

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Bakalářská práce

Kvalita života rodin s autistickým dítětem

Kateřina Štancová

Plzeň 2021

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Katedra sociologie

Studijní program Sociologie

Studijní obor Sociologie

Bakalářská práce

Kvalita života rodin s autistickým dítětem

Kateřina Štancová

Vedoucí práce:

PhDr. Tomáš Kobes, Ph.D.

Katedra sociologie

Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

Plzeň 2021

Prohlašuji, že jsem práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

Plzeň, duben 2021

.....

Poděkování

Děkuji především vedoucímu mé bakalářské práce, kterým byl PhDr. Tomáš Kobes, Ph.D. Děkuji za jeho cenné rady, věcné připomínky a trpělivost v průběhu celé bakalářské práce, a to s přihlédnutím na současnou situaci. Mé velké díky patří také respondentům za poskytnutí jejich příběhů, za nesmírnou ochotu a otevřenost, bez jejich spolupráce bych tento výzkum nemohla realizovat. V neposlední řadě patří poděkování rodině a mému příteli za obrovskou podporu, během celého mého studia.

OBSAH

| | | |
|-------|----------------------------------------------------|----|
| 1 | ÚVOD..... | 1 |
| 2 | TEORETICKÁ ČÁST..... | 2 |
| 2.1 | Poruchy autistického spektra..... | 2 |
| 2.1.1 | <i>Vymezení autismu z hlediska funkčnosti.....</i> | 4 |
| 2.1.2 | <i>Epidemie autismu.....</i> | 6 |
| 2.1.3 | <i>Dopad diagnózy a strategie rodiny.....</i> | 8 |
| 2.1.4 | <i>Sourozenci.....</i> | 10 |
| 2.1.5 | <i>Využití sociálních služeb.....</i> | 11 |
| 2.2 | Kvalita života..... | 12 |
| 2.3 | Shrnutí teoretické části..... | 13 |
| 3 | METODOLOGIE..... | 15 |
| 3.1 | Průběh výzkumu..... | 15 |
| 3.2 | Charakteristika respondentů..... | 17 |
| 4 | ANALYTICKÁ ČÁST..... | 19 |
| 4.1 | Zjištění diagnózy..... | 19 |
| 4.2 | Oznámení diagnózy širší rodině a přátelům..... | 20 |
| 4.3 | Sourozenci..... | 22 |
| 4.4 | Získávání informací..... | 24 |
| 4.5 | Dopady autismu..... | 27 |
| 4.6 | Strategie a zdroje při zvládnání zátěže..... | 30 |
| 4.7 | Stigmatizace..... | 32 |
| 4.8 | Problémy rodin s PAS..... | 36 |
| 4.8.1 | <i>Časová zaneprázdněnost.....</i> | 36 |
| 4.8.2 | <i>Obava z budoucnosti.....</i> | 37 |
| 4.8.3 | <i>Sociální služby.....</i> | 39 |
| 4.9 | Shrnutí analytické části..... | 42 |
| 5 | ZÁVĚR..... | 45 |
| 6 | SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY..... | 47 |
| 7 | RESUMÉ..... | 50 |
| 8 | PŘÍLOHY..... | 51 |

1 ÚVOD

Ve své bakalářské práci se zabývám tématem kvality života rodin vychovávajících autistické dítě. Počet osob diagnostikovaných s poruchou autistického spektra ve společnosti stoupá, ale stále chybí detailnější povědomí o tom, jak je péče o tyto osoby náročná. Navzdory tomu, že autismem se zabývá celá řada odborníků z řad lékařů, psychologů nebo speciálních pedagogů, problematika rodin s dítětem majícím diagnostikovanou poruchu autistického spektra není v českém prostředí detailněji diskutována. K tomuto postřehu mne vede osobní zkušenost. Mám mladší sestru s poruchou autistického spektra a jsem si vědoma řady problémů, s nimiž se rodiny potýkají. Tyto problémy často souvisí s vyrovnáváním se s diagnózou člena rodiny, zjišťováním specifických informací o autismu, stigmatizací nebo obavou o budoucnost, co nastane, až rodiče nebudou schopni zajistit péči o autistického potomka. Dalším závažným problémem v českém prostředí je vysoká absence sociálních služeb, které by zajišťovaly pomoc a podporu těmto rodinám.

Cílem mé práce je popsat dopady péče o autistické dítě na kvalitu života celé rodiny. Popsat strategie, které rodiče využívají ke zvládnutí zátěže. V tomto smyslu se v práci zaměřím také na vyrovnávání se s diagnózou a na změny, jež nastanou po diagnostikování autismu. Například na změnu v organizaci sociálních vztahů v kruhu rodinném i mimo něj.

Práci jsem rozdělila na teoretickou a empirickou část. V teoretické části se věnuji samotnému pojetí poruch autistického spektra, historickému vývoji pojmu, vymezení diagnostických prostředků a kvality života v prostředí s poruchou autistického spektra (dále jen PAS). Druhou část práce věnuji metodologii a představení výsledků kvalitativního výzkumu soustředícího se na strategie vyrovnávání se s diagnózou potomka, získávání informací, téma zdravých sourozenců v rodinách s PAS a obavu z budoucnosti související s nedostatkem sociálních služeb. V rámci bakalářské práce jsem realizovala čtyři rozhovory s informátory. Konkrétně tři rozhovory s rodiči autistických dětí a jeden rozhovor s odborníkem, který pracuje s jedinci s PAS.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Poruchy autistického spektra

V první řadě je důležité představit, co porucha autistického spektra znamená a čím se vyznačuje. Jedná se o vývojové poruchy, kde hlavním znakem je zhoršená sociální interakce a komunikace, kterou nelze rozlišit na základě biologických identifikačních znaků, a proto se diagnostika orientuje podle řady behaviorálních symptomů jako je stereotypní nebo opakující se chování, může se jednat o tleskání rukou, specifické pohyby, posedlost perfekcionismem nebo rutinní činností. Projevy těchto poruch jsou velice diferenciované a také formy PAS jsou stále více heterogenní. Rozlišení forem autismu je podstatné i pro pochopení náročnosti péče o jedince s PAS. Jsou případy, kdy jedinec je samostatný, zvládá i určité interakce se svým okolím, a tedy nelze poznat, zda se jedná o člověka s diagnózou poruchy autistického spektra (Liu et al. 2010: 1387).

Ustálení tohoto diagnostického postupu má svoji historii. V roce 1943 americký psychiatr Leo Kanner jako první vymezil u jedinců s autismem samostatnou psychiatrickou diagnózu, kterou nazval *raný infantilní autismus*. O rok později Hans Asperger, definoval projevy u těchto dětí podobnými aspekty s poruchou sociální interakce a komunikace jako Kanner, ale oproti Kannerovi vymezil takto diagnostikované jedince jako vysoce inteligentní (Prykanowski et al. 2015: 30). Z tohoto důvodu ještě v polovině 20. století stále nebyla exaktně určená diagnóza autismu. Vznikaly různé experimentální studie, které řadily autismus mezi duševní onemocnění schizofrenních psychóz a tyto jedinci byli následně předáváni do ústavní péče již od raného dětství. Nešťastné bylo i to, že v 50. – 60. letech byly příčiny vzniku autismu spojované s výchovou a nedostatkem citově harmonizujícího vztahu v rodinách. Stigmatizace rodičů kvůli jejich údajnému nekorektnímu chování vůči dětem, které v nich vzbuzuje pocit potřeby uzavřít se do svého autistického světa, byla pro rodiny dlouhou dobu skličující. Důsledkem těchto psychologických studií bylo to, že rodiče autistických dětí žili v permanentním pocitu provinění. Na konci 60. let 20. století

byl také autismus spojován s jazykovými poruchami a tehdejší studie přehlížely poruchy chování a jejich promítání do sociálních vztahů. Ty se dostaly do centra pozornosti až o několik let později, kdy došlo k velké modifikaci diagnostiky autismu. Přispěla k tomu především anglická psychiatrička Lorna Wing spolu s Judith Gould v roce 1979 studií se 173 dětmi v Camberwell na jihu Londýna (Wing a Gould 1979: 11-29). Na základě této studie byla vytyčena triáda problémových oblastí tzv. autistická triáda (srov. Hrdlička 2004: 12-13; Prykanowski et al. 2015: 30).

Triádou problémových oblastí se značí určitá disfunkce v sociálních interakcích, komunikaci a představivosti. První již zmíněnou problémovou oblastí jsou sociální interakce, kde se projevuje neschopnost jedince interagovat s okolím. Sociálně-emoční dovednosti se mohou u jedinců výrazně lišit ve vztahu k rodičům, vrstevníkům a společnosti. Další oblastí je komunikace. Řeč nemusí být zcela narušena, často se ale objevují určité abnormality například v praktickém využívání komunikace. Posledním pilířem v autistické triádě je zasažena oblast představivosti a hry jedince. Důležité je podotknout, že tato autistická triáda se může projevovat u jedinců rozdílnými způsoby, což vede také k chybným diagnózám (Thorová 2016: 63–65). Protože je určení diagnóz velice komplikované, stala se tato triáda deficitů klíčovým diagnostickým kritériem autismu pro americkou národní klasifikaci mentálních poruch DSM-4 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Momentálně je nejnovější verzí diagnostického a statistického manuálu DSM-5, kde byly provedeny změny z důvodu zkvalitnění exaktnější a srozumitelnější diagnostiky (Prykanowski et al. 2015: 30-31).

V českém prostředí definuje poruchy autistického spektra Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) jako pervazivně vývojové poruchy (Pervasive Developmental Disorders). Tyto vývojové poruchy jsou charakterizovány neustále se opakujícími činnostmi a omezeními na rovině komunikace, což zabraňuje dotyčnému úspěšně se adaptovat ve společnosti (MKN-10 2018: 249). Slovo *pervazivní* znamená všepromikající. Název pervazivně vývojové poruchy získaly právě na základě významu slova, který vyjadřuje narušení

vývoje dítěte ve všech směrech a do hloubky zasahuje celou osobnost jedince. U dětí s touto poruchou je narušena mozková funkce, jež znemožňuje jedinci symbolicky myslet a vyhodnocovat informace ve svém okolí. Používanějším označením těchto diagnóz je porucha autistického spektra než pojmenování pervazivně vývojové poruchy, ale v důsledku tyto názvy delimitují stejné diagnózy. S PAS může být spojena i jiná porucha nebo nemoc, v tu chvíli je diagnostika komplikovanější a musí se brát zřetel na všechny aspekty (Thorová 2016: 59–60).

Pervazivní vývojové poruchy jsou klasifikovány podle MKN–10 jako skupina poruch, která je označena pod kódem F84. Mezi podkategorie těchto poruch řadíme: *dětský autismus* (F84.0), *atypický autismus* (F84.1), *Rettův syndrom* (F84.2), *jiná dětská dezintegrační porucha* (F84.3), *hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby* (F84.4), *Aspergerův syndrom* (F84.5), *jiné pervazivní vývojové poruchy* (F84.8) a *pervazivní vývojová porucha NS* (F84.9). Všechny podkategorie mají svá vlastní diagnostická kritéria. Společné mají tyto poruchy trvalost, jelikož se jedná o poruchy dětského mentálního vývoje. Často se projevují už od raného věku dítěte, kdy jsou kvalitativní abnormality součástí chování jedince po celý jeho život (MKN-10 2018: 249-251).

2.1.1 Vymezení autismu z hlediska funkčnosti

Autismus je také diferencován z hlediska funkčnosti, kde se dělí na vysokofunkční a nízkofunkční. Někdy se aplikuje i vymezení středně funkčního autismu. Pervazivní vývojové poruchy nemusí být s mentální retardací vždy spojeny, ale při určování funkčnosti autismu se pojí diagnostika i s mentální retardací. U jedinců s vysokofunkčním autismem se mentální retardace nevyskytuje, jsou často označováni jako inteligentní a samostatní. Problémy vznikají na rovině pochopení určitých sociálních norem spojených s problémy interagovat s okolím (Geisler 2016: 97). Ve středně funkčním autismu dochází

k viditelné stereotypizaci chování a častému neporozumění změn. Jedinci se středně funkčním autismem mají lehkou nebo středně těžkou formu mentální retardace (Hrdlička 2004: 40-41). Ve své výzkumné části jsem se převážně zajímala o rodiny vychovávající dítě s nízkofunkčním autismem, jelikož se jedná o nejsilnější formu autismu a péče o tyto děti je velice intenzivní a náročná. Jsou to jedinci, u nichž je typická těžká mentální retardace a disfunkce řeči. Díky těžké mentální retardaci a neschopnosti vyjádření svých potřeb, dochází u těchto dětí k záchvatům vzteku a agresi vůči svému okolí, ale také k sobě samým. Toto obsesivní a násilné chování může narušovat běžný chod celé rodiny (Geisler 2016; Hrdlička 2004).

Celá řada odborníků zdůrazňuje důležitost zachycení projevů a následné určení diagnózy v brzkém věku. Uvádí se, že většina příznaků autismu se projeví do 36. měsíce věku dítěte. V diagnostice jsou klíčovými osobami rodiče dítěte, jelikož oni jsou prvními, kteří začnou symptomy pozorovat. Důležitým krokem je poté vyhledání pomoci odborníků ze strany lékařů nebo organizací pomáhajících rodinám s PAS (Ćwierz a Sedláčková 2010: 172). V České republice je několik neziskových organizací, které nabízejí pomoc rodinám vychovávajících autistu. Nejznámější a nejvyhledávanější je nestátní nezisková organizace Národní ústav pro autismus (NAUTIS). Dříve se tato organizace nazývala Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA), ale v roce 2015 byla přejmenována na NAUTIS, který má lépe vystihovat činnost této organizace. Organizace je tvořena z odborníků jako jsou speciální pedagogové, terapeuti pomáhající se včasnou intervencí nebo také psychiatři a psychologové v oblasti diagnostiky (Národní ústav pro Autismus 2021). Stanovit diagnózu nemůže pouze jeden lékař, ale jedná se o kolektivní rozhodnutí specialistů prozkoumáním několika hledisek. Určení diagnózy je důležitým aspektem pro rodiny pečující o dítě, jelikož se od toho odvíjí podpora těmto rodinám. Pokud dítě nemá stanovenou diagnózu, nemá nárok například na zařazení do speciálního vzdělávání, do odlehčovacích služeb nebo nárok na příspěvek na péči od státu (Ćwierz a Sedláčková 2010: 172).

2.1.2 Epidemie autismu

Mnohdy se setkáváme s pojmem „epidemie autismu“, v souvislosti s tím se hovoří o zvýšení výskytu autismu v populaci od 90. let 20. století. Pohledy na „epidemii autismu“ jsou diskutabilní a nelze exaktně definovat, co je hlavním důvodem zvýšení počtu jedinců s PAS ve společnosti. Můžeme tyto pohledy rozdělit na dva tábory. Prvním táborem jsou přírodovědecká vysvětlení, která přisuzují nárůst jedinců s PAS toxicitě životního prostředí, očkování nebo zvýšením sledování televize. Druhým táborem jsou sociální vědy, které poukazují především na změnu v diagnostice počátkem 90. let. Klíčovým, a tak i zásadním momentem pro diagnostiku autismu bylo odlišení PAS od samotné mentální retardace a jazykových poruch. Následně se tak vytyčily přesné symptomy autismu a objevila početnější skupina jedinců zařazená právě do skupiny PAS (Eyal 2013: 865).

Gil Eyal (2010) ve své knize *The Autism Matrix: The Social Origins of the Autism Epidemic* si klade otázku, co stojí za vzrůstající prevalencí autismu. Na základě toho zkoumá narůstající počet jedinců PAS v odlišných zemích USA. Eyal a jeho kolegové poukazují na odlišnost i v počtu diagnostikovaných dětí v různých státech. Příčinou toho je i odlišnost v matici autismu, tím mají na mysli odborníky, sociální služby, speciální školy nebo rodičovská hnutí, to vše hraje velkou roli ve zjištění diagnózy (Eyal et al. 2010: 117-125). Mezi roky 1991 až 2004 došlo k rapidnímu nárůstu jedinců s PAS, kteří by byli v 80. letech diagnostikováni pouze mentální retardací. Díky této substituci z mentální retardace na autismus se náhle zvýší počet osob patřící do skupiny PAS. Důležité je zmínit, že se nejednalo pouze o substituce mentální retardace, ale také o specifické poruchy vývojového jazyka nebo poruchy učení, u kterých dříve nedocházelo k diagnostikování a dnes je řadíme jako symptomy vysokofunkčního autismu (ibid.: 133-136).

Eyal a jeho kolegové při popisu této změny vychází z lana Hackinga, od kterého přejímají koncept „smyčkování“ a uplatňují ho na problematice autismu.

Podle nich nárůst jedinců s autismem neindikuje epidemii, ale institucionální změnu odehrávající se ve spirálách, jenž se neustále rozšiřují smyčkovými procesy. Tento proces *spirálovitého smyčkování* popisuje samotná kategorizace a zařazení jedince k příslušné diagnóze, což vede v čase zpět k modifikaci pojmenovaného statusu. Dochází k neustálé proměně diagnózy a diskurzů o autismu (ibid.: 71-72). Důležitou spirálou smyčky se stala proměna kritérií diagnostiky a deinstitucionalizace, kdy docházelo k přesunu mentálně postižených jedinců z ústavní péče do rodinného prostředí, to následně posílilo roli rodičů v péči o autistické dítě. Výsledkem byl výrazný nárůst poptávky a potřeby rozšíření celé řady odborných poraden, terapeutů a speciálních pedagogů, který ve svém důsledku vedl ke zvýšenému povědomí o problematice autismu ve společnosti (ibid.: 655-658).

V českém prostředí dochází k deinstitucionalizaci později než v jiných státech západní společnosti. Česká republika jako postkomunistický stát zažívá změnu až po roce 1989, kdy po diagnostice autismu není jedinec umístěn do ústavu, ale zůstává v péči rodiny. Právě kvalitnější dostupnost zdrojů zdravotní a sociální péče pozitivně ovlivňuje pravděpodobnost určení diagnózy PAS. V době komunismu byly pouze dvě varianty pro rodiny s autismem. První variantou byla domácí péče, ale při výběru této cesty byli rodiče na péči sami a ze strany státu jim nebyla nabídnuta žádná sociální či finanční podpora. Druhou variantou pro ně bylo umístění potomka do ústavní péče. Díky společenským předsudkům v době komunismu a stigmatizaci těchto rodin, byla často volbou rodičů druhá varianta, tedy předání dítěte do ústavní péče. Dnes je situace oproti tehdejšímu režimu odlišná, ale stále nejsou podmínky ideální. Stále je zde prostor pro zlepšení podmínek a přístupu ke klientům v současných odlehčovacích institucích (Sinecká 2013: 39-47).

Fenomén „epidemie autismu“ udržují v povědomí široké veřejnosti především média přizívající fascinaci veřejnosti autismem a zvyšující tak obavy z této poruchy, kde důvodem je především nedostatek informací o příčinách autismu. Autismus zde figuruje jako novodobé strašidlo 21. století, obavy, která

je propletenecem z posunů v diagnostických způsobech na straně odborné veřejnosti a mediálního obrazu autistického dítěte rozrušující společenský sen o ideální rodině a dospělém členu společnosti. Jak podotkla Nadesan: „*Autismus je také ztělesněním toho, po čem moderní společnost zároveň touží, a toho čeho se zároveň bojí – silně individualistické osobnosti, lidského kyborga, který si vystačí zcela sám, uzamčen ve svém světě*“ (Nadesan 2005 in Čwierz a Sedláčková 2010: 171).

2.1.3 Dopad diagnózy a strategie rodiny

Zjištění diagnózy znamená pro rodinu velkou životní změnu. Rodiny musí transformovat organizaci svých každodenních životů a promění se i jejich sociální identita (Bazalová 2014: 83). Rodina začne vnímat odlišnosti dítěte ještě před samotným určením diagnózy, ale po diagnóze dochází k uvědomění jejich situace. Společným rysem rodin s autismem jsou stádia zvládání této nečekané životní krize, která je popisována dnes již ustálenou terminologií aplikovatelnou na jakoukoliv životní krizi. Délka stadií se může lišit na základě faktorů, jako je charakter zasažení postižení dítěte, sociální a psychologické zdroje rodiny a převládající postoj společnosti, ve které rodina žije. Rodiny si po zjištění diagnózy prochází čtyřmi fázemi stadií. Prvním stádiem je šok po sdělení diagnózy. Pro toto stádium je typický zmatek a pocit zoufalství. Rodiče se seznamují, co autismus znamená a jaké jsou vyhlídky do budoucna. Druhým stádiem jsou *deprese*, kdy dochází k určitému uvědomění situace. Stav deprese je spojený s pesimistickým pohledem do budoucna, ale také s myšlenkou selhání v roli rodiče. Třetí fáze je popisována jako stádium *činnosti*. V této fázi mají rodiče protichůdné postoje k jejich situaci. Jsou přehnaně pečující nebo odmítají postižení dítěte. Poslední fází je stádium *realistické*, kdy se rodina adaptuje ve své situaci a začne mít reálná očekávání (Jelínková in Hrdlička 2004: 177-178).

Schopnost rodičů zvládat proces stádií po zjištění diagnózy ovlivňuje i míra podpory jejich okolí, to vede i k nahlížení rodin na tento proces jako jednodušší. Rodiče, kteří se izolovali a neměli dostatek podpory od svého okolí nahlíželi na tento proces jako obtížnější (Ewart 2002 in McDonald 2014: 46). Tato změna životního stylu změní i pohled rodičů na budoucnost dítěte, ale také budoucnost celé rodiny. Kladou si otázky spojené s řešením situace až dítě opustí základní speciální školu, jestli bude v okolí dostatek odlehčovacích služeb nebo například zda bude schopen zdravý sourozenec zajistit péči o potomka s autismem (Bazalová 2014: 97)

Výzkumy upozorňují na to, že rodiny s autistickým dítětem jsou daleko častěji vystaveny stresu a obavám než rodiny pečující o jedince s jiným zdravotním postižením. Například celonárodní studie v USA v roce 2008 (Harris Interactive, 2008) zkoumala obavy rodičů o zapojení jejich dětí do společnosti. Z této studie vyplývá, že rodiče dětí s PAS se ve velké míře obávají o budoucnost svých dětí a jejich neschopnosti integrování do společnosti. Z oslovených rodin si pouhých 9 % myslí, že jejich dítě bude schopné vstoupit do manželství nebo si najít partnera. Další pochybnosti se týkaly například životního rozhodování, utváření přátelství v komunitě nebo nezávislosti jejich dětí (McDonald 2014: 46-48).

Jedním z dopadů autismu na kvalitu života je také častá stigmatizace těchto rodin. Normální fyzický vzhled jedince a nedostatečné povědomí společnosti o autismu, vede veřejnost k neadekvátním reakcím na „nevhodné chování“ a k častým poznámkám o špatné výchově těchto dětí. Jelikož je chování těchto jedinců v určitých situacích spojeno s pláčem, záchvaty vzteku nebo například se vzdorem. Erving Goffman (2003) tento jev popisuje jako *propůjčené stigma* (courtesy stigma). V rodinách s autismem je rodič v pozici zasvěcence, který je propojen přes sociální strukturu se stigmatizovaným jedincem, tedy se svým potomkem s PAS a je nucen přijímat část jedincova stigma (Goffman 2003: 41-42). Stigmatizace primární, ale také ta propůjčená má silný dopad na jedince, často vede k depresi, úzkostem a ztrátě sociálních

vazeb. Následně dochází k omezení své vlastní sociální interakce, aby přenesené stigmatizaci zamezili ze strany veřejnosti a tím se vyhnuli nepochopení. Proto rodiny nejčastěji interagují pouze v kruhu rodinném nebo s rodinami s podobným osudem, u kterých cítí podporu (Gray 1993: 105).

Interakce s ostatními rodinami s PAS se řadí mezi neformální podporu, zároveň pomoc při orientování se v problematice autismu a získávání znalostí. Druhou formou jsou zdroje formální, kam patří profesionální poskytovatelé služeb (asistence, ergoterapie atd.). Při zvládání dopadů nemoci, jako jsou každodenní problémy nebo stigma spojené s postižením dítěte musí členové těchto rodin vyvinout řadu vlastních strategií a zdrojů. David Gray (1994) ve své studii zkoumal jaké pravidelné strategie rodiny využívají při zvládání dopadů nemoci svého potomka. Mezi nejčastější strategie a zdroje ke zvládání zátěže rodiče těchto dětí řadili využívání služeb a institucí (autistická léčebná centra, speciální školy a jiné odlehčovací péče), podporu rodiny, náboženství, sociální izolaci, či různé činnosti jako je zaměstnání nebo politický aktivismus. Ze závěrů této studie vyplývá, že využívání různých strategií a zdrojů je vysoce individuální, to souvisí i s odlišnými potřebami těchto rodin (Gray 1994: 275-299). Berry a Hardman (1998) hovoří o tom, že zvládání dopadů této poruchy je dlouhodobý proces, během něhož se rodinám mění pohled na situaci a osvojují si dovednosti v čase (Berry and Hardman 1998 in McDonald 2014: 49).

2.1.4 Sourozenci

V rodině hrají také významnou roli sourozenci. Výzkum sociálního dopadu ukázal, že chování dítěte s PAS může být neustálým zdrojem stresu jak pro rodiče, tak i pro sourozence (McDonald 2014: 46-47). V rodinách po narození dítěte nebo po zjištění diagnózy autismu dochází k reorganizaci rodinných priorit. Studie McDonald (2010) poukazuje na změnu priorit v rodině a potřeby dítěte s PAS, které se staly důležitějšími než potřeby ostatních členů rodiny. To vedlo k nerovnováze věnování času potřebám jedince s PAS ve srovnání

s řešením potřeb ostatních členů rodiny (ibid.: 111). Studie uvádí, že zdravému potomkovi se nedostávalo tolik pozornosti od rodičů, jako tomu bylo u sourozence s autismem. K včasnému podchycení problémů zdravého jedince nedocházelo z důvodu nerovnováhy pozornosti k dítěti (McDonald 2014: 192). Přítomnost zdravého sourozence v rodině, ale také může sehrát velkou roli při socializačním vývoji dítěte s PAS. Pomoc s péčí a interakce mezi sourozenci přispívají k lepšímu fungování rodiny (Thorová 2006: 416-417)

2.1.5 Využití sociálních služeb

Kvůli náročnosti péče jsou rodiny často ohroženy rozpadem, nezvládnutím funkcí rodiny nebo zvýšením stresu v jejich prostředí, proto je podpora těmto rodinám klíčová. Rodiny pro zvládnutí dopadů autismu využívají, již zmíněnou formální a neformální podporu svého okolí. Mezi neformální podporu rodiny řadíme interakce s širší rodinou, přáteli a rodinami s podobnou životní zkušeností. Formální potřebnou podporu zajišťuje systém sociálních služeb. Sociální služby jsou charakteristickou podporou a pomocí jak jedinci s mentálním postižením, tak i celé rodině. Systém sociálních služeb představuje soubor činností za účelem sociálního začlenění a zkvalitnění života jedince a jeho rodiny (Valenta 2012: 102-103).

Pro pečující rodiče je také velice důležitý volný čas. Volný čas je klíčovým pro jejich psychickou a fyzickou regeneraci a osobní aktivity. Instituce pomáhající rodinám s PAS výrazně ovlivňují jejich každodenní život a přispívají k lepší kvalitě jejich života. Konkrétně do sedmi let věku dítěte je poskytována rodinám terénní služba tzv. raná péče, jenž pomáhá rodinám s domácí péčí o postiženého jedince. Dále mohou rodiny využívat osobní asistence, denní stacionáře nebo pečovatelskou službu. Pro odpočinek pečující osoby (rodiče) a sociální integrace rodiny jsou využívány odlehčovací služby, které zajišťují dočasné umístění potomka do stacionáře nebo určitého pobytového zařízení. Systém služeb v tomto smyslu není v České republice stále jednotný.

Problémem je diferenciacie kvality prístupu ke klientům, ale především nedostatečná nabídka služeb, která není ve všech regiónech stejně dostupná (Kuchařová et al. 2019: 211-212).

Další formální podporou rodinám s PAS je poskytnutí státních finančních dávek. Rodiny mají nárok na příspěvek na péči, jenž je určen osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tento příspěvek je pro rodiny velice důležitý, jelikož jeden z rodičů (většinou matka) nemůže participovat na pracovním trhu z důvodu péče o dítě (Valenta 2012: 107-108).

2.2 Kvalita života

Dalším klíčovým bodem pro zpracování mé práce je upřesnění kvality života rodin s PAS a uchopení pojmu ze sociologického hlediska. Rodiny s autistickým dítětem zajišťují každodenní péči o dítě, jež není pro rodiny vždy jednoduchá a péče je často psychicky i fyzicky náročná, to také ovlivňuje kvalitu jejich života. Pojetí pojmu kvalita života je těžko uchopitelné. Kromě toho, že má nepochybně svůj materiální a etický rozměr, je spojována s mnoha významovými rovinami vycházejícími z různých vědních disciplín jako medicína, kulturní antropologie či sociologie (Heřmanová 2012: 407-408). Na základě cílů této práce využívám definici kvality života od Jonathana Gaba a jeho kolegů: „Kvalita života se vztahuje k pocitu sociální, emocionální a fyzické pohody jedince, který má vliv na rozsah, ve kterém on nebo ona může dosáhnout osobní spokojenost v jejich životních podmínkách“ (Gabe et al. 2004: 112).

Co se týče sociologického pojetí, pracuje se s několika základními modely. Multidimenzionální model vycházející z holistického pojetí tzv. *model subjektivní kvality života* je hierarchizován do tří stěžejních oblastí. První oblastí je *bytí (being)*. Tato oblast značí osobní charakteristiky člověka. Do první oblasti můžeme řadit fyzické zdraví jedince, psychické zdraví, sebeúctu nebo osobní hodnoty. Druhou oblast tvoří spojení s konkrétním prostředím tzv. *patřit někam*

(*belonging*). Prostředí, kde vznikají interakce mezi jedinci například rodina, práce, škola a u rodin s PAS také v sociálních službách. Poslední oblastí je *stávat se něčím nebo někým (becoming)*, to charakterizuje dosahování osobních cílů, které je uskutečňováno za využití něčeho či někoho. V tomto teoretickém modelu se klade důraz především na subjektivní percepce a imaginace individuální životní situace, které formují kvalitu života. Tento teoretický model tvrdí, že objektivní environmentální životní podmínky mohou ovlivňovat kvalitu života, ale samu ji nevytváří (Heřmanová 2012: 413-414).

Teorie životních drah nám naopak umožňuje kontinuálně zaznamenávat a sledovat zkušenosti a situace v sociálním kontextu, v nichž se jedinci ocitají a poukazovat na souvislost určité kvality života s jejími kontextuálními souvislostmi. V případě rodin s PAS je to narození postiženého dítěte a následná změna trajektorie života rodičů a jejich potomků, které lze chápat jako bod obratu (*turning poing*) vedoucí k zásadní proměně kvality života spojené s celoživotní péčí o jejich potomka až do důchodového věku (Pařízková 2012, 26-28).

2.3 Shrnutí teoretické části

V teoretické části bylo nastíněno vymezení diagnostiky poruch autistického spektra, fenomén epidemie autismu a pojetí problematiky rodin s PAS ze sociologického hlediska. Záměrem této práce není poskytnout jen jednostranný pohled na zkoumanou problematiku, nicméně snahou je dosáhnout výsledku, který se orientuje na integritu popisu. Tedy toho, jaké aspekty se podílí na výsledné podobě kvality života rodin s autismem od počátku diagnostikování této nemoci až po současnost.

Jelikož ve své práci vycházím z definice od Jonathana Gaba a z *modelu subjektivní kvality života*, chápu kvalitu života jako komplexní celek tvořený z mnoha sfér a faktorů, které ji mohou transformovat. Kvalita života představuje

určitou míru spokojenosti ze subjektivní percepce jedince, která je závislá na psychickém a fyzickém zdraví, významných životních okolnostech, jako je narození autistického potomka, ale také socioekonomických a politických determinantech. Vzhledem k takto teoreticky vymezenému předmětu zájmu si kladu následující výzkumné otázky: *Jaké aspekty mají vliv na kvalitu života rodičů pečujících o dítě s poruchou autistického spektra? Jaké strategie rodiny využívají k vyrovnání se s diagnózou autismu potomka a jaké formy pomoci vyhledávají ke zvládnutí zátěže?*

3 METODOLOGIE

Abych mohla odpovědět na takto vytyčené výzkumné otázky, zvolila jsem strategii polostrukturovaných rozhovorů s rodiči, jež vychovávají potomka, kterému byl diagnostikován autismus. Využití kvalitativní metody, mi poskytlo hlubší vhled do zkoumané problematiky, zachycení podstaty životní zkušenosti respondentů a zohlednění subjektivního vnímání jejich situace. V rozhovorech jsem se zajímala především o samotné zjištění diagnózy potomka, jak tento životní obrat zasáhl členy rodiny a k jakým změnám došlo například v partnerském vztahu. Dále jsem zkoumala, jaké strategie rodiče využívají ke zvládnutí zátěže spojené s péčí o jedince, zda vyhledávají pomoc v kruhu rodinném nebo v sociálních službách a u odborníků. Posledním tématem během realizovaných rozhovorů bylo téma sociální interakce ve společnosti, tedy jakou pozici společnost zaujímá v sociálním chování vzhledem k jedinci s autismem a jeho rodině či jaké zkušenosti mají respondenti se stigmatizací.

Jeden z rozhovorů byl také realizován s ergoterapeutkou, která pracuje s autistickými dětmi a pomáhá zlepšit kvalitu života nejen jedinci s PAS, ale také celé rodině. Realizace rozhovoru s ergoterapeutkou byla pro cíl práce podstatná z několika hledisek. Tento rozhovor s odborníkem pracujícím s lidmi s autismem mi poskytl hlubší vhled do dané problematiky. Zároveň jsem získala informace ze subjektivního pohledu osoby, která rodinám s autismem služby nabízí. Tyto informace mi napomohly ke zkoumání souvislostí spojených s formální pomocí rodinám, která není v českém prostředí, jak z pohledu odborníka ani z pohledu rodin, stále dostačující.

3.1 Průběh výzkumu

Hlavním kritériem výběru vhodného respondenta pro můj výzkumný vzorek byl rodič dítěte, jemuž byla diagnostikována porucha autistického spektra. Jelikož se pohybuji mezi lidmi pracujícími s autistickými dětmi, byly mi

na základě těchto známostí poskytnuty kontakty na jejich rodiče. Výzkumný vzorek byl tvořen čtyřmi respondenty, které jsem kontaktovala telefonicky, seznámila je s obecnými informacemi o výzkumu a následně jsme společně domluvili vhodný termín pro setkání. Respondentům jsem nabídla dvě možnosti pro naše setkání. První možností bylo osobní setkání v prostředí, jež bude respondentům vyhovovat. Druhou možností, kvůli současnému dění spojenému s pandemií Covid-19, bylo uskutečnění video-hovoru přes platformu Google Meet. Možnost video-hovoru využili tři respondenti, kterým jsem zaslala odkaz na naši schůzku. Rozhovory v podobě video-hovoru nikterak neovlivnily výpovědní hodnotu rozhovoru a kvalitu dat. Jeden rozhovor proběhl u respondenta doma, kde jsem měla možnost setkat se se všemi členy rodiny.

V rámci rozhovorů jsem měla předem stanovenou osnovu témat (viz příloha č.1). Je nutné podotknout, že před samotnou realizací rozhovorů jsem v první řadě musela udělat analýzu dokumentů zabývajících se rodinami pečujícími o dítě s PAS, které jsem následně shrnula do několika kategorií a tím jsem vytvořila osnovu interview. Následně jsem si připravila ke každé oblasti několik klíčových otázek, které mi napomohly vést diskusi jistým směrem a respondent se držel tématu výzkumu. Polostrukturované rozhovory nabízejí tazateli určitou svobodu během dotazování, jelikož může měnit pořadí a formulaci připravených otázek a zároveň využívá doplňující otázky, jenž mu umožňují zkoumat daleko za hranice odpovědi respondenta na předem stanovené otázky (Wildemuth and Luo 2017, 249-250).

Před samotným rozhovorem jsem konverzační partnery informovala o anonymitě rozhovoru a požádala o souhlas s nahráváním na diktafon. Z důvodu ochrany respondentů byly ve výzkumné práci vynechány nebo substituovány všechny informace, které by mohly vést k identifikaci informátorů. Rozhovory byly zrealizovány během listopadu 2020 a časové rozpětí jednoho rozhovoru se pohybovalo od 40 do 60 minut. Data jsem nahrávala na již zmíněný diktafon, provedla doslovnou transkripci rozhovorů pro snadnější zpracování získaných dat a následně data kódovala.

3.2 Charakteristika respondentů

Kontakt na respondentku Petru jsem využila primárně k rozšíření informací o problematice rodin s autismem a zároveň jsem chtěla zjistit pohled na kvalitu života těchto rodin z pozice odborníka, který přímo s nimi pracuje. Ergoterapie je „*profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnutí běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení*“ (Česká asociace ergoterapeutů 2008). Hlavním cílem ergoterapie je, aby klient dosáhl maximální soběstačnosti a zároveň dobré kvality života, to se následně stává stěžejní pro celou rodinu.

Další tři rozhovory byly uskutečněny s rodiči dětí s PAS. Konkrétně se jednalo o dvě ženy a jednoho muže. Všichni konverzační partneři byli rodiče dětí s nízkofunkčním autismem docházející na speciální základní nebo praktickou střední školu. V mém výzkumném vzorku participovali aktéři z nukleárních rodin, kde žil otec i matka dětí pohromadě v jedné domácnosti.

Druhý ze čtyř rozhovorů proběhl s respondentkou Lenkou, která je matkou osmnáctileté Helenky. Po dlouhodobé hospitalizaci se zápallem plic, Helenka přestala verbálně komunikovat a rodiče začali pozorovat změny v Helenčině vývoji. Dceři Helence byl nízkofunkční autismus diagnostikován ve třech letech. Dnes Helenka dochází na střední praktickou školu.

Třetím komunikačním partnerem byl Petr, otec tří dětí s PAS. U syna Jakuba byl autismus diagnostikován ve čtyřech letech. V době, kdy byla u prvního potomka zjištěna diagnóza autismu, se rodičům narodila dvojčata Terežka a Tomáš. Během vyrovnávání se s Jakubovou diagnózou začal otec pozorovat podobné vzorce chování i u dvojčat, kterým byl následně také diagnostikován nízkofunkční autismus. Přestože proběhlo podrobné vyšetření dětí, doposud nebyla rodině sdělena žádná informace o příčině jejich poruch. Rozhovor s respondentem Petrem proběhl u rodiny doma, kde na začátku našeho rozhovoru byla přítomna i matka dětí, která mi poskytla také několik

podstatných informací, proto v analytické části použiji i výpovědi matky Aleny. Příkladem těchto informací je vyrovnávání se její rodiny s diagnózou potomka. Na toto téma otec nechtěl hovořit, a proto vybídl k vyjádření partnerku.

Poslední rozhovor proběhl s respondentkou Monikou. Čtvrtá komunikační partnerka pečuje o čtrnáctiletého syna Martina, kterému byl dětský autismus diagnostikován již ve dvou letech. Jako důvod brzkého zjištění poruchy autistického spektra u syna, respondentka uváděla srovnávání určitých vzorců chování se starší dcerou, což vedlo rodiče ke zjišťování informací a následnému vyhledání odborné pomoci.

Provedené rozhovory jsem utřídila do následujících tematických oblastí: zjištění diagnózy, oznámení diagnózy širší rodině a přátelům, přítomnost zdravého sourozence v rodině, získávání informací, strategie a zdroje při zvládání zátěže, stigmatizace, časová zaneprázdněnost, obava z budoucnosti a sociální služby. Tyto tematické oblasti dokumentují subjektivní vnímání životní situace rodiny, formy podpory či bariéry v sociálním fungování a odpovídají tak na vytyčené výzkumné otázky.

4 ANALYTICKÁ ČÁST

4.1 Zjištění diagnózy

Sdělení diagnózy je určitým bodem obratu v životě celé rodiny, ale ke zjištění určitých zvláštností ve vývoji dítěte dochází mnohem dříve, než je autismus diagnostikován psychologem a psychiatrem. Ve většině případů jsou rodiče prvními, kdo rozpoznají příznaky autismu, sami vyhledávají a zjišťují informace o této nemoci. Rodina si už před samotným sdělením diagnózy uvědomuje určité abnormality v chování jejich dítěte. I přes tento aspekt si rodiče odmítají připustit, že jejich dítě má poruchu autistického spektra. K určitému přijetí skutečnosti dochází až při konečném sdělení diagnózy jejich potomka. Příkladem je výpověď matky Lenky:

*„Člověk si to pořád nechce přijmout. I když vidíte ty náznaky, který jsem si vyčetla, tak jsem tomu pořád nechtěla věřit. Pak když to vlastně napsali, řekli tu diagnózu úplně naplno a byla nám napsaná, tak jsem tomu začala věřit.“
(Matka Lenka, dcera 18 let)*

Není překvapující, že rodiče byli prvními, kdo rozpoznal symptomy autismu. Z výpovědí informátorů, ale dochází ke zjištění, že odlišnost zpozorování těchto abnormalit je v různém časovém rozpětí. V rodině, kde se narodí autistické dítě jako druhý potomek je větší pravděpodobnost brzkého zpozorování poruch. V případě matky Moniky, rodina začala tyto příznaky zjišťovat relativně brzy. Důvodem byla zkušenost a srovnání s vývojem prvního zdravého potomka. Při zpozorování abnormalit například neverbální komunikace potomka, začala rodina zjišťovat informace a vyhledala pomoc odborníků v oblasti PAS.

„Zjistili jsme to vlastně velmi brzy, protože to bylo vlastně naše druhé dítě. A reagoval prostě jinak, než jsme byli zvyklí s dcerou. Takže relativně od roku a půl jsme tak jako tušili, že něco není v pořádku. Vlastně od dvou let jsme to začali řešit. Ve dvou letech a třech měsících už jsme byli v APLE (pozn. změna

*jména organizace na NAUTIS), kde nám tedy diagnostikovali dětský autismus.“
(Matka Monika, syn 14 let)*

Dalším faktorem působícím na včasnou diagnostiku je i zkušenost se samotným autismem. Zkušenost s porovnáváním vývoje mezi potomky má informátor Petr, otec tří dětí s PAS. Nejstaršímu synovi byla diagnóza stanovena ve čtyřech letech. Díky zkušenosti s diagnostikou syna, byl otec obezřetnější a následně vyzoroval podobné chování i u dvojčat. Právě zkušenost otce s autismem u staršího syna měla za následek diagnostiku u mladších dvojčat v raném věku.

Z pohledu člověka, který poskytuje služby jedincům s PAS, je důležitá také včasná diagnostika, o které hovořila ergoterapeutka Petra. Brzká diagnostika autismu napomůže k pozitivnějším výsledkům v terapiích a ke změně sociálních návyků, to může například částečně ovlivnit i neverbálnost jedinců s PAS nebo jejich zapojení do interakcí s okolím.

„A zase pro terapeutickou práci vidím, že s dětma, s kterýma jsme začali pracovat v těch dvou letech, tak ten efekt v té terapii je mnohem vyšší než u dětí, který se k nám dostanou až třeba v pěti letech. Pak už i ty sociální návyky a takový ty sensorický přetížení tam často jako hodně dominují. A to se nám to hůř mění ten stav.“ (Petra, ergoterapeutka)

4.2 Oznámení diagnózy širší rodině a přátelům

Sdělení diagnózy širší rodině a přátelům je důležitým krokem ve vyrovnávání se s nečekanou životní změnou. Jak už bylo zmíněno v teoretické části, rodiče prochází čtyřmi stádii zvládnání krize. Po sdělení diagnózy se rodiče ocitají v prvním stadiu, a tím je šok. V této fázi rodiče cítí pocit zoufalství nebo zmatení (Jelínková in Hrdlička 2004: 177-178). Právě oznámení diagnózy přátelům a příbuzným může znamenat pro rodiče určitou úlevu a získání podpory od nejbližšího okolí. V případě informátorky Moniky byla reakce na

sdělení diagnózy pozitivní. Nejen rodiče potomka, ale také prarodiče musí projít určitým procesem vyrovnávání se s diagnózou vnoučete a především pochopením, čím se autismus vyznačuje a jaké jsou jeho symptomy. Širší rodina i přátelé se stali v tomto případě oporou ve složitých situacích.

„Rodina to vzala pěkně, protože co jim taky zbylo. Samozřejmě to bylo rodičům líto, ale tak to prostě bylo. Většina mých přátel pochází z pedagogického prostředí nebo vlastně i z okruhu manžela, tak tam to taky šlo. Byli vstřícní a ví, že když přijdeme na návštěvu, že to není úplně stoprocentní návštěva. Nesetkala jsem se s žádnou špatnou reakcí.“ (Matka Monika, syn 14 let)

Zároveň je, ale také důležité zmínit, že sdělení diagnózy širší rodině nemusí vést k pochopení a přijetí nemoci dítěte. V jednom případě nebyla diagnóza přijata, a to rodinou ze strany partnerky respondenta Petra. Partnerka vyprávěla o situaci, kdy sdělovali širší rodině diagnózu autismu jejich nejstaršího syna. Reakce na tuto informaci byla velice negativní, jelikož neměli jakékoliv pochopení a odmítli přijmout diagnózu člena rodiny. Místo očekávané podpory byla naopak matka kritizována svým příbuzenstvem a doporučovali matce umístit syna do ústavní péče. To přispělo k rozpadu vztahů a částečnému omezení kontaktů s rodinou partnerky. Jak sama partnerka Alena komentovala:

„Moje rodina je banda ignorantů, poslali mě do háje. Prostě to nepřijali. Nesnažili se to pochopit. Prostě jsme radioaktivní odpad, co patří do ústavu. Člověk se to nějak snaží brát, to se nedá nic dělat.“ (Matka Alena, syn 14 let, dvojčata 11 let)

Následně se rodiče dozvěděli diagnózu autismu i u dvojčat, to vedlo k úplné izolaci od jejich příbuzných. Respondentka uváděla, že s rodinou se momentálně nestýkají. Toto nepřijetí přisuzovala někdejšímu společenskému nevědomí o autismu.

„Co si budeme povídat. My, když jsme byli malí, tak všechny tyhle postižený děti šly do ústavu, že jo? Takže jako ta tolerance prostě v naší rodině není vůbec. Takže jako pa pa šáteček a můžu Vám říct, je mi to úplně jedno. Takže my se spoléháme sami na sebe.“ (Matka Alena, syn 14 let, dvojčata 11 let)

Je zde určitá podobnost s výpovědí respondentky Lenky, která také uváděla počáteční nepochopení postižení ze strany prarodičů dítěte. Za následek obě respondentky uváděly dobu, ve které jejich rodiče vyrůstali a následně vychovávali své děti, jelikož dříve se jedinci s jakýmkoliv postižením institucionalizovali do ústavní péče. Jak uváděla Sinecká, v době komunismu se rodiny s postižením často potýkaly se společenskými předsudky (Sinecká 2013: 39-47). Zároveň dcera informátorky Lenky byla diagnostikovaná před patnácti lety a syn respondentky Aleny před deseti lety. Dnes je povědomí široké veřejnosti o autismu podstatně vyšší než dříve a informovanost o těchto poruchách stoupá.

„Tak o tom se nic moc vlastně nevědělo, že jo? Starší rodiče o tom nevěděli, tady ta diagnóza nikdy nebyla. Tak ony ty projevy jsou takový, že to vypadá ze začátku jako, že ty děti jsou neukáznění, neposlušaj. Já nevím no... Tak nějak snažili se to pochopit. No, snažili se to pochopit a dneska si myslím, že už pochopili, že skutečně to není tím, že by zlobila nebo tak něco. Je to její projev a ví, že prostě někdy to je blbej den a musíme se podle toho nějak zařídit všichni.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

4.3 Sourozenci

Nejde však jen o rodiče dětí s PAS, ale také o sourozence těchto dětí. Ze třech rodin v mé práci byl pouze v jedné rodině zdravý sourozenec. Respondentka Monika zmiňovala složitost situace, když byla jejich starší dcera v dětském věku. Musela se naučit chápat chování svého autistického

sourozence a zvládat reakce okolí. Zároveň dnes matka vidí obrovský posun z dceřiny strany, která je momentálně velmi nápomocná v péči o syna s PAS. Hlavní pomocí je působení dcery v roli „partáka“ jejich potomka s autismem. Dále jako velkou pomoc vidí respondentka v hlídání syna v době, kdy rodiče musí opustit dům nebo se zabývají jinými domácími činnostmi, které určitým způsobem brání v dohledu na syna.

„Ale samozřejmě vysvětlovat pětiletý holčičce, že teď to nejde, protože to prostě nešlo. To bylo těžký. Byla naštvaná. To je jasný, ale teď jí bude sedmnáct. Je to slečna velká, takže už chápe a ví. Hlavně nám taky hodně pomáhá. Je nám hodně nápomocná. Teď je to už dobrý... Ale myslím, že spolu mají hezkej vztah. Káťa ho má ráda. Perou se stejně jako zdraví sourozenci mezi sebou.“ (Matka Monika, syn 14 let)

Důležité je upozornit na to, že životní aspirace se nepromění pouze rodičům potomka s PAS, ale právě také sourozencům. Sourozenci v těchto rodinách prožívají často velice stresující momenty, jež vyvolávají například stereotypní návyky nebo agresivní chování autistického jedince. Ze strany informátorky Moniky dochází k uvědomění náročné situace jejich dcery, která má porovnání s rodinami se zdravými členy.

„Je to pro ni určitě taky těžký, protože má to srovnání i v jiných rodinách, co se s nimi přátelíme.“ (Matka Monika, syn 14 let)

Jak uváděla Jasmine McDonald ve své studii, v těchto rodinách dochází k upřednostnění potřeb jedince s PAS, proto zdravý sourozenec je často opomíjen a je mu věnována menší pozornost (McDonald 2014: 192). O tématu zdravých sourozenců a rodiny s PAS hovořila také ergoterapeutka, která se často setkává se členy rodiny. Ta sourozenectví vidí z pohledu terapeuta jako velice přínosné. Také ale upozorňovala na nelehkou situaci zdravých sourozenců, kterým se díky reorganizaci rodinných priorit nedostává dostatek pozornosti.

„Třeba i já často vidím, že ty sourozenci jsou hodně opomíjený v těchto rodinách, jo? Kolikrát opravdu mám pocit, že ta rodina přes všechnu tu péči o dítě, které má ten handicap... Já to chápu. Je to to slabší dítě, musíme o něj pečovat. Chceme ho dostat na nějakou úroveň, tak ale zapomene na to, že má doma supr sourozence. A velmi často mám pocit, že ty sourozenci žijou mezi mlýnskýma kamenama, že to pro ně není vůbec lehká situace. Někdy mám pocit, že se právě, ale pak v důsledku na ně zapomíná. Ta rodina nemá, jak to udělat, pokud nemá možnost nějaký ty odlehčovací služby.“ (Petra, ergoterapeutka)

Sama respondentka Monika také zmiňovala, že většina rodinných aktivit byla přizpůsobena synovi s PAS. To mělo za následek určitou absenci normálního rodinného života nebo modifikaci rodinných aktivit a výletů vzhledem k autistickému synovi. Díky tomuto aspektu rodiče usilují o kompenzování rodinných aktivit, kdy se manželé alternují ve věnování času jejich zdravé dceři.

„Je to tedy pro dceru těžší, protože hodně se ten chod domácnosti podřizuje Martinovi... Samozřejmě všechno podrobujeme, aby to vyhovovalo Martinovi, jo? Protože víme, kam třeba nemůžeme a tím máme omezený možnosti, kam můžeme chodit všichni. Dceři se to snažíme nějak vynahrazovat a jeden z nás se snaží s ní dělat aktivity, který dohromady jako celé rodina dělat nemůžeme.“ (Matka Monika, syn 14 let)

4.4 Získávání informací

Zpozorování zvláštností ve vývoji potomka vedlo rodiče k potřebě zjišťování informací o těchto poruchách. Příkladem je Respondentka Lenka, která hovořila o počátečním hledání informací převážně z různých webových stránek.

„Protože víceméně ty příznaky, co jsem si tak i vygooglila a vyčetla, tak mi pořád tam na ten autismus nahrávalo.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Před samotným stanovením diagnózy rodiče naráželi na problematiku ze strany pediatrických lékařů, kteří nebrali vážně zpomalený vývoj jedince. Respondentka Lenka uváděla situaci, kdy začala pozorovat abnormality ve vývoji své dcery a ze zjištěných informací přikládala důraz na podezření, že její dcera disponuje poruchou autistického spektra. Proto se o pomoc obrátila na pediatra, kterému vkládala důvěru a brala ho jako odborníka. Zpětnou reakcí na její podezření byla pouze rada o vyčkání, jak se stav dcery posune. Matka i přes tuto radu vyhledala pomoc přímo u specialistů zaměřených na PAS, kde získala konečnou diagnózu dcery.

„U mě to ze začátku bylo tak, že víceméně spíš mi říkali, ještě abych počkala, že se to srovná, že to je i díky tomu, že byla v té nemocnici, že tam byli nějaký ty problémy. Ale já samozřejmě jsem pak už i nějak zjišťovala, že přestává mluvit, nekomunikuje, že tam prostě ty věci byly jiný, než jsem si tak nějak zjišťovala ty informace. Takže jsem potom navštívila... Kdy to bylo? To už je teda pár let. Asi jednoho psychologa? Ten mi řekl, že si není jistý. No, víceméně konečnou diagnózu mi řekla až paní doktorka z APLY (pozn. změna jména organizace na NAUTIS).“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Podobnou zkušenost má i respondent Petr s nejstarším synem. Kdy lékařka přisuzovala pomalý vývoj jejich syna hledisku jeho pohlaví a zdůrazňovala, že u chlapců je vývoj často zpomalený. Tento přístup lékařky vedl k tomu, že nejstarší syn byl diagnostikován až ve čtyřech letech.

„Fungoval normálně a až tak někdy v tom roce a půl nebo ve dvou letech se nějak neposouval, jo? Nemluvil a to... Tak jsme zkoušeli, jestli by nás někam neposlali. Doktorka říkala, že je to v pořádku, že je to kluk, takže máme furt čas. No a začalo se to řešit ve třech a půl, čtyřech letech asi tak.“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

Na počátku zpozorování zpomaleného vývoje potomka, se rodiče obrazejí na pomoc pediatrů. Často z důvodu důvěry v jeho kvalifikovanost a pozici odborníka. Z rozhovorů s rodiči dochází ke zjištění, že tato důvěra byla zpochybněna, jelikož pediatři přisuzovali problému pomalého vývoje jedince menší vážnost. Tento aspekt vedl rodiče k dalšímu kroku vyhledání pomoci psychologů nebo přímo organizací zabývajících se problematikou autismu. Ergoterapeutka upozorňovala na určité opomíjení příznaků autismu pediatry. Toto zanedbání nebo zlehčování vývojových poruch jedince může mít za následek určení diagnózy v pozdějším věku dítěte. Poté dochází k obtížnější práci s predispozicemi jedince.

„Ono v osmnácti měsících by pediatr měl udělat takový screeningovej test u všech svých dětí nebo u všech svých pacientů. Myslím si, že se to často jako neděje nebo je to opomínaný. Teda opomíjený, že se vlastně jako ty pediatři tím až tak nezabývají. Pak spousta těch dětí k těm psychologům se dostává poměrně jako se zpožděním. Ale ideál je, že v osmnácti měsících by pediatr na základě toho dotazníku už poslal dítě k odborníkovi, který by ho měl ve sledování.“ (Petra, ergoterapeutka)

Po sdělení diagnózy se rodina musí rozhodnout, jaké kroky podnikne. Například ve změně výchovy nebo ve vzdělávání. V tomto období je zvýšená potřeba specifických informací a velice důležitá je také pomoc odborníků, kteří pomohou rodinám v počáteční fázi, jak s dítětem pracovat a komunikovat. Matka Lenka vypovídala o tomto období jako o velice náročném, jelikož podřídila všechen čas právě zjišťování informací, aby rodina minimalizovala negativní projevy autismu. Například vytvářela pro dceru různé pomůcky na podporu její verbální komunikace.

„Já jsem si to všechno po nocích laminovala, zjišťovala jsem si ty informace různě z internetu. Hledali jsme i s tou asistentkou možnosti, jak tý Helence to vysvětlit, aby to pochopila.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Zvýšená potřeba informací není jen z hlediska práce s autistickým jedincem, ale také informace ohledně možnosti v oblasti sociálních zařízení a institucí nebo zda má dítě nárok na státní příspěvek. Tyto informace si často musí rodiče zjišťovat sami. Příkladem je výpověď respondenta Petra, který měl negativní zkušenost s žádostí o státní příspěvek na péči o jeho tři děti s autismem.

„Já jsem se musel naučit nebo naučit zjišťovat ty paragrafy. Tam stačí jedno blbý slovo a už jste...(smích) Už jste úplně někde jinde, jo? To všechno abyste měla prosondovaný. A když se na mě obrátili z úřadu ze sociálky, co jsem všechno zjistil, jestli bych jim to mohl říct. Sakra, já jim povídám, že to by měli oni říkat mně. Tak to mi přišlo docela dost blbý nebo prostě oni nemaj... sami nevěděli, jo?“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

O problematice získávání těchto informací hovořila ergoterapeutka Petra, která vidí značný problém v nepřehlednosti služeb a absenci koordinátorů v českém prostředí, kteří by rodinám pomáhali s výběrem terapeutů, sociálních služeb nebo při žádosti o státní příspěvek na péči.

„Myslím si, že rodina by měla určitě vyhledat péči odborníků. Samozřejmě je to pro ně složité, protože na českém... Nechci říkat trhu, ale prostě v nabídce je víc typů terapií a v tom, aby se kozel vyznal, co je pro to moje dítě nejlepší. Myslím si, že tady u nás chybí takový ten koordinátor, který by tý rodině i třeba poradil, co by pro ně bylo dobrý, jo?“ (Petra, ergoterapeutka)

4.5 Dopady autismu

Hlavním rysem poruch autistického spektra je rozmanitost příznaků. Nízkofunkční autismus se vyznačuje střední až těžkou retardací a potížemi s verbální komunikací. Absence běžných jazykových dovedností a neschopností vyjádřit své potřeby jedince často frustruje a může docházet k záchvatům vzteku nebo k agresi.

„Většina těch problémů byla z toho nepochopení, že ona něco chtěla a my jsme nevěděli co, jo?“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Tyto situace jsou pro rodiny často emocionálně náročné a dochází k vysoce stresovým momentům. Otec Petr popisoval příklad specifického projevu autismu u jeho mladší dcery. V těchto situacích otec zdůrazňoval, že důležitým aspektem je zachovat klid, jelikož jakýkoliv projev napomínání nebo kárání může vést ještě k většímu vzdoru dítěte.

„Terina se svlíkne a vyběhne nahatá, takže to potom jako dát dohromady? A kousne se jeden a ty ostatní to vycítí. A člověk musí být tak nějak v klidu, protože oni to od něj taky vycítí.“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

Dojde-li k takovým nedorozuměním mezi rodičem a dítětem na veřejnosti, může být tato vypjatá situace kvůli svojí intenzitě pro rodiče velice obtížná a těžko zvládnutelná.

„Náročný to je hlavně psychicky. A fyzicky je to až potom, když se někam jde a postaví si hlavu nebo tak. A teď, když máte tři, jo?“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

Stres, konfliktní situace a dlouhodobý nedostatek spánku razantně ovlivňuje kvalitu života celé rodiny s PAS. Jako jeden z nejpalčivějších problémů ergoterapeutka uváděla právě neustálý stres a život v diskomfortu, při kterém zcela přirozeně dochází k únavě a vyčerpání pečujících rodičů.

„Myslím si, že jejich problém je, že často žijou v neustálém stresu. Neví, kdy se to dítě přetíží, kdy se disreguluje v emocích. Budou muset řešit konfliktní situaci, a to si myslím, že je strašně těžký. Často se nedostatečně vyspí. Spánek tam bývá hodně narušený tím, že v hodně případech ty děti v noci mají potíže se spánkem. A v podstatě já cítím, že ty lidi vlastně žijí v trvalém diskomfortu.“ (Petra, ergoterapeutka)

Zátěž, se kterou se rodiče potýkají vede ke zvýšenému stresu v rodině. Kombinace náročné péče o potomka a jiných faktorů může vést u rodičů k syndromu vyhoření. Respondent Petr o syndromu vyhoření hovořil, kdy momentálně ztratil zájem o jakékoliv zájmy a záliby. Jako příčinu syndromu vyhoření uváděl spojení obtížné péče o děti a vyčerpání ze dvou zaměstnání.

„Já si myslím, že jsem ztratil chuť, že jsem na hodně věcí rezignoval. A jsem prostě jako nějaký vyšťavený kombajn a ono mi hodně nepřidalo teda to, že jsem měl ty dvě práce. To bylo takový stresový, pokud to nebylo doma, tak tam... A člověk nemohl pomalu ani usnout, takže to se taky podepsalo a nějak si myslím, jako že jsem... Ono se tomu říká vyhoření. Nevím. Myslím si, že spíš takhle to je, že nemám ani chuť.“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

V rodinách se zdravými potomky je péče o malé děti standardní, ale s věkem dítěte tato péče ubývá a potomek je více samostatný. V dospělosti se péče od rodičů neočekává a ve většině případů dítě domov opouští. V rodinách s PAS, ale role rodiče a pečovatele zůstává až do dospělosti autistického jedince. Tato péče je podle rodičů velice organizovaná charakteristickými potřebami potomka s PAS. Informátoři vypovídali o tom, že museli změnit každodenní chod domácnosti a veškeré aktivity se podřizují potřebám autistického jedince.

„Samozřejmě ta změna tam byla. Museli jsme tomu všechno podřizovat. Prostě všechno se točilo kolem naší Helči, protože já jsem zahájila takovou strategii, že prostě musíme... Střídáme se. Je to všechno o organizaci, abychom zvládli pracovat. Naše role jsou rozděleny, jelikož to musí fungovat. Bez toho by to nefungovalo.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

„Musíte všechno překopat. Takže prakticky dovolený pro nás neexistují, volný čas taky ne.“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

Dalším dopadem autismu na rodinu je určitá proměna vztahu mezi rodiči. Změnu v partnerském vztahu respondenti popisovali jako pozitivní. Rodiče

dokonce uváděli, že každodenní péče o jejich potomka vztah mezi partnery upevnila a zároveň došlo k větší toleranci mezi partnery.

„Mám pocit, že nás to spíše semklo dohromady.“ (Matka Monika, syn 14 let)

Respondentka Lenka charakterizovala tuto změnu i v prostoru, který si partneři vzájemně poskytovali za účelem fyzického i psychického odpočinku.

„Větší tolerance. Naučili jsme se pochopit, že ten druhý si potřebuje odpočinout, že vzájemně jsme schopný se zastoupit. Dáváme si více prostoru, proto abychom to zvládli. Neřešíme blbosti. Tedy spíš se snažíme neřešit blbosti.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Otec Petr také zmiňoval vzájemnou podporu mezi partnery, jelikož péče o tři potomky s PAS je psychicky i fyzicky náročná. Proto je vzájemná podpora důležitým aspektem pro kvalitní péči o děti s PAS a zároveň ovlivňuje kvalitu života obou rodičů.

„No, vnímáme se jako partneři, ale teď spíš i takový jako pomocníci. Nevím, já bych to tak řekl. Prostě je to tak, že když by na ně zůstal jeden z nás sám, tak je to prostě v čudu. To se prostě nedá nebo dá, ale za dva měsíce je jinde.“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

4.6 Strategie a zdroje při zvládnání zátěže

Rodiny musí vyvinout řadu strategií zvládnání zátěže a stresu, jelikož většina autistických dětí zůstane se svými rodinami až do dospělosti. Jednou z využívaných strategií rodičů bylo spoléhání se na instituce, především na speciální školy, kam děti respondentů dochází. Speciální školy jsou zdrojem odpočinku pro rodiče nebo také zdrojem času pro participaci na pracovním trhu.

„Martínek chodí do školy a někdy odpoledne i do družiny podle toho, jak potřebuju.“ (Matka Monika, syn 14 let)

Formální podpora rodin má několik podob, jednak přímou finanční pomoc, tak i nabídku různých podpůrných služeb pro rodiny s autismem. Respondentka Lenka jednu službu z těchto zdrojů formální podpory využívá. Jedenkrát měsíčně odváží dceru do stacionáře. Tato forma pomoci manželům poskytne čas, který mohou věnovat svým zálibám. A stává se tak jednou ze strategií zvládnání zátěže.

„My tedy využíváme pouze jednou měsíčně... Teda pouze, díky Bohu. Jednou měsíčně Helča jezdí na víkend do APLY (pozn. změna jména organizace na NAUTIS), což je teďka třebas, takže tam pak směřujeme všechny svoje aktivity, co prostě s Helčou dělat nemůžeme, tak se snažíme dělat o ten víkend.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

U rodin s PAS je často zvýšená potřeba pomoci od okolí. Další strategií zvládnání zátěže byla právě neformální podpora blízkého okolí, nejčastěji poskytovaná širší rodinou.

„Ještě samozřejmě teďka už mi pomáhá ségry holka, která je vlastně o půl roku starší než Helena. Tak tý je osmnáct, takže ta jí vlastně taky jakoby pohlídá, když třeba potřebuju.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

I otec Petr zmiňoval vybudování této strategie a využití poskytované formy pomoci od své setry a jejího syna. Většinou to mělo formu pomoci při zajišťování činností, které by rodině umožnily žít co nejnornálnějším životem.

„A to, zase máme štěstí, že s námi jezdí moje ségra a můj synovec, její syn. Je ve druháku, takže nám s nima taky pomáhají. Takže, když někam jedem, tak jedeme s nima a vcelku nám to jde, že si je nějak rozdělíme.“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

Obě matky, se kterými jsem vedla rozhovor, se vrátily na pracovní trh. To bylo jednou z dalších strategií zvládnání zátěže. Důvodem bylo vytvoření jiné identity než matky autistického dítěte. Všechny tyto strategie zahrnovaly aktivní a individualistický postoj rodičů ke zvládnání zátěže. Respondenti se také spoléhali na své manželství jako zdroj emocionální a praktické podpory. Tím se potvrdila důležitost složení rodiny, role otce a matky. V jednom případě i podpora a pomoc ze strany zdravé dcery respondentky Moniky. Vybudování všech strategií bylo za účelem vést normální a aktivní společenský život.

4.7 Stigmatizace

Celková kvalita života rodiny s autismem velice úzce souvisí s mírou interakcí ve společnosti. Stres, který je často součástí v rodinách s autismem může ovlivnit psychickou pohodu členů rodiny a také vyvolat mezi nimi konflikty. Obtíže způsobené autismem, ale přesahují rodinu, jelikož tyto rodiny musí interagovat ve společnosti. Rodiny s PAS chtějí žít co možná nejběžnějším rodinným životem, to vyžaduje vybudování strategií, jak se s těmito problémy vypořádat. Už tak ztíženou situaci pečujících rodičů může ještě více zkomplikovat stigmatizace nevhodnými poznámkami z jejich okolí, počínaje lidmi na ulici, v obchodě, v sousedství až po širší rodinu. Matka Lenka uváděla několik příkladů, kdy se setkala s negativními reakcemi na chování její dcery.

„Jó, to bylo vlastně častý na těch hřištích, když jsme chodili na ty hřiště. Tak takový ty maminky, který sedí, vykuřujou s cigaretou. Tak ty jsou největší odbornice na to, jak vychovávat jiný děti, který tam pobíhají, jo? Tak to si pamatuju, že to takhle tenkrát bylo. To mi třeba jako vadilo.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Často nastávají situace, kdy jedinec s PAS na sebe upoutává pozornost okolí svým „nevhodným“ chováním, které není společností akceptováno. Toto

nevhodné chování, které se s věkem dítěte zintenzivňuje, rodiče popisovali jako například vydávání hlučných zvuků, vztek nebo neobvyklé houpavé pohyby.

„Když byl malinkej, tak to samozřejmě poznat nebylo, jelikož to dělá spousta dětí, ale teď je to markantní. Hlavně když jdete s takovýmhle habánem za ruku, tak už jenom to si myslím, že poutá velkou pozornost. Do toho si začne houkat. Nebo když se mu něco líbí a chce to hned, tak chvíli trvá, než ho přemluvíme. Takže to okolí okamžitě pozná, že to není úplně všechno ready.“ (Matka Monika, syn 14 let)

Rodiče těchto dětí se stávají stigmatizovanými právě díky propůjčenému stigmatu (courtesy stigma) svého potomka, které definoval Goffman. Kdy nevhodné chování autistického jedince není akceptovatelné společností (Goffman 2003: 41-42). Stigma je jedním z velmi obtížných aspektů v interakcích ve společnosti. Rodiče často shledávají, že reakce veřejnosti na chování jedince s PAS je stereotypní a negativní. Projevy jedinců s PAS byly lidmi často považovány za důsledek neschopnosti zvládnout výchovu dítěte a docházelo ke kritice jejich role jako rodiče.

„Setkali jsme se s tím, že lidi říkaj ať si toho spratka srovnáme a tak dál.“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

„Já jim říkám chytráci, jak by dítě vychovali. Takový to, co by udělali nebo jak je nevychovaná a tak podobně.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Stresovou záležitostí pro rodiny nejsou pouze negativní reakce na „nevhodné“ chování jejich potomka, ale také tyto interakce vyžadují neustálou či ve velké míře zvýšenou pozornost pečujících.

„Ale v tu chvíli já ani nemám možnost jim, pokud je nějaký afekt, jim něco vysvětlovat. Protože já se musím zaměřit na to, abychom to zvládli bez nějaké újmy, aby se to nerozjelo do něčeho, co nezvládneme. Protože, čím je větší, tak když je ten projev agresivity nebo něčeho toho, tak je to hůře zvladatelný ve

veřejným prostoru. Já se musím spíš naučit tomu předcházet, než se to rozjede.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Respondentka Monika uváděla jako strategii i částečnou sociální izolaci se synem s PAS. Vypovídala, že se synem minimalizovali interakce na veřejných místech například nákup v obchodu nebo cesta do města. I když nejednal agresivně, byla v neustálém očekávání, že se něco stane. Raději tedy preferovala aktivity, které jsou synovi příjemnější a nevznikne u nich riziko narušení synovy pohody.

„Bohužel musíme to vůči Martínkovi přizpůsobovat, protože jet s ním do města není úplně ideální. Proto jezdíme hodně do přírody.“ (Matka Monika, syn 14 let)

Otec Petr také hovořil o strategii minimalizování interakcí ve společnosti v průběhu času, jak jeho tři děti s autismem rostly. Důvodem z otcovy strany bylo vnímání větší pozornosti širším okolím. Samozřejmě tato sociální izolace není pouze následkem stigmatizace nebo zvýšenou pozorností okolí. Důvodem je také náročnost zvládnutí situací ve veřejném prostředí se třemi dětmi s PAS.

„Jako s Kubou, když byl ještě malej, tak jsme vyjeli i na dovolenou do Tunisu. Dneska si nedovedu představit, že bychom vůbec někam jeli. Takhle to prostě neuhlídáme, jsme středem pozornosti a čím jsme větší, tak tím je to horší. Dřív jsem mohl aspoň Kubu vodit za ruku, dneska už to taky vypadá blbě v dnešní době.“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

Další strategií, kterou si rodiče v průběhu času vybudovali, byl emocionální odstup. Důsledkem může být i míra nižšího vnímání stigmatu u rodičů se starším autistickým dítětem.

„Většinou jsem se už naučila po těch letech... Ale já se snažím tady to přecházet a snažím se na ně zapomínat. Protože to mrzí, že jo? Ty mrzí no, ale prostě nezměníte ty lidi.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

„A já jsem taková dost asertivní. Tak já jsem se hned vůči tomu vymezila, že tedy není nevychovanej, ale je postiženej. Mrzelo mě to, ale já jsem se s tím snažila hned nějak vypořádat.“ (Matka Monika, syn 14 let)

Všichni rodiče popisovali stresující povahu interakce ve veřejném prostoru, ale nevypovídali o těchto situacích jako o stigmatizaci. Spíše popisovali tyto situace pro ně náročné kvůli zátěži, která byla spojená s rychlou reakcí a uklidněním dítěte. Příkladem je výpověď matky Lenky:

„Když to řeknu, že někdo blbě kouká, někdo komentuje její chování, tak v tu chvíli já se spíš musím soustředit. Nebo my se musíme soustředit na to, aby se Helenka nedostala do většího afektu a ještě neudělala, když to tak řeknu, větší projevy, aby tam něco neponičila nebo něco takového. Já v tu chvíli to okolí ani moc nevnímám, protože se snažím tu situaci zvládnout, pokud tam tedy vznikne nějaký vztek, abychom to nějak dovedli zpacifikovat, aby se to ještě nerozjelo ještě do většího afektu.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Větší otevřenost rodin vůči společnosti může představovat přínos ve formě pochopení situace v daném okamžiku, ale napomáhá také zvyšování povědomí společnosti o této nemoci. Dostatečná informovanost veřejnosti o problematice autismu je tou nejlepší cestou, jak zabránit stigmatizaci rodin s autismem. Ze strany společnosti by představovalo velký krok i pouhé rozpoznání a akceptování toho, že jedinec, na jehož vzhledu není patrná jakákoliv odlišnost, ale který svým chováním zcela vybočuje z normálu, může trpět závažnou vývojovou poruchou.

„No, já myslím, že se to zlepšuje, už to není takový. Bývalo to horší, jo? Ale furt budíte pozornost, to je jako kdybyste tam přijela na vozejku. Na Vás ty lidi budou taky koukat. Ale s tím vozejkem je to alespoň vidět, že dotyčným asi něco je.“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

4.8 Problémy rodin s PAS

Rodiny s autismem se potýkají s celou řadou problémů. Počínaje získáváním informací o autismu před stanovením diagnózy potomka, absencí erudovaných pediatrů, každodenní zátěží spojenou se stresem, stigmatizací ve společnosti až po nepochopení diagnózy nejbližším okolím. To vše ovlivňuje kvalitu života členů rodiny s autistickým jedincem. Jako nejaktuálnější a nejzávažnější problém rodiče vidí v nedostatku času, který by mohli mít sami pro sebe. Dále často zmiňovaným problémem je velká obava z budoucnosti spojená s nedostatkem respitní péče, stacionářů a služeb nabízejících individuální asistenci.

4.8.1 Časová zaneprázdněnost

Jedním z problémů rodičů jako pečovatelů je časová zaneprázdněnost. Informátoři uváděli, že péče o potomka s PAS je neustálá, to má dopad i na omezení a věnování se svým zálibám. Příkladem je výpověď matky Lenky, která pečuje o dceru a zároveň dochází do zaměstnání.

„Tak já mám hlavně minimálně času. Protože díky tomu, že vlastně ta péče je čtyřicetihodinová, tak vlastně ... Díky tomu, že chodíme do zaměstnání, že samozřejmě mám i starší rodiče, tak i o ty se musíme starat. Takže víceméně se to snažíme, tak nějak s manželem pokrýt sami, což je časově náročný a prostor pro ty koníčky je minimální.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Neustálá péče o potomka s PAS se odráží i v partnerském vztahu, kdy rodiče vypovídali o tom, že se svým partnerem nebo partnerkou tráví minimálně času o samotě.

„Většinou, je to takový rozprchnutý. Jo, jako, abychom si sedli a popovídali, tak to je málokdy nebo abychom spolu někam šli, tak to už vůbec. Málokdy. Za minulej rok asi dvakrát?“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

Značnou výhodou, jíž mohou rodiny s autismem shledat napříč touto obtížnou životní cestou, je další zdravé dítě, které může poskytnout podporu a pomoc s postiženým členem v rodině. V případě matky Moniky je nedílnou součástí pomoci starší dcera, která pomáhá s každodenní péčí o bratra postiženého autismem. Zároveň touto pomocí poskytuje rodičům prostor ke společně strávenému času.

„I když teď už dcera může i hlídat chvilku. To pak spolu můžeme jít na večeri nebo do kina, ale tak maximálně na dvě tři hodinky. A musíme zase pak nazpátek.“ (Matka Monika, syn 14 let)

4.8.2 Obava z budoucnosti

Všudypřítomná podstata poruchy autistického spektra, obzvláště v případě nízkofunkčního autismu, ponechává malou naději, že postižený jedinec se integruje do společnosti a povede normální život. Přechod do dospělosti je obdobím, které klade velké výzvy před jedince s PAS a jejich rodiny. Ukončení školní docházky se stává přechodem ze školského systému a ze systému formální podpory pro rodiny s autistickými dětmi do systému služeb pro dospělé jedince. Rodiče popisovali největší obavy právě z budoucnosti svého dítěte.

„Samozřejmě nás trápí, co bude, až Marťa vyjde základní školu. To už možná bude potřeba denního stacionáře.“ (Matka Monika, syn 14 let)

„Kdyby se s náma něco stalo, kdyby jeden vypadl, tak nevíme, co budeme dělat. A to většina těch rodičů, jo? To je šílený. To je šílený, že každej prostě jede na maximum těch svých sil. Ty síly ubývají, což je jasný. A nějaká ta budoucnost tam pořád není jasná.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

V budoucnu se rodiče, kteří mají momentálně dítě ve školním věku, budou potýkat s problémem chybějících sociálních služeb v českém prostředí. Sami rodiče si tuto skutečnost uvědomují. Matka osmnáctileté dcery s PAS hovořila o obavě z budoucnosti, nedostatku stacionářů a asistenčních služeb značně více než ostatní respondenti. Jako důvod velké obavy respondentka uváděla, že postižená dcera nemá zdravého sourozence, který by v budoucnu pro ni zajistil potřebnou péči. Dalším podnětem této obavy může být skutečnost, že její dceři je osmnáct let a za pár let ukončí studium na střední praktické škole. Po ukončení školní docházky zmizí jeden ze zásadních prvků sdílené péče, pokud se rodičům nepodaří zajistit jakoukoliv službu, která by pomáhala rodině s péčí, jejich situace se zhorší, a to bude mít dopad i na kvalitu jejich života. Díky tomuto aspektu rodiče potřebují zajistit své dceři sdílenou péči.

„Helča teda nemá sourozence, takže všechno to bude na nás no... Už jsem se teda ted'ka v tom trošičku chtěla angažovat, ale díky zase tomu korona viru, tak ted'ka člověk nemůže nikam jezdit. Ale tak nějak se zajímám o to kde, co je blízko... Zatím probíhá průzkum, ale tady ten vir. No, ted' nemůžu moc koumat v terénu, protože kvůli tady tomu se nikam nemůže. Ale nějakým způsobem to budeme muset vyřešit.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Ergoterapeutka rovněž zdůrazňovala potřebu navazujících služeb, které zajistí péči o dospělého jedince s PAS, jelikož přenechání veškeré péče na zdravé sourozence není východiskem tohoto problému.

„Já si myslím, že sourozenec má právo na svůj život. Jasně, jako je to sourozenec, takže vazba tam bude. Ale hlavně je potřeba mít tady tu službu, která odlehčí prostě. A bude kvalitní a nebude se člověk muset bát, kam to svoje dítě vlastně dává. Nebo i propojení domova důchodců pro stárnoucí rodiče, kteří celý život pečovali a je tam postaráno i o ty jejich dospělé děti. Tak to tady v České republice vůbec nemáme.“ (Petra, ergoterapeutka)

4.8.3 Sociální služby

Rodinám pečujícím o jedince s PAS se nedostává dostatečné formální podpory, ať už z hlediska včasné diagnostiky, nabídky poradenských a terapeutických služeb, až po dostupnou síť sociálních služeb nabízejících asistenci nebo možnost odlehčovacích stacionářů. Všichni respondenti se shodli, že jejich největší obavou je budoucnost jejich potomka. Představy o budoucnosti naráží na neúprosnou zkušenost rodičů s minimální nabídkou služeb, které by byly kvalitní a odpovídaly potřebám dospělého jedince s PAS. Dostupnost sociálních služeb v některých regionech je nedostatečná.

„No myslím si, že třeba v některých regionech je to ještě horší než v Praze. Tam ta dostupnost už není vůbec žádná. Já často hledám i mimopražským klientům, protože nevidím smysl v tom, že někdo jezdí přes celou republiku, kvůli hodině terapie tady v Praze. A přijde mi, že to je pro to dítě a rodinu strašně zatěžující. Často se snažím jim najít nějakou službu, která je blíž jejich bydlišti. A v podstatě to je jako nespílitelná záležitost... Protože tohle je hodně patová situace. Těch dětí je, čím dál víc a není tady ta navazující péče.“ (Petra, ergoterapeutka)

„Tady v podstatě, když to řeknu, nemáme vůbec nic. Teďka už se tady i rodiče spojují v tom a ozývají se. Už se to řešilo i přes petice na krajském úřadě. Protože tady je jenom jedno zařízení... Ten začátek jako ta Raná péče a speciální školy. To si myslím, že je ještě tak nějak nastavený dobře, ale potom je největší problém, když skončí škola, co s těma dětma dál? Protože pak ten systém prostě není nastavenej.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

„My úplně nejsme nakloněni myšlence, že bychom ho dali někam přes týden. Chceme ho mít doma. Tak ten denní stacionář bychom určitě rádi využili, ale bohužel tady žádná takováhle varianta v okolí není možná.“ (Matka Monika, syn 14 let)

Dále je problém v časté přeplněnosti a dlouhých čekacích lhůtách do těchto zařízení. Důležitým činitelem, který limituje využití odlehčovacích služeb je jednak věk jedince, jeho stupeň postižení, jelikož čím větší postižení a agresivnější chování, tím je zařazení jedince do stacionářů, odlehčovacích služeb nebo využití asistence komplikovanější.

„Já opakovaně vidím u svých klientů, že je (odlehčovací služby) v podstatě nemají, jo? To jsou střípky, který někde začnou jako fungovat. Jako Děti úplňku, ale vlastně se pak zjistí, že ta kapacita je taky velmi omezená. A ty rodiny mají hrozně málo možností, kdy si můžu odpočinout. Protože nemají kam to dítě dát a svěřit.“ (Petra, ergoterapeutka)

„A právě, když jich je tam čtyři, pět, tak kolik těch zařízení by muselo být v republice, aby se všichni tam dostali? Takovou bych měla představu, že kdyby někde nějaká byla... Jako třeba APLA má chráněný bydlení, ale to je jedno. Tam jich je kolik? Sedm, šest? V pořadníku mají osmdesát dalších lidí, jo? A takovou možnost by samozřejmě chtěli všichni rodiče, jenže to prostě není. Jo, aby tam jejich dítě bylo, aby si tam mohli přijet, vzít si ho na odpoledne, aby tam měli program, jo?“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Další problematikou sociálních služeb je jejich finanční náročnost. Tato finanční náročnost odkrývá nefungující systém formální podpory ze strany státu. Reprezentativní výpovědí k této problematice je zkušenost ergoterapeutky, která tyto služby nabízí. Ta hovořila o tom, že nedostává žádnou finanční podporu ze strany státu na poskytování služeb z důvodu „dostatku“ služeb.

„Druhá věc je dostupnost těch služeb, která je často velmi malá a i chápu, že je vlastně finančně dost zatěžující pro tu rodinu. To je mi úplně jasné a druhá věc je, že vlastně tady ten systém vůbec tyhle služby nepodporuje. Tady není ze strany státu žádná podpora a já vím, že je to jako těžký. Ale zase to vidím z pohledu toho, kdo tu službu nabízí. Já vlastně ze strany státu nedostanu vůbec nic. Pojišťovna zdravotní se mnou nechce uzavřít smlouvu, protože

řekne, že na území Prahy je takových terapeutů hodně a už další takovou službu proplácet nebude, jo?“ (Petra, ergoterapeutka)

„Přijde mi trošku, že ten stát na nás zapomíná. Hodně se dělá pro jinak postižený lidi, například vozíčkáře, pro zrakově-postižený. Ale jelikož tohle je asi nejtěžší forma, kde je ta práce velice těžká. A hlavně je potřeba zajistit asistenci jeden na jednoho, že to není úplně lehký něco takového vytvořit a zaštitit.“ (Matka Monika, syn 14 let)

Pro rodiny je také velmi přínosná pomoc odborných asistentů, kteří nabízejí komplexní péči osobám s postižením. Jako pozitiva asistenčních služeb vidí rodiče přínos pro osobní rozvoj dítěte, pomoc jak ve volném čase, tak i během každodenních činností. Jak už bylo zmíněno, problematický je i nedostatek volného času pečujících rodičů. Asistence je jednou z možností, jak rodiny mohou získat volný čas a věnovat se svým aktivitám nebo odpočinku. Možnost využití těchto služeb, je ale v České republice výsadou především ve velkých městech. To vede k určitému znevýhodnění rodin žijící v odlehlých regionech, kde je jejich dostupnost značně omezená.

„Já doufám, že se rodiny s autismem budou mít lépe do budoucna. V to věřím, protože pořád jsem přesvědčená, že ty služby tady nejsou tak jak maj být. Především tady chybí ty asistenční služby, protože my v podstatě jedeme jenom ve dvou.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

V případě asistence je problematická nejen dostupnost, ale také kvalita těchto služeb. Kvalita služby je důležitým aspektem pro rodiče, jelikož péče o jedince s PAS je náročná. Proto rodiče vyžadují odbornost a zkušenosti od asistentů. Respondent Petr zmiňoval to, že potřebuje určité reference, aby dal své děti někomu na hlídání.

„Já z toho mám takový nějaký obavy. Jako to bych musel mít nějaký reference. Já jsem takovej, řekl bych i nedůvěřivej. Reference, co to je za člověka, kterej s ním bude.“ (Otec Petr, syn 14 let, dvojčata 11 let)

Podobně to vnímala i respondentka Lenka, která měla zkušenosti s asistencí. Vypovídala o tom, že pokud se někdo bude o její dceru starat, chce aby to byl člověk ověřený organizací a byl vyškolený.

„Je problém tady někoho sehnat, někdo, aby prostě měl řidičák. Tady ho pustíte do baráku, dáte mu na starost takovýhle dítě, musíte tomu člověku věřit, a to je prostě problém, jo? Nikdy, nemůžete vědět co se stane.“ (Matka Lenka, dcera 18 let)

Jedinci s autismem mají často komplexní potřeby, a tedy i vysokou míru potřebné podpory. Představa, že veškerou péči nebo většinu péče zajistí rodiče není realistická. S ohledem na dopady dlouhodobé péče není takové řešení udržitelné. To se samozřejmě odráží i na kvalitě života členů rodin s PAS. Když tedy rodiče volají po odlehčovacích službách nebo stacionářích, není to jen kvůli potřebě odpočinku, ale také kvůli potřebě žít plnohodnotný život ve společnosti.

4.9 Shrnutí analytické části

Na začátku práce jsem si stanovila dvě výzkumné otázky. Má první výzkumná otázka byla zaměřena na aspekty, jež mají vliv na kvalitu života rodin s autismem. Tyto aspekty lze rozdělit následovně. Prvním aspektem ovlivňujícím kvalitu života členů rodiny je počáteční stanovení diagnózy, které je často velmi komplikované. Dalo by se hovořit o tomto procesu jako o „diagnostickém kolotoči“, kdy rodiče neustále zjišťují specifické informace, vyhledávají pomoc lékařů, kde často naráží na jejich nedostatečnou erudovanost v této oblasti. Tyto zkušenosti opět vedou rodiče k potřebě získávat více informací o nemoci, vyhledávat pomoc u odborníků v oblasti PAS a následně podstupovat dlouhé čekací lhůty v diagnostických centrech. Rodiče dlouhou dobu před stanovením diagnózy zažívají pocit nejistoty, jelikož k úplné diagnóze může dojít až po několika měsících i letech.

Další aspekt, který má negativní vliv na kvalitu života, vyplývá ze samotné podstaty autismu. Jak už bylo řečeno, nízkofunkční autismus je často spojen s mentální retardací a disfunkcí řeči. V rodinách dochází k častým konfliktům mezi potomkem a rodičem, právě kvůli neschopnosti vyjádření potřeb jedince s PAS. Obsesivní a násilné chování dítěte má negativní dopad na psychiku všech členů rodiny. Jonathan Gabe hovoří o tom, že substancí pro dosažení životní spokojenosti je sociální, fyzický, ale také emocionální pocit pohody (Gabe et al. 2004: 112). Z rozhovorů lze vyvodit závěr, že kvalita života členů rodin s PAS, je nepříznivě ovlivněna díky stresu a dlouhodobému nedostatku spánku.

Společnou zkušenost mají rodiče s nepochopením ze strany veřejnosti. A to především zpochybňováním role rodiče nevhodnými komentáři o nedůsledné výchově jejich dítěte. Stigmatizace představuje jeden z negativních dopadů autismu na kvalitu jejich života, kde stěžejním rysem je především někam patřit (belonging) (Heřmanová 2012: 407-408). Stejně tak se respondenti shodli na tom, že minimalizovali interakce se svým potomkem na veřejnosti, nejen kvůli náročnému zvládnutí těchto situací s dítětem s PAS, ale také kvůli negativní zkušenosti se stigmatizací.

Posledním důležitým aspektem, který respondenty spojoval a má výrazný vliv na kvalitu jejich života, byla především obava o budoucnost autistického dítěte. Dokud nebudou existovat služby, které by poskytovaly kvalitní péči těmto jedincům, rodiče nemohou ustoupit z role pečovatелů. Díky tomu rodiče platí vysokou cenu snížením kvality vlastního života.

Druhá výzkumná otázka se zaměřovala na strategie, jež rodiny využívají k vyrovnání se s diagnózou autismu potomka a jaké formy pomoci vyhledávají ke zvládnutí zátěže. Kde se nejvíce respondenti rozcházelí byly právě jejich zdroje a strategie, které využívají ke zvládnutí zátěže. Vybudování strategií představuje důležitý prvek v každodenním životě, jelikož pomáhá vyrovnávat se s negativními projevy autismu. Respondentka Lenka uváděla, jako jednu ze

strategií, organizaci činností a rozdělení rolí mezi manžely. Díky této strategii dokázali manželé plně vykonávat funkce rodiny. Další zmiňovanou strategií ze strany matky Moniky byly společné aktivity všech členů rodiny v podobě cestování do přírody.

Součástí strategií respondentů se stala také neformální podpora mezi partnery, ale i podpora širší rodiny a přátel. V jednom případě se jednalo o pomoc poskytovanou starší dcerou informátorky. Druhou dimenzí pomoci je formální podpora. Všichni participující v mém výzkumu shledávají zásadní pomoc v instituci školy, při které vzniká sdílená péče o jedince s PAS. Další formou je finanční podpora, kterou rodiny využívají v podobě příspěvku na péči o handicapovaného potomka. Posledním pilířem formální podpory jsou sociální služby. Během rozhovorů došlo ke zjištění, že rodiny tyto služby využívají minimálně. Jelikož v regionu, kde rodiny žijí, není k dispozici žádná odlehčovací služba. Pouze respondentka Lenka uváděla, že jednou měsíčně dopravuje svou dceru několik desítek kilometrů do víkendového stacionáře.

5 ZÁVĚR

Cílem mé práce bylo odhalit, jak rodiny s autismem prožívají a vnímají svou životní situaci a s jakou podporou nebo bariérami se ve svém sociálním fungování setkávají. Výpovědi respondentů v mém výzkumu nelze zobecňovat, jelikož příběhy rodin s PAS jsou charakteristické svou individuálností. I přes tento aspekt by má práce mohla napomoci čtenáři pochopit, jak je důležité přijetí odlišnosti osob s autismem a porozumění situaci jejich rodin.

Vnímání světa jedince s autismem se nepředstavitelně liší od vnímání světa ostatních jedinců ve společnosti. Ve světě, kde lidské poznání dosahuje obrovských rozměrů, nebyla v případě autismu tato hranice překročena, jelikož stále není známa jasná příčina vzniku těchto poruch. I přes tento fakt dochází k velké proměně ve vnímání autismu skrze porozumění potřebám jedinců s PAS a přiblížení této problematiky společnosti. V českém prostředí je změna viditelná především po roce 1989, kdy dochází k deinstitucionalizaci jedinců s postižením. Nejsou již odsouváni mimo společnost, ale jsou její součástí. Dále jsou změny viditelné v přístupu k dětem a dospívajícím s PAS, jelikož v současnosti je věnována pozornost v oblasti rané péče, předškolnímu a školnímu vzdělávání. Ale je tato podpora autistickým jedincům a jejich rodinám dostatečná? Z mé práce vyplývá, že nikoli. Stále v České republice chybí především formální podpora z hlediska následné sdílené péče po ukončení školní docházky.

Počet osob diagnostikovaných autismem v českém prostředí neustále narůstá, díky této skutečnosti je právě informovanost o dané problematice hlavním klíčem ke zlepšení kvality života rodin s PAS. Povědomí o autismu představuje minimalizování komentářů o „nevhodném“ chování jedinců, postupnou akceptaci potřeb rodin s autismem a zároveň podporu, která je pro tyto rodiny velice důležitá. To se týká nejen laické veřejnosti, ale také té odborné, kterou představují zdravotníci, úředníci nebo pedagogové. Lepší informovanost může vést k rychlejší diagnostice autismu, kvalitnější práci s predispozicemi jedince nebo srozumitelnějšímu předávání informací rodičům.

Všechny tyto kroky jsou podstatné pro zkvalitnění každodenního života rodin, kde vyrůstá dítě s autismem.

Na závěr si dovolím popřát všem rodinám s autismem, aby se v českém prostředí začaly dělat razantní kroky ke zlepšení jejich situace. Aby se všichni členové těchto rodin mohli věnovat svým zálibám a nebyl jejich život pouze obětováním se autistickému dítěti, aby nežili v neustálém stresu a obavě o budoucnost a především, aby jejich kvalita života byla co nejlepší.

6 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BAZALOVÁ, Barbora. 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.

CRIDLAND, Elizabeth K., Sandra C. JONES, Christopher A. MAGEE a Peter CAPUTI. 2014. *Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches*. *Autism*. 18(3), 213-222. ISSN 1362-3613. Dostupné z: doi:10.1177/1362361312472261

ĆWIERZ, Filip a Denisa SEDLÁČKOVÁ. 2010. *Sociální reprezentace autismu jako antropologicky relevantní téma*. *AntropoWebzin*. 6 (3): 169-174.

EYAL, Gil. 2010. *The autism matrix: the social origins of the autism epidemic*. Cambridge, UK: Polity. ISBN 978-0-74- 564399-1

EYAL, Gil. 2013. *For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic*. *American Journal of Sociology*, 118(4), 863-907. ISSN 0002-9602. Dostupné z: doi:10.1086/668448

GABE, Jonathan, Mike BURY a Mary A. ELSTON. 2009. *Key concepts in medical sociology*. London: SAGE. ISBN 0761974415

GEISLER, Michal. 2016. *Autismus jako společenskovední téma*. *Historická Sociologie*. 2016 (1): 95-110.

GOFFMAN, Erving. 2003. *Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-21-0.

GRAY, David E. 1993. *Perceptions of stigma: the parents of autistic children*. *Sociology of Health & Illness*, 15: 102-120.

GRAY, David E. 1994. *Coping with autism: stresses and strategies*. *Sociology of Health & Illness*, 16: 275-300. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11348729>

HEŘMANOVÁ, Eva. 2012. *Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu*. Sociologia - Slovak Sociological Review. Vol. 44, No. 4, p. 405-508
Bratislava: SAV. ISSN 1336-8613

HRDLIČKA, Michal, ed., 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*.
Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

KUCHAŘOVÁ, Věra, Jana BARVÍKOVÁ, Sylva HÖHNE, Kristýna JANUROVÁ, Olga NEŠPOROVÁ, Jana PALONCYOVÁ, Kamila SVOBODOVÁ a Lucie VIDOVIČOVÁ. 2019. *Česká rodina na počátku 21. století: životní podmínky, vztahy a potřeby*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici s Výzkumným ústavem práce a sociálních věcí. Studie (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-275-3.

LIU, Ka-Yuet, Marissa KING a Peter S. BEARMAN. 2010. *Social Influence and the Autism Epidemic*. American Journal of Sociology, 115(5), 1387-1434. ISSN 0002-9602. Dostupné z: doi:10.1086/651448

MCDONALD, Jasmine. 2014. *How Parents Deal with the Education of Their Child on the Autism Spectrum: a The Stories and Research They Don't and Won't Tell You*. Rotterdam: Sense Publishers. ISBN: 978-94-6209-782-7

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7.

PAŘÍZKOVÁ, Alena. 2012. *Vývoj sociologického pohledu na životní cyklus a životní dráhy*. In Proměny partnerství: životní dráhy a partnerství v české společnosti. Praha: Sociologické nakladatelství, s. 22-37. ISBN 978-80-7419-142-8

PRYKANOWSKI, Debra A., Nicholas A. GAGE a Maureen A. CONROY. 2015. *Educational Implications of the DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorders*. Beyond Behavior. 24 (2): 30-38.

SINECKÁ, Jitka N. 2013. *Nahlédnutí za zed': Deinstitutionalizace lidí s autismem za komunismu a po roce 1989 v narativech rodičů*. Sociální práce, 13 (1), 38–47. ISSN 1213-6204

THOROVÁ, Kateřina. 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

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

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.

WILDEMUTH, Barbara M. 2017. *Applications of social research methods to questions in information and library science, Second edition*. Santa Barbara, California: Libraries. ISBN 9781440839054

WING, Lorna, a Judith GOULD. 1979. *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 9 (1): 11-29.

Internetové zdroje:

Co je ergoterapie [online]. Česká asociace ergoterapeutů, 2008 [cit. 3.2.2021]. Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>

Náš příběh [online]. Národní ústav pro Autismus, Praha: NAUTIS, ©2021 [cit. 25. 1. 2021]. Dostupné z: https://nautis.cz/_files/userfiles/Nas_pribeh_NAUTIS.pdf

7 RESUMÉ

The bachelor thesis deals with the life situation of families where an individual with autism is growing up. Autism is conceptualised as a developmental disorder, which shows itself in the so-called triad of problematic areas, which includes dysfunctions in social interactions, communication and imagination. Based on semi-structured interviews, I discuss the consequences of autism spectrum disorders that affect the quality of life of all family members involved (complicated diagnosis, stigmatization and lack of social services) and what strategies parents create for coping with difficult care, often associated with stress, sleep deprivation or aggressive behavior of the individual with autism.

8 PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Tematická osnova rozhovoru

| TEMATICKÁ OSNOVA ROZHOVORU | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Charakteristika respondenta | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Věk - Osobní charakteristika respondenta | <ul style="list-style-type: none"> - Kolik je Vám let? - Jaké je Vaše nejvýše dosažené vzdělání? - Lokalita, v níž žijete? Bydlíte na vesnici nebo ve městě? |
| 2. Zjištění diagnózy a seznámení s autismem | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Příběh o prvních příznacích - Vyhledání pomoci - Sdělení diagnózy - Počáteční seznámení s PAS - Vyrovnávání se s diagnózou - Proměna hodnot a postojů | <ul style="list-style-type: none"> - Povězte mi krátce příběh Vašeho dítěte s PAS. - V kolika letech bylo Vašemu dítěti diagnostikovaná PAS? - Kdy jste začali pozorovat autistické rysy? - Jak jste se vyrovnával/a s informací o diagnóze? - Co se změnilo ve Vašem životě po zjištění autismu? |
| 3. Sourozenci | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Zdravý sourozenec - Vztah mezi sourozenci | <ul style="list-style-type: none"> - Jaký je vztah mezi sourozenci? - Tráví spolu děti čas? A jak ho tráví? |
| 4. Rozdělení rolí a proměna organizace každodenního života | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Organizace - Každodenní život s PAS - Role rodičů = role pečovatelů - Proměna domácnosti | <ul style="list-style-type: none"> - Jak vypadá váš běžný den, když ráno vstanete? - Popište mi prosím Vaši domácnost – jak máte s partnerkou rozdělené práce. - Jak vy vnímáte svou pozici v rodině? - Došlo v rodině k nějaké změně po zjištění diagnózy? |
| 5. Strategie zvládnání zátěže | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Vyrovnávání se a zvládnání zátěže - Schopnosti a zdroje rodiny | <ul style="list-style-type: none"> - Mít doma autistické dítě je velice psychicky, ale i fyzicky náročné, jaké jsou Vaše strategie při zvládnání stresu a zátěže? |
| 6. Reakce veřejnosti a nejbližšího okolí rodiny na autismus | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Reakce širší rodiny a přátel - Neformální pomoc - Autismus a společnost? | <ul style="list-style-type: none"> - Jaké byly reakce rodiny a přátel na sdělení této diagnózy? - Jaké jsou reakce okolí, když jdete s dětmi někam, kde je nikdo nezná? Jak na ně cizí lidé reagují? |
| 7. Využívání pomoci ze strany sociálních služeb | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Stacionáře a asistence - Profesionální péče | <ul style="list-style-type: none"> - Využíváte pomoci odborníků, center, zařízení, nebo osobní asistence dítěte? - Jak často tyto služby využíváte? |

| 8. Zájmy a záliby respondenta | |
|----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| - Čas | - Jaké jsou Vaše zájmy a záliby? - Kolik času máte možnost svým zálibám věnovat? |
| 9. Vztah mezi rodiči dítěte | |
| - Proměna partnerského vztahu - Společné zájmy | - Kolik času trávíte s partnerkou? - Jaké jsou Vaše společné zájmy? - Jaký je vztah mezi Vámi a partnerkou/partnerem? - Jak se vzájemně vnímáte? Došlo k nějaké změně? |
| 10. Kvalita života + rada rodinám v podobné situaci | |
| - Subjektivní zhodnocení kvality života - Vzkaz rodinám s autistickým dítětem | - Jak byste sám zhodnotil/a kvalitu Vašeho života? - Co byste poradil/a nebo vzkázal/a rodičům, kteří mají dítě se stejnou diagnózou? |
| Konec rozhovoru | |