



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Kvalita života rodin pečujících o dítě s autismem

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program:

REHABILITACE

Autor: Bc. Vendula Nováková

Vedoucí práce: Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem „Kvalita života rodin pečujících o dítě s autismem“ 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 diplomové 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 diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2. 6. 2020

.....

Bc. Vendula Nováková

Poděkování

Mé poděkování patří paní Mgr. Petře Zimmelové, Ph.D. za vedení práce, poskytnuté konzultace, odborné rady a cenné připomínky. Zároveň bych ráda poděkovala všem komunikačním partnerům za upřímnost a vstřícnou spolupráci při výzkumu.

Kvalita života rodin pečujících o dítě s autismem

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá tématem kvality života rodin pečujících o dítě s autismem. Hlavním cílem práce bylo zjistit a popsat, jak žijí rodiny, které pečují o dítě s autismem s akcentem na kvalitu života jednotlivých rodin. Dílčí cíl byl zaměřen na subjektivní názor rodičů ohledně možností podpory při péči o děti s poruchou autistického spektra (dále jen PAS) od státu a neziskového sektoru s akcentem na zdravotně sociální problematiku.

Teoretická část diplomové práce se zabývá vymezením pojmu autismus, jeho etiologií, diagnostikou a prevalencí. Zároveň se zaměřuje na rodinné společenství, kvalitu života a sociální služby.

Praktická část diplomové práce zahrnuje výzkum, pro který byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, metoda dotazování a technika narativního a polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumný soubor tvořily rodiny pečující o dítě s autismem do patnácti let věku. Pro zjištění kvality života rodin byl použit dotazník metody SEIQoL, ve kterém si rodiny určily pět životních cílů. Pomocným nástrojem výzkumu byla metoda čáry života, která se řadí mezi grafické projektivní techniky. Výzkumná část popisuje život rodin, které pečují o děti s autismem. Jsou zde zmapovány sociální služby a opory, které rodiny využívají při péči o své děti. Výzkumná část uvádí i subjektivní hodnocení kvality života komunikačních partnerů, jejich pohled na autismus a vyrovnání se s touto diagnózou u jejich dítěte.

Výzkumem bylo zjištěno, že i přes všechna úskalí, se kterými se rodiče setkávají při péči o své děti, jsou přesvědčeni, že žijí kvalitní život. Každý rodič si pod pojmem kvalita života představuje něco jiného, ale kdybychom to měli shrnout, vyšla by z úst rodičů definice tohoto pojmu následovně: „Kvalita života je život plný lásky, porozumění, přátelství a příležitostí“. Svůj život by měnit nechtěli a autismus přijímají jako dar a příležitost uvědomit si, v čem skutečně spočívá život.

Diplomová práce umožní veřejnosti nahlédnout do světa rodin, které pečují o děti s autismem. Může být nápomocna rodinám a dětem, kterým byl diagnostikován autismus, a těžko se s touto situací srovnávají. Zároveň může posloužit jako informační

materiál o autismu a o možnostech ve zdravotní a sociální péči, kterou nabízí státní a neziskové organizace.

Klíčová slova

autismus; rodinné společenství; kvalita života; sociální služby

Quality of Life in Families of Children with Autism

Abstract

The thesis relates to the quality of life in families that take care of children with autism. The main goal of the thesis was to find out and describe the way of life by families that take care of children with autism and to emphasize the quality of lives by particular families. The constitutive goal was focused on a subjective opinion of parents about the possible support caring for children with autism spectrum disorder (ASD) by the state and non-profit sector with an accent on health and social issue.

The theoretical part of the thesis deals with the question of the definition of autism, its etiology, diagnostics and prevalence. It also concerns family community, quality of life and social services.

The practical part of the thesis involves a research that uses a qualitative research strategy, asking questions method and narrative and half-structured conversation techniques. The research sample involves families that take care of children with autism under the age of 15. The family quality of life was assessed by using the SEIQoL questionnaire where the families determine their primary aims of life. The support instrument of the research was the Lifeline Method that belongs to the graphic projective techniques. The research part describes the life by families that take care of children with autism. There are mapped some social services and support that the child caring families use. The research part also mentions subjective quality of life evaluations of communication partners, their view of autism and facing up to the disease.

The research finds out that all the families are convinced that they have a good quality of life despite all the troubles they meet by taking care of their children. Quality of life has a different meaning for every person, but if we should summarize, the parents would characterize it by the following definition: "Quality of life is the general life full of love, understanding, friendship and opportunities." They would not change their lives and they also accept autism as a gift that helps them to recognize the real sense of life.

The thesis allows the public to take a look into the world of families that take

care of children with autism. It can be also helpful for the particular families or children diagnosed with autism who have problem to accept the situation. At the same time the thesis can be also used as an information material about autism, health and social care possibilities provided by the state and non-profit organizations.

Key words

autism; family community; quality of life; social service

Obsah

Úvod.....	10
1 TEORETICKÁ ČÁST	11
1.1 Autismus	11
1.1.1 Vymezení pojmu autismus – pervazivní vývojové poruchy	11
1.1.2 Etiologie autismu	13
1.1.3 Diagnostika autismu	15
1.1.4 Prevalence autismu.....	16
1.1.5 Dětský autismus	17
1.1.6 Aspergerův syndrom	19
1.1.7 Autismus v České republice	20
1.1.8 Sociální vztahy dětí s autismem	21
1.2 Rodinné společenství	22
1.2.1 Pojem rodiny.....	22
1.2.2 Rodina dítěte s autismem	24
1.2.3 Reakce rodiny na sdělení diagnózy.....	25
1.2.4 Postoj rodiny.....	26
1.3 Legislativa	28
1.3.1 Školská legislativa.....	28
1.3.2 Možnosti sociální podpory státu u dětí s autismem	29
1.4 Kvalita života	31
1.4.1 Vymezení pojmu kvalita života.....	31
1.4.2 Měření kvality života.....	33
2 CÍL PRÁCE	36
2.1 Hlavní výzkumná otázka.....	36
2.2 Dílčí výzkumné otázky	36
2.3 Operacionalizace	36
2.4 Metodika práce.....	37
2.4.1 Použité metody a techniky.....	38
2.5 Výzkumný soubor	38
2.6 Realizace výzkumu	39

2.7	Etika výzkumu	40
3	VÝSLEDKY	41
3.1	Rodina č. 1	41
3.2	Rodina č. 2	46
3.3	Rodina č. 3	51
3.4	Rodina č. 4	58
3.5	Rodina č. 5	63
4	DISKUZE	68
5	ZÁVĚR	79
6	POUŽITÉ ZDROJE	81
7	PŘÍLOHY	86
7.1	Seznam příloh.....	86

Úvod

Téma diplomové práce „Kvalita života rodin pečujících o osoby s autismem“ jsem si zvolila záměrně, neboť jsem se předmětu autismu věnovala již v bakalářské práci. Toto téma mě zaujalo již na střední škole. V rámci letní brigády jsem pracovala v domově určeném osobám se zdravotním postižením, tam jsem se poprvé setkala s dětmi, u nichž byl diagnostikován autismus.

Autismus je v dnešní době aktuálním tématem. Dříve byl považován za tabu a na veřejnosti se o něm téměř nemluvalo. Dnes je v populaci mnoho dětí s poruchou autistického spektra, které díky aktuálním možnostem výchovy a vzdělávání, mohou vést kvalitní život. Vzhledem k tomu, že současným trendem je integrace těchto dětí do společnosti, je důležité zvýšit povědomí veřejnosti o této nemoci. Pro mnoho lidí jsou autistické projevy nepochopitelné. K pochopení a porozumění nám napomáhá individuální přístup, vizualizace, a především akceptace lidí s autismem.

Tato práce obsahuje teoretickou a praktickou část. Teoretická část je rozdělena do tří částí. První část se věnuje vymezení pojmu autismus, jeho etiologii, diagnostice a prevalenci. Druhá část se věnuje rodinnému společenství, vymezení pojmu rodiny a vztahu mezi rodinou a dítětem s autismem. Třetí část popisuje pojem kvality života, její měření a subjektivní hodnocení komunikačními partnery. Praktická část se věnuje kvalitativnímu výzkumu, jehož cílem je zjistit a popsat, jak žijí rodiny, které pečují o dítě s autismem s akcentem na kvalitu života jednotlivých rodin, a posoudit, jak tyto rodiny vidí a měří svou kvalitu života. Dílčím cílem je zjistit subjektivní názor rodičů na možnosti podpory, které lze využívat při péči o dítě s autismem. Nabízené služby s akcentem na zdravotně sociální problematiku mohou být poskytovány státem, neziskovým sektorem nebo prostřednictvím dobrovolníků. Diplomová práce má zmapovat, které služby rodiny pečující o dítě s autismem využívají. Zda jsou tyto služby pro ně dostupné a dostačující.

Diplomová práce umožní veřejnosti nahlédnout do světa rodin, které pečují o děti s autismem. Může být nápomocna rodinám a dětem, kterým byl diagnostikován autismus, a těžko se s touto situací srovnávají. Zároveň může posloužit jako informační materiál o autismu a o možnostech podpory ve zdravotní a sociální péči, kterou nabízí rodinám státní a neziskové organizace.

1 Teoretická část

1.1 Autismus

1.1.1 Vymezení pojmu autismus – pervazivní vývojové poruchy

Šporclová (2018) uvádí, že autismus byl poprvé pojmenován v roce 1943 Leo Kannerem, který si u několika dětí povšiml výrazných deficitů v sociálně emočních dovednostech a stereotypního chování. Harris (2016) doplňuje, že až do roku 1980 byly Kannerovy případy klasifikovány jako forma dětské schizofrenie, kdy se v americkém diagnostickém manuálu DSM–III poprvé vyskytla skupina nemocí označována jako „pervazivní vývojové poruchy“.

Šporclová (2018) dále uvádí, že někdo pojem „autismus“ používá pro označení konkrétní diagnózy (dětský autismus, atypický autismus), někdo do toho termínu zahrnuje širší autistické spektrum (poruchy autistického spektra). Tím se liší i současné pojetí klasifikace nemocí v Diagnostickém statistickém manuálu (DSM, 5. revize) používaném v USA a v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN, 10. revize), která je používána v Evropě. DSM-5 chápe autismus v jeho širokém pojetí a jednotlivé diagnózy zastřešuje termínem „poruchy autistického spektra“ (Šporclová, 2018).

Washingtonová (2017) ve své knize uvádí, že autismus se poprvé objevil v Diagnostickém a statistickém manuálu duševních poruch v roce 1980 jako druh schizofrenie, ale začátkem roku 2013 se již řadil do vlastní kategorie „porucha autistického spektra“ (ASD – Autism Spectrum Disorder), která zahrnovala nemoci jako Aspergerův syndrom. Autorka dále uvádí, že autistické děti byly v dřívější době skrývány před zraky veřejnosti, ale dnes víme, že správnou kombinací péče a podpory můžeme autistům život zkvalitnit. MKN-10 autismus klasifikuje na jednotlivé podtypy patřící do kategorie pervazivních vývojových poruch.

Podle Thorové (2016) je název pervazivní vývojové poruchy také označením všepřonikající poruchy, které záporně mění motorickou, emoční, volní, kognitivní, řečovou – tedy celou osobnostní a psychosociální úroveň dítěte, což mu zabraňuje úspěšně se adaptovat ve společnosti. Thorová (2016) uvádí, že tento typ poruch patří k nejzávažnějším vrozeným poruchám dětského vývoje. Dítě má závažné problémy v oblasti komunikace, sociálního chování a v oblasti představitosti. Tyto problémové oblasti vymezila britská psychiatrická Lorna Wingová a nazvala je „triádou poškození“ (Thorová, 2016).

Hartl a Hartlová (2010) popisují autismus jako poruchu vztahu k realitě, stažení se do světa fantazie, sociální izolaci; egocentrické, nerealistické myšlení, snění, převládnutí vnitřního snového života nad vědomým vztahem k vnějšímu světu. Hartl a Hartlová (2010) dále uvádějí pojem „autismus atypický“, který je podle MKN-10 jednou z pervazivních vývojových poruch, která se výrazně liší od autismu dětského buď tím, že narušený vývoj se stane zjevným až ve věku nad tři roky, nebo tím, že chybí některá z diagnostických kategorií autismu: a) porucha sociální interakce, b) porucha komunikace, c) výskyt stereotypního opakujícího se chování. Dalším termínem, který Hartl a Hartlová (2010) uvádějí, je „dětský autismus“. Ten je zde označován jako infantilní, primární, endogenní autismus; podle MKN-10 je jednou z pervazivních vývojových poruch. Narušený vývoj se projevuje před třetím rokem, a to jako porucha sociální interakce, porucha komunikace, výskyt stereotypního opakujícího se chování. Podle autorů zde chybí sociálně-emoční a verbální i neverbální komunikační vzájemnosti a nedostatečné užívání řeči (Hartl a Hartlová, 2010).

Podle Šporclové (2018) obtíže autistického chování ovlivňují vzájemný kontakt rodiče s dítětem, ale negativně ovlivňují také vývoj sociálního mozku (funkční systémy v mozku, které jsou zodpovědné za zpracování sociálních situací). Autorka poukazuje, že děti s autismem se nedokáží spontánně učit prostřednictvím sdílené pozornosti, sociálních interakcí, nápodoby a mají problémy s chápáním sociálních situací, myšlenek a pocitů druhých osob. Těžkým úkolem při práci s dětmi s autismem bývá právě získat pozornost dítěte pro společnou aktivitu.

Ošlejšková (2008) uvádí autismus jako starší název pro skupinu závažných poruch vyvíjejícího se mozku, které jsou nyní označovány jako pervazivní vývojové poruchy (PDD - Pervasive Developmental Disorders) nebo autistické spektrum či kontinuum (ASD - Autistic Spectrum Disorders)“. U většiny poruch autistického spektra je stanovení diagnózy reálné ve věku 36 měsíců s výjimkou Aspergerova syndromu, kdy je to v 72 měsících (Ošlejšková, 2008). Rozpoznání klinických příznaků poruchy je však mnohdy možné už do roku věku. Autorka dále zdůrazňuje, že včasné stanovení diagnózy je velmi důležité. Především je to vysvětlení a odpověď pro rodiče, kteří jsou bezradní, nejistí a plní obav, protože vnímají, že s dítětem není vše v pořádku, aniž by jeho stav dokázali pojmenovat. Navíc podle některých autorů může zahájení včasné edukační a behaviorální terapie „jádrové“ symptomy autismu alespoň zmírnit, a tím zlepšit kvalitu života pacienta a celé jeho rodiny (Ošlejšková, 2008). Autismus bývá podle Ošlejškové (2008) často kombinován s jinými poruchami psychického

i fyzického rázu (mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady atd.). Autorka poukazuje, že u některých lidí se autismus projevuje pouze mírnými problémy (nemají rádi změny), u druhých pozorujeme např. agresivní chování. Také hyperaktivita, neschopnost soustředění nebo výrazná pasivita se často pojí s autismem (Ošlejšková, 2008).

Thorová (2016) uvádí **skupiny pervazivních vývojových poruch podle MKN - 10:**

1. dětský autismus – F84.0,
2. atypický autismus – F84.1,
3. Rettův syndrom – F84.2,
4. jiná desintegrační porucha v dětství – F84.3,
5. hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby – F84.4,
6. Aspergerův syndrom – F84.5,
7. jiné pervazivní vývojové poruchy – F84.8,
8. pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná F84.9.

1.1.2 Etiologie autismu

Thorová (2016) ve své knize uvádí, že v etiologii autismu je genetickým faktorům (tzv. heritabilitě) přisuzován stěžejní význam. Podle posledních vědeckých výzkumů je autismus považován za poruchu vrozenou, která vzniká důsledkem geneticky podmíněných změn v mozkovém vývoji. Autorka dále uvádí, že v etiologii se setkáváme ale i s rizikovými faktory v průběhu těhotenství (expozice thalidomidu, rubeola a některé virové infekce) a prenatálními i perinatálními komplikacemi (Thorová, 2016). Dalším zjištěním, které podporuje vliv genetiky, je častý výskyt autistického chování u rodičů těchto dětí nebo v jejich širším příbuzenstvu. Autorka uvádí, že u dětí s Aspergerovým syndromem lze téměř v polovině případů v příbuzenstvu najít člověka s výraznými osobnostními rysy, sociálním deficitem nebo přímo Aspergerovým syndromem (Thorová, 2016).

Dražan (2019) poukazuje na fakt, že i přesto, že přesnou příčinu poruch autistického spektra zatím neznáme, předpokládá se více příčin a minimálně u části nemocných dětí se uplatňují genetické vlivy. Mladší sourozenec dítěte s poruchou autistického spektra má riziko proti běžné populaci zvýšené dvanásobně.

Dražan (2019) uvádí, že podle velké studie sledující 2 miliony dětí více generací v 5 zemích se vrozené genetické faktory uplatňují na riziku autismu 80%. Tato studie byla publikována v časopise JAMA Psychiatry. Wright (2020) se domnívá, že genetika však zjevně nezohledňuje všechna rizika autismu. K podmínce také přispívají faktory prostředí - ačkoli vědci nesouhlasí s relativním přínosem genů a prostředí. Některé environmentální rizikové faktory pro autismus, například vystavení mateřské imunitní odpovědi v lůně nebo komplikace během porodu, mohou pracovat s genetickými faktory, aby vyvolaly autismus nebo zesílily jeho vlastnost. Autorka považuje autismus za výsledek souhry mezi genetikou a prostředím (Wright, 2020).

V současné době je velmi diskutabilní téma, zda existuje přímá souvislost mezi očkováním dětí a autismem. Ministerstvo zdravotnictví ČR (2019) na svých stránkách uvádí, že vědecké důkazy o tom, že by vakcíny způsobovaly autismus u dětí, neexistují. Původ tvrzení o souvislosti mezi očkováním a autismem pochází ze studie Andrew Wakefielda publikované v roce 1998 v britském časopisu Lancet. Tato studie byla 3 roky prošetřována britskou lékařskou komorou (General Medical Council). Tato studie byla následně označena za klamavou, zavádějící, a byla z Lancetu stažena. Andrew Wakefield byl vyškrtnut z registru lékařů a byla mu odejmuta lékařská licence (MZ, 2019).

Thorová (2016) uvádí, že i přes velké pokroky v klinických genetických metodách se v současné době daří identifikovat genetické rizikové faktory pouze u 10 - 30 % populace. Nálezy souvisí s vyšším rizikem vzniku autismu, ale pro vznik autismu je zapotřebí součinnost více faktorů, po kterých věda kontinuálně a intenzivně pátrá (Thorová, 2016). Autorka uvádí, že i přesto, že autismus není považován za poruchu, kterou lze vyléčit, zlepšení je možné, a to dokonce do míry, kdy již dítě nesplňuje kritéria diagnózy PAS. U některých dětí dochází ke spontánnímu zlepšování. Existují programy, obvykle edukačně terapeutického charakteru, které opakovaně prokázaly vědecky svoji efektivitu. Reakce dětí s poruchami autistického spektra na různé terapie bývají individuální, žádná terapie doposud neprokázala stoprocentní účinnost, což je logické vzhledem k variabilitě poruchy (Thorová, 2016).

1.1.3 Diagnostika autismu

Wright (2020) uvádí, že neexistuje žádný krevní test, skenování mozku ani žádný jiný objektivní test, který by mohl diagnostikovat autismus, ačkoli se vědci aktivně snaží takové testy vyvíjet. Lékaři se při diagnostice stavu spoléhají na pozorování chování člověka. Pátá (2016) zdůrazňuje, že vzhledem ke komplikovanosti diagnostiky PAS je důležité včasné odhalení této poruchy. Symptomologie poruchy se mění s časem a nejvíce typických autistických symptomů je u dítěte možné pozorovat v předškolním věku. V pozdějším věku u dětského autismu někdy dochází k vymizení nebo redukci typických autistických příznaků a objevení jiných příznaků méně typických, což může vést ke stanovení chybné diagnózy (Pátá, 2016).

Šporclová (2014) poukazuje na situaci, že rok od roku přibývá dětí mladších tří let věku se stanovenou diagnózou, a s tím spojenou potřebou následné péče. Základním cílem rané intervence je srozumitelnou formou seznámit rodiče s handicapem jejich dítěte, s účinnou formou pomoci a poskytnout rodině oporu v její nelehké situaci.

Bogdashina (2017) konstatuje, že zatím bohužel neexistuje žádná ryze medicínská diagnostická metoda, která by dokázala identifikovat poruchy autistického spektra. Diagnóza se určuje na základě přítomnosti specifických behaviorálních projevů (uvedených např. v DSM-5 nebo MKN-10), a to v oblastech komunikace, sociální interakce a představitosti, tedy na půdorysu klasické diagnostické triády. Podle autorky sice z diagnostického hlediska představují cenná kritéria, nicméně nám toho mnoho neřeknou. Je důležité identifikovat i příčiny, které za nimi stojí, přičemž je vedlejší, nakolik tyto „bizarní reakce“ kolidují s edukativní či terapeutickou snahou zaměřenou na autistické děti (Bogdashina, 2017). I Dražan (2019) uvádí, že autismus se diagnostikuje podle sledování chování a použitím standardizovaných testů. V České republice se k zachycení poruchy používá dotazník, který se dává rodičům k vyplnění u 18 měsíčních dětí. V zahraničí se používají např. Autism Diagnostic Interview, Autism Diagnostic Observation Schedule a Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (Dražan, 2019).

Podle Schmidtové (2019) se příznaky poruch autistického spektra mění v čase. Navíc dle autorky některé příznaky ve věku nad 5 - 6 let ustupují a objevují se nové symptomy, které se dají někdy přiřadit i k jiným psychickým poruchám. S tím souvisí fakt, že rozpoznání poruch autistického spektra ve vyšším věku dítěte může být více

komplikované, a to zvláště u dětí s normálním intelektem, než při diagnostice autismu do 6 let věku dítěte. Diagnostika autistických poruch patří do rukou školeného dětského psychiatra, který dítě podrobně vyšetří, provede specializované vyšetření zaměřené na poruchy autistického spektra a vyhodnotí nálezy z psychologického vyšetření, zprávy o chování dítěte od rodičů a ze školky či školy (Schmidtová, 2019).

1.1.4 Prevalence autismu

Podle Světové zdravotnické organizace (2019) se odhaduje, že na celém světě má 1 ze 160 dětí poruchu autistického spektra. Tento odhad představuje průměrný údaj a uváděná prevalence se v rámci studií podstatně liší. Některé dobře kontrolované studie však uvádějí čísla, která jsou podstatně vyšší. Prevalence PAS v mnoha zemích s nízkými a středními příjmy není dosud známa. Wright (2020) uvádí nejnovější odhady prevalence vycházející z údajů shromážděných v roce 2014 z webů v 11 státech. První analýza těchto údajů naznačuje, že prevalence autismu u předškolních dětí se zvýšila z přibližně 1 ze 75 dětí v roce 2010 na 1 z 59 dětí v roce 2014, což odráží nárůst i celkovou prevalenci (Wright, 2020).

Podle Kolářové (2015) výskyt autismu zaznamenává celosvětově velmi neobvyklý vývoj, křivka jeho výskytu od 80. let minulého století strmě roste a dosud není zřejmé, kdy může kulminovat. Nejzávažnější a zároveň velmi častý je v České republice dětský autismus, následován atypickým autismem.

Washingtonová (2017) podle Centra pro kontrolu a prevenci nemocí uvádí, že jedno z každých 68 dětí v USA má diagnózu ASD (Autism spectrum disorders), což představuje od roku 2012 nárůst o 30 %. ASD je dnes dvacetkrát rozšířenější než ve čtyřicátých letech 20. století. Takto prudký nárůst není jen v USA. V Norsku připadá na každou tisícovku dětí šest případů autismu. Důvodem může být širší povědomí o této poruše a lepší diagnostické nástroje, propojené s výhodami ve formě lékařské péče, podpory vzdělávání a finanční pomoci nabízenými rodičům autistických dětí Kolářová (2015).

Podle Šporclové (2018) se v médiích někdy hovoří o alarmujícím nárůstu, až epidemii autismu, což může vést k šíření paniky zejména mezi rodiči malých dětí. Jedna z prvních studií, která se zabývala výskytem autismu v populaci v 60. letech minulého století, prokázala prevalenci autismu 4,5/10 000. Autorka uvádí, že podle současných výzkumů se prevalence uvádí 2,76 % (1 z 28 chlapců, 1 z 80 dívek).

Šporclová (2018) uvádí, že ačkoliv narůstá počet diagnostikovaných osob s poruchou autistického spektra, nemusí to nutně znamenat zvýšení výskytu autismu jako takového. Současné odhady prevalence poruch autistického spektra mohou být ovlivněny různými faktory, např. místem i dobou výzkumu, diagnostickou praxí, metodologií výzkumu, ale také použitím odlišných diagnostických kritérií (Šporclová, 2018).

1.1.5 Dětský autismus

Hrdlička a Komárek (2014) považují dětský autismus za nejlépe prostudovanou a zároveň nejtěžší poruchu autistického spektra. K narušení vývoje dochází již před dosažením tří let. Thorová (2016) označuje dětský autismus jako jádro poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy až po těžkou formu. Autorka uvádí, že se problémy musí projevit v každé části diagnostické triády. McDougle (2016) uvádí poruchy autistického spektra jako ucelený vývojový stav zahrnující širokou škálu topografických charakteristik a neuropsychologických poruch. Proto jsou, dle autora, poruchy autistického spektra velice variabilní skupinou onemocnění s řadou příznaků a podob.

Podle Hrdličky a Komárka (2014) se většina autorů shoduje, že nezájem o lidské tváře a vyhýbání se očnímu kontaktu se objevuje již v kojeneckém věku. U těchto dětí nedochází k typické vazbě k matce. Později se u nich vyvíjí typický vzorec kvalitativního narušení sociální interakce, kdy děti nevyžadují přítomnost ani pomoc druhých lidí. Vážně přizpůsobení chování sociální situaci, nápadné je také špatné používání sociálních signálů a slabá integrace sociálního, emočního a komunikačního chování (Hrdlička a Komárek 2014). Jelínková (2008) doplňuje, že u třetiny osob s autismem se vyskytuje i epilepsie. Porucha navíc bývá doprovázena mírným až těžkým stupněm mentální retardace, což může způsobit obtíže při stanovování diagnózy. Hrdlička a Komárek (2014) popisují dělení dětského autismu (DA) na *vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční*. Vysoce funkční autismus (high functioning autism - HFA) označuje jedince bez přítomnosti mentální retardace (tedy s IQ minimálně 70) a s existencí komunikativní řeči. Podíl HFA ve skupině DA je udáván v rozmezí 11-34%. Středně funkční autismus zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací (MR), kde je již více patrné narušení komunikativní řeči a v klinickém obraze přibývá stereotypií. Nízko funkční autismus se objevuje nejvíce u mentálně retardovaných dětí (těžká a hluboká MR), které nemají rozvinutou

komunikaci, velmi málo navazují kontakty a převládají u nich stereotypní, opakující se příznaky (Hrdlička a Komárek, 2014).

Thorová (2016) uvádí diagnostická kritéria pro dětský autismus (F84.0) podle MKN-10:

A. Autismus se projevuje před třetím rokem věku dítěte.

B. Kvalitativní narušení sociální interakce:

- nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací,
- nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí,
- nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu,
- omezené používání sociálních signálů,
- chybí sociálně-emoční vzájemnost,
- slabá integrita sociálního, komunikačního a emočního chování.

C. Kvalitativní narušení komunikace:

- nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností,
- narušená fantazijní a sociálně-napodobivá hra,
- nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzačním rozhovoru,
- snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování,
- chybí emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí,
- narušení kadence komunikace a správného užívání důrazu v řeči,
- nedostatečná gestikulace užívaná ke zvýraznění komunikace.

D. Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity:

- rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života,
- specifická přichylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické,
- lpění na rutině a vykonávání speciálních rituálů,
- stereotypní zájmy – např. data, jízdní řády,
- pohybové stereotypie,
- zájem o nefunkční prvky předmětů (například omak, vůně),
- odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí (například přesunutí dekorací nebo nábytku v rodinném domě).

1.1.6 Aspergerův syndrom

Podle Kolářové (2015) zdánlivě nejlehčí poruchou autistického spektra je Aspergerův syndrom (AS), který je sice také častý, ale klinicky méně nápadný, a tak často uniká diagnostice a potřebné péči. Navzdory tomu, že lidé s AS mívají dobré řečové schopnosti, obvykle normální nebo i vyšší inteligenci, i oni potřebují náročnou a soustavnou péči.

Aspergerův syndrom je forma autismu. V USA již tato diagnóza neexistuje a lidem je místo ní diagnostikován autismus, případně „vysokofunkční autismus“. V České republice se Aspergerův syndrom stále diagnostikuje. Lidé s Aspergerovým syndromem mají většinou shodné potíže i talenty jako lidé s dětským či atypickým autismem, nicméně nemají ty samé problémy s používáním řeči. Řeč se u těchto osob často objevuje velmi brzy a případné potíže se pak týkají spíše obsahu a formy konverzace (Můj autismus, 2020).

Podle Coopera et al. (2017) je termín Aspergerův syndrom dost často zaměňován s pojmem vysokofunkční autismus. Autor uvádí, že později se tento termín začal užívat u osob majících autismus a alespoň průměrné IQ.

Hrdlička (2014) uvádí, že termín Aspergerův syndrom nahradil původní termín autistická psychopatie od Hanse Aspergera, jenž tuto poruchu popsal jako první v roce 1944. Jedná se o koncepčně nejdiskutovanější jednotku z okruhu PAS. Podle Thorové (2016) je někdy obtížné u hraniční skupiny lidí odlišit, zda se jedná o sociální neobratnost nebo o Aspergerův syndrom.

Attwood (2008) popisuje Aspergerův syndrom jako charakteristický disharmonický vývoj osobnosti, u které přetrvává porucha v oblasti sociální interakce a komunikace. Autor uvádí, že na rozdíl od dětského autismu není narušen vývoj řeči ani inteligence. Verbální projev těchto dětí ovšem bývá nápadný svou monotónností a pedantickým důrazem na správnost použití jazyka. Podle Attwooda (2008) bývají největší potíže v oblasti sociálních vztahů, a proto se někdy v souvislosti s Aspergerovým syndromem používá termín sociální dyslexie. Lidé s tímto označením chápou sociální pravidla, chybí jim empatie, působí egocentricky, nechápou potřeby druhých lidí, snadno podléhají stresu, těžko vyjadřují své pocity, mnohdy mají nevhodné poznámky a rigidní myšlení, díky čemuž jsou často považováni za nevychované a provokující. Avšak tyto lidé v převážné většině touží po navazování přátelských i partnerských vztahů a bohužel díky svým nedostatkům v sociální oblasti

selhávají a trpí depresemi (Attwood, 2008). Ovšem podle Vágnerové (2014) si své potíže uvědomují, mívají nízké sebevědomí, bývají depresivní a je zde, v určitých případech, riziko suicidálního chování.

1.1.7 Autismus v České republice

Ve své bakalářské práci poukazuji na povědomost o autismu před rokem 1989, která byla v tehdejší Československu na velmi nízké úrovni. Výraznou osobností předrevolučního období byla česká psychiatricka Růžena Nesnídalová, která v roce 1973 vydala knihu *Extrémní osamělost*, a tím přispěla k širší informovanosti rodičů dětí s autismem a laické i odborné veřejnosti. V této knize uvedla kazuistiky některých pacientů, se kterými se v průběhu své praxe setkala. Nesnídalová ve své knize uvádí, že se při diagnostice opírala o diagnostická kritéria Kannerova časného dětského autismu. Do roku 1989 se nikdo další, kromě Růženy Nesnídalové, této problematice nevěnoval. Po roce 1989 se situace v tehdejší Československu postupně měnila ve prospěch lidí s autismem. Již v roce 1990 vzniklo Sdružení na pomoc mentálně postiženým „Autistik“, jehož hlavní představitelkou byla Miroslava Jelínková. „Autistik“ se v roce 1994 osamostatnil jako nezávislé občanské sdružení, které ve svých řadách sdružovalo především rodiče lidí s autismem a odborníky různého zaměření. „Autistik“ se významně zasloužil o informovanost rodičovské i odborné veřejnosti, navázal kontakty s řadou významných světových odborníků a organizoval přednášky a praktické výcviky pro rodiče a odborníky (Nováková, 2017).

Čadilová a Žampachová (2008) informují, že v roce 2000 založili Kateřina Thorová, Zuzana Žampachová a Martin Polenský Asociaci pomáhající lidem s autismem (APLA). Posláním této organizace byla podpora lidí s autismem, aby mohli žít, pracovat a vzdělávat se v běžném prostředí. Nejdůležitějším úkolem asociace se stala osvěta problematiky autismu, vzdělávání odborníků a rodičů. Z důvodu posunutí působnosti do jednotlivých regionů vznikaly další regionální organizace (Čadilová a Žampachová, 2008). Ovšem Thorová (2016) uvádí, že myšlenka „neziskové franšízy“ se ukázala jako neefektivní a od původního konceptu sdílení značky s jasně danými pravidly se ustoupilo, neboť nebylo v silách mateřské organizace monitorovat a kontrolovat výstupy.

1.1.8 Sociální vztahy dětí s autismem

Podle Nováka (2014) je u lidí s autismem typická svérázná, „stažená“, jako by „zmrzlá“ sociální aktivita. Dále autor uvádí, že termín autismus shrnuje odstup, nezáměr o druhé, lhostejnost k podnětům zvenčí, až katastrofální nedostatek sociální inteligence a zvláště schopnosti vcítit se do druhých. Citová rezonance je pro takto postižené víc než nadstandard. Netuší, o co se jedná, a tudíž jim to nechybí. Někdy si vysní imaginární, je podporující postavy. S nimi pak v duchu komunikují. Novák (2014) považuje autistu za „tvora plného rituálů“, který si vytvoří neměnné postupy a rigidně na nich trvá. Neví a nechápe, co znamená „tvořivě se přizpůsobit situaci“. Svým způsobem ztělesňuje Murphyho zákon: „Vyvarujte se změn, neb každá je k horšímu.“ Na druhou stranu Prithvi (2016) uvádí ve své knize, že některé děti s autismem se chtějí integrovat do skupiny, ale neví, jak zahájit interakci. K tomuto činu nemají dostatečné dovednosti. Autor uvádí, že sociální interakce vyžaduje pochopení sociálních norem a odpovídající komunikační dovednosti, které lidem s autismem, ve většině případů, chybí. Proto jsou děti s autismem často považovány za agresivní a zlobivé a jsou následně nespravedlivě odsouzeny (Prithvi, 2016).

Miller (2016) se zamýšlí nad tím, že i přesto, že děti s autismem vykazují abnormality ve smyslovém vnímání a motorice, může být pro ně obtížné plně ovládat své tělo a mohou být smyslově hyper- nebo hypo-senzitivní. Podle autora pro některé děti, které jsou sluchově hypersenzitivní, může být pobyt v hlučné třídě nebo tělocvičně natolik bolestivý, že si zakrývají uši, utíkají pryč, schovávají se nebo si v zoufalství ubližují. Jiným dětem může vadit oblečení, struktura nebo chuť jídla, silná vůně. Také česání, stříhání vlasů, nehtů a čištění zubů může být pro ně otřesným zážitkem. Naopak, jak uvádí Miller (2016), hyposenzitivní děti, i když dobře slyší, nevnímají slova ani silné zvuky. Mnohé děti si mohou odřít kolena, bouchat se do hlavy, a přesto nebudou plakat. Zároveň nedokážou lokalizovat svá poranění v důsledku abnormálního vnímání bolesti a problémů s uvědomováním si vlastního těla. Autor popisuje, že tyto smyslové abnormality mohou být příčinou toho, že komunikace mezi svaly a mozkiem a zpět mezi mozkiem a svaly není normální, což vede k porušení svalového napětí. Potíže svědčí o výrazném nedostatku ve vnímání vlastního těla, což si děti mohou kompenzovat sebestimulujícími činnostmi, např. otáčením celým tělem, plácáním rukama a vyhledáváním extrémních zážitků, které jim pomáhají definovat lokalizovat tělo, přinášejí jim další zkušenosti s tělesnými pocity a nabízejí jim jistotu (Miller, 2016).

Problematikou sociálních vztahů dětí s autismem se zabývá i Šporclová (2018), která se zamýšlí nad tím, že některé děti s autismem mohou působit na okolí výjimečně (geniálně). Důvodem může být, že se konkrétnímu tématu věnují s výraznou intenzitou a studují oblast svého zájmu do nejmenších detailů. Příkladem může být dítě, které se zajímá o historii a několik hodin denně studuje encyklopedie, dívá se na dokumentární pořady a sleduje na internetu videa s touto tematikou. Logicky má poté ostrůvkovité nadprůměrné znalosti, ovšem nemusí zcela chápat širší kontext i souvislosti a v praxi své vědomosti neumí uplatnit (Šporclová, 2018). Vermeulen (2013) uvádí, že takovéto výjimečné schopnosti a nadání jsou pro rodinu dítěte s PAS zdrojem radosti a pýchy. Autor považuje za důležité neopomíjet také silné stránky a v některých případech i výjimečnost lidí s autismem, ale zjednodušená asociace, která spojuje autismus s genialitou, může mít negativní dopad na sebehodnocení těch, kteří tyto nadprůměrné schopnosti nemají, a vést k frustraci rodičů (Vermeulen, 2013).

1.2 Rodinné společenství

1.2.1 Pojem rodiny

Nešpor (2018) považuje rodinu za obecně původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou. Hlavními funkcemi rodiny je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorů a zachování kontinuity kulturního vývoje (Nešpor, 2018). Podle Mahrové (2008) rodina zajišťuje biologické potřeby, bezpečí, emoční zázemí a je prvním místem socializace a také místem, ve kterém se vytváří základy postojů, názorů, hodnotových systémů, přístupu ke světu a ostatním lidem. V našem právním řádu rodina není přesně vymezena, hovoří se pouze o vzniku a zániku manželství z právního hlediska (Mahrová, 2008). Podle Nešpora (2018) ve společnosti přežívají i individua mimo rodinu, ale rodina vytváří optimální podmínky pro to, aby jednotlivci i společnost zachovali svou biologickou kontinuitu, aby se reprodukovali. Z tohoto hlediska je hlavní úlohou rodiny zajišťovat rození dětí a péči o ně v období jejich nesoběstačnosti, a to pomocí obecně sdílených vzorů chování. Přes všechny problémy, kterými musela rodina ve svém historickém vývoji projít, zůstává nepostradatelnou a těžko nahraditelnou institucí (Nešpor, 2018). Rodina funguje jako nejvýznamnější socializační činitel, je

nezastupitelná při předávání hodnot a stojí na počátku rozvoje lidské osobnosti (Kraus, 2014).

Rodina je doménou tzv. reprodukčního chování, které vyrůstá z biologických i sociálních procesů (Nešpor, 2018). Podle Mahrové (2008) je současná rodina postavena na dlouhodobějším partnerství osob opačného pohlaví, u nichž se předpokládá příbuzenstvo. Charakteristická je i dvougenerační skladba rodiny. Současným trendem je jedno dítě a párový život bez manželství (Mahrová, 2008). Z hlediska biologicko-reprodukční funkce uvádějí Kunhartová et al. (2017) skupiny osob (mimo tradiční rodinu), které mají charakter rodin. Jsou to nesezdané páry s dětmi, homosexuální páry vychovávající dítě, pěstouni a jim svěřené dítě, prarodiče starající se o vnouče místo rodičů.

Špaček (2013) ve své knize nabádá k myšlence, že hledáme-li zdroje návyků ke společenskému a ohleduplnému chování, zjišťujeme, že nejdůležitější roli hraje právě rodina. Ve své knize radí veřejnosti, aby nespolehala na školu, která má jen omezené možnosti. Její role spočívá spíše ve vzdělávání než ve výchově k elementárním společenským návykům. Špaček (2013) také poukazuje na ideální stav, který bývá v rodinách optimistických, veselých a šťastných, kde vládne laskavost a vyrovnanost.

V současné době je poukazováno na důležitost role otce v rodině. Touto problematikou se ve své knize zabývá i Novák (2013), který popisuje roli otce jako cestu k patřičným metám naplňujícím jeho poslání, mající však složitý vývoj. Autor uvádí, že nejprve byl otec především šéfem, nejvyšším v rodině. Později byl spíše živitel a ochránce, který často reprezentoval dobovou mužskou roli se všemi jejími ctnostmi a nectnostmi. V současné době uvádí Novák (2013) pojem „nový otec“, který může přejímat ledaco z toho, co je výše uvedeno, ale měl by také přidat ještě mnohé navíc. Přinejmenším by měl kombinovat role (částečného) živitele, pečovatele, pomocníka, učitele, vzoru, kamarádské autority atd. Podle Nováka (2013) osobní angažovanost a nefalšovaný zájem otce obohacuje dítě a matce pomáhá přežít stresy, jimž se nemůže vyhnout. Kunhartová et al. (2017) považují důležitost otce v rodině v případě překonání strachu ze sociálního kontaktu. Otec dochází do zaměstnání, kde se stýká se svými spolupracovníky a udržuje kamarádské vztahy převážně s muži (s rodinami), kteří mají zdravé potomky. V tomto ohledu není v sociální izolaci a měl by pomoci celé své rodině v zapojení do společenského života (Kunhartová et al., 2017).

I Thorová (2016) považuje za velmi důležité, aby byla v rodině dobrá a pozitivní atmosféra. Autorka považuje za důležité věnovat čas na budování manželského vztahu, dopřávat si aktivity bez dětí. V případě vážného rodinného nesouladu je vhodné vyhledat odbornou pomoc, například rodinnou terapii. Rodiče by dítěti měli umožnit co nejběžnější život a pomoci mu se osamostatnit v rámci jeho možností, akceptovat a dokázat unést běžná rizika, která z procesu osamostatňování vyplývají (Thorová, 2016).

Závažným rysem dnešní rodiny, na který poukazuje Kraus (2014), je dezintegrace. Téměř ve všech rodinách ubývá chvil, kdy se členové rodiny schází pohromadě za účelem sdělit si navzájem své zážitky, radosti i starosti. Podle autora se v dnešních rodinách jednotliví členové pouze potkávají a téměř spolu přestávají komunikovat. Na dezintegraci se silně podepisuje zatížení rodičů pracovními aktivitami, což vede k časovému zaneprázdnění (Kraus, 2014).

1.2.2 Rodina dítěte s autismem

Jankovský (2014) udává, že příchod dítěte na svět vyvolává v rodičích velké naděje, plány do budoucna, očekávání, že jejich dítě bude úspěšné.

Samotné sdělení první diagnózy o tom, že jejich dítě bude postižené, bývá doprovázeno smutkem a úzkostí. Rodiče prožívají pocity ztráty zdravého dítěte, na které se všichni těšili (Pipeková, 2010). Proto poznání rodičů, že s jejich dítětem není všechno v pořádku, pro ně znamená veliký šok (Švarcová-Slabinová, 2011). Pešová a Šamalík (2006) upozorňují, že způsob, jakým je diagnóza rodičům sdělena, má hluboký dopad na další vývoj situace v rodině. Samotné sdělení ovlivňuje nejenom to, jak se rodina nové situaci přizpůsobí, ale i to, jak budou s dítětem v raném období jeho života zacházet. Autorky popisují, že narození mentálně postiženého dítěte bývá považováno za velmi traumatizující skutečnost. Někteří autoři dokonce považují narození zejména těžce mentálně postiženého dítěte za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, která může rodiče v životě potkat (Švarcová-Slabinová, 2011). Podle Thorové (2016) se vztah rodičů k dítěti utváří již dlouho před narozením. Součástí rodičovství jsou velké plány do budoucna, rodiče sní o lékařské kariéře, fotbalistovi, právníkovi, nadaném výtvarníkovi. Vzdušné zámky, které si staví každý rodič, se sdělením diagnózy a konstatováním, že se jedná o závažný handicap, hroutí. Náhlá prudká ztráta původního obrazu dítěte, očekávání problémů a pocit rodičovského

selhání vyvolává šok (Thorová, 2016). Podle Pipekové (2010) se rodiče náhle ocitají v neočekávané realitě a prožívají hluboké zklamání. Snaží se najít odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo postižené dítě. Často je postihuje pocit viny. Postupně se však s faktorem nemoci srovnává každý člen individuálním způsobem. Většina rodičů prochází řadou stádií emočních reakcí, vždy však rodina prochází několika fázemi, jak se s danou situací vyrovnat. Skutečnost, že se dítě narodilo postižené, zastihne oba rodiče nepřipravené (Pipeková, 2010). Podle Švarcové-Slabinové (2011) rodiče nevědí a nechápou, co se s jejich dítětem děje, jak se bude nadále vyvíjet a co všechno je v životě čeká. A proto, aby se dokázali se vzniklou situací vyrovnat, je důležité, aby byli o postižení svého dítěte vhodně informováni (Švarcová-Slabinová, 2011). Pipeková (2010) klade důraz na to, aby se rodiče o postižení svého dítěte dozvěděli co nejdříve. Informace by vždy měly být poskytnuty ihned po narození dítěte. Informace, které lékař podává, by měly být pravdivé a neměly by vzbuzovat zbytečné naděje (Pipeková, 2010).

1.2.3 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Thorová (2016) se zamýšlí nad tím, že reakce rodičů na sdělení diagnózy je stejně bolestná jako před padesáti lety. Nicméně podmínky pro děti s poruchami autistického spektra se v posledních dvaceti letech v České republice změnily. Rodiče a jejich děti mají dnes již naštěstí v mnoha směrech lepší možnosti. Podle autorky takovéto informace často vyvolávají v rodičích šok, jehož fáze popisuje ve své knize.

Fáze období šoku podle Thorové (2016):

1. Období sdělení diagnózy, šok

Po sdělení diagnózy rodiče obvykle začnou přemáhat valící se příval emocí a přestanou vnímat sdělované informace. Myšlení je v té chvíli zahlceno otázkami: „Co diagnóza znamená?“, „Bude žít samostatně?“, „Nastoupí do školky?“. Jde o otázky, na které neexistuje v dané situaci jednoznačná odpověď.

2. Zapojení obranných mechanismů

Psychika rodičů byla značně otřesena. Šoková reakce zcela přirozeně vyvolává obranné mechanismy, které unavené psychice poskytnou chvíli na nejnutnější kompenzaci sil.

V této fázi dochází k *popření sděleného faktu*: „V novinách pořád čteme, jak se chybuje v diagnózách“. „Nějaký mladý doktor, ten ještě nic neumí.“ Rodiče toto sdělení

neakceptují, myslí si, že jde o omyl. Reakcí rodičů je útek ze situace – rodina odkládá doporučená vyšetření, o problému se doma přestane mluvit. Každé zlepšení dítěte je přijímáno jako další argument, který vyvrací diagnózu. Dalším obranným mechanismem této fáze je *vytěsnění*. Jde o úplné vytěsnění nebo bagatelizování již obdržených informací: „Nic mi neřekli, nedali žádné jasné informace, pořádně nevědí.“ Nakonec dochází k *víře v zázrak (kompenzaci)*. Nečinnost a smíření se s osudem není mnohým rodičům vlastní. V rodičích se probudí bojovný duch: „Určitě existuje nějaký lék, nějaká pomoc“. „Rezignace není to, na co jsme zvyklí“. „Četli jsme o neuvěřitelných zlepšeních“. „Několik dětí se zcela uzdravilo“. Rodiče nelitují peněz ani času, protože pro ně není nic přednější než zdraví dítěte. A tak, co autismus existuje, zkouší rodiče alternativní metody – drží diety, krmí děti rybím tukem, nechávají jim mačkat lebeční kosti, podávají homeopatika. Odborník by měl rodičům vysvětlit, jaký je rozdíl mezi alternativním a klasickým terapeutickým proudem.

3. Depresivní období v přijímání diagnózy

V tomto období převažují negativní emoce, jako je smutek, zlostné reakce, úzkost, deprese, pocit viny, vztek na ostatní, na sebe i na dítě. Objevují se agresivní reakce vůči okolí a frustrační tolerance je velmi nízká. V tomto období dochází k častějším konfliktům v rodině, velmi často rodina hraje devastující hru „Hledá se viník“. Zhruba čtvrtina rodičů prožívá hluboké pocity viny. Toto období pomáhají překlenout dobré vztahy v rodině a podpora prarodičů a přátel.

4. Kompenzované období

Dochází k odeznívání deprese, zlepšuje se přijetí situace, roste snaha racionálně a aktivně se starat o dítě, upravují se očekávání.

5. Období životní rovnováhy, přebudování hodnot

V tomto posledním období se rodina vyrovnává s faktem, trauma se zacelilo. Dítě je přijímáno takové, jaké je, hledá se optimální cesta do budoucna, dochází k reorganizaci rodinných vztahů. Je dosaženo rodinné rovnováhy, rodina se cítí stmelená a mění se hodnotové orientace celé rodiny (Thorová, 2016).

1.2.4 Postoj rodiny

Pešová a Šamalík (2006) se zabývají i vztahem sourozenců postižených dětí. Domnívají se, že děti se lépe než od rodičů učí od svých sourozenců kulturně modifikovaným hodnotám a postojům. Pod vlivem této role bývají sourozenci

postižených dětí na svůj věk lépe adaptování, zralejší a odpovědnější. Někdy se, bohužel, může stát, že odmítají vodit domů kamarády a v dospívání často hodnotí své nové přátele podle toho, jak reagují na jejich sourozence. Dalším problémem může být, že na zdravého sourozence se soustřeďuje očekávání rodičů, jako by si na něm chtěli všechno vynahradiť. To platí zejména v rodinách s malým počtem dětí Pešová a Šamalík (2006).

Matějček (1992) vydal desatero hesel, na která by neměli rodiče pečující o dítě s postižením zapomenout.

Desatero zásad dle Matějčka (1992):

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět. Pokud chápou podstatu postižení, mohou mu lépe rozumět a pomáhat. Rodiče by se měli setkávat s rodiči podobně znevýhodněných dětí, předávat si s nimi vlastní poznatky, prožitky, zkušenosti a vzájemně se povzbuzovat.
2. Neštěstí ne, ale úkol a zkouška. Úkol vede k aktivitě tělesné i duševní, to je významným činitelem psychohygienickým. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout.
3. Obětavost ano, ne však obětování se. Rodiče by si měli udržet dobrou tělesnou a duševní kondici, protože postižené dítě potřebuje porozumění a to stojí mnoho práce, odříkání, energie a sebezapření. O dítě by se měli starat všichni schopní členové rodiny.
4. S horším počítejte – lepším se dejte překvapit. Důležité je, aby rodiče přijali, že se dítě vyvíjí svým tempem. Rodiče mají oceňovat jeho vlastní pokroky a uvažovat o tom, co dítě dovede nebo nedovede.
5. Dítě samo netrpí. Žije svými dětskými radostmi a starostmi. Dítě netrpí, trpí jen lidé kolem.
6. V pravý čas a náležitě míře. Čas, energie, odhodlání a dobrá vůle jsou velké hodnoty, kterých je třeba využít úsporně a účelně.
7. Nejsme sami. Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené a jsou ochotni s námi sdílet své zkušenosti, starosti a radosti.
8. Nejsme ohroženi. Rodiče postižených dětí bývají přecitlivělí na zájem druhých osob, na jejich zvědavé pohledy, rozpačité chování. Mají zvýšenou vnímavost vůči nebezpečí, předem očekávají, že se druzí budou dívat s nepochopením a s nadřazeností. Mají tendenci se izolovat.

9. Chraňme si manželství a rodinu. Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky může rodinu spojovat, ale i rozkládat.
10. Budoucnost ve výhledu. Co s nimi bude, až my tu nebudeme? Do jaké míry se bude vzdělávat? Je vhodné mít další dítě? Zdravé dítě přináší do rodiny uklidnění a ozdravení (Matějček, 1992).

1.3 Legislativa

1.3.1 Školská legislativa

Podle zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání má každý právo na rovný přístup ke vzdělávání.

Thorová (2016) uvádí, že děti s autismem jsou v souladu se školským zákonem zařazovány mezi žáky se speciálními vzdělávacími potřebami.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání uvádí, že dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním.

Podle vyhlášky 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných posuzování speciálních vzdělávacích potřeb patří do kompetencí školských poradenských pracovišť, která vycházejí ze svých vlastních diagnostických vyšetření, dále z doporučení poskytovatelů zdravotních služeb, ale i jiných odborníků. Zároveň přihlížejí k aktuálnímu zdravotnímu stavu.

Thorová (2016) upozorňuje na novelu § 16 školského zákona, která zavedla nový termín „podpůrná opatření“.

Podle zákona č. 561/2004 Sb. jsou tato opatření určena dětem, žákům a studentům se speciálními vzdělávacími potřebami. Podpůrnými opatřeními jsou nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.

Thorová (2016) uvádí, že v roce 2015 vyšel v ČR *Katalog podpůrných opatření pro žáky s autismem*. Řešitelem tohoto projektu byla Univerzita Palackého v Olomouci.

Šporclová (2018) uvádí způsoby, kterými mohou být v České republice vzdělávání žáci s PAS:

- individuální integrace do mateřské, základní nebo střední školy,
- zařazení do specializovaných tříd pro žáky s PAS (skupinová integrace),
- individuální integrace do školy zřízené pro žáky s jiným zdravotním postižením,
- individuální (domácí) vzdělávání,
- kombinace integrace do kolektivu a individuální práce s pedagogem mimo prostor třídy (Šporclová, 2018).

1.3.2 Možnosti sociální podpory státu u dětí s autismem

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento příspěvek je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Podle zákona o sociálních službách nemá na příspěvek nárok osoba mladší jednoho roku. Podle tohoto zákona rozhoduje o přiznání příspěvku krajská pobočka Úřadu práce (Zákon č. 108).

Výše příspěvku se odvíjí od stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osobě a stáří osoby, pro kterou je příspěvek vyplácen.

Tabulka 1

PŘÍSPĚVEK NA PÉČI PRO OSOBY DO 18 LET			
Stupeň závislosti	Počet nezávládnutých životních potřeb	Aktuální výše PNP	Zvýšení v roce 2019
I.	3	3 300 Kč	ne
II.	4 nebo 5	6 600 Kč	ne
III.	6 nebo 7	9 900 Kč	13 900 Kč od 1.7.2019
		11 900 pro děti ve věku 4-7 let nebo pro rodiny s nízkými příjmy	15 900 pro děti ve věku 4-7 let nebo pro rodiny s nízkými příjmy
IV.	8 nebo 9	13 200 Kč	19 200 Kč od 1.4.2019
		15 200 pro děti ve věku 4-7 let nebo pro rodiny s nízkými příjmy	21 200 Kč pro děti ve věku 4-7 let nebo pro rodiny s nízkými příjmy

Zdroj: vlastní

Průkaz osoby se zdravotním postižením

Podmínky vydání průkazu osoby se zdravotním postižením definuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. Podle tohoto zákona má nárok na tento průkaz osoba starší jednoho roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

Podle zákona 329/2011 Sb., nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „TP“ (**průkaz TP**) má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchami autistického spektra. Držitel tohoto průkazu má nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích, přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ (**průkaz ZTP**) má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchami autistického spektra. Držitel tohoto průkazu má nárok na výhody uvedené u průkazu TP, dále bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy a slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku a i v pravidelných vnitrostátních spojkách autobusové dopravy.

Nárok na průkaz osoby „ZTP/P“ (**průkaz ZTP/P**) má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchami autistického spektra. Držitel tohoto průkazu má nárok na výhody uvedené u průkazu ZTP, dále bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě a bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

Držitelům průkazu ZTP a ZTP/P může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmové představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní akce.

Vydání průkazu osoby se zdravotním postižením a jeho řízení podle správního řádu spadá do kompetence krajské pobočky Úřadu práce (Zákon č. 329/2011 Sb.).

1.4 Kvalita života

1.4.1 Vymezení pojmu kvalita života

Pipeková (2010) uvádí, že pojem „kvalita života“ poprvé zmínil v roce 1920 Pigou v práci zabývající se ekonomikou a sociálním zabezpečením. Jeho výzkum se zaměřil na dopad státní podpory pro sociálně slabší vrstvy na jejich život a také na státní rozpočet. Později se pojem kvalita života objevil v Evropě v programu Římského klubu, jehož hlavní aktivitou bylo zvyšování životní úrovně lidí a jejich kvality života. Římský klub se zaměřoval na výzkum a řešení globálních problémů. Výrazněji se pak problematika kvality života dostala do popředí v době, kdy začíná ekonomický růst a rozvoj vědy a techniky. Tento rozvoj vytváří pro občany možnost bezproblémového uspokojování primárních potřeb, ale zároveň se však začíná objevovat dopad tohoto ekonomického růstu, který s sebou nese ohrožení zdraví a lidské existence. Společným znakem pro diskuze o kvalitě života zůstává od 70. let 20. století nejednotnost ve stanovení indikátorů pro měření kvality života (QOL - Quality of Life), jejich důležitosti a volby nejvhodnějšího měřicího nástroje (Pipeková, 2010).

Preissmann (2015) přichází s faktem, že snaha o štěstí je stará jako samotné lidstvo, protože kvalita života je důležitým cílem lidské existence. Až dosud se však lidé s autismem stěží zajímali o štěstí a životní spokojenost, protože každý definuje své vlastní štěstí odlišně. Autorka poukazuje na to, že i pro lidi s autismem by měly být otevřeny různé možnosti začleňování do běžného života. Je proto důležité vybírat tyto možnosti v doprovodu s životními plány dané osoby.

V současné době se odborníci shodují na tom, že vymezení pojmu kvalita života a volba měřicího nástroje závisí na účelu měření QOL. Výsledkem je tak velká rozmanitost definic kvality života a množství různých nástrojů (Pipeková, 2010).

Podle Gurkové (2011) se pojem kvality života většinou pojí s pozitivní konotací pojmu kvalita (kvalitní = dobrý). V odborném jazyce se termín kvalita života používá na popis pozitivních i negativních aspektů života. Hodnocení, zda je náš život kvalitní, je založené na porovnávání našeho života se žádoucí, očekávanou úrovní existence.

WHO (World Health Organization) definuje kvalitu života takto: „*Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům*“ (WHOQOL Group,

1997). Hudáková et al. (2013) uvádějí kvalitu života, jako dynamicky měnící se proces, který je ovlivněn několika faktory.

Pfeiffer a kol. (2014) považují kvalitu života za důležitý pojem, který vstoupil do programu zdravotnictví a sociálních služeb. Podle nich se kvalita života dotýká pochopení lidské existence, smyslu života a samotného bytí. Komplexní pohled na život postihuje jak vnější podmínky, tak i vnitřní rozměry člověka. Autoři dále nahlíží na kvalitu života z hlediska politického, z pohledu sociologie či psychologie, kde je ve středu zájmu spíše subjektivní hodnocení kvality života, či z pohledu lékařství, kde je kvalita života spojována s pojmy zdraví, nemoc a úroveň či účinek zdravotní péče (Pfeiffer a kol., 2014).

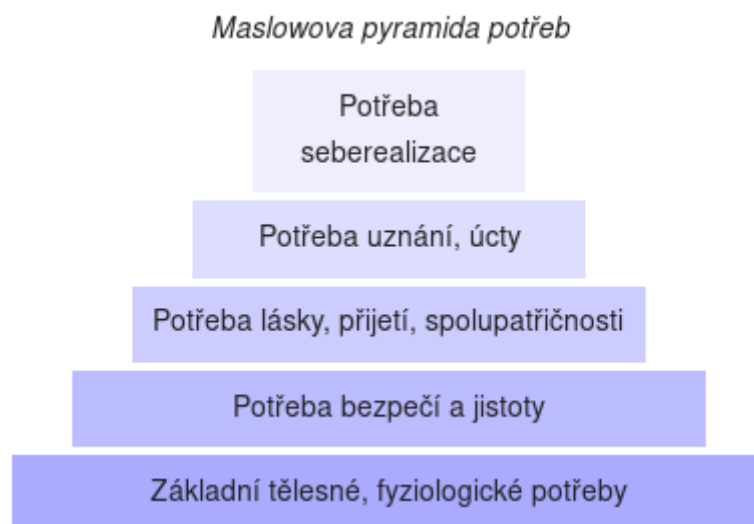
Pipeková (2010) uvádí, že v dnešní době se odborníci spíše přiklánějí k subjektivnímu hodnocení kvality života. Objektívni kvalita života sleduje spíše materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Můžeme ji tedy vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka. Subjektivní kvalita života se naopak týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu kultury a hodnotového systému. Jeho výsledná spokojenost je tedy závislá na osobních cílech, zájmech a očekáváních (Pipeková, 2010).

Janiš et al. (2016) spojují kvalitu života s naplněním a uspokojováním potřeb z Maslowovy pyramidy potřeb. Běreš (2013) uvádí, že spokojenost člověka přichází tehdy, jsou-li uspokojovány jeho potřeby v různých oblastech jeho fungování. Na základě pozorování úspěšných lidí sestavil Abraham Harold Maslow svou hierarchii potřeb. Autor dále uvádí hierarchii lidských potřeb, které definoval americký psycholog v roce 1943. Podle něj má každá osoba 5 základních potřeb od nejnižších až po nejvyšší. Společně tvoří pomyslnou pyramidu (Běreš, 2013).

Běreš (2013) uvádí detailní popis těchto potřeb:

5. **fyzilogické** potřeby (potřeba potravy a spánku, teplota, vyměšování),
4. potřeba **bezpečí, jistoty** (projevuje se především vyhýbáním se všemu neznámému a neobvyklému),
3. potřeba **lásky, sounáležitosti** (vedou k touze někam a k někomu patřit, být přijímán a milován),
2. potřeba **uznání, úcty** (být vážený, mít úspěch a být sám sebou kladně hodnocen),
1. potřeba **seberealizace** (naplnit své možnosti růstu a rozvoje).

Obecně platí, že níže položené potřeby jsou významnější a jejich alespoň částečné uspokojení je podmínkou pro vznik méně naléhavých a vývojově vyšších potřeb. V případě, že nejsou naplněny potřeby na nižších úrovních pyramidy (hierarchie), tak člověk ani neusiluje o to, aby se dostal na vyšší úroveň potřeb (Béřeš, 2013).



Obrázek 1

Zdroj: https://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova_pyramida

Bužgová (2015) uvádí jiné oblasti, které by nám měly zajistit kvalitní život. Mezi dané dimenze patří vést normální a společenský život, být šťastný a spokojený, dosáhnout osobních cílů a mít mentální a fyzickou kapacitu.

Také Heřmanová (2012) uvádí, že podle WHO je šest oblastí kvality života: *tělesná oblast, prostředí, psychická oblast, nezávislost, sociální vztahy a spiritualita*.

1.4.2 Měření kvality života

Gurková (2011) uvádí, že v definování a měření kvality života přetrvává nejednotnost a nejednoznačnost. Multidimenzionálnost, dynamičnost, kulturní podmíněnost a subjektivní charakter konceptu omezují jeho jednoznačný teoretický základ. Autorka se zamýšlí nad životem jednotlivce, který nechápeme jen v úzkém významu biologické existence, resp. jako opozitum smrti, ale jako komplexní pojem, který zahrnuje všechny projevy a oblasti jeho činnosti (rodinný, společenský, pracovní a citový život apod.). Proto kromě života jednotlivce může být předmětem hodnocení život skupiny (souboru jednotlivců) společnosti, nebo populace.

Podle Pipekové (2010) jsou nejběžnějšími nástroji pro měření kvality života dotazníky, rozhovor a telefonní rozhovor. Při zvažování použití jednotlivého nástroje pro měření vyvstávají tři základní problémy. Jsou to administrace, jejich finanční a časová náročnost a validita. Dotazník je sice finančně nejméně náročným nástrojem se snadnou administrací, ale zároveň je jeho použití možné pouze u starších dětí a dospělých. Časově a finančně náročný je rozhovor, ale je vhodný pouze pro použití u dětí, neboť umožňuje vysvětlení některých dotazů, které by nemusely být plně pochopeny. Telefonní rozhovor je sice spolehlivější než dotazník, méně finančně náročný než osobní rozhovor, ale může zde být zpochybněna validita, zejména u mladších dětí (Pipeková, 2010).

Pfeiffer a kol. (2014) uvádějí možnost měření kvality života objektivními a subjektivními metodami, prostřednictvím vyjádření druhé osoby nebo přímo hodnocením dané osoby. Podle autorů je nástrojů k tomuto měření mnoho, např. v internetové databázi metodik kvality života The Quality of Life Instruments Database (QOLID) se nachází přes 764 nástrojů pro zjišťování kvality života. Pfeiffer a kol. (2014) uvádějí tři základní kategorie, podle nichž metody třídíme. **První kategorie** je skupina metod, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba, **druhou kategorií** je skupina metod, kde hodnotitelem je sama daná osoba a **třetí kategorií** je skupina metod smíšených, kombinace předchozích dvou kategorií (Pfeiffer a kol., 2014).

Pfeiffer a kol. (2014) považují za nejznámější příklad první kategorie **HRQoL** (Health Related Quality of Life), tj. kvalita života podmíněná zdravím. Gurková (2011) uvádí, že oblasti, které koncept zahrnoval, se postupně vyvíjely nejprve od fyzických potřeb až po ty psychické a spirituální. Postupně pak vznikaly dotazníky měřící kvalitu života. Podle Pfeiffera a kol. (2014) se jedná se o standardizované dotazníky, které shrnují subjektivní a kvantifikovatelná měření vnímání zdraví, chodu životních funkcí ve fyzické, sociální a emoční sféře. Nejčastějším dotazníkem, který je označován jako „zlatý standard“ je **dotazník SF-36** (Short Form 36). Jedná se o zkrácenou formu víceúčelového dotazníku s 36 otázkami, který je vyhodnocován pomocí osmi domén, které společně určují fyzické a duševní zdraví. Podle Gurkové (2011) je tento dotazník hojně využíván jak u nás, tak i v zahraničí pro měření kvality života v souvislosti se zdravím.

Za nejvýznamnější nástroj pro zjišťování kvality života ve druhé kategorii pokládají Pfeiffer a kol. (2014) dotazník **SEIQoL** (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life). Tato metoda hodnocení probíhá formou strukturovaného

rozhovoru, během něhož se snažíme zjistit důležité aspekty života dané osoby. Zkoumaná osoba je požádána, aby uvedla pět životních cílů, které ona sama považuje pro sebe v dané situaci za nejdůležitější. Jedním z klíčových pojmů této metody je životní cíl, kterým se rozumí cíl snažení, tj. teleologický (cílově zaměřený) podnět k aktivitě.

Podle autorů Pfeiffer a kol. (2014) nejznámějším a nejcitovanějším zástupcem poslední kategorie měření kvality života je smíšený model vyvinutý Centrum pro podporu zdraví (**CHP** – Center for Health Promotion). Koncept CHP vychází z myšlenkové linie, že v životě člověka lze pojmenovat tři základní a devět dílčích domén, které jsou společné všem lidským bytostem bez rozdílu. V těchto doménách může člověk pociťovat různou míru spokojenosti, a tím dosahovat různé kvality života. Devět klíčových dimenzí lidského života je posuzováno nejen na základě spokojenosti, ale i z hlediska důležitosti, kterou jim jedinec přisuzuje. Dimenze jsou sdruženy do tří poměrně širokých oblastí nazvaných BEING - BÝT (osobní charakteristiky člověka), BELONGING - PATŘIT NĚKAM (spojení s konkrétním prostředím) a BECOMING - REALIZOVAT SE (dosahovat osobních cílů, naděje a aspirace) (Pfeiffer a kol., 2014).

2 Cíl práce

Cílem diplomové práce je zjistit a popsat, jak žijí rodiny, které pečují o dítě s autismem s akcentem na kvalitu života jednotlivých rodin, a posoudit, jak tyto rodiny vidí a měří svou kvalitu života. Dílčím cílem je zjistit subjektivní názor rodičů na možnosti podpory, které lze využívat při péči o dítě s autismem. Nabízené služby s akcentem na zdravotně sociální problematiku mohou být poskytovány státem, neziskovým sektorem nebo prostřednictvím dobrovolníků. Diplomová práce má zmapovat, které služby rodiny pečující o dítě s autismem využívají. Zda jsou tyto služby pro ně dostupné a dostačující.

Při sestavování výzkumných otázek jsem čerpala z poznatků Hendla (2016), podle kterého si klademe nejdříve ústřední otázku a následně další specifické otázky. Podle autora je důležité si ujasnit, co je zapotřebí zodpovědět, abychom dosáhli cíle. Hendl (2016) dále upozorňuje, že výzkumné otázky by měly napomáhat k zaměření pozornosti na zkoumaný jev a zároveň sloužit k eliminaci nepodstatných faktů.

2.1 Hlavní výzkumná otázka

Hlavní výzkumná otázka byla formulována takto:

„Co znamená a jak vypadá kvalitní život z pohledu rodin pečujících o dítě s autismem?“

2.2 Dílčí výzkumné otázky

1. Žijí rodiny pečující o dítě s autismem kvalitním životem?
2. Jak vypadá život rodin pečujících o dítě s autismem?
3. Jakou pomoc v oblasti zdravotních a sociálních služeb nabízí stát a jiné organizace rodinám pečující o děti s autismem?

2.3 Operacionalizace

Pro správné pochopení výzkumných otázek je důležité definování některých prvků.

Autismus je podle Millera (2016) neurologická porucha komplexního původu ovlivňující schopnost dítěte zpracovávat informace vlastního těla nebo svého okolí. Současně je také narušena schopnost dítěte si hrát a komunikovat. Vzhledem

k neurologickému postižení může dítě s autismem trpět komplexní poruchou smyslového vnímání a motoriky, ztrátou řeči nebo jiných schopností (Miller, 2016).

Kvalita života definovaná podle WHO: „*Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům*“ (WHOQOL Group, 1997). Každý jedinec vnímá kvalitu života jinak a každý má odlišné představy, jak by jeho kvalita života mohla být lepší (Svitková et. al., 2014) .

2.4 Metodika práce

Pro splnění cíle diplomové práce a zodpovězení výzkumných otázek byla použita metoda kvalitativního výzkumu. Miovský (2006) považuje tuto metodu za jedinečnou a plnohodnotnou. Autor uvádí, že kvalitativní přístup je přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti. Také Disman (2011) považuje kvalitativní výzkum za nesmírně účinný a nenahraditelný v případě studia subjektivních dimenzí, jako je např. vyrovnání se s těžkou životní situací nebo spokojenost se životem.

Kvalitativní výzkumná strategie je zaměřena na menší výzkumný soubor, přičemž cílem je detailní popis určitého jevu či skutečnosti (Gavora, 2010). Podle Hendla (2016) kvalitativní výzkumník vybírá na začátku výzkumu téma a určí základní výzkumné otázky, které může modifikovat nebo doplňovat v průběhu výzkumu. Analýza dat a jejich sběr probíhají současně – výzkumník sbírá data, provede jejich analýzu a podle výsledků se rozhodne, která data potřebuje, a začne znovu se sběrem dat a jejich analýzou. Hendl (2016) dále uvádí, že v tomto přístupu se používají relativně málo standardizované metody získávání dat. Hlavním instrumentem je výzkum sám.

Vzhledem ke stanovenému cíli práce a výzkumným otázkám se ukázalo výzkumné šetření vhodné pro identifikaci a poznání toho, jak rodiny pečující o dítě s autismem vnímají svůj život. Jak definují svou kvalitu života a co pro ně znamená péče o dítě s autismem. Během sběru dat a následné analýzy byl kladen velký důraz na respektování etických principů, jako je anonymita a ochrana osobních údajů.

2.4.1 Použité metody a techniky

Pro výzkum byla použita technika narativního a polostrukturovaného rozhovoru. Hendl (2016) uvádí, že při narativním rozhovoru není subjekt konfrontován se standardizovanými otázkami, nýbrž je povzbuzován ke zcela volnému vyprávění. Narativní rozhovor podle autora vychází z předpokladu, že existují subjektivní významové pocity o určitých událostech, které se vyjeví při volném vyprávění. Vlastní rozhovor se dělí na čtyři fáze: *stimulace, vyprávění, kladení otázek pro vyjasnění nejasností a zobecňující otázky*. Podle Langové (2008) nabízí narativní rozhovor široký prostor pro objevování životních zkušeností, prožitků i identity člověka a dává nám tak šanci přiblížit se k jeho jedinečnosti. K iniciaci a doplnění rozhovoru byla použita, jako nástroj pro zjišťování kvality života, metodika SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life). Komunikační partneři byli požádáni, aby uvedli pět životních cílů, které oni sami považují v dané situaci za nejdůležitější (Langová, 2008).

Kajanová et al. (2017) se domnívají, že pro polostrukturované rozhovory jsou stěžejní otázky předem připravené, které se mohou v průběhu dotazování měnit. V průběhu rozhovoru tak mohou být flexibilněji pokládány. Podle Miovského (2006) přípravou polostrukturovaného rozhovoru je schéma, které specifikuje okruhy otázek, na které se budeme účastníků ptát. Velkou výhodou této metody je možnost pokládat doplňující otázky, které účastník dává na pevně strukturované podněty. Komunikačním partnerům je tím umožněno vyjádřit své myšlenky a ubírat se vlastním směrem (Miovský, 2006).

Ke zmapování důležitých momentů v životě těchto rodin byla použita „metoda čáry života“, která se řadí mezi grafické projektivní techniky. Tato metoda umožnila komunikačním partnerům poukázat na významné zlomové, kladné i záporné životní události v minulosti, současnosti i očekávané budoucnosti. Na základě této metody komunikační partneři vyprávěli svůj životní příběh.

2.5 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor byl tvořen rodinami, které pečují o dítě s autismem. Dotazováno bylo celkem pět rodin. Specifikem výběru výzkumného souboru je výběr graduální, což znamená, že výběr není vytvořen v jednom okamžiku, ale v průběhu výzkumu je flexibilně podle potřeby upřesňován a doplňován (Disman, 2011).

Výběr členů výzkumného souboru byl částečně záměrný. Cílem bylo získat takový výzkumný soubor, jehož členy budou rodiny splňující následující požadavky:

- pečující o dítě s autismem,
- věk dítěte do 15 let.

Záměrné vytváření výzkumného souboru začalo kontaktováním autistického centra, kde došlo k vytipování rodin, které by splňovaly podmínky výzkumného souboru. Tyto rodiny byly osloveny s žádostí o účast ve výzkumném šetření a po společné konzultaci došlo k předběžnému plánu realizace výzkumu. V případě, že rodina s účastí na výzkumném šetření souhlasila, byla domluvena schůzka. Tímto způsobem byl vytvořen výzkumný soubor, se kterým byly v průběhu dubna a května 2020 provedeny narativní rozhovory.

2.6 Realizace výzkumu

S ohledem na aktuální výskyt koronaviru, označovaného jako SARS CoV-2, na území České republiky, byl tento výzkum přizpůsoben nastalé situaci a daným podmínkám. Z důvodu rozhodnutí vlády ČR o přijetí mimořádných opatření v souvislosti s onemocněním COVID-19 nebylo možné provést výzkumnou část diplomové práce formou rozhovorů při osobním setkání. Z tohoto důvodu probíhala první část výzkumu pomocí emailové komunikace a druhá část formou telefonických rozhovorů pomocí komunikačních nástrojů Skype a Messenger. I vzhledem k této skutečnosti probíhaly rozhovory s komunikačními partnery v několika fázích. Na začátku rozhovoru byli komunikační partneři ujistěni, že veškeré údaje zůstanou v anonymitě a získané informace budou použity pouze pro účely tohoto výzkumu. Následně byli vyzváni, aby začali vyprávění pár slovy o sobě, o životě a důležitých momentech, které je potkaly a určitým způsobem ovlivnily. Rozhovor byl ukončen doplňujícími otázkami, které směřovaly k výzkumným otázkám a naplnění cíle diplomové práce.

Během rozhovorů byli komunikační partneři vyzváni k nakreslení čáry života, která bude nejlépe vystihovat průběh jejich života a jejich pocity. Před započítím kresby byli rodiče informováni, že „čára“ může mít libovolný tvar i délku. Společně jsme se dohodli, že počátek čáry bude den, kdy manželé zjistili, že se stanou rodiči. Kresba životní čáry sloužila nejen k zobrazení nejdůležitějších etap života komunikačních partnerů, ale i ke grafickému znázornění pocitů a vyrovnání

se s náročnou situací. Na základě znázorněné „čáry života“ se mohli rodiče hlouběji zamyslet nad situacemi, které prožívali a nad zhodnocením svého dosavadního života. „Čára života“ jim také pomohla zamyslet se a odpovědět si na otázku, zda považují svůj život za kvalitní.

Dále byli komunikační partneři požádáni o vyplnění dotazníku SEIQoL. Tento dotazník slouží k vyhodnocení kvality života. V dotazníku si rodiče určili pět nejdůležitějších cílů ve svém životě a přiřadili jim stupeň důležitosti. I tato metoda pomohla komunikačním partnerům k zodpovězení otázky, zda žijí kvalitní život. Výsledná hodnota označovaná jako *index kvality života (QL)* vyjadřuje míru spokojenosti se životem v kontextu splnění životních cílů a jejich důležitosti.

Zakreslenou „čáru života“ a dotazník SEIQoL zaslali komunikační partneři v příloze naší online komunikace.

2.7 Etika výzkumu

Podle Miovského (2006) jsou etická pravidla výzkumu velmi důležitá. Jejich cílem je ochrana účastníků výzkumu.

Miovský (2006) uvádí body, které by měl výzkumník reflektovat:

- respekt k soukromí účastníků,
- informovaný souhlas,
- zachování anonymity,
- zajistit emoční a psychické bezpečí,
- zpřístupnění výsledků výzkumu účastníkům výzkumu.

Před zahájením výzkumu byli všichni komunikační partneři požádáni o souhlas s účastí na výzkumném šetření. Komunikační partneři byli také ujištěni, že veškeré získané údaje budou anonymní a nebude tak možné z výzkumu identifikovat konkrétní osobu.

Rodinám byla nabídnuta možnost nahlédnutí do výzkumné části během šetření a následně byli informováni, že celá diplomová práce jim bude po obhajobě k dispozici. V neposlední řadě byli komunikační partneři ujištěni, že mohou rozhovor nebo celkovou účast na výzkumném šetření kdykoliv ukončit.

3 Výsledky

Kompletní rozhovory s komunikačními partnery jsou umístěny v příloze diplomové práce.

Tabulka 2 – Komunikační partneři (dále jen KP)

	Matka	Otec	Věk dítěte	Pohlaví	Diagnóza
KP č. 1	X	X	10 let	chlapec	středně funkční dětský autismus
KP č. 2	X	X	12 let	dívka	nízko funkční dětský autismus s mentální retardací
KP č. 3	X	X	11 let	chlapec	středně funkční dětský autismus
KP č. 4	X	X	15 let	chlapec	nízko funkční dětský autismus s těžkou mentální retardací
KP č. 5	X	X	11 let	dívka	nízko funkční dětský autismus s mentální retardací

Zdroj: Vlastní výzkum

3.1 Rodina č. 1

Popis rodiny

Jedná se o úplnou rodinu, která vychovává desetiletého syna, jemuž byl ve čtyřech letech diagnostikován středně funkční dětský autismus. O svého syna pečují manželé společně. Otec je původem cizinec. V České republice však žije již 15 let. Povoláním je hudebník, nicméně většinu času věnuje výchově svého syna. Matka je inženýrkou ekonomie a managementu. Pracuje ve společnosti jako „top manager“ s možností využívat home office a také ona většinu svého času pečuje o syna. Žijí v rodinném domku na pokraji města. Rodiče se velmi angažují v problematice autismu. Snaží se neustále vzdělávat a zároveň šíří povědomí autismu mezi veřejnost svými zkušenostmi, radami, úspěchy a především optimismem. Autismus u svého syna přijali jako dar, díky kterému je jejich život plný zážitků, výzev, inspirace a lásky.

Tabulka 3 – Rozhovor č. 1 – Shrnutí zásadních informací

<p>Současný stav</p>	<ul style="list-style-type: none"> • úplná rodina – jedno dítě • syn, 10 let • diagnóza ve 4 letech • středně funkční dětský autismus • školní vzdělávání – domácí vzdělávání (oba rodiče) • jezdí na výlety, létají do zahraničí • velmi nízká agresivita, jeho stav se neustále zlepšuje a on se čím dál tím více socializuje • matka pracuje v top managementu (převážně home office) • otec je hudebník
<p>Jaké jste měli pocity, když jste se dozvěděli, že u vašeho dítěte byla stanovena diagnóza – autismus?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nejdříve nevěděli, co to autismus je. Začali studovat vše o této nemoci. <i>„Částečně se nám ulevilo, pochopili jsme, proč se náš syn někdy chová tak zvláště.“</i> Absolvovali počáteční kurz určený rodičům pečujícím o dítě s autismem. Začali se o problematiku autismu více zajímat a vzdělávat se.
<p>Vyrovnali jste se s touto diagnózou?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. Přijímají ji jako dar. Jejich syn je pro ně každodenní inspirací, obohacením, učí je každý den. <i>„Díky němu ze sebe vykřesáváme to nejlepší.“</i> Jsou rádi, že ho mají.
<p>Co je pro vás největší oporou?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Uvádí manžela, manželku, rodinu,

	dobrovolnický program a metodu Son Rise.
Čeho se nejvíc bojíte?	<ul style="list-style-type: none"> • „<i>Toho, že když se náš syn nebude moci o sebe postarat sám, co s ním bude. Máme strach, že se ocitne v ústavním zařízení.</i>“
Jaké využíváte metody a sociální služby?	<ul style="list-style-type: none"> • Son Rise, dobrovolnický program, canisterapie, domácí vzdělávání podporované ZŠ, • příspěvek na péči, • průkaz ZTP.
Je nějaká služba či sociální pomoc, která by vám pomohla, ale není dostupná?	<ul style="list-style-type: none"> • Z důvodu, že se rodiče rozhodli, věnovat téměř veškerý svůj čas péči o svého syna, nevyhledávají kromě „svých dobrovolníků“ jinou sociální službu, pomoc či zařízení.
Co si představíte pod pojmem kvalita života?	<ul style="list-style-type: none"> • Pod tímto pojmem si představují zhodnocení života, zda žijí dle svých představ, zda jsou spokojeni se svým životem.
Žijete kvalitní život?	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. „<i>Náš život je plný inspirace, zážitků, poznání a uvědomění. Jsme šťastni. Náš život je díky němu pestrý a bohatý.</i>“
Chtěli byste žít váš život jinak?	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. Manželé by nic měnit nechtěli. Jsou spokojeni. „<i>Kdybysme měli šanci změnit náš život a zbavit tím našeho syna autismu, určitě bysme to neudělali.</i>“
Co byste vzkázali ostatním rodičům pečující o dítě s autismem?	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Někdy máme pocit, jako by nám náš syn rozšiřoval lidskou</i>

	<p><i>kapacitu..., otvírá v nás spoustu dalších možností. A to je přeci krásné.“ Rodiče jsou přesvědčeni, že i takto náročný život může být šťastný. „Vydržte, je to náročné, ale stojí to za to!“</i></p>
--	--

Zdroj: Vlastní výzkum

Metoda SEIQoL – Rodina č. 1

SEIQoL - Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

Program hodnocení individuální kvality života

Tabulka 4 – Metoda SEIQoL

Životní cíle	Spokojenost	Důležitost	Výpočet
<i>Rodina</i>	90 %	25 %	$90 \times 25 = 2250$
<i>Zdraví</i>	80 %	35 %	$80 \times 35 = 2800$
<i>Samostatnost syna</i>	40 %	20 %	$40 \times 20 = 800$
<i>Cestování</i>	70 %	10%	$70 \times 10 = 700$
<i>Osvěta autismu</i>	60 %	10 %	$60 \times 10 = 600$
	od 1 do 100%	Σ 100%	Σ 7150

QL=71,50 % (Index kvality života)

Míra spokojenosti se životem

Velmi špatně

Velmi dobře

<-----X----->

Zdroj: Vlastní výzkum

3.2 Rodina č. 2

Popis rodiny

Rodina je úplná. Manželé společně vychovávají dvanáctiletou dceru, které byl diagnostikován nízko funkční dětský autismus s mentální retardací. Kromě této dcery vychovávají ještě dva mladší sourozence. Matka je na mateřské dovolené a otec pracuje prostřednictvím home office. Je to jediný způsob, kterým může pracovat, neboť autismus u jejich dcery je doprovázen mentální retardací. Její výchova je velmi náročná a vyžaduje plnou pozornost a nasazení rodičů. Že je něco v nepořádku, pozorovali již kolem druhého roku věku dítěte. Diagnózu autismu jim lékaři potvrdili, když byly dceři tři roky. Bydlí v rodinném domku nedaleko města. Život jejich dcery je doprovázen častými projevy agrese a fyzickým násilím na sobě i ostatních. Rodina tak musí být neustále ve střehu a jejich život je velice náročný.

Tabulka 5 – Rozhovor č. 2 – Shrnutí zásadních informací

Současný stav	<ul style="list-style-type: none">• úplná rodina – tři děti• dcera, 12 let• diagnóza ve 3 letech• nízko funkční dětský autismus s mentální retardací• školní vzdělávání – základní škola speciální – denní stacionář• projevy agrese a devastování věcí• fyzické násilí na sobě i ostatních• potřeba neustálého dohledu• občas musí být omezena v pohybu• matka na mateřské dovolené• otec pracuje prostřednictvím home office• žijí v rodinném domku• péče o dceru je velmi náročná
----------------------	--

<p>Jaké jste měli pocity, když jste se dozvěděli, že u vašeho dítěte byla stanovena diagnóza – autismus?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nemoc vůbec neznali. • Nevěděli, co si dál počít. • „<i>Já jsem se úplně složila.</i>“ • <i>Měla jsem hrozný strach, že to nezvládneme. Že se nebudu umět o naši dceru postarat, že nám třeba umře.</i>“ • Začali navštěvovat svépomocnou skupinu rodičů dětí s autismem.
<p>Vyrovnali jste se s touto diagnózou?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. • „<i>Bereme to jako úděl. Jako osud, se kterým se musíme smířit.</i>“
<p>Co je pro vás největší oporou?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Největší oporou je pro ně svépomocná skupina rodičů dětí s autismem. • Využívají tým pomocníků – babičky, sestru a asistenty. • „<i>Sami bysme to nezvládli.</i>“
<p>Čeho se nejvíc bojíte?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • „<i>Nás trápí to, že nevíme, co bude do budoucna. Máme strach, co s ní bude, až bude dospělá.</i>“ • Bojí se, že pro dceru nebude mít náš stát umístění a uplatnění, až bude dospělá. • Mají strach, že si ublíží nebo že ublíží ostatním členům rodiny. • Musí být neustále pod dohledem. • Bojí se, aby neskončila v psychiatrické nemocnici pod vlivem tlumících léků.
<p>Jaké využíváte metody a sociální služby?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Využívají sociální službu osobní asistence,

	<ul style="list-style-type: none"> • základní školu speciální – denní stacionář, • příspěvek na péči, • průkaz ZTP.
<p>Je nějaká služba či sociální pomoc, která by vám pomohla, ale není dostupná?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • V tuto chvíli o jiné sociální službě neuvažují. • <i>„Asi by nám pomohlo, kdybysme mohli naši dceru občas umístit do stacionáře, např. na několik dní. Ovšem to by nesměla mít ty agresivní záchvaty. V tomto stavu ji nikdo nepřijme a navíc by ji nové prostředí asi spíše psychicky narušilo, než zklidnilo.“</i>
<p>Co si představíte pod pojmem kvalita života?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Představuji si hezký a veselý život, plný lásky a radosti.“</i> • <i>„Já si představuji pohodový život naplněný rodinou. Určitě bych do kvalitního života zařadil i úspěchy v práci, sport a cestování.“</i>
<p>Žijete kvalitní život?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„I přes všechny problémy naši dceru milujeme a snažíme se žít, jak to jen nejlíp umíme. Pokud bychom měli jen ji, tak by nás asi úplně vysála.“</i> • Zdravý život ostatních dětí je drží nad vodou. • Ano, žijí kvalitní život, ale dokázali by si představit, že by jejich život mohl být kvalitnější. • <i>„Žijeme prostě podle svého nejlepšího svědomí a vědomí a snažíme se, abychom měli my a</i>

	<i>naše děti co nejlepší život. “</i>
Chtěli byste žít váš život jinak?	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Já budu upřímná a říkám ANO.“</i> • <i>Žena měla psychické problémy a musela se léčit. Trpěla úzkostmi.</i> • <i>„Myslím si, že autismus má ambice zničit osobnost rodiče.“</i> • <i>Muž by chtěl také žít jinak.</i> • <i>Chtěl by chodit do zaměstnání, nemít každý den strach o ženu a své děti.</i> • <i>„Chtěl bych, aby se naše nemocná dcera měla dobře a užívala si života.“</i>
Co byste vzkázali ostatním rodičům pečující o dítě s autismem?	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Bojujte a žijte. Nenechte se autismem pohltit a užívejte si každých hezkých okamžiků. Važte si jeden druhého.“</i>

Zdroj: Vlastní výzkum

Metoda SEIQoL – Rodina č. 2

SEIQoL - Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

Program hodnocení individuální kvality života

Tabulka 6 – Metoda SEIQoL

Životní cíle	Spokojenost	Důležitost	Výpočet
<i>Rodina</i>	80 %	30 %	$80 \times 30 = 2400$
<i>Zdraví</i>	60 %	30 %	$60 \times 30 = 1800$
<i>Zabezpečení dcery</i>	40 %	20 %	$40 \times 20 = 800$
<i>Práce</i>	30 %	15%	$30 \times 15 = 450$
<i>Záliby</i>	10 %	5 %	$10 \times 5 = 50$
	od 1 do 100%	Σ 100%	Σ 5500

QL=55 % (Index kvality života)

Míra spokojenosti se životem

Velmi špatně

Velmi dobře

<-----X----->

Zdroj: Vlastní výzkum

3.3 Rodina č. 3

Popis rodiny

Třetí rozhovor poskytli rodiče, kteří vychovávají jedenáctiletého syna se středně funkčním dětským autismem. Na vysněné miminko si ovšem museli pár let počkat. Když se jim po pětiletém manželství narodil syn, byli velice šťastni. Do jednoho roku se chlapec vyvíjel bez zjevných problémů. Přibližně v roce a půl si maminka začala všimnout častějších projevů, které neodpovídaly vývoji jejich syna. Zároveň se jí zdálo, že v některých stádiích vývoje je opožděn. Na doporučení dětského lékaře mu byly provedeny testy, na základě kterých mu byl diagnostikován dětský autismus. Tato rodina však psychickou zátěž a náročnou péči o syna neustála a po pěti letech se manželé rozvedli. V současné době žijí ve svých nových rodinách a o syna pečují v rámci střídavé péče. Mají mezi sebou vřelý a přátelský vztah. Oba rodiče mohou pracovat, neboť jejich syn navštěvuje základní školu speciální. Matka pracuje ve školství a otec v průmyslu. Po rozvodu si našli nové partnery a žijí spokojeně ve svých nových rodinách, do kterých byl jejich nemocný syn přijat s láskou a ohleduplností.

Tabulka 7 – Rozhovor č. 3 – Shrnutí zásadních informací

Současný stav	<ul style="list-style-type: none">• rozvedení rodiče• střídavá péče o syna• syn, 11 let• jeden sourozenec• diagnóza ve 2 letech• středně funkční dětský autismus• raná péče• školní vzdělávání – základní škola speciální – denní stacionář• v září začne docházet do týdenního stacionáře
----------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> • vysoká hyperaktivita, nespavost • léky na tlumení aktivity a podporu spánku • osobní asistent • je schopen jezdit tramvají a pohybovat se na veřejnosti • dobře navazuje kontakt s ostatními • umí mluvit, ale neumí funkčně používat řeč, tudíž mluví stále a vyžaduje na vše odpověď • občas má afektivní chování, křičí a vzteká se • má mladšího bratra • oba rodiče jsou zaměstnání • péče je náročná
<p>Jaké jste měli pocity, když jste se dozvěděli, že u vašeho dítěte byla stanovena diagnóza – autismus?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Jak už jsem říkala, v tu chvíli se mi ulevilo....“</i> • <i>„Pak se mě zmocnila panika, strach, úzkost, jestli to vůbec zvládneme.“</i> • Rodiče byli rádi, že problém s pochopením svého dítěte je daný touto nemocí, ne chybou rodičů. • Měli strach, jestli to zvládnou, jestli budou mít dostatek informací, sil a financí. • Nakoupili literaturu o autismu a začali studovat. • <i>„Já jsem si pro sebe udělal závěr bez falešných iluzí, že tato nemoc se nechá částečně ovlivnit přístupem a výchovou, ale je na</i>

	<i>celý život.“</i>
Vyrovnali jste se s touto diagnózou?	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Ano, za pomoci rodiny a organizace Apla jsme s diagnózou smířeni.“</i>
Co je pro vás největší oporou?	<ul style="list-style-type: none"> • Největší oporou je rodina a osobní asistenti. • <i>„Naším vysvobozením a obrovskou oporou byla a je organizace APLA, která podporuje lidi s autismem a jejich rodiny.“</i> • <i>„Bohužel, při záprahu o našeho syna nám už nezbývala kapacita na pěstování vztahu. Takže i přes veškerou pomoc rodiny se naše manželství rozpadlo.“</i>
Čeho se nejvíc bojíte?	<ul style="list-style-type: none"> • Rodiče se obávají budoucnosti svého syna. • Doufají, že bude samostatný a nebude odkázaný pouze na pomoc jiné osoby. • Přáli by si, aby nemusel být na medikamentech a dokázal svou hyperaktivitu zvládnout i bez léků.
Jaké využíváte metody a sociální služby?	<ul style="list-style-type: none"> • Využívají sociální službu osobní asistence, • základní školu speciální – denní stacionář, • od září 2020 týdenní stacionář, • příspěvek na péči, • průkaz ZTP.

<p>Je nějaká služba či sociální pomoc, která by vám pomohla, ale není dostupná?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • V tuto chvíli o jiné sociální službě neuvažují. • „<i>Nám by asi pomohlo, kdyby se povědomí o autismu dostalo trochu více mezi veřejnost.</i>“ • Mají problém, když jezdí se synem v tramvaji. Lidé ho považují za nevychovaného a občas mají nevhodné poznámky.
<p>Co si představíte pod pojmem kvalita života?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • „<i>Podle mě je to zamyšlení nad svým životem. Jestli jsme se svým životem spokojeni.</i>“ • „<i>Kvalita života je podle mého uvědomění, zamyšlení nad tím, jestli jsme naplnili naši představu o svém životě.</i>“ • „<i>Je to takové subjektivní hodnocení dosavadního života.</i>“
<p>Žijete kvalitní život?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • „<i>Já jsem přesvědčena, že žiju kvalitní život.</i>“ • Matka svůj život považuje za náročný, plný citů, výzev, nových impulsů, překvapení, ale i zklamání. • Jí dal život lásku, rodinu, jistotu a bezpečí. „<i>Co víc bych si mohla přát.</i>“ • Otec odpovídá - ANO. • „<i>...ještě není tak zle, aby nemohlo být hůř.</i>“
<p>Chtěli byste žít váš život jinak?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rodiče se shodli na tom, že už nechtějí žít život jinak. • Jsou s nemocí syna smířeni.

	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Náš syn má sice autismus, ale co, i tak se dá plnohodnotně žít. Kde je psáno, že bych se měl líp, kdyby byl zdrav.“</i> • <i>Máme syna, který má sice autismus, ale má nás rád a dokáže nám dát tolik lásky, že někdy nevíme, co s ní.“</i>
<p>Co byste vzkázali ostatním rodičům pečující o dítě s autismem?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Nebojte se toho! Je spoustu dobrých lidí, organizací a podpor, kteří vám s tím pomůžou a navedou vás na cestu, po které půjdete s vaším autistickým dítětem.“</i>

Zdroj: Vlastní výzkum

Metoda SEIQoL – Rodiče č. 3

SEIQoL - Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

Program hodnocení individuální kvality života

Tabulka 8 – Metoda SEIQoL - Matka

Životní cíle	Spokojenost	Důležitost	Výpočet
<i>Rodina</i>	90 %	30 %	$90 \times 30 = 2700$
<i>Zdraví</i>	80 %	30 %	$80 \times 30 = 2400$
<i>Spokojenost syna</i>	60 %	20 %	$60 \times 20 = 1200$
<i>Práce</i>	50 %	10%	$50 \times 10 = 500$
<i>Záliby - hudba</i>	20 %	10 %	$20 \times 10 = 200$
	od 1 do 100%	Σ 100%	Σ 7000

QL = 70 % (Index kvality života)

Míra spokojenosti se životem

Velmi špatně

Velmi dobře

<-----X----->

Zdroj: Vlastní výzkum

Metoda SEIQoL – Rodiče č. 3

SEIQoL - Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

Program hodnocení individuální kvality života

Tabulka 9 – Metoda SEIQoL - Otec

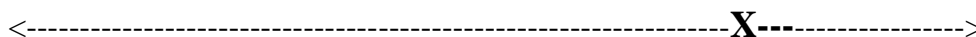
Životní cíle	Spokojenost	Důležitost	Výpočet
<i>Rodina</i>	80 %	30 %	$80 \times 30 = 2400$
<i>Zdraví</i>	80 %	30 %	$80 \times 30 = 2400$
<i>Spokojenost syna</i>	60 %	20 %	$60 \times 20 = 800$
<i>Práce</i>	70 %	15%	$70 \times 15 = 700$
<i>Sport</i>	20 %	5 %	$20 \times 5 = 600$
	od 1 do 100%	Σ 100%	Σ 6900

QL=69 % (Index kvality života)

Míra spokojenosti se životem

Velmi špatně

Velmi dobře



Zdroj: Vlastní výzkum

3.4 Rodina č. 4

Popis rodiny

Jedná se o úplnou rodinu, která vychovává tři syny, nejmladšímu patnáctiletému synovi byl diagnostikován nízko funkční dětský autismus s těžkou mentální retardací, když mu byly čtyři roky. O své děti pečují manželé společně. Jedná se o klasickou českou rodinu. Matka má středoškolské vzdělání a otec vysokoškolské. Společně vedou rodinnou firmu, která se zabývá prodejem a distribucí vodoinstalací a koupelen. Tato činnost se postupně rozvíjela a zabírala jim stále více času, proto i péče o jejich postiženého syna se stávala pro oba časově nezvladatelnou. Jejich velkou oporou je rodina. V péči o jejich syna jim pomáhají rodiče, kteří jsou již v důchodovém věku. Se svými bratry má nejmladší syn velmi vřelý vztah a i oni se snaží o bratra co nejvíce postarat.

Tabulka 10 – Rozhovor č. 4 – Shrnutí zásadních informací

Současný stav	<ul style="list-style-type: none">• úplná rodina – 3 děti• syn, 15 let• diagnóza ve 4 letech• nízko funkční dětský autismus s těžkou mentální retardací• v dětství raná péče• školní vzdělávání – Základní škola speciální – denní stacionář• nesamostatný, občas má záchvaty vzteku• někdy je veselý, pohodový• neudrží pozornost, nemluví• je navyklý na strukturu prostředí a strukturované učení• vizualizace a komunikace pomocí systému VOKS (výměnný
----------------------	---

	<p>obrázkový komunikační systém)</p> <ul style="list-style-type: none"> • vyžaduje přesný denní režim • lpí na rituálních činnostech • zvládne navazovat kontakt s ostatními • je schopen fungovat na veřejnosti • rodiče pracují v rodinné firmě • péče je velmi náročná
<p>Jaké jste měli pocity, když jste se dozvěděli, že u vašeho dítěte byla stanovena diagnóza – autismus?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • „<i>Nejprve to pro nás byl šok, nepočítali jsme vůbec s tím, že by se to mohlo stát právě nám.</i>“ • Rodina je věřící a v této situaci jim pomohla víra v Boha. • Hledali informace na internetu, v literatuře. • „<i>...postupně se naše obavy začaly naplňovat, náš syn má AUTISMUS. Co teď? Co s tím?</i>“ • Velmi jim pomohla rodina a APLA.
<p>Vyrovnali jste se s touto diagnózou?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • „<i>Ano.</i>“
<p>Co je pro vás největší oporou?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Největší oporou je rodina a synové. • „<i>Tak co mami, je náš a my ho máme stejně rádi i s autismem. Neboj, společně to zvládneme.</i>“ • Rodiče jsou velmi pozitivní. • Synové jsou stateční a mají bratra rádi.
<p>Čeho se nejvíc bojíte?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bojí se, že nebudou mít dostatek fyzické síly, až bude jejich syn dospělý.

	<ul style="list-style-type: none"> • „Často nás ale napadá myšlenka, co bude dál. Co bude s naším synem, až bude dospělý? Toho se trochu obáváme.“
Jaké využíváte metody a sociální služby?	<ul style="list-style-type: none"> • Využíváme příspěvek na péči, • průkaz ZTP, • strukturované učení, • VOKS, • základní školu speciální, • denní stacionář.
Je nějaká služba či sociální pomoc, která by vám pomohla, ale není dostupná?	<ul style="list-style-type: none"> • „V současné době jinou sociální službu nevyhledáváme. Vyhovují nám služby, které momentálně využíváme a máme tak nastavený systém péče.“
Co si představíte pod pojmem kvalita života?	<ul style="list-style-type: none"> • Představují si harmonii soužití, zdraví, společné chvíle s rodinou, • práci, svobodu, přátele.
Žijete kvalitní život?	<ul style="list-style-type: none"> • „Naše všechny děti jsou velmi šťastné a spokojené, to je pro nás nejdůležitější.“ • Rodina se naučila žít s autistickým synem a bratrem. • Jeho reakce je již nepřekvapí, spíše pobaví a pokaždé přináší nové a nové postřehy a rozměry.
Chtěli byste žít váš život jinak?	<ul style="list-style-type: none"> • „Ted' už určitě ne, je to pro nás dar od Pána Boha. Naše děti jsou pro nás výzva a udělali z nás rodičů lepší lidi.“ • „Náš nemocný syn je štěstí a náš život dostal velmi lidský rozměr,

	<p><i> který převládá nad materialismem a povrchností. “</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Berou to jako životní zkoušku, kterou dostali od Boha.
<p>Co byste vzkázali ostatním rodičům pečující o dítě s autismem?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Aby se nehroutili, v naší republice funguje velmi dobrý systém poradenství a odborníků, kteří jim v situaci pomohou a navedou je správným směrem. “</i>

Zdroj: Vlastní výzkum

Metoda SEIQoL – Rodiče č. 4

SEIQoL - Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

Program hodnocení individuální kvality života

Tabulka 11 – Metoda SEIQoL

Životní cíle	Spokojenost	Důležitost	Výpočet
<i>Rodina</i>	90 %	40 %	$90 \times 40 = 3600$
<i>Zdraví</i>	80 %	30 %	$80 \times 30 = 2400$
<i>Práce</i>	80 %	10 %	$80 \times 10 = 800$
<i>Peníze</i>	80 %	10%	$80 \times 10 = 800$
<i>Cestování</i>	40 %	10 %	$40 \times 10 = 400$
	od 1 do 100%	$\Sigma 100\%$	$\Sigma 8000$

QL=80 % (Index kvality života)

Míra spokojenosti se životem

Velmi špatně

Velmi dobře

←-----X----->

Zdroj: Vlastní výzkum

3.5 Rodina č. 5

Popis rodiny

Poslední rodina je také úplná. Manželé společně vychovávají tři dcery. Nejmladší dceři byl ve dvou letech diagnostikován nízkofunkční dětský autismus s mentální retardací. Do dvou let byl její vývoj v pořádku a nikdo nečekal, že tomu může být jinak. Ve třech letech jí byl diagnostikován nízkofunkční dětský autismus. Dnes je dceři 11 let a péče o ni je někdy velmi náročná. Stále častěji se u ní objevují ataky, jak na sebe samou, tak na ostatní členy rodiny. Žijí v rodinném domku na vesnici nedaleko města. Oba rodiče mohou chodit do zaměstnání, neboť jejich dcera navštěvuje denní stacionář, ve kterém probíhá její individuální školní výuka. Rodiče využívají sociální služby, které jsou z velké části hrazeny z rodinného rozpočtu. Díky tomu, že se orientují ve financování různých projektů, mohou využívat i finanční zdroje získané od státu.

Tabulka 12 – Rozhovor č. 5 – Shrnutí zásadních informací

Současný stav	<ul style="list-style-type: none">• úplná rodina – tři děti• dcera, 11 let• diagnóza ve 3 letech• nízkofunkční dětský autismus s mentální retardací• raná péče• v 7 letech byla z důvodu nezvladatelného agresivního záchvatu hospitalizována v psychiatrické nemocnici• školní vzdělávání – základní škola speciální – denní stacionář• záchvaty agrese, ataky na sebe i okolí, kopání kolem sebe, bouchání do hlavy, v noci se budí s nezadržitelným neklidem (několik hodin)
----------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> • oba rodiče chodí do zaměstnání
<p>Jaké jste měli pocity, když jste se dozvěděli, že u vašeho dítěte byla stanovena diagnóza – autismus?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Byli absolutně vyřízení, vůbec netušili, co se děje. • Autismus vůbec neznali. • Mysleli si, že má nějakou nemoc, nádor na mozku, který způsobuje tyto stavy. • <i>„Já jsem měla opravdu hrozný strach, že nám umře.“</i> • Když se dozvěděli diagnózu, tak se jim ulevilo. Není to nádor, ale autismus. Neumře.
<p>Vyrovnali jste se s touto diagnózou?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ano. • Byl to velký zásah pro fungující rodinu. • Stav jejich dcery se neustále mění. • Někdy jsou na pokraji svých sil.
<p>Co je pro vás největší oporou?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Jsou to rodiče, přátelé a především děti. • <i>„Najednou jsme byli odhodláni a připraveni bojovat s autismem.“</i>
<p>Čeho se nejvíc bojíte?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Bojíme se, aby naše dcera nebyla umístěna do nějakého ústavu, kde bude pod tlumícími léky, aby se předešlo jejím záchvatům a atakům.“</i>
<p>Jaké využíváte metody a sociální služby?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Využívali do 7 let ranou péči, • nyní příspěvek na péči, • průkaz ZTP. • <i>„My jsme začali kolem dcery budovat svůj systém pomoci.“</i>

	<p><i>Využíváme v něm osobní asistentky, denní stacionář – školu, odlehčovací služby, kamarády a rodinu.“</i></p>
<p>Je nějaká služba či sociální pomoc, která by vám pomohla, ale není dostupná?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„My už jsme se smířili s tím, že dokud nám budou síly stačit, tak se o naši dceru budeme starat sami. Pokud budeme napojeni na ten náš systém pomoci, který jsme si vybudovali, tak to snad zvládneme.“</i> • <i>„Mít možnost využívat sociální pomoc od státu a nemuset za ni platit.“</i> • Pomohla by pomoc od státu např. formou odlehčovací služby nebo respitní péče pro děti s dětským autismem, u kterých se projevuje agrese a jejich péče je náročná. • <i>„Evropa má sociální systém, který pomáhá lidem, ale těm, co to potřebují nejvíce, pomáhá bohužel nejméně. Většina stacionářů nebo domovů má v podmínkách, že neberou uživatele s problémovým chováním.“</i>
<p>Co si představíte pod pojmem kvalita života?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>„Je to vnitřní pocit, který vychází z každého z nás. Odráží se od našich představ o svém životě, od žebříčku svých hodnot a o splnění svých přání.“</i> • <i>„Já si představuji kvalitu života</i>

	<p><i>tak, že mám ve svém životě opěrné body, o které se mohu kdykoliv opřít a dávají mi pocit jistoty. V mém případě manželka, děti, rodina, přátelé, práce a částečně i stát.“</i></p>
Žijete kvalitní život?	<ul style="list-style-type: none"> • Rozhodně ano. Jejich život je pestrý, plný překvapení a improvizace. • „Život s naší dcerou představuje největší příležitost a ona je největší dar, který jsme kdy dostali.“ • Díky dceři dostávají to, co by nikdy nedostali. Je to velká vlna solidarity.
Chtěli byste žít váš život jinak?	<ul style="list-style-type: none"> • Ne. Chování dcery již pochopili a naučili se s autismem žít. • „Naše dcera umí dobře zrcadlit dobu, ve které žijeme. Umí upozornit na věci, které se nedělají.“ • „Ona je náš velký učitel!“
Co byste vzkázali ostatním rodičům pečující o dítě s autismem?	<ul style="list-style-type: none"> • „Nebojte se toho, žijte a bojujte. Přijměte to jako dar a výzvu.“

Zdroj: Vlastní výzkum

Metoda SEIQoL – Rodiče č. 5

SEIQoL - Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

Program hodnocení individuální kvality života

Tabulka 13 – Metoda SEIQoL

Životní cíle	Spokojenost	Důležitost	Výpočet
<i>Rodina</i>	90 %	40 %	$90 \times 40 = 3600$
<i>Zdraví</i>	80 %	30 %	$80 \times 30 = 2400$
<i>Práce</i>	70 %	20 %	$70 \times 20 = 1400$
<i>Peníze</i>	70 %	5 %	$70 \times 5 = 350$
<i>Koníčky</i>	50 %	5 %	$50 \times 5 = 250$
	od 1 do 100%	Σ 100%	Σ 8000

QL=80 % (Index kvality života)

Míra spokojenosti se životem

Velmi špatně

Velmi dobře

←-----X----->

Zdroj: Vlastní výzkum

4 Diskuze

Tato část diplomové práce se věnuje komparaci výsledků rozhovorů a odborných publikací. Výsledky byly získány prostřednictvím rozhovorů s rodinami, které pečují o dítě s autismem. Celkem bylo osloveno pět rodin, které pomocí narativního vyprávění sdělily své životní příběhy a pocity vztahující se k diagnóze dětského autismu jejich dítěte.

Z rozhovorů bylo zjištěno, že v těchto rodinách se autismus objevil u dvou dívek a třech chlapců. Tato statistika odpovídá informaci, kterou uvádí Thorová (2016) ve své knize, že autismus se vyskytuje častěji u chlapců, než u dívek.

U dvou dětí byl diagnostikován středně funkční dětský autismus a u třech dětí nízkofunkční dětský autismus. Hrdlička a Komárek (2014) popisují dělení dětského autismu (DA) na *vysoce funkční, středně funkční a nízkofunkční*. Vysoce funkční autismus označuje jedince bez přítomnosti mentální retardace (tedy s IQ minimálně 70) a s existencí komunikativní řeči. Středně funkční autismus zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, kde je již více patrné narušení komunikativní řeči a v klinickém obraze přibývá stereotypií. Nízkofunkční autismus se objevuje nejvíce u mentálně retardovaných dětí, které nemají rozvinutou komunikaci, velmi málo navazují kontakty a převládají u nich stereotypní, opakující se příznaky (Hrdlička a Komárek, 2014). Spojení nízkofunkčního dětského autismu s mentální retardací potvrzuje i náš výzkum, neboť u třech dětí s touto diagnózou se mentální retardace objevila. Šporclová (2018) tuto informaci rozvíjí a uvádí, že výsledky různých studií ukazují spojení autismu s různým stupněm mentálního postižení ve 30–70 % případech. Častěji se mentální retardace pojí s těžší symptomatikou autismu. Autorka ovšem uvádí, že diagnóza Aspergerova syndromu mentální retardací vylučuje.

U jednoho z dětí byla stanovena diagnóza ve dvou letech, u dvou dětí byla stanovena diagnóza ve třech letech a u dvou dětí ve čtyřech letech. Podle Bogdashiny (2017) zatím neexistuje žádná medicínská diagnostická metoda, která by dokázala identifikovat poruchy autistického spektra. Diagnóza se určuje na základě přítomnosti specifických behaviorálních projevů (uvedených např. v DSM-5 nebo MKN-10), a to v oblastech komunikace, sociální interakce a představitosti, tedy na půdorysu klasické diagnostické triády. Šporclová (2018) označuje cestu k diagnóze pro většinu rodičů za náročnou a komplikovanou. Podle autorky rodiče absolvují s dítětem řadu odborných vyšetření ve snaze odhalit příčinu obtíží a pomoci mu. Diagnostické závěry z různých

pracovišť mohou být pak rozdílné, což pochopitelně vede k nárůstu nejistoty, zmatenosti a stresu rodičů. Vzhledem ke komplikovanosti diagnostiky autismu je důležité včasné odhalení této poruchy, jak uvádí Pátá (2016), která zároveň upozorňuje, že symptomologie poruchy se mění s časem a nejvíce typických autistických symptomů je u dítěte možné pozorovat v předškolním věku. V pozdějším věku u dětského autismu někdy dochází k vymizení nebo redukci typických autistických příznaků a objevení jiných příznaků méně typických, což může vést ke stanovení chybné diagnózy. Naopak Thorová (2016) upozorňuje na fakt, že okolo třetího roku může při diagnostikování docházet k záměně mírnější symptomatiky dětského autismu za potíže, které jsou způsobeny problematickým vývojem řeči, opožděním nebo nerovnoměrností mentálního vývoje, celkovou vyzrálostí kognitivních funkcí, těžší formou poruchy aktivity a pozornosti. Autorka se domnívá, že konečná a jasná diagnóza pervazivní vývojové poruchy by měla být stanovena mezi čtvrtým a pátým rokem věku dítěte. Thorová (2016) proto doporučuje provést v tomto roce kontrolní vyšetření ke snížení rizika diagnostického omylu.

Někteří rodiče uvedli, že vývoj jejich dětí byl do určité doby v pořádku. Najednou se však situace změnila a oni přestali určité dovednosti dělat. Jedna rodina popsala situaci následovně: *„Byla šikovná, veselá, hrála si s hračkami, navlékala korálky, mazlila se, mluvila..., zkrátka bez zjevných známek, že by nebylo něco v pořádku. Bohužel všechny tyto dovednosti a dobré nálady se začaly pomalu vytrácet. Neznali jsme to. Začala mluvit a najednou mluvit přestala. Dříve se nám dívala do očí a najednou přestala. Začala pobíhat po bytě sem a tam, přestala spát, jak ve dne, tak v noci. Ve dvou letech krásně mluvila.....najednou přestala.“* Tuto situaci vysvětluje Šporclová (2018), která uvádí, že u 1/3 dětí s autismem se setkáváme s vývojovým regresem. Jedná se o ztrátu již nabytých dovedností. Autorka popisuje situaci, kdy se dítě do určitého věku vyvíjí bez výraznějších abnormalit a následně si rodiče povšimnou změny v chování dítěte (afekty, problémy se spánkem, dráždivost, neklid, nezájem o sociální kontakt) i ztrátu dovedností, které již dítě umělo (např. mluvení, ukazování a napodobování, chodit na nočník, oční kontakt).

Chování a pocity rodičů po stanovení diagnózy jejich dítěte byly různé. Nicméně všech pět rodin se shodlo, že jejich povědomí o autismu bylo minimální. V momentě, kdy se dozvěděli diagnózu svého dítěte, vůbec netušili, co je to autismus a jak se bude stav jejich dítěte vyvíjet nadále. Problém o informování veřejnosti o autismu vnímá i Thorová (2016), která ve své knize shrnula priority v péči o děti s autismem v České

republice. Jedním ze strategických cílů v oblasti prevence, výzkumu, vzdělávání a osvěty v případě poruchy autistického spektra uvádí zvýšit úroveň informovanosti laické i odborné veřejnosti, začlenit problematiku PAS do učiva SŠ, VOŠ, VŠ a rozvíjet publikační a výzkumnou činnost. Ke zvýšení povědomí o autismu by měl přispět i **Světový den porozumění autismu**, o kterém rozhodla Valná hromada Organizace spojených národů v roce 2007 a určila tímto dnem 2. duben. Osvětová kampaň „Česko svítí modře“ vznikla jako projekt platformy Naděje pro autismus v roce 2014 s cílem zvyšovat povědomí veřejnosti o problematice poruch autistického spektra (Univerzita Pardubice, 2019).

Také reakce na sdělenou diagnózu byly různé. V prvním momentě, kdy rodičům byla diagnóza sdělena, se dostavil pocit úzkosti, strachu, bezmoci, paniky a strachu. Nejvíce se u rodičů projevil pocit strachu, že péči o nemocné dítě nezvládnou a nebudou schopni, se o své dítě postarat. Tato obava se objevila u všech pěti rodin. Na druhou stranu se u rodičů objevila i pozitivní reakce. Rodina č. 1 uvedla, že se jim částečně ulevilo. „*Vlastně jsme dostali odpověď na to, proč se někdy chová (syn) tak zvláštně.*“ Pocit úlevy se objevil u matky z rodiny č. 3: „*Jak už jsem říkala, v tu chvíli se mi ulevilo, protože jsem si říkala, že to není tím, že bych svému synovi nerozuměla, ale že je to tou jeho nemocí.*“ A také rodina č. 5 uvedla: „*Ale pak se nám ulevilo. Není to nádor, ale autismus. Neumře.*“ Pocity, které se objevily u rodičů, potvrzuje i Pipeková (2010), která uvádí, že samotné sdělení první diagnózy o tom, že jejich dítě bude postižené, bývá doprovázeno smutkem a úzkostí. Podle Švarcové a Slabinové (2011) prožívají rodiče pocity ztráty zdravého dítěte, na které se všichni těšili. Proto poznání rodičů, že s jejich dítětem není všechno v pořádku, pro ně znamená veliký šok. Pešová a Šamalík (2006) považují za důležité, jakým způsobem je diagnóza rodičům sdělena, neboť od něj se odvíjí další vývoj situace v rodině. Samotné sdělení ovlivňuje nejenom to, jak se rodina nové situaci přizpůsobí, ale i to, jak budou s dítětem v raném období jeho života zacházet.

Všechny rodiny uvedly, že po sdělení diagnózy autismu začaly vyhledávat všechny dostupné informace. Informace o autismu hledali rodiče v knihách, na webových stránkách, časopisech a všech dostupných publikacích. Dostatek informací o nemoci považuje za velmi důležité i Matějček (1992), který vydal desatero zásad, na které by neměli rodiče pečující o postižené dítě zapomenout. Jednou z těchto zásad je: „*Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět. Pokud chápou podstatu postižení, mohou mu lépe rozumět a pomáhat.*“ Rodina č. 2 začala navštěvovat svépomocnou

skupinu, která sdružovala rodiče dětí s autismem a odborníky tzv. pomáhajících profesí (pedagogy, vychovatele a poradenské psychology), kteří usilují o zlepšení kvality života těchto rodin. Tato skupina byla rodině nejen velkou oporou, ale i velkým zdrojem informací. Domnívám se, že svépomocné skupiny mohou být pro rodiče velkou psychickou oporou. Pocit, že v tom nejsou sami, přináší úlevu a zároveň naději. Rodiče mohou nejen získávat rady a informace od ostatních, ale také se mohou vypovídat ze své bolesti a na chvíli uniknout z náročné a napjaté atmosféry. Ovšem největší výhodou svépomocných skupin spatřuji v tom, že rodiče mohou vidět, jak se ostatní dokázali se svým trápením vyrovnat a jít dál.

I přesto, že se podle Pipekové (2010) rodiče náhle ocitají v neočekávané realitě, prožívají hluboké zklamání a snaží se najít odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo dítě s postižením. Autorka dodává, že postupně se však s faktorem nemoci srovnává každý člen rodiny. V našem výzkumu byl tento názor potvrzen. Všechny rodiny se s diagnózou autismu u svého dítěte vyrovnaly. Rodina č. 1 tuto nemoc přijímá jako dar. Jejich syn je pro ně každodenní inspirací a obohacením. Je pro ně velkým učitelem, který je učí každý den být plně přítomen. „*Díky němu ze sebe vykřesáváme to nejlepší*“. Jejich největší oporou jsou oni sobě navzájem, rodina a dobrovolnický program. Rodina č. 2 přijímá nemoc své dcery jako úděl a osud, se kterým se musí smířit. Největší oporou je pro ně již zmiňovaná svépomocná skupina a tým pomocníků, který tvoří babičky, sestra a osobní asistenti. I zde je potvrzena jedna ze zásad Matějčka (1992), která uvádí: „*Rodiče by se měli setkávat s rodiči podobně znevýhodněných dětí, předávat si s nimi vlastní poznatky, prožitky, zkušenosti a vzájemně se povzbuzovat.*“ Rodina č. 3 se smířila s nemocí svého syna zásluhou pomoci rodiny a organizace Apla. „*Naším vysvobozením a obrovskou oporou byla a stále je organizace APLA, která podporuje lidi s autismem a jejich rodiny.*“ Rodina č. 4 přijmula diagnózu svého syna díky své rodině a přístupu svých starších synů. „*Tak co mami, je náš a my ho máme stejně rádi i s autismem. Neboj, společně to zvládneme.*“ Rodiče jsou velmi pozitivní a věřící. K zvládnutí náročného života jim pomáhá nejen optimismus, ale i víra v Boha. Rodina č. 5 uvádí, že i přes časté pocity, kdy jsou na pokraji svých sil, jsou díky své rodině, přátelům a svým dětem odhodláni bojovat s autismem. Během všech rozhovorů s rodiči jsem si uvědomila, jak těžké to pro ně muselo být, a přesto našli sílu se s touto diagnózou vyrovnat. Přijali ji jako součást svého života a myšlenku, že by vše mohlo být jinak, si již nepřipouští. Zahrnuli autismus do svého každodenního života

a jsou připraveni se o své děti starat, dokud jim budou síly stačit. Bohužel, kromě své rodiny, přátel a neziskového sektoru, s jinou pomocí zatím nepočítají.

V rodinách, kde se narodí postižené dítě, bývá častým projevem rozpad manželství. Z dotazovaných rodin došlo k rozpadu manželství pouze u jedné rodiny. Byla to rodina č. 3. Manželé jsou rozvedeni a svého syna mají ve střídavé péči. *„Bohužel, při záprahu o našeho syna nám už nezbývala kapacita na pěstování vztahu. Takže i přes veškerou pomoc rodiny se naše manželství rozpadlo.“* Ostatní rodiny své manželství udržely a naopak, dle některých výpovědí ho posílily. Manželka z rodiny č. 1 uvedla: *„Naše manželství je stále silnější a naše láska neustále roste. Vykřesáváme ze sebe to nejlepší. Ted' jsem nejšťastnější, kdy jsem byla. Mám skvělého muže a skvělého syna.“* Rodiny se většinou shodují, že je tato nečekaná událost semkla. Do náročné péče těchto dětí jsou v rodinách zapojeny i prarodiče, tety a přátelé. Na rizikový faktor rozpadu manželství i faktor upevnění manželství poukazuje Matějček (1992). Mezi svými, již zmiňovanými zásadami, na které by neměli rodiče pečující o dítě s postižením zapomenout, je zásada vztahující se k udržení manželství: *„Chraňme si manželství a rodinu. Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky může rodinu spojovat, ale i rozkládat“.* Musím říci, že při rozhovorech jsem měla pocit, že rodiče spojuje velmi silné pouto. Manželé působili jako dvojice, která jsou připraveny čelit všem těžkým a nečekaným situacím. Při rozhovorech se manželé vzájemně doplňovali a jejich pohledy na dané situace se téměř shodovaly.

Velký vliv na fungování rodiny mohou mít i sourozenci těchto dětí. Pešová a Šamalík (2006) se zabývají vztahem sourozenců postižených dětí. Domnívají se, že děti se lépe než od rodičů učí od svých sourozenců kulturně modifikovaným hodnotám a postojům. Pod vlivem této role bývají sourozenci postižených dětí na svůj věk lépe adaptováni, zralejší a odpovědnější. To potvrzují i rodiny, ve kterých děti s autismem vyrůstají s dalšími sourozenci. Rodiče vedou ostatní děti k ohleduplnosti, trpělivosti a pochopení. Snaží se jim vysvětlit, že jejich „ségra“ nebo „bráška“ nejsou zlí, ale jsou nemocní a nemohou za své chování. Také mladší sourozenci mohou být pro postižené dítě inspirací a učiteli. To potvrzuje rodina č. 3: *„Má krásný vztah ke svému mladšímu bratříčkovi. Nejdříve jsme z toho měli obavy, aby třeba nežárnil, nebo mu neublížoval. Ale on nás překvapil. Má ho rád! Nevadí mu ani jeho pláč. Dělí se s ním o své hračky a vypadá to, že ho začíná spíše napodobovat. Dříve si s hračkami moc nehrál, ale teď, když vidí, že si jeho mladší bráška hraje, jde si hrát také.“* Tuto skutečnost potvrzuje

i Thorová (2016), která se domnívá, že přítomnost zdravých sourozenců v rodinách je pro zdravé fungování rodiny a vztahů v ní velmi prospěšná. Často dochází mezi sourozenci k velmi pěkným interakcím, které dítěti s PAS sociálně prospívají. Podle autorky se u rodičů velmi často objevuje obava, že péči o další dítě nemohou zvládnout. Zkušenosti však ukazují, že v rodinách, kde se narodily další děti, obvykle převažují pozitiva nad negativy. To potvrzují i dvě dotazované rodiny, ve kterých se narodily další sourozenci. Rodina č. 2 si dokonce pořídila dva sourozence. V rodině č. 3 je jeden mladší sourozenec. Naopak v rodině č. 4 a 5 jsou sourozenci starší. Všechny rodiny vnímají přítomnost dalších sourozenců jako pozitivum a velký přínos pro rodinu.

Pro rodiny pečující o dítě s autismem existují různé sociální opory. Tyto opory můžeme rozdělit na sociální opory poskytované státem a opory poskytované nestátními organizacemi a dobrovolnickými organizacemi. Sociální služby pro děti s autismem vyplývají ze zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Zákon definuje základní druhy a formy sociálních služeb. Jedná se o služby **sociální poradenství, sociální péče a sociální prevence**. Tyto služby se poskytují jako služby **pobytové, ambulantní a terénní**. V případě našich rodin se sociální služby téměř shodovaly. Kromě rodiny č. 1 využili všichni služby rané péče. Raná péče je součástí služeb sociální prevence. Jak zákon č. 108/2006 Sb., uvádí, poskytuje se formou terénní, případně může být doplněná ambulantní formou. Je poskytována dítěti a rodičům dítěte do věku do 7 let dítěte. Rodičům dětí s autismem pomohla překonat jejich nelehkou situaci, následně poté, co se dozvěděli diagnózu svých dětí. Jedná se o tzv. konzultace s rodiči v přirozeném prostředí dítěte, tedy přímo v místě bydliště. Tyto konzultace obvykle probíhají ve frekvenci 1x za měsíc, popř. jinak, dle potřeby rodiny a kapacitních možností služby. Jak rodiny uvedly, bohužel to pro ně nebyla frekvence dostačující, nicméně to byla jediná dostupná služba, kterou mohly využít a byly za ni vděční. Rodiče č. 5 uvedli: „*Často jsme byli na pokraji svých sil. Od státu to byla jediná pomoc, ať z oblasti zdravotnictví, tak z oblasti sociální.*“ Dnes již službu nevyžívají, neboť se poskytuje do 7 let věku dítěte, nicméně byla prvním zdroje informací a pomoci, která se těmto rodinám dostala. Tato sociální služba se poskytuje dle zákona o sociálních službách bez úhrady.

Sociální oporou, kterou rodiny využívají, je příspěvek na péči. Tento příspěvek také definuje zákon o sociálních službách. Je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona

o sociálních službách. Příspěvek je vyplácen osobám starším jednoho roku a jeho výše se odvíjí od stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osobě a stáří osoby, pro kterou je příspěvek vyplácen. Rodiče shodně uvedli, že výše příspěvku nepokryje náklady, které vynaloží na péči o své nemocné dítě. Rodina č. 5 uvádí: *„Pobíráme na dceru příspěvek na péči, který nám částečně pomáhá hradit sociální služby, které využíváme. Nicméně částka, kterou hradíme je několikanásobně vyšší. Vzhledem k tomu, že se za těch pár let vyznáme v přidělování grantů, můžeme si všechny tyto služby pro dceru dovolit.“*

Rodiny uvádějí další služby, které využívají při péči o své dítě s autismem. Jsou to služby osobní asistence a odlehčovací služba. Obě tyto služby jsou definovány v zákoně o sociálních službách a poskytují je ve velké míře nestátní organizace. Tyto organizace ovšem musí mít službu podle zákona o sociálních službách zaregistrovanou. Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Odlehčovací služba je poskytována terénní, ambulantní i pobytovou formou. Cílem této služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Obě tyto služby se poskytují za úhradu, tudíž jejich pravidelné využití si některé rodiny nemohou dovolit. Navíc zde rodiny narazily na problém, že v případě problémového chování svých dětí, není možné tuto službu využít. To potvrzuje i rodina č. 5: *„Pro autisty s problémovým chováním žádné takové zařízení neexistuje. Pro dospělé lidi s autismem je minimum zařízení a ty, které jsou, bývají přeplněné a prakticky se tam nedá dostat. Evropa má sociální systém, který pomáhá lidem, ale těm, co to potřebují nejvíce, pomáhá bohužel nejméně. Většina stacionářů nebo domovů má v podmínkách, že neberou uživatele s problémovým chováním.“* Bohužel musím tuto skutečnost potvrdit. Než jsem začala psát diplomovou práci, snažila jsem se o autismu získat co nejvíce informací. Zjistila jsem, že je opravdu velmi těžké zajistit péči pro osobu s autismem, u které se objevuje problémové chování. Jsou organizace nebo domovy, které jsou schopny tuto péči zajistit, nicméně jejich kapacita je naplněna. Bohužel, i přes veškeré snahy o rozšíření a navýšení, se to nedaří. Je pak pochopitelné, že rodiče mají obavy, co bude s jejich dětmi, až tady třeba oni nebudou. Může se i stát, že péči nebudou zvládat po fyzické stránce. Bohužel záruka, která by rodiče ujistila, že o jejich děti bude postaráno, zatím neexistuje. Je velmi smutné slyšet z úst rodičů, že si dokáží představit matku, která je, z důvodu psychického a fyzického vyčerpání, schopna si sáhnout na život. Myslím si, že příčinou takových úvah je pocit úplné bezmoci.

Za velký přínos v sociálních službách, považují všechny rodiny dobrovolnický program. Všechny rodiny jsou napojeny na organizaci, která zprostředkovává dobrovolnické služby. Činnost dobrovolníka je definována v zákoně č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě. Péče o děti s poruchou autistického spektra je činností, kterou zákon vymezuje jako pomoc zdravotně postiženým a pomoc při péči o děti, mládež a rodiny v jejich volném čase. Dobrovolníci jsou v dnešní době velmi oblíbeni a patří mezi nepostradatelné pomocníky v péči o děti s autismem. Např. rodina č. 1 hodnotí dobrovolnický program takto: *„My jsme napojeni na neziskovou organizaci, ve které využíváme služeb dobrovolníků. Sice nám to zpočátku přišlo nemyslitelné, že by si náš syn zvykl na cizího člověka, ale postupem času jsme dospěli k závěru, že to alespoň vyzkoušíme. Je to pro nás obrovská pomoc nejen v tom, že si můžeme na chvíli odpočinout, dodělat resty, pracovat nebo jen vypnout, ale i v tom, že si náš syn zvyká na někoho jiného, než jsme my, a tím se učí částečně se socializovat. Navíc s každým dobrovolníkem dělá různé činnosti, což ho obohacuje a rozvíjí.“*

Asi největší pomoci, na které se rodiny shodly, jsou služby sociální péče definované v zákoně o sociálních službách, denní a týdenní stacionář. Dle zákona č. 108/2006 Sb., se v denních stacionářích poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Kromě rodiny č. 1 navštěvují všechny děti denní stacionář, ve kterém jim jsou zajištěny služby, které definuje zákon o sociálních službách. Kromě služeb zabezpečujících péči o svou osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv jsou zde zajištěny služby výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. To znamená, že děti jsou zde zařazeny do povinné školní docházky nebo je jim stanoven jiný způsob vzdělávání podle školského zákona. Vzděláváním dětí s PAS se zabývá Šporclová (2018), která uvádí, že vzdělávání těchto žáků se řídí v současné době dle platného školského zákona č. 561/2004 Sb., ve znění účinném od 1. 9. 2017. Oblasti vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami je věnován § 16 školského zákona upravený vyhláškou č. 27/2016. Na základě tohoto zákona je v České republice žákům s PAS garantováno vzdělávání v plném rozsahu od předškolního až po vysokoškolské vzdělávání s ohledem na jejich aktuální možnosti. Šporclová (2016) uvádí, že prostřednictvím tzv. podpůrných opatření je možné přizpůsobit formu, strukturu i obsah vzdělávání žáků.

Zároveň je možné využít vzdělávání dle individuálního vzdělávacího plánu a přítomnost asistenta pedagoga, aby bylo dítě schopné dosáhnout maximální kapacity svých možností. Rodina č. 1 vzdělává svého syna pomocí domácí výuky, ve které pedagogickou činnost zastávají oba rodiče. Domácí (individuální) vzdělávání uvádí Šporclová (2016) jako jeden možný způsob výuky dětí s PAS v České republice. Rodina č. 3 se připravuje na nástup svého syna do týdenního stacionáře. Tuto službu také definuje zákon o sociálních službách. Týdenní stacionář poskytuje pobytové služby osobám, které jsou definovány v zákoně o sociálních službách a jsou již uvedeny u denního stacionáře. Jediný rozdíl mezi denním a týdenním stacionářem je poskytnutí ubytování. Při bakalářském studiu jsem měla možnost absolvovat praxi v domově pro osoby se zdravotním postižením, jehož součástí byla základní škola speciální, která vzdělávala děti s autismem. Zde jsem mohla poznat, jak obtížná a náročná je práce s těmito dětmi. Ve třídě byly převážně děti s těžkou poruchou autismu. Komunikace s nimi byla velmi náročná a probíhala pouze prostřednictvím výměnného obrázkového komunikačního systému (VOKS). V tu chvíli jsem si uvědomila, jak náročná musí být péče rodičů o jejich děti, neboť zásadní problém spočívá již v komunikaci. Došlo mi, jak velkou pomocí je pro rodiče školní vzdělávání. Děti ve škole rozvíjejí nejen komunikační schopnosti, ale také prvky sebeobsluhy a hygienické návyky.

Všechny rodiny využívají výhody vyplývající z průkazu osoby se zdravotním postižením. Nárok na tento průkaz má osoba starší jednoho roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Přiznání průkazu a jeho výhody upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Užití tohoto průkazu je individuální a jeho výhody se liší podle stupně postižení. Této problematice se více věnuji v teoretické části diplomové práce.

Během rozhovorů jsem se dotazovala, zda je nějaká sociální služba, která není dostupná, ale rodiče by ji ocenili. Výsledek byl téměř jednoznačný. Rodiče by uvítali sociální službu, která by jim částečně ulevila od jejich každodenní namáhavé péče. Byli by rádi, kdyby jim mohl někdo pomoci při jejich péči o jejich autistické dítě. Zároveň by považovali za spravedlivé, aby tato služba byla poskytována bez úhrady. Domnívají se, že stát by v těchto případech měl zajistit určitý podíl péče o tak náročné děti. Vzhledem k tomu, že u některých dětí se objevují poměrně často záchvaty vzteku, nespavost, ataky na sebe i okolí, hyperaktivita, poruchy pozornosti, péče o tyto děti je opravdu náročná. Rodiny uvádějí, že pomoc státu pro tyto děti je, kromě rané péče,

příspěvku na péči a školního vzdělávání, nulová. Největší strach mají z budoucnosti. Co bude s jejich dítětem, až tady oni nebudou. Kdo se o ně postará, až jejich možnosti nebudou stačit na tak náročnou péči. Rodiče by si nejvíce přáli, aby jejich děti mohly žít důstojně a samostatně. To jim bohužel stát v tuto chvíli nemůže zajistit.

Kvalitu života si rodiče představují různě. Rodina č. 1 vidí kvalitu života jako subjektivní hodnocení svého života, zamyšlení se nad tím, zda žijí život dle svých představ a zda jsou spokojeni s tímto životem. Podle matky se pojem kvalita života pojí s něčím kvalitním, tudíž by mělo být hodnocení asi kladné. To potvrzuje i Gurková (2011), která uvádí, že pojem kvality života se většinou pojí s pozitivní konotací. Podle ní se v odborném jazyce termín kvalita života používá na popis pozitivních i negativních aspektů života. Uvádějí, že hodnocení je závislé na čase, neboť jsou dny, kdy hodnotí svůj život kladně a pozitivně, ale jsou i dny, kdy hodnotí svůj život negativně. Rodiče jsou přesvědčeni, že žijí kvalitní život a jiný už by žít nechtěli. *„Na život s naším synem se díváme jako na dobrodružství, příležitost, dar... Je jaký je a naše snahy ho změnit, už nejsou. Měníme už jen svůj pohled na něj.“* Ostatním rodičům by vzkázali, že autismus není tragédie ani trest. Že život s autistickým dítětem může být sice složitý, ale také pestrý, spontánní veselý i zábavný a šťastný. *„Vydržte, je to náročné, ale stojí to za to.“*

Matka z rodiny č. 2 si pod pojmem kvality života představuje život plný lásky a radosti. Otec si pod tímto pojmem představuje pohodový život naplněný rodinou. Ten ovšem do své kvality života zahrnuje i úspěchy v práci, sportu a cestování. To potvrzují i Janiš et al. (2016), kteří spojují kvalitu života s naplněním a uspokojováním potřeb z Maslowovy pyramidy potřeb. I Béréš (2013) uvádí, že spokojenost člověka přichází tehdy, jsou-li uspokojovány jeho potřeby v různých oblastech jeho fungování. Oba rodiče se shodují, že žijí kvalitní život. Radost ze života a sílu jim dodává zdravý život ostatních dětí. Přesto by si oba rodiče přáli žít jiný život. Vzhledem k tomu, že péče o jejich dceru je velmi náročná, měla matka psychické problémy a musela se léčit. Trpěla úzkostmi a neuměla si sama pomoci. Domnívá se, že autismus má ambice zničit osobnost člověka. I otec by chtěl žít svůj život jinak. Chtěl by chodit do zaměstnání a nežít každý den se strachem o svoji ženu a děti. *„Chtěl bych, aby se naše nemocná dcera měla dobře a užívala si života.“* Ostatním rodičům by vzkázali: *„Bojujte a žijte. Nenechte se autismem pohltit a užívejte si každých hezkých okamžiků. Važte si jeden druhého.“*

Matka z rodiny č. 3 si pod pojmem kvality života představuje určité zamyšlení nad svým životem. Otec si pod tímto pojmem představuje uvědomění, zamyšlení nad tím, jestli naplnili představu o svém životě. Kvalitu života považuje za subjektivní hodnocení dosavadního života. Tento pocit potvrzuje i Gurková (2011), která hodnocení, zda je náš život kvalitní, zakládá na porovnávání našeho života se žádoucí, očekávanou úrovní existence. Rodiče jsou přesvědčeni, že žijí kvalitní život. Žena považuje svůj život za náročný, plný citů, výzev a nových impulsů, překvapení, ale i zklamání. Dal jí lásku, rodinu, jistotu a bezpečí. „*Co víc bych si mohla přát.*“ Ani jeden z nich by nechtěl žít život jinak a s nemocí syna jsou smíření. „*Máme syna, který má sice autismus, ale má nás rád a dokáže nám dát tolik lásky, že někdy nevíme, co s ní. Kde je psáno, že bych se měla líp, kdyby byl zdrav?*“

Pro rodinu č. 4 představuje pojem kvality života harmonii soužití, zdraví, společné chvílky s rodinou, práci, svobodu, vnímání přírody a dobré přátele. Oba rodiče se shodli, že jejich život je kvalitní. „*Naše všechny děti jsou velmi šťastné a spokojené, a to je pro nás nejdůležitější.*“ Život s autistickým synem přijímají jako dar a životní zkoušku od Pána Boha a už by ho neměnily. Ostatním rodičům by vzkázali: „*Aby se nehroutili, v naší republice funguje velmi dobrých systému poradenství a odborníků, kteří jim v situaci pomohou a navedou je správným směrem.*“

Matka z rodiny č. 5 si pod pojmem kvality života představuje vnitřní pocit, který vychází z každého z nás. Podle ní se odráží od našich představ o svém životě, od žebříčku hodnot a o splnění svých přání. Otec tento pojem spojuje s opěrnými body, o které se může kdykoliv opřít a zároveň mu dávají pocit jistoty. Za své opěrné body považuje manželku, děti, rodinu, přátele, práci a částečně i stát. Podle nich je jejich život pestrý, plný překvapení a improvizace. Oba ho považují za kvalitní a měnit by ho nechtěli. „*Život s naší dcerou představuje největší příležitost a ona je největší dar, který jsme kdy dostali. Vypadá to sice paradoxně, ale během těch let jsme si uvědomili, že ta naše dcera nám umožnila dostávat to, co bysme běžně nedostali. Kolem nás se vzedmula taková vlna solidarity, kterou bychom asi jinak nepoznali.*“ Ostatním rodičům by vzkázali: „*Nebojte se toho, žijte a bojujte. Přijměte to jako dar a výzvu.*“

Všem rodičům patří můj obdiv. Často jsem se přistihla, jak přemýšlím, jestli bych dokázala žít podobný život. Přiznám se, že mnohokrát jsem si uvědomila, jaké mám štěstí, že mám zdravé děti. Také jsem přemýšlela, jestli si život dokážeme užít naplno jako tyto rodiny a jestli to štěstí, které máme, nebereme jako samozřejmost.

5 Závěr

Cílem diplomové práce bylo zjistit a popsat, jak žijí rodiny pečující o dítě s autismem s akcentem na kvalitu života jednotlivých členů rodiny. Prostřednictvím kvalitativního výzkumu jsem hledala odpověď na hlavní výzkumnou otázku, co znamená a jak vypadá kvalitní život z pohledu rodin pečujících o dítě s autismem. Dílčím cílem práce bylo popsat subjektivní názor komunikačních partnerů na možnosti podpory při péči o dítě s PAS od státu a neziskového sektoru s akcentem na zdravotně sociální problematiku.

Výzkumný vzorek byl tvořen rodinami, které pečují o dítě s autismem. Celkem bylo osloveno pět rodin, které formou narativního vyprávění a polostrukturovaného rozhovoru popsaly péči o své dítě s autismem. Jejich vyprávění bylo zaměřeno i na sociální služby, které využívají při každodenní péči o své dítě a na subjektivní pocity vztahující se na kvalitu života. Z pěti rodin byly čtyři rodiny úplné a v jedné rodině došlo k rozpadu manželství. Tato rodina pečuje o svého syna pomocí střídavé péče a vzájemná spolupráce rozvedených rodičů funguje bez potíží.

Předmětem vyprávění rodičů byl životní příběh pěti dětí, tří chlapců a dvou dívek. Věková hranice těchto dětí byla od desíti do patnácti let. U dvou dětí byla stanovena diagnóza středně funkční dětský autismus a u třech dětí byl stanoven nízký funkční dětský autismus s mentální retardací.

Z rozhovorů bylo zjištěno, že u těchto dětí byl autismus diagnostikován ve dvou, třech a čtyřech letech. U některých dětí rodiče pozorovali změny ve vývoji již dříve, nicméně to nepovažovali za projevy autismu.

Rodiny uvedly, že autismus téměř neznali. Po sdělení diagnózy se jich zmocnila beznaděj a strach, jestli tak náročnou péči zvládnou. U některých rodičů se objevil pocit úlevy. Najednou znali důvod chování svého dítěte. Každá rodina se s touto diagnózou vyrovnávala po svém.

Z výsledků rozhovorů bylo zjištěno, že i přes náročnou péči se rodiny s diagnózou svých dětí vyrovnaly. Přijímají autismus jako dar a jejich děti jsou pro ně každodenní inspirací a obohacením. Přijímají tuto nemoc jako výzvu, která je vede někam, kam by se nikdy nedostali. Poznávají nové lidi, nové příležitosti a především velkou vlnu solidarity.

Sociální služby, které rodiny využívají při péči o své děti, byly téměř shodné. Jedná se o denní stacionáře se školním vzděláváním, ranou péči, odlehčovací služby, osobní asistenci, průkaz ZTP a příspěvek na péči.

Největší strach mají rodiče z budoucnosti. Zastávají názor, že pomoc od státu pro lidi s autismem je nedostačující. Neví, jak dlouho budou schopni se o své děti postarat.

I přes všechna tato úskalí, se kterými se rodiče setkávají při péči o své děti, jsou přesvědčeni, že žijí kvalitní život. Každý rodič si pod pojmem kvalita života představuje něco jiného, ale kdybychom to měli shrnout, vyšla by definice tohoto pojmu z úst rodičů následovně: „Kvalita života je život plný lásky, porozumění, přátelství a příležitostí“. Svůj život by měnit nechtěli a autismus přijímají jako dar a příležitost uvědomit si, v čem skutečně spočívá život.

Diplomová práce umožní veřejnosti nahlédnout do světa rodin, které pečují o děti s autismem. Může být nápomocna rodinám a dětem, kterým byl diagnostikován autismus, a těžko se s touto situací srovnávají. Byla bych ráda, aby práce rodičům ukázala, že život s autismem není jen o hořkosti, dřině a trpělivosti, ale také o lásce, pochopení a sebepoznání.

Velkým přáním rodičů je, aby se lidé o autismu více dozvěděli a měli pochopení pro jejich děti, které někdy mohou na veřejnosti působit, bohužel, jako nevychované.

6 Použité zdroje

1. ADAMUS, P., 2014. *Edukace žáků s poruchou autistického spektra v kontextu rozvoje klíčových kompetencí*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta. 182 s. ISBN 978-80-7464-661-4.
2. Autismus a Aspergerův syndrom, © 2020. *Aspergerův syndrom* [online]. [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: <https://mujautismus.cz/autismus-aspergeruv-syndrom-encyklopedie/a/aspergeruv-syndrom/>
3. ATTWOOD, T., 2008. *The Complete Guide to Asperger's Syndrome (Autism Spectrum Disorder): Revised Edition* Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers. 397 s. ISBN 9781843106692.
4. BALOUN, I., VELEMÍNSKÝ, M., 2018. *Validizované dotazníky PedsQLTM pro hodnocení kvality života u dětí a jejich rodin* [online]. Kontakt. 20(2), 168-174. [cit. 2020-03-05]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2018/02/08.pdf>
5. BOGDASHINA, O., 2017. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. Praha: Pasparta. 188 s. ISBN 978-80-88163-06-0.
6. BÉREŠ, M., 2013. *Kouč vlastního života: cesta ke spokojenému životu*. Praha: Grada. 240 s. ISBN 978-80-247-4689-0.
7. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 9788024754024.
8. COOPER, P. et al., 2017. *You can't judge a book by its cover: evolving professional responsibilities, liabilities and 'judgecraft' when a party has Asperger's Syndrome* [online]. [cit. 2020-03-09]. ISSN 0029-3105. Dostupné z: <http://eprints.bbk.ac.uk/18729/1/18729.pdf>
9. DISMAN, M., 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 4. vyd. Praha: Karolinum. 372 s. ISBN 978-80-246-1966-8.
10. DRAŽAN, D., 2019. *Porucha autistického spektra*. MUDr. Daniel Dražan. Praktický lékař pro děti a dorost [online]. [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: <https://www.danieldrazan.cz/casta-onemocneni/porucha-autistickeho-spektra/>
11. EDELSON, S., © 2019. *Structured Teaching--The TEACCH Method*. Autism Research Institute: Autism is treatable [online]. [cit. 2020-03-04]. Dostupné z: https://www.autism.com/treating_TEACCH

12. GAVORA, P., 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2. vyd. Praha: Paido. 260 s. ISBN 978-80-7315-185-0.
13. GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
14. HARRIS, J., 2016. *The origin and natural history of autism spectrum disorders*. Nature Neuroscience, [online].[cit. 2020 – 03 – 04] Dostupné z: <https://pdfs.semanticscholar.org/8909/f0f8574da9f93b1002affc3b6062c79606e6.pdf>
15. HARTL, P., HARTLOVÁ H., 2010. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál. 797 s. ISBN 978-80-7367-686-5.
16. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. 437 s. ISBN 9788026209829.
17. HEŘMAMNOVÁ, E., 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství. 239 s. ISBN 978-80-7419-106-0.
18. HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V., 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál. 2012 s. ISBN 978-80-262-0686-6.
19. HOWLIN, P., 1997. *Autism: preparing for adulthood*. New York: Routledge. 294 s. ISBN 04-151-1532-9.
20. HUDÁKOVÁ, A. et al., 2013. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 9788024747729.
21. JANIŠ, K. et al., 2016. *Volný čas seniorů*. Praha: Grada. 160 s. ISBN 978-80-247-5535-9.
22. JELÍNKOVÁ, M., 2008. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. 188 s. ISBN 978-80-7290-383-2.
23. KAJANOVÁ, A. et al., 2017. *Metodologie výzkumu v oblasti sociálních věd*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta. 106 s. ISBN 978-80-7394-639-5.
24. KOLÁŘOVÁ, Z., 2015. *Děti s autismem přibývá. Celoplošná systémová péče však v Česku neexistuje*. Zdravotnický deník.cz [online]. [cit. 2020-03-06]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2015/04/deti-s-autismem-pribyva-celoplosna-systemova-pece-vsak-v-cesku-neexistuje/>

25. KRAUS, B., 2014. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 2. Praha: Portál. 216 s. ISBN 978-80-262-0643-9.
26. KUNHARTOVÁ, M., et. al., 2017. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinu. 220 s. ISBN 9788024636009.
27. LANGOVÁ, T., 2008. *Narativní perspektiva: metodologická východiska narativního přístupu* [online]. [cit. 2020-05-03]. Dostupné z: http://narativniperspektiva.blogspot.com/2008/04/metodologick-vchodiska-narativno_11.html
28. MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M., 2008. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. Sestra (Grada). 168 s. ISBN 978-80-247-2138-5.
29. MATĚJČEK, Z., 1992. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H. 16 s. ISBN 80-85467-52-6.
30. *Maslowova pyramida potřeb*, 2020 [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Maslowova_pyramida
31. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, Psyché (Grada). 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
32. MILLER, A., SMITH, T. C., 2016. *101 tipů pro rodiče dětí s autismem: účinná řešení každodenních problémů*. Praha: Portál. 168 s. ISBN 978-80-262-1106-8.
33. MZČR., 2019. *Mýty a fakta o očkování*. Mzcr.cz [online] [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Verejne/dokumenty/myty-a-fakta-o-ockovani_17082_4011_5.html
34. NEŠPOR, Z. R., 2018. *Rodina* [online]. Praha: Sociologický ústav AV ČR [cit. 2020-02-19]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Rodina>
35. NOVÁK, T., 2014. *Mnohem menší dareba, než jste čekali*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-5069-9.
36. NOVÁK, T., 2013. *O otcovské roli: význam otce v rodině*. Praha: Grada, 2013. 128 s. ISBN 978-80-247-4498-8.
37. NOVÁKOVÁ, V., 2017. *Role sociálního pracovníka v komplexní péči o osoby s autismem*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.
38. PÁTÁ, P. K., HÁJEK, P. M., 2016. *Svět očima dítěte s autismem*. Praha: Beletris. 120 s. ISBN 978-80-7520-082-2.

39. PATRICK, N. J., 2008. *Social skills for teenagers and adults with Asperger syndrome: a practical guide to day-to-day life*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 208 p. ISBN 978-184-3108-764.
40. PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M., 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada. 150 s. ISBN 80-247-1216-4.
41. PFEIFFER, J. a kol., 2014. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. 176 s. ISBN 978-80-7394-461-2.
42. PIPEKOVÁ, J., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
43. PREISSMANN, Ch., 2015. *Glück und Lebenszufriedenheit für Menschen mit Autismus*. Kohlhammer. 184 s. ISBN 978-31-702-6868-5.
44. PRITHVI, P., 2016. *Autismus im Kleinkindalter. Grundlagenwissen für Eltern und professionelle Helfer*. Paderborn. 144 s. ISBN 978-3-95571-521-2.
45. SEIDMAN, I., 2006. *Interviewing as Qualitative Research*. London: Teachers College Columbia University. 162 s. ISBN-13: 978-0-8077-4666-0.
46. SCHMIDTOVÁ, J., © 2019. *Autismus: Poruchy autistického spektra, Aspergerův syndrom* [online]. [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: <https://www.addp.cz/dusevni-poruchy/autismus/>
47. SVITKOVÁ, V. et al., 2014. *Kvalita života s Crohnovou nemocí. Sestra* [online]. [cit. 2020-03-15]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-s-crohnovou-nemoci-475390>
48. ŠPAČEK, L., 2013. *Malá kniha etikety pro celou rodinu*. Praha: Mladá fronta. 128 s. ISBN 978-80-204-2219-4.
49. ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta. 231 s. ISBN 978-80-88163-98-5.
50. ŠRAJER, J., MUSIL, L., 2008. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vyd. 1. České Budějovice, Brno: Albert. 150 s. ISBN 978-80-7326-145-0.
51. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I., 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). 198 s. ISBN 978-80-7367-889-0.
52. The WHOQOL Group, 1997. *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): measuring quality of life*; [online] [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

53. THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. 504 s. ISBN 978-80-262-0768-9.
54. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií., 2019. *Světový den porozumění autismu*, [online]. [cit. 2020-05-23]. Dostupné z: <https://fzs.upce.cz/svetovy-den-porozumeni-autismu>
55. VERMEULEN, P., 2013. *I'm special*. London: Jessica Kingsley Publishers. 248 s. ISBN 9781849052665.
56. Vyhláška 27/2006 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, 2020. *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2020-03-11]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>
57. Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, 2020. *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2020-03-11]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>
58. WASHINGTON, H. A., 2017. *Doba jedová 8, Infekční šílenství*. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton. 284 s. ISBN 978-80-7553-343-2.
59. WORLD HEALTH ORGANIZATION., 2019. *Autism spectrum disorders*. [online] [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
60. WRIGHT, J., 2020. *Autism prevalence in the United States explained*. Spectrum.org [online]. [cit. 2020-03-05]. Dostupné z: <https://www.spectrumnews.org/news/autism-rates-united-states-explained/>
61. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), 2019. *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2020-04-23]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>
62. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, 2016. Ostrava: Sagit. ISBN 978-80-7488-155-8.
63. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, 2020. *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2020-04-23]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>
64. Zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů, 2014. *Zákony pro lidi* [online]. [cit. 2020-04-23]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2002-198>

7 Přílohy

7.1 Seznam příloh

Příloha 1: Narativní rozhovory

Příloha 2: Čáry života

Příloha 3: Informovaný souhlas – komunikační partneři

Příloha 1

Narativní rozhovory

Rozhovor č. 1

STIMULAČNÍ FÁZE

Dobrý den, děkuji, že jste si na mne udělali čas a jste ochotni se se mnou podělit o váš životní příběh. Chtěla bych vás ujistit, že veškeré informace, které mi poskytnete, budou výhradně pro účely diplomové práce a v této práci budou uvedeny vždy anonymně. Než se pustíme do vyprávění, ráda bych vás upozornila, že v případě, kdy se dotkneme nějakého tématu, které vám bude nepříjemné, a nebudete chtít o něm mluvit, stačí mi to říci a již v daném tématu nebudeme pokračovat.

„V pořádku, myslím, že s tím nebudeme mít problém. Každopádně děkujeme za nabídku a upřímnost.“

VYPRÁVĚNÍ

Ráda bych vás teď požádala, abyste mi něco řekli o svém životě, o důležitých momentech, které vás v životě potkaly a nějakým způsobem i ovlivnily.

Žena: *„Tak já začnu. Co se týče mého dětství a mládí, tak musím říci, že jsem vyrůstala ve skvělé rodině a považuji tyto etapy života za šťastné. Hodně jsem studovala a četla a myslím si o sobě, že jsem dosti ambiciózní. Po dokončení vysoké školy jsem začala pracovat v úspěšné firmě, kde jsem doposud. Hodně jsem pracovala a cestovala. Ovšem mým vysněným cílem byla velká spokojená rodina. Měla jsem představu, že ve třiceti budu mít hodného manžela a k tomu tři děti. To se, bohužel, nestalo a místo toho jsem se ocitla ve třiceti jako rozvedená a bezdětná. Okamžitě si mi zhroutil svět a já, „vždy připravená“, najednou nevěděla, co si počít? Dlouho mi trvalo se sebrat a jít dál. Hodně mi v tom pomohla rodina a přátelé. Na jednom školení jsem se seznámila se svým bývalým manželem. Nejdříve jsem o cizinci nechtěla ani slyšet, ale postupem času, kdy jsme se více poznávali, jsem věděla, že tentokrát to vyjde. Že on bude ten muž, se kterým chci být a mít šťastnou velkou rodinu. Což se, až na tu velkou rodinu, stalo.“*

Muž: *„Já jsem na tom podobně, jako moje žena. Dětství považuji za šťastné, i když v naší zemi jsou trochu jiné zvyklosti. Pocházím z obyčejné rodiny, kde bylo hlavní náplní práce rodičů zemědělství. Byl jsem vychováván k samostatnosti, a protože rodiče měli plno práce, na nás děti, tolik času nezbyvalo. Mám čtyři sourozence, takže jsem*

se musel částečně starat i o ně. Celý život byla mojí vášní hudba. Toužil jsem po tom, abych se v ní mohl uplatnit a abych si našel zaměstnání, ve kterém bude hudba hlavní náplní. Začal jsem také hodně cestovat a příležitostně pracovat v různých zemích. Jednou z těch zemí byla právě i Česká republika. Tady se mi líbilo a měl jsem v plánu zůstat déle. Začal jsem navštěvovat večerní školu a různé kurzy. Na jednom z těch kurzů jsem se potkal se svou ženou. I když mě dlouho odmítala a dávala najevo, že nestojí o žádný vztah, notabene s cizincem, já jsem věděl, že tohle bude to pravé a že musím vydržet. No a jak to dopadlo, už víte.“

Oba rodiče: *„No a byla z toho láska! Náš vztah byl natolik silný a intenzivní, že jsme si po roce řekli „ANO“ a začali plánovat tu „naši velkou“ rodinu. Brzy se nám narodil chlapeček a my jsme byli neskutečně šťastní. Všechno bylo tak, jak mělo být, a my jsme si spokojeni žili. To, že se náš syn občas choval zvláště, neadekvátně věku, že byl pomalejší ve vývoji, nám nepřišlo nijak zvláštní. Připisovali jsme to tomu, že má namíchané geny a zřejmě se to tímto projevuje. Navíc jsme neměli s čím porovnávat, bylo to naše první miminko. Říkali jsme si, že každý má své tempo, tak náš chlapeček bude trochu pomalejší. Když už to ale bylo tak, že ve čtyřech letech byl pořád na plenkách a téměř nemluvil, bylo to divné i nám. Naše přítelkyně nám jednou naznačila, že by mohl mít autismus. V tu chvíli nás to ani moc nevylekalo, protože jsme pořádně nevěděli, co to je. Když jsme se tomu začali trochu více věnovat, číst literaturu a pádit se na internetu, došlo nám, jak závažná diagnóza to může být. Samozřejmě jsme četli i to, že nemoc je nevyléčitelná a stupňující se. Že děti bývají agresivní, nemluví, nedokáží se o sebe postarat...atd. Na internetu jsme našli nějaký test pro rodiče, zda jejich dítě je autista. Když jsme si test udělali, zjistili jsme, že u našeho syna je velmi vysoká pravděpodobnost diagnózy autismu. Okamžitě jsme vyhledali specialistu a podrobili se odbornému vyšetření, ve kterém nám byl autismus potvrzen. Diagnóza našeho čtyřletého syna zněla: STŘEDNĚ FUNKČNÍ DĚTSKÝ AUTISMUS. Tak...a co teď? Nevěděli jsme, kde začít? Dočetli jsme se, že existuje spousta metod, jak pracovat s takovými dětmi, ale spousta z nich byla protichůdná. Najednou jsme nevěděli, jak se ke svému synovi chovat, jak s ním pracovat, abychom mu náhodou neublížili nebo jeho stav nezhoršili...“*

UPŘESNUJÍCÍ FÁZE (kladení otázek)

Co se vám v tu chvíli honilo hlavou? Co vás nejvíce vyděsilo?

Žena: *„Tak, já musím říci, že se mi svým způsobem i ulevilo. Vlastně jsme dostali odpověď na to, proč se někdy chová tak zvláště.“*

Muž: „Ani pro mě, to nebyla zas tak velká tragédie. Svého syna jsme milovali a věděli jsme, že ať se stane cokoliv, nikdy ho neopustíme a uděláme pro něj cokoliv.“

Oba rodiče: „Oba jsme byli rádi, že zvláštní chování našeho syna není ojedinělé a že existuje spousta metod a přístupů, které nám pomohou vše zvládnout. Často se na veřejnosti stávalo, že syn začal křičet, kopat kolem sebe, plival, vztekal se, bouchal hlavou do zdi atd. Měl záchvaty pláče a nevnímal nás, nepoznával nás. Teď víme, že za to nemůže a že to není ani selhání ve výchově. Co se nám však nejvíce honilo hlavou, bylo, zda se náš syn bude umět o sebe postarat sám, případně, co s ním bude, až my tu nebudeme.“

Co pro vás bylo v tu dobu největší oporou?

Oba rodiče: „Tak největší oporou pro nás byly naše rodiny a přátelé. Od kamarádky jsme se dozvěděli o speciální škole pro rodiče dětí s autismem. Jednalo se spíše o kurz, ve kterém nám vysvětlili, co je autismus, jak se s ním naučit žít, jak se s ním smířit a především, jaké máme možnosti. Na začátku kurzu nám řekli, že naše dítě je požehnání, že je to dar a že jsme byli pro něj vybráni. Že to není žádné neštěstí mít dítě s autismem a že štěstí je volba a my můžeme být šťastni za všech okolností a situací. To nás úplně dostalo! Najednou se všechno změnilo a my jsme začali na situaci pohlížet úplně z jiného úhlu. Prostě naše dítě je dar a my můžeme a budeme šťastní!“

Co tedy následovalo dál?

Oba rodiče: „Od známých jsme dostali odkaz na americké stránky, které přibližují metodu Son Rise. Něco jsme o této metodě četli, ale moc jsme toho o ní nevěděli. První video nám stačilo k tomu, abychom věděli, že tudy povede naše cesta k našemu synovi. Úplně nás to uchvátilo. Začali jsme to více studovat a získávat informace. Nakoupili jsme si knihy, časopisy, vyhledali odborné publikace a hledali vše, co bylo dostupné na internetu. Zjistili jsme, že v Čechách je lektorka, která se této metodě věnuje. Zkontaktovali jsme ji a domluvili si s ní schůzku. Byla skvělá a moc nám pomohla. Dodnes jsme spolu v kontaktu a kdykoliv se na ni můžeme obrátit.“

Zkuste mi, prosím, popsat vašeho syna?

Oba rodiče: „Našemu synovi je 10 let. Autismus mu byl diagnostikován ve 4 letech, tudíž 6 let s ním pracujeme podle speciálních metod a přístupů. Je to veselý kluk, který má sice své dny, ale i tak umí rozdávat radost a lásku. Naštěstí má špatných okamžiků méně a méně a veselých okamžiků více a více. Metodu Son Rise si náš syn velmi oblíbil a myslíme, že díky tomu se jeho stav stále zlepšuje. Jsou věci, které nemá rád a umí to dát patřičným důrazem najevo. Snažíme se těmito okamžiky vyhýbat, ale na druhou

stranu, se snažíme ho na některé situace postupně připravovat, ...zvykat. Začali jsme pomalu cestovat do zahraničí. Letadlo snáší výborně, takže tam překážka není. Na letišti jsme se vždy museli dopravit vlastním vozidlem, protože jízdu v městské dopravě náš syn nezvládl. Ovšem nedávno se nám podařilo dopravit se městskou hromadnou dopravou do ZOO. Tam jsme si výlet neskutečně užili a přes pár maličkostí to byl krásný výlet.“

„Když bylo synovi 5 let, našli jsme speciální školku s autistickou třídou. Nejdříve to bylo náročné, protože on tam chtěl být pouze s námi. Takže jsme se střídali a každý den jsme se snažili tam chvilku pobýt. Byl to sice pozvolný a zdlouhavý nástup, ale vyplatilo se, neboť si ve školce zvykl a 2 dny v týdnu tam na dopoledne pravidelně chodil. Ve školce nám nabídli možnost individuálních činností s podporou metody Son Rise. Další výhodou této školky byla podpora canisterapie, kterou náš syn miloval. Jeho vztah ke zvířatům je velice kladný a silný.“

Školní docházku náš syn nastoupil v rámci domácího vzdělávání, které nám umožnila místní základní škola. Momentálně je ve třetí třídě. Na výuce se podílíme společně s manželem. Jeho výuka je čím dál lepší, nicméně někdy má dny, kdy se nechce vůbec učit, vzteká se a nespolupracuje. Pak se zase objeví dny, kdy učení doslova hltá a je schopen učit se v kuse hodiny. V současné době umí samostatná písmenka, ale není schopen je spojit v slovo či větu. My však věříme, že se číst a psát jednou naučí.“

Kromě těchto dovedností ho učíme základním sociálním a hygienickým návykům, aby byl samostatný a mohl se o sebe postarat. Chodíme spolu nakupovat, vaříme, uklízíme a učíme ho samostatně provádět osobní hygienu.“

Využíváte některých sociálních služeb či opor? Co to pro vás znamená?

Oba rodiče: „My jsme napojeni na neziskovou organizaci, ve které využíváme služeb dobrovolníků. Sice nám to zpočátku přišlo nemyslitelné, že by si náš syn zvykl na cizího člověka, ale postupem času jsme dospěli k závěru, že to alespoň vyzkoušíme. Je to pro nás obrovská pomoc nejen v tom, že si můžeme na chvíli odpočinout, dodělat resty, pracovat nebo jen vypnout, ale i v tom, že si náš syn zvyká na někoho jiného, než jsme my, a tím se učí částečně se socializovat. Navíc s každým dobrovolníkem dělá různé činnosti, což ho obohacuje a rozvíjí. Na každého je napojen jinak. S jedním například pořád skáče, s jiným zase čte a poslouchá hudbu, s dalším hraje hry, nebo se jen válí po zemi...atd. Vzhledem k tomu, že jsme absolvovali spoustu kurzů a cvičení k metodě Son Rise, téměř veškerou péči o syna jsme převzali na sebe, takže jiné sociální služby zatím nevyužíváme.“

„Co se týče finanční opory, tak využíváme akorát příspěvek na péči. Jiné dávky či finanční podpory nečerpáme.“

Je nějaká služba či pomoc, která by vám pomohla, ale není dostupná?

Oba rodiče: *„Tím, že jsme se rozhodli veškerý náš čas věnovat péči o syna, tak kromě „svých dobrovolníků“ nevyhledáváme jinou sociální službu, pomoc či zařízení. Do budoucna bychom určitě chtěli využít sociálních služeb, aby náš syn nebyl odkázán pouze na své rodiče, ale aby byl více samostatný a soběstačný a mohl se setkávat se svými vrstevníky.“*

Co si představíte pod pojmem kvalita života?

Žena: *„Já si pod tímto pojmem představuji určité hodnocení našeho života. Pokud se o něčem mluví jako o něčem kvalitním, tak by to mělo být asi kladné hodnocení. Takže se domnívám, že se ptáte, zdali si myslíme, že žijeme kvalitní, tudíž dobrý, plnohodnotný, skvělý, báječný, výjimečný, spokojený...život. Je to tak?“*

Ano, myslím, že jste to trefila správně.

Muž: *„Já si pod tímto pojmem nepředstavuji jen něco pozitivního. Myslím, že kvalita života se dá vyjádřit i negativním hodnocením. Zkrátka, je to určité subjektivní zhodnocení svého života. A někdy svůj život můžeme hodnotit kladně, pozitivně a někdo zase záporně a negativně. Také si myslím, že hodnocení je závislé na čase. Když jsme v období, kdy se nám daří, tak budeme určitě hodnotit svůj život kladně. Když budeme mít zrovna špatné období, tak hodnocení bude s velkou pravděpodobností záporné.“*

Myslíte si, že žijete kvalitní život?

Oba rodiče: *„Náš syn je krásné a živé dítě. Je velmi veselý, spontánní, emoční, a když ho podporujeme, tak je to ztělesněná radost. Má šestý smysl, který nechápeme. Učí nás telepatii, čte nám myšlenky, má nás prokouklé víc, než si myslíme. Jako kdyby věděl, co si máme uvědomit a snaží se nás k tomu navést. Vytváří takové situace, aby se to ukázalo, aby to vyšlo najevo. Máme zpětnou vazbu i od dobrovolníků, kteří za naším synem docházejí. Pro všechny je setkání s naším synem velký zážitek. Z kontaktu s ním si každý něco odnáší. On je navede na to, aby si uvědomili, co chtějí, co je pro ně důležité. Náš život je tak díky němu pestrý a bohatý.“*

Chtěli byste žít váš život jinak?

Žena: *„Já už se nehroučím, když má syn své nálady. Víím, že to přejde, a že i tak, mohu být šťastná. Někdy mám pocit, jako by mi rozšiřoval lidskou kapacitu. Učím se od něj, jak být spontánní a autentická. Mít takovéto dítě je fantastická škola bezpodmínečné lásky rodičů. Mít dítě s autismem není tragédie. Je to dobrodružství a příležitost. On*

přišel obohatit nás. Naše manželství je stále silnější a naše láska neustále roste. Vykřesáváme ze sebe o nejlepší. Teď jsem nejšťastnější, kdy jsem byla. Mám skvělého muže a skvělého syna.“

Oba rodiče: *„Na život s naším synem se díváme jako na dobrodružství, příležitost, dar... Je jaký je a naše snahy ho změnit už nejsou. Měníme už jen svůj pohled na něj. Je náš velký učitel! Je naší největší inspirací a učí nás být stále přítomnými. Každý den nám dává najevo: „Tady jsem a mějte mě rádi!“*

„Náš syn je jako druh stromu, který potřebuje dlouhou dobu na to, aby měl pořádné kořeny, silné větve, aby kvetl a měl plody. Nevíme, jak dlouho to bude trvat, ale víme, že jednou k tomu dojde a on bude mít pocit, že to stačí a bude chtít dávat. On nám řekne, že už to nastalo a že se právě vše změnilo.“

„Kdybysme měli šanci změnit náš život a zbavit tím našeho syna autismu, určitě bysme to neudělali.“ Nechtěli bysme přijít o ten „náš pestrobarevný svět“, který nás naučil z problémů vytěžit maximum! Takže odpověď na Vaši otázku zní NE, chceme žít takový život, který žijeme a ne jiný.“

Co byste vzkázali rodičům, kteří zjistili, že jejich dítě má autismus?

Oba rodiče: *„Že autismus není tragédie ani trest. Že život s autistickým dítětem může být složitý, ale také pestrý, spontánní, veselý i zábavný. Že nejsou sami. Že takový život nám byl přisouzen a my za něj musíme bojovat a nevzdávat to. Že i my můžeme být šťastní! Někdy máme pocit, jako by nám náš syn rozšiřoval lidskou kapacitu...Otvírá v nás spoustu dalších možností. A to je přeci krásné. Vydržte, je to náročné, ale stojí to za to!“*

Rozhovor č. 2

STIMULAČNÍ FÁZE

Dobrý den, děkuji, že jste si na mne udělali čas a jste ochotni se se mnou podělit o váš životní příběh. Chtěla bych vás ujistit, že veškeré informace, které mi poskytnete, budou výhradně pro účely diplomové práce a v této práci budou uvedeny vždy anonymně. Než se pustíme do vyprávění, ráda bych vás upozornila, že v případě, kdy se dotkneme nějakého tématu, které vám bude nepříjemné, a nebudete chtít o něm mluvit, stačí mi to říci a již v daném tématu nebudeme pokračovat.

„Děkujeme za nabídku, vážíme si jí.“

VYPRÁVĚNÍ

Ráda bych vás teď požádala, abyste mi něco řekli o svém životě, o důležitých momentech, které vás v životě potkaly a nějakým způsobem i ovlivnily.

Žena: „Jako dítě jsem žila běžným, šťastným životem, ve kterém bylo i pár mráček, ale také hodně sluníčka. Důležitým momentem byl ovšem rozvod mých rodičů a já jsem vyrůstala pouze s matkou a sestrou. Myslím, že jsem rozvodem svých rodičů byla poznamenána, a vždycky jsem si říkala, že až budu mít svoji rodinu, udělám pro ni vše. Že se budu snažit, aby naše děti nemusely zažít rozvod. Dalším důležitým momentem bylo setkání s mým mužem, kdy jsem od první chvíle věděla, že to bude už navždy. Když jsme se vzali a čekali miminko, byla jsem neskutečně šťastná. V tu chvíli jsem si řekla, že udělám cokoli, abych naši rodinu udržela pohromadě.“

Muž: „Já také pocházím z rozvedené rodiny, ale na rozdíl od své ženy, se mě rozvod rodičů tolik nedotýkal. Byl jsem v pubertě a doma jsem se tolik nezdržoval. Brzy jsem se osamostatnil a odešel z domova. Žil jsem, společně se sestrou, také jen se svou matkou.“

Oba rodiče: „Samozřejmě za naše důležité momenty považujeme narození našich dětí. Ale důležitým momentem bylo sdělení diagnózy naší dcery. V tu chvíli se nám navždy změnil život. Dnes na to pohlížíme již s odstupem, ale tehdy to bylo hodně těžké. Vnímali jsme, že s naší dcerou asi nebude všechno v pořádku, ale bylo to naše první miminko a naše paní doktorka nás ujišťovala, že každé dítě se vyvíjí jinak a že máme být zatím v klidu. Jenže nám se to zdálo divné. Byly jí téměř 2 roky a ona skoro vůbec nemluvila, pořád jen poskakovala, u ničeho nevydržela dlouho, neměla oční kontakt, neusmála se a často se vztekala. Aby nás objala, pohladila nebo nám dala pusku, tak to vůbec neexistovalo. Nakonec jsme se s paní doktorkou domluvili a ona nás poslala na speciální vyšetření, kde nám po nějaké době sdělili diagnózu – dětský autismus s mentální retardací. Vůbec jsme nevěděli, co si počít, co dál. Nikdo jsme na to nebyl připravený a naše znalosti o této nemoci byly nulové.“

UPŘESNUJÍCÍ FÁZE (kladení otázek)

Co se vám v tu chvíli honilo hlavou? Co vás nejvíce vyděsilo?

Žena: „Já jsem se úplně složila. Tak moc jsem chtěla mít krásnou a velkou rodinu, že tohle byla pro mne katastrofa. Měla jsem hrozný strach, že to nezvládnou. Že se nebudu umět o naši dceru postarat, že nám třeba umře...,...bylo to hrozné. Taky jsem měla strach, že od nás manžel odejde. Zнала jsem pár případů, kdy to muži nezvládnou, a žena zůstane sama. Prostě jsem spadla do hluboké deprese.“

Muž: „Pro mě to byla taky velká rána, ale když jsem viděl svou ženu, v jakém je stavu, musel jsem být silný a být jí oporou. Snažil jsem se být optimistický. Hledal jsem nějaké informace na internetu, abych se o této nemoci něco dozvěděl.“

Oba rodiče: „Nakonec nám pomohla naše paní doktorka, která si nás pozvala na konzultaci a snažila se nám trochu objasnit, jak ta nemoc vůbec vypadá a co může následovat. Ona nám vlastně řekla, že stav naší dcery se může, ale i nemusí zhoršovat. Že existuje spousta dětí s touto diagnózou a že je v dnešní době několik organizací a center, které se touto problematikou zabývají a s dětmi pracují.“

Co pro vás bylo v tu dobu největší oporou?

Oba rodiče: „My jsme se přes naši kamarádku dostali ke svépomocné skupině rodičů, kteří mají dítě s autismem. Tato skupina nám neskutečně pomohla. Jednak nám dodala odvahu, že určitě zvládneme péči o naši dceru, ale také nám dodala sílu do života. Najednou jsme si uvědomili, že když to zvládnou ostatní, proč bychom to nezvládli my. Že na to nejsme sami. Že jsou kolem nás lidé, kteří jsou na tom stejně jako my a jsou ochotni nám pomoci. Od ostatních rodičů jsme se dozvěděli spoustu informací o této nemoci. Také nám dali kontakty na různá centra a poradny. Najednou jsme měli chuť jít dál. Bereme to jako náš úděl. Jako osud, se kterým se musíme smířit.“

Co tedy následovalo dál?

Oba rodiče: „My jsme se začali pravidelně setkávat s touto svépomocnou skupinou a začali jsme vyhledávat odbornou pomoc pro naši dceru. Načetli jsme si spoustu knížek a absolvovali několik kurzů, abychom věděli, jak k naší dceři přistupovat a jak se vyvarovat problematických až někdy agresivních situací. Podařilo se nám najít organizaci, která poskytuje sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi s autismem. Nabízejí také volnočasové aktivity, takže jsme začali chodit s naší dcerou např. plavat a cvičit.“

Zkuste mi, prosím, popsat vaši dceru?

Oba rodiče: „Takže naší dceři je 12 let. Její stav se bohužel nezlepšuje. Vzhledem k tomu, že má nízko funkční dětský autismus s mentální retardací, tak nám bylo sděleno, že lepší už to nebude. Snažíme se k ní přistupovat dle rad odborníků, nicméně její projevy agrese, vzteku a násilí se objevují čím dál častěji. Nemůžeme ji nechat bez dozoru. Bouchá se do obličeje, hází s věcmi kolikrát tak, že může někomu ublížit. Když nemá náladu, tak devastuje všechno, co jí přijde pod ruku. Museli jsme sundat i obrazy ze zdi. Často vstává se špatnou náladou a huláká. V podstatě vyžaduje neustále pozornost, být pořád v aktivitě. Musíme jí pořád nabízet podněty, aby se situace nějak

zvládla. V současné době vozíme dceru do školy, do speciálního stacionáře, kde se učí základním návykům, aby byla samostatná.“

Využíváte některých sociálních služeb či opor? Co to pro vás znamená?

Oba rodiče: *„My především využíváme toho, že máme rodinu, která nám pomáhá. Říkáme tomu takový „tým pomocníků“, který se skládá z babiček, sestry a asistentů. Bez nich bychom to rozhodně nezvládli. Babičky a sestra nám pomáhají s ostatními dětmi a asistenti, kteří jsou speciálně vyškoleni, nám pomáhají s dcerou. To je velká opora, protože jednak vědí, jak na ní, ale také se neustále vzdělávají a nás zároveň zaškolují. Co to pro nás znamená? Hodně! Znamená to pro nás to, že si můžeme udělat práci, která se nedá zvládnout při dětech. Také jsme si navykli, že občas ten volný čas věnujeme sami sobě, odpočinku a relaxaci. Vzhledem k tomu, že toho v noci moc nenaspíme, tak je to jediná možná chvíle k načerpání sil. Jinak využíváme speciální stacionář, za který jsme moc rádi. Dcera se tam do něj moc těší.“*

Je nějaká služba či pomoc, která by vám pomohla, ale není dostupná?

Oba rodiče: *„Nás trápí to, že nevíme, co bude do budoucna. Máme strach, co s ní bude, až bude dospělá. Chtěli bysme, aby bylo pro ni nějaké místo, kde bude moci částečně samostatně žít a bude stále součástí naší rodiny. Nevíme, jestli budeme mít dostatek sil ji zvládnout, až bude dospělá a bude mít ten svůj agresivní záchvat. Na druhou stranu se bojíme, aby ji neumístili do psychiatrické nemocnice a nebyla pod tlumícíma práškama.“*

„Moc bysme si přáli, aby mohla žít v částečně samostatném bydlení s určitou podporou a pomocí. Aby měla možnost být samostatná a žila svůj život. Bohužel to zatím vypadá, že dospělí agresivní autisti jsou těžce umístitelní. Nikdo je nechce, protože na to nemají kapacitu. Můžou navštěvovat pouze denní stacionáře, ale na delší nebo trvalý pobyt to možné není.“

„Asi by nám pomohlo, kdybychom mohli naši dceru občas umístit do stacionáře, např. na několik dní. Ovšem to by nesměla mít ty agresivní záchvaty. V tomto stavu ji nikdo nepřijme a navíc by jí nové prostředí asi spíše psychicky narušilo, než zklidnilo.“

Co si představíte pod pojmem kvalita života?

Žena: *„Představuji si hezký a veselý život, plný lásky a radosti.“*

Muž: *„Já si představuji pohodový život naplněný rodinou. Určitě bych do kvalitního života zařadil i úspěchy v práci, sport a cestování.“*

Myslíte si, že žijete kvalitní život?

Oba rodiče: „I přes všechny problémy naši dceru milujeme a snažíme se žít, jak to jen nejlíp umíme. Pokud bysme měli jen ji, tak by nás asi úplně vysála. Ale díky tomu, že máme další dvě děti, tak to zvládáme. Ten zdravý život ostatních dětí nás drží nad vodou. Otázkou ale zůstává, jak dlouho to budeme zvládat? Jak dlouho nám budou stačit síly? Takže odpověď zní ANO, žijeme kvalitní život, ale asi bysme si dokázali představit, že by náš život mohl být kvalitnější. Žijeme prostě podle svého nejlepšího svědomí a vědomí a snažíme se, aby my a naše děti jsme měli co nejlepší život.“

Chtěli byste žít váš život jinak?

Žena: „Já budu upřímná a říkám ANO. Před půl rokem jsem už to nezvládla. Měla jsem psychické problémy a musela jsem se léčit. Trvalo mi dlouho, než jsem se z toho dostala. Trpěla jsem úzkostmi a neuměla jsem si pomoci. Myslím si, že autismus má ambice zničit osobnost rodiče.“

Muž: „Já se přiznám, že bych taky chtěl žít svůj život jinak. Chtěl bych normálně pracovat a nemít každý den strach o ženu a děti. Chtěl bych občas vypnout a nemuset být stále ve střehu. Chtěl bych jet s rodinou na dovolenou. Chtěl bych, aby se naše nemocná dcera měla dobře a užívala si života.“

Co byste vzkázali rodičům, kteří zjistili, že jejich dítě má autismus?

Oba rodiče: „Bojujte a žijte. Nenechte se autismem pohltit a užívejte si každých hezkých okamžiků. Važte si jeden druhého.“

Rozhovor č. 3

STIMULAČNÍ FÁZE

Dobrý den, děkuji, že jste si na mne udělali čas a jste ochotni se se mnou podělit o váš životní příběh. Chtěla bych vás ujistit, že veškeré informace, které mi poskytnete, budou výhradně pro účely diplomové práce a v této práci budou uvedeny vždy anonymně. Než se pustíme do vyprávění, ráda bych vás upozornila, že v případě, kdy se dotkneme nějakého tématu, které vám bude nepříjemné, a nebudete chtít o něm mluvit, stačí mi to říci a již v daném tématu nebudeme pokračovat.

„Děkujeme, budeme rádi, když Vám budeme moci nějakým způsobem pomoci.“

VYPRAVĚNÍ

Ráda bych vás teď požádala, abyste mi něco řekli o svém životě, o důležitých momentech, které vás v životě potkaly a nějakým způsobem i ovlivnily.

Žena: „Rozhodně považuji za důležitý moment naši svatbu. I když to nakonec nevyšlo, tehdy jsem byla nejšťastnější. Dalším důležitým momentem bylo narození našeho syna. Po dlouhém čekání to bylo splnění našeho snu. Byli jsme prostě šťastni. Bohužel kolem jednoho roku, jsem si začala všimnout určitých indicií, které mě znepokojovaly. Do té doby to bylo hodné miminko, které dobře papalo a spinkalo. Od té doby, co se náš syn postavil na nohy a začal chodit, tak se vše změnilo. Přestal spinkat a nakrmit ho bylo hrozně komplikované. Chvilí neposeděl a především se začal rozčilovat a vztekat. Jeho hyperaktivita rostla a problémy s jeho chováním také. Na doporučení dětské lékařky jsme absolvovali několik vyšetření, a když nám doktorka sdělila diagnózu, musím říci, že se mi v tu chvíli ulevilo. Říkala jsem si, že nejsem blázen, že to není tím, že svému synovi nerozumím, ale že je to tím, že má autismus. Vzápětí mi však došlo, že vůbec nevím, co to je autismus. Nějaké povědomí jsem o této nemoci měla, ale byly to jen letmé informace.“

Muž: „Snem většiny chlapů je zplodit syna. Takže já považuji za důležitý moment ve svém životě, narození našeho syna. Byl jsem pyšný a šťastný tatínek! Při prvním pohledu na něj, se mi změnila priority a hodnoty svého života. Pochopil jsem, že teprve teď začíná ten opravdový život. To co bylo předtím, byl jen nácvik, taková zkouška.“

UPŘESNUJÍCÍ FÁZE (kladění otázek)

Co se vám v tu chvíli honilo hlavou? Co vás nejvíce vyděsilo?

Žena: „Jak už jsem říkala, v tu chvíli se mi ulevilo, protože jsem si říkala, že to není tím, že bych svému synovi nerozuměla, ale že je to tou jeho nemocí. Ale pak se mě zmocnila panika, strach, úzkost, jestli to vůbec zvládneme, jestli budeme schopni, se o našeho syna postarat. Jestli budeme mít dostatek informací a sil, abychom to zvládli. Jestli budeme mít ještě další dítě. Jestli to zvládneme finančně? Těch otázek byla spousta.“

Muž: „Když jsem se dozvěděl diagnózu našeho syna, také jsem nevěděl, co to přesně znamená. Dětský autismus jsem už zaslechl, ale víc jsem se o to nikdy nezajímal. Nedokázal jsem si představit, co bude následovat. Nakoupili jsme literaturu a začali studovat. Já jsem si pro sebe udělal závěr bez falešných iluzí, že tato nemoc se nechá částečně ovlivnit přístupem a výchovou, ale je na celý život. Věděl jsem, že to nebude snadné, ale věřil jsem, že to zvládneme.“

Oba rodiče: „Naštěstí jsme se dostali ke společnosti APLA, díky které se náš život trochu posunul k žití a ne jen k přežívání.“

Co pro vás bylo v tu dobu největší oporou?

Oba rodiče: „Naší největší oporou byla rodina, která nás podržela a podporovala od samotného začátku. Babičky se snažily pohlídat, samozřejmě jen do té míry, co byly schopné zvládnout. Ale i malá pomoc, byla pro nás přínosem. Hyperaktivita našeho syna rostla a občas jsme byli oba na pokraji svých sil. Přes den vůbec nespál a v noci usínal až kolem třetí hodiny. Byly dny, kdy jsme byli naprosto vyčerpaní s pocitem bezmoci. Závažným problémem bylo to, kdo se našeho syna ujme. Tato nemoc spadá do oblasti dětské psychiatrie. Jelikož je dětských psychiatrů u nás značný nedostatek, s touto pomocí jsme nemohli počítat.“

„Naším vysvobozením a obrovskou oporou byla a stále je organizace Apla, která podporuje lidi s autismem a jejich rodiny. V podstatě učí lidi žít s touto nemocí.“

„Bohužel, při záprahu o našeho syna nám už nezbývala kapacita na pěstování vztahu. Takže i přes veškerou pomoc rodiny se naše manželství rozpadlo.“

Co tedy následovalo dál?

Oba rodiče: „APLA nás zařadila do programu rané péče a začali nás podporovat. Učili nás, jak máme k synovi přistupovat, jak s ním máme pracovat. Říkali nám, jaké existují metody a techniky, které se užívají u autistických dětí. Poradili nám, jaké sociální opory můžeme využívat, na co máme nárok od státu atd.“

„V APLE jsme začali využívat i jiné nabízené služby, jako byly např. individuální a skupinové nácviky komunikačních dovedností, podpůrné skupiny rodičů, různé terapie atd. S naším synem jsme také jezdili na letní tábory pro děti s autismem. Moc nám pomohlo setkávat se s ostatními lidmi, kteří na tom byli stejně jako my. Dodávalo nám to odvahu a sílu.“

Zkuste mi, prosím, popsat vašeho syna?

Oba rodiče: „Náš syn je jedenáctiletý chlapec, který má středně funkční dětský autismus. V současné době užívá léky na tlumení aktivity a na podporu spánku. Díky tomu je schopen udržet pozornost ve škole a spát 7 hodin denně. Navštěvuje základní školu speciální a má svého osobního asistenta.“

„Náš syn dobře navazuje kontakt s ostatními lidmi. Jsou ale dny, kdy potřebuje být sám a my to akceptujeme. Umí mluvit, ale neumí funkčně používat řeč, takže mluví pořád a vyžaduje neustále odpovědi. Neumí pracovat s emocemi, takže když už je těch

emocí na něj moc, přechází to do afektu a on křičí, utíká, kouše se do ruky a bývá agresivní.“

„Má krásný vztah ke svému mladšímu bratříčkovi. Nejdříve jsme z toho měli obavy, aby třeba nežárnil, nebo mu neublížoval. Ale on nás překvapil. Má ho rád! Nevadí mu ani jeho pláč. Dělí se s ním o své hračky a vypadá to, že ho začíná spíše napodobovat. Dříve si s hračkami moc nehrál, ale teď, když vidí, že si jeho mladší bráška hraje, jde si hrát také.“

Využíváte některých sociálních služeb či opor? Co to pro vás znamená?

Oba rodiče: *„Na našeho syna pobíráme příspěvek na péči, který nám slouží k uhrazení aktivit, které synovi dopřáváme. Jedná se např. o osobní asistenci, různé aktivizační činnosti, kurzy, skupinové nácviky atd.“*

„Měli jsme štěstí a podařilo se nám sehnat týdenní stacionář, kam nám našeho syna přijali. V rámci tohoto pobytu bude chodit i do speciální základní školy. Když jsme se tam byli podívat, tak se nám tam všem moc líbilo. Bude tam s podobnými dětmi, jako je on a tudíž všechny aktivity budou zaměřeny přímo na děti s autismem. Bereme to jako takovou přípravu našeho syna na samostatný život. To je to, co bychom si nejvíce přáli. Aby byl samostatný a mohl si žít „svým životem“.

Je nějaká služba či pomoc, která by vám pomohla, ale není dostupná?

Oba rodiče: *„Nám by asi pomohlo, kdyby se povědomí o autismu dostalo trochu více mezi veřejnost. Jezdíme s naším synem často tramvají. V případě, že on tam nemá ten svůj komfort, tak jeho chování přechází do ataku. Vykřikuje sprostá slova a mlátí do všeho, co má po ruce. Pochopitelně se na nás lidé ohlížejí a občas i prohodí poznámku, že si ho máme vychovat a nejezdit s ním tramvají, když se neumí chovat atd. Někdy se snažíme omlouvat a vysvětlovat, že syn je postižený a že za to nemůže, ale někdy už ani nemáme sil a necháváme to bez reakcí.“*

„Jinak sociální služby pro našeho syna jsou pro nás momentálně dostačující. Bojíme se budoucnosti, co s ním bude, jestli bude soběstačný, nebo bude odkázán na pomoci druhých. Jestli bude pro něj někde umístění, nebo zůstane s námi? To jsou otázky, které nás samozřejmě napadají, ale věříme, že se to vyřeší a dobře to dopadne.“

Co si představíte pod pojmem kvalita života?

Žena: *„Podle mě je to zamyšlení nad svým životem. Nad tím, jestli žijeme podle svých představ. Jestli jsme se svým životem spokojeni.“*

Muž: *„Kvalita života je podle mého uvědomění, zamyšlení nad tím, jestli jsme naplnili naši představu o svém životě. Je to takové subjektivní hodnocení dosavadního života.“*

Myslíte si, že žijete kvalitní život?

Žena: „Já jsem přesvědčena, že žiju kvalitní život. Je sice velmi náročný, ale plný citů, výzev, nových impulsů, překvapení, ale i zklamání. Zkrátka je to pestrý život, který mi dal lásku, rodinu, jistotu a bezpečí. Co víc bych si mohla přát.“

Muž: „Já též odpovídám ANO. Občas si člověk říká, že by mohlo být něco lepší, lehčí... Ale taky si pak říká, že ještě není tak zle, aby nemohlo být hůř.“

Chtěli byste žít váš život jinak?

Žena: „Já už ne. Byly doby, kdy jsem si přála všechno vrátit a začít znovu. Ale dnes jsem se vším smířená a spokojená. Náš syn má sice autismus, ale co, i tak se dá plnohodnotně žít. Kde je psáno, že bych se měla líp, kdyby byl zdrav.“

Muž: „Já souhlasím. Máme syna, který sice má autismus, ale má nás rád a dokáže nám dát tolik lásky, že někdy ani nevíme, co s ní.“

Co byste vzkázali rodičům, kteří zjistili, že jejich dítě má autismus?

Oba rodiče: „Nebojte se toho! Naučte si říci o pomoc a nesnažte se to zvládnout všechno sami. Je spousta dobrých lidí, organizací a podpor, kteří vám s tím pomůžou a navedou vás na cestu, po které půjdete s vaším autistickým dítětem.“

Rozhovor č. 4

STIMULAČNÍ FÁZE

Dobrý den, děkuji, že jste si na mne udělali čas a jste ochotni se se mnou podělit o váš životní příběh. Chtěla bych vás ujistit, že veškeré informace, které mi poskytnete, budou výhradně pro účely diplomové práce a v této práci budou uvedeny vždy anonymně. Než se pustíme do vyprávění, ráda bych vás upozornila, že v případě, kdy se dotkneme nějakého tématu, které vám bude nepříjemné, a nebudete chtít o něm mluvit, stačí mi to říci a již v daném tématu nebudeme pokračovat.

„S tím určitě nebudeme mít problém. Jsme rádi, že se někdo touto problematikou zabývá.“

VYPRÁVĚNÍ

Ráda bych vás teď požádala, abyste mi něco řekli o svém životě, o důležitých momentech, které vás v životě potkaly a nějakým způsobem i ovlivnily.

Oba rodiče: „Náš společný život začal již před svatbou. Můj budoucí manžel již podnikal v rodinné firmě a bydlel u svých rodičů. Já jsem se k nim přestěhovala po

roční známosti a začala jsem s ním pracovat v rodinné firmě. Po roce jsme se vzali a čekali našeho prvního syna. Ve firmě se nám dařilo a postupně jsme firmu zvětšovali. Když se nám narodil další syn, bydleli jsme již ve svém domečku. Synové rostli, firmě se dařilo a my jsme zatoužili ještě po dceři. Rozhodli jsme se mít ještě jedno dítě. Narodil se opět syn, kterému později diagnostikovali PAS (poruchy autistického spektra). Náš život se začal postupně měnit a my museli čelit situacím, které přicházeli se synovým rozvojem postižení. “

„Začali jsme společně přemýšlet o možnostech, které máme, jak budeme syna vychovávat, jak zvládneme chod firmy, jaké vzdělání může náš syn absolvovat, kdo nám v této situaci pomůže. Postupně se rozjel maratón odborných lékařských vyšetření.“

UPŘESNUJÍCÍ FÁZE (kladení otázek)

Co se vám v tu chvíli honilo hlavou? Co vás nejvíce vyděsilo?

Oba rodiče: „Jisté obavy jsme pozorovali již od narození syna, jeho reakce i vývoj byl odlišný v porovnání od jeho bratrů. Byl méně aktivní, reagoval často velmi nepřiměřeně, sociálně velmi plochý, často přicházely záchvaty neodůvodněného vzteku, ulpívání na drobnostech, opakujících se aktivitách a rituálech. Okolí si samozřejmě začalo všimnout odlišného vývoje syna, opatrně nás upozorňovala i rodina a my se začali zajímat o rozdílné chování a reakce našeho děťátka. Hledali jsme informace na internetu, v literatuře a postupně se naše obavy začaly naplňovat. Náš syn má AUTISMUS. Co teď? Co s tím? Jak budeme syna vychovávat? Jakou formu autismu náš syn má? Těch otázek se nám honilo hlavou moc.“

„Nejvíce starostí jsme si dělali s tím, jak skloubíme výchovu našeho nemocného dítěte s firmou a dalšími dvěma syny.“

Co pro vás bylo v tu dobu největší oporou?

Oba rodiče: „Oba dva jsme velmi pozitivní, a to nás provází celým životem, i naši dva starší synové se k situaci postavili velmi statečně.“

„Tak co mami, je náš a my ho máme stejně rádi i s autismem. Neboj, společně to zvládneme.“

„Požádali jsme o pomoc naši dětskou lékařku, která nám dala kontakt na středisko rané péče.“

Co tedy následovalo dál?

Oba rodiče: „Nejprve to pro nás byl šok, nepočítali jsme vůbec, že by se to mohlo stát právě nám, ale naše rodina a přátelé nám velmi pomohli a my se na tuto situaci začali

dívat jinýma očima. Všichni jsme silně věřící a v této situaci nám pomáhala naše víra vše zvládnout.“

„Následovalo mnoho odborných vyšetření a velmi profesionální pomoc v organizaci APLA, která pomáhá lidem s poruchou autistického spektra a jejich rodinám. Především poskytuje odborné vedení a včasnou diagnostiku. To nám vyhovovalo, protože jsme chtěli co nejdříve vědět, jak na tom náš syn je. Nejvíce nám pomohli psychicky, protože nám ukázali, jak nejlíp zvládat situaci v domácím prostředí. Poskytli nám spoustu literatury a informací o tomto postižení a především vysvětlili rozdílné „divné“ reakce našeho syna. Obrovsky nás uklidnili a ubezpečili, že tuto situaci společně zvládneme.“

Zkuste mi, prosím, popsat vašeho syna?

Oba rodiče: *„Našemu nejmladšímu synovi je nyní 15 let, asi okolo čtyř let mu byl diagnostikován nízkofunkční dětský autismus s těžkou mentální retardací.“*

„Už od narození se projevoval velmi odlišně, vše bylo opožděné, neadekvátně reagoval v sociálních situacích, nechápal okolní svět, nerozuměl verbální i neverbální komunikaci, málo reagoval na své jméno, vyjadřoval se především křikem a afekty, velmi opožděně a nepružně reagoval na pokyny nebo jim vůbec nerozuměl, často působil, že vůbec neslyší.“

„On třeba vůbec neukazoval na předměty, nemával na rozloučenou, nezapojoval se do dětských hříček, velmi špatně udržel oční kontakt, jako by se díval za předměty nebo do prázdna.“

„Málo se smál, rád si hrál o samotě, neprojevoval radost, nechtěl si společně hrát. Lpěl na rituálních činnostech. Velký problém mu dělalo udržet pozornost.“

„V určité době se začaly objevovat záchvaty vzteku, které se opakovaly. Často ho rozčílilo, když jsme nepochopili, co po nás chce. Hyperaktivita střídala obrovskou únavu a vyčerpání, nedokázal si správně hrát s hračkami, většinou je ničil nebo s nimi jen třepal či pohazoval. Stále se točil a třepal ručičkami, otáčel se a stál na špičkách, projevoval se zvláštními pohyby.“

Využíváte některých sociálních služeb či opor? Co to pro vás znamená?

Oba rodiče: *„Od malička jsme využívali službu rané péče – APLA, která nám poskytla veškeré informace o našich možnostech dalšího vzdělávání a kvalitního života pro našeho syna. Od pěti let syn navštěvoval speciální školku a poté základní školu speciální, kde byl přímo umístěný v autistické třídě.“*

„Už ve školce se postupně učil zvládat své afekty pomocí struktury prostředí, vizualizace a komunikace pomocí systému VOKS. Učitelé nám pomáhali zvládat situaci v rodinném prostředí, upravit náš dům a režim rodiny, zavést komunikaci pomocí VOKS do běžného života se synem, připravit denní režim přímo na míru našemu synovi v domácím prostředí. Toto všechno situaci uklidnilo a poskytlo řád a pořádek v našem společném životě. Postupně jsme se učili nacvičovat sociální situace a omezit tím časté záchvaty vzteku z nepochopení dané situace, za což náš syn v podstatě vůbec nemohl.“

„Škola nám také nabídla spoustu speciálních pomůcek a hraček, sociálních obrázkových systémů a metod, které nám velmi pomáhají.“

Je nějaká služba či pomoc, která by vám pomohla, ale není dostupná?

Oba rodiče: *„V současné době jinou sociální službu nevyhledáváme. Vyhovují nám služby, které momentálně využíváme a máme tak nastavený systém péče.“*

„Často nás ale napadá myšlenka, co bude dál. Co bude s naším synem, až bude dospělý? Toho se trochu obáváme.“

Co si představíte pod pojmem kvalita života?

Oba rodiče: *„Pod tímto pojmem si asi každý představí něco jiného, ale pro naši rodinu je to harmonie soužití, zdraví, společné chvílky s rodinou, práce, svoboda, vnímání přírody a dobří přátelé.“*

Myslíte si, že žijete kvalitní život?

Oba rodiče: *„Naše všechny děti jsou velmi šťastné a spokojené, a to je pro nás nejdůležitější. Naučili jsme se zvládat soužití s naším autistickým synem, jeho reakce nás již nepřekvapí, spíše pobaví a pokaždé přináší nové a nové postřehy a rozměry.“*

Chtěli byste žít váš život jinak?

Žena: *„Teď už určitě ne, je to pro nás dar od Pána Boha. Je to jako životní zkouška, kterou jsme dostali od Boha. Naše děti jsou pro nás výzvou a udělali z nás rodičů lepší lidi.“*

Co byste vzkázali rodičům, kteří zjistili, že jejich dítě má autismus?

Oba rodiče: *„Aby se nehroutili, v naší republice funguje velmi dobrý systém poradenství a odborníků, kteří jim v situaci pomohou a navedou je správným směrem.“*

Rozhovor č. 5

STIMULAČNÍ FÁZE

Dobrý den, děkuji, že jste si na mne udělali čas a jste ochotni se se mnou podělit o váš životní příběh. Chtěla bych vás ujistit, že veškeré informace, které mi poskytnete, budou výhradně pro účely diplomové práce a v této práci budou uvedeny vždy anonymně. Než se pustíme do vyprávění, ráda bych vás upozornila, že v případě, kdy se dotkneme nějakého tématu, které vám bude nepříjemné, a nebudete chtít o něm mluvit, stačí mi to říci a již v daném tématu nebudeme pokračovat.

„S tím jistě nebudeme mít problém. Děkujeme, že se touto tematikou zabýváte. Určitě je to potřebné. Bohužel veřejnost o autismu není dostatečně informována, tudíž se někdy setkáváme s nepochopením a odstupem. Snad se to jednou změní.“

VYPRAVĚNÍ

Ráda bych vás teď požádala, abyste mi něco řekli o svém životě, o důležitých momentech, které vás v životě potkaly a nějakým způsobem i ovlivnily.

Oba rodiče: *„Dokud se nám nenarodila poslední dcera, tak jsme žili jako klasická rodina. Měli jsme už dvě dcery, které nám dělaly radost.“*

„My jsme se poznali na vysoké škole, kde jsme měli společné přednášky. Po škole jsme si našli zaměstnání a pronajali byt ve městě. V práci se nám dařilo a peněz jsme neměli málo. Po dvou letech společného soužití jsme se vzali a odstěhovali na venkov, kde jsme začali stavět náš vysněný dům. Brzy přišly děti a my byli šťastní.“

„Když nám holky odrostly, začali jsme přemýšlet, že bychom ještě mohli zkusit toho kloučka. Ani to netrvalo dlouho a věděli jsme, že nás bude o jednoho víc. Všichni jsme se na miminko těšili a nemohli se dočkat. No a pak se nám narodila další holčička do party.“

„Do dvou let nejmladší dcery byl náš život úplně normální. Byla šikovná, veselá, hrála si s hračkami, navlékala korálky, mazlila se, mluvila..., zkrátka bez zjevných známek, že by nebylo něco v pořádku. Bohužel všechny tyto dovednosti a dobré nálady se začaly pomalu vytrácet. Neznali jsme to. Začala mluvit a najednou mluvit přestala. Dříve se nám dívala do očí a najednou přestala. Začala pobíhat po bytě sem a tam, přestala spát, jak ve dne, tak v noci. Ve dvou letech krásně mluvila...,...najednou přestala. A co bylo nejhorší, že se začala boxovat do hlavy. Z toho jsme byli vyděšeni nejvíc.“

UPŘESNUJÍCÍ FÁZE (kladení otázek)

Co se vám v tu chvíli honilo hlavou? Co vás nejvíce vyděsilo?

Oba rodiče: „V tu chvíli jsme z toho byli absolutně vyřízený. Vůbec jsme netušili, co se děje. Mysleli jsme si, že má nějakou nemoc. Já jsem měla opravdu strašný strach, že nám umře. Že má nějaký nádor na mozku, který jí tam tlačí a způsobuje tyhle stavy.“

„Na žádost našeho dětského lékaře jsme absolvovali vyšetření, které ukázalo, že naše dcera má dětský autismus. Vůbec jsme netušili, že autismus se může projevit až v pozdějším věku. Mysleli jsme si, že se s tím už lidí narodí. Navíc jsme si vůbec nepřipouštěli, že když máme dvě zdravé děti, tak třetí by mohlo být nemocné. Tím spíš, že do dvou let byla naprosto v pořádku.“

„Ale pak se nám ulevilo. Není to nádor, ale autismus. Neumře. Ale co je to autismus? V tu chvíli jsme nevěděli. Po vyšetření jsme byli částečně informováni, co je to za nemoc a jak se bude pravděpodobně vyvíjet.“

Co pro vás bylo v tu dobu největší oporou?

Oba rodiče: „Byli to naši rodiče, přátelé a především naše děti. Najednou jsme byli odhodláni a připraveni bojovat s autismem.“

Co tedy následovalo dál?

Oba rodiče: Měli jsme minimální oporu v informacích. Co jsme si nenašli, tak jsme neměli. Jediným zdrojem opory od státu byla raná péče. Chodili k nám a pomáhali nám zvládnout péči o naši dceru. Radili nám, jak se k ní chovat, jak připravit naše děti na tuto změnu a jak se s tím vyrovnat uvnitř. Bohužel tato pomoc přicházela jednou za šest neděl, což bylo málo. Pro naši rodinu to byl velký zásah a vzhledem k tomu, že stav dcery se měnil ze dne na den a v podstatě se to spíše zhoršovalo, bylo to opravdu těžké. Často jsme byli na pokraji svých sil. Od státu to byla jediná pomoc, ať z oblasti zdravotnictví, tak z oblasti sociální.

Zkuste mi, prosím, popsat vaši dceru?

Oba rodiče: „Naší dceři je nyní 11 let. Její diagnóza zní nízko funkční dětský autismus s mentální retardací. Jedná se o nemoc, která způsobuje nerovnoměrný vývoj mozku a zcela atypické smyslové vstupy. Což znamená, že to co je pro nás normální zvuk, autisti přijímají úplně jinak. Většinou je to vyděsí a oni se pak začnou chovat nevladatelně. Ztrácí orientaci v prostředí a nevnímají ani sami sebe.“

„U naší dcery se mezi třetím a čtvrtým rokem začala velice rozvíjet agrese. V sedmi letech měla takový záchvat, že jsme ji museli nechat hospitalizovat v psychiatrické nemocnici. Ležela tam v holé místnosti a nadopovaná léky. Když jsme to viděli,

podepsali jsme revers a odvezli si ji domů. Měli jsme strašný strach, jak tohle budeme zvládat, ale věděli jsme, že do nemocnice už jí nepustíme. Pátrali jsme, jestli neexistuje zdravotní nebo sociální služba, která by nám pomohla. Kam bysme ji mohli umístit, kdyby se tyto záchvaty opakovaly. Bohužel jsme zjistili, že nic takového neexistuje. Došlo nám, že si budeme muset pomoci sami.“

„Její současný stav je takový, že jsou dny, kdy to zvládneme, ale jsou také dny, kdy má časté amoky, které se prodlužují. Kope kolem sebe, mlátí se do hlavy, mlátí každého, kdo se k ní přiblíží a vůbec nás nevnímá. Vůbec nechápeme, co se v ní děje. Často se v noci budí s nezadržitelným neklidem. Trvá to klidně několik hodin a není možné ji uklidnit. Nejdůležitější je navázat a udržovat oční kontakt. To ale často není, v tu chvíli, vůbec možné a musíme počkat, až se trochu zklidní, a pak to můžeme zkoušet.“

„Jsou ale také dny, kdy ráno vstane s dobrou náladou, usmívá se, přijde se pomazlit a my si v tu chvíli říkáme, že to přeci jen za to stojí!“

Využíváte některých sociálních služeb či opor? Co to pro vás znamená?

Oba rodiče: *„My jsme začali kolem dcery budovat svůj systém pomoci. Využíváme v něm osobní asistentky, denní stacionář – školu, odlehčovací služby, kamarády a rodinu. Tento systém sice převyšuje rozpočet státu, nicméně naše dcera díky tomu může být spokojená a my můžeme trochu normálně fungovat. Pobíráme na dceru příspěvek na péči, který nám částečně pomáhá hradit sociální služby, které využíváme. Nicméně částka, kterou hradíme je několikanásobně vyšší. Vzhledem k tomu, že se za těch pár let vyznáme v přidělování grantů, můžeme si všechny tyto služby pro dceru dovolit.“*

Je nějaká služba či pomoc, která by vám pomohla, ale není dostupná?

Oba rodiče: *„My už jsme se smířili s tím, že dokud nám budou síly stačit, tak se o naši dceru budeme starat sami. Pokud budeme napojeni na ten náš systém pomoci, který jsme si vybudovali, tak to snad zvládneme. Dokonce i po finanční stránce můžeme tímto způsobem fungovat, ale nedokážu si představit, jak takovou situaci zvládají rodiny, které nemají finanční prostředky a nemohou si tyto služby dovolit. To si myslíme, že v našem státě chybí! Mít možnost využívat sociální pomoc od státu a nemuset za ni platit. Pro autisty s problémovým chováním žádné takové zařízení neexistuje. Pro dospělé lidi s autismem je minimum zařízení a ty, které jsou, bývají přeplněné a prakticky se tam nedá dostat. Evropa má sociální systém, který pomáhá lidem, ale těm, co to potřebují nejvíce, pomáhá bohužel nejméně. Většina stacionářů nebo domovů má v podmínkách, že neberou uživatele s problémovým chováním.“*

„Často se zamýšlíme nad tím, co bude dál? Co bude s naší nemocnou dcerou? Do její dospělosti snad zvládneme se o ni postarat, ale co pak? Budou nám na to vůbec stačit síly?“

„Bojíme se, aby naše dcera nebyla umístěna do nějakého ústavu, kde bude pod tlumícími léky, aby se předešlo jejím záchvatům a atakům.“

Co si představíte pod pojmem kvalita života?

Žena: *„Je to vnitřní pocit, který vychází z každého z nás. Odráží se od našich představ o svém životě, od žebříčku svých hodnot a o splnění svých přání.“*

Muž: *„Já si představuji kvalitu života tak, že mám ve svém životě opěrné body, o které se mohu kdykoliv opřít a dávají mi pocit jistoty. V mém případě manželka, děti, rodina, přátelé, práce a částečně i stát.“*

Myslíte si, že žijete kvalitní život?

Oba rodiče: *„Rozhodně! Náš život je pestrý, plný překvapení a každodenní improvizace. Život s naší dcerou představuje největší příležitost a ona je největší dar, který jsme kdy dostali. Vypadá to sice paradoxně, ale během těch let jsme si uvědomili, že ta naše dcera nám umožnila dostávat to, co bysme běžně nedostali. Kolem nás se vzedmula taková vlna solidarity, kterou bychom asi jinak nepoznali. Naše dcera dokáže zrcadlit dobu, ve které žijeme. Umí dobře upozornit na věci, které se nedělají. Odráží potřebu přirozeného světa, ve kterém žijeme. Jsme si jisti, že zdravotní postižení si nikdo nepřeje, nicméně když přijde, tak má potenciál vybudovat kolem sebe obrovskou vlnu podpory.“*

Chtěli byste žít váš život jinak?

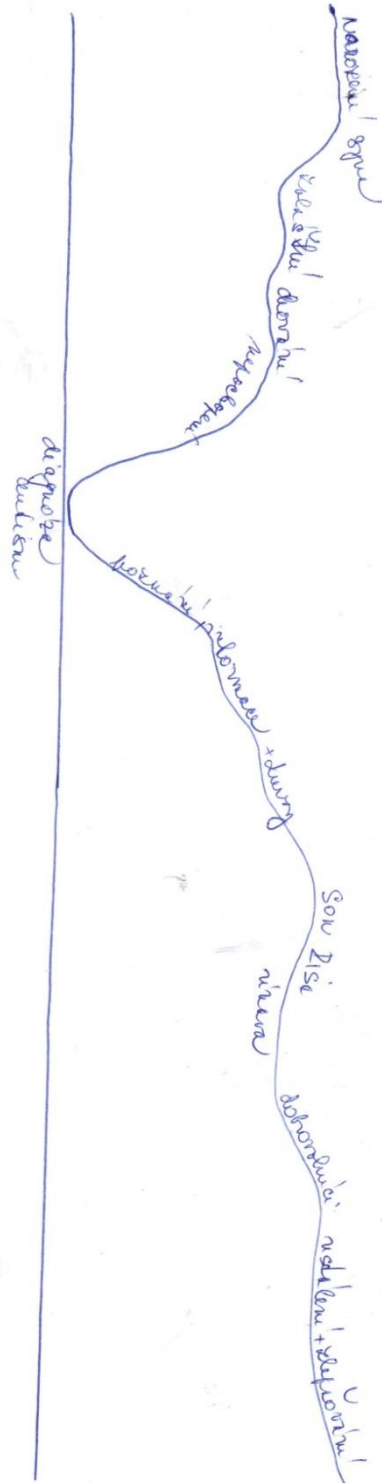
Žena: *„Už ne. Pochopili jsme naši dceru, naučili se žít s její diagnózou a objevili její dar, který přinesla do naší rodiny. Naše dcera umí dobře zrcadlit dobu, ve které žijeme. Umí upozornit na věci, které se nedělají. Upozorňuje na potřebu přirozeného světa, ve kterém žijeme. Ona je náš velký učitel!“*

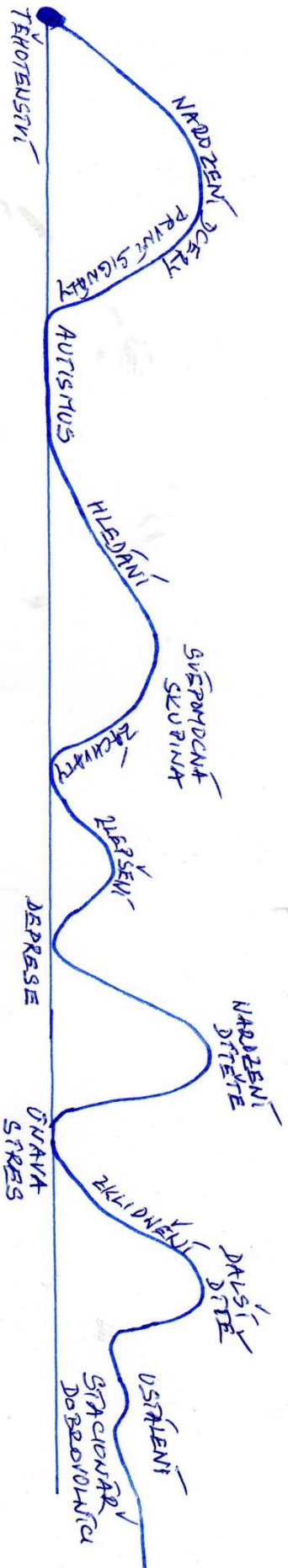
Co byste vzkázali rodičům, kteří zjistili, že jejich dítě má autismus?

Oba rodiče: *„Nebojte se toho, žijte a bojujte. Přijměte to jako dar a výzvu.“*

Příloha 2

21

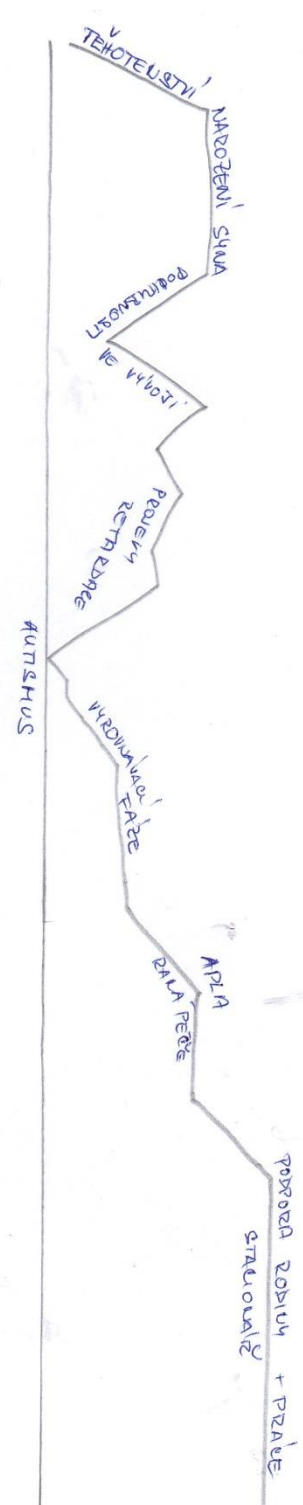




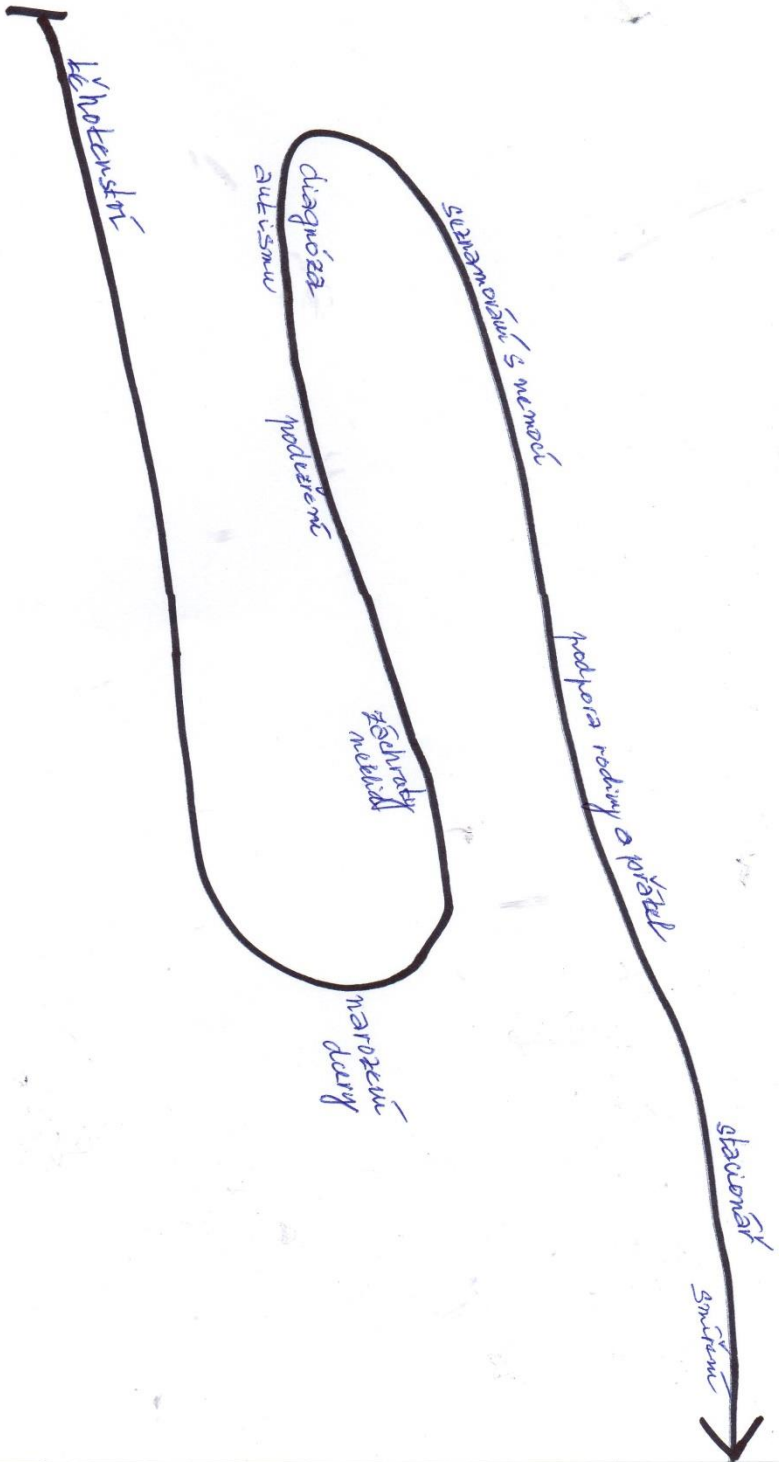
23



84



R 5



Příloha 3

Informovaný souhlas – komunikační partneři

Informovaný souhlas

Škola: Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

Student: Bc. Vendula Nováková

Informovaný souhlas týkající se účasti na výzkumu k diplomové práci na téma „Kvalita rodin pečujících o dítě s autismem“

Tímto souhlasem prohlašuji, že se dobrovolně zúčastňuji daného výzkumu a byl/a jsem seznámen/a s tím, že z něj mohu kdykoliv vystoupit. Současně jsem byl/a seznámen/a s průběhem a podmínkami výzkumu. Rozhovor bude zapisován případně nahráván autorem diplomové práce. Beru na vědomí, že výsledky budou použity pouze k interpretaci výsledků v této diplomové práci.

V.....dne.....

Podpis.....