

Kvalita života rodičů dětí s autismem

Markéta Pečeňová

Bakalářská práce
2021

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2020/2021

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Markéta Pečeňová
Osobní číslo:	H18046
Studijní program:	B5350 Zdravotně sociální péče
Studijní obor:	Zdravotně sociální pracovník
Forma studia:	Kombinovaná
Téma práce:	Kvalita života rodiny dítěte s poruchou autistického spektra

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše.

Studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti poruchy autistického spektra.

Příprava metodiky na výzkumnou část.

Realizace kvalitativního výzkumu.

Analýza získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, shrnutí a doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **Tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- DE CLERCQ, H. *Mum, is That a Human Being or an Animal?: A Book of Autism*. Saga Publications Ltd., 2003. 102 s. ISBN 1904315062.
- GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. 223 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
- NOVÁKOVÁ, J. *Biodromální vývoj jedinců s poruchami autistického spektra v kontextu podpory a vzdělávání*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. 286 s. ISBN 978-80-210-6661-8.
- SLÁDEČKOVÁ, S. a I. SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. 224 s. ISBN 978-80-244-4219-8.
- THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-736-7091-7.

Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Michaela Schneider, Ph.D.**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **16. října 2020**
Termín odevzdání bakalářské práce: **14. května 2021**

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 7. ledna 2021

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 16.4.2021

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce je zaměřena na kvalitu života rodičů dětí s autismem. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část obsahuje tři kapitoly. První kapitola popisuje poruchy autistického spektra, jejich historický vývoj, charakteristiku jednotlivých poruch a triádu problémových oblastí. Kapitola druhá je věnována rodině a dítěti s autismem. V této kapitole se zabývám reakcí rodičů na sdělení diagnózy, sourozeneckou problematikou a vůbec soužitím s autistickým jedincem. Poslední, tedy třetí kapitola je o kvalitě života. Zde přiblížím, co se rozumí kvalitou života, kde všude se s kvalitou života můžeme setkat a jak se vlastně dá změřit. V závěru této kapitoly věnuji pozornost kvalitě života rodičů dětí s postižením.

Praktickou částí je kvalitativní výzkum, realizovaný formou rozhovorů s rodiči dětí s autismem. Do výzkumu se zapojilo celkem deset rodin, ve kterých se vyskytují děti s poruchou autistického spektra.

Klíčová slova: autismus, poruchy autistického spektra, rodina, kvalita života

ABSTRACT

The aim of this bachelor work is to describe the quality of life for parents of autistic children. The work is split into a theoretical and a practical part. Theoretical part consists of three chapters. The first one deals with spectrum of autistic disorders, historical development, characteristics of individual disorders and a triad of problematic areas. Chapter two is dedicated to families with autistic children. There, in chapter two, I deal with parents reaction to a proposed diagnosis, siblings relationship and as a matter of fact cohabitation with an autistic person. The final chapter is about quality of life. There, in the chapter three, I am trying to describe what quality of life means, where we can find this and how it is possible to measure it. The end of this chapter pays attention to the quality of life for parents of handicapped children.

The practical part is formed by a qualitative research, realised via interviews with parents of autistic children. A total of ten families with children with autism spectrum participated in research

Keywords: autism, autistic spectrum disorders, family, quality of life

Na tomto místě bych chtěla poděkovat PhDr. Michaela Schneider, Ph.D., za odborné vedení mé práce, za její čas, cenné poznámky a připomínky, a také za možnost častých osobních konzultací. Dále bych tímto chtěla vyjádřit poděkování všem respondentům, za jejich přínos pro výzkumnou část této bakalářské práce. V neposlední řadě patří obrovské poděkování mé rodině, zejména mé mamince a mému mladšímu bratrovi bez kterých bych tuto práci nemohla dokončit.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

OBSAH	8
ÚVOD.....	11
I.....	12
TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 DEFINICE AUTISMU V OBECNÉ ROVINĚ.....	13
1.1 VÝZNAMNÉ HISTORICKÉ UDÁLOSTI VE SVĚTOVÉM MĚŘÍTKU.....	13
1.2 DIAGNOSTICKÉ ALGORITMY PODÍLEJÍCÍ SE NA STANOVENÍ DIAGNÓZY	14
1.3 NESPRÁVNÁ DIAGNÓZA	15
1.4 PŘÍČINY VZNIKU PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	16
1.5 KOMORBIDITA AUTISMU	16
1.6 CHARAKTERISTIKA JEDNOTLIVÝCH PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	17
1.7 DEFICITNÍ OBLASTI VÝVOJE.....	20
1.8 TERAPIE	22
2 RODINA S DÍTĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	24
2.1 PROCES ADAPTACE RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ S AUTISMEM.....	25
2.2 VZTAHY MEZI SOUROZENCI	26
2.3 RADY RODIČŮM AUTISTICKÉHO DÍTĚTE	27
3 KVALITA ŽIVOTA RODIN S DÍTĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	29
3.1 DEFINICE KVALITY ŽIVOTA.....	29
3.2 ROZDĚLENÍ DIMENZÍ KVALITY ŽIVOTA ZA ÚČELEM MĚŘENÍ.....	30
3.3 ROZDĚLENÍ KVALITY ŽIVOTA.....	31
3.4 SPECIFICKÁ ŽIVOTNÍ SITUACE RODINY	31
3.5 EKONOMICKÁ SITUACE RODINY	32
3.6 STRACH Z BUDOUCNOSTI.....	32
3.7 PROBLÉMY SYSTÉMU PÉČE O DĚTI SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	32
3.8 LEGISLATIVA A MOŽNOSTI PODPORY RODIN PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	33
3.9 PODPORA PRO RODINY S DÍTĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	33

3.10 MOŽNOSTI SOCIÁLNÍ PODPORY U OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V NAŠICH PODMÍNKÁCH.....	33
3.10.1 ORGANIZACE, KTERÉ POMÁHAJÍ RODINÁM KDE SE VYSKYTUJE PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA	34
PRAKTICKÁ ČÁST	36
4 PRAKTICKÁ ČÁST	37
4.1 CÍLE VÝZKUMU	37
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	38
4.3 METODA VÝZKUMU	39
4.3.1 ROZHOVOR.....	39
4.4 CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉ SKUPINY A ZPŮSOB JEJÍHO VÝBĚRU	39
4.5 ANALÝZA A VÝSLEDKY KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU.....	41
4.5.1 OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ.....	41
4.6 EVALUACE VÝZKUMU	43
5 DISKUZE.....	46
5.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	47
ZÁVĚR	49
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	51
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	54
SEZNAM TABULEK.....	55
SEZNAM DIAGRAMŮ	56
SEZNAM PŘÍLOH.....	57
PŘÍLOHA P I: TABULKY DIAGNOSTICKÝCH KRITÉRIÍ JEDNOTLIVÝCH DRUHŮ AUTISMU.....	58
PŘÍLOHA P II: TABULKA HODNOT DIAGNOSTICKÝCH NÁSTROJŮ	61
PŘÍLOHA P III: TABULKA S PŘEHLEDEM DEFICITŮ V KOMUNIKACI	63
PŘÍLOHA IV: TABULKA POPISUJÍCÍ „TŘI OBLASTI ŽIVOTA“	65
PŘÍLOHA P V: DIAGRAM ZNÁZORNŮJÍCÍ VYUŽÍVANÉ ZDROJE PRO ZVÝŠENÍ OBJEKTIVITY VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ.	66
PŘÍLOHA P VI: SOUHRN JEDNOTLIVÝCH ROZHOVORŮ.....	67
PŘÍLOHA P VII: VÝŠE PŘÍSPĚVKŮ NA PÉČI.....	84

ÚVOD

Pojem autismus je i dnes pro hodně lidí neznámým pojmem, přestože je tato diagnóza známá mnoho let. Lidé neznají význam toho slova a neví kdo je „autista“. Co tato diagnóza obnáší. Netuší to mnohdy ani sami rodiče, kterým se autistické dítě narodí. Je jim sdělena diagnóza, o které třeba nikdy neslyšeli. Rodiče netuší, co tato porucha obnáší, jak s jejich dítětem zacházet a jaké jsou jeho možnosti do budoucna. Narození dítěte s jakýmkoli postižením znamená pro rodiče a pro celou rodinu mnoho změn. V bakalářské práci jsem se budu zabývat kvalitou života rodičů dětí s poruchou autistického spektra a uvést základní pojmy a poznatky, související s touto diagnózou.

Nápad, že napíšu svou bakalářskou práci na téma autismus, mě inspiroval můj mladší bratr, kterému byla diagnostikována porucha autistického spektra. Od té doby, kdy mu byla diagnóza stanovena, začala mě problematika autismu začala zajímat

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části se zabýváme problematikou autismu, jak můžeme poruchy autistického spektra diagnostikovat, historii autismu, komorbiditami, které provází autismus, další část pojednává o reakci rodičů na diagnózu autismu u dítěte, a s čím se rodina vypořádává. V poslední části se bude rozebrána samotná kvalita života, kde se nachází vysvětlení kvality života, a co na měření kvality života má vliv.

Praktická část bakalářské práce se zabývá kvalitativním výzkumem, ve kterém byla práce zpracována. V první kapitole praktické části si vymezíme výzkumný problém, výzkumné otázky, a hlavně cíl výzkumu, který byl stanoven takto: cílem bakalářské práce je zjistit: Jak rodiče dětí s poruchou autistického spektra vnímají roli sociálního pracovníka. Jak se změnil jejich život po diagnostikování poruchy autistického spektra. Ve druhé kapitole praktické části se zaměříme na výsledky šetření.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DEFINICE AUTISMU V OBECNÉ ROVINĚ

Autismus patří mezi psychiatrické onemocnění, zahrnující v sobě heterogenní spektrum chorob, které se označují jako poruchy autistického spektra. V ČR se řadí mezi pervazivní vývojové poruchy, označovány v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN) . Znamená to, že jde o postižení, kdy vývoj jedince probíhá odlišným způsobem od jedince (Jelínková, 2008 str. 11)

Slovo „pervazivní“ znamená všepromikající – jádrové obtíže autismu pronikají do různých oblastí, do sféry osobního, rodinného, sociálního života, vzdělání i zaměstnání. (Šporclová, c2018 str. 54)

1.1 Významné historické události ve světovém měřítku

V historickém kontextu se vzdělání, výchova a sociální péče o osoby s poruchou autistického spektra pohybovala od vraždění postižených, přes nelidskou izolaci v ústavech, blahosklonné přehlížení až ke speciální výchově a společné integraci (Jelínková, 2008 str. 9).

Jako první definoval autismus v roce 1943 americký psychiatr Leo Kanner ve vědecké publikaci Autistické poruchy afektivního kontaktu. (Jelínková, 2008 str. 9) Kde vymezil symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval časný dětský autismus. Názvem se snažil vyjádřit svoji domněnku, že děti trpící autismem jsou osamělé, ponořené do svého vlastního světa, projevují nezáměr o své okolí, neschopné lásky a přátelství. (Thorová, c2006 str. 34)

I přesto, že by se mohlo zdát, že Kanner byl prvním průkopníkem v identifikaci nemoci, v oblasti pojmenování termínu je brán v tomto ohledu brán psychiatr Bleulera, který autismem nazval „egocentrické myšlení typické pro schizofreniky“. Kanner termín využil v jiném smyslu, i když se specifickým odkazem na schizofrenii, protože si myslel že schizofrenie má k autismu přímý vztah. Dnes je schizofrenie a autismus od sebe jasně oddělen. Odborníci si často spojují syndrom autismu (Kannerův syndrom) se syndromem uzavřenosti. Uzavřenost může ale nemusí být základní charakteristikou. (Jelínková, 2008 str. 9)

Ve stejném roce, ve kterém publikuje Kanner uveřejnil i vídeňský psychiatr Hans Asperger práci o autistické psychopatii (Autistická psychopatie v dětství). Ve které je definovaný jiný druh autismu, který nese jeho jméno. (Jelínková, 2008 stránky 9-10)

V roce 1898 v časopise *Journal of Nervous and Mental Disorders* psychiatr M. Barr popsal případ, který nazval zvláštním případem echolalie. (Thorová, c2006 str. 35)

V roce 1908 Rakušan Theodor Heller popsal u dětí zvláštní stav, ten nazval *dementia-infantilis*, kdy i po několikaletém období normálního vývoje následuje prudká deteriorace v oblasti intelektu, řeči a chování. Později porucha nazvána Hellerovým syndromem. V současnosti tato potucha patří do pervazivních vývojových poruch a nazývá se desintegrační porucha.

V roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuer použil termín autismus k pojmenování jednoho ze symptomů u schizofrenních pacientů. Lidé s autismem ale žili na světě již mnohem dříve. Vzhledem ke svému velmi nápadnému a zvláštnímu chování budili značnou pozornost. Děti, které, bychom dnes označili za autistické, byly v Hippokratově době označovány za svaté děti. Ve středověku byly považovány za děti posedlé ďáblem či uhranuté. (Thorová, c2006 str. 34)

V roce 1988 se konala konference v Hamburku (Autismus dnes a zítra), kde byl i revidován i mezinárodní klasifikační systém a autismus byl zařazen mezi vývojové poruchy a ne mezi duševní poruchy. (Jelínková, 2008 str. 10)

1.2 Diagnostické algoritmy podílející se na stanovení diagnózy

“Diagnóza autismu je obtížná. Pokud má někdo tuberkulózu všichni se shodnou na tom, jak vypadá tuberkulóza. Nevedou se o tom několikahodinové debaty a vědecká sympozia.”

Temple Grandin

Diagnostika autismu spočívá v důkladném popisu chování v oblastech pro autismus charakteristických – nápadnostmi v sociálních vztazích a komunikaci, opakování stejných činností, adaptačními obtížemi. Aby se zabránilo falešně pozitivní diagnóze, mělo by pozorování probíhat v různých situacích a v přítomnosti různých lidí. Pro zajištění co největší objektivity diagnostického vyšetření (viz Příloze IV: Diagram 1 Diagram znázorňující využívané zdroje informací nezbytné pro zvýšení objektivitu výsledků šetření je proto nezbytné mít informace o dítěti z různých prostředí a v různých situacích. (Šporclová, c2018 stránky 16-17)

Cesta k diagnóze je pro většinu rodičů náročná a komplikovaná. Ne jednou rodiče s dítětem absolvují řadu odborných vyšetření ve snaze odhalit příčinu obtíží a pomoci mu. V konečném důsledku mohou být diagnostické závěry z různých pracovišť rozdílné, což

vede k nárůstu nejistoty, zmatenosti a stresu rodičů, popř. jsou na odborná vyšetření dlouhé čekací lhůty. (Šporclová, c2018 str. 18)

Autismus ovlivní všechny vývojové oblasti dítěte. I když se diagnóza může v průběhu let změnit, většina dětí zůstává s diagnózou autismus po celý život. V průběhu života dítěte se některé charakteristiky a symptomy se mění, mohou se lišit i terapeutické přístupy, i hloubka postižení. Abychom mohli zaznamenat změny v klinickém profilu osoby se zdravotním postižením, byly vytvořeny různé posuzovací škály.

Nejvíce používané jsou:

- Škála dětského autistického chování (CARS – *Childhood Autism Rating scale*) - škála hodnotí hloubku postižením autismem vzhledem k vývoji a věku sledovaného dítěte. (Richman, 2008 str. 10), metoda obsahuje celkem 15 položek, které se hodnotí od 1 do 4 podle frekvence nebo intenzity abnormálních projevů v dané oblasti. (Hrdlička, a další, 2004 str. 93)
- Dotazník ABC (*Autism Behavior Checklist*) - identifikuje autistické chování dítěte s hloubkou postižení. (Richman, 2008 str. 10)
- ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*) - je test, hodnotící sociální interakci jedince, hru a imaginární využití materiálů. Činnosti, které jsou hodnoceny, jsou velmi různé, může se jednat o konverzace, ale i o jednoduché úkoly, které má druhý splnit. ADOS se zaměřuje na komunikaci a sociální chování. (Autismus a Aspergerův syndrom, c2021)

1.3 Nesprávná diagnóza

Určení správné diagnózy je pro každé postižené dítě klíčové. Správná diagnóza je základem správné terapie.

Kvůli nesprávné diagnóze jsou klienti s autismem umístováni do psychiatrických léčen, kde na místo speciálně výchovné vzdělávací strategií jsou léčeni psychofarmaky jako duševně nemocní. Diagnóza autismu není snadná a nese s sebou mnohé úskalí. Autismus je porucha, u které se vyskytuje mnoho různých symptomů. Značné riziko špatné diagnózy představuje neobvyklý styl komunikace a sociálního chování postižených. Neobvyklý jazyk budí dojem jakoby, postižení trpěli poruchou myšlení, na otázky mohou reagovat pomaleji, odpovídají velmi konkrétně, nejsou schopni popsat abstraktní pojmy nebo emoční stavy. (Jelínková, 2008 str. 11)

Zkušenosti jak rodičů autistických dětí, tak i odborníků ukazuje, že naděje na zlepšení stavu dětí jsou větší, čím dříve se jim poskytne všestranná péče, to jen zdůrazňuje význam ranné diagnózy. Autismus je často diagnostikován opožděně, to vyplývá z přístupu některých odborníků, a nebo také rodiny, podle toho jestli jsou nebo nejsou připraveni vzít na sebe odpovědnost za sdělení diagnózy, prognózy, která ji může doprovázet. (Vocilka, 1995 str. 49)

1.4 Příčiny vzniku poruch autistického spektra

Odbornou veřejností je přijímán názor o neurobiologické podstatě autismu s vysokým podílem dědičnosti. Mnoho odborných studií uskutečněné po celém světě dokázalo, že autistické chování je důsledkem náhodných nových mutací desítek genů potřebných pro vývoj mozku. (Willsey & State, 2015; He et al., 2013; Vorstman et al., 2014)

Příčiny vzniku autismu se zkoumají již v průběhu těhotenství. Mezi rizikové faktory v prenatálním období patří užívání valproátových preparátů¹ (Brompley et al., 2013), dvojnásobné riziko bylo u matek, které užívaly antidepresiva. (Croen et al., 2011; Rai et al., 2013)

Za významný rizikový faktor je považován předčasný porod. (Gardener, Spiegelman & Buka, 2011; Guinchat et al., 2012; Hrdlička et al., 2012)

Výsledky studie (Philips, 2013) uvádí významné příčiny vzniku autismu psychiatrické onemocnění u matky, předčasný porod, vyšší věk rodičů (matka i otec věk nad 35).

1.5 Komorbidita autismu

Porucha sociální interakce, komunikace a aktivit tvoří jádrové příznaky autismu. U spousty dětí s poruchou PAS jsou přidruženy i psychiatrické poruchy. Mohou se objevit (agresivní projevy, náhlá změna chování, úzkostné stavy, problémy s jídlem, problémy se spánkem, náhlý křik, zvláštní pohyby těla, epilepsie). Psychiatrická komorbidita může zhoršit celkový dopad autismu a významně snížit schopnost člověka samostatně fungovat. (Šporclová, c2018 stránky 77-79)

Nejčastěji vyskytující se obtíže při diagnóze autismu:

¹ Valproát je látka ze skupiny antiepileptik (léky určených hlavně na léčbu epilepsie).

- *Mentální retardace* – je stav, při kterém nedošlo k přiměřenému a úplnému rozvoji mentálních schopností člověka. Lidé s mentální retardací mají obtíže s adaptací a flexibilitou myšlení. Retardace přináší se sebou behaviorální, sociální, emocionální problémy. Mentální retardace je stav trvalý, při správné péči může docházet ke zlepšení pouze v oblasti handicapu. Mentální retardaci můžeme rozdělit do čtyř skupin (lehká, středně těžká, a hluboká mentální retardace). (Thorová, c2006 stránky 284-285)
- *Epilepsie* – v praxi se můžeme setkat s různými typy epileptických záchvatů – od mírnějších forem (zahledění, mimovolné pohyby) až po závažnější formy (křečové záchvaty, ztráta vědomí). Z tohoto důvodu se doporučuje u dětí s autismem pravidelné neurologické kontroly včetně elektroencefalologického vyšetření. (Šporclová, c2018 str. 78)
- *Schizofrenie* – u schizofrenie jsou je typický výskyt halucinací a bludů, které u autismu chybí, výskyt schizofrenie je vnímán u osob s Aspergerovým syndromem. (Thorová, c2006 str. 291)
- *Porucha aktivity a pozornosti* – patří mezi nejčastější důsledky poškození mozku, tato porucha se může vyskytovat samostatně, ale velmi často se objevuje i s jinými závažnějšími poruchami, často také u osob s poruchou autistického spektra. Objevují se problémy (motivace, snížená pozornost zvláště u věcí, co dítě nebaví, zatímco u věcí, co dítě zaujme se ztráta zájmu neprojevuje). (Thorová, c2006 str. 293)

1.6 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra

MKN – 10 (1993) vytvořila kategorii „pervazivní vývojové poruchy“, jejíž členění je podobné jako u DSM – IV:

- **F84.0 Dětský autismus** – tvoří jádro poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti může být od mírné formy až po těžkou formu. Kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace, představivosti mohou lidé trpět i dalšími dysfunkcemi. (Thorová, c2006 str. 177)

Diagnostická kritéria pro dětský autismus najdeme v Příloze P I: Tabulka 2 Diagnostická kritéria pro dětský autismus (Thorová, c2006 str. 178)

- **F84.1 Atypický autismus** – diagnostikujeme, jestliže porucha zcela nespĺňuje kritéria pro dětský autismus buď tím, že nejsou splněny všechny tři okruhy diagnostických kritérií, nebo je opožděný nástup po třetím roce života. (Hrdlička, a další, 2004 str. 48)

Podle MKN – 10 může být atypický kvůli věku kdy je diagnostikován nebo může jít o symptomatiku, nebo může být atypické obojí. V prvním případě dítěte s atypickým autismem může být odlišnost patrná až po třetím roce života dítěte, ale klíčové oblasti jsou stejně narušeny stejně jako u dětského autismu. V druhém případě atypické symptomatiky je buď (narušený vývoj ve všech třech oblastech autistické triády), ale způsob vyjádření, hloubka a intenzita symptomů nenapĺňují diagnostická kritéria, nebo jedna z klíčových oblastí není výrazně abnormální. (doc. MUDr. Iva Dudová, 2016 str. 153)

Celkově můžeme říci, že pouze část dětí s atypickým autismem má některé oblasti vývoje narušeny méně než děti s klasickým autismem. Může se například jednat o lepší sociální či komunikační dovednosti nebo chybí stereotypní zájmy. Vývoj jednotlivých dovedností je u dětí s atypickým autismem nerovnoměrný.

- **F84.2 Rettův syndrom** - byl popsán v roce 1965. Vyskytuje se pouze u žen. Příčina syndromu je genetická, nedávno byl lokalizován gen, odpovídající za vznik poruchy, na distálním dlouhém raménku X chromozomu.

„...očíma nám říkají, že rozumí daleko víc, než si vůbec dokážeme představit.“

dr. Andreas Rett

Charakteristický je téměř normální časný vývoj až do pátého měsíce života, následovaný ztrátou řeči, manuálních dovedností, zpomalení růstu hlavy. Klinický obraz doplňují krouživé, či tleskové pohyby rukou, někdy připomínající pohyby rukou při mytí. Může se také vyskytnout nepravidelné dýchání, především v bdělém stavu. Později se vyvíjí skolióza nebo kyfoskolióza.

Kritéria pro diagnostikování Rettova syndromu

- A. Prenatální a perinatální období je zdánlivě normální, normální je i psychomotorický vývoj během prvních 5 měsíců. Obvod hlavy je při narození taky normální.
- B. Dochází ke zpomalení růstu hlavy mezi 5 měsíci a 4 lety, ztráta získaných funkčních manuálních dovedností, to je spojeno s komunikační dysfunkcí, zhoršená sociální interakce, nestabilní chůze, nebo pohyb trupu.

- C. Je těžce postižena expresivní a receptivní řeč a dochází k těžké psychomotorické retardaci.
- D. Dochází ke stereotypním pohybům rukou kolem střední osy.

(Vladimír Komárek, 2004 str. 53)

- **F84.3 Jiná dezintegrační porucha** – byla dříve známá pod názvem infantilní demence. Hellerův syndrom nebo desintegrační psychóza, poprvé byla popsána v roce 1908. Jedná se o velmi vzácnou poruchu, do roku 1999 bylo v literatuře popsáno 126 případů. (Malhotra a Gupta, 1999)
- **F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby** – tato porucha je špatně definovatelná s nejistou nozologickou validitou. Položka označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě a v poruchách pozornosti, ale i ve stereotypním chování. Po stimulacích se nezlepšuje (na rozdíl od dětí s normální inteligencí) a může docházet k těžkým dysforickým reakcím (někdy doprovázeným psychomotorickou retardací) po podání psychostimulancií a v dospívání jeví hyperaktivita sklon k nahrazení sníženou aktivitou. Tento syndrom je často sdružen s řadou vývojových opoždění, ať již specifických nebo globálních. Do jaké míry je tento typ příznaků způsoben nízkým IQ nebo organickou chorobou mozku, není známo. (Český statistický úřad, 2020)

Podle Hrdličky (2004) se jedná o poruchu, která sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci a stereotypní pohyby nebo sebepoškozování. V adolescenci je hyperaktivita většinou nahrazena hypoaktivitou. Sociální deficit autistického typu se u této poruchy nevyskytuje.

Diagnostická kritéria najdeme v Příloze P I: Tabulka 5 Hyperaktivní porucha kritéria (Thоровá, c2006 str. 210)

- **F84.5 Aspergerův syndrom** – je obecně častější u chlapců než u dívek. Od dětského autismu se tento syndrom liší hlavně nepřítomností tak těžké poruchy řeči. V pozdějším vývoji pak patří řeč spíše k silným stránkám dítěte, artikulačně může být dokonalá, kvalitativní abnormality typu echolálií, chybí nebo nejsou výrazné. Závažné

jsou ovšem především poruchy pragmatické – dítě se nedokáže přirozeným způsobem zapojit do rozhovorů, neudrží linii rozhovoru. Rozhodující pro diagnózu je hlavně porucha sociální interakce, které chybí reciprocita. Objevují se poruchy neverbální komunikace – dítě není schopné očního kontaktu, tělesnou posturu a gesta v sociální interakci. (Říčan, 2006 str. 218)

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

Hans Asperger

Nápadné jsou také neobvyklé reakce na emoce druhých lidí, častý je nezájem o pocity druhých lidí, dále nedostatečná schopnost přizpůsobit své chování sociálnímu kontextu. (Říčan, 2006 str. 219)

Diagnostická kritéria najdeme v Příloze P I: Tabulka 4 Diagnostická kritéria pro Aspergerův syndrom (Hrdlička, a další, 2004 str. 52)

- **F84.8 Jiné pervazivní poruchy**
- **F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespécifikovaná**

1.7 Deficitní oblasti vývoje

Poruchy autistického spektra jsou charakterizovány hlubokým narušením v oblasti sociálních vztahů, sociální komunikace, sociálně emočního porozumění, charakteristické jsou stereotypní činnosti, omezené zájmy, adaptační obtíže, nepružné myšlení. (Šporclová, c2018 str. 32)

V sedmdesátých letech vymezila britská psychiatrička Lorna Wingová styčné problémové oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu a nazvala je triádou poškození (Triad of Impairments; viz.). Patří sem potíže v sociálním chování, komunikaci a představitosti. (Thorová, c2006 str. 58)

Přes velkou rozmanitost projevů uvnitř autistického spektra, je jádrem problému postižení v oblasti **komunikace**, **sociálních vztahů** a **představitosti**. Nedostatky v těchto třech oblastech, se vyskytují často společně, tak je profesorka Lorna Wing nazývá souhrně triádou autistického postižení. Problémy jsou doprovázeny omezeným okruhem zájmů, neúčelným repetitivním chováním, bizarními rituály, stereotypy, nechutí ke změnám. (Jelínková, 2008 str. 33)

Problémy s komunikací

Komunikace bývá zaměřována na jazyk, řeč, ale jedná se o pojem širší, zahrnující zrakový kontakt, gestikulaci, mimiku, tón hlasu, tedy i komunikaci neverbální. Porucha schopnosti komunikace patří k hlavním příznakům autismu. Děti s poruchou autistického spektra mají obtíže chápat smysl sociální komunikace, nerozumí, že mohou svým komunikačním chováním situace ovlivňovat. (Šporclová, c2018 str. 34)

Většina z nás okamžitě ví, co v dané situaci znamená pozvednuté obočí. Ale pro děti z autismem nezpracovávají sociální informace automaticky, musí vyvinout úsilí a přijít na to, co znamenají – toto vědomé zpracování může být velice vyčerpávající a povinnost „být sociální“, která trvá příliš dlouho, může vést k problémům. (Yau, c2012 str. 9)

Deficity v sociálně – komunikačním chování i jejich kombinace jsou různé a jsou shrnuty v Tabulka 7 Deficity v sociálně – komunikačním chováním (Šporclová, c2018 str. 36)

Sociální chování

“Aby autisté v tomto světě uspěli, musí najít své silné stránky a lidi, kteří jim pomohou se dostat ke svým snům a cílům. Aby se tak stalo, je nutné mít a udržet si kamarády. Mezi kamarády musí být mentoři. Prostředí, které vás podporuje, a ve kterém se mohou učit ze svých chyb, to pro autisty musí společnost vytvořit.”

Bill Wong

Lidé s autismem mají problém rozlišit zbytečné od důležitého upínají se na detaily ve snaze pochopit okolní svět. Porozumění emocím je nad jejich síly. Jak mohou chápat emoce, když se upnuli na detail, který není k pochopení situace vůbec důležitý. (Clercq, 1999 str. 39)

Sociální chování můžeme u dětí pozorovat od prvních týdnů i dnů života. Jeden způsob, jak pohlížet na obtíže spojené s chováním je brát je jako komunikace. Děti s autismem nemají způsob, jak přiměřeně komunikovat, ani sociální uvědomění toho, že jejich chování je nežádoucí. (Yau, c2012 str. 51)

Lorna Wingová popsala tři typy sociálního chování u lidí s poruchou autistického spektra (typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní). V roce 1996 přidala ještě typ formální. Způsob sociální interakce není stabilním projevem, může se měnit s věkem. Dítě, které bývalo „osamělé“ interakce, se může stát dítětem s „aktivním“ způsobem interakce.

U dětí s poruchou autistického spektra se setkáváme s celou škálou rozdílného sociálního chování, která má dva extrémní póly. Pól osamělý, kdy se dítě při pokusu o interakci odvrátí, protestuje. Protikladem je pól extrémní, kdy se dítě snaží navázat kontakt všude a s každým, dotýká se lidí. (Thorová, c2006 str. 63)

Děti s autismem:

- Se mohou vyhýbat očnímu kontaktu.
- Mohou mít problémy s porozuměním výrazům v obličeji a s gesty jako například (mávání nebo ukazování).
- Nejsou schopny navazovat a rozvíjet přiměřené sociální kontakty s vrstevníky.
- Používají ruku jiných osob, chtějí – li dosáhnout na nějakou věc.

V dětském věku nereagují vstřícně k pochování, některé děti nemají rády, když se jich někdo dotýká. Nehrají hry jako děti zdravé, nesledují zrakem blízkou osobu. V batolecím věku neprojevují normální strach z cizích lidí, jindy se na určitou osobu upnou. (Richman, 2008 str. 8)

Aktivita a zájmy

Děti s autismem si vytvářejí repetitivní motorické manýry a stereotypní vzorce chování, které se projevují různým způsobem:

- Neobvyklé zacházení s hračkami, zaměřením se na určité části předmětu.
- Stereotypní chování (tleskání, pozorování třepetajících rukou, grimasování, poklepávání).

Abnormální zaměření na určitý vzorec chování nebo rutinní činnosti a snaha o jejich neměnnost. (Richman, 2008 str. 9)

1.8 Terapie

Pokud terapie zahájena před třetím rokem věku dítěte, je její efekt pozitivnější než u dětí, kde se začne s intervencí po pátém roce života (Ostatníková a kol., 2015). Při terapii dětí s poruchou autistického spektra se zaměřujeme na zlepšení sociálních a komunikačních schopností dítěte, rozvoj hry, zmírňování adaptačních obtíží dítěte, modifikaci chování.

Cílem terapie je snaha o maximalizaci fungování dítěte v jeho přirozeném prostředí a snaha o dosažení co největší samostatnosti dítěte. (Šporclová, c2018 str. 62)

U menších dětí jsou využívány intervenční programy, a to především behaviorální, zaměřují se na rozvíjení sociálních, komunikačních a imitačních dovedností. U starších dětí se využívají prvky kognitivně – behaviorální terapie.

Žádný terapeutický program, nelze využít univerzálně pro všechny děti s poruchou autistického spektra. (Šporclová, c2018 str. 63)

Nejčastější metodiky aplikované v behaviorální analýze jsou:

- ABA Terapie (*Applied Behavioral Analysis*) - Tato terapie je založena na principu učení založených na poznacích vědy zkoumající naše chování. Využívá různé formy a techniky které modifikují chování, zlepšování sociálně komunikačních dovedností, rozvíjení volnočasových aktivit. V některých zemích je terapie hrazena z prostředků zdravotního pojištění, v České republice se zatím jedná o komerční službu. (Šporclová, c2018 stránky 63-64)
- ESDM (Early Start Denver Model) - je intervenční program pro děti ve věku 12 – 48 měsíců. Klade největší důraz na interakci dítě – rodič / širší rodina. Rodiče jsou trénováni jako terapeuti a začleňují terapeutické metody do každodenních aktivit (hra s hračkami i lidmi, stravování, koupání, pobyt venku). (Šporclová, c2018 str. 65)

ESDM se zaměřuje na pět základních oblastí:

- imitaci
 - sociální vývoj
 - neverbální komunikace
 - verbální komunikace
 - symbolická hra
-
- KBT (*Kognitivně – behaviorální terapie*) – tento typ terapie je vhodný pro terapeutickou práci s klienty s úzkostnou, depresivní symptomatikou, obsedantně kompulzivní poruchou, efektivita této terapie se projevila zejména u Aspergerova syndromu. V rámci sezení se klient učí s pomocí terapeuta pochopit, jak myšlenky, emoce, tělesné prožívání ovlivňují naše chování. U lidí osob s autismem jsou mnohdy přidruženy úzkostné a depresivní projevy, proto by měl být tento druh terapie zvážen jako jedna z prvních možností pro terapii starších dětí nebo dospělých, kteří jsou motivo-
vání ke změně ve svém životě. (Šporclová, c2018 stránky 66-67)

2 RODINA S DÍTĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

„Dítě s autismem je člen rodiny, který potřebuje pomoc, ne člen rodiny, který přináší problémy.“

(in Jelínková, 2008, s. 147)

Definice rodiny podle výzkumného centra Kansaské univerzity „The Beach Centre for Family and Disability Studies“, podle které „rodina zahrnuje osoby, které se samy za součást rodiny považují, ať již jsou spojeny pokrevně či manželským svazkem, a které se vzájemně pravidelně podporují.“ (Brown&Brown 2003, s. 176)

Zdravá rodina je podle Glasera a Naura charakterizována „jasnou hierarchií moci, jasnou koalici rodičů, jasně definovanou participací dětí, spoluprací, autonomie a individualizace, otevřeným vyjádřením citu a schopností se adaptovat na změnu“. (Cohen in Kirmayer 1997, s. 196)

Cohen (in Kirmayer 1997, s. 194) považuje za nejdůležitější funkce rodiny:

- reprodukce
- péči o jednotlivce
- vzdělání ve smyslu individualizace
- socializace a přizpůsobení se jiné kultuře
- sociální kontrolu
- emoční podporu členům rodiny
- regulace sexu a sexuality ve společnosti

Rodina s postiženým dítětem není zcela standartní, v tom důsledku mají jinou sociální identitu. Její negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí celé rodiny: rodičů, prarodičů, i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou změnit životní styl rodiny a přizpůsobit ho možnostem a potřebám, ostatní se musí podřídit. Mění se také postoje a chování lidí, a to nejen v rámci rodiny ale také ke vztahu vnější společnosti. (Vágnerová, 2004 str. 157)

Narození postiženého dítěte představuje do určité míry zátěž, obvykle neočekávanou a vyvolává nejistotu ve vztahu k budoucnosti. Představuje trauma vyplývající z přesvědčení o selhání v rodičovské roli. Vědomí o neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě

sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Reakce rodičů je také ovlivněna prostředím, ve kterém žijí. (Vágnerová, 2004 str. 158)

2.1 Proces adaptace rodiny pečující o dítě s autismem

Autistické děti potřebují silné, srovnané a spokojené rodiče, kteří jim jsou schopni být oporou a průvodcem. K tomu, aby se člověk takovým rodičem stal, je zapotřebí mít o autismu dostatek informací. To, že na dítěti není vidět nic navenek neznamena, že není velice bystré a kreativní a neprožívá velice pestrý vnitřní život – tak to totiž u autistů je. Diagnóza téměř vždy velice bolí. Ale často se veškerá pozornost soustředí na rodiče, a nikoliv na dítě. Způsob sdělení diagnózy také vede k tomu, že často rodiče způsobí větší míru bolesti a zármutku, než je třeba. Většina rodičů si skutečnou povahu autismu uvědomí až několik let po diagnóze – nezdědka třeba i 5 let. (Autismus a Aspergerův syndrom, c2021)

Postoj rodičů k postižení jejich dítěte se v průběhu času mění, prochází pěti fázemi:

1. *Fáze šoku a popření* – Představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Šok se projevuje strnutím, neschopností jakékoli reakce. V této době rodiče nechtějí nic slyšet o možnostech další péče, protože se ještě neshlířili s diagnózou.
2. *Fáze bezmocnosti* – Rodiče nevědí, co mají dělat, nikdy se s takovým problémem nesečkali a nedovedou ho řešit. Rodiče se musí vyrovnávat s pocitem viny, které se vztahují k dítěti, a s pocity hanby, které se vztahují k reakcím ostatních lidí.
3. *Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem* – Pro toto období je typický zájem o další informace. Rodiče chtějí vědět, jak postižení vzniklo, jak o své dítě pečovat, zajímají se i o jeho budoucnost.
4. *Fáze smlouvání* – Je to přechodné období. Rodiče akceptují že jejich dítě je postižené, ale chtějí by dosáhnout malého zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravilo.
5. *Fáze realistického postoje* – Rodiče se postupně smířují že je jejich dítě postižené, a přijímají ho takového jaký je. Začnou se chovat přiměřeným způsobem.

2.2 Vztahy mezi sourozenci

Sourozenecké vztahy patří k prvním kontaktům, se kterými se v životě setkáváme. Představují nejdelší vztah v našem životě.

Když se diagnostikuje mentální postižení u dítěte, tato skutečnost je stresující nejen pro rodiče, ale také pro sourozence, který přijímá část úkolů spojených se sourozencem s postižením. (Pešová, Šamalík 2006)

Pozitivní vztahy mezi sourozenci mohou usnadnit každodenní život rodiny a zároveň představují celoživotní podpůrný systém.

Sourozenci dětí s autismem se musí vyrovnat s následujícími problémy:

1. Pro zdravého sourozence může být obtížné pochopit zvláštní chování autistického sourozence. Některé chování autistického dítěte například agresivita, sebepoškozování může zdravého sourozence děsit.
2. Zdraví sourozenci se můžou cítit odstrčení, strádají pocitem, že jim rodiče dávají méně pozornosti.
3. Dítě s autismem dostává více sladkostí než zdravý sourozenec.
4. Mladší sourozenci se mohou dostat do role staršího sourozence a starat se o postiženého bratra nebo sestru. Může být na ně kladena větší odpovědnost, větší než kterou zvládnou. (Richman, 2008 str. 95)

Tyto problémy se mohou rozhodujícím způsobem podílet na vytvoření rodinných vztahů, vztahů s vrstevníky, a mohou ovlivnit i sebepojetí dítěte. Než rodiče začnou vytvářet pozitivní vztahy mezi sourozenci, musí obě děti dobře znát. Musíme si uvědomit že nejen chování dítěte s autismem, ale také chování zdravého sourozence je ovlivněna prostředím. (Richman, 2008 str. 96)

Otázky, na které si musí rodina odpovědět se v průběhu života mění.

- *V ranném a předškolním věku* dítěte je problém najít pro rodiče rovnováhu v čase a pozornosti věnované dítěti s mentálním postižením a jeho sourozencům. U sourozenců můžeme pozorovat prvky žárlivosti, úzkosti mají-li pocit že rodiče tráví více času s mentálně postiženým sourozencem. (Strnadová, 2008 str. 15)

Již tříleté děti jsou schopné poznat že jejich sourozenec je jiný, a proto bychom měli o postižení sourozence mluvit již v tomto věku. (Strnadová, 2008 str. 16)

- V období *školního věku* se sourozenec stává tím, kdo je na problematiku mentálního postižení dotazován svými spolužáky. To může vyvolat u sourozence vyvolat stud, nebo se může stát zastáncem svého postiženého sourozence. (Strnadová, 2008 str. 16)

2.3 Rady rodičům autistického dítěte

- *Mluvte jednoduše* – volte takové věty, které vaše dítě dokáže zpracovat. Mějte na paměti, že jeho míra porozumění se v čase mění. Například pokud je ve stresující situaci, může se hůře vypořádávat i s jednoduchými větami. (Yau, c2012 str. 47)
- *Jasně stanovaná očekávání* – děti rády testují vaše hranice, stejně je to i u dětí s autismem, rozhodněte, které typy chování jsou přijatelné a které nikoliv, vytvořte pravidla a dohodněte se i s ostatními členy domácnosti, aby přistupovali stejně. (Yau, c2012 str. 43)
- *Rituály související se střídáním činností* – přechody mezi činnostmi vytvářejí větší nou emociální napětí. V jeho zvládnání, pomohou vizuální pomůcky a různé formy odpočtu. Klidně, to může být tak, že odpočítáte 5, 4, 3, 2, 1 a konec. Tento postup ale nemusí fungovat u každého, je to postup, který se vyplatí vyzkoušet. (Yau, c2012 str. 47)

Jak více rozvíjet dítě v oblasti aktivit:

- *Nechte se vést svým dítětem* – nechte se vést svým dítětem a staňte se hostem v jeho hře. Pak se můžete pokusit přijít s vlastními návrhy a vést směr interakce.
- *Přidejte se* – kdykoliv se vaše dítě, zapojí, přidejte se k němu. Samozřejmě pokud je to bezpečné. Pokud si vaše dítě úpěnlivě chrání svůj prostor, respektujte to a nesnažte se do něho vstupovat. Dejte tomu čas, než se začnete krůček po krůčku přibližovat.
- *Zrcadla* – Prostor před velkými zrcadly je vhodným místem pro hru, zejména pro děti, pro které je obtížné přímo se podívat na druhé lidi. Můžete se navzájem pozorovat v zrcadle a snažit se vzájemně napodobovat pohyby svého dítěte.

Rady, jak přistupovat k učení dětí nebo co lze využít:

- *Vizuální pomůcky* – téměř cokoliv, může být vizuální pomůckou. Například ukázkou klíčů sdělíte dítěti, že se jde k autu. Fotkou své sestry, sdělíte že přijde na návštěvu teta. (Yau, c2012 str. 31)

- *Kalendáře* – jakmile dítě začne mít představu o čase, začněte používat kalendář. Pořídte si takový kalendář, který má na každý den čtverec, do kterého se dá psát. Kde můžete naplánovat aktivity na každý den. (Yau, c2012 str. 35)

3 KVALITA ŽIVOTA RODIN S DÍTĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

„Kvalita života ve vztahu ke zdraví zahrnuje tělesné, psychické a sociální postavení a schopnost bytí. Je to vícedimenzionální souhrn, založený na subjektivním hodnocení. Uplatní se tím víc, čím lépe určitá osoba pochopí svůj zdravotní stav. Souhrn by měl být doplněn medicínsko-technickými údaji, aby bylo možno vyhodnotit zvýšení péče a zdraví.“ (Renneberg a Lippke, 2006)

3.1 Definice kvality života

Ústava Světové zdravotnické organizace definuje zdraví jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, ne pouze absenci choroby“. Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním normám. Je to velmi široký kontext, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí. (Vaňurová, a další, 2005 str. 11)

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

1. **Subjektivní kvalita života** – Subjektivní kvalita života znamená jedincovo vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Výsledná spokojenost závisí na jeho osobních cílech, očekáváním a zájmech. (Vaňurová, a další, 2005 str. 17)
2. **Objektivní kvalita života** – Objektivní hledisko sleduje materiální zabezpečení, sociální podmínky života, sociální status a fyzické zdraví. Můžeme ji vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních a zdravotních, environmentálních podmínek, které ovlivňují život člověka. (Vaňurová, a další, 2005 str. 17)

Na kvalitu života lidí je možno se ptát i tak, že si neklademe otázku „jaké to bylo nebo momentálně je“, ale „jaké by to mělo být“. Ptáme se po žádoucím stavu, po cíli snažení, případně výchovy. Jedná se nám v tom případě o cíl, ke kterému mají být naše vztahy směřovány. (Kvalita života, 2004 str. 10)

3.2 Rozdělení dimenzí kvality života za účelem měření

Světová zdravotnická organizace definuje čtyři základní oblasti, bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení.

1. **Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti** – Do této oblasti řadíme energii, únavu, bolest, odpočinek, schopnost pracovat.
2. **Psychické zdraví a duchovní stránka** – Zde můžeme zařadit sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, myšlení, víra, koncentrace.
3. **Sociální vztahy** – osobní vztahy, sociální podpora.
4. **Prostředí** – finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotní a sociální péče. (Vaňurová, a další, 2005 stránky 18-19)

Kvalitu života můžeme chápat jako multifaktoriální a multidimenzionální pojem, který se svým obsahem a podstatou vzpírá definičnímu uchopení jedné vědní disciplíny. (Michalík, 2010 str. 34)

Pozorujeme zásadní rozdíly v potřebách a možnostech, ale i názorech, zkušenostech, prožitcích a dovednostech rodiny, která pečuje o svého člena s těžkým zdravotním postižením za těchto podmínek:

- a) osobou, o něž je pečováno je dítě, nebo je osobou další člen rodiny (rodič, prarodič, další příbuzný...),
- b) dítě je narozeno jako první a zdraví sourozenci jsou mladší, nebo naopak má nemocné dítě jednoho či dva starší sourozence,
- c) zdravotní postižení je těžké, omezující, má vliv na kvalitu života, přesto umožňuje prožít relativně „běžný“ život,
- d) zdravotní postižení je tak zásadní, že prognóza vývoje zdravotního stavu je riziková, či dokonce kritická,
- e) zdravotní postižení je doprovázeno stigmatizujícími projevy, které sociální okolí obtížně akceptuje (poruchy chování, nakažlivost choroby, závažné estetické defekty apod.).

Ale uvádět je možno i další faktory, netýkající se bezprostředně zdravotního postižení, situaci (tzv. kvalitu života) rodiny však ovlivňují:

- f) v rodině je materiální dostatek nebo naopak rodina je pod hranicí hmotné nouze,

g) rodina je úplná a širší, s více sourozenci či vícegenerační rodina, nebo naopak z původní rodiny zůstal jen pečovatel/ka a osoba o níž je pečováno,

h) dlouhodobá péče byla podstatným nebo závažným důvodem pro rozpad vztahů mezi ostatními členy rodiny,

i) druh a míra zdravotního postižení (hloubka závislosti na péči) nebrání rodině v navazování obvyklých společenských vztahů a neomezuje zásadně trávení volného času.

3.3 Rozdělení kvality života

Kvalita života je dána do tří oblastí „model 3 B“. První oblast je být, druhý někam patřit, třetí o něco usilovat. (Michalík, 2010 str. 35)

Podrobnosti uvádí Tabulka 8 Tři oblasti života (Raphael, Rukholm, Brown et al., 1996; Quality of Life Model, 2000)

3.4 Specifická životní situace rodiny

Současné studie dětí s pervazivními vývojovými poruchami rozšiřují svůj záběr o zkoumání stresových faktorů působících na rodiče. Není překvapivé, že rodiče dětí s PAS zakouší vyšší míru stresu týkající se výchovy dětí a rodičovství než rodiče typicky se vyvíjejících dětí. (Sládečková, a další, c2014 str. 85)

Různé studie zdůrazňují nejdůležitější zátěžové faktory v péči rodičů s dětmi s autismem:

(Gray, 2003; Kaminsky&Dewey, 2002; Sharplay, Bitsika&Efremidis, 1997)

- Definitivnost autismu jako trvalé poruchy.
- Extrémně rušivé asociální chování.
- Velmi malá sociální podpora.
- Neakceptace autistického chování společností, někdy i ze strany vlastní rodiny.
- Dlouhý a frustrující proces stanovení diagnózy.
- Nedostatečné a nepřesné veřejné povědomí o autismu.

Podle M. Jelínkové mohou rodiče dětí s PAS prožívat dva konkrétní druhy stresů.

- Stres spojený s charakterem postižení s dítěte s PAS.

- Stres způsobený vnějšími faktory ve vztahu k rodinným záležitostem. (Jelínková, 2004)

3.5 Ekonomická situace rodiny

Kvůli nedostatku předškolních, ale i vhodných školských zařízení a vzhledem k úplnému, nedostatku respitní péče je mnoho matek nuceno zůstat s dítětem doma, pokud nechtějí dítě opustit a dát ho do péče ústavů. Někteří otcové (výjimečně matky), někdy rodinu opustí a všechny starosti se přesouvají na zbylého rodiče. Finanční podpora státu není natolik dostačující, aby zbavila rodinu existenčních problémů. **Autismus ani pervazivní vývojové poruchy nejsou uváděny na seznamech postižení, která mají nárok na finanční podporu.**

3.6 Strach z budoucnosti

Jedná se o strach nejen z budoucnosti blízké (co mi sdělí ve škole, co provede na ulici), ale i z budoucnosti vzdálené (kdo se o dítě postará až já nebudu moci, kam půjde, budou na něj hodní). Výzkumně bylo prokázáno, že rodiče prožívají stres týkající se možností poskytnutí dlouhodobé péče pro sv dítě (Bouma & Schweitzer, 1990).

Rodina má již před narozením dítěte svoji představu, a to jako o dítěti zdravém a šťastném. Této představě se po narození dítěte se zjevným postižením nebo později po sdělení diagnózy musí vzdát. Jde o takzvanou anticipační ztrátu podle J. Rollanda (1990). Tyto neaplněné naděje, výskyt mnoha překážek a nečekaných nároků spojených s péčí o osobu s postižením či jednostranná pracovní i duševní zátěž pak mohou snadno vést k tomu, že se rodina uzavírá do sebe, do svých bolestí, úzkosti a sama se izoluje od ostatních.

3.7 Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

Se stejnou mírou závažnosti jako nezájem veřejnosti hodnotí zástupci nestátního neziskového sektoru i problém nezájmu státu, státních orgánů a neochoty úředníků. Ještě výrazněji tento problém vnímají rodiče dětí se zdravotním postižením. V přímém kontaktu s rodiči zastupují stát především úředníci na komunální úrovni, a právě neochotu úředníků považuje 37 % rodičů za největší překážku v péči o svoje dítě, dalších 41 % rodičů pak s touto skutečností „spíše souhlasí“. Neuspokojivou situaci současného řešení podtrhuje i fakt, že pro více než polovinu rodičů není zdrojem informací úřad či sociální pracovnice.

Rodiče v realizovaném šetření zdůrazňují nedostatek pomoci státních nebo jiných subjektů při zajišťování péče o své dítě a vyjadřují velkou obavu o budoucnost svého dítěte po dosažení plnoletosti. Pozitivní vnímání efektivní pomoci státu převažuje v postoji rodičů u specializované péče (léčebny, zařízení sociální péče, speciální školy). Naopak nejvíce negativně je vnímána pomoc státu z hlediska zaměstnávání, bydlení a poradenství rodinám. Nedostatečnou bezbariérovost uvedlo mezi hlavními spontánně jmenovanými problémy 13 % rodičů. (Michalík, 2010 str. 22)

3.8 Legislativa a možnosti podpory rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra

3.9 Podpora pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra

Rodinám může pomoci sociální služba raná péče. Mohou se obrátit na sociálního pracovníka, který pracuje na obecním/městském úřadě, pomůže najít a vykomunikovat vhodné sociální služby. Při velkých nemocnicích fungují Centra provázení, která Vám mohou rovněž poskytnout podporu a poradenství. (Kancelář veřejného ochránce práv, 2018)

3.10 Možnosti sociální podpory u osob s poruchou autistického spektra v našich podmínkách

Dnem 1. 1. 2007 vstoupil v platnost zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který kromě jiného podrobně upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Příspěvek na péči je poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci. Nárok na příspěvek však nemá osoba mladší jednoho roku, u níž se předpokládá srovnatelný stupeň péče jako o osoby bez nepříznivého zdravotního stavu. O příspěvku rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností. Uvedený zákon dále vymezuje 4 stupně závislosti. (Pastieriková, c2013 str. 95)

Co se týče dalších dávek a služeb, o něž mohou rodiče dětí s PAS zažádat, jedná se především o příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení motorového vozidla, příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla, příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla, příspěvek na individuální dopravu, příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu, příspěvek na úhradu za užívání garáže a příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům.

Vedle dávek sociální péče jsou těmto osobám poskytovány rovněž mimořádné výhody (průkazy TP, ZTP a ZTP/P). (Pastieriková, c2013 str. 96)

3.10.1 Organizace, které pomáhají rodinám kde se vyskytuje porucha autistického spektra

Organizace většinou rodičovské, by měly tvořit most mezi oficiálními místy a rodinou s postižením dítětem, měly by sblížovat populaci zdravých a postižených. Hlavní náplní práce těchto skupin je poradenství, které pomáhá hlavně mladým rodinám se přenést přes období „zoufalství“ a „planých nadějí“. Rodiny by měly dostat kontakt na odborníky, střediska. (Jelínková, 2008 str. 154)

APLA ČR – Asociace pomáhající lidem s autismem

Posláním organizace je aktivně podporovat rodiny dětí s autismem k životu ve svém přirozeném prostředí poskytováním odborných služeb a předáváním speciálních metod práce. Od tohoto poslání se odvíjí spektrum služeb, které APLA Jižní Čechy poskytuje, a to od služeb pro lidi s autismem a jejich rodiny, po vzdělávání všech, kteří s nimi pracují a provází je životem. Naší vizí je „Umět žít život s autismem.“ (APLA Jižní Čechy, z.ú., c2021)

APLA pořádá týdenní až čtrnáctidenní letní pobytové tábory „pro rodiče bez rodičů“, kterých se účastní děti i dospělí s poruchou PAS a s problémovým chováním. Tábor se koná bez přítomnosti rodičů, kteří odjíždějí se zdravými sourozenci na vlastní dovolenou. (Hrdlička, a další, 2004 str. 167)

Sociální služby:

Raná péče

- Službu poskytujeme dětem do 7 let věku a jejich rodičům nebo dalším pečujícím lidem či institucím.
- Službu poskytujeme v domácím prostředí dítěte nebo na jiných místech (naše pracoviště, škola, jiná sociální služba apod.).
- Službu poskytujeme prostřednictvím zkušených a vzdělaných poradkyň.
- V rámci této služby nabízíme mapování schopností a dovedností dítěte i pečujících lidí kolem něj, zjišťování potřeb dítěte a jeho rodiny, poradenství a vzdělávání, trénink dovedností a rozvoj schopností dítěte a další zákonem definované činnosti.

Sociálně aktivizační služby

- Službu poskytujeme dětem starším 7 let věku, dospívajícím dětem a dospělým lidem a jejich rodičům nebo dalším pečujícím lidem či institucím.
- Službu poskytujeme převážně na našich pracovištích, případně na jiných místech (domácnost, škola, jiná sociální služba apod.).
- Službu poskytujeme prostřednictvím terapeutů nebo zkušených a vzdělaných sociálních pracovníků.
- V rámci této služby nabízíme terapeutickou pomoc a doprovázení situacemi a událostmi běžného života.

Odlehčovací služba

- Službu poskytujeme dětem a dospělým lidem s autismem od 3 do 30 let věku.
- Služba je pobytová a poskytujeme ji ve vybraných víkendech v prostorách Dětské psychiatrické nemocnice v Opařanech.
- Službu poskytujeme prostřednictvím asistentů, a to vždy minimálně v poměru 1:1 – jeden asistent v době pobytu individuálně podporuje jednoho klienta. (APLA Jižní Čechy, z.ú.,c2021)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 PRAKTICKÁ ČÁST

Ve výzkumné části bakalářské práce se budeme zabývat Kvalitou života rodičů s poruchou autistického spektra. Vzhledem k tématu práce byl zvolen výzkum kvalitativní. Nejčastější metodou v kvalitativním výzkumu je rozhovor.

V této kapitole se zaměříme na cíle výzkumu, popíšeme cíle výzkumu, popíšeme zkoumanou skupinu respondentů. Budeme se zabývat metodikou výzkumu, blíže ji popíšeme. Na závěr uvedeme výsledky výzkumného šetření.

4.1 Cíle výzkumu

Cílem bakalářské práce byla zjistit kvalitu života osob pečujících o dítě s poruchou autistického spektra a zjistit jaký názor mají rodiny na činnost sociálního pracovníka a jak se změnil jejich život po diagnostikování poruchy autistického spektra, jestli má autistické dítě vliv na koníčky a zájmy rodičů. Stanovali jsme si za cíl zjistit, jestli se změnil vztah rodičů (manželů) po zjištění diagnózy.

Jedenáct z dvanácti dotazovaných, má partnera. Pouze u dvou matek po zjištění diagnózy začalo docházet k negativním jevům. Maminky mluvily o zvýraznění vlastností, které dříve nebyly patrné. „Jednoznačně nastala postupně a nečekaně krize, vyčerpání a rozdvojení pohledu na výchovu dětí. Manžel nemá moc pochopení pro mě a klid v rodině, vše rozdmýchává a detailně sleduje. Je až despotický, egocentrický a nekompromisní. Hodně informací zastírá a fabuluje. Změnil se, projevíly se rysy, které doposud nebyly vidět. Navíc má v domě maminku, ta drží basu s ním a já jsem v menšině.“ Většina rodičů je však ve vztahu spokojená, někteří dokonce nad míru. Partnera mají jako přítele a kamaráda, který jim pomáhá zvládnout zátěžové situace a je pro ně velikou a neocenitelnou oporou.

Okruhy otázek byly následující:

1. Věk:

Vzdělání:

Zaměstnání:

2. Počet dětí:

Věk dětí:

3. Diagnóza dítěte:

4. Věk (období) kdy mu byla diagnostikována:

5. Vztahy mezi sourozenci? (pokud se nachází více dětí)
6. Přijetí diagnózy a změna fungování rodiny:
7. Jak je diagnóza dítěte poznamenala nebo obohatila:
8. Vliv diagnózy na partnerský vztah:
9. Jaké mají zkušenosti se sociálními pracovníky:
10. Změna zdravotního stavu pečující osoby (fyzické i psychické):
11. Zájmy, jestli je možnost se svým zálibám věnovat:
12. Jak se změnila finanční situace rodiny:
Jestli využívají nějakou podporu státu:
Názor, zda je výše příspěvků dostačující:
Pokud pobírají příspěvek na péči tak jaký stupeň:
13. Jak by celkově ohodnotili kvalitu svého života:
14. Jestli cítí izolovanost od ostatních lidí:

4.2 Výzkumné otázky

Před zahájením výzkumu jsme formovali výzkumné otázky, jejichž znění je uvedeno v této kapitole. Otázky byly určeny rodičům dětí s poruchou autistického spektra, kteří byli zahrnuti do výběrového souboru, jejich formulace byla následující:

Jak rodiče dětí s poruchou autistického spektra subjektivně vnímají kvalitu vlastního života?

- VO1: Jaký vliv měla diagnóza dítěte na fungování rodiny?
- VO2: Mají pečující rodiče čas věnovat se svým zálibám?
- VO3: Jaký vliv na zdraví rodičů má péče o dítě s autismem?
- VO4: Pobírají pečující rodiny podporu od státu?
- VO5: Co by rodině s péčí o dítě s poruchou autistického spektra pomohlo, usnadnilo?
- VO6: Jak na rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra, pohlíží zbytek společnosti?

4.3 Metoda výzkumu

Pro zpracování výzkumné části bakalářské práce byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu, který jsme považovali za nejvhodnější. Výzkum byl uskutečněn formou polostrukturovaného rozhovoru s rodičem dítěte s poruchou autistického spektra.

Významný metodolog Creswell (cit. dle Hendl, 2005, s. 50) definoval kvalitativní výzkum takto: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*”

4.3.1 Rozhovor

Pro můj výzkum byl zvolen nejrozšířenější forma rozhovoru, a to polostrukturovaný rozhovor. Před začátkem výzkumu bylo třeba vytvořit určité schéma otázek. Výhodou této formy rozhovoru je měnění pořadí a znění otázek v průběhu rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor jsem zvolila hlavně z důvodu možnosti otevřenosti nebo volnosti odpovědí, kterou jsem chtěla respondentům poskytnout.

4.4 Charakteristika zkoumané skupiny a způsob jejího výběru

Jak vyplývá z názvu práce, klíčovými respondenty pro můj výzkum se stali rodiče dětí s poruchou autistického spektra. Rodiče jsem oslovovala přes organizaci, která se zaměřuje na děti se zdravotním postižením.

Objektem zkoumání byli rodiče dětí s poruchou autistického spektra. Celkem bylo osloveno 10 respondentek se kterými byl realizován rozhovor. Věkové rozmezí respondentek byl 33 až 54 let.

V následující tabulce uvádím základní údaje o jednotlivých členech dotazovaných rodin. Z důvodu zachování osobních údajů a anonymity jsou jména změněna na název (1–10).

	Věk	Vzdělání	Počet dětí	Věk dětí	Diagnóza
Respondentka 1	33	SŠ	1	8 let	Dětský autismus
Respondentka 2	35	SŠ	2	3,5 a 10 let	Atypický autismus
Respondentka 3	38	SŠ	2	15 a 13 let	Atypický autismus
Respondentka 4	40	VOŠ	1	14 let	Atypický autismus
Respondentka 5	42	SŠ	2	19 a 12 let	Středně až těžká forma autismu
Respondentka 6	44	SŠ	3	17, 11, 8 let	Dětský Autismus (2 děti)
Respondentka 7	45	VS (Mgr.)	1	16 let	Nízko funkční autismus, ADHD, nedoslýchavost, mutismus
Respondentka 8	46	VOŠ	1	10 let	Dětský autismus a vývojová dysfázie, ADHD
Respondentka 9	48	VŠ (Bc.)	2	18 a 21 let	Aspergerův syndrom a ADHD
Respondentka 10	54	SOU	3	33, 30 a 16 let	Aspergerův syndrom a ADHD

Tabulka 1 Základní údaje o respondentech

4.5 Analýza a výsledky kvalitativního výzkumu

4.5.1 Otevřené kódování

Na základě otevřeného kódování byly stanoveny tyto kategorie:

1. Přijetí diagnózy
 - a. Osobní
 - b. Rodina a širší okolí
2. Využívání služeb sociálních organizací
3. Zdraví pečujících rodičů
4. Možnost věnovat se svým zálibám
5. Vztah s partnerem
6. Finanční situace rodiny
7. Vztahy mezi sourozenci

Díky otevřenému kódování se podařilo naleznout několik základních kategorií, nejdůležitější z nich jsou „Přijetí diagnózy“, „Vztah s partnerem“ a „Možnost věnovat se svým zálibám“.

1. Přijetí diagnózy

V sedmi z deseti případů rodiče diagnózu přijímají. Ulevilo se jim, protože už vědí, co s dítětem je, jak s ním komunikovat, jak mu pomoci. Rodiče po sdělení diagnózy se dostávají do fáze šoku následně do fáze bezmocnosti až se postupně dostane většina rodičů do fáze smíření. Co se týče přijetí diagnózy rodinou a okolím, rodiče většinou popisují velmi negativní reakce a odmítání diagnózy („je nevychovaný, zveličují to, dnes to dají každému, vždyť on je normální“). Jedna z matek dokonce popisuje to, jak její manžel diagnózu odmítal skoro dva roky přijmout.

2. Využívání služeb sociálních organizací

Služby sociálních organizací využívá osm z deseti rodin, rodiny, které využívají pomoc organizací sdělují, že pro ně byla jejich pomoc klíčová, organizace poskytli rodinám rady, jak mají s dětmi komunikovat, jak s dětmi pracovat, a celkově jim pomohli se smířit

s diagnózou dítěte. V průběhu rozhovorů s rodiči autistických dětí bylo zjištěno že je nedostatek organizací, které pomáhají této skupině obyvatel. Rodiče by ocenili, kdyby bylo realizováno více organizací, které pomáhají rodinám s dětmi s postižením.

3. Zdraví pečujících rodičů

Devět z deseti rodičů sdělují že v oblasti zdraví je péče o dítě s poruchou autistického spektra ovlivnila hlavně po stránce duševní. Objevuje se únava, stres, vyčerpání. Jedna z respondentů sděluje: „*Co bude se synem až zde nebudu? Kdo se o něho postará*“.

4. Možnost věnovat se svým zálibám

Většina rodičů se vyjádřila tak, že se svým zálibám mají možnost věnovat jen minimum času jen když je manžel doma, nebo když je dítě ve škole. Většina rodičů tráví svůj volný čas společně s dětmi.

5. Vztah s partnerem

Diagnóza autismu u dítěte ovlivnila každou dotazovanou rodinu. U čtyř respondentů došlo k rozvodu manželů. Ve dvou případech mají bývalí manželé přátelský vztah a dochází k nalézání cesty k dítěti s postižením. U rodin, které zůstali společně sdělují, že je diagnóza autismu u dítěte spíše sblížila. Jedna z respondentek sděluje: „*přestali jsme řešit maličkosti, zabýváme se tím, co je opravdu důležité*“.

6. Finanční situace rodiny

Každá rodina, která byla oslovena sdělila, že využívají příspěvek na péči. Ve výzkumu bylo také zjištěno že příspěvek na péči prvního stupně pobírá jedna rodina, druhý stupeň pobírají tři rodiny, třetí stupeň mají tři rodiny, čtvrtý stupeň má jedna rodina a u dvou rodin nebyla zjištěna výše příspěvků. Rodiny se shodují na to, že je výše příspěvků nedostupující, hlavně v případě, kdy je na výchovu dítěte jen jeden rodič.

7. Vztahy mezi sourozenci

Více dětí se nachází v šesti z deseti dotazovaných rodin. Vztahy mezi sourozenci jsou kladné, v rodinách, kde diagnózu má mladší dítě, dochází k tomu, že starší sourozenec vypomáhá s péčí o mladšího postiženého sourozence.

4.6 Evaluace výzkumu

Praktická část práce realizována pomocí kvalitativního výzkumu měla za cíl zjistit kvalitu života rodičů s dítětem s poruchou autistického spektra, zapojilo se celkem deset rodin. Jednotlivé otázky z polostrukturovaného rozhovoru jsou shrnuty v předešlé kapitole. Níže věnujeme pozornost vyhodnocení uvedených výzkumných otázek.

Výzkumná otázka 1 – vyhodnocení

Jaký vliv měla diagnóza dítěte na fungování rodiny?

První výzkumná otázka měla za cíl zjistit, zda diagnostikování poruchy autistického spektra u dítěte měla vliv na fungování rodiny. Z polostrukturovaných rozhovorů bylo zjištěno, že stanovení diagnóza u potomka rodinu ovlivnilo, u většiny rodin došlo spíše ke semknutí rodiny. Rodiny se shodují v tom, že přestali řešit malichernostmi a zabývají se důležitějšími záležitostmi. Ne všechny rodiny se s danou situací dokázali vypořádat a manželství se rozpadlo. V některých rodinách došlo i k ochlazení vztahů s rodiči respondentů. Respondenti sdělují že po diagnostikování autismu u dítěte museli přehodnotit svůj styl života od základu.

V rodinách, kde se vyskytuje více dětí, se objevovala obava, zda si budou sourozenci rozumět. U většiny rodin má autismus mladší dítě, a starší dítě spíše opečovává svého mladšího sourozence. Pro rodinu s dítětem s autismem je podpora jejich blízkých zásadní.

Výzkumná otázka 2 – vyhodnocení

Mají pečující rodiče čas věnovat se svým zálibám?

Z rozhovorů s respondenty vyplývá, že rodičům dětí s autistickým spektrem nezbývá volný čas na své koníčky nebo relaxaci. Pro většinu je volný čas neznámý pojem. Svůj volný čas tráví většina rodin společně. Společně chodí na výlety, jezdí na kole. Čas sami na sebe mají jen v případě, když dítě pohlídá partner nebo prarodiče rodičů. Ve svém volném času někteří respondenti vyplňují čas studiem kvůli vyššímu vzdělání, a někteří respondenti zabezpečují svoji domácnost.

Výzkumná otázka 3 – vyhodnocení

Jaký vliv na zdraví rodičů má péče o dítě s autismem?

Péče o dítě s poruchou autistického je náročná jak po fyzické, tak hlavně i po psychické stránce objevuje se vyčerpání, stres, únava někteří rodiče i pociťují obavu o svého potomka, kladou si otázky: „*Co se s ním stane až tu nebudeme? Kdo se o něho postará.*“

Několik respondentů sdělili že museli vyhledat pomoc odborného lékaře, který jim pomáhal se zdravotními problémy, které se vyskytly v průběhu poskytování péče o dítě.

Výzkumná otázka 4 – vyhodnocení

Jaký vliv na kvalitu života rodičů dětí s poruchou autistického spektra má finanční situace?

Všechny dotazované rodiny využívají příspěvky od státu, jedná se o příspěvky na péči, které se dělí na čtyři stupně. Výše příspěvků je uvedena v tabulce, která se nachází v Příloze P VII: Výše příspěvků na péči. Většina respondentů se shoduje na názoru, že je výše příspěvků jako nedostačující. Obzvláště když je na péči o dítě jen jeden rodič. Shodují se, že pokud mají oba rodiče své zaměstnání tak lze situaci zvládnout.

V oblasti zaměstnání, si jeden z rodičů musel, uzpůsobit pracovní dobu, kvůli potřebám dítěte (návštěvy lékaře, vyzvedávání nebo doprovázení dítěte do školy).

Rodiče by uvítali, kdyby vzniklo více pracovních míst na poloviční (částečný) úvazek nebo brigády. Zaměstnavatelé většinou nejsou ochotni vyjít vstříc. Pokud nemají určité zvýhodnění.

Na finanční situaci závisí i využívání služeb jako například stacionářů, nebo pomoc osobních asistentů.

Výzkumná otázka 5 – vyhodnocení

Co by rodině s péčí o dítě s poruchou autistického spektra pomohlo, usnadnilo?

Dotazovaní respondenti sdělili že by jim péči o dítě usnadnilo vznik více organizací, které poskytují pomoc a podporu rodinám s dětmi s postižením, uvádějí že takových organizací je u nás nedostatek. Přínos organizací vidí hlavně v poskytování odborného poradenství také i v organizaci táborů pro děti, a v pořádání různých zájmových kroužků a terapií. Pro rodiče jsou uspořádávány semináře, setkání rodin, které se nacházejí ve stejné nebo podobné situaci.

Výzkumná otázka 6 – vyhodnocení

Jak na rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra, pohlíží zbytek společnosti?

Téměř ze všech rozhovorů vyplívá že se respondenti setkávají s negativními reakcemi okolí bývá to nejčastěji v případech, kdy dítě upadne do záchvatů vzteku kdy dojde například k narušení daných rituálů, tyto situace negativně působí jak na rodiče dětí, tak i na

samotné dítě. Po diagnostikování autismu u dítěte došlo k situaci, kdy od rodin odcházeli jejich přátelé. To také negativně působí na rodiny, které si nemají s nastalou situací komu svěřit, s kým popovídat.

5 DISKUZE

Existuje mnoho odborné literatury, která se zaměřuje na syndrom vyhoření například u sociálních pracovníků, osob ve zdravotnictví. Dle mého názoru může „vyhořet“ i rodič, který je dennodenně, a především celodenně ve velmi blízkém kontaktu se svým „nemocným“ dítětem. Výzkum mé bakalářské práce měl být zaměřen na zmapování kvality života rodičů, kteří pečují o dítě s poruchou autistického spektra. Dílčí cíle blíže hodnotily kvalitu života dle jednotlivých oblastí. Jedná se o oblasti fyzického zdraví, psychického zdraví, sociálních vztahů a životních podmínek.

Výzkumu se zúčastnilo **10** rodin jejich zástupci byly matky dětí.

Fyzické zdraví. Fyzická strana zdraví rodičů dětí s diagnostikovanou poruchou autistického spektra je (o 3,98) nižší než u normativní populace, která byla součástí výzkumu (paní doktorky) Dragomirecké (2006). Z odpovědí rodičů vyplynulo, že se zvládáním každodenních činností nemají obtíže. Lékařskou péči potřebnou pro svůj každodenní život většina rodičů nepotřebovala.

Největším problémem bylo vyrovnání se s diagnózou autismu u dítěte. Většina dotazovaných rodičů uvedlo, že záliby a veškerý svůj čas věnuje svému dítěti. Mohu říci, že veškerá pozornost rodiče při výchově je pro dítě s autismem přínosem. Na druhou stranu, nedostatek času na odpočinek může zvýšit úroveň stresu u rodičů.

Duševní zdraví. Určení diagnózy autismu u dětí může vyvolat v rodině velkou míru stresu, kterou považuji za největší problematiku v kvalitě života rodičů dětí s autismem. Bazalová (2017) uvádí, že rodiče se musí vypořádávat s nechápavými pohledy ostatních rodičů a lidmi z okolí. V jejich oči je „autista“ nevychovaný a divoký. Výzkum Delahaye a spol (2014) odhalil, že u 40 % dotazovaných rodičů se objevila klinická deprese. Pečují-li o dítě oba rodiče, je míra deprese nižší než v situaci, kdy o dítě pečuje jen jeden z rodičů. Následně se může míra stresu rozvinout do chronické fáze a rodič se přestane těšit z vlastního života. Tento fakt bylo v mém výzkumu potvrzeno 4 % rodičů (rodiči). Strnadová (2017) se domnívá, že míra zvládání zátěže je závislá na zranitelnosti rodiny, závažnosti stresu, rodinné funkčnosti, rodičovské osobnosti, odolnosti rodičů a způsobem řešení jakéhokoliv problému. S tímto souhlasím. Čím vyšší je zranitelnost rodiny a závažnost stresu, tím je obtížnější zvládat zátěž. Také čím vyšší je odolnost a funkčnost rodiny, tím je úroveň kvality života rodičů vyšší. Delahaye (2014) uvádí, že pokud se v rodině narodily dvě a více dětí se 66 speciálními zdravotními potřebami, je úroveň zátěže na rodiče vyšší a kvalita života vzhledem ke zdraví

(HRQOL) je nižší. Dle Androdeho a spol (2015), dopad diagnózy na rodiče dětí s autismem zásadně změní cyklus života rodiny. Tuto myšlenku potvrzuje také Jelínková (2014) i Bazalová (2017). Androde a spol potvrzuje autorce Jelínkové (2014) svým výzkumem stádia zvládání zátěže. 64,7 % rodičů uvádělo, že pocívalo překvapení, šok, odmítnutí a bezradnost. Každý z rodičů si dával za vinu, že byl příčinou vyvinutí autismu u jejich dítěte. Autoři Strnadová (2017) a Androde (2015) společně zmiňují, že rodiče mají obavy o budoucnost svých autistických dětí. Zdravé sociální vztahy jsou důležité. Slouží jako zdroj podpory z okolí těm, kteří ji potřebují. Rozdíl mezi ve společenských vztazích mezi rodiči, kteří mají autistické dítě a rodiči s neurotypickým dítětem, je nepatrný. Z rozhovoru Strnadové (2017) s rodiči autistických dětí vyplývá, že rodiče po narození s autismem měli jiný pohled na svět a přehodnotili své dříve nastavené hodnoty. Naučili se vážit si věcí, které doposud považovali jako samozřejmost. Dle mého názoru je při péči o „autistu“ nejdůležitější sblížit se se samotným dítětem a vytvořit si pevný vztah založen na důvěře a lásce. Pochopit jeho imaginární svět v „bublině“. Stejný názor uvádí také Hrdlička (2014) a Strnadová (2017). V rozhovoru někteří z rodičů Strnadové (2017) uvedlo, že jejich autistické dítě z nich udělalo naprosto nového člověka. Změnil se jim vztah jak k ostatním lidem z okolí a ze speciálních pedagogických center, tak i k sobě samotným, k dítěti. Přesto výzkum Cappeho a spol (2019) ukázal, že rodiče ve Francii považují své narozené dítě s autistickou poruchou jako ztrátu ve svém životě. Myslím si, že každá kultura vnímá autismus odlišně a závisí zde opět na závažnosti stresu a funkčnosti rodiny.

5.1 Doporučení pro praxi

Z výsledku výzkumu vyplývá že rodiče dětí s autismem hodnotí svoji kvalitu života jako uspokojivou, spokojenou. Dále uvádíme doporučení, která by mohla dopomoci ke zlepšení kvality života rodičů dětí s autismem.

Na základě dat získaných z rozhovorů s respondenty jsme zjistili, že by rodičům pomohlo, kdyby vzniklo více sociálních služeb (stacionáře, ranná péče), které pomáhají rodinám s postiženým dítětem. Také by pomohlo zvýšení povědomí o Homesharingu.

Rodiče vidí pomoc sociálních organizací hlavně při zjištění dané diagnózy u dítěte, daná organizace rodinám pomáhá se situací vyrovnat, poskytnout jim odborné poradenství (poradí rodině, jak má k dítěti přistupovat, jak s ním komunikovat). Rodiny využívají tábory pro děti, hlavně v období prázdnin, kdy rodina nemá zajištěný dohled na dítě. V čase, kdy dítě je na táboře, mají rodiče možnost věnovat se svým zájmům.

Rodinám by pomohlo, kdyby vzniklo více pracovních míst na poloviční nebo částečný úvazek, protože jim péče o dítě neumožní nastoupit do práce na plný úvazek.

Rodina s dítětem s poruchou autistického života nežije odděleně od zbytku společnosti, na rodinu působí i okolí. I v dnešní době se nachází lidé, kteří neznají nebo neakceptují diagnózu autismu. Často se rodiny setkávají s negativními ohlasy okolí, které mají následně negativní dopady na rodinu.

Danou situaci by mohlo zlepšit více odborných článků v časopisech, informační letáky. Také by situaci mohla zlepšit otevřenost rodin s dítětem s poruchou autistického spektra. Ke zlepšení povědomí o diagnóze Autismu by mohlo přispět i více společenských akcí zaměřené na pomoc lidem s poruchou autistického spektra.

ZÁVĚR

Ústředním tématem této bakalářské práce je Kvalita života rodičů dětí s poruchou autistického spektra, jednoduše řečeno s autismem. V ČR se pohybuje 1 autistické dítě na 100 neurotypických dětí (Bazalová, 2017). Být „autistou“ znamená žít ve vlastním světě, kterému nerozumíme a je pro nás neznámý. Autismus se rozvíjí již v raném věku, proto je důležité poruchu včas rozpoznat a poskytnout správnou a dostatečnou péči.

První kapitola teoretické části uvádí definici Autismu a jeho rozdělení. V další kapitole jsem se zaměřila na samotný dětský autismus a jeho projevy. Kromě dětského autismu rozeznáváme: Rettův syndrom, Aspergerův syndrom, Atypický autismus, Desintegrační porucha. Jedná se o velmi závažné diagnózy, kde je vývoj narušen v mnoha směrech (myšlení, inteligence, fantazie, jemná a hrubá motorika, vývoj řeči, fyzické zdraví).

Další z kapitol teoretické části je věnovaná rodičům autistických dětí. Přijetí diagnózy, které je pro rodiče náročné, obsahuje mimo jiné oblasti a změny životního stylu, kde život dostane zcela jiný rozměr a změní se od základu. Podle Jelínkové (2014) si většina rodičů při zvládání zátěže projde několika stádií (stadium šoku, stadium deprese, stadium činnosti a stadium realizace). Narození „autisty“ přinese stres, který bývá chronického rázu. Je důležité, aby si rodiče zvykli na neobvyklé projevy svého dítěte, které se liší od jiných „zdravých“ dětí. Další příčinou zvýšeného stresu, jsou rozpačité a nechápavé pohledy druhých z okolí. Proto si myslím, že je vhodné rozšířit v mediích informace o této problematice.

Poslední kapitola se zaměřuje na charakteristiku Kvality života rodin s dětmi s poruchou autistického spektra.

Cílem empirické části bylo zmapovat kvalitu života rodičů dětí s autismem, jak vnímají pozici sociálního pracovníka, jak se změnil život rodičů po diagnostikování poruchy autistického spektra u dítěte.

Rodiče se setkávají s prací sociálního pracovníka hlavně v organizacích, které pomáhají této skupině obyvatel. Většina respondentek uvádí že je s prací sociálních pracovníků spokojená. Druhým cílem práce bylo zjistit: jak se rodičům změnil život po diagnostikování poruchy autistického u dítěte. U téměř všech respondentů se život otočil „*vzhůru nohama*“, museli se dané situaci přizpůsobit, u některých respondentů došlo k rozpadu vztahů partnerů.

Při výzkumném šetření bylo také zjištěno, že významnou pomoc pro lidi s poruchou autistického spektra představuje činnost organizací, které pomáhají cílené skupině obyvatel. Ve výzkumu se také zjistilo že v České republice chybí sociální organizace, které se zaměřují

na pomoc rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra. Tyto organizace pořádají tábory, akce, semináře, poskytují podporu rodině, která ji hlavně na začátku potřebuje. Většina rodičů se shodla že mají obavy o budoucnost svých dětí.

Stabilním problémem rodin s dítětem s PAS je jejich ekonomická situace. Proto je pro mnohé z nich pomoc asistentů nadstandard, který nemohou využívat pro nedostatek finančních prostředků.

Ve výzkumu byla zvolena kvalitativní metoda realizována pomocí rozhovorů.

Mým výzkumem jsem dospěla k závěru, že i rodiče, kteří pečují o „autistu“, mohou prožít plnohodnotný života. Také bylo zjištěno že i v dnešní době chybí větší osvěta populace o poruše autistického spektra.

Rodiny vnímají Kvalitu svého života jako spokojený, uspokojivý.

Intenzivnější osvěta by přispěla k tomu, že se jedinci a jejich rodiny už nebudou v takové míře setkávat s negativními reakcemi ze strany veřejnosti, ale ani ze strany pracovníků úřadů nebo ze strany pracovníků zdravotnických či ústavních zařízení. Je jisté, že se jedná o těžký úkol, protože autismus mění svou podobu s každým jedním člověkem. Seznamovat společnost s projevy této poruchy by měli odborníci, kteří dokáží poskytnout relevantní informace.

Na seznámení společnosti s poruchou autistického spektra, by se měli podílet i rodiny ve kterých se vyskytuje osoba s postižením autistického spektra. Například tím že můžou svému okolí vysvětlit příčiny neobvyklých projevů, chování dítěte.

Podle mého subjektivního názoru se většina pečujících rodičů smířila nebo se postupem času smíří s tím, že se jim narodilo dítě s postižením a život berou takový jaký je. Snaží se radovat z maličkostí, s každým pokrokem, který jejich dítě udělá neřešit malichernosti a žít život na plno. U většiny pečujících rodičů dochází ke změně priorit, na prvním místě jsou potřeby dítěte. Velkou roli zde sehrává rodina a přátelé, kteří poskytují podporu pečujícím rodičům, co je také pozitivním aspektem kvality jejich života.

Na závěr své bakalářské práce bych chtěla popřát všem rodinám, kde vyrůstá dítě s autismem, aby péče o jejich postižené dítě pro ně nepředstavovala naprosté obětování se, aby rodiče nežili v obavách o budoucnost svého potomka a aby na ně okolí pohlíželo bez před-sudků.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ANDRADE, A. et al. The impact of the Diagnosis of Autism in Parents of Children [online]. Portugal, 2015. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042815001275>.

BAZALOVÁ, B. Autismus v edukační praxi. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2

CAPPE, E. et al. Adaptation and quality of life of parents with child with autism spectrum disorders: A comparative exploratory study between France, French-Speaking Belgium and Quebec. France: 2019. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S003329841830064>.

CATANO, D., HOLLOWAY, L., MPOFU, E. Mental Health Intervention for Parent Cares of Children with Autistic spectrum disorders; Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis Systematic Review [online]. USA: 2018 [cit. 24. 6. 2019]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5858410/>

DE CLERCQ, Hilde, 2016. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*.

DELAHAYE, J. et al. Quality of life of parents of children with autism spectrum disorders. America, 2014. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946714001524>.

DOLANSKÝ, H. Determinanty zdraví. In: DOLANSKÝ, H. Veřejné zdravotnictví. Opava: Slezská univerzita v Opavě, Fakulta veřejných politik v Opavě, 2008, s. 24. ISBN 978-80- 7248-494-2.

DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka BARTOŇOVÁ. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment : příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Třetí vydání. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-851-2182-4.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:d0f53430-7cdf-11e5-ac67-005056827e51>

KŘEČKOVÁ, Markéta a ŠIMÁČEK, Martin: *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace*. Praha: Naděje pro děti úplňku z.s., 2018, 158 s

Kuhlthau K, Orlich F, Hall TA, Sikora D, Kovacs EA, Delahaye J, Clemons TE. Health-Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *J Autism Dev Disord*. 2010 Jun;40(6):721-9. doi: 10.1007/s10803-009-0921-2. PMID: 20033762.

Kvalita života (2004 : Třeboň, Česko). *Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-86625-20-6. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:e9ac7b20-6c1b-11e5-ba32-5ef3fc9ae867>*

MICHALÍK, Jan, 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2957-1. *Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v České republice 2010, c2010. -. Praha: Median. ISBN 978-80-902847-6-0.*

Nevzdorujme autismu, c2021. *Autismus a Aspergerův syndrom [online]. -: Autismus a Aspergerův syndrom. [cit. 2021-01-25]. Dostupné z: <https://mujautismus.cz/2015/12/nevzdorujme-autismu-html/>*

PASTIERIKOVÁ, Lucia. c2013. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, c2013. 978-80-244-3732-3.

PEETERS T. *Autismus. Od teorie k výchově vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X.

Příspěvek na péči. *Úřad práce* [online]. Praha: Úřad práce ČR, c2021, 12. 4. 2021 [cit. 2021-5-9]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/prispevek-na-peci1>

RANÁ PÉČE NAUTIS. POMOC PRO DĚTI S AUTISMEM I JEJICH RODIČE., c2021. Nautis [online]. Brno: webdilna [cit. 2021-01-08]. Dostupné z: <https://nautis.cz/detail/cz/rana-pece-nautis-pomoc-pro-deti-s-autismem-i-jejich-rodice->

RICHMAN, Shira a JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:662fd080-12f3-11e4-8f64-005056827e52>

ŘÍČAN, Pavel a KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:417d8570-f530-11e7-a97b-005056827e51>

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:8f343790-5d6a-11e7-aab4-005056827e52>

ŠPORCLOVÁ, Veronika, 2018. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

VAĎUROVÁ, Helena, MÜHLPACHR, Pavel a Pedagogická fakulta. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:b0de06c0-cacc-11e8-bc37-005056827e51>

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5. Dostupné také z: <https://ndk.cz/uuid/uuid:c6fd9ce0-d846-11e8-bbaa-005056827e52>

YAU, Alan, 2016. *Autismus: praktická příručka pro rodiče*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Czémy. ISBN 978-80-906078-1-1.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

PAS Porucha autistického spektra

WHO Mezinárodní světová zdravotnická organizace

AS Aspergerův syndrom

ADHD Porucha pozornosti s hyperaktivitou

VO Výzkumná otázka

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Základní údaje o respondentech	40
Tabulka 2 Diagnostická kritéria pro dětský autismus (Thorová, c2006 str. 178).....	58
Tabulka 3 Kritéria pro Atypický autismus (Thorová, c2006 str. 183)	59
Tabulka 4 Diagnostická kritéria pro Aspergerův syndrom (Hrdlička, a další, 2004 str. 52)	60
Tabulka 5 Hyperaktivní porucha kritéria (Thorová, c2006 str. 210).....	60
Tabulka 6 CARS Hodnotící kritéria (Hrdlička, a další, 2004 stránky 93-94)	62
Tabulka 7 Deficity v sociálně – komunikačním chování (Šporclová, c2018 str. 36).....	64
Tabulka 8 Tři oblasti života (Raphael, Rukholm, Brown et al., 1996; Quality of Life Model, 2000)	65
Tabulka 9 Výše příspěvku na péči (Úřad práce, 2021).....	84

SEZNAM DIAGRAMŮ

Diagram 1 Diagram znázorňující využívané zdroje informací nezbytné pro zvýšení objektivitu výsledků šetření (Šporclová, c2018 str. 19)	66
--	----

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Tabulky diagnostických kritérií jednotlivých druhů autismu

Příloha P II: Tabulka hodnot diagnostických nástrojů

Příloha P III: Tabulka s přehledem deficitů v komunikaci

Příloha P IV: Tabulka popisující „*Tři oblasti života*“

Příloha P V: Diagram znázorňující využívané zdroje pro zvýšení objektivity výsledků šetření.

Příloha P VI: Souhrn jednotlivých rozhovorů

Příloha P VII: Výše příspěvků na péči

PŘÍLOHA P I: TABULKY DIAGNOSTICKÝCH KRITÉRIÍ JEDNOTLIVÝCH DRUHŮ AUTISMU

Kvalitativní narušení sociální interakce	<ul style="list-style-type: none"> • Nepřiměřené emoční reakce. • Omezené používání sociálních signálů. • Chybí sociálně – emoční vzájemnost.
Kvalitativní narušení komunikace	<ul style="list-style-type: none"> • Snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování. • Nedostatečná gestikulace. • Narušená napodobivá hra.
Omezené stereotypní způsoby chování	<ul style="list-style-type: none"> • Stereotypní zájmy • Specifická přichylnost k předmětům, které jsou netypické pro daný věk. • Lpění na rutině, vykonávání speciálních rituálů.
Nespecifické rysy	<ul style="list-style-type: none"> • Strach. • Poruchy spánku nebo příjmu potravy. • Záchvaty vzteku, agrese, sebepoškozování.

Tabulka 2 Diagnostická kritéria pro dětský autismus (Thorová, c2006 str. 178)

1. První symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce života. Tato situace je vzácná.
2. Abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, nicméně způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria. U DSM-IV stačí méně symptomů (čtyři nebo pět) místo povinných šesti.
3. Není naplněna diagnostická triáda. Jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena.
4. Autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci. Můžeme pozorovat některé symptomy jednoznačně typické pro autismus, mentální věk je natolik nízký (obvykle méně než 15 měsíců), že míra komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s projevy obvyklými pro mentální retardaci.

Tabulka 3 Kritéria pro Atypický autismus (Thorová, c2006 str. 183)

A. Nepřítomnost klinicky významného celkového zpoždění mluveného nebo receptivního jazyka nebo kognitivního jazyka.
<p>B. Přítomnost kvalitativního narušení vzájemné sociální interakce (kritéria stejná jako pro autismus). Kvalitativní abnormality v reciproční sociální interakci se projevují nejméně ve dvou ze čtyř následujících oblastech:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neschopnost užívat pohledu z očí do očí, výrazu tváře, postoje těla a gest k sociální interakci. • Neschopnost se rozvíjet (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory hojným příležitostem) vztahy s vrstevníky, které se týkají vzájemného sdílení zájmů, aktivit, emocí. • Nedostatek sociálně emoční reciprocity, to se projevuje narušenou nebo deviantní reakcí na emoce jiných lidí, nedostatečné přizpůsobení chování sociálnímu kontextu. • Chybí spontánní snaha o zábavu, zájmy, aktivity s jinými lidmi.

C. U jedince se objevují intenzivní, vymezené zájmy, opakující se a stereotypní vzorce chování, zájmů, aktivit.

Tabulka 4 Diagnostická kritéria pro Aspergerův syndrom (Hrdlička, a další, 2004 str. 52)

A	Těžká motorická hyperaktivita
	1. Trvalý motorický neklid projevující se běháním, skákáním, a jinými pohyby těla.
	2. Zřejmá obtíž zůstat sedět.
	3. Přehnaná aktivita v situacích, kdy se očekává relativní klid.
	4. Velmi rychlé změny aktivit, aktivity jsou obvykle kratší než jedna minuta.
B	Opakující se stereotypní vzorce chování (alespoň jeden z níže uvedených)
	1. Neměnné a často opakované motorické manýry (poklepávání rukou).
	2. Přehnané a nefunkční opakování činností, které mají stejnou formu.
	3. Opakování sebepoškozování.
	4. Chybí různorodá, symbolická a sociálně napodobivá hra, která odpovídá vývojové úrovni.
C	IQ je nižší než 50
D	Není sociální narušení autistického typu (alespoň tři z následujících)
	1. Používání očního kontaktu, mimika, postoj.
	2. Vztahy s vrstevníky, které zahrnují sdílení zájmů, aktivit přiměřené vývoji.
	3. Občasné přibližování k jiným lidem pro útěchu a náklonnost.
	4. Schopnost sdílet radost s jinými lidmi.
E	Porucha nesplňuje diagnostická kritéria pro autismus, dětskou dezintegrační poruchu nebo hyperkinetickou poruchu.

Tabulka 5 Hyperaktivní porucha kritéria (Thorová, c2006 str. 210)

PŘÍLOHA P II: TABULKA HODNOT DIAGNOSTICKÝCH NÁSTROJŮ

Vztah k lidem	Sociální chování, zájem o kontakt s druhými lidmi.
Imitace	Hodnotí se schopnost napodobit zvuky, slova, pohyby, činnosti.
Emocionální reakce	Hodnotíme přiměřené reakce dítěte.
Motorika	Stereotypní pohyby prstů, kolébání se, točení se.
Aktivita a hra	Pozorujeme, jak si dítě hraje s věcmi. Jak pracuje s hračkami.
Adaptace na změny	Hodnotíme nepřiměřenou záchvatů vzteku při změně plánu (rutiny).
Zrakové reakce	Do této skupiny řadíme pozorování předmětů z neobvyklých úhlů.
Sluchová reakce	Nepřiměřené reakce na běžné zvuky nebo jejich ignorace.
Čichová, chuťová, hmatová reakce	Abnormální reakce na bolestivé podněty.
Strach, nervozita	Hodnotíme přiměřenost úzkosti vzhledem k podnětu.
Verbální komunikace	Hodnotíme, zda se jedinec dokáže domluvit slovy, ve větách nebo používá jenom zvuky.

Neverbální komunikace	Posuzujeme úroveň mimoslovní komunikace. Nechápaní gest a mimiky druhých osob.
Úroveň aktivity	Za abnormální považujeme hyperaktivitu s nutností neustálého pohybu nebo naopak výraznou lenivost.
Úroveň intelektové funkce	Hodnotíme intelektový profil schopností a odchylky od normy.
Celkový dojem	Globálně hodnotíme frekvenci symptomů svědčících pro autismus.

Tabulka 6 CARS Hodnotící kritéria (Hrdlička, a další, 2004 stránky 93-94)

PŘÍLOHA P III: TABULKA S PŘEHLEDEM DEFICITŮ V KOMUNIKACI

Oční kontakt	<ul style="list-style-type: none"> • Vyhýbání se zrakovému kontaktu nebo neadekvátně dlouhý oční kontakt. • Pohled „skrz“ druhého člověka.
Gesta	<ul style="list-style-type: none"> • Dítě nepřikývne hlavou při souhlasu, nezavrtí hlavou pro projevení nesouhlasu. • Celkově omezené používání gest během rozhovoru, nebo naopak používání neadekvátních, nepřiměřených gest.
Mimika	<ul style="list-style-type: none"> • Dítě se po většinu času tváří strnule, je obtížné poznat z výrazu v obličeji jeho aktuální rozpoložení. • Omezená mimika, dítě mimikou projevuje pouze základní pocity (radost – smutek - vztek). • Obsah verbálního sdělení nemusí odpovídat výrazům v obličeji.
Postoj těla	<ul style="list-style-type: none"> • Strnulý postoj těla. • Nedodržování vzdálenosti mezi komunikačními partnery při rozhovoru. • Nepřiměřené natočení těla a obličeje během rozhovoru.
Opožděný vývoj řeči nebo zcela chybějící řeč	<ul style="list-style-type: none"> • Řečový regres – dítě přestává používat již osvojená slova. • Opožděný vývoj řeči nebo vývojová dysfázie v anamnéze vylučuje diagnózu Aspergerova syndromu.
Výrazně narušená schopnost inicializovat a udržet komunikaci s druhými	<ul style="list-style-type: none"> • Dítě neprojevuje snahu nahrazovat chybějící řeč jiným způsobem (znaky, gesta, mimika). • Neví, jak rozhovor zahájit a udržet, má problémy si jen tak popovídat.

recipročně reagovat na komunikaci druhé osoby	<ul style="list-style-type: none"> • Na otázky odpovídá stručně, neochotně, někdy také mimo kontext nebo echolálií (zopakováním otázky nebo její části).
Stereotypní a opakující se používání jazyka, nepřiměřené vyjadřování	<ul style="list-style-type: none"> • Vymýšlí si vlastní slůvka. • Stereotypně opakuje určitá slova či věty. • Pedantické, archaické, spisovné vyjadřování, které někdy dítě vyjadřuje také po ostatních.

Tabulka 7 Deficity v sociálně – komunikačním chování (Šporclová, c2018 str. 36)

PŘÍLOHA IV: TABULKA POPISUJÍCÍ „TŘI OBLASTI ŽIVOTA“

Označení oblasti	Podoblasti	Příklady
1. Být	Fyzické bytí	<ul style="list-style-type: none"> • Osobní hygiena • Způsob stravování • Péče o vzhled
	Psychologické bytí	<ul style="list-style-type: none"> • Mentální zdraví • Pocity a emoce • Sebepojetí
	Spirituální bytí	<ul style="list-style-type: none"> • Osobní hodnoty • Víra • Standarty chování vůči okolí
2. Někam patřit	Fyzická příslušnost	<ul style="list-style-type: none"> • Typ bydlení • Škole/práce • Lokalita kde jedinec bydlí
	Sociální příslušnost	<ul style="list-style-type: none"> • Rodina • Kamarádi • Sousedé
	Komunitní soudržnost	<ul style="list-style-type: none"> • Zdravotní péče • Sociální služby • Finanční zajištění
3. O něco usilovat	Praktické usilování	<ul style="list-style-type: none"> • Činnosti, které snižují stres

Tabulka 8 Tři oblasti života (Raphael, Rukholm, Brown et al., 1996; Quality of Life Model, 2000)

PŘÍLOHA P V: DIAGRAM ZNÁZORŇUJÍCÍ VYUŽÍVANÉ ZDROJE PRO ZVÝŠENÍ OBJEKTIVITY VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ.

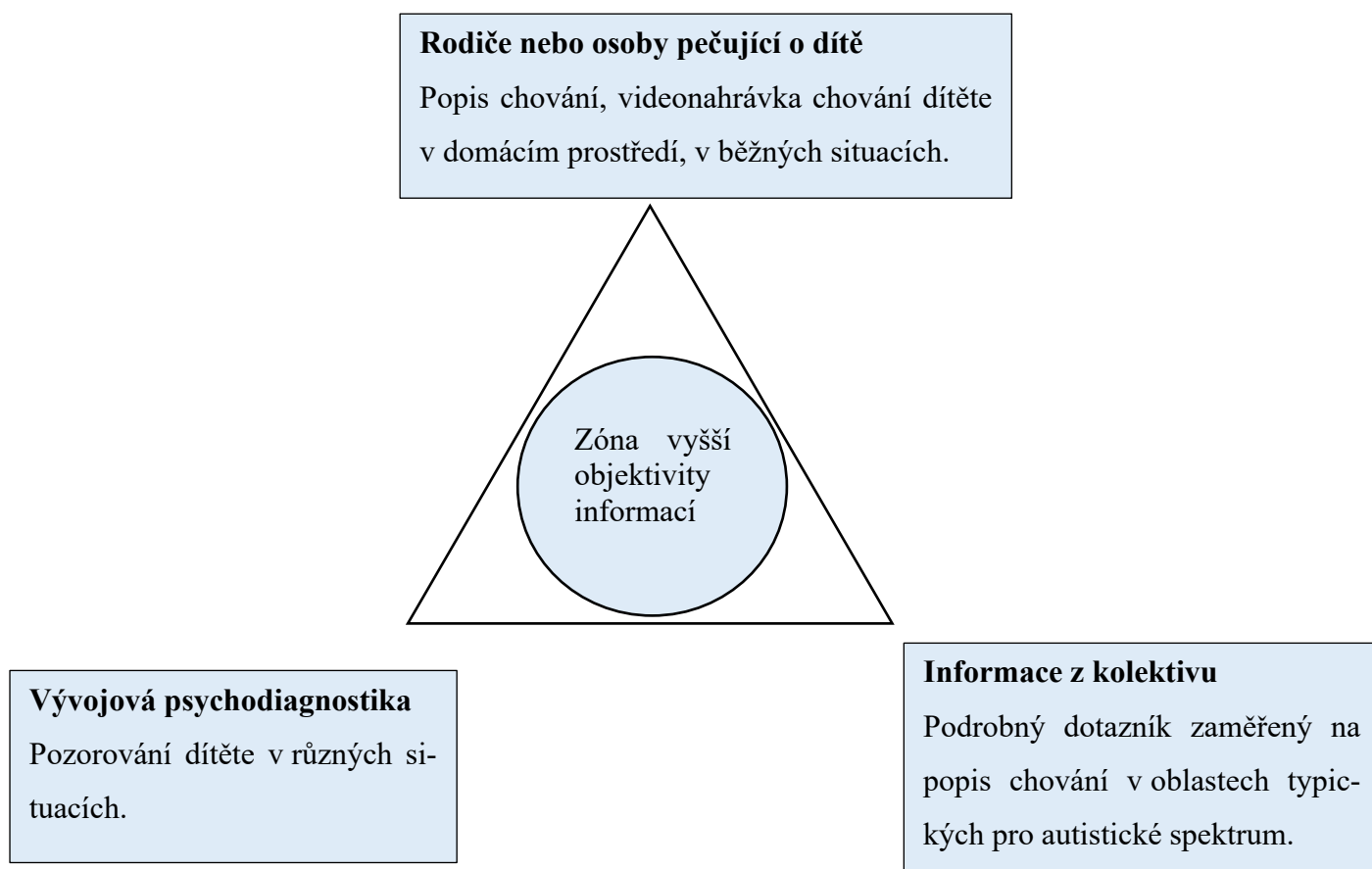


Diagram 1 Diagram znázorňující využívané zdroje informací nezbytné pro zvýšení objektivitv výsledkŮ šetření (Šporclová, c2018 str. 19)

PŘÍLOHA P VI: SOUHRN JEDNOTLIVÝCH ROZHOVORŮ

Respondentka číslo 1

Informace o respondentce

První respondentce je třicet tři let. Má středoškolské vzdělání. V rodině se nachází jeden syn, který má osm let.

Diagnóza dítěte respondentky

Synovi byl diagnostikován Dětský autismus, diagnóza byla zjištěna v pěti a půl let věku syna.

Přijetí diagnózy

Respondentka odpověděla na otázku přijetí diagnózy tak, že na počátku navštívili nemocnici v Motole, kde podstoupili různé psychiatrické vyšetření (magnetickou rezonanci, a další). Když jim sdělili diagnózu, tak se s tím prala, i když věděla že není něco v pořádku, ale jak doktoři sdělili diagnózu vyvstalo v mysli spousta otázek (jestli bude v pořádku, co bude až bude dospělý), doktoři nám sdělili že když budeme se synem pracovat tak se příznaky nebo projevy dají zmírnit.

Fungování rodiny

Nejvíce se diagnóza podepsala na řeči, snaží se ho postupně rozmlouvat. Ve fungování jejich rodiny se nic nezměnilo. Partner respondentky ji v dané náročné situaci podržel. Matka respondentky se situací smířila a dceru podporovala. Obtíže se objevily ze strany od partnera, kdy jeho otec se s tím hůře smířoval, protože si myslel že za to může on, že má genetickou vadu, kterou mohl mít i partner a ten to mohl přenést na syna. Ale jinak vztahy v rodině jsou úžasné. Respondentka sdělila že diagnóza dítěte neměla vliv na jejich partnerský vztah.

Pomáhající organizace

Respondentka odpověděla že se neustále učí, jak k dítěti přistupovat, s tím ji pomáhá jak lékař, tak navštěvují i organizaci Nautis, dále navštěvují logopeda, který jim poskytuje rady, jak zlepšovat řeč dítěte. Syn navštěvuje speciální školu, kde se nachází asistent pedagoga, který synovi pomáhá.

Názor na sociální pracovníky

Se sociálními pracovníky se setkala když k nim dojížděla sociální pracovníce z organizace Nautis kde využívali rannou péči. Sociální pracovníce rodině poradila, jak mají zažádat o příspěvek na péči, nebo jak mají reagovat v různých situacích, které mohou nastat.

Zdravotní stav respondentky

Respondentka sděluje že zdravotní stav je v zásadě stejný. Jen se objevují problémy v oblasti duševního zdraví jako je stres, vyčerpání, únava.

Volný čas

Respondentka odpověděla že volný čas má jen o víkendu kdy syna hlídají její nebo partnerovi rodiče. Dotazovaná kvůli práci studuje, tak zbylý volný čas vyplňuje studiem. Dotazovaná dříve pracovala v soukromém sektoru, ale musela dané zaměstnání opustit, protože ji netolerovali častou nepřítomnost kvůli různým vyšetřením syna. A tak si našla práci ve státním sektoru, kde jí je umožněno přizpůsobit si pracovní dobu potřebám syna.

Finanční zajištění

Po finanční stránce dotazovaná dala na časté rady lékařů, aby zažádala o příspěvek na péči, kdy se podařilo získat druhý stupeň. Respondentka sděluje že když má své zaměstnání, tak výše příspěvků je dostačující. Respondentka je ráda že má práci, která jí umožňuje a toleruje nepřítomnost z důvodu obstarávání potřeb syna, takže kvalitu života shledává uspokojivou. Jiná situace by nastala, kdyby nenašla takovou práci, jakou má dnes.

Co by přispělo na zlepšení kvality života respondentky?

Respondentka uvádí „že by se jí zlepšila kvalita života i péče o syna, kdyby bylo zřízeno více organizací, které pomáhají této skupině lidí. Kdyby byla větší nabídka aktivit pro syna, a také více letních táborů“.

Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na sociální oblast

V oblasti sociální sděluje dotazovaná, že dříve měla mnoho přátel, ale po narození syna se setkala s nepochopením a mnoho přátel ji opustilo. I z okolí mívá negativní reakce, setkává se s nepochopením, takže vnímá izolovanost od ostatních lidí. Dotazovaná sděluje že chybí větší osvěta dané problematiky širší populaci, že mnoho lidí neví, co ta diagnóza obnáší.

Respondentka číslo 2

Informace o respondentce

Druhé respondentce je třicet pět let má středoškolské vzdělání v rodině se nachází dvě děti ve syn tři a půl roku a druhý syn má deset let.

Diagnóza dítěte respondentky

Diagnózu má starší syn. Syn má Atypický autismus bez mentální retardace, ale objevují se problémy v oblasti socializace. Psychologové se přiklání k diagnóze Aspergerova syndromu, ale podle hodnotící škály mu byl diagnostikován Atypický autismus. Na diagnózu se přišlo ve školce, kde se projevovala hyperaktivita. Již ve školce měl již asistenta pedagoga.

Přijetí diagnózy

Dotazovaná diagnózu přijímá doteď, ještě se zcela nesmířila se situací, protože ji vadí různé projevy syna.

Fungování rodiny

Fungování rodiny se změnilo hlavně v tom, že mladší dítě napodobuje staršího sourozence. Část rodiny syna nepřijala, a my jsme se museli naučit, jak k synovi přistupovat, aby se nevyvolávaly zbytečné záchvaty. Podpora rodiny se nachází pouze z jedné strany rodiny.

Rodinu diagnóza sice ovlivnila, ale zvládli to a zůstali pohromadě, manžel si přál syna, jak se to poštěstilo byl rád, ale po diagnostikování autismu se situace změnila. Manžel se s tou diagnózou smíruje až do teď i když se to již pomalu lepší. Ale syn neprojevuje vděčnost, nedokáže to, co ostatní jeho věku, má i jiné reakce.

Pomáhající organizace

Respondentka se synem navštěvují organizace Za Sklem a organizaci Jan. V organizacích využívají odborného poradenství. Za pomoc organizací je respondentka velice vděčná.

Názor na sociální pracovníky

Se sociálními pracovníky mám dobré zkušenosti hlavně z organizací, nyní navštěvujeme organizaci Jan a organizaci Za Sklem.

Zdravotní stav respondentky

Po zdravotní stránce dotazovaná pociťuje hlavně únavu a vyčerpání.

Volný čas

Volný čas má jenom, když manžel přijde manžel z práce, jinak nemá žádný volný čas.

Finanční zajištění

Po finanční stránce, rodina pobírá příspěvek na péči, ale shledává že výše příspěvků je nedostačující. Dotazované byl přiznán příspěvek na péči ve výši prvního stupně.

Co by přispělo na zlepšení kvality života respondentky?

Dotazovaná sdělila že by ji v situaci, ve které se nachází pomohlo, kdyby se v okolí objevilo více speciálních škol, družiny, a více částečných úvazků. Respondentka je v současné době na mateřské dovolené a má obavy, jak najít práci, která by šla zkombinovat s péčí o syna, protože nemůže vykonávat původní povolání.

Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na sociální oblast

Po sociální stránce respondentka nepocituje, izolovanost od ostatních lidí, ale přátele se vytřídili, respondentka připouští že projevy syna nejsou každému příjemné.

Respondentka číslo 3

Informace o respondentce

Dotazované je třicet osm let, má středoškolské vzdělání. Má dvě děti o věku patnáct a třináct let.

Diagnóza dítěte respondentky

Diagnózu má starší syn, kterému byl diagnostikován Atypický autismus.

Přijetí diagnózy

Přijetí diagnózy bylo těžké. S danou situací se zcela nesmířila.

Fungování rodiny

Fungování rodiny to ovlivnilo, respondentka se rozvedla a zůstala s dětmi sama. Největší problém spojený s péčí o syna vnímá v oblasti celkové sebeobsluhy, komunikace, nejdou předvídat jeho reakce. Podporu rodiny má pouze z jedné strany.

Pomáhající organizace

Respondentka využívá občanské sdružení Adam a For Help. Kde ji poskytují odborné poradenství.

Názor na sociální pracovníky

Respondentka, má dobré zkušenosti se sociálními pracovníky, hlavně s pracovníky organizací.

Zdravotní stav respondentky

Po zdravotní stránce respondentka pociťuje stále větší únavu, vyčerpání. Ovlivnilo ji ten stav hlavně duševní ale i fyzické zdraví.

Finanční zajištění

Respondentka pobírá příspěvek na péči, synovy byl uznán třetí stupeň příspěvku na péči. Dotazovaná shledává výši příspěvků jako nedostačující.

Co by přispělo na zlepšení kvality života respondentky?

Dotazovaná sdělila že její kvalita života je uspokojivá, také sděluje že by pomohlo, kdyby vzniklo více organizací pomáhající této skupině obyvatel, více kroužků, stacionáře.

Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na sociální oblast

Respondentka pociťuje izolovanost od ostatních lidí. Setkává se hlavně s negativními reakcemi ostatních lidí.

Respondentka číslo 4

Informace o respondentce

Dotazované bude čtyřicet let a má vyšší odborné vzdělání. Má jednoho syna, který má čtrnáct let.

Diagnóza dítěte respondentky

Syn respondentky má Atypický autismus a na to navazuje vývojová dysfázie. První náznak diagnózy se objevil ve věku dvou a půl letech.

Přijetí diagnózy

Dotazovaná sdělila že život se jí změnil o 200 %, dotazovaná plánovala že se vrátí do práce, jak synovi budou tři roky, ale do práce jsem jít nemohla. V té době nevlástnili ani počítač, vůbec netušili, co je to za diagnózu, chyběli informace. Ale jak bylo synovi tři a půl roku, tak narazili na organizaci Educo, která jim velmi pomohla. Tak se s diagnózou do půl roku smířila. V péči se objevují problémy spojené se synovou opožděností je mu čtrnáct, ale

mentálně to odpovídá na devět let, jinak už je ve věku, kdy nastupuje puberta. Respondentka hledá každý den něco pozitivního, když se něco synovi povede.

Fungování rodiny

Ano, vztah to ovlivnilo, ale ne za všechno mohl syn. Ale krizi společně překonali.

Pomáhající organizace

Respondentka využívá služeb organizace Educo Zlín z. s. V organizaci ji bylo poskytnuto poradenství v oblasti péče o syna.

Názor na sociální pracovníky

Respondentka má dobré zkušenosti se sociálními pracovníky. Jen jednou se stal problémem na úřadu práce, kdy byla dotazovaná bez práce, a daný pracovník si myslel že nechce pracovat, ale po sdělení bližších informací se jednání pracovníka obrátilo.

Zdravotní stav respondentky

Dotazovaná sděluje že v průběhu péče o syna se z ní stal postupně jen větší nervák. Ale jinak zdravotní problémy se nevyskytují.

Volný čas

Volný čas dotazovaná nemá, z manželovy strany má minimální podporu. Až v poslední době, kdy je syn větší tak má více času pro sebe.

Finanční zajištění

Ze začátku byly bez finančních prostředků, protože školka nebyla, manžel obstarával všechno sám. Příspěvek jim nedali, dokud neměli danou diagnózu, která jim byla dána ve třech letech věku syna. Potom nám uznali první stupeň, tak se situace zlepšila. Teď nám přiznali třetí stupeň až do osmnácti let věku. Již chodím do práce, nastoupila hned jak začal syn chodit do školky.

Co by přispělo na zlepšení kvality života respondentky?

Dotazovaná ho vnímá jako nešťastný, protože chtěla více dětí, ale byly tam obavy, zda nenastanou problémy. Sama respondentka pochází ze čtyř dětí. Jediné, co vnímá negativně je, že mají malou rodinu.

Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na sociální oblast

Dotazovaná pocítuje izolovanost od ostatních lidí, je to dáno i tím že se nachází v malé dědině kde se s nikým nebaví. Syn nechce chodit na hřiště, my místo toho chodíme házet kameny do vody. Respondentka by uvítala vznik nových organizací, kde by se scházeli děti a rodiny ve stejné situaci.

Respondentka číslo 5

Informace o respondentce

Respondentce je čtyřicet dva let, má středoškolské vzdělání. Má dvě děti dceru devatenáct let a syn dvanáct let.

Diagnóza dítěte respondentky

Diagnózu má syn byla mu diagnostikována střední až těžká forma dětského autismu. Byla mu diagnostikována ve dvou letech.

Přijetí diagnózy

Respondentka sděluje že ze začátku po sdělení diagnózy syna se ocitla v těžké životní situaci, musela se chvíli psychicky s tím srovnávat navštěvovala psychiatra (nemohla jít, pocity paniky). Ve třech letech nastoupil do speciální školky, a nastoupila zpátky do práce. Nejtěžší problémy v péči, co se vyskytují jsou záchvaty vzteku, které jsou bez příčiny.

Fungování rodiny

Manželství se respondentce rozpadlo, nebyl tam čas na nás dva všechn čas věnovala dětem hlavně synovi. Ale dnes máme oba nové partnery, syna si střídají. Někdy syna hlídá dcera, oni mají hezký vztah, někdy hlídá dědeček, někdy bývalý manžel. Ale vztah s prarodiči je dobrý, nachází se podpora rodiny.

Názor na sociální pracovníky

Ale setkala se se sociálními pracovníky na sociálním odboru, kde byli vstřícní, milí.

Zdravotní stav respondentky

U respondentky se objevily hlavně psychické problémy, ale od doby, co je na medicaci jsem v pořádku, občas bolest hlavy a vyčerpání, jinak nic vážného.

Volný čas

Dotazovaná se vzdala svého volného času a veškerý svůj volný čas tráví se synem.

Finanční zajištění

Pobíráme příspěvek na péči máme uznaný třetí stupeň. Výše příspěvků, když chodím do práce je dostačující, ale kdyby zůstala doma tak ho vnímá jako nedostačující.

Co by přispělo na zlepšení kvality života respondentky?

Respondentce by situaci a kvalitu života usnadnilo, kdyby mohla zůstat se synem doma. Aby mohla chodit do práce jenom brigádně nebo na částečný úvazek. Kdyby se v okolí vyskytovalo více organizací, které se zaměřují na pomoc lidem v té dané situaci. Dále by respondentka uvítala, kdyby bylo realizováno více táborů pro tyto děti, protože se vyskytuje problém v období prázdnin, kdy je respondentka nucena si vybrat celou dovolenou.

Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na sociální oblast

Respondentka pociťuje izolovanost od ostatních lidí, ale výrazně ji to neovlivňuje.

Respondentka číslo 6

Informace o respondentce

Respondentce je čtyřicet čtyři let, má středoškolské vzdělání. Má tři děti nejstarší sedmnáct prostřední jedenáct a nejmladší osm let.

Diagnóza dítěte respondentky

Diagnózu mají dvě děti jedenáctileté a osmileté. Obě děti mají Dětský autismus.

Přijetí diagnózy

Ze začátku to bylo těžké, objevily se rozdíly mezi prvním a druhým dítětem. Když se dozvěděla danou diagnózu tak bylo nejtěžší sehnat informace o té dané diagnóze. Objevily se postupně různé stereotypy a rituály. S tím souvisely i občasné záchvaty vzteku.

Fungování rodiny

Vztah respondentky daná situace, která nastala ovlivnila, ale manželství vydrželo. Rodina se poté spíše semkla. Dcera respondentky má krásný vztah se svými bratry.

Pomáhající organizace

Rodina využívá pomoc organizace Za Sklem, kde se setkala se sociálními pracovníky, a s jejich prací byla spokojená.

Názor na sociální pracovníky

Jak již bylo uvedeno respondentka má zatím jen dobré zkušenosti se sociálními pracovníky.

Zdravotní stav respondentky

Na zdraví dotazované situace péče o dítě má vliv, objevuje se únava a vyčerpání. Změnil se i životní rytmus dotazované. Respondentka musela s dětmi zůstat doma.

Volný čas

Volný čas prakticky nemá, svůj čas věnuje péčí o syny, a v současné době si zvyšuje vzdělání tak se věnuje studiu a přípravě na státní závěrečné zkoušky.

Finanční zajištění

O rodinu se finančně stará především manžel respondentky. Rodina pobírá příspěvek na péči. Dotazovaná uvádí že podle jejího názoru je výše příspěvků nedostačující.

Co by přispělo na zlepšení kvality života respondentky?

Velmi, by usnadnilo a zlepšilo situaci v rodině, kdyby tu bylo více dobrovolníků, kteří vypomáhají rodinám, které se nachází v této situaci.

Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na sociální oblast

Dotazovaná cítí izolovanost od ostatních lidí. Například se respondentka nemůže sejit s kamarádkami, protože nemá hlídání, sice se s tím už smířila, ale oslabuje jí to.

Respondentka číslo 7

Informace o respondentce

Respondentka má čtyřicet pět let. Má vysokoškolské magisterské vzdělání. Pečuje o syna, kterému bude v červnu šestnáct let.

Diagnóza dítěte respondentky

Synovi byl diagnostikován nízko funkční autismus, dále byla zjištěna porucha ADHD (*porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou*), poté má lehkou nedoslýchavost, psychickou labilitu, nakonec mutismus, protože je syn zcela nemluví. Diagnóza byla synovi zjištěna ve třech letech.

Přijetí diagnózy

Jakmile se dozvěděli rodiče danou diagnózu, tak nastalo období smutku, objevují se obavy, co bude dál. Respondentce daná situace, ve které se nacházela přišla jako konec světa.

Než se se situací smířila tak to trvalo dva roky, než byla schopná hovořit o jeho diagnóze, a aby se vyhnula pocitům smutku. Změnilo se to až v době, kdy syn začal navštěvovat mateřskou školu, kde za podpory učitelů, kteří již měli s autisty zkušenosti, protože ve školce se několik autistů vyskytovalo, tak věděli, jak k synovi přistupovat. Rodina začala postupně objevovat, jak se synem komunikovat, do této doby vlastně respondentka nevěděla, jak se synem komunikovat. Syn byl hodně impulsivní, padal často na kolena, bouchal se do hlavy a neustále křičel, nechtěl nic dělat. Dotazovaná nevěděla proč. Viděla takové „okleštění“ když chtěla jít na hřiště mezi ostatní děti tak je nepřijímali, protože se syn choval jinak pro ostatní děti. Respondentka se neustále prala s danou situací, zvláště když viděla ty zdravé děti, a když pohlédla na syna, který si neuměl hrát, u ničeho nevydržel a neustále někam utíkal nebo křičel, nebo se objevil strach.

Fungování rodiny

V oblasti partnerského vztahu, dotazovaná sdělila že otec syna od rodiny odešel, když synovi bylo pět a půl roku. Poslední čtyři roky si pro syna bývalý manžel pravidelně jezdí, a vykonávají společně různé aktivity. V současné době s bývalým manželem vycházíme dobře, již se smířil s diagnózou autismu u syna. Respondentka má již nového přítele, který diagnózu syna respektuje.

Pomáhající organizace

Respondentka využívá služeb organizace Nautis. Od září bude syn docházet do denního stacionáře, kde nově otevřeli od ledna oddělení pro autisty. Od září bude syna do zařízení respondentka vozit, následně bude moci respondentka chodit do běžné práce.

V průběhu rozhovoru mi dotazovaná sděluje že organizací, které se věnují této cílové skupině je nedostatek.

Názor na sociální pracovníky

Zkušenosti se sociálními pracovníky má výborné. Sociální pracovníci, se kterými se střetla byli příjemní vůči ní i na syna. Byl synovi přiznán příspěvek na péči, byl mu stanoven čtvrtý stupeň. Rodině byl v roce 2020 přiznán i příspěvek na koupi vozu.

Zdravotní stav respondentky

Po zdravotní stránce se stav respondentky nezměnil, sděluje mi, že má to nastaveno tak že čím déle bude zdravá ona, bude tu moci být pro syna. Snaží se aktivně sportovat, snaží se zdravě jíst.

V oblasti duševního zdraví se setkává s obavami do budoucna, co bude se synem až zde nebude. Jestli se někdo o něho postará.

Volný čas

Poslední čtyři roky, co si syna vyzvedává bývalý manžel mám v tom čase kdy je syn u otce mám čas jenom pro sebe. Respondentka se synem bydlí v rodinném domě, kde bydlí v prvním patře. A maminka respondentky bydlí v přízemí a když si potřebuje něco zařídit, tak mám možnost požádat matku, aby dohlédla na syna, poté má ještě možnost požádat kamarádku, která bydlí v té samé ulici, a když je nejhůř mohu syna dovézt k ní.

Finanční zajištění

Po finanční stránce dotazovaná chodí již do zaměstnání, a syn má příspěvek na péči, byl mu uznán čtvrtý stupeň, zároveň s tím mi sděluje že výše příspěvků je nedostačující. Pro pracující to není až tak důležitá částka, ale pro maminky, které nemohou docházet do zaměstnání tak je to nedostatečná částka.

Respondentka pracuje jako učitelka, takže pracovní doba je v souladu se synovou docházkou do školy, to znamená že ho stihne dovézt do školy a následně ho i vyzvednout.

Co by přispělo na zlepšení kvality života respondentky?

Svůj život hodnotí jako spokojený. Již je se situací smířená umí se už i zasmát, když syn něco provede, již si umí člověk dělat i legraci.

Respondentka uvádí že situace, ve které se nachází ji vnímá jako obohacující až s odstupem času, v tom smyslu že syn je v jeho věku úžasný. Je velmi empatický, v režimu, ve kterém se nachází mají stanovená pravidla, podle nich se řídí, bez odmlouvání, syn je hrozně hodný, vychovaný. Jak nyní se řídí podle pravidel, tak sděluje, že mají hodně narýsovaný život, ale již si na to zvykli. Syn respondentce ukázal cestu, kdy on i když má takový životní úděl nebo i ona jako matka, sděluje že svět se nehroučí a že mají docela hezký život. Snaží se fungovat v rámci možností, co jeho diagnóza dovolí. Syn zvládá cesty vlakem, jízdu na kole, zvládne cestu autem k moři, zvládne i cestu letadlem.

Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na sociální oblast

Izolovanost od ostatních lidí nepociťuje, protože chodí do práce mezi lidi, a máme pár přátel, se kterými udržujeme kontakt, chodí k nám domů nenacházíme se na okraji společnosti. Přátelé respektují synovu diagnózu, seznámila je, jak mají se synem jednat, jak

k němu přistupovat. Jakmile přátelé přijdou k nám tak chodí za synem ho pozdravit. Žijeme bohatým, společenským životem.

Respondentka číslo 8

Informace o respondentce

Respondentka má čtyřicet šest let má vyšší odborné vzdělání. Vychovává jednoho syna, který má deset let.

Diagnóza dítěte respondentky

Má diagnostikována vývojová dysfázie, mentální postižení, ADHD, a dětský autismus.

Přijetí diagnózy

Po sdělení diagnózy se rodina musela s danou situací rychle smířit, dotazovaná sděluje že museli začít s manželem okamžitě fungovat, nebyla tam žádná jiná možnost výběru, začali si sbírat podrobnější informace, začali se doptávat a zjišťovat více informací. Postupem času se seznámili se spoustu lidí, kteří se nachází ve stejné situaci. V průběhu péče o syna se objevuje časový deficit, kdy je těžké všechno zkoordinovat. Rodina nevyužívá žádnou placenou výpomoc. Občas syna pohlídají prarodiče, ale po většinu času situaci zvládají sami.

Fungování rodiny

Respondentka sděluje že diagnóza autismu vztah nenarušila, spíše se rodina více se-mkla. Aktivity vykonávají všichni společně.

Pomáhající organizace

Respondentka navštěvuje se synem organizaci Adam autistické děti a my, kde syn dochází i na kroužky, tábory i na různé terapie. Dále využívají organizaci For Help. V průběhu rozhovoru dotazovaná sděluje že se v okolí moc nevyskytuje moc organizací, které se zaměřují na tuto cílovou skupinu.

Názor na sociální pracovníky

Zkušenosti se sociálními pracovníky nemá příliš dobré, vidí problémy v oblasti komunikace, protože neinformují, neporadí, pokud se člověk cíleně nezeptá tak vám neřeknou. Spíše ji v dané situaci pomohli rodiče, známí, kteří se nachází v podobné situaci.

Zdravotní stav respondentky

Po zdravotní stránce se u dotazované objevuje chronická únava, vyčerpání. V zaměstnání si musela přizpůsobit pracovní dobu, manžel pracuje na zkrácený úvazek, který se s ním chodí k lékaři a na různá vyšetření.

Volný čas

Svůj volný čas tráví jako rodina společně chodí na výlety, výšlapy a jezdí společně na kole, v zimě jezdí na lyže. Když je ale syn na kroužku nebo na terapii tak si zajde s přáteli na kávu. Když musí odjet na školení, tak syna hlídá babička.

Finanční zajištění

Po finanční stránce situace rodinu úplně neovlivnila, pobírají příspěvek na péči, který by ale mohl být lepší. Zhodnocuje získávání příspěvků jako náročné.

Co by přispělo na zlepšení kvality života respondentky?

Svůj život hodnotí jako šťastný, spokojený. Situace, ve které se rodina nachází ji v jistém smyslu obohatila, že přestali některé věci řešit. Uvádí, že by pomohlo, kdyby vzniklo více organizací, pomáhající této skupině.

Hlavním pozitivem vnímá soudržnost a pospolitost rodiny.

Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na sociální oblast

Závěrem se mi respondentka svěřuje že pociťuje izolovanost od okolní společnosti, vnímá negativní reakce. Ale dále se mi svěřuje že má jinou zkušenost ze zahraničí, kde je to ve své podstatě „v pohodě“.

Respondentka číslo 9

Informace o respondentce

Respondentce je čtyřicet osm let. Má vysokoškolské bakalářské vzdělání. Bydlí v Ostravě. Vychovává dvě děti. Jeden syn má osmnáct let a druhý syn má dvacet jedna let.

Diagnóza dítěte respondentky

Diagnózu autismu má mladší osmnáctiletý syn. Byl mu diagnostikován Aspergerův syndrom, nadměrná úzkostná porucha, a ADHD.

Přijetí diagnózy

Respondentka uvádí že přijetí diagnózy bylo na začátku složité, ale manžel respondentky má také Aspergerův syndrom. Díky onemocnění syna poznali, v čem je manžel jiný,

rodinu ta situace postupně semkla. Diagnóza autismu respondentku nasměřovala k práci s autistickými dětmi.

Fungování rodiny

Na fungování rodiny diagnóza neměla zásadní vliv, bylo to i z důvodu že manžel dotazované trpí Aspergerovým syndromem, respondentka také sděluje, že se rodina spíše sblížila. Zbytku rodiny trvalo trochu déle, než se smířili s diagnózou syna, ale díky synovi pochopily, v čem je manžel jiný.

Manželství je druhý rok nefunkční.

Pomáhající organizace

Dostala se do organizace s názvem Apla s kterou začala spolupracovat. V organizaci začala pracovat jako dobrovolník, později i jako zaměstnanec. Kvůli práci v této organizaci si také doplnila vzdělání. Když slyšela poprvé že má syn Aspergerův syndrom, tak neměla moc informací. Ze začátku se hodně ukazovaly záchvaty vzteku, často ho rozrušovaly různé podněty, ve kterých se ho snažila uklidnit (syna objala do „klubíčka“), kdy mu zpívala, dokud nepovolil tonus, následně se snažila předcházet věcem co ho rozrušovaly. Postupem času začali pomalu dělat pokroky, když jeli do vedlejšího města seděli na určitém místě, a respondentka mu zpívala, postupně rozšiřovali denní návyky, syn se nedostával do afektu.

Pár přátel rodiny je opustilo, část se jich po čase vrátilo. Dotazovaná sděluje že se víc, než na přátele soustřeďuje na syna a na rodinu. Syn v současné době se u syna neobjevuje agrese ani repetitivní chování. To zůstalo jenom ve škole, kde si okousává nehty, nebo kružítkem si jezdí pod nehty, tam se vyskytují podněty, které ho rozrušují.

Názor na sociální pracovníky

Zkušenosti se sociálními pracovníky nejsou moc dobré, až do synových šestnácti let. Většina sociálních pracovníků se držela striktně daných předpisů, nebyly empatictí. Ale poslední dva roky měli štěstí a nyní navštěvují jinou sociální pracovníci, která je hodně empatická, se kterou je daná dotazovaná spokojená

Zdravotní stav respondentky

Po zdravotní stránce se objevila jenom Tetanie. Po osamostatnění dětí se objevuje artritida. Vyskytují se i problémy se stresem.

Volný čas

Svůj volný čas rodina trávila společně ať už se jednalo o výlety, dovolené, sport. V současné době, kdy jsou synové dospělý, respondentka zjišťuje že má mnoho volného času, hledá si nový smysl života, koníčky.

Finanční zajištění

V současné době starší syn bydlí sám, a mladší syn má pro sebe druhé patro rodinného domu. Respondentka byla delší čas se synem doma, postupně si našla brigády. Když si našla práci na hlavní pracovní poměr, tak se synův stav zhoršoval. Našla si poté práci na poloviční úvazek v mateřské škole jako asistent pedagoga. Po finanční stránce pobírala příspěvek na péči syn měl přiznaný druhý stupeň, výše příspěvků považuje za dostačující, jelikož oba pracují. Ale dále zmiňuje, že pokud by nemohla pracovat tak by ho považovala za nedostačující. V současné době již o příspěvek na péči nežádali, když je syn dospělý.

Co by přispělo na zlepšení kvality života respondentky?

Kdyby měli na počátku, kdy zjistili diagnózu měli více informací. Nedostatečné množství psychologů nebo psychiatrů. Volný, čas trávila hlavně s rodinou, snažila se věnovat synovi učit se s ním, pracovat s ním, na zlepšení jeho zdravotního stavu. Vztahy mezi sourozenci jsou dobré, když přijde na návštěvu starší syn, věnuje se i mladšímu sourozenci.

Svoji kvalitu života vnímá dobře, dotazovaná tvrdí že diagnóza syna rodinu spravila. Rodina se více semkla, a zbytek rodiny se kterou nebyly dříve dobré vztahy, tak se postupně vztahy vylepšily. V partnerském vztahu se zpočátku objevily neshody, ačkoliv manžel má také Aspergerův syndrom, ale funguje jinak než syn. Manžel je hodně aktivní (do všeho se vrhá po hlavě), syn je naopak klidnější všechno dělá svým tempem.

Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na sociální oblast

Dotazovaná sděluje že dříve izolovanost nepociťovala, ale teď s odstupem času, kdy ji synové opouštějí zjišťuje, že je sama.

Respondentka číslo 10

Informace o respondentce

Respondentka má padesát čtyři let, má vystudované odborné učiliště. Má celkem tři děti. Dceru, která má třicet tři let, syna třicet let, a nejmladší má šestnáct let.

Diagnóza dítěte respondentky

Diagnózu Autismu má ten nejmladší syn, kterému byl diagnostikován Aspergerův syndrom a ADHD. První náznaky byly již ve školce, ale dotazovaná si myslela že si na něj vychovatelky zasedly. Začala danou situaci řešit, když syn nastoupil do první třídy.

Přijetí diagnózy

Diagnózu respondentka přijala špatně. Pokládala si otázky: „*Proč zrovna já? Proč moje dítě?*“ Se synem mi hodně pomáhá dcera, která synovi pomáhá se školou, respondentka má velmi dobrý vztah se svou dcerou, se kterou si může popovídat.

Fungování rodiny.

Respondentka si přestala rozumět se svým otcem, který na tu diagnózu nevěří, podle něj je dotazovaná jenom špatná matka. Diagnóza měla vliv i na partnerský vztah respondentky, její manžel ji opustil, a zůstala na péči o dítě sama.

Pomáhající organizace

Respondentka nevyužívá služeb žádné organizace, protože se v okolí jejího bydliště žádné nevyskytuje.

Názor na sociální pracovníky

Dotazovaná mi sděluje že zatím má jenom dobré zkušenosti se sociálními pracovníky.

Zdravotní stav respondentky

Dotazovaná pociťuje především únavu, stres, vyčerpání, ale hlavně ji tíží samota, jak je v situaci bez partnera, tak si nemá s kým promluvit o svých problémech jenom se svou dcerou.

Volný čas

Volný čas respondentka prakticky nemá, když je syn ve škole, tak obstarává chod domácnosti a jak se vrátí syn ze školy se mu plně věnuje.

Finanční zajištění

Respondentka nemůže chodit do práce, musela zůstat doma, protože syn vyžaduje celodenní péči, ale pobírá příspěvek na péči byl jí přiznán druhý stupeň. Výše příspěvků vnímá jako nedostačující.

Co by přispělo na zlepšení kvality života respondentky?

Respondentce by pomohlo a zlepšilo život respondentky, kdyby se našla práce nebo brigáda, která by šla zkombinovat s péčí o syna. A kdyby se navýšil příspěvek na péči.

Vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na sociální oblast

Dotazovaná sděluje že pociťuje izolovanost od ostatních lidí, také se setkává s nepochopením ostatní populace, setkává se s negativními reakcemi okolí, zvláště když syn dostane záchvat vzteku. Také mi sděluje, že chybí celková osvěta širší populace o této nemoci.

PŘÍLOHA P VII: VÝŠE PŘÍSPĚVKŮ NA PÉČI

Stupeň závislosti	Osoby mladší 18 let		Osoby starší 18 let	
	Nezvládnuté životní potřeby	Měsíční výše příspěvku	Nezvládnuté životní potřeby	Měsíční výše příspěvku
I. (lehká závislost)	3	3 300 Kč	3 nebo 4	880 Kč
II. (středně těžká závislost)	4 nebo 5	6 600Kč	5 nebo 6	4 400 Kč
III. (těžká závislost)	6 nebo 7	9 900 Kč	7 nebo 8	8 800 Kč
IV. (úplná závislost)	8 nebo 9	13 200 Kč	9 nebo 10	13 200 Kč

Tabulka 9 Výše příspěvku na péči (Úřad práce, 2021)