický, emocionální rozměr. Důvěrnost a schopnost důvěřovat, blízkost, vyjádření porozumění, vcítění a zájmu, vyjádření souhlasu, úcty, ocenění a obdivu, poskytnutí pocitu bezpečí a spolehnutí, možnost k někomu patřit a cítit se potřebně jsou pro jedince v tíživé životní situaci stejně důležité. Dle Baštecké a kol., (2013) nelze proto rozlišovat, zda je pro jedince potřebujícího sociální oporu potřebnější a důležitější emoční či praktická opora. Obě jsou důležité a obě tvoří kompatibilní součást celkové sociální opory.

Krpoun (2012) sociální oporu dělí pouze na anticipovanou a získanou, slovy Baštecké (a kol., 2013) je očekávaná a obdržená sociální opora. Anticipovaná sociální opora je označením pro pocit člověka, že je druhými přijímána. Tato forma sociální opory podle Krpouna (2012) tak souvisí s pocitem jistoty, že se má jedinec v případě potřeby na koho obrátit a s někým ve své tíživé situaci počítat. Naopak získaná dle Krpouna (2012) je sociální opora odrazem specifického vzorce interakce mezi dvěma a více lidmi v konkrétní situaci. V praxi se

anticipovaná a získaná sociální opora projevuje např. tím, že lidé s vysokým sebevědomím mají tendence očekávat značně vysokou sociální oporu, což je odrazem jejich vlastní sebejistoty a pocitu důležitosti. Anticipovaná sociální opora souvisí se sociálním zakotvením jedince a je v podstatě důležitější než opora získaná. Ta je totiž ovlivněna pocitem závislosti.

1.1.3 Zdroje sociální opory

Zdroje sociální opory jsou různé. A proto hledisko subjektu poskytujícího sociální oporu může být chápáno také jako jedno z klasifikačních kritérií sociální opory. Baštecká (a kol., 2013) v souvislosti se zdroji sociální opory hovoří o přirozených systémech opory, o podpůrných skupinách a svépomocných skupinách. Přirozenými systémy sociální opory jsou rodina, příbuzní, známí, vrstevníci, přátelé. Zdrojem sociální opory jsou i náboženské organizace, pomáhající profese, podpůrné skupiny organizované odborníky a svépomocné skupiny. Každý jedinec v tíživé životní situaci si vybírá takové vztahy, které odpovídají jeho momentálním potřebám. I když si zdroje sociální podpory volí jedinec podle aktuálních potřeb nebo se mu naskýtají podle individuálních parametrů jeho tíživé situace, mezi zdroji sociální opory pravidelně vyniká rodina (Baštecká a kol., 2013).

Velice zásadními zdroji opory jsou však i další přirozené systémy – vrstevnické skupiny, příbuzní, známí. Sociální opora poskytovaná těmito sociálními společenstvími je velice důležitá, protože jedinci dodává celkový pocit sounáležitosti s ostatními, pocit začlenění a spoluprožívání kladných emocí. Přirozené sociální systémy umožňují jedinci odpoutat se od zátěže, odreagovat se a alespoň na chvíli zapomenout na své tíživé problémy a životní strasti. Podle Vališové a Kasíkové (2011) je díky členství v těchto přirozených systémech sociálních vazeb má jedinec možnost prožívat účast na životě a celkově mít pocit přináležitosti k celé lidské pospolitosti. Pro jedince je kromě rodiny a příbuzenských vazeb důležité náležet také k zájmovým kroužkům, klubům, sportovním oddílům apod. Na podobné bázi jsou podle Vališové a Kasíkové (2011), založena náboženská společenství, která do oblasti sociální opory přidávají spirituální rozměr.

Ne vždy však stačí sociální opora poskytovaná přirozenými sociálními vazbami jedince a je nutné, aby se zapojila institucionální sociální opora. I v rámci institucionální formy sociální opory je možné nalézt řadu možností a způsobů, organizací a institucí, které sociální oporu poskytují. Na poskytování sociální opory se podílejí školy, další vzdělávací zařízení, soudní instituce, právnické organizace apod. Naprosto zásadní formou institucionální sociální opory jsou pomáhající profese, kde na prvním místě figurují profese sociálních pracovníků. Podle

Matouška je sociální práce oblastí lidské činnosti přímo zaměřená na pomoc jedincům v tíživých životních situacích, kteří nejsou schopni se se svým problémem vypořádat sami. Instituce sociální práce poskytují odbornou, profesionální a školenou sociální oporu, která je cílena na široké spektrum rizikových jedinců a jedinců v svízelných životních situacích, ovšem i sociální práce k poskytování svých služeb potřebuje spolupráci přirozeného sociálního okolí jedince (Matoušek, 2016).

1.1.4 Pozitivní účinky sociální opory

Slezáčková (2012) v prvé řadě sociální oporu nazývá pozitivním pojmem celkového řešení tíživé životní situace jedince a to jak v případě, že se jedinec v této situaci nachází, tak i v případě, že momentálně neřeší žádné životní stresové záležitosti. To podle Slezáčkové (2012) znamená, že hlavním pozitivním účinkem sociální opory je samotná schopnost překonávat překážky nebo podpora při zvládání těžkých životních situací a také se sociální opora může označit za jeden z hlavních předpokladů úspěšnosti v řešení případných tíživých životních situací. Dá se tak konstatovat, že vyšší míra sociální opory bude mít pozitivnější dopad na zvládání náročné životní situace než její nižší míra či dokonce nepřítomnost. Kromě toho má však vyšší míra sociální opory příznivý vliv na psychickou pohodu jedince, stejně jako na jeho zdravotní stav (Slezáčková, 2012).

Na psychický stav jedince má sociální opora ten pozitivní dopad, že působí jako nárazník tlumící dopady působících stresorů a vážnějších problémů (Slezáčková, 2012). Ovšem sociální opora společně s dobrými sociálními vztahy má také nepopiratelný pozitivní vliv na zdraví jedince. O pozitivních dopadech sociální opory na zdraví jedince se vedou diskuze, které operují se dvěma základními modely účinku (Čeledová, Čevela, 2010). Tzv. nárazníkový model má sociální opora příznivý vliv na zdravotní stav jedince pouze tehdy, když je člověk vystaven vysokým úrovním stresu a to ještě dlouhodobě (Čeledová, Čevela, 2010). Nižší úroveň sociální opory či její neexistence společně s vyšší úrovní stresu determinují u jedince vyšší šanci vzniku nemoci (Mandincová, 2011).

Podle Madincové (2011) a tzv. přímého modelu či modelu hlavního účinku působí sociální opora jako ochrana zdraví nezávisle na tom, zda lidé jsou či nejsou aktuálně vystaveni stresu. Tento model dokonce počítá s tím, že lidé se silnou sociální oporou mají i nižší pravděpodobnost úmrtí. Přímý model nepočítá míru stresu a chápe sociální oporu jako příznivý determinant pohody člověka, kvality jeho života, efektivního zvládání životních problémů a pozitivního průběhu nemocí (Mandincová, 2011). Mandincová (2011) tvrdí, že neexistence

sociální opory či její nízká úroveň má negativní dopad na psychické a tělesné zdraví jedince a naopak, silná sociální opora je pro zdraví i psychickou pohodu naopak velice důležitá.

1.1.5 Negativní účinky sociální opory

Pozitivní účinky sociální opory jsou vcelku jasná, ale sociální opora je fenomén působící nejen v pozitivním, ale také negativním slova smyslu. Negativní účinky sociální opory se projevují v případech, kdy je sociální opora poskytována nepřiměřeně a to jak ve smyslu kvalitativním, tak ve smyslu kvantitativním (Vašina, 2009). V případě, že je sociální opory příliš mnoho, tvrdí Vašina (2009), že příjemce se dostává do role jedince se sníženými kompetencemi vyrovnávání se, se stresem a sníženou možností autonomního rozhodování. Tento případ poskytování sociální opory má negativní dopady na příjemce i z dlouhodobého hlediska, protože může vyvolávat závislost a neschopnost samostatného řešení jakýchkoli problémů. V případě, že je nadměrná míra sociální opory poskytována příjemci opakovaně, může se u příjemce vyvinout typické chování naučené bezmoci (Gillernová, Krejčová a kol., 2012).

V kvalitativní rovině se negativa sociální opory projevují v odlišných očekáváních poskytovatele a příjemce sociální opory (Vašina, 2009). To znamená, že nepřiměřená sociální opora se může naprosto minout účinkem a navíc může zanechat i pocit nedorozumění na obou stranách (Gillernová, Krejčová a kol., 2012). Frustrace a stres na straně příjemce se objevují také v případě, kdy je mu sociální opora nabízena a poskytována bez toho, aby o ni projevil zájem, stejně jako v případě, kdy jedinec sociální oporu potřebuje, dokonce o ni svým způsobem žádá, ale žádné opory se mu nedostává. V případě, že sociální opora není poskytována v takové kvalitě, v jaké je příjemcem očekávána, může dokonce nastat stav vyšší frustrace, než způsobila samotná primární událost (Thomas, 2010). Příjemce sociální opory potřebuje sociální oporu v takové míře a kvalitě, která vyhovuje jeho individuálním potřebám a tíživosti konkrétní situace.

Ovšem negativní dopady může mít poskytování sociální opory také pro poskytovatele sociální opory. V případě, že pomáhající poskytuje sociální oporu, která není dostatečně opětována a oceňována, může dojít k pocitu frustrace i na jeho straně (Thomas, 2010). V extrémních případech se dokonce může objevit tzv. syndrom pomocníka, který se často vyskytuje u lidí pracujících v některé z pomáhajících profesí. Jedinec, který příliš často poskytuje sociální oporu bez adekvátní zpětné vazby, se dostává do situace, kdy si pocity slabosti či bezmocnosti spojuje jen s druhými osobami (Schmidbauer, 2008). Celkově je třeba negativní dopady

sociální opory minimalizovat, protože sociální opora a sociální vztahy jako takové jsou pro život každého jedince velice důležité.

1.1.6 Komplexní sociální opory

Sociální opora zahrnuje širokou škálu jednotlivých úkonů, které mohou být označeny jako poskytování sociální opory. Podle Mandincové (2011) je sociální opora emocionálního, hodnotícího, informačního a instrumentálního druhu. Emocionální opora zahrnuje poskytování důležitých emocí jako lásky či naděje. Hodnotící opora má úlohu v procesu relevantního sebehodnocení, to znamená v procesu vyjadřování respektu, posilování kladného sebehodnocení, sebevědomí, podporování snahy o autoregulaci (Madlicová, 2011). Informační opora se projevuje zprostředkováváním informací a rad pomáhajících jedinci vyrovnat se s tíživou životní situací. Instrumentální opora je označení pro praktické druhy pomoci a pro materiální způsoby sociální pomoci. V rámci instrumentální sociální opory je jedinci v tíživé životní situaci poskytována finanční výpomoc, potřeby a pomůcky.

I když má každá z uvedených forem sociální opory svou váhu a opodstatnění, sociální opora je komplexní záležitostí. Když je každý problém, každá svízelná životní situace a každý člověk individuální a specifický, sociální opora by měla zahrnovat veškeré formy, které jedinec v dané chvíli potřebuje. To znamená, že sociální opora by měla zahrnovat tyto komponenty (Pugnerová, Kvintová, 2016):

- lásku a uznání (pocit být opečovávaný a milovaný a mít možnost sdílet intimitu, možnost být sociálně uznáván, oceňován a respektován);
- někam patřit (pocit vzájemné sounáležitosti ve vztahu, pocit někam patřit – do rodiny, komunity, k partnerovi);
- nebýt sám (sociální opora je prostředkem snižování pocitu osamělosti, takže i člověk, který je sám, není díky sociální opoře osamělý);
- sdílení (sociální opora poskytuje možnost komunikace, svěřit se někomu, snižuje napětí, srdeční tlak a srdeční tep, zvyšuje obranyschopnost organizmu, ulevuje po psychické i fyzické stránce);
- informace (sociální opora zprostředkovává přístup k informacím, radám, doporučením a zkušenostem);
- pomoc v nouzi (pro mnohé je sociální opora synonymem materiální či fyzické pomoci, ale může se jednat i o pomoc záchrannou a fyzickou).

Sociální opora je tedy komplexní záležitostí, kdy jednotlivé její složky či formy, jejich intenzita, kvalita a kvantita se liší případ od případu. Protože sociální opora je v podstatě odrazem kvality sociálních vztahů, které se projevují v dimenzi individuální, rodinné a skupinové. Komplexní charakter sociální opory je dán nejen potřebami příjemců, ale také funkcemi, které sociální opora má. Jak uvádějí Pugnerová s Kvintovou (2016, s. 44), *„…sociální opora působí jako nárazník a redukuje intenzitu následků stresů, ale také může mít protektivní charakter a preventivně působit na potenciální stresor tak, aby se nestal aktuálním.“*

1.1.7 Neformální sociální opora

Sociální opora je velice různorodá, zahrnuje širokou síť vztahů a subjektů. Sociální oporu zdaleka neposkytují jen vyškolení profesionálové, ale také členové rodiny a širšího příbuzenstva, přátelé, sousedé či pracovníci, kteří pro tuto činnost nejsou v žádném případě školeni. Matoušek (2016) uvádí že, sociální oporu může poskytovat i kadeřnice, která se zajímá o své klienty, či právníci v průběhu rozvodového řízení. Z tohoto úhlu pohledu se pak sociální opora rozlišuje na tzv. formální a neformální. V podstatě je rozdíl v obou formách sociální opory v tom, kdo ji poskytuje, její náplň však zůstává v podstatě stejná a může se realizovat ve všech výše uváděných formách a aktivitách. Základní charakteristikou neformální sociální opory je fakt, že je poskytována v rámci neformální sociálních sítí (*What is an informal social network?* [online], 2018).

Uchopit a definovat neformální vztahové sítě je velice složité, protože se jedná prakticky o všechny neformální vztahy, které jedinec má. Jedná se o vztahy příbuzenské, přátelské, vrstevnické, sousedské, komunitní, neformální pracovní vztahy, neformální vztahy navázané v rámci procesu vzdělávání atd. Neformální sociální sítě lze obecně definovat jako soubory vztahů nebo vazeb mezi jednotlivci, kdy každý z těchto vztahů a vazeb vykazuje rozličné stupně významu (Matoušek, 2016). Každý jednotlivec je spojen s řadou dalších jednotlivců v rámci jednoho souboru a současně je spojen s řadou dalších sítí (*What is an informal social network?* [online], 2018). Vzhledem k tématu mé předkládané práce je třeba se zaměřit na neformální sociální oporu v konkrétním případě rodin s dětmi s postižením. Neformální opora je pro rodiny vychovávající dítě s postižením velice důležitá a to jak pro jednotlivé členy, tak pro rodinu vystupující jako celek.

V případě, že je v rodině dítě se zdravotním postižením, je neformální opora ze strany ostatních členů užší i širší rodiny velice důležitou součástí života rodiny a prostředkem vyrovnávání se s její situací. Nejvíce využívané jsou emociální opora a tzv. instrumentální opora (*What is an*

informal social network? [online], 2018). To znamená, že pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením je důležité vědomí, že existuje člen rodiny (partner, sourozenec, rodič), který jejich situaci rozumí a sdílí ji. (*What is an informal social network?* [online], 2018). Velice důležité je však také využívání praktické neformální sociální opory, konkrétně hlídání, pomoci v domácnosti apod. Tato forma neformální sociální opory dovoluje členům rodiny vychovávající postižené dítě vést život, který je běžný pro majoritní společnost (Bedesem, 2009).

1.1.8 Formální sociální opora

I když je hlavním zdrojem dle Krebse (2010) sociální opory ve většině životních situací rodina a nejbližší vztahová síť, v některých případech se jedinec neobejde bez využití formální sociální opory. Na rozdíl od neformální sociální opory, je ta formální poskytována školenými profesionály, tedy nejčastěji odborníky v oblasti sociální práce a služeb (Krebs, 2010). Profesionální, formální nebo také institucionální sociální opora má široký kontext, protože se jedná o tématiku přímo související s takovými otázkami, jakými jsou sociální politika státu, sociální práce apod (Krebs, 2010). Sociální práce, která je hlavním institucionálním prostředníkem poskytování sociální opory, je praktickou realizací sociální politiky státu. Formální sociální opora je poskytována občanům na základě legislativních předpisů každého státu. V prostředí ČR se jedná v nejobecnější rovině o Ústavu, Listinu základních práv a svobod, dále o zákony a nařízení ČR, vyhlášky jednotlivých ministerstev a ostatních ústředních orgánů státní správy. V dalším stupni jsou základním rámcem vyhlášky orgánů samosprávy a kolektivní smlouvy (Krebs, 2010).

Sociální politika státu je vedena v prvé řadě zajištěním prospěchu občanů státu, to se projevuje jednak vytvářením právního rámce sociální politiky státu, na jejímž základě je následně realizována formální sociální opora, jednak konkrétní realizací sociálněpolitických opatření, kterými jsou v prvé řadě poskytování dávek a podpory. Kromě státu a státních institucí se v rámci sociální politiky mohou angažovat i nestátní subjekty, takže formální sociální podporu je možno získat od státních i nevládních organizací (Krebs, 2010). V ČR je základním legislativním předpisem určujícím sociální pomoc a tedy i prostředky formální sociální opory zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situace. Pomoc a podpora se realizuje prostřednictvím sociálních služeb a příspěvků na péči (§ 1, zákona o sociálních službách). V tomto zákoně jsou definovány podmínky pro vydávání oprávnění k poskytování sociálních služeb, pro výkon veřejné správy v oblasti sociálních

služeb, pro inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách. Za cílové objekty působení zákona o sociálních službách jsou také lidé se zdravotním postižením, jejichž možnosti využívání sociální opory jsou tématem mé bakalářské práce.

1.2 Zdravotní postižení

1.2.1 Dítě se zdravotním postižením

Kdyby se o nemocech tolik nemluvilo, lidi by byli zdravější.“
Jean Anouilh

Podle zákona o sociálních službách (§ 3) je zdravotním postižením míněno *„…tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“* Zdravotní postižení je souhrnné označení pro zrakové postižení, sluchové postižení, postižení řeči, tělesné postižení, mentální postižení, duševní postižení, vnitřní postižení a kombinované postižení (Novosad, 2009). Jednotlivé druhy zdravotního postižení mohou být dítěti vrozené, nebo je může získat v průběhu života v důsledku úrazu, nemocí či genetických predispozic. Druhů zdravotních postižení je celá řada a jejich dopad na život dítěte je velice různý. Kromě náročnosti samotného stavu zdravotního postižení musejí lidé se zdravotním postižením čelit také předsudkům společnosti a potýkat se musí také s nepochopením. Zdravotní postižení jsou různého charakteru a rozsahu, takže také jedinci se zdravotním postižením potřebují individuální přístup reagující na jejich zvláštní potřeby (Novosad, 2009).

Přesto, že zdravotní postižení více či méně ovlivňuje život dítěte, také dítě se zdravotním postižením má potřebu naplňovat své potřeby. Naplňování potřeb dítěte se zdravotním postižením je specifické a přímo se odráží od rozsahu a povahy zdravotního postižení a možností dítěte. Nutností je zajištění zdravotní a psychické pohody dítěte, což však v případě dítěte se zdravotním postižením vyžaduje vyšší potřebu specifické péče a volbu vhodných kompenzačních a rehabilitačních postupů umožňujících dítěti rozvoj limitovaný pouze jeho zdravotním postižením (Novosad, 2009). Dítě se zdravotním postižením musí v rámci svého vývoje překonávat jednak běžné krize, se kterými se děti všeobecně setkávají, tak i další krize související s jeho zdravotním postižením. Jedná se o vyrovnávání se s nejistými a nevyváženými přístupy rodičů a pečujících osob, o často přehnanou starost o svou osobu a dalšími společenskými předsudky a stereotypy. Zdravotně postižené dítě musí čelit společenské

stigmatizaci, sociálnímu vyloučení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Z těchto důvodů je nezbytně nutné, aby dítě se zdravotním postižením mělo kolem sebe dostatek zdrojů neformální i formální sociální opory, která mu pomůže překonávat svůj komplexní stav, stejně jako jednotlivé situace selhání a neúspěchu, se kterými se v životě musí zákonitě setkávat (*Potřeby dětí se zdravotním postižením*, 2012).

1.2.2 Zdravotně postižené děti

Zdravotně postižené děti jsou nedílnou součástí života každé společnosti, a i když se přístup k nim v minulosti různě vyvíjel, v současné době je nastavena celospolečenská snaha o začlenění těchto dětí. Sociální integrace je procesem rovnoprávného společenského začleňování jedinců se zdravotním postižením do života majoritní společnosti. V kontextu předkládané práce se jedná zejména o začlenění zdravotně postižených dětí do vzdělávacího procesu. Cílem přístupu ke zdravotně postiženým dětem je dosáhnout nejvyššího možného stupně socializace jedince, která je charakterizována jeho schopností zapojit se do společnosti, akceptovat její normy a pravidla, vytvářet a formovat pozitivní vztahy a postoje. Míra socializace však závisí na konkrétním druhu zdravotního postižení (Novosad, 2009). Zatímco dříve se preferovalo umístění zdravotně postižených dětí do dlouhodobé institucionální péče, v současné době jsou snahy zabránit tomuto procesu a integrovat děti do života majoritní společnosti (*Potřeby dětí se zdravotním postižením*, 2012).

V oblasti sociální opory se snaha o integraci zdravotně postižených dětí projevuje hned od počátku, tedy prakticky od narození. Včasná intervence je systémem služeb a programů poskytovaných kromě jiného dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám a cílem je předcházet postižení, eliminovat či minimalizovat následky postižení a poskytnutí rodině i dítěti prostředky a možnosti ke společenské integraci. Už ve stadiu raného vývoje je nutné zdravotně postiženým dětem věnovat pozornost, protože pouze adekvátní podpora ve vývoji může zmírnit následky zdravotního postižení a současně připravit základ pro integraci dítěte v nejvyšší možné míře, jakého je schopno (*Potřeby dětí se zdravotním postižením*, 2012). Takže už v průběhu raného vývoje jsou zdravotně postiženým dětem poskytovány služby intervence, plánovaných aktivit a speciální edukace vedoucí ke zlepšení organických funkcí a k vybudování přiměřených způsobů chování (Kočová, 2012). Co se týče konkrétních aktivit sociálních služeb využitelných pro zdravotně postižené děti a jejich rodiny, je možné uvést sociální poradenství, osobní asistenci, pečovatelskou službu, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby,

odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře a domovy pro osoby se zdravotním postižením (zákon o sociálních službách).

1.3 Rodina s postiženým dítětem

1.3.1 Rodina a její funkce

Vždy je nutné si uvědomit, že rodinné vztahy a míra podnětnosti rodinného prostředí jsou základem jakékoli sociální opory či pomoci. Rodina zajišťuje biologické potřeby, bezpečí, emoční zázemí, je prvním místem socializace a také místem, kde se vytváří základy přístupu dítěte k celému světu, tedy jeho postoje, názory, hodnotový systém a vztah k lidem. Ze sociologického hlediska dle Mahrové a Venglářové a kol., (2008) je rodina malou sociální skupinou, kdy pojetí rodiny a její struktura prochází historickým vývojem. V současné době dochází k narušování tradičních rodinných struktur, takže rodiny jsou tvořeny páry různého pohlaví a jejich dětmi, nebo funkce rodiče zajišťuje jedna osoba v roli samoživitele (Mahrová, Venglářová a kol., 2008). Stejně jako se mění struktura rodinné jednotky v historii a ve vývoji každé rodiny, mění se a vyvíjejí také funkce, které rodina plní.

Mezi základními funkcemi, které rodina plní, vyniká funkce socializační. Rodina je sociálním prostředím, ve kterém se vyvíjejí a socializují členové rodiny, současně však rodina funguje jako součást celé společnosti. Funkce rodiny se tak v procesu socializace promítá jak do jednotlivců, tak v celospolečenském kontextu. Základními funkcemi rodiny jsou podle Reichela (2008) funkce sociálně-reprodukční, kulturně-reprodukční, biologicko-reprodukční, ekonomická, terapeuticko-pečovatelská, výchovně-vzdělávací a obranná. Reichel (2008) tvrdí, že jednotlivé funkce rodiny však nelze od sebe zcela oddělit, jejich účinnost se prolíná a jsou ve vzájemných vztazích a závislostech. Rodina tedy seznamuje své členy se životem ve společnosti, vytváří jeho sociální role a status, současně rodina seznamuje své členy i s kulturními a dalšími hodnotami a normami panujícími ve společnosti, kde se rodina pohybuje (Reichel, 2008).

Svoboda (Svoboda a kol., 2009), tvrdí, že kromě jiného je rodina také ekonomickým subjektem a to subjektem nejmenším. Rodina jako ekonomický subjekt zajišťující materiální potřeby svých členů a současně je také nedílnou součástí ekonomického systému celé společnosti (Svoboda a kol., 2009). Kromě zajištění materiálních potřeb je rodina také jednotkou zajišťující péči v ostatních oblastech života svých členů. To znamená, že rodina zajišťuje sociální, psychické a somatické zdraví svých členů. Ve směru k dětem má rodina samozřejmě také

nepopiratelnou výchovně-vzdělávací funkci. Na výchově a vzdělávání dětí sice podílejí i jiné instituce a skupiny, role rodiny v tomto směru je však nenahraditelná. Obranná funkce naopak ustupuje do pozadí, i když stále je rodina prostředkem ochrany a obrany, zejména v prvních letech života dítěte (Reichel, 2008).

1.3.2 Sociální dopad problematiky

Dítě se zdravotním postižením znamená pro každou rodinu obrovskou zátěž, která od základů mění život celé rodiny. Rodina, do které se narodí či přibyde dítě se zdravotním postižením, musí tomuto novému stavu přizpůsobit celé své fungování. Dítě se zdravotním postižením mění nejen vnitřní chod rodiny a má přímý dopad na život jednotlivých členů rodiny, ale mění také jejich společenské vztahy a širší skutečnosti (Novosad, 2009). Rodina s dítětem se zdravotním postižením se setkává s řadou problémů, se kterými se dříve potýkat nemusela a jejichž řešení vyžaduje mnoho změn a zásahů do života rodiny (Novosad, 2009). Rodina zdravotně postiženého dítěte se dostává do zátěžové situace, která trvá i dlouho poté, co došlo k diagnóze a co se rodina s novou situací sžila. Dítě se zdravotním postižením vyžaduje speciální přístup a má zvláštní potřeby, což je velkou psychickou, fyzickou, materiální i časovou zátěží pro rodinu (Novosad, 2009). V rodině dítě se zdravotním postižením může narušit řadu sociálních funkcí, které rodina má. Může dojít k narušení socializace a výchovy dítěte se zdravotním postižením, může dojít také k narušení dosavadních rodinných vztahů a rolí a k celkové změně rodinné atmosféry (Kuzníková a kol., 2011).

Častým problémem je právě narušení rodinných vztahů a rolí a to zejména mezi rodiči dítěte i mezi rodiči a ostatními dětmi. Mezi partnery může fakt, že je jedno z dětí se zdravotním postižením, vést až k rozchodu, protože zejména otcové často novou situaci nejsou schopni zvládnout. Na druhou stranu může nová situace vést také k utužení vzájemných rodinných vztahů a ke sblížení všech členů rodiny. Kromě vztahů v rodině znamená dítě se zdravotním postižením také sociální zátěž pro rodinu a to v oblasti nutnosti pečovatelství. O dítě se zdravotním postižením je nutné se starat, což je časově, psychicky, fyzicky i finančně velice náročné. S tímto problémem souvisí také dopad, který dítě se zdravotním postižením má na finanční situaci rodiny (*Děti se zdravotním postižením* [online], 2017). Nejen, že starost o dítě se zdravotním postižením je samo o sobě finančně náročná, často je nutné, aby jeden z rodičů, nejčastěji matka, zůstal s dítětem doma, což vede ke snížení pravidelných rodinných příjmů. S péčí o dítě se zdravotním postižením souvisí problém sociální izolace a ztráty volného

času členů rodiny. Zejména pro rodiče je časová náročnost péče o dítě s postižením velkým zásahem do společenských vztahů (*Děti se zdravotním postižením* [online], 2017).

1.3.3 Postoj rodičů k dítěti s postižením

Rodiče, jejichž dítě trpí zdravotním postižením, se musejí s novou situací vyrovnávat od počátku. Po stanovení diagnózy rodina a její členové často nemají přesnou představu, jaké změny je čekají a nedokáží ani odhadnout, jak velkým zásahem změněná situace pro jejich život bude (Pugnerová, Kvintová, 2016). Rodiče dítěte se zdravotním postižením zažívají pocity beznaděje, nedostatečnou informovanost, nejistotu, pocit, že události jejich života nemají pod kontrolou a zejména velké trauma. Prvotní období adaptace rodičů na novou situaci je podle Vágnerové (Vágnerová a kol., 2009) těžkou zkouškou, která řeší hledání identity rodičů i dítěte, hledání smyslu nové situace i hledání možností dalšího rodinného a osobního směřování. Rodiče procházejí v průběhu svého vytváření si vztahu k dítěti se zdravotním postižením fázemi šoku a popření, bezmocnosti, akceptace a reorganizace (Pugnerová, Kvintová, 2016).

Fáze popření a šoku je první reakcí rodičů na informaci, že jejich dítě bude zdravotně postižené. I když je v počátku pro rodiče těžké přijmout tuto skutečnost, časem dochází k jejímu akceptování (Vágnerová, 2008). V další fázi se dle Vágnerové (2008) rodiče cítí bezmocní, protože nevědí, co mají v nové situaci dělat. Postupně však dochází k adaptaci na novou situaci a k vyrovnávání se s problémem, takže rodiče se začínají zajímat o postižení, o zkušenosti s tímto druhem postižení (Vágnerová, 2008). V důsledku prožitých fází se buduje vztah rodiče k dítěti, který je buď pozitivní, či negativní. Pokud dojde k přijetí nové skutečnosti, je to v pořádku a i když rodiče zažívají zátěžovou situaci, mají k dítěti se zdravotním postižením pozitivní vztah (Vágnerová, 2008). Může však také dojít k nepřijetí situace a k nevyrovnání se s ní, což může v reálu znamenat v extrémních případech i zřeknutí se dítěte a odchodu jednoho z rodičů od rodiny (Pugnerová, Kvintová, 2016).

1.3.4 Zvládnutí zátěže u rodičů

Jak bylo řečeno výše, ať už se u rodičů vybuduje k dítěti se zdravotním postižením jakýkoli vztah, vždy tato situace znamená psychickou a také fyzickou zátěž pro oba rodiče. Zatímco v počátku nové situace se rodiče ocitají v situaci, která je traumatická, postupem dochází k poklesu traumatického stavu, takže zátěž se mění spíše na dlouhodobý stres spojený s komplexní únavou z péče o dítě a řešení nových životních situací (Vágnerová, 2008). Důležitým faktorem ovlivňujícím celkovou zátěž spojenou s výchovou dítěte se

zdravotním postižením je také to, zda se dítě se zdravotním postižením rodí, či k postižení dochází až v průběhu života dítěte. Zátěž je zpravidla náročnější v případě, kdy se dítě s postižením narodí, protože je tato situace často spojena s pocity viny a bezmoci (Vágnerová, 2008). Při vzniku postižení až v průběhu života dítěte je důležité to, že rodičovská identita je již vytvořena (Vágnerová, 2008). Na druhou stranu se jedná o specifickou stresovou situaci, která je pro rodiče také zátěžová (Vágnerová, 2008).

Zátěž, kterou pro rodinu představuje péče o dítě se zdravotním postižením, se tedy vyvíjí od traumatického po stresový stav. Úroveň zátěže a stresu, kterou rodiče zažívají, je velice úzce spojena s mírou postižení dítěte a jeho druhem. Jednotlivé druhy postižení vyžadují odlišnou úroveň péče, což se přímo promítá do míry stresu (Vágnerová a kol., 2009). Zažívaná zátěž je emocionálního, psychického, sociálního, fyzického i finančního charakteru, což může vést až ke krizi rodinných vztahů (Vágnerová a kol., 2009). Krize spojená se zátěží, kterou rodiče při péči o dítě se zdravotním postižením zažívají, může vést až k rozpadu partnerských vztahů, což se podle statistických údajů děje až jedenkrát více než v případech rodičů s dětmi bez postižení (Vágnerová a kol., 2009). Emoční zátěž spojená se starostí o dítě se zdravotním postižením je umocněna také zhoršením ekonomické situace rodiny, což jen zvyšuje míru dlouhodobého stresu, se kterým se musejí rodiče vyrovnávat (Novosad, 2009).

1.3.5 Proces zvládnutí zátěže

Proces zvládání zátěže je velice individuální záležitostí a každý jedinec a tedy i každý rodič řeší svou vlastní cestu řešení nastalého problému. Je tak nutné počítat s tím, že i partneři jako rodiče zdravotně postiženého dítěte se budou na problém zátěže spojené s péčí o dítě se zdravotním postižením nahlížet různě (Vágnerová a kol., 2009). Pro proces zvládání zátěže je proto důležité najít mezi oběma rodiči harmonii v přístupu k nové životní situaci tak, aby byla přijatelná pro oba z nich. Rodiče dítěte se zdravotním postižením musejí dosáhnout shody v pohledu na závažnost nové situace a tedy i na proces a realizaci jejího řešení. Právě volba vhodného zvládacího mechanismu je závislá na pohledu obou rodičů, na jejich zkušenostech a zkušenostech ostatních (Vágnerová a kol., 2009).

V zásadě je možné zvládat zátěžovou situaci aktivním nebo pasivním způsobem. Zatímco v rámci aktivní strategie je spojena s tendencemi hledání viníka či agrese, pasivní strategie je vedena snahou uniknout od problému (Vágnerová, 2008). Aktivním přístupem k zátěžové situaci si rodiče ulevují a snižují tak vnitřní napětí, které zažívají. Pasivní strategie jako popření situace, substituce, rezignace nejen že nevedou k zvládnutí zátěže ze strany rodičů, ale mají

také negativní vliv na vývoj dítěte (Vágnerová, 2008). Jednotlivé strategie zvládání zátěžové situace jsou kombinací vědomého a aktivního zvládání stresu a nadměrné zátěže a celý tento proces je označován jako coping (Vágnerová, 2008). Křivohlavý (2009) coping označuje jako, veškeré aktivity jedince nacházejícího se v zátěžové situace, tedy jeho myšlení, jednání a emoce. Jedná se o dynamický proces charakterizovaný interakcí mezi jedincem a jeho prostředím (Křivohlavý, 2009).

1.4 Výchova dítěte s autismem

1.4.1 Dětský autismus a další poruchy autistického spektra

Má bakalářská práce se zaměřuje na problematiku sociální opory rodin vychovávajících dítě se specifickým postižením, poruchou autistického spektra. Proto bude v závěrečných podkapitolách teoretické části pozornost zaměřena na specifika tohoto druhu zdravotního postižení a života rodin, ve kterých jsou děti s touto diagnózou. Poruchy autistického spektra jsou pervazivní vývojovou poruchou, což je skupina poruch označovaná za nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje (McDougle, 2016). Autismus a zájem o něj se jako diagnostikovaná porucha objevuje významně až od 19., respektive 20. století, kdy první popisy této poruchy jsou spojeny se jménem amerického psychiatra Leo Krannera (McDougle, 2016). Jak uvádějí Dudová a Mohaplová (2016, s. 75) *„…poruchy autistického spektra jsou charakterizovány narušením sociálních interakcí, komunikace a stereotypními, opakujícími se vzorci chování, zájmů a aktivit.“*

Poruchy autistického spektra jsou uceleným vývojovým stavem, který zahrnuje širokou škálu topografických charakteristik a neuropsychologických poruch (McDougle, 2016). Znamená to, že poruchy autistického spektra jsou velice variabilní skupinou onemocnění s řadou příznaků a podob (McDougle, 2016). Mezi nejčastější a nejznámější poruchy autistického spektra patří dětský autismus, atypický autismus a Aspergerův syndrom (Dudová, Mohaplová, 2016). Co se týče prevalence, poruchy autistického spektra zaznamenávají v posledních desetiletích trvalý nárůst, takže v současné době se ukazatel odhaduje až na 1 – 1,5 % dětské populace (Dudová, Mohaplová, 2016). Důvody tohoto strmého a neustále pokračujícího nárůstu nejsou uspokojivě vysvětleny (Dudová, Mohaplová, 2016). Stejně tak podle Šporclové (2014) není známá přesná příčina výskytu poruch autistického spektra, ovšem na dítěti jsou projevy poruch znatelné již před 36. měsícem věku. V zásadě se však soudí, že hlavní příčinou výskytu poruch autistického spektra jsou důvody genetické (Šporclová, 2014).

1.4.2 Sociální opora u rodičů dětí s poruchami autistického spektra

S variabilitou projevů poruch autistického spektra souvisí také vysoká variabilita v pohledu na jednotlivé rodiny pečující dítě s touto diagnózou (*Děti s mentálním postižením* [online], 2018). Poruchy autistického spektra jsou velice složitým druhem postižení, takže v jednotlivých případech se míra postižení velice liší (*Děti s mentálním postižením* [online], 2018). Některé děti s poruchou autistického spektra jsou schopné vysoké míry integrace do života intaktní společnosti, jiné děti vyžadují neustálou péči rodičů. Sociální opora rodičů dětí s poruchami autistického spektra se tak velice liší podle konkrétního případu. V podstatě však je možné říci, že pro rodiče, jejichž dítě či děti mají diagnostikovánu poruchu autistického spektra, je důležitá formální i neformální sociální opora. Podle míry poruchy mají rodiče právo žádat o finanční dávky, stejně jako o příspěvky na nejrůznější kompenzační pomůcky a zvláštní pomoc odborníků. Poskytování formální sociální opory se řídí českou legislativou a nároky rodičů na jednotlivé složky finanční i kompenzační pomoci jsou posuzovány individuálně (*Děti s mentálním postižením* [online], 2018). Formální sociální opora ve smyslu pomoci profesionálních pracovníků orientujících se v problematice výchovy, vzdělávání a péče o děti s poruchami autistického spektra je pro rodiče velice důležitá.

Rodiče vychovávající dítě s poruchou autistického spektra však potřebují také neformální pomoc. I v případě, že se jedná například o Aspergerův syndromu, kdy nejsou narušeny řečové schopnosti dítěte, je nutné se o dítě neustále starat a věnovat mu pozornost. Jedná se o náročnou situaci, která je zátěží na psychickou odolnost obou rodičů. V rámci neformální sociální opory jistě vyniká opora partnera a ostatních členů nejbližší rodiny. Ta je jistě důležitá pro oba partnery, ale zejména pro matky se jedná o nenahraditelnou pomoc, která jim může dovolit alespoň částečně vést vlastní společenský a osobní život. V případě, že je matka, či otec, na péči o dítě s poruchou autistického spektra sám, je tím významně narušen jeho vlastní život, což vede k úzkostným stavům, stresům a depresím, které mohou vyústit až do syndromu vyhoření, o kterém byla zmínka výše. Protože pro děti s poruchou autistického spektra je důležité, aby byl podporován jejich vývoj a aby byly všestranně podněcovány v rozvoji, je nejvhodnější kombinovat formální, institucionální, a neformální sociální oporu tak, aby bylo zajištěno pohodlí dítěte a současně jeho rodičů (Šporclová, 2018).

2 PRAKTICKÁ ČÁST

2.1 Metodika výzkumného šetření

2.1.1 Cíl práce a výzkumné otázky

Tématem mé bakalářské práce je sociální opora rodin s dětmi se zdravotním postižením, cílem práce je identifikovat systém sociální opory u rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením. Protože se jedná o cíl a téma velice široké, bylo zkoumání dané problematiky omezeno na jedno konkrétní zdravotní postižení a to postižení poruchy autistického spektra - Aspergerův syndrom. Identifikovala jsem tedy rodiny pečujících o dítě s poruchou autistického spektra. Otázky tedy byly stanoveny tak, aby byly odpovězeny tyto výzkumné otázky:

VO 1: Jaká jsou očekávání sociální opory u rodičů se zdravotně postiženým dítětem?

VO 2: Jaká opora je rodinám v této životní situaci poskytována?

VO 3: Kdo je rodině oporou v těchto situacích nejvíc?

VO 4: Je nabízená sociální opora pro rodiny s postiženým dítětem tou pomocí, kterou očekávají a potřebují?

2.1.2 Použité metody

Předkládané výzkumné šetření je kvalitativního charakteru. Kvalitativní výzkumná strategie je zaměřena na menší výzkumný soubor, přičemž cílem je detailní popis určitého jevu či skutečnosti. Výzkumná šetření vycházející z kvalitativního rozhovoru se soustředí na subjektivní svět osob, na jejich chápání skutečnosti (Gavora, 2010). Vzhledem ke stanovenému cíli práce a formulovaným výzkumným otázkám se ukázalo kvalitativní výzkumné šetření jako vhodné pro poznání a identifikaci toho, jak rodiny s dítětem s diagnostikovanou poruchou autistického spektra vnímají systém jim poskytované sociální opory. Kvalitativní charakter výzkumného šetření byl naplněn metodou dotazování a to konkrétně technikou polostrukturovaného rozhovoru. Prostřednictvím rozhovorů byly získány informace o zkoumaném jevu a na základě nich pak byly identifikovány určité shodné prvky, což je základním předpokladem formulace prvních závěrů. Ty jsou v průběhu dalšího průběhu dále prohlubovány a doplňovány (Gavora, 2010).

Metoda rozhovoru přináší velké množství informací od menšího počtu respondentů, kdy tyto informace je nutné výzkumně zpracovat. Za tímto účelem byla zvolena metoda otevřeného

kódování, tedy proces rozkrývání dat směřující k jejich následné interpretaci, konceptualizaci a následné znovu integraci (Gavora, 2010). Otevřené kódování vychází z kategorií, které jsou vytvořeny na základě studia získaných informací (Gavora, 2010). V případě překládaného výzkumného šetření byly na základě identifikovaných kódů vytvořeny kategorie, které jsou prezentovány v kapitole 2.2. V rámci rozhovorů byla v prvé řadě identifikována témata, která se ukázala jako opakující se ve všech provedených rozhovorech a která se stala základem pro formulaci výše uvedených výzkumných otázek. V závorce jsou současně uvedeny čísla položek dotazníku, které se týkají daného tématu / výzkumné otázky:

- identifikace a charakteristika situace konkrétní rodiny;
- shoda očekávání a reality v oblasti sociální opory;
- podoba sociální opory;
- poskytovatel sociální opory;
- očekávání v oblasti sociální opory.

Polostrukturovaná interview jako technika sběru informací byla zvolena proto, že se jedná o flexibilní techniku, která současně dovoluje získat řadu detailních informací. Polostrukturovaná interview jsou vedena podle návodu, tedy podle určitého seznamu otázek, které je však možno v průběhu rozhovoru s ohledem na jeho průběh měnit, doplňovat nebo dále rozvíjet.

2.1.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor byl tvořen pěti rodinami, které mají dítě s diagnózou poruchy autistického spektra. To znamená, že výběr členů výzkumného souboru byl záměrný a ne nahodilý. Bylo cílem získat takový výzkumný soubor, jehož členy budou rodiny splňující následující požadavky:

- dítě s poruchou autistického spektra;
- pouze jedno dítě s touto diagnózou;
- věk dítěte do 15-ti let věku;
- úplná rodina;
- využívání alespoň některé sociální služby.

Vzhledem k faktu, že jsem se pohybovala, v prostředí dětí se zdravotním postižením a jejich rodin, což je nedílnou součástí mé studie a praxe, podařilo se mi adekvátní výzkumný soubor získat v bezprostředním okolí. Prostřednictvím mé sociální sítě byly osloveny rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a prostřednictvím identifikačního hovoru provedeného u rodin doma, byly zjišťovány výše uvedené charakteristiky. Díky tomuto záměrnému výběru bylo vybráno pět rodin, se kterými byly následně provedeny polostrukturované rozhovory. V následujících odstavcích budu stručně charakterizovat rodiny účastnící se výzkumného šetření:

Rodina č. 1: Jedná se o rodinu s jedním dítětem, manželé jsou svoji 10 let a dítě s diagnostikovaným Aspergerovým syndromem má v současné době 8 let. Rodiče jsou oba zaměstnáni, chlapec navštěvuje běžnou základní školu a po skončení vyučování dochází do místního centra pro děti intaktní i pro děti s některými vybranými druhy postižení. Rodina využívá možnosti umisťovat chlapce do tohoto centra místo do školní družiny a dále rodina využívá možností čerpání některých dávek sociální podpory (na pomůcky, přídavek na dítě).

Rodina č. 2: Tato rodina má celkem tři děti, dva chlapce a jednu dívku, kdy prostřední chlapec ve věku 6 let trpí Aspergerovým syndromem. Starší syn má v současné době 12 let, nejmladší dcera 1,5 roku. Otec je zaměstnaný, matka je v současné době na mateřské dovolené. Z tohoto důvodu má chlapec odklad na nástup do první třídy, navštěvuje speciální mateřskou školu. Rodina využívá příspěvku na školkovné, které je ve speciální školce vyšší a dále využívá služeb místního pedagogicko-psychologického centra.

Rodina č. 3: Třetí rodina z výzkumného souboru je rodina s dvěma dětmi, ovšem starší dcera má v současné době 23 let a je již samostatná – s rodinou nebydlí a je také ekonomicky soběstačná. Mladší syn je starý 3 roky a má diagnostikován Aspergerův syndrom. Otec je zaměstnán, matka z důvodů pracovního vytížení nebyla na mateřské dovolené 3 roky. Chlapec tedy již od prvního roku věku navštěvuje místní jesle a rodina si najímá chůvu na péči o syna. V současné době rodina využívá pouze možnosti pravidelných konzultací s místní pedagogicko-psychologickou poradnou. Ovšem vzhledem k tomu, že s postupem věku se péče o syna stává náročnější, rodiče by rádi využili i další možnosti sociální opory.

Rodina č. 4: Jedná se o manželský pár ve věku 28 a 30 let, který má jen jedno dítě. Chlapec ve věku 4,5 let má diagnostikovánu poruchu autistického spektra a v současné době navštěvuje

speciální mateřskou školu a pedagogicko-psychologickou poradnu. Oba rodiče jsou zaměstnaní a v důsledku situace neplánují v bližší ani vzdálenější budoucnosti další dítě.

Rodina č. 5: V této rodině je velice specifická situace, protože určitým druhem poruchy autistického spektra trpí obě děti – dívka ve věku 6 let a chlapec ve věku 8 let. Na druhou stranu podobnost diagnózy obou dětí a jejich věková blízkost dovolují rodičům využívat shodné formy sociální opory – pedagogicko-psychologické zařízení, centrum pro děti se zvláštními potřebami a zvláštní školní zařízení. Proto bylo rozhodnuto zařadit tuto rodinu do výzkumného souboru i přesto, že neodpovídá stanovaným podmínkám.

2.1.4 Realizace výzkumu

Už výše u zmíněných rodin bylo řečeno, že výběr výzkumného souboru byl zcela záměrný, protože cílem bylo získat takový výzkumný soubor, jehož členové by byli co nejvíce ve shodných podmínkách, aby výsledky byly relevantní a validní. Bylo třeba, aby se jednalo o rodiny, kde je dítě s diagnostikovanou poruchou autistického spektra, přičemž bylo stanoveno, aby toto dítě bylo pouze jedno. Bylo tak rozhodnuto, aby se jednalo o strukturálně tradiční rodiny, kde fungují oba rodiče. Přítomnost či naopak nepřítomnost či dokonce absolutní nezájem jednoho z rodičů se velice významně podílí na charakteru a celkové potřebě formální i neformální sociální opory. Bylo třeba, aby se jednalo o výzkumný soubor s co nejvíce shodnými identifikačními charakteristikami, aby bylo možno názory a postoje těchto rodin srovnávat.

Záměrné vytváření výzkumného souboru začalo prvním kontaktováním rodin s dítětem se zdravotním postižením. Tyto rodiny byly osloveny s žádostí o účast ve výzkumném šetření pro praktickou část překládané práce a následně byly zjišťovány výše uvedené charakteristiky. V případě, že rodina s účastí na výzkumném šetření souhlasila a následně vyhovovala potřebám výzkumu, byla domluvena schůzka s oběma rodiči. Takto byl vytvořen výzkumný soubor, s kterým byly v průběhu druhé poloviny dubna 2018 provedeny osobní schůzky. Schůzky trvaly vždy přibližně dvě hodiny a v jednom případě bylo na schůzce přítomno také dítě s poruchou autistického spektra. Vzhledem k tomu, že procesu záměrného výběru členů výzkumného souboru byla věnována velká pozornost, samotná realizace schůzek již pak byla prakticky bezproblémová, protože se podařilo oslovit jen takové rodiny, jejichž časové vytížení a ochota dovolili schůzky realizovat.

2.1.5 Etika výzkumu

Před tím, než došlo k jakémukoli výzkumnému šetření, tedy i k identifikaci základních charakteristik oslovených rodin, byly tyto požádány o souhlas s účastí na výzkumném šetření. Z celkových 12 rodin oslovených v prvním výběru vyslovilo hned v počátku neochotu či nemožnost účasti na výzkumném šetření 4 rodiny. Ze zbylých 8 rodin 2 neodpovídaly požadavkům výzkumu a jedna neměla možnost se v uvedených termínech schůzek zúčastnit. Výzkumného šetření se tak zúčastnily jen rodiny, které byly s cílem, charakterem a průběhem výzkumného šetření seznámeny a souhlasily s účastí na něm. Rozhovory probíhaly odděleně u rodin doma, kdy rodiče měli vždy možnost na jakoukoli otázku odmítnout odpověď či rozhovor kdykoli ukončit. Toto se však ani v jednom případě nestalo.

Vzhledem k tomu, že tématika života rodin s dětmi se zdravotním postižením je pro většinu těchto rodin velice choulostivá, osobní a intimní, byly v rámci výzkumného šetření všechny osobní údaje zamlčeny a jednotlivé rodiny jsou tak označeny pouze číselně. Na žádost rodin nejsou ani uváděny další osobní charakteristiky. Toto přání všech účastníků výzkumného šetření je třeba s ohledem na zkoumanou tématiku nutné respektovat.

2.2 Výsledky výzkumu

Polostrukturovaný rozhovor byl tvořen z 15 otázek[2], na které shodně odpovídaly všechny rodiny účastnící se výzkumného šetření. Protože základní identifikační charakteristiky byly zjišťovány už v průběhu předvýzkumu při tvorbě výzkumného souboru, otázky pokládané v průběhu samotného výzkumného šetření se týkaly již pouze tématu sociální opory. Dále budou stručně nastíněny odpovědi účastníků na jednotlivé položky dotazníku dělené podle jednotlivých stanovených kategorií a kódů, včetně citací těchto odpovědí a hodnocení. V metodologické části bylo naznačeno, že v průběhu provádění rozhovorů bylo identifikováno celkem pět témat, které se staly základem pro formulaci výzkumných otázek. V rámci rozhovorů se pak opakovaly následující kódy rozvrstvené do jednotlivých kategorií:

1. identifikace a charakteristika rodiny s ohledem na postižení dítěte
   a) doba diagnózy;
2. formální sociální opora
   a) zájem o formální sociální oporu;
   b) počátek zájmu o formální sociální oporu;

[2] Podoba osnovy prováděného polostrukturovaného rozhovoru je prezentována v příloze č. 1.

c) názor na nabídku formální sociální opory;
d) využívané formy formální sociální opory;
e) realita čerpání formální sociální opory;
f) limity formální sociální opory;
g) potřebnost formální sociální opory;

3. neformální sociální opora
   a) postoj okolí;
   b) pomoc okolí;
   c) postoj partnera;
4. hodnocení sociální opory jako takové
   a) nejdůležitější forma sociální opory;
   b) sociální opora versus skutečná potřeba;
   c) negativa sociální opory.

2.2.1 Doba diagnózy

Doba diagnózy

Všechny oslovené rodiny se o diagnóze poruchy autistického spektra u svého dítěte dozvěděly do půl roku věku postiženého dítěte. To znamená, že ve všech rodinách se záhy po narození objevily problémy, které indikovaly nějakou formu postižení u dítěte a které následně vygradovaly do diagnózy poruchy autistického spektra. Současně to znamená, že všichni oslovení rodiče měli dostatek času se s nastalou situací vyrovnat a v současné době již mají za sebou fáze traumatu a jsou schopni o problému hovořit a hodnotit jej. To je pro výzkum důležitý ukazatel, protože doba, po kterou rodiče žijí s vědomím, že jejich dítě trpí zdravotním postižení, má rozhodující vliv na pojetí jejich očekávání od sociální opory a hodnocení skutečné reality získané sociální opory.

2.2.2 Formální sociální opora

Zájem o formální sociální oporu

Všechny oslovené rodiny se podle vlastních slov výrazně zajímají o možnosti institucionální sociální opory. Využívání pomoci lékařů, psychologů, sociálních pracovníků, speciálních pedagogů a pečovatelů a využívání systému sociálních dávek je u všech oslovených rodin víceméně samozřejmostí. Jak uvedla matka z rodiny č. 1: „*To bylo prakticky to první, o co jsem se po diagnóze zajímala – kdo, jak, za kolik a jak moc nám bude pomáhat.“* Shodný názor má otec z rodiny č. 4: *„Už v ordinaci nám doktor vysvětloval, na koho se můžeme obrátit a jaké možnosti máme. Je to asi normální reakce, v takové situaci chcete hned vědět, jestli jste sami nebo ne.“* Jak je vidět, rodiny se o možnosti, které jim v případě diagnostikování poruchy autistického spektra nabízejí instituce v oblasti sociální opory, zajímají a to prakticky okamžitě po potvrzení postižení u dítěte.

Počátek zájmu o formální sociální oporu

I v tomto případě se ukázalo, že oslovení rodiče vyhledávání konkrétních forem institucionální sociální opory spojují se samotným zjištěním poruchy u svého dítěte. To znamená, že první kroky k reálnému využívání formální sociální opory podnikly všechny oslovené rodiny prakticky okamžitě po potvrzení diagnózy. Jak uvádí matka z rodiny č. 5: *„Dneska zpětně mám pocit, že v případě syna jsem hned z ordinace šla na sociálku (smích). Chtěla jsem, abych hned od počátku mohla dostávat všechno, na co máme nárok, aby syn nikdy netrpěl žádným nedostatkem. V případě dcery jsem prakticky hned věděla, o co jde a podle toho jsem samostatně jednala.“* A matka z rodiny č. 3 dodává: *„Protože jsme tušili, co se asi s malým děje, byli jsme po tom, co jsme na to dostali papír, připraveni hned získat vše, co je možné. Věděli jsme, že se budu vracet v jeho roce do práce, ale nikdy jsme nechtěli, aby tím malý trpěl nebo dokonce to zhoršovalo jeho stav. Cítit, že máte oporu v sociálním státě a odbornících strašně pomáhá.“*

Názor na nabídku formální sociální opory

V tomto směru vyjádřila spokojenost jen matka z rodiny č. 1, ostatní oslovení rodiče mají k nabídce formální opory pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra své výhrady. Výstižně to shrnul otec z rodiny č. 4: *„Je důležité, jak to myslíte – podpora od státu, nebo podpora od těch ostatních? Možností je neuvěřitelně moc, ale musíte si uvědomit, kde bydlíte,*

jaké máte příjmy, jaké máte sami možnosti atd. Nežijeme v ideálním světě, a i když se strašně moc lidí snaží nám pomoct, pořád jsme na to víceméně sami." Výhrady rodičů k nabídce institucionální sociální opory se týkají právě limitů, omezení, které rodiče neustále vnímají a na které neustále narážejí. Ať už se jedná o legislativní opatření, ztížené podmínky získání některých forem institucionální sociální opory či vlastních limitů (časových, finančních či jen stresových), vždy je získání opory podle rodičů spojeno *„...s neskutečnými nervy a trpělivostí, je to prostě vždycky běh na dlouhou trať"* (matka rodiny č. 4). Tento fakt je však do určité míry pochopitelný, protože už jen fakt, že formální sociální opora je víceméně oporou institucionální, dá se očekávat, že když tuto oporu poskytují instituce, bude její získávání a čerpávání spojeno s jistými byrokratickými, institucionálními, úkony.

Využívané formy formální sociální opory

V této otázce se pohledy jednotlivých oslovených rodičů značně lišily. Zatímco matky z rodiny č. 2, č. 3 a č. 5 a otec z rodiny č. 1 uvedli, že ty formy sociální opory formálního charakteru, které využívají, jsou výsledkem jejich vlastního výběru, zbytek rodičů uvedl, že se spíše jedná o nutnost, protože vlastně nic moc jiného na výběr není. Na druhou stranu však i tito rodiče uznávají, že nemají sami na mysli konkrétní alternativy, které by v tomto směru doporučili či vytvořili. Matka z rodiny č. 3 dokonce uvedla: *„My máme peníze, to znamená, že si můžeme hodně věcí zaplatit, ale kdyby to tak nebylo, byla by to tragédie. Malý prospívá a má se skvěle, ale to jen díky tomu, že pomáhají lidé na pravém místě – ale ty lidi si většinou platíme z vlastních prostředků a hledáme si je sami, to je dost smutné."* To znamená, že podle provedeného výzkumného šetření by si rodiče rádi zvolili i jiné formy a možnosti formální sociální opory, ale pravděpodobně jim to nedovolují jejich životní podmínky, většinou vlastní finance. Problémem také je, že ne ke všem potřebám, které rodiče s dítětem s poruchou autistického spektra mají, existují varianty formální sociální pomoci a sami rodiče nemají představu, jak tento stav změnit.

Realita čerpání formální sociální opory

V této otázce se všichni oslovení rodiče shodli na tom, že tuto realita čerpání formální sociální opory je s ohledem na jejich skutečné potřeby značně rozdílná. Takže všechny rodiny zažily situaci, kdy jim byla forma formální sociální opory, o kterou měly zájem a která by byla podle jejich názoru skutečně přínosná, zamítnuta. Všichni oslovení rodiče dokonce uvedli, že se s touto situací podle vlastního názoru setkávají neustále. Ať už se jedná o některé dlouhodobé

a pravidelné či jednorázové dávky finanční podpory, pomůcky, přístup k odborníkům, adekvátní služby a péči o jejich dítě, rodiče bojují s nemožností využívat takové služby a příspěvky, o které by měli skutečně zájem. Důvodů k tomuto stavu je pak celá řada. Jak uvádí matka z rodiny č. 4: *„Existuje tolik možností – herny, družiny, asistenti, pomůcky, výlety, kroužky, ale oba pracujeme, nemáme prostor se všude hlásit, všude se registrovat, všude bojovat.“* Otec z rodiny č. 3 vidí situaci takto: *„Je to složité, na malém městě je těch možností méně, nebo musíte dojíždět, ve velkém městě je zas velký zájem a je to dražší. My se vždy pro něco nadchneme, ale pak zjistíme, že to prostě v reálu nejde. A to nás ubíjí.“* Problémem v tomto případě pravděpodobně je, že zájem o jednotlivé služby formální sociální opory pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra převažuje nad nabídkou, a proto je těžké se do programů a aktivit dostat. Na druhou stranu je pochopitelné, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra nemají prostor se věnovat pouze dítěti s poruchou autistického spektra, což jejich možnosti využívání služeb formální sociální opory také značně limituje.

Limity formální sociální opory

Už z charakteristik předcházejících kódů bylo zřejmé, že největším limitem budou pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra peníze, což potvrzuje výpověď otce z rodiny č. 5: *„Nejvíc nás zdržuje a unavuje ten neustálý kolotoč kolem dávek a peněz. Proto, abychom synovi poskytli to nejlepší, potřebujeme finanční pomoc, ale když pořád dokola žádáte o něco, co vám jednou přiznali a nevíte, zda na to i nadále budete mít nárok, je to unavující.“* Nejen finance jsou však problémem, z rozhovorů vyplynulo, že rodiče často ani nevědí, jakou pomoc a od koho by mohli využívat – *„…kdybychom nebyli součástí klubu rodičů s dětmi se zdravotním postižením u nás, skoro nic bychom nevěděli…“* (matka z rodiny č. 4). Problémem je však také vytížení rodičů, kteří chodí do práce a starají se i o další děti – *„…pravidelné a častější setkávání s odborníky nebo opravdu dobrými pečovatelkami a učitelkami pro nás prostě znamená trávit většinu dne v autě a to prostě nejde, máme i další děti…“* (matka z rodiny č. 2). Limity ve využívání služeb formální sociální opory jsou tak na obou stranách – na straně institucí, stejně jako na straně samotných rodin. Zharmonizování obou přístupů je však již jen vzhledem k podstatě problému dost těžké.

Potřebnost formální sociální opory

Pohled na skutečnou potřebnost formální sociální opory je u jednotlivých oslovených rodiny rozdílný. Rozdíl v pojetí celé problematiky je patrný už z toho, že i manželé či partneři uváděli

rozdílné formy formální sociální opory, které jsou podle jejich názoru skutečně užitečné. Je vidět, že se jedná o skutečně velice individuální záležitost. Pravdou však zůstává, že ať už jednotliví rodiče na prvním místě preferovali odlišné služby, všichni shodně uvedli, že potřebují a vítají všechny možnosti formální sociální opory. Asi nejvýstižněji to vyjádřil otec z rodiny č. 1: *„Každý by asi čekal, že nejvíc potřebujeme dávky. Ale zas, když máte peníze a nevíte, kde je zařízení nebo člověk, co vám pomůže, jsou vám na nic. Když zas máte peníze a víte, kde co je, nemusí to být to pravé. Prostě potřeba je všechno, důležitá je spíš ta kvalita.“* Výzkumné šetření tak potvrdilo, že sociální opora jako taková je velice komplexní záležitostí a není možné z celého tohoto systému vybrat pouze jednu či dvě služby, které jsou pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra přínosem. Jednotlivé formy sociální opory spolu úzce souvisejí, navazují na sebe a často se přímo podmiňují.

2.2.3 Postoj lidí v okolí

Postoj okolí

Vyloženě negativní či ignorantský postoj nezažívá ve svém okolí žádná z oslovených rodin, většinou se lidé z jejich okolí k jejich problémové situaci staví se soucitem a pochopením. Jak uvádí matka z rodiny č. 4: *„Možná je to tím konkrétním typem postižení, na synovi to na první pohled nejde prakticky poznat, takže lidi se nás nestraní, ani se nám nevyhýbají.“* A její manžel dodává: *„Všichni jsou na nás milí a hodní, ale zas ne přehnaně – nemáme pocit chudáků a trpitelů, je to, myslím, v pohodě.“* Celkový postoj společnosti k rodinám s dětmi se zdravotním postižením se dá považovat za kompletní rámec sociální opory jako takové. Je jistě pozitivní zjištění, že rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra se nesetkávají s vyloženě negativními reakcemi okolí. Tento stav značně přispívá k jejich pocitu sounáležitosti se společností. I když pouze fakt, že rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra, nejsou vyloučeny ze života společnosti sám o sobě neznamená konkrétní realizaci sociální opory, je nezbytnou součástí sociální opory jako takové a také se jedná o nezbytný předpoklad, aby rodiny sociální oporu přijímaly a dokázaly ji přijmout.

Pomoc okolí

V případě pomoci ze svého okolí se shodli všichni oslovení rodiče na tom, že pomoc vnímají ze všech stran a dokonce ji velice často využívají. Co se týče forem této pomoci, asi nejčastěji se objevovalo hlídání, přesun na kroužky a pomoc s učením a to nejen směrem k dítěti s poruchou autistického spektra, ale také směrem k ostatním dětem v rodině. Většina rodičů

v tomto případě jako poskytovatele neformální sociální opory ve svém okolí uváděla prarodiče, rodina č. 3 se v tomto ohledu může spolehnout na svou starší dceru, která je shodou okolností speciální pedagožka a která se svým bratrem tráví hodně času. Kromě těchto možností sociální opory poskytované na neformální úrovni, které se daly více či méně očekávat, zajímavou situaci popsala matka z rodiny č. 2: *„Kromě rodičů a tchánovců musím říct, že mám prostě skvělé sousedy. Vyzvednou mi staršího syna ze školy, sousedka neodjede na nákup, aby se mě nezeptala, co potřebuju, jedna starší paní z třetího patra za mě bez ptaní dělá společný úklid. A je toho mnohem víc. Máme tři celkem malé děti, takže je to opravdu náročné i bez Aspergera, ale je strašná pomoc, když víte, že vám někdo ty rohlíky donese až domů a vy nemusíte řešit, jak s nachlazeným batoletem a Aspergerem se špatnou náladou stihnete ještě nakoupit.“* Jak je vidět, v případě této rodiny se velice významně uplatňuje neformální sociální opora ze strany komunity, konkrétně sousedského společenství, to je velice zajímavé.

Postoj partnera

V tomto ohledu je situace v jednotlivých rodinách velice různá a to konkrétně v míře zapojení otců do péče o dítě s poruchou autistického spektra. Zatímco v rodině č. 1, 2 a 4 je starost o dítě s poruchou autistického spektra téměř výhradně na matce, v rodině č. 3 a 5 jsou oba partneři vzhledem ke svému pracovnímu vytížení zapojeni do péče rovnocenným způsobem. V případě rodiny č. 2 je situace dána faktem, že je matka momentálně na mateřské dovolené, v případě rodiny č. 1 je žena zaměstnána na zkrácený úvazek, aby ona se mohla synovi více věnovat a otec naopak má zaměstnání dvě. Zatímco v případě prvních dvou rodin jsou obě ženy primárně určeny k tomu, aby o dítě s poruchou autistického spektra pečovaly, a jejich muži se věnují zaměstnání, v případě třetí rodiny jsou zaměstnáni oba rodiče, takže jejich dítě je často v péči zodpovědných osob, přičemž jeho přesuny, návštěvy lékařů, návštěvy odborníků apod. zajišťují oba rodiče stejnou měrou. K tomu uvedla matka z rodiny č. 3: *„Není to o tom, že bych se chtěla péči o malého vyhnout, ale od chvíle, kdy jsme zjistili, že jsem těhotná, jsme si určili pravidla a ty jsme jen přizpůsobili situaci – té poruše.“* Ať už je systém, který si jednotlivé páry v procesu péče o dítě s poruchou autistického spektra zvolily jakýkoli, vždy na něm participují oba rodiče, mění se jen konkrétní role každého z nich. Matka z rodiny č. 1 dokonce poznamenala: „*I když to vypadá, že se manžel o syna vůbec nestará, není to pravda. Je tu pro nás, trošku jinak a ne tak, že by to bylo na první pohled vidět, ale je tu. Bez něj bych to nezvládla.“*

2.2.4 Realita sociální opory

Neoceňovanější forma sociální opory

I když se prakticky všichni rodiče shodli na tom, že odborná, institucionální a finanční pomoc je pro ně nenahraditelná, kdyby se ve své situaci museli něčeho vzdát, v žádném případě by to pro žádného rodiče nebyla opora rodiny a blízkých. Velice pregnantně to vyjádřila matka z rodiny č. 1: *„Kdyby přišlo na nejhorší, nějak bychom to zvládli – na pomůcky bychom šetřili, odborníky bychom navštěvovali méně… Ale bez našich bychom nemohli nic, ti nám pomáhají zajišťovat ten každodenní chod, to, abychom každý den zvládli všechno, co máme a chceme. To vám žádný odborník ani žádný příspěvek nezajistí.“* Na druhou stranu je třeba zdůraznit, že všichni rodiče nedokázali jedním slovem určit to, co je pro ně v rámci využívané sociální opory to nejdůležitější. Jak k tomu podotkl otec z rodiny č. 3: *„Všechno, čeho se nám dostává, je k něčemu. Je to prostě celek, něco má možná v nějaké chvíli větší smysl, než něco jiného, ale nic bych asi nevypustil.“* Opět se ukázalo, že k problematice sociální opory rodin s dětmi s poruchou autistického spektra je třeba přistupovat jako ke komplexnímu problému. Ani sami rodiče, kteří sociální oporu prakticky každý den vědomě a cíleně, či nevědomě využívají a vyhledávají, nedokáží jednotlivé úkony a činnosti od sebe oddělit a vybrat jeden či několik, které jsou nejdůležitější.

Sociální opora versus skutečná potřeba

Srovnání mezi očekáváními a realitou jsou většinou velmi rozdílná, ovšem díky tomu, že všechny rodiny jsou již ve stavu, kdy se se svou situací vyrovnaly, byl také náhled na tuto otázku velice realistický. Jak uvedla matka z rodiny č. 2: *„Očekávání… Jako zázraky asi trošku čeká každý, ne? (smích) Ale v podstatě musím říct, že je to v pořádku – to, co máme mít a potřebujeme, to máme.“* A otec z rodiny č. 5 dodává: *„Vždycky by to mohlo být lepší, ale uvědomte si, jaká je naše situace, jsou lidé, co jsou na tom mnohem hůř. A přesto nám pomáhá, kdo může. Já jsem spokojený.“* Je tak třeba vždy uvažovat o různých druzích očekávání, která už jsou v případě oslovených rodin značně realistická. Díky tomu jsou také podle oslovených rodičů naplněny jejich potřeby související se sociální oporou. Na druhou stranu je třeba zdůraznit, že i když rodiny v podstatě cítí naplnění svých potřeb a očekávání souvisejících se sociální oporou, fakt, že by stav mohl být lepší, je třeba vzít v potaz. Pouhé smíření se s realitou také není vhodným stavem.

Negativa sociální opory

V této souvislosti se rodiče často pozastavují u příliš vysoké míry soucitu. Ani jedna z oslovených rodin nepůsobí dojmem, že by se ve své situaci utápěla, naopak, všichni oslovení rodiče jsou ve fázi vyrovnání se s postižením svého dítěte a hledání konstruktivních řešení nastalého problému. V případě, že někdo tyto lidi lituje a dává jim najevo, že jsou podle něj v neřešitelné situaci, je to osloveným rodičům nepříjemné. Jak uvádí matka z rodiny č. 3: *„Nejhorší na tom celém je to litování. Máte dobrý den, všechno stíháte, malému je dobře a je zrovna ve skvělé náladě a potkáte někoho, kdy se rozbrečí, jaké vás potkalo neštěstí… To bych v tu chvíli radši nebyla.“* Negativum přílišného litování ze strany okolí vnímají všichni oslovení rodiče a všichni tyto situace chápou jako určitou neodmyslitelnou součást celého komplexu sociální opory – *„…naštěstí na jednoho takového člověka připadá patnáct, co pomůže a opravdu podpoří“* (matka č. 3). Sociální opora musí být podle oslovených rodičů v prvé řadě konstruktivní, což se v žádném případě neshoduje s planým soucitem.

2.2.5 Vyhodnocení výzkumných otázek

VO 1: Je nabízená sociální opora pro rodiny s postiženým dítětem tou pomocí, kterou očekávají a potřebují?

V této souvislosti si je třeba uvědomit, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra rozlišují pojem očekávání a pojem reálných možností. V případě první výzkumné otázky se ukázalo, že oslovení rodiče podle vlastního názoru dostávají formou sociální opory to, co potřebují a očekávají. Jak sami rodiče uvádějí, očekávání ve smyslu „zázraků“, jsou naprosto odlišná a jejich splnění není prakticky reálné. *„Zázraky se nedějí, ale změny k lepšímu ano a těch bychom sami nedosáhli“* (matka č. 2). Poskytovaná sociální opora je totiž podle oslovených rodičů limitována celou řadou faktorů – dostupností, financemi, časovými možnostmi, schopnostmi jejich dítěte, celkovou situací v rodině apod. Je proto třeba zdůraznit, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra mají podle vlastního názoru na výběr řadu možností a jednotlivých aktivit sociální opory, ale ne všechny jsou dostupné či pro jejich dítě vhodné. I když je možné tento stav označit za neuspokojivý, je nutné si uvědomit, že potřeby spojené se sociální oporou jsou velice individuální, ovšem v případě jakékoli institucionální formální činnosti je zajištění individuálního přístupu velice omezené a to nejen v případě sociální opory rodin s dětmi se zdravotním postižením. Tyto limity jsou neoddiskutovatelnou skutečností, která se projevuje i v případě zkoumané problematiky.

VO 2: Jaká opora je rodinám v této životní situaci poskytována?

Prostřednictvím provedených rozhovorů bylo zjištěno, že rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra mají k dispozici formální i neformální oporu, přičemž všechny tři oslovené rodiny využívají obě formy sociální opory. Sociální opora institucionální má podobu pomoci a poradenství od odborníků, finanční pomoci apod. Tato forma sociální opory je pro rodiny velice důležitá a to nejen z toho hlediska, že jim zajišťuje zlepšení finanční situace rodiny, ale také proto, že poskytuje rodičům, dětem s poruchou autistického spektra i ostatním dětem v rodině odbornou pomoc a poradenství, které jsou v jejich situaci velice důležité. Nezanedbatelnou složkou je však také pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra také neformální sociální opora. Podpora rodiny, blízkých a také komunity je sice oporou nepostavenou na profesionálním základě, ale na druhou stranu tato forma sociální opory umožňuje rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra běžný život a zvládání každodenních situací.

VO 3: Kdo je rodině oporou v těchto situacích nejvíc?

Odpověď na tuto výzkumnou otázku byla v podstatě součástí odpovědi na otázku předcházející – právě neformální opora ze strany rodiny, blízkých a okolí je pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra základem pro zajištění fungování. Ať už se jedná o rodiče obou manželů či partnerů, sousedy nebo dokonce starší děti, jsou tito lidé z okolí rodiny velice důležitou součástí sociální opory. Právě tito lidé totiž pomáhají s vyzvedáváním dětí, s jejich odvozem do kroužků a k odborníkům, se zajištěním celkového chodu domácnosti a s hlídáním. Tato forma opory sice není základem zlepšování zdravotního stavu postižených dětí, na druhou stranu dovoluje rodině normální fungování a provoz. Asi proto si této formy sociální opory rodiče dětí s poruchou autistického spektra nejvíce váží, protože život je o každodennosti a běžných situacích, které je nutné zvládat den co den. Pomoc se strany blízkých je základem prevence krizí rodičů, pro které je právě každodenní starost o dítě se zdravotním postižením zdrojem neustálého napětí a dlouhodobého stresu.

VO 4: Jaká jsou očekávání sociální opory u rodičů se zdravotně postiženým dítětem?

V odpověď na tuto otázku je třeba uvést, že všechny oslovené rodiny vědí o diagnóze poruchy autistického spektra u svého dítěte již delší dobu. To znamená, že všichni oslovení rodiče už mají dlouhodobější reálné zkušenosti s tím, jak funguje systém formální sociální opory pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra v ČR a stejně tak už vědí, jaké jsou reakce lidí z okolí na tuto otázku. V souvislosti s tím, je možné konstatovat, že očekávání oslovených

rodičů v oblasti sociální opory jsou reálná a vycházejí ze skutečných možností a situací. Hlavním cílem využívání sociální opory oslovenými rodiči je jednak zajištění všestranného a zdravého vývoje dítěte s poruchou autistického spektra, jednak zajištění spokojenosti a chodu rodiny jako celku. Tomuto také přizpůsobují rodiče svůj postoj k sociální opoře jako takové, která podle jejich názoru musí být v prvé řadě konstruktivní a efektivní, rozhodně rodiče nestojí o prázdný soucit, protože sami necítí, že by bylo třeba je litovat. Oslovení rodiče jsou se svou situací srovnaní a nehledají sociální oporu ve formě prázdných gest a slov.

2.3 Diskuze

Sociální opora rodin s dítětem s poruchou autistického spektra je problematika, která se značně liší zejména podle toho, kde je poskytována. Sociální opora ve smyslu institucionální profesionální pomoci jako forma sociální práce je totiž primárně určována platnou legislativou každého státu, to znamená, že odlišné podmínky jsou v ČR a jiné např. v Německu. Provedené výzkumné šetření ukázalo, že pro rodiče s dětmi s poruchou autistického spektra je sociální opora velice důležitá, čímž byl potvrzen výzkum, který již v roce 1992 provedli Gray a Holden (Ekas, Lickenbrock, Whitman, 2010). Jejich výzkum prokázal, že sociální opora je pro rodiče s dítětem s poruchou autistického spektra protektivním činitelem zajišťujícím odolnost vůči depresivním a úzkostným stavů rodičů. Naopak, v případě, že rodiče s dítětem s poruchou autistického spektra nemají dostatek sociální opory, má to negativní vliv na psychický stav rodičů, zejména pak matek. Také provedené výzkumné šetření ukázalo, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra využívají jednotlivé možnosti sociální opory a dokonce formy sociální opory sami aktivně vyhledávají.

Co se týče očekávání a skutečného reálného využívání sociální opory, rodiče s dětmi s poruchou autistického spektra využívají jak formální, tak neformální sociální opory, přičemž obě formy kombinují a to hned od počátku diagnózy poruchy u svého dítěte. Tato skutečnost byla také prokázána zahraničními výzkumy, konkrétně výzkumem, který roku 2011 provedl Brian A. Boyd (Ekas, Lickenbrock, Whitman, 2010). Podle Boyda vyhledávají rodiče s dítětem s poruchou autistického spektra formální sociální oporu, která má zajistit potřeby jejich dítěte a péči o něj. Pomoc profesionálů, tedy lékařů, psychologů či speciálních pedagogů a pečovatelů je pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra důležitá. Podle provedeného výzkumného šetření mají tyto formy pomoci vliv zejména na to, že rodiče věří, že je tato pomoc přínosem pro vývoj a zlepšení zdravotního stavu jejich dítěte. Není jistě náhodou, že rodiče se na tuto formální sociální oporu soustředí svou pozornost prakticky okamžitě v souvislosti s určením

diagnózy. Je možné předpokládat, že pro rodiče je pocit, že s nimi s jejich dítětem přichází do kontaktu profesionál, důležitým základem důvěry a stability.

Provedené výzkumné šetření však bezezbytku potvrdilo důležitost, jakou pro rodiče s dítětem s poruchou autistického spektra má neformální sociální opora. Na podobnou otázku se ve svém výzkumu opět zaměřil Boyd (Ekas, Lickenbrock, Whitman, 2010) a jeho výsledky ukázaly, že pro rodiče s dítětem s poruchou autistického spektra je dokonce neformální sociální opora důležitější ve smyslu protektivního faktoru, než sociální opora formální. Také v provedeném výzkumném šetření se prokázalo, že rodiče by si dokonce dokázali představit zvládat svou situaci bez formální sociální opory, ovšem neformální sociální opora je pro ně naprosto nenahraditelná. Tento výsledek je třeba uvést v tom kontextu, že i když je rodina s dítětem s poruchou autistického spektra ve svízelné životní situaci, stále se jedná o rodinnou jednotku, která plní své funkce a je třeba, aby v rámci možností fungovala běžně. I když je pomoc a opora odborníků, popřípadě sociálního státu, pro rodiče důležitá, není hlavním faktorem zajišťujícím každodenní život rodiny. Rodina musí od rána do večera plnit své povinnosti, což je s dítětem s poruchou autistického spektra časově a psychicky náročné. Díky neformální pomoci je možné se o péči o dítě s poruchou autistického spektra rozdělit mezi více osob, stejně jako je tomu v případě dalších povinností a úkonů nutných pro zajištění chod domácnosti.

ZÁVĚR

Rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením jsou dlouhodobě ve svízelné životní situaci, ve které je nezbytně nutné mít k dispozici sociální oporu. Základem sociální opory v případě péče o dítě s poruchou autistického spektra se ukázala být opora neformální. Ovšem neformální opora, i když je rodiči dětí s poruchou autistického spektra vnímána jako nenahraditelná, sama o sobě není dostačující. Situace, kdy je v rodině přítomno dítě s poruchou autistického spektra, je bezesporu zátěžovou situací, která vyžaduje pomoc odborníků a participaci profesionálů. Tuto profesionální pomoc rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra poskytuje tzv. formální sociální opora, která je velice variabilní a je jen na posouzení individuálních případů, jaké konkrétní služby formální sociální opory rodina využívá. Podle odborné literatury je sociální opora komplexní záležitostí a spíše než o zcela konkrétní úkony a činnosti se jedná o celkový přístup. Tento pohled byl potvrzen také provedeným výzkumným šetřením – to ukázalo, že sami rodiče dítěte s poruchou autistického spektra vnímají sociální oporu komplexně a dokonce nedokáží vybrat jen jeden nejdůležitější aspekt sociální pomoci, který využívají.

Cílem překládané práce bylo identifikovat systém sociální opory u rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra. Provedeným výzkumným šetřením bylo zjištěno, že systém sociální opory rodin s dítětem s poruchou autistického spektra obsahuje celou řadu jednotlivých úkonů, činností, dávek, aktivit profesionálních pracovníků stejně jako řadu každodenních úkonů poskytovaných celou škálou neprofesionálů z blízkého i vzdálenějšího sociálního okolí rodiny. Každá rodina má systém sociální opory vysoce individuální, ve všech zkoumaných případech se však velice významně angažují prarodiče dětí s poruchou autistického spektra a velice zásadním faktorem je spolupráce obou partnerů, kteří se na péči o dítě s poruchou autistického spektra bez výjimky podílejí. Kromě vzájemné kooperace obou partnerů a jejich rodičů vyniká v systémech sociální opory ve sledovaných rodinách činnost starší sestry jednoho z dětí a sousedů jedné z rodiny.

Jak je vidět, i když je každá rodina individuální jednotkou se zcela specifickými potřebami, zvyky a přístupy, v oblasti systému sociální opory vykazují všechny sledované rodiny mnoho shodných prvků. Kromě vysoké míry využívání neformální sociální opory bylo zjištěno, že všechny oslovené rodiny prakticky od okamžiku diagnostikování poruchy autistického spektra u jejich dítě vyhledávají a využívají jednotlivé služby formální sociální opory. I když je využívání formální sociální opory podmíněno např. věkem dítěte, jeho aktuálním stavem,

možnostmi a schopnostmi, finančními, časovými a technickými (bydliště a dojíždění, počet dalších dětí) otázkami, formální sociální oporu využívají všechny rodiny bez rozdílu. Co se týče otázky spokojenosti se službami formální sociální opory, ta byla identifikována jako značně vysoká. V podstatě bylo zjištěno, že všechny rodiny mají pocit, že poskytovaná formální sociální opora odpovídá jejich potřebám, požadavkům a očekáváním. Na druhou stranu je však nutné v tomto směru zmínit, že vzhledem k tomu, jak dlouho už rodiny žijí ve stavu rodiny dítěte se zdravotním postižením, jsou jejich očekávání značně ovlivněna odžitou realitou. Přesto je však možné uvést, že systém sociální opory poskytované rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra je uspokojivý, že rodiny jsou s ním spokojeny. Určité výhrady je možno vždy očekávat, i když je vždy třeba je eliminovat a zabývat se jimi.

POUŽITÁ LITERATURA A ZDROJE

Zákony:

1) Zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Publikace:

2) BAŠTECKÁ, Bohumila a kol. *Psychosociální krizová spolupráce*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2013. 320 s. ISBN 978-80-247-4195-6.
3) ČELEDOVÁ, Libuše a Rostislav ČEVELA. *Výchova ke zdraví. Vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3213-8.
1) GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2. vyd. Praha: Paido, 2010. 261 s. ISBN 978-80-7315-185-0.
2) GILLERNOVÁ, Ilona, KREJČOVÁ, Lenka a kol. *Sociální dovednosti ve škole*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2012. 248 s. ISBN 978-80-247-3472-9.
3) HEWSTONE, Miles, STROEBE, Wolfgang et al. *An Introduction to Social Psychology*. 2nd ed. London: Wiley-Blackwell, 2015. 672 s. ISBN 978118823538.
4) KREBS, Vojtěch a kol. *Sociální politika*. 5. přepr. a akt. vyd. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2010. 544 s. ISBN 978-80-7357-585-4.
5) KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví.* 2. vyd. Praha: Portál, 2009. 280 s. ISBN 978-80-7367-568-4.
6) KUZNÍKOVÁ, Iva. *Sociální práce ve zdravotnictví*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 269 s. ISBN 978-80247-3676-1.
7) MAHROVÁ, Gabriela, VENGLÁŘOVÁ, Martina a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. 176 s. ISBN 978-80-247-2138-5.
8) MANDINCOVÁ, Petra. *Psychosociální aspekty péče o nemocného. Onemocnění štítné žlázy.* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. 128 s. ISBN 978-80-247-3811-6.
9) MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. 2. přepr. vyyd. Praha: Portál, 2016. 272 s. ISBN 978-80-262-1154-9.
10) McDOUGLE, Christopher. *Autism Spectrum Disorder*. 1st Edition. Oxford: Oxford University Press, 2016. 405 s. ISBN 978-0-119-934972-2.
11) NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7.

12) *Potřeby dětí se zdravotním postižením. Výstup pracovní skupiny děti na cestě z ústavů*. Praha: MPSV ČR, 2012. 35 s. ISBN neuvedeno.
13) PUGNEROVÁ, Michaela a Jana KVINTOVÁ. *Přehled poruch psychického vývoje.* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2016. 296 s. ISBN 978-80-247-5452-9.
14) REICHEL, Jiří. *Kapitoly systematické sociologie*. 2. přepr. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. 240 s. ISBN 978-80-247-2594-9.
15) SCHMIDBAUER, Wolfgang. *Syndrom pomocníka. Podněty pro duševní hygienu v pomáhajících profesích.* 2 vyd. Praha: Portál, 2015. 240 s. ISBN 978-80-262-0865-5.
16) SLEZÁČKOVÁ, Alena. *Průvodce pozitivní psychologií. Nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace.* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2012. 304 s. ISBN 978-80-247-3507-8.
17) SVOBODA, Martin a kol. *Základy financí*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2009. 196 s. ISBN 978-80-210-4976-5.
18) VÁGNEROVÁ, Marie a kol. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova, 2009. 254 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
19) VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
20) VALIŠOVÁ, Alena a Hana KASÍKOVÁ. *Pedagogika pro učitele*. 2. rozš. a akt. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. 456 s. ISBN 978-80-247-3357-9.
21) VAŠINA, Bohumil. *Základy psychologie zdraví*. Ostrava: Pedagogická fakulta Ostravské univerzity v Ostravě, 2009. ISBN 978-80-7368-757-1.

Odborné studie:

22) BEDESEM, Pena. Parental Stress and Autism: Are There Useful Coping Strategies? In *Education and Training in Developmental Disabilities*, 2009, roč. 44, č. 4, s. 523-537. ISSN 1547-0350.
23) DUDOVÁ, Iva a Markéta MOHAPLOVÁ. Poruchy autistického spektra – 1. díl. In *Psychiatrie pro praxi*, 2016, roč. 17, č. 3, s. 151-153. ISSN 1803-8670.
24) EKAS, Naomi V., LICKENBROCK Diane M. a Thomas L. WHITMAN. Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. In *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2010, vol. 40, issue 10, p. 1274-1284. ISSN 0162-3257.

25) KRPOUN, Zdeněk. Sociální opora: shrnutí výzkumné činnosti v české a slovenské oblasti a inspirace do budoucnosti – nadané děti. In *Epsychologie*, 2012, roč. 6, č. 1, s. 42-50. ISSN 1802-8853.
26) THOMAS, Patricia A. Is It Better to Give or to Receive? Social Support and the Well-being of Older Adults. In *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 2010, vol. 65B, p. 351-357. Dostupné na WWW: <https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Is%20It%20Better%20to%20Give%20or%20to%20Receive%20%5BMOV-221873-0.4%5D.pdf

Internetové zdroje:

27) *Děti s mentálním postižením* [online]. 2018 [cit. 2018-04-30]. Dostupné na WWW: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim.shtml>
28) *Děti se zdravotním postižením* [online]. 2018 [cit. 2018-04-30]. Dostupné na WWW: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim.shtml>
29) KOČOVÁ, Helena. *Formy podpory dítěte* [online]. 2016-12-19 [cit. 2018-04-26]. Dostupné na WWW: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-telesnym-postizenim/formy-podpory-ditete.shtml>
30) ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Dítě s Aspergerovým syndromem* [online]. 2018-01-19 [cit. 2018-04-30]. Dostupné na WWW: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/dite-s-aspergerovym-syndromem.shtml>
31) ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Poruchy autistického spektra* (PAS) [online]. 2014-04-15 [cit. 2018-04-30]. Dostupné na WWW: <www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/2.html>
32) *What is an informal social network* [online]. 2018 [cit. 2018-04-24]. Dostupné na WWW: < http://www.horizons.gc.ca/en/content/what-informal-social-network>

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Otázky polostrukturovaného interview

PŘÍLOHA Č. 1

1. Kdy jste se dozvěděli o diagnóze poruchy autistického spektra u svého dítěte?

2. Zajímáte se o možnosti formální sociální opory (dávek, pomůcek, profesionální pomoci), které máte ve Vaší situaci k dispozici?

3. Jak dlouho po zjištění poruchy autistického spektra u svého dítěte jste začali o formální sociální oporu usilovat?

4. Jaká je podle Vás nabídka institucionální / profesionální / formální sociální opory v ČR v případě dětí s poruchou autistického spektra?

5. Formy institucionální sociální opory, které využíváte, jsou výsledkem Vašich skutečných potřeb?

6. Setkali jste se situací, kdy jste měli zájem o některou z konkrétních služeb či aktivit sociální opory formálního charakteru, ale z nějakého důvodu Vám nebyla přiznána? Pokud ano, o jakou službu se jednalo a proč Vám nebylo umožněno ji využívat.

7. Co je podle Vašeho názoru největším limitem ve využívání jednotlivých možných forem institucionální sociální opory a proč? Vnímáte tyto limity spíše ze strany institucí, či jsou limity na Vaší straně?

8. Které konkrétní formy sociální opory vnímáte ve své vlastní situaci jako nejpotřebnější – finance, poradenství, informovanost, pečovatelské služby apod.?

9. Jak se k Vaší situaci staví Vaše okolí – nejbližší i vzdálenější rodina, přátelé, komunita?

10. Můžete ze strany svého okolí očekávat nějakou pomoc? Pokud ano, jakou a od koho konkrétně?

11. Jakým způsobem se v rámci péče o Vaše dítě s poruchou autistického spektra uplatňujete coby pár?

12. Když byste měli určit, která konkrétní činnost sociální opory je pro Vás nejdůležitější či nejpřínosnější, kterou byste uvedli a proč?

13. Je sociální opora komplexně tak, jak ji dostáváte a jak s ní každodenně pracujete, shodná s tím, co byste potřebovali? Jsou naplněna Vaše očekávání týkající se získávané sociální opory?

14. Vnímáte v oblasti sociální opory nějaká negativa, která byste rádi změnili?

15. Zkuste jedním slovem vyjádřit, co pro Vás ve Vaší situaci znamená sociální opora?