

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce

Diplomová práce

Bc. Michaela Lejčková

Potřeby neformálně pečujících o dítě s poruchami autistického spektra

The needs of informally carers for a child with autism spectrum disorders

Praha 2021

Vedoucí práce: PhDr. Olga Havránková, Ph.D.

Poděkování

Ráda bych nyní na tomto místě poděkovala zejména vedoucí mé práce PhDr. Olze Havránkové, Ph.D. za odborné vedení a cenné připomínky, a dále všem, kteří mi byli při psaní diplomové práce oporou. Zároveň bych ráda poděkovala všem účastníkům výzkumu.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Berouně dne: 18. 5. 2021

.....

podpis

Obsah

ÚVOD	8
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	10
1.1	DEFINICE POJMU PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA 10
1.2	JEDNOTLIVÉ PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA 12
1.2.1	<i>Dětský autismus</i> 12
1.2.2	<i>Atypický autismus</i> 12
1.2.3	<i>Aspergerův syndrom</i> 12
1.3	ZAJÍMAVÉ INFORMACE A MÝTY O AUTISMU 14
1.3.1	<i>Uzdravení z autismu</i> 14
1.3.2	<i>Vliv nízké porodní hmotnosti na vznik autismu</i> 14
1.3.3	<i>Autistická regrese</i> 14
1.3.4	<i>Sebezraňování a sebepoškozování u osob s PAS</i> 15
1.3.5	<i>Osoby s PAS často není možné vyšetřit</i> 15
1.3.6	<i>Nevychované dítě vs. hyperaktivita a autismus</i> 15
1.3.7	<i>Autismus a očkování</i> 16
1.4	DIAGNOSTIKA PAS 16
1.4.1	<i>Průběh diagnostiky v ČR</i> 17
1.5	VYROVNÁVÁNÍ SE S DIAGNÓZOU 20
1.5.1	<i>Reakce na sdělení diagnózy</i> 20
1.5.2	<i>Jaký přístup neusnadňuje vyrovnání se s diagnózou</i> 21
1.5.3	<i>Co pomáhá zlepšit život s PAS</i> 22
1.5.4	<i>Metody a techniky neprobádané, či nefungující</i> 26
2 NEFORMÁLNĚ PEČUJÍCÍ A JEJICH POTŘEBY	29
2.1	NEFORMÁLNÍ PÉČE 29
2.1.1	<i>Aspekty a problematika neformální péče</i> 29
2.2	KVALITA ŽIVOTA 30
2.2.1	<i>Rodina dítěte s PAS</i> 32
2.2.2	<i>Další možné zátěže</i> 33
2.3	POTŘEBY PEČUJÍCÍCH..... 35
3 DOSTUPNÉ SLUŽBY A PODPORA	38
3.1	NABÍDKA SOCIÁLNÍCH SLUŽEB 38

3.1.1	<i>Typy sociálních služeb dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách</i>	38
3.1.2	<i>Krajský koordinátor pro oblast autismu</i>	41
3.2	SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ	41
3.3	VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S PAS	44
3.3.1	<i>Šikana dětí s PAS nejen ve škole</i>	45
3.4	NAUTIS A APLA	46
3.5	DĚTI ÚPLŇKU	48
3.6	SVĚPOMOCNÉ SKUPINY	48
3.7	HOMESHARING	49
4	KVALITATIVNÍ VÝZKUM	50
4.1	SBĚR DAT	50
4.1.1	<i>Příprava</i>	50
4.1.2	<i>Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami</i>	50
4.1.3	<i>Cíl výzkumného šetření</i>	51
4.1.4	<i>Analýza dat</i>	51
4.1.5	<i>Popis analyzovaných dat</i>	52
5	DISKUZE	68
6	ZÁVĚR	70
7	POUŽITÁ LITERATURA	71
8	PŘÍLOHY	CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.

Předmluva

Poruchy autistického spektra je téma, které je mi vzhledem k mé praxi velice blízké. Pracuji jako sociální pracovnice v organizaci, která je poskytovatelem sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením. Cílová skupina zařízení je velice široká, a proto máme téměř ve všech službách klienty, kteří mají rozmanité zdravotní postižení. Díky tomuto je práce v přímé péči velice pestrá a vyžaduje široký záběr personálu. V posledních letech docházelo k tomu, že o služby v našem zařízení žádalo stále více rodin, které pečují o dítě s PAS. Tomuto zvyšujícímu se trendu se musela přizpůsobit celá organizace od uspořádání prostor, revizi metodik a postupu při práci, až po znalosti personálu. Při mapování potřeb klientů s PAS jsme zjistili, s jak zásadními problémy a obtížemi se rodina často musela a musí vypořádávat. Je pro mě velice překvapivé zjišťovat, jak je systém obklopující tyto rodiny často dramaticky nefunkční, a přestože existuje řada sociálních služeb, máme dobře fungující zdravotnictví a existuje trend inkluze a integrace ve školství, jsou tyto rodiny často na pokraji vyčerpání z náročné péče o jejich dítě.

Prostřednictvím kvalitativního šetření jsem chtěla demonstrovat, s jakými obtížemi a systémovým znevýhodňováním se rodiny s dítětem s PAS potýkají. Dílčím cílem práce také bylo představit základní pojmy, které se v tomto kontextu objevují a také témata, která by mohla zajímat neformálně i formálně pečující o osoby s PAS. K výstupům kvalitativního šetření jsem došla pomocí metody otevřeného kódování, která se jevila jako nejvhodnější ke zpracování odpovědí z polostrukturovaných rozhovorů s jednotlivými pečujícími.

Pro zpracování teoretické i praktické části práce jsem se snažila vyhledávat a volit takové zdroje a následně uvést informace, které by umožnily i laickému čtenáři proniknout na základní úrovni do dané problematiky.

Úvod

Pro účely diplomové práce jsem se rozhodla zvolit téma poruch autistického spektra (PAS). Pracuji již řadu let v roli sociální pracovníce a často se setkávám s rodiči dětí, mladistvých i dospělých s PAS, kteří jsou, nebo se stávají, uživateli sociálních služeb, které naše organizace poskytuje.

Z praxe vím, že v péči o uživatele s PAS se velice vyplatí dobrá informovanost o problematice PAS a možných přístupech v péči o tyto lidi. Zároveň však je stěžejní výhodou zkušenost s prací s lidmi s PAS, a to i ta alespoň zprostředkovaná, ideálně však vlastní a několikaletá. Informovanost a zkušenost pomáhá zkvalitnit sociální služby pro lidi s PAS.

Nezřídkou jsem se v praxi setkala s rodiči, kteří byli na pokraji zhroucení, nemohli najít zařízení vhodné z hlediska potřeb jejich dítěte a jejich představ o fungování služby. Často se setkávám s rodiči dětí s PAS, kteří prošli velice náročnými situacemi v souvislosti s hledáním solidních služeb na poli zdravotnictví, školství i sociálním. Považuji za smutné, že se i v dnešní době někteří odborníci neorientují v problematice PAS a tím přivádějí rodiče těchto dětí na nesnadnou cestu za diagnózou, či vhodnými a dobře uzpůsobenými formami vzdělávání a v neposlední řadě i sociálními službami.

Mým cílem je, nabídnout takový přehled, který by zejména pro neformální pečovatele mohl být pomůckou pro zorientování se v problematice a možná i cenným zdrojem informací pro nasměrování pozornosti při hledání podpory a pomoci v případě, že se stali rodiči dítěte s PAS.

V teoretické části práce se zabývám popisem základních pojmů, které se týkají poruch autistického spektra. Nachází se zde stručný popis několika forem těchto vývojových poruch a zejména bylo mým cílem obohatit definice autismu o zajímavé informace, které by mohly být užitečné pro neformálně pečující a pomohly jim lépe nasměrovat další kroky v péči o dítě, či dospělého s PAS. Také zmiňuji několik mýtů, a alternativních přístupů které se PAS dotýkají a mohou v neformálně pečujících vyvolat plané naděje, nebo umocnit strach a obavy. Byla bych velice ráda, kdyby tyto informace pomohly neformálně pečujícím dodat jistotu a pocit, že stojí pevně v kramflecích a vědí, co dělají a proč.

Praktická část práce obsahuje šetření kvalitativního charakteru. Šetření jsem realizovala prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s neformálně pečujícími o dítě s poruchami autistického spektra. Rozhovory byly orientovány zejména na zjištění, jak rodiny dítěte s PAS procházeli jednotlivými úskalími, které život s PAS přináší. Jak a zda byli

systemově znevýhodnění. Zda mají pocit, že měli dostatečnou podporu ze strany systému. Jak probíhal proces získání diagnózy, jak se dařilo využívání školských zařízení a pokud již mají za sebou i využívání sociálních služeb, co z jejich pohledu ne/fungovalo. Co z jejich pohledu mohlo být jinak, co by si do budoucna pro sebe a své dítě přáli.

1 Poruchy autistického spektra

Cílem této kapitoly je představit, co jsou poruchy autistického spektra. Ráda bych nabídla pohled na několik mýtů, které kolem pojmu autismus existují. Za velice důležitou součást této kapitoly považuji přiblížení procesu diagnostiky poruch autistického spektra.

1.1 Definice pojmu poruchy autistického spektra

Pro mnoho laiků je spíše známý výraz autismus, v souvislosti, s nímž si vybaví člověka, který dokáže v mžiku spočítat rozkutálené sirky. V této části kapitoly uvedu několik definic, které spojuje definování tří oblastí, ve kterých lidé s diagnózou PAS mají obtíže. Jedná se o oblast komunikace, sociální interakce a schopnosti imaginace.

Velice rychlý vhled do historie poznávání specifík PAS nám sdělí, že na počátku byl autismus vnímán jako psychóza a samotný vznik názvu autismus souvisel s projevy duševního onemocnění schizofrenie. Významnou publikací, která přispěla k vnímání autismu jako specifické vývojové poruchy, je kniha *Autistické poruchy afektivního kontaktu*, autora Leo Kanner, rakousko-amerického dětského psychiatra. Tato kniha vyšla v roce 1943 a pro rodiny s dítětem s PAS byla významná zejména druhá část této knihy, ve které bylo popsáno 11 kazuistik dětí s autismem a která jednoznačně ukázala, že v péči o děti s autismem je stěžejní individuální přístup, pochopení a tolerance v porovnání s ne příliš úspěšnou ústavní péčí. Toto pokračování, nebo chceme-li studie vyšla v roce 1971. (Kanner, 1943)

V současné době pracujeme s tím, že poruchy autistického spektra jsou řazeny mezi tzv. pervazivní vývojové poruchy. V dokumentu *Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10, ©2021)* je v této kategorii zařazen Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Jiná dětská desintegrační porucha, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom.

Definice pervazivních vývojových poruch dle MKN zní: *„Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci.“* (MKN-10, ©2021)

Z této definice by mohl člověk získat dojem, že každý autista má poruchu schopnosti navazovat vztahy, obtíže v komunikaci a k tomu také omezený repertoár zájmů a činností, který může být také stereotypní/opakující se. Z vlastní zkušenosti si dovoluji uvést, že je třeba

mít na mysli, že tak, jak jedinečný je každý jedinec, tak i každá osoba s PAS je jedinečná, a to i v míře a typu omezení způsobených právě poruchami autistického spektra.

Kateřina Thorová uvádí, že: *„Diagnostika pervazivních vývojových poruch je velmi obtížná z několika hledisek. Kromě značné rozsáhlosti a různorodosti symptomatiky se jednotlivé symptomy liší v četnosti a síle projevu, některé mohou zcela chybět. Také stupeň závažnosti poruch bývá různý. Projevy dítěte se markantně mění s věkem, objevují se a zase mizí. V určitých věkových obdobích je autistické chování zřetelnější, u některých dětí dokonce zaznamenáváme celkovou ustupující tendenci typické symptomatiky. Chování dítěte se v průběhu vývoje mění pod vlivem sociálního prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, a v důsledku výchovně-vzdělávacího programu, který absolvuje.“* Samozřejmě také hraje roli možná další přidružená zdravotní komplikace a samozřejmě osobnost a schopnosti dítěte. (Thorová, 2006, s. 59)

Výše uvedené je z mnoha pohledů velice důležité tvrzení. Vyplývá z něj totiž několik zásadních poznatků pro praxi.

Pro rodiny, ve kterých dítě s PAS vyrůstá, je zásadní, že domácí nastavení a atmosféra, celkový přístup k výchově dítěte a podmínky, ve kterých dítě vyrůstá (a to nejen domácí, ale i podmínky ve škole, vztahy s vyučující osobou a vrstevníky), ovlivňují projevy autismu.

Nejen pro diagnostiky, ale také pro ostatní odborníky z oboru zdravotnictví, kteří se v procesu definování poruch autistického spektra u jednotlivého dítěte vyskytnou, vidím jako stěžejní sdělení zejména to, aby reflektovali osobnost dítěte, podmínky, z jakých vychází a aby byli pro rodiny dítěte s PAS oporou nejen znalostmi o problematice PAS, ale především lidským a empatickým přístupem.

V neposlední řadě tyto informace mohou příznivě ovlivňovat také poskytovatele sociálních služeb v jejich přístupu k dětem, mladistvým i dospělým s PAS, kteří jejich služeb využijí. Je třeba vždy postupovat individuálně a nastavit v rámci možností poskytování služby „na míru“ člověku s PAS.

Gillberg (2008, s. 22) uvádí: *„Je nutné zdůraznit, že ve skutečnosti neexistují u autismu žádné „typické“ případy; každý postižený autismem je svým způsobem jedinečný a převažují spíše rozdíly, než podobnosti...“* *„Lidé s autismem“ jsou co do hloubky či charakteru postižení natolik různí jako „lidé s pneumonií“...Nelze očekávat, že budou vyhovovat nějakému vysoce specifickému prototypu nebo, že budou mít prospěch z přesně stejné intervence, terapie či výuky.“*

Nejen pro laiky je dobře přehledná definice PAS uvedená v informační příručce APLA jejíž autorkou je také paní Kateřina Thorová (c2008, s.3). „*Vývoj dítěte je narušen zejména v těchto základních oblastech: porozumění verbální a neverbální komunikaci, aktivní používání verbální a neverbální komunikace, chápání sociálního chování, které má vliv na schopnost interakce s dospělými a vrstevníky, adaptabilita aneb schopnost pružně se přizpůsobit nárokům každodenního života, různorodost v projevech, specifické slabé i silné stránky, problematické temperamentové rysy.*“

1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Pro základní přehled bych si dovolila krátce představit zásadní projevy Dětského autismu, Atypického autismu a Aspergerova syndromu. Důvod výběru je, že za dobu své praxe jsem se setkala zejména s klienty, kterým byla tato diagnóza přičena.

1.2.1 Dětský autismus

Dětský autismus je, dá se říci, zastřešující diagnózou. Je diagnostikován v případě, že symptomy zasahují všechny tři oblasti uvedené výše, tedy sociální vztahy, komunikaci, představivost. Narušení vývoje se projeví do tří let věku dítěte, nejčastěji se tak děje pomalu a nenápadně, méně často dochází k autistické regresi, tedy rychlé ztrátě již nabytých schopností ve výše uvedených třech oblastí. Pro tuto diagnózu je charakteristické, že symptomy jsou velice různorodé a u každého jedince může být rozličné, jak se poruchy autistického spektra projevují.

1.2.2 Atypický autismus

Můžeme napsat, že pokud je cokoli jinak, než je výše uvedeno u diagnózy Dětský autismus, pak se jedná o Atypický autismus. Tedy například pokud není deficit ve všech oblastech triády, nebo se symptomy vyskytnou po třetím roce života dítěte. „*Typické pro tuto kategorii jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Sociální dovednosti jsou méně narušeny, než tomu bývá u klasického autismu.*“ (Thorová, c2008, s. 18)

1.2.3 Aspergerův syndrom

Definovat Aspergerův syndrom je trochu složitější, než by se na první pohled mohlo zdát. Nelze říci, že je to autismus s velice lehkým průběhem, to by nebylo přesné. Použijí tedy několik definic odborníků, které tento syndrom dobře přibližují.

„Z našich zkušeností vyplývá, že někteří lidé s Aspergerovým syndromem jsou pasivní a nemají výrazné problémy s chováním. S pomocí různých nácviků a individuálního empatického přístupu zvládnou běžnou docházku do školy. Pokud si vhodně vyberou i zaměstnání a životního partnera, mohou vést zcela běžný život...Na druhé straně spektra existují děti, které se bez asistenta kvůli svému problémovému chování neobejdou již ani v mateřské škole...Pro některé je výhodnější docházka do speciální školy. Poté, co opustí školu, nemohou za běžných podmínek najít práci, nebo v ní opakovaně selhávají.“ (Thorová, 2006, s. 185)

Dubin, který na Aspergerův syndrom pohlíží z hlediska zranitelnosti dětí, které tuto diagnózu mají přiřčenou, nabízí toto definování: *„Odborníci obvykle definují Aspergerův syndrom jako neurobiologickou poruchu, která se projevuje postižením v oblasti komunikace a v chápání emocí. Stejní odborníci hovoří o abnormalitách smyslového vnímání, se kterými se postižený člověk musí vyrovnávat. To je všechno pravda, není však mnoho odborníků, kteří by se zajímali o mnohé podstatné rozdíly v rámci spektra Aspergerova syndromu. Je běžné, že dva lidé s Aspergerovým syndromem mají naprosto odlišný osobnostní profil, i když sdílejí tutéž základní diagnózu.“ (2009, s. 35)*

A pro úplné dokreslení představy uvedu definici Kateřiny Thorové, kterou použila ve své příručce (c2008, s. 19) *„Klíčové pro diagnózu jsou potíže v komunikaci a sociálním chování, které jsou v rozporu s celkově dobrým intelektem a řečovými schopnostmi dítěte. Lidé s Aspergerovým syndromem mají problémy s navazováním přiměřených vztahů s lidmi, obtížně chápou mimoslovní komunikaci, mimika i gestika bývá omezená, někdy negativně reagují na změny, lpí na rituálech, vyznačují se nestandardními zájmy.“*

Lidé s tímto syndromem jsou velice zranitelní. Rozklíčovat totiž, že jejich chování má původ v mentálním hendikepu, není jednoduché bez znalostí o autismu, a tudíž se pro své chování mohou stát objektem šikany, ostrakizování, odmítání. Vybavuji si příklad z vlastní praxe, kdy rodina 11letého chlapce kontaktovala naši organizaci s prosbou o pomoc. Obávali se, že jim bude chlapec odebrán a odeslán na diagnostický pobyt. Chlapec měl čerstvě určenou diagnózu Aspergerův syndrom a téměř od první třídy problémy s fungováním na základní škole. Chlapec měl velký problém s navázáním vztahu, ačkoli jeho zájem o navazování byl veliký. Věc došla až do fáze, kdy se chlapec začal ve třídě chovat agresivně, čím více se stupňovalo napětí a škola nedokázala adekvátně zajistit jeho setrvání ve třídě, tím bylo chlapcovo chování problematictější. Vše nakonec vyústilo v sepsání petice za jeho odchod ze školy, a i před pokus naší organizace situaci nějak ustálit, byla rodina nakonec nucena změnit školu.

1.3 Zajímavé informace a mýty o autismu

Nejen laická veřejnost, ale i mnozí odborníci stále podléhají některým mýtům o autismu. Opravdu zajímavou publikací, kdy autor Michal Hrdlička některé z mýtů rozkrývá, je kniha *Mýty a fakta o autismu*. (Hrdlička, 2020)

Ráda bych v této kapitole zmínila pár informací, o kterých se domnívám, že jejich přiblížení a osvětlení je může být zajímavé pro rodiny, které pečují o dítě s PAS.

1.3.1 Uzdravení z autismu

Ve většině publikací staršího data se můžeme dočíst, že z autismu se nelze uzdravit. Pan Hrdlička však ve své knize nabízí zajímavý pohled na věc „úzdavy“, který potvrzuje již výše uvedené v této práci (viz citace Thorová, 2006, s. 56). V některých případech, zejména v těch, kdy je zachována vysoká míra intelektu, není přidružená další zdravotní komplikace, PAS jsou včasné a správně diagnostikovány a je zahájen správný terapeutický a podpůrný program, který vhodně doplňuje domácí výchovu, je možné, že se projevy autismu mohou časem vytrácet.

1.3.2 Vliv nízké porodní hmotnosti na vznik autismu

Hrdlička (2020, s. 64) také uvádí jako možné riziko vzniku autismu (kromě často zmiňované genové dispozice) předčasné narození dítěte s porodní váhou nižší než 1500 g: *„Domníváme se, že předčasně narozené děti s porodní váhou < 1500 g nebo narozené před 28. týdnem těhotenství by měly být považované za rizikovou skupinu pro autismus a měly by být podrobně lékařsky sledovány (tj. dispenzarizovány).“*

1.3.3 Autistická regrese

Bylo pozorováno, že u dětí, jejichž vývoj byl zhruba do 1,5 roku v normě, došlo k regresi ve směru ke zpomalení vývoje a vykazování projevů autismu. Dle Hrdličky je možné spojovat tuto regresi s výskytem epilepsie u dítěte. Regresi můžou pečující pozorovat například díky přehrání si videí z narozeninových oslav. Nicméně autor uvádí, že nástup projevů autismu je rychlý. *„Dítě jednak ztratí komunikační a/nebo sociální dovednosti, které do té doby získalo (proto termín „regrese“) a během krátké doby, několika týdnů až měsíců, se u něj objeví výrazné symptomy autismu (proto adjektivum „autistická“).“* (Hrdlička, 2020, s. 73)

1.3.4 Sebezraňování a sebezpoškození u osob s PAS

Pro pečující osoby je velice těžké čelit situaci, kdy si jejich dítě/svěřenec ubližuje. Je určitě dobré zaměřit se na situace, které mohly spuštění této reakce zapříčinit a následně se těmto spouštěčům pokoušet vyvarovat a snažit se neposilovat toto chování nevhodnou reakcí. Pokud je sebezpoškození prováděno s cílem sebestimulace, pak je možné využít podpory terapeuta, který by měl umět analyzovat chování a následně nabídnout cesty, jak toto sebezraňující chování nahradit. Velice jasně toto popisuje Hrdlička (2020, s. 292) „*Vyvolávajícím faktorem může být, že se skrze sebezraňování dítě snaží vyhnout nepříjemným zážitkům – škole, cestě autem, nebo návštěvě nepříjemných lidí. Posilující faktor může být, že sebezraňování vede k pozornosti okolí, a získávání pamlsků nebo hraček. Udržující faktor může být, že je stereotypní sebezraňování (pro okolí nesrozumitelnou) formou příjemné sebestimulace.*“

1.3.5 Osoby s PAS často není možné vyšetřit

Ne každého by napadlo, jak složité může být zdravotní vyšetření dítěte s PAS. Zde je však především kladen důraz na informovanost zdravotnického personálu a jeho vůle zařídit, aby vyšetření vůbec mohlo proběhnout a také, jaký průběh bude vyšetření mít. Nejprve by mělo dojít k seznámení se s pacientem, dítě s PAS by mělo dostat dostatečný prostor na seznámení se s ordinací i personálem. Využít přítomnost rodiče, dovolit jeho blízkost, aby se dítě cítilo bezpečně. Jasně a stručně vysvětlit, co se přesně bude dít a z tohoto scénáře posléze neustupovat. Je dobré, ukázat třeba na plyšovém zvířátku, co se bude dít. Pokud by toto nefungovalo, pak teprve přistupovat k medikaci dítěte. (Hrdlička, 2020, s. 231)

1.3.6 Nevychované dítě vs. hyperaktivita a autismus

Nežřídku ruku v ruce s autismem jde i hyperaktivita. „...*kombinace autismu a hyperaktivity patří k nejobtížněji zvládnutelným formám autismu.*“ (Hrdlička, 2020, s. 206) Tedy k už tak náročným překážkám, jaké osoby s PAS ve směru k zařazení se do fungování okolního světa mají, se přidávají ještě projevy hyperaktivity. To samozřejmě klade vysoké nároky pro pečující osoby v každodenním životě. Jedním z velkých omylů, kterých se okolí kolem dítěte s PAS dopouští, je hodnocení nestandardního chování na veřejnosti jako neschopnost rodičů své dítě zvládnout/vychovat. V těchto případech je velice náročné pro pečující tyto situace zvládnout, připravit se na ně dopředu a v aktuální chvíli umět reagovat. Mnoho rodičů z důvodu nepříjemných zážitků s lidmi na ulici či v hromadné dopravě přemýšlí, jak okolí dopředu informovat, že jejich dítě není nevychované, ale má PAS.

Uchylují se například tedy k oblékání svých dětí do oblečení s nápisem jsem autista a podobně.

1.3.7 Autismus a očkování

Snad nejnámějším mýtem o autismu je, že vzniká následkem očkování. Díky tomuto mýtu, který je již dávno vyvrácen, dodnes někteří rodiče z obavy ze spuštění autismu nenechávají své děti očkovat. Bylo prokázáno, že původce této myšlenky a tvůrce několika studií ve prospěch tohoto tvrzení, doktor Weakfield, data pro své výzkumy zfalšoval.

1.4 Diagnostika PAS

Co je příčinou vzniku autismu? Vzhledem k prozatímnímu neprokázání jiných příčin, je autismus zařazen mezi vrozené poruchy. V tomto případě mozek nestandardně přijímá informace a také je nesprávně zpracovává. Nejsou detekovány jasné příčiny. Má se za to, že vzhledem k různorodosti projevů PAS existuje i různorodá kombinace příčin v mozku.

Odborníci uvádí, že vliv na vznik autismu má původ v genetickém nastavení, ale také zmiňují možnost vlivu vnějších příčin. Je tedy autismus dědičný? Je uvedeno, že pokud dojde k výskytu PAS u jednoho dítěte, je vyšší pravděpodobnost, že se u dalších sourozenců můžou PAS vyskytnout také. Nicméně je také současně možné, že pokud za výskyt PAS můžou nějaké vnější příčiny, které na rodinu působí. To, že jde spíše o aktuální genetické zatížení, odvozují odborníci od studií dvojčat, kdy u jednovaječných dvojčat byl výskyt autismu u obou sourozenců najednou vysoký, kdežto u dvojvaječných dvojčat byl srovnatelný, jako u sourozenců různého věku. Kateřina Thorová shrnuje: *„Riziko je pro rodinu s dítětem s autismem tedy vyšší než u běžné populace, nicméně většina sourozenců bývá zdráva.“* (c2008, s. 47)

Rodiče své dítě od narození pozorují a v případě pojetí podezření na výskyt PAS (např. jejich dítě už v raném věku nereaguje na jejich přítomnost dle obvyklého standardu, nevyhledává oční kontakt, je moc potichu apod.) mohou oslovit pediatra, či přímo některé ze specializovaných pracovišť, kde se na diagnostiku PAS zaměřují.

Není ovšem výjimkou, že k pojmenování problému dojde až v souvislosti s návštěvou zařízení předškolního vzdělávání, kde se rozdílnost dítěte v poměru k ostatním dětem markantně projeví. Jak již bylo výše uvedeno, u dětí s málo se projevujícími symptomy (např. u Aspergerova syndromu) se k vyřčení podezření na PAS může dojít až v pozdějším věku.

Čím dříve je provedena odborná diagnostika, tím větší je šance, že terapeuticko-psychologicko-pedagogickými přístupy, které budou na základě diagnostiky vhodně zvoleny, bude prognóza průběhu PAS u dítěte příznivější.

1.4.1 Průběh diagnostiky v ČR

Preventivní zjišťování možnosti výskytu PAS u dítěte by mělo ideálně formou dotazování rodičů probíhat již při návštěvách u pediatra. Zjišťování projevů PAS je možné již kolem věku 18ti měsíců. Veřejná zdravotní pojišťovna na svých internetových stránkách popisuje, jak by postup každého pediatra měl vypadat a uvádí, že „*Jestliže dítě podle dotazníku splňuje kritéria pro podezření na poruchu autistického spektra, odešle ho lékař ihned k odbornému vyšetření dětským psychiatrem. Pro dítě s PAS a jeho další pozitivní vývoj je velmi důležité včasné odeslání k odborné diagnostice a včasné zahájení potřebné péče odborníků i rodičů (především nácvik sociálních dovedností, upevnění žádoucího chování a dovedností, logopedická péče atd.). Pokud skóre jen vypovídá o určitých patologických rysech, provádí se s odstupem 6 měsíců další podobné hodnocení. Ani pak nemusí být vždy diagnostikována PAS, ale dítě by mělo být dále vyšetřeno, protože u něj existuje zvýšené riziko jiných vývojových poruch či opoždění. Naopak, pokud rodiče děti sami vysloví podezření na možnou poruchu autistického spektra, má být dítě odesláno ke specializovanému vyšetření neprodleně.*

Vyšetření pojišťovna samozřejmě hradí (není zahrnuto do kapitační platby). Příslušný výkon se přičítá k výkonu preventivní prohlídky. (VZP ČR, ©2020)

Je zřejmé, že v současné době si společnost uvědomuje naléhavost časnosti vyšetření v případě podezření na PAS. Níže uvedená citace napovídá, že základní pozorování osob, které se v blízkosti dítěte vyskytují, by se mělo zaměřit na těchto pět základních bodů. V tomto mohou být nápomocni všichni členové rodiny, ale také třeba vedoucí zájmového kroužku, který může dítě využívat již v raném věku, známí a přátelé rodiny, pečující osoby z dětských skupin, kde se dítě může v raném věku také nacházet a dále všichni odborníci z oblasti medicíny (kromě pediatrů například i stomatologové a další, kteří se s dítětem setkají).

„V klinické praxi pomáhá časné příznaky autismu odhalit pět varovných příznaků, které byly přijaté na základě konsenzu odborníků:

- 1. Není přítomno žvatlání nebo broukání u dítěte ve věku 12 měsíců.*
- 2. Nepoužívání gest (ukazování, mávání) u dítěte ve věku 12 měsíců.*
- 3. Dítě neříká jednotlivá slova ve věku 16 měsíců.*
- 4. Dítě spontánně neříká dvojslovná spojení (nebo dítě pouze opakuje, co mu někdo říká) ve věku 24 měsíců.*
- 5. Došlo ke ztrátě řeči nebo sociálních dovedností v jakémkoliv věku dítěte.“ (Dudová, Beranová, Hrdlička, 2013, s. 156)*

Dále pak jsou k dispozici další diagnostické metody (dotazníky pro pečující osoby, dotazník v kombinaci s pozorováním chování dítěte), avšak definitivní stanovení diagnózy a také následné doporučení, jak s dítětem dále pracovat, náleží odborníkovi vzdělaném ve vývojové psychologii a psychopatologii, tedy dětskému psychiatrovi, či psychologovi. Je přitom kladen důraz na bohaté zkušenosti odborníka, aby byla diagnostika co nejvíce přesná. (Thorová, c2008, s. 30)

Thorová (2006, s. 263) uvádí, že: „*Zkušenost ukazuje, že v ideálním případě by jedno takové pracoviště mělo připadat na milion obyvatel. Pokud má být ale zachycen co největší počet dětí v co nejranějším věku, je zapotřebí, aby co nejširší počet odborníků byl schopen vyslovit alespoň podezření na poruchu autistického spektra. To se týká hlavně profesí, jako jsou pediatři, psychiatři, psychologové, učitelé, neurologové, logopedi, pracovníci pedagogicko-psychologických poraden a speciálně-pedagogických center.*“

Jak již bylo výše naznačeno, lékařsko-psychologické vyšetření je doplňováno vypracováváním screeningových dotazníků a různých posuzovacích škál a kompletně se tedy bavíme o diagnostické metodě. V současnosti jsou nejčastěji užívány následující diagnostické metody.

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)

Jedná se o test, který sestává ze čtyř modulů. Modul je vybírán podle verbální úrovně dítěte. Ve všech čtyřech modulech jsou posuzovány schopnosti dítěte v oblastech sociální interakce, komunikace a chování při hře. Test probíhá pozorováním dítěte a trvá 30 až 45 minut, lze jej provádět od 15 měsíců věku dítěte.

ADIR (Autism Diagnostic Interview Revised)

V tomto případě je prováděn diagnostický rozhovor s osobou, která nejvíce pečují o dítě. Rozhovor trvá cca 3 hodiny a obsahuje 111 otázek, které se zaměřují na narušení v oblastech sociální interakce, komunikace, repetitivní chování a další abnormality vyskytující se před 36 měsíci věku dítěte.

CARS (Childhood Autism Rating Scale)

Tato metoda je také založena na pozorování dítěte v určitých situacích. Jde o hodnotící škálu, kde je stanoveno 15 položek, které jsou hodnoceny stupnicí dle frekvence a intenzity abnormálních projevů v oblasti vztahu k lidem, schopnosti imitace, projevu emocí, užívání předmětů při hře, a mnoho dalších. Tato škála se používá nejčastěji, je však v poměru k ostatním méně spolehlivá. Proto byla vytvořena metoda CARS 2, která dokáže odhalit i méně nápadné projevy. Součástí vyšetření je i dotazník pro rodiče. Tuto škálu lze použít pro děti ve věku 2 roky a výše, vše by mělo trvat cca 1 hodinu.

CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

Tato metoda sestává ze dvou složek, rozhovoru s rodiči dítěte a pak z pozorování dítěte, které může provést i pediatr. Výhodou je, že je možné aplikovat tuto metodu již v 18 měsících věku dítěte a vyhodnocení trvá cca 20 minut. Nevýhodou pak je nižší senzitivita k mírným projevům PAS.

DACH (Dětské Autistické Chování)

Jedná se o českou metodu, která může pomoci včasně reagovat v případě projevů PAS již u dětí v 18 měsících věku. Jednoduchý dotazník pro rodiče má 74 položek. Nejedná se o metodu diagnostickou. Tento dotazník je vhodný spíše ke zorientování se, či upozornění rodiny na možný výskyt PAS. (Thorová, 2006, 2008; Dudová, Beranová, Hrdlička, 2013a).

Kateřina Thorová (2006, s. 278) dále uvádí, že v rámci procesu psychologického vyšetření dítěte je nejprve namístě pozvat rodiče, se kterými je veden úvodní rozhovor bez přítomnosti dítěte. Rozhovor je veden za účelem vytvoření co nejpodrobnější rodinné anamnézy, zjišťuje se, jak na vše uplynulé pohlíží rodiče, co už prožili v souvislosti s projevy chování dítěte. Zjednodušeně lze říci, že je shromažďován různorodý materiál poznatků o dosavadním fungování dítěte v rodině, školských či jiných zařízeních, součástí záznamu o této schůzce mohou být i kresby dítěte, pakliže jsou k dispozici. Této schůzce se říká vstupní konzultace a trvá cca 1,5 – 2 hodiny. Na druhou schůzku se již rodiče dostaví s dítětem. Tato schůzka je zaměřena jednak na pozorování dítěte (cca 30 minut – sleduje se, jak si dítě hraje, jak navazuje kontakt s vyšetřujícím, jak probíhá komunikace s rodiči atd.) a také na řízenou činnost s dítětem (cca 1 hodina). Cílem je zhodnotit schopnost spolupráce dítěte, jak dítě dokáže pracovat na zadaném úkolu, jak se projevuje emočně, jaké strategie plnění úkolu užívá, jaké si vybírá předměty atd. Toto vyšetření je možné v případě rozrušení dítěte provádět v domácím prostředí, nebo ve známém prostředí, jako je například školka, škola. Vyšetření dítěte mladšího 3-4 let by mělo probíhat za přítomnosti rodiče, kdy ke konci můžeme rodiče poslat pryč a sledovat, zda dítě zareaguje, popřípadě jakým způsobem reaguje. Přítomnost rodiče u starších dětí je na uvážení a dle situace vzhledem k průběhu práce s dítětem. V některých situacích dítě lépe pracuje bez přítomnosti rodiče, nebo naopak jeho nepřítomnost může práci znemožnit v případě, že je dítě úzkostné. Je také přínosné, pozorovat dítě v kolektivu vrstevníků.

Z výše uvedeného vyplývá jak vysoký nárok na schopnost empatie a do jisté míry improvizace ve vztahu k navázání spolupráce s dítětem je na vyšetřující osobu kladen.

Následuje opět rozhovor s rodiči o současných projevech dítěte například v domácím prostředí, kdy vyšetřující může již operovat s tím, co protazím při práci s dítětem zjistil. Tato část trvá zhruba 1 hodinu, poté následuje shrnutí a doporučení dalších následných kroků a postupu, jak s dítětem pracovat dál. Celková doba tohoto vyšetření tedy je 4-5 hodin.

1.5 Vyrovnávání se s diagnózou

Pro rodiče, kteří si přejí, aby jejich dítě bylo zdravé, je těžké, vyrovnat se s jakýmkoli zdravotním hendikepem. V případě PAS, kdy se po nějakou dobu může zdát, že dítě žádné potíže nemá, nebo projevy nejsou tak markantní, aby jim rodiče přisuzovali patřičný význam, je zjištění, že něco není v pořádku a následný proces, kdy rodiče shánějí informace, velmi zátěžový.

1.5.1 Reakce na sdělení diagnózy

Stav, jakým prochází rodiče (celá rodina) při vyrovnávání se se zjištěním, že dítě je zdravotně postižené, můžeme přirovnat ke krizi a také můžeme pozorovat některé fáze, které popsala americká psycholožka Elizabeth Kübler-Rossová (2015) jako pět fází smutku.

Vzhledem k tomu, že většinou se symptomy PAS projevují spíše nenápadně a často trvá delší dobu, než jim rodiče začnou věnovat pozornost ve smyslu přemýšlení, že něco není v pořádku, může docházet ke zmatku a snaze objasnit, čemu rodina bude čelit. Tedy v této fázi se mohou začít rodiče pokoušet popírat, že nějaký problém existuje ve snaze dostat svého přání, mít zdravé dítě. Pokud se rodina dobere nějaké odborné pomoci a je vyřčena diagnóza, mohou se rodiče ocitnout ve fázi šoku, či hněvu. Také mohou pociťovat vinu a přemýšlet, kde udělali chybu. Pátá (2008, s. 111) uvádí příklad matky, která přemýšlela, že se v těhotenství kvůli partnerské krizi trápila a obviňuje se, že vznik autismu u svého dítěte tímto zavinila.

V době sdělení diagnózy se rodičům bortí jejich představa o budoucím životě dítěte. Cítí zmatek, strach a nejistotu z dalšího života rodiny i dítěte samotného. Neví, jak a jestli tuto situaci zvládnou. V tomto případě je namístě, aby sdělování diagnózy (nebo i podezření na tuto diagnózu) probíhalo vždy s rozmyslem a rozvahou, s dostatečným časem a prostorem pro soukromí, lidským přístupem a empatií vůči rodičům.

Fázi smlouvání, kterou Kübler-Rossová (2015) popisuje jako třetí fázi, pak může představovat smlouvání o tom, zda se dítě vyléčí a popírání definitivy zdravotního postižení a další hledání nemedicínských postupů, které slibují úzdravu. O těchto přístupech, které mnoho nepodporují dobré vyrovnávání se s diagnózou PAS, pojednám v další podkapitole. Může také dojít ke zpochybnění odbornosti lékařů, kteří diagnózu sdělují a odmítání další spolupráce.

Rodiče mohou také dojít do fáze deprese, kdy jsou situací a informacemi tak zničeni, že vzdávají veškerou snahu o další fungování dle nějakého plánu, nebo za nějaké podpory. Pokud se povede rodině dojít do fáze smíření se s diagnózou, pak jsou na dobré cestě současné i budoucí obtíže překonat a přizpůsobit život rodiny a její fungování dle potřeby a ideálně pracovat na základě dobře doporučených technik a přístupů.

Thorová (2006, s. 411) uvádí „*Rodina se vyrovnává s faktem, trauma se zacelilo. Dítě je přijímáno takové, jaké je, hledá se optimální cesta do budoucna, dochází k reorganizaci rodinných vztahů. Je dosaženo rodinné rovnováhy, rodina se cítí stmelená. Mění se hodnotové orientace celé rodiny. Prožité trauma přivedlo jednotlivé členy rodiny k dosažení větší moudrosti a lepšího sociálního porozumění.*“

Bohužel se samozřejmě také stává, že se rodina rozpadne, respektive že jeden z rodičů situaci neunes (častěji se jedná o muže) a ze vztahu a společné domácnosti odejde. Pak je tedy na zbylého rodiče a případné sourozence naložena větší zátěž a je o to těžší, se se situací vyrovnat.

1.5.2 Jaký přístup neusnadňuje vyrovnání se s diagnózou

Ráda bych zde shrnula některé z přístupů, které neusnadňují vyrovnání se s tím, že dítěti byly diagnostikovány PAS. Je tím například opakované popírání diagnózy, vytěsnění faktu, že i několik odborníků diagnózu vyřklo. Rodiče mají tendence přirovnávat projevy PAS k tomu, jak sami fungovali v dětství a tvrdí, že zde existuje podobnost. Rodiče se také mohou upnout na talent, který dítě má (brzy umí číst, počítat, pamatuje si) oproti ostatním dětem a odmítají přijmout, že se jedná o jeden z projevů PAS. Jak již bylo výše uvedeno, nepřijímají fakt, že PAS nelze vyléčit a stále hledají lék, či metodu, jak dítě uzdravit. Dále je neproduktivní, pokud rodiče upadnou do deprese (také zmíněno výše), jsou v postoji „vše je zbytečné, není možné nic udělat, vše je špatně“ a pokud tento stav trvá déle, může dojít k celkovému psychickému zhroucení.

Ve své praxi jsem zažila situaci, kdy k nám přišla maminka tříletého dítěte, kterému byla čerstvě stanovena diagnóza. Matka byla těhotná na první pohled v posledním trimestru a vypadala velice vyčerpaně, při rozhovoru reagovala spíše apaticky. Já jsem jí podávala informace o tom, jak v zařízení pracujeme s uživateli s PAS, jak fungují služby apod. Po celou dobu jsem měla pocit, že mě paní někdy ani neslyší. Bohužel se na další domluvenou schůzku nedostavila a místo ní za několik dní přišel manžel, který nám oznámil, že paní porodila a následně se pokusila o sebevraždu.

Další nebezpečná strategie, která může vést až k vyčerpání či rozpadu rodiny, je upnutí se k péči o dítě na úkor zbylých členů rodiny. V této situaci se zase častěji ocitají ženy, které jsou zpravidla v roli hlavního pečovatele.

Naopak může docházet k odmítání dítěte a péče o něj, nebo nezpracování hněvu, který se projevuje jako osočování druhého partnera ze zavinění situace, což často vede k rozpadu rodiny. Důvodem je neschopnost vyrovnat se se situací. (Thorová, c2008, 2006)

Pokud k takovýmto situacím v rodině dochází, je namístě, využít krizovou intervenci. Je možné zavolat na krizovou telefonní linku a informovat se o možnostech, které se naskýtají v konkrétním případě.

1.5.3 Co pomáhá zlepšit život s PAS

V této kapitole bych ráda uvedla některé možnosti, které mohou výrazně zkvalitnit fungování rodiny s dítětem s PAS.

Informace

V první řadě je zásadní, být informován. Pokud tedy pojme rodina podezření, že něco není v pořádku, je dobré se začít informovat. V dnešní době je pro rodiny s dítětem s PAS velkým pozitivem, že mohou využít informací z internetu, které jim mohou trochu ulehčit cestu za diagnózou a pomocí odborníků. Dále díky internetu mohou již dopředu tušit, co je čeká (návštěva pediatra, doporučení k psychiatrovi, či psychologovi, navázání spolupráce se sociálními službami jako je raná péče, využití ambulantních služeb atd., nebo informace o existenci svépomocných skupin v místě jejich bydliště a následná vzájemná podpora ze strany někoho, kdo je v podobné situaci).

Sourozenci

Je potřeba také dbát na to, aby byli dostatečně informováni i sourozenci dítěte s PAS. Dobré je komunikovat vše, co se v rodině vzhledem k projevům chování jejich sourozence děje, aby vznikl dostatečný prostor pro vyjádření negativních i pozitivních emocí a jejich sdílení bez obavy z hněvu rodičů.

Věnovat pozornost je potřeba také různému nastavení mantinelů ve výchově, jelikož se rodiče zřejmě nevyhnou dvojímu přístupu. Tedy je opět na místě vysvětlit zdravým sourozencům důvody a systém fungování a nastavování hranic, to vše s přihlédnutím k věku sourozenců.

Rodiče by měli myslet na to, že zdraví sourozenci mají nárok na svůj prostor, a to i prostor určený pro čas trávený s rodiči bez sourozence s PAS. Nebude možná lehké, získat tento prostor, ale pokud je to možné, zkusit zařídit alespoň občasné pohlídání sourozence s PAS, ať už prarodiči, nebo druhým rodičem, či využitím terénní asistence, nebo sociální

služby. Důležité pro zdravé sourozence je, aby byli oceňováni svými rodiči, aby měli pocit, že se jim rodiče také věnují.

Dále je dobré seznámit sourozence s přístupy, které byly například v rámci diagnostiky jejich sourozence doporučené pro fungování doma. A také připravit je na možné negativní reakce okolí na veřejnosti, či reakce jejich spolužáků ve škole, které nemusí být pro zdravé dítě příjemné a nacvičit si, jak v podobných situacích mohou reagovat.

Určitě není vhodné očekávat, že sourozenec bude automaticky fungovat jako další pečovatel. A není dobré automaticky předpokládat, že se o svého sourozence s PAS postarají, až rodiče nebudou moci. (Thorová, 2006, s. 415)

Nácvik reakcí na veřejnosti

Bohužel se rodina často může setkat s negativními reakcemi okolí na projevy chování dítěte s PAS na veřejnosti. Jde o situace, které mohou rodiče velice zranit a je proto dobré, být na ně připraven a naučit se umět vhodně zareagovat. Zpravidla reakce typu „to je ale nevychované dítě“, „to si ho neumíte uklidnit“ apod. nebo odsuzující pohled v dané situaci spíše pramení z nevědomosti daného člověka, kterého nenapadne, že právě viděl projev autismu. Je dobré mít tedy připravenou slovní reakci, ve které krátce a věcně dokážete dotyčného informovat, že dítě je autista a toto chování k této diagnóze patří a výchovou není možné toto chování ovlivnit.

Někdy se rodič může na veřejnosti setkat s reakcí, která není jen negativní, ale přímo ubližující. Thorová (2006, s. 417) uvádí příklady výroků, které mohou rodiče velice zasáhnout a na které je dobré být také připraven a mít na mysli, že sami tito lidé mají také zřejmě nějaký problém a zkusit se v těchto případech od výroků odosobnit. *„Zhruba 4-5% populace trpí poruchami osobnosti a ještě vyšší procento zvláštními osobnostními rysy, frustrací, či poruchami nálady. Rodiče se na své vysvětlení mohou dočkat výroků, které je mohou ranit do srdce tak, že si je pamatují po zbytek života. Výroky jsou schválně často směřované tak, aby rodiči ublížily: „Postižené říkáte? Tak ty by měli střílet.“ „Takové děti jsou k ničemu.“ „Že se s tím doma párete, dejte to do ústavu a budete mít pokoj.“ „Nechávejte si ho doma kvůli dávkám, co?“ „Nechceme, aby si vaše dítě hrálo s mýma, ještě se nakazí.“ „Na blbečky teda není zrovna nejlepší pohled.“ Na výroky tohoto typu je zapotřebí se psychicky připravit, jejich autoři jsou v podstatě nemocní lidé. Rodiče zdravých dětí se s větami podobného kalibru setkávají také, nicméně výroky logicky nemají devastující dopad na jejich psychiku. „Pohotovává“ (naučená) odpověď pomůže zmírnit pocit bezmocnosti, vzteku a lítosti.“*

Správně zvolený přístup

Vzhledem k faktu, že PAS jsou označovány jako nejnáročnější z vývojových poruch a mají svá zásadní specifika, je nutné zaměřit se i na vhodně zvolený přístup k navazování spolupráce a komunikace s dítětem. Existuje několik přístupů, které mohou pomoci v celkovém zlepšení fungování v rodině. Toto správné nastavení může pomáhat zlepšit i prognózu dítěte do budoucna.

V této kapitole uvedu jen pro přehled základní přístupy a krátce představím jejich podstatu. Je opravdu důležité, aby rodina co nejdříve zkonzultovala s odborníkem v rámci diagnostiky, jaký způsob vedení dítěte by v dané situaci byl nejvhodnější.

Velice často je nutné využít i všech možných intervencí, abychom zajistili například eliminaci problémového chování, nebo jiných závažnějších obtíží, které PAS mohou provázet. Obecně je možné PAS ovlivňovat na úrovni farmakoterapeutické (medikací indikovanou psychiatrem v nutném případě), psychoterapií (její úspěch je založen zejména na důvěře a kvalitním vztahu navázaném s psychoterapeutem) a dále také na vhodně zvolenými podpůrnými terapiemi (arteterapie, muzikoterapie, hipoterapie...a mnoho dalších).

Hrdlička (2004, s. 166) uvádí, že je třeba podpořit dovednosti, které dítě má, vhodným směrem je posilovat a zároveň pracovat na dovednostech, které dítěti schází, to vše za použití vhodných přístupů. *„Například pokud již v raném věku naučíme nemluvící dítě systému alternativní komunikace, máme větší šanci, že se u dítěte nerozvinou těžké poruchy chování. Jestliže u dítěte nacvičíme relaxační techniky, nebo nalezneme a natrénujeme činnosti, které snižují u dítěte úzkost, vyhneme se panickým reakcím, které mohou být doprovázeny těžkými afektivními záchvaty. Vedeme-li dítě k pravidelné fyzické aktivitě, snižujeme riziko agresivity a projevů hyperaktivity.“*

Dále tamtéž Hrdlička poukazuje na vhodnost přizpůsobení prostředí dítěti s PAS namísto snahy opačné, tedy přizpůsobení dítěte prostředí. A nakonec dodává, že třetí linií, kterou je třeba brát v potaz, je následné řešení vzniklých náročných situací, ve kterých se dítě vykazuje problémové chování a zaměření se na odstranění příčin vzniku tohoto chování.

K dobré práci s dítětem jsou využívány především kognitivně behaviorální techniky. Níže naleznete jejich stručný přehled.

Strukturované učení je technika, která je hojně využívána v rámci vzdělávání ve školských zařízeních, ale její princip je dobře uchopitelný i pro laiky, tedy zejména pro rodiny, nebo třeba i pro pracovníky v sociálních službách pro osoby s PAS. Struktura a řád jsou pro lidi s PAS velice důležité, pomáhají jim zorientovat se v čase, životě, světě. Je tedy dobré mít jasně danou strukturu činností (a to i časovou s patričným znázorněním), snažit se

být z pozice pečovatele pro dítě s PAS čitelný, jasně a stručně komentovat, co se děje, nebo bude dít. Také pomáhá vizualizace, tedy můžeme vytvořit například obrázky, které budou danou činnost krok po kroku dítěti přibližovat. (Gillberg, 2008, s. 59) Koncept strukturovaného učení „...klade důraz na využití individuálních schopností, nácvik samostatnosti a sebeobsluhy, využívá metod alternativní komunikace...“ (Hrdlička, 2004, s. 168) *Strukturalizace znamená vnesení jasných pravidel, zprůhlednění posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí, ve kterém se člověk s PAS pohybuje...Místo nejistoty nastoupí logičnost, řád, pocit jistoty a bezpečí, který umožní akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné.*“ (Thorová, 2006, s. 384)

TEACCH program v překladu znamená léčení, výchova a vzdělávání dětí s autismem i jiným komunikačním hendikepem). Základ tohoto přístupu tkví opět v jasné struktuře, která je nastavena na několika úrovních. Jednak je potřeba zajistit pro dítě s PAS dostatečnou fyzickou strukturu prostředí, ve kterém se nachází, a to tak, aby nebylo odkázáno pouze na slovní instruktáž, ale samo mohlo mít dostatečný přehled o uspořádání místnosti, nábytku, pomůcek pro výuku/činnost. Thorová uvádí: „*Zvyšuje se schopnost orientace dítěte, jeho samostatnost, snižuje se úzkostnost, nejistota a dyskoncentrace.*“ (2006, s. 385) Dalším aspektem programu je vizuální struktura, tedy například užití fotek, nebo piktogramů pro představení posloupnosti a struktury činnosti, můžeme schematicky znázornit celý den včetně činností a času. Dále pak zajistit předvídatelnost a strukturu v činnosti pečovatele/pedagoga. Jde o to, neznejišťovat dítě s PAS náhlými nepředvídatelnými změnami v činnosti obecně, nebo v chování pečovatele/pedagoga. Pokud ke změně musí dojít, je třeba ji vhodně a jasně komentovat a dítě změnou provést. Pečovatel/pedagog zaznamenává průběh činností, aby bylo možné jejich vyhodnocování a také musí umět pracovat s motivací dítěte s PAS. Doporučuje se pozitivní motivace. Ten, kdo vede činnost, musí dítě pro činnost také získat. Nejčastěji, hlavně v počátcích zavádění tohoto programu, funguje jako motivace nějaká materiální odměna, často sladkost, nebo něco, co má dítě rádo. Odměnou může být i jiná činnost, která je pro dítě oblíbená.

Nácvik komunikace je vzhledem k tomu, že poruchy se týkají oblasti komunikace vcelku vhodným prostředkem, jak dítěti s PAS pomoci navázat kontakt s okolním světem. Pokud dítě nemůže komunikovat verbálně, je možné zkusit užívání augmentativní a alternativní komunikace. Například pro některé děti s PAS je možné vytvořit komunikační knihu s fotkami osob, míst, činností, předmětů, barev atd. Dítě se pak pomocí jednoduchého systému naučí s knihou zacházet a použije ji, když potřebuje druhým sdělit pro něj důležité informace, svá přání a potřeby. Kniha je vhodně dál doplňována podle potřeb dítěte.

Existuje mnoho dalších metod a technik, jak schopnosti a dovednosti dítěte s PAS posílit, nebo zcela získat. Na základě diagnostického procesu bude pro konkrétní dítě vytvořen plán na míru dle jeho potřeb a míry závažnosti PAS. Pro potřeby této práce jsem uvedla jako stěžejní pouze výběr tří metod (viz výše), které by mohly významně pomoci v péči o dítě s PAS zejména neformálním pečujícím.

1.5.4 Metody a techniky neprobádané, či nefungující

Son-rise program je odborníky diskutovanou metodou. Základní myšlenka programu je, posílit dítě s PAS v oblasti sociální, posílit schopnost navázat vztah, rozvíjet komunikaci a přiblížit se tak okolnímu světu. Propagátoři tohoto programu věří, že pokud bude rodič dítě přijímat takové, jaké je, vhodně mu přizpůsobí prostředí, tzv. hernu, ve které následně terapie probíhá a bude se na něj snažit napojit a bude dělat všechny činnosti, které dělá dítě, je na konci terapie šance, aby se dítě z autismu vyléčilo. Ruku v ruce musí jít optimismus a pozitivní naladění rodiče (terapeuta, nebo dobrovolníka), těmto činnostem se věnuje rodič i 12 hodin denně, tedy terapie musí být intenzivní. Pokud se rodič na dítě napojí, dítě pochopí, že akceptuje jeho svět, bude pak otevřena cesta k postupnému napojování na okolní běžný svět a může dojít k úzdavě.

Thorová (2006, s. 400) uvádí výhrady k této terapii:

„...časově, a tedy i finančně nesmírně náročná metoda (mnoho hodin denně několik let); míra schopnosti prokázat efektivitu metody je odbornou veřejností zařazována do kategorie anekdotická; vágní termíny jako bezpodmínečná láska a totální akceptace dítěte mohou u normálních rodičů vyvolávat pocit viny a vést k těžkým depresím a výčitkám; čas věnovaný této metodě lze využít v práci s dítětem efektivněji.“

Z vyjádření české přední odbornice na práci s dětmi a PAS je patrné, že tento program spíše neakceptuje. Pokud by neformálně pečující hledal detailnější popis této metody, měl by se spíše zaměřit na její prvky, které jistě lze v péči a rozvoji dítěte s PAS využít a které neuškodí, naopak spíše posílí vztah pečujícího s dítětem. Neměl by se však upínat pouze na tuto jednu metodu a deklaraci jejích zakladatelů, že lze dítě úplně vyléčit.

Facilitovaná terapie spočívá stručně řečeno ve vedení člověka s narušenou schopností komunikace ve psaném projevu. Svého času tato technika zasáhla i rodiny osob s PAS, u kterých náhle docházelo ke zlepšení písemného vyjádření. Po důkladném přezkoumání bylo však zjištěno, že tato metoda tak, jak byla aplikována, nebyla ve skutečnosti účinnou a že osoby vedené byly nevědomky facilitátory ovlivněny. Nicméně lze

řící, že v některých případech osob s PAS je možné vedením ruky zlepšit soustředění se na zadaný úkol.

Psychoanalytický přístup jako vysvětlení vzniku autismu způsobeného na základě nesprávného přístupu rodičů. Tento pohled na možný vznik autismu je již řadu let popřen. Není dokázáno, že by za projevy autismu mohlo nedostatečně vřelé přijetí dítěte ze strany rodičů. Thorová (2006, s. 402) zdůrazňuje, že *„Rodiče dětí s autismem se svými výchovnými postupy a osobnostními předpoklady nikterak neliší od rodičů dětí zdravých.“*

Dietická opatření jsou také určitou skupinou lidí vnímána jako úspěšná ve zlepšení chování dětí s PAS. Nebylo však nijak dokázáno, že odstranění některých látek ze strav (například lepku), je výrazně prospěšné. Diety jistě mají smysl v případě, že je dítě alergické na některé potraviny, pak je vhodná indikace lékařem. V některých extrémních případech užívání dietických opatření může naopak dojít k poškození zdraví dítěte.

Léčitelé slibují rodičům dítěte s PAS zázračné zmizení autismu po užívání homeopatik. Své úspěchy dokáží věrohodně demonstrovat na příbězích ze své praxe. Bohužel je nutno opět zkonstatovat, že nebyl nalezen žádný lék, ani jiný přípravek, který by toto dokázal. Někteří rodiče se na tyto metody upnou ve víře, že dojde k uzdravení jejich dítěte a život rodiny bude zase v „normálních kolejích“. Je to jistě lákavá vidina, avšak ve skutečnosti tímto rodiče ztrácí drahocenný čas, energii i finanční prostředky, které by mohli věnovat do osvědčených a prokázaných postupů, které by jim i dítěti prospěli více.

Terapie pevným objetím hlásá, že pokud dojde k negativním projevům v chování dítěte, po pevném a zároveň laskavém objetí rodiče chování odeznívá, dochází k navázání vztahu a zlepšuje se celkově atmosféra v rodině. Tato terapie rovněž není podložena seriózními studiemi. Odborníci a i lidé, kteří měli možnost terapii prožít na vlastní kůži, poukazují na její nevhodnost z důvodu pocitů násilnění, zrady, vzteku, bezmoci apod, které nepřispívají ke zlepšení vztahu rodiče a dítěte, naopak jej mohou vážně narušit.

MMS (Miracle Mineral Solution) zázrační minerální roztok je další kouzelný prostředek, kterým dle jeho propagátorů je možné vyléčit řadu nemocí, se kterými si medicína neví rady včetně autismu. Naneštěstí se nejedná o nic víc než o chemikálii, jejíž složení

odpovídá chemickým přípravkům na čištění, či bělení. Jde o nebezpečný hazard se zdravím, pokud je tento preparát užíván.

Existuje mnoho variací na zázrak ve směru alternativní léčby autismu, je vždy nutné, srovnat si informace, zkusit si ověřit, zda na dané téma byly provedeny seriózní studie. Věřím tomu, že rodiče dítěte s PAS se často nachází v zoufalé situaci, neví si rady, nechtějí, či nedokáží se smířit s tím, co jejich dítě potkalo, a tak je pak snadné, sáhnout po jakékoli metodě, která je, byť zdánlivě, podložena případy vyléčení, či rapidního zlepšení stavu jejich dítěte. Bohužel tak může dojít k poškození zdraví dítěte, a toto je potřeba mít vždy na paměti.

2 Neformálně pečující a jejich potřeby

„Péče a veškeré profese spojené s péčí (sociální, zdravotní, vzdělávací) jsou v ČR finančně velmi špatně oceněny. Přitom na péči stojí a závisí budoucnost naší společnosti. Ještě hůře jsou na tom pečující v rodině či neformální pečovatelé, kteří pečují o své nejbližší. Kvůli péči se často vzdají své profese i vlastního finančního příjmu a volného času. Avšak pokud se někdo svobodně rozhodne věnovat svůj čas péči a rodině, nesmí za to být systémem trestán, ale naopak oceněn.“ (MPSV, Koncepce rodinné politiky, ©2017, s. 47)

V této kapitole se budu zabírat tématem neformální péče, jejích aspektů, výhod a negativ. Zmíním detailněji problémy, se kterými se potýkají neformální pečovatelé, kteří se starají o dítě a PAS.

2.1 Neformální péče

Pojem neformální péče není ukotven v dokumentech české legislativy, přitom je tento pojem často skloňován.

Neformální péči lze v rámci českého prostředí chápat jako pomoc druhému, přičemž rozsah pomoci je velice široký, od poskytnutí pravidelné krátce trvající pomoci (například drobné nákupy, drobná výpomoc), nebo celodenní komplexní péči o člověka. (Geissler, 2015)

Pro tuto práci si dovoluji definovat tento pojem jako laickou neplacenou péči poskytovanou zejména rodinnými příslušníky ve prospěch osoby s PAS, která není schopná naplňovat své potřeby bez pomoci druhého člověka. V roli neformálně pečujících pro tuto práci tedy zejména vidím rodiče dítěte s PAS, na kterých leží valná část péče. Je však důležité neopomenout, že často s péčí neformálních pečovatelů pomáhají prarodiče, či jiní příbuzní a také se zapojují sousedé, přátelé rodiny, dobrovolníci.

Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (OECD z angl. Organization for Economic Co-operation and Development) uvádí, že neformální pečovatelé tvoří významnou část poskytovatelů dlouhodobé péče, a to přibližně 70–90 %. (Colombo, 2011)

2.1.1 Aspekty a problematika neformální péče

V současné době je v sociální oblasti trendem deinstitucionalizace, tedy přesun péče do prostředí, kde se lidé v tíživé sociální situaci cítí jako doma. Tento trend je bezesporu ku prospěchu všem, kteří byli, nebo by bývali byli odkázáni především na ústavní péči. Je nesporné, že pokud k institucionální péči není závažný (například zdravotní) důvod, je pro člověka důležité a pozitivní, být v domácím prostředí.

Přesto, že existuje řada terénních služeb, které by mohly vhodně podpořit člověka, který není zcela soběstačný, přetrvává problém jejich obecné a také finanční nedostupnosti.

Z výše uvedeného údaje OECD vyplývá, jak významnou skupinu v rámci dlouhodobé péče neformálně pečující tvoří, a přesto nemají statut cílové skupiny. Toto je vnímáno jako problematické například ve směru zacílení sociálních služeb, podpory a pomoci přímo na neformálně pečující.

Celá řada neformálně pečujících o dítě s PAS se právě z důvodu nutnosti celodenní péče může potýkat s mnoha problémy. Rodiče, kteří chtějí zajistit chod rodiny, ve které se nachází dítě s PAS musí často ukončit pracovní poměr, rodina se tak dostává do existenčního ohrožení. Rodina může čerpat několik dávek (např. příspěvek na péči, příspěvek na speciální pomůcky apod.), tyto ovšem často nepokryjí reálné náklady.

Péče o dítě s PAS je nesmírně fyzicky i psychicky náročná a tato zátěž může z dlouhodobého hlediska způsobovat neformálně pečujícím zdravotní potíže. A v neposlední řadě je zde reálné ohrožení sociální izolací v důsledku celodenní péče.

„Péče o členy rodiny je často spojena s nutností omezit zapojení do pracovního trhu: snížit počet hodin věnovaných zaměstnání či zaměstnání úplně opustit. Poskytování péče s sebou často nese závažné sociální, ekonomické a psychologické dopady. Péče o dlouhodobě nemocné, zejména vysoce intenzivní péče, má negativní dopady na psychické i fyzické zdraví pečujících osob a pečovatelé mohou čelit zvýšenému riziku chudoby [Colombo et al. 2011; Vitaliano et al. 2003; Marks et al. 2002]. Větší dopady na psychické zdraví má přitom péče o nejbližší příbuzné [Marks et al. 2002]. S náročností péče roste i pocíťovaná psychická i finanční zátěž. Výše vnímané zátěže závisí i na tom, zda je péče v rodině sdílena a podílí se na ní více členů rodiny [Jeřábek 2009].“ (Klímová Chaloupková, 2013, s. 108)

2.2 Kvalita života

Pod souslovím kvalitní život si zřejmě každý člověk může představit něco trochu jiného. V odborné literatuře existuje řada pohledů, jak kvalitu života definovat.

„Ústava Světové zdravotnické organizace definuje zdraví jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, ne pouze absenci nemoci...“ (in Vaňurová, 2005, s. 11)

„Kvalita života je vícerozměrný, subjektivní a měřitelný konstrukt, který vyjadřuje, jak člověk sám hodnotí svou životní situaci. Využívá se ke sledování účinnosti komplexně zaměřených psychosociálních a zdravotnických intervencí.“ (Matoušek, 2013, s. 223)

Pro potřeby této práce bych se ráda zaměřila na personální rovinu kvality života, tedy na to, jak subjektivně může jednotlivý člověk vnímat kvalitu svého života a také na mezo-

rovinu, která zahrnuje pohled na kvalitu života menšího celku, v tomto případě rodiny, ve které se nachází dítě s PAS.

Dle Vaďurové (2005, s. 15) pokud mluvíme o personální rovině kvality života, tak *„Ve středu zájmu stojí život jednotlivce. Při hodnocení kvality života zvažujeme subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí atp. Vzhledem k subjektivitě získávaných informací do hry vstupují také osobní hodnoty jednotlivce, představy, očekávání, přesvědčení atp., které mohou vnímání QOL¹ značně ovlivnit.“* Mezo-rovina je dle Vaďurové definována takto: *„Do popředí vedle respektu k morální hodnotě života člověka vstupují také otázky sociálního klimatu a vzájemných vztahů mezi lidmi, sdílení hodnot, uspokojování nebo neuspokojování základních potřeb každého člena dané skupiny.“*

Měření kvality života je pro odborné kruhy důležité zejména z důvodu poskytování vhodné pomoci a podpory. Jak již bylo výše zdůrazněno, PAS jsou ve všech ohledech jednou z nejzávažnějších vývojových poruch, proto můžeme odvozovat, že pro neformální pečovatele bude péče o dítě s PAS velice náročná a bude hluboce ovlivňovat kvalitu jejich života. Proto je nutné, zaměřit se u rodin, ve kterých žije dítě s PAS zejména na ty oblasti, ve kterých lze tušit potřebu podpory.

Vzhledem k faktům, které jsou o PAS známy, můžeme predikovat, že neformálně pečující budou nejčastěji potřebovat podporu v oblasti fyzické, a to zejména z důvodu únavy a často také nedostatku spánku, po delší době péče může docházet i k různým trvalejším zdravotním následkům.

Po psychické stránce bývají neformálně pečující zatíženi nadměrným stresem, obavami z neisté budoucnosti, tíží celé situace, situacemi, které běžně zažívají v kontaktu s okolím a bohužel i těmi, které zažívají uvnitř rodinného prostředí. Z této dlouhotrvající zátěže mohou vyvstat deprese a hluboké pocity bezmoci a hrozí tak vážné riziko celkového kolapsu člověka.

Sociální oblast není opominutelná. Rodiny dítěte s PAS bývají často sociálně izolovány, ať už v důsledku náročné péče, kdy na známé a koníčky není prostor anebo z vlastního rozhodnutí, kdy se právě na základě několika nepříjemných situací v souvislosti s neobvyklým chováním dětí s PAS raději uzavřou a na veřejnost nevycházejí, pokud to není zcela nezbytné.

¹QOL zkratka pro Quality Of Life přeloženo z angličtiny kvalita života

2.2.1 Rodina dítěte s PAS

V kontextu výše zmíněného se můžeme podívat na faktory, které by mohly ovlivnit kvalitu života celé rodiny.

Pojem rodina není v dnešní době jednoduché definovat vzhledem k tomu, jak markantně se v průběhu doby změnilo a stále mění její tradiční uspořádání. Jandourek (2001, s. 206) uvádí, že rodina je „*Forma dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. Další znaky toho, co je r., jsou sociokulturně podmíněny. Patří k nim společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii, společná produkce a konzumování statků atd. Funkcemi r. jsou reprodukce lidského rodu a výchova potomstva. Mnohé funkce od počátku novověku r. postupně předává státním a dalším institucím, což vede k určité krizi r. patrné např. na vysoké míře rozvodovosti I nadále však r. zůstává důležitým prostředím socializace, intimacy a soc. podpory.*“ Zajímavý pohled na pojem rodina nabízí Matoušek a Pazlarová (2014, s. 13) „*V současnosti by bylo v našem typu společnosti přiměřenější než o rodině mluvit o rodinném soužití lidí.*“

Pokud tedy v této práci je užíván pojem rodina, mám tím namysli primárně členy společné domácnosti, nicméně neopomínám i další členy rodiny, jako jsou například typicky prarodiče, kteří nutně nemusí žít přímo v rodině dítěte s PAS, ale jsou i přesto její důležitou součástí a v kontextu péče o dítě s PAS mohou hrát důležitou roli.

Obecně lze říci, že atmosféru v rodině významně ovlivňuje fakt, zda rodiče dokázali úspěšně přijmou zdravotní postižení svého dítěte. Pokud toto dokáží oba rodiče, je i celá rodina, včetně té širší na dobré cestě se s celou situací dobře vyrovnat, nastavit fungování a tím lépe „ustát“ náročnost péče o dítě s PAS.

Je žádoucí k výchově dítěte s PAS přistupovat jako k výchově zdravého dítěte pouze s přihlédnutím ke specifickým potřebám. Jistě bude také velice záležet na včasné a dobré diagnostice a doporučení, jak s dítětem dále pracovat, jakou formu přístupu zvolit vzhledem k PAS. Co ale mohou rodiče sami zařídit, je v rámci rané výchovy dítě citlivě učit hygienickým návykům, sebeobsluze, pracovat s dítětem na socializačních návycích, orientovat jej v domácím prostředí, ale i venku, kotvit dítě v čase. Toto vše lze i s dítětem s PAS provádět například pomocí doprovodných obrázků, komunikační knihy, nebo komunikačního kalendáře, které dítěti pomohou orientovat se v tom, co je po něm žádáno. S tímto rodičům pomohou odborníci, kteří vytipují, co by vzhledem k míře PAS bylo vhodné zvolit za typ komunikace. Poté je třeba vyvážené důslednosti ze stany rodičů.

Chybou bývá v případě nevyrovnání se se zdravotním postižením dítěte nastavení výchovy, která je zbytečně protektivní, kdy rodiče „přeochraňují“ své dítě a tím jej v důsledku

zneschopňují, přestože by mohlo řadu běžných úkonů zvládnout samo. Nevhodná je úzkostná či rozmazlující výchova, kdy rodiče pro své dítě udělají vše, chtějí ho od všeho ochránit a je pro ně nejvyšším bodem zájmu. Pokud tento přístup zvolí byť jeden z rodičů, pak hrozí riziko rozpadu vztahu partnerů a také riziko, že sourozenci se budou cítit ostrčeni na druhou kolej.

Pevný a vyrovnaný vztah rodičů hraje ve schopnosti zvládnout rodinnou zátěž významnou roli. Narodí-li se do rodiny dítě s jakýmkoli hendikepem, je třeba pracovat společně, přistupovat k výchově a fungování v rodině jednotně. Z počátku je pro rodiče nejzásadnější vyrovnat se s faktem, že dítě není zdravé, dále pak nutně musí dojít k přebudování hodnot a systému uvnitř rodiny. V ideálním případě by na tomto procesu měli participovat všichni členové užší i širší rodiny a okolí by mělo být pro rodinu funkční oporou. Je zřejmé, že vyrovnaný zdravý postoj rodičů pomůže pozitivně ovlivňovat vztahy sourozenecké. (Matějček, 2001)

2.2.2 Další možné zátěže

Je důležité zmínit pojem sandwichová generace. Toto je termín, který označuje časté fungování a uspořádání v rodinách v důsledku demografických změn, kdy lidé ve středním věku pečují zároveň o své děti, které zatím nejsou samostatné a stárnoucí rodiče. Už nejméně dvě dekády lze pozorovat tento fenomén, kdy se děti rodí rodičům v pozdějším věku a zároveň dochází k prodlužování věku dožívání u starších lidí. Lidé v produktivním věku, kteří pak jsou ve dvojité roli pečujících jsou pro sociální práci specifickou cílovou skupinou. Jistě je záhodno si uvědomit, jak náročná péče je v tomto případě zapotřebí. Děti a stárnoucí člověk mají zcela jiné potřeby a zároveň jejich uspokojování je pro neformálně pečujícího velice náročné. (Hasmanová Marhánková, 2011) Pokud je v takto uspořádané rodině navíc dítě s PAS, je jednoznačné, že pečující osoby musí být nutně závažně přetíženy a o to více potřebují podporu zejména ve formě nabídky sociálních služeb, které by jim mohly v péči výrazně a efektivně pomoci.

Situace bude pro rodinu více zatěžující, pokud u dítěte dochází k některým náročnějším projevům PAS, jako je například agresivita, ať vůči sobě samému, či okolí, nebo dítě často reaguje velmi neklidným chováním hlasitým křikem, smíchem, pláčem, boucháním, neustálým pobíháním, trpí nespavostí atp. Právě v tomto případě bude velice záležet na především na postoji celé rodiny, aby zátěž dokázala zvládat společně, vzájemně si být oporou a mít dostatek sil a také opět na dobré a dostupné nabídce podpůrných služeb.

V životě rodiny budou v průběhu času nastávat zásadní předěly, které mohou narušit zaběhlý způsob života a systém, který si rodina pro dobré fungování nastavila. Jsou to změny, které jsou zásadní v životě každého člověka. Avšak u dítěte či osoby s PAS mohou být až

dramaticky náročné, a tedy i mohou mít závažnější dopad na rodinu. Je to například vstup dítěte do zařízení předškolního vzdělávání. Zde se ve velkém množství případů jasně vyjeví odlišnost dítěte s PAS. Pokud je diagnóza známa již před tímto vstupem, pak může rodina zvolit cestu výběru takového zařízení, kde umí pracovat se službou asistence pedagoga a mají s PAS ideálně již zkušenost. Vždy však velice záleží na přístupu asistenta a na tom, zda si s dítětem na lidské úrovni porozumí a dokáže reflektovat jeho speciální potřeby.

Pokud diagnóza není známá před vstupem do mateřské školy a v průběhu vzdělávacího procesu pracovníci školy upozorní na podezření na PAS u dítěte, pak v případě, že jde o školku bez zkušeností může nastat dlouhý proces, jak dítěti se specifickými potřebami uzpůsobit docházku do zařízení, žádání o prostředky na asistenta pedagoga, jeho výběr. Rodinu tak čekají chvíle napětí a možná i náročnějších situací při vydobývání si dobrého přístupu k jejich dítěti, možná i změna školského zařízení, a to vše spolu s cestou za diagnostikou a přijímáním faktu, že mají dítě s PAS.

Dalším podobným předělem je zahájení povinné školní docházky na základní škole. Tváří v tvář realitě se může rodina setkat s nevstřícným přístupem své spádové školy k inkluzivnímu vzdělávání. Pokud se podaří umístit dítě do školy, kde bude k dispozici asistent pedagoga, opět je to pro dítě s PAS velice náročné, přestože by teoreticky dostalo veškerou možnou podporu, stále to pro něj znamená změnu prostředí a osoby pedagogického asistenta. Toto může vést k vyššímu neklidu dítěte. Pokud není škola poučena, co je PAS, jak pracovat s tenzí dítěte, jak jí předcházet, pak je možné očekávat komplikace, což je další zátěž pro rodinu. A situace se opět může opakovat při vstupu na další střední stupeň vzdělání.

Samotné období puberty, které je plné hormonálních změn, přináší do systému rodiny další nároky na flexibilitu a přizpůsobení se aktuální situaci. Toto období je obecně náročné pro většinu rodičů a také pro většinu dětí. Dítě si začíná uvědomovat své odlišnosti a v případě dětí s PAS jsou tyto odlišnosti o to více markantní.

V životě většiny lidí dojde k okamžiku, kdy proces odpoutávání se od rodičů (puberta, adolescence) dovede člověka k osamostatnění se a odchodu od rodičů za vlastním bydlením, prací, vztahem. U dětí s PAS je tento proces velice ztížen. Zejména záleží na závažnosti projevu PAS, dále na přístupu rodiny k perspektivě dítěte s PAS, jejím vedení a výchově. I rodiče dětí s PAS by se měli snažit po celý život v maximální míře podpořit dítě v samostatnosti, seberealizaci a uschopňovat jej. Být mu oporou při vzdělávacím a socializačním procesu. Rodiče dítěte s PAS by měli pracovat s otázkami, zda bude jejich dítě schopno se uplatnit na klasickém trhu práce, nebo spíše na chráněném trhu práce, nebo zda nebude schopno se zařadit do pracovního procesu. Další zásadní otázky by měly směřovat

k bydlení. Bude jejich dítě vzhledem k míře PAS schopno bydlet samostatně, nebo v chráněném bydlení, či bude nutné hledat nějakou jinou alternativu?

Z výše uvedeného vyplývá, jak veliké nároky jsou na pečující o dítě s PAS kladeny. Samozřejmě může kromě výše uvedeného vyvstat mnoho dalších náročných situací, které se běžně dějí ve všech rodinách. Vzhledem k tomu, co bylo uvedeno si dovoluji znovu výrazně upozornit, že pokud rodina s dítětem s PAS nemá kvalitní, dostupnou a co nejvíce individuálně nastavenou podporu ze strany systému, bude odkázána pouze na vlastní zdroje a hrozí přetížení všech jejích členů a možný rozpad rodiny.

2.3 Potřeby pečujících

V této podkapitole stručně nahlédneme na to, které ze základních potřeb je v souvislosti s rolí neformálního pečovatele náročné uspokojovat.

Velký psychologický slovník (Hartl, 2010, s. 179) o základních potřebách a jejich hierarchii pojednává takto: „...podle A. Maslowa potřeby: a) nižší, fyziologické, jako je hlad, žízeň, sex, spánek, b) vyšší, psychogenní, jako je potřeba bezpečí a jistoty, lásky a sounáležitosti, ocenění a uznání, seberealizace, potřeba znát a rozumět, transcendence; pokud nejsou alespoň do jisté míry uspokojeny potřeby nižší, nedochází k uspokojování potřeb vyšších ...“

Neformálně pečující osoby, které pečují o dítě s PAS se závažnějšími projevy, často v důsledku náročnosti péče nedokáží v dostatečné míře uspokojovat všechny potřeby na nižší úrovni. V důsledku námahy a únavy jde často zejména o značný nedostatek spánku, pokud je dítě s PAS výrazně náročnější na míru potřebné péče, pak i pravidelná a k zátěži vhodná životospráva není dobře realizovatelná. Nedostatek odpočinku a spánku, který trvá dlouhodobě, může způsobit další zdravotní komplikace, zejména hrozí pečujícímu zhroucení.

Samozřejmě dále na úrovni vyšších potřeb zde chybí často pocit bezpečí a jistoty. Neformálně pečující o dítě s PAS se potýkají s různými obavami ve směru budoucnosti celé rodiny, dítěte s PAS, cítí obavy z reakcí nejen širšího okolí a neznámých neznalých osob, které náhodou potkají, ale také mohou cítit obavu z přijetí v okruhu známých, přátel i širší rodiny. Tato obrovská nejistota, obavy, úzkosti a strach mohou vyústit v depresivní stavy, či chronickou depresi. Do této úrovně vyšších potřeb bychom k pocitu bezpečí a jistoty také mohli zařadit pocit zabezpečení, který je také u neformálně pečujících narušen. Péče o dítě s PAS je ekonomicky velice náročná, tudíž ani tato potřeba není dobře saturována.

Prožívání lásky a sounáležitosti, či také potřeba někam patřit, družít se s jinými lidmi, být jimi přijímán je také v ohrožení. Pokud rodina nezvládne prvotní krizi ze zjištění PAS u

jejich dítěte překonat a adaptovat se na nový stav, pak hrozí často rozpad rodiny a s tím spojené hluboké zklamání, zdraví sourozenci jsou rozpadem soužití rodičů také zásadně zasaženi.

Potřeba uznání, pod kterou si můžeme představit prožívání pocitu úspěšnosti, ocenění a uznání druhých, je silně ohrožena nejprve na počátku, kdy rodič zjistí, že jeho dítě není zdravé. Matky mohou prožívat pocit selhání, že přivedly na svět hendikepované dítě a nejsou schopny se s ním identifikovat, otcové zase pocit, že selhali v roli ploditele. Rodiče si začnou brzy uvědomovat, jak zásadně bude jejich život a život celé rodiny ovlivněn a je pro ně velice náročné se s tímto vyrovnat. Dále se setkávají s různými reakcemi okolí, které nemusejí být bohužel často milé. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Pocit neúspěchu dále rodiče mohou prožít při uspokojování potřeby znát a vědět, tedy například při získávání informací o tomto zdravotním postižení a orientaci v nich. V pozdějším čase také na rodinu často dopadá neúspěch ve směru spolupráce s lékaři, shánění dětského psychologa, stanovování diagnózy a řada dalších velmi náročných procesů, které při přeskupování fungování v rodině a přístupu k dítěti s PAS a jeho výchově vyvstávají. Neformálně pečující se mohou ocitát v dlouhodobém stresu pramenícím právě z nejistoty z budoucna. Nikdo jim nedokáže s jistotou říci, jak se jejich situace bude vyvíjet.

V neposlední řadě je narušena i potřeba nejvyšší, tedy potřeba seberealizace, jelikož na to, aby se neformálně pečující dokázal dobře uplatnit tak, aby měl pocit naplnění a využití vlastního potenciálu, mu nezbyvá příliš mnoho času, sil a energie.

„Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších životních traumat, která mohou mámu potkat. Je to situace, s níž se nelze tak snadno vyrovnat, nelze z ní ani utéci, a její zvládnání s sebou nese mnoho dalších stresů, které definitivně změní celý život takové ženy. Protože je to velice obtížná a hodně zatěžující situace, může vyvolávat různé obranné reakce, všechny maminky ji nebudou prožívat stejně a ani se s ní nebudou stejným způsobem vyrovnávat. Přesto lze předpokládat, že existují nějaké obecné mechanismy, které se zde budou projevat, a také rizika, jimž by bylo vhodné se vyhnout nebo jejich vliv alespoň snížit. Znalost celého procesu vyrovnávání se s takovou zátěží je nezbytným předpokladem účinné pomoci i jejího správného načasování.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 11)

Tuto citaci, která mi přijde pro shrnutí této podkapitoly výstižná, bych si dovolila doplnit konstatováním, že pro otce bývá situace minimálně stejně těžká, ne-li těžší než pro matky a další členové užší i širší rodiny se mohou také potýkat s rozporuplnými pocity, které

si zasluhují nejen povšimnutí, ale především dostatečné a vhodné pozornosti laického i odborného okolí.

3 Dostupné služby a podpora

Na začátek této kapitoly bych opakovaně zdůraznila, že pro neformálně pečující je stěžejní získat na počátku dostatek relevantních informací o PAS a možnostech, které v současné době existují pro to, aby se ve své situaci mohli co nejrychleji a nejlépe zorientovat. V dnešní době existuje řada podpůrných služeb, aktivit, finanční podpory a zejména možnost využít pro sběr informací internet, avšak stále se neformálně pečující musí potýkat s nedostupností zařízení, které by dokázalo poskytnout ucelenou nabídku služeb zejména zdravotnických a sociálních v jednom místě.

Rodičům, kteří zjišťují, že vývoj jejich dítěte není zcela standardní a začnou zjišťovat důvody by jistě pomohlo, kdyby se mohli obrátit na informovaného pediatra, který by fundovaně doporučil návazné služby, s rodinou by jednal empaticky a s potřebnou mírou partnerského přístupu a pochopení. Dále by ideálně měla být dostupná ucelená pomoc a podpora tak, aby rodina měla zásadní informace, nabídku služeb a potřebná vyšetření v jednom místě. Zde vidím veliký prostor pro práci multidisciplinárních týmů v rámci specializovaného zařízení zaměřeného na PAS. Neměla by však chybět ani podpůrná nabídka poradenství a služeb zaměřených na neformálního pečovatele. Jistě by řadě rodičů pomohlo, kdyby měli možnost vyjádřit své pocity v chráněném prostředí, ať už poradny, nebo psychologické ambulance.

3.1 Nabídka sociálních služeb

Ucelený přehled typů sociálních služeb najdeme v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a doplňující informace potom můžeme nalézt v prováděcí vyhlášce 505/2006 k tomuto zákonu.

Definice pojmu sociální služba zní „...činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.“ (Zákon č. 108/2006 Sb. ©2021)

3.1.1 Typy sociálních služeb dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách

Ráda bych zde nabídla výběr typů sociálních služeb, které by pro neformální pečovatele z hlediska podpory při péči o dítě s PAS mohly být přínosné.

Pro čerpání informací jistě bude pro neformální pečovatele vhodné využít služby **sociálního poradenství**, které mohou být poskytovány na **základní** úrovni, to znamená, že ve všech zařízeních by neformálně pečujícímu měli umět poradit na základní úrovni a minimálně jej nasměrovat na **odborné** poradenství, které je již zaměřené například právě na osoby se

zdravotním postižením, či na další návazné služby, které by neformálně pečující pro své dítě s PAS mohli využít.

V počátku, kdy se rodiče vyrovnávají s nelehkou situací a přijetím postižení jejich dítěte, může poskytnout zásadní úlevu využití služby **tísňové péče**, kterou lze zprostředkovat telefonicky, či elektronicky. Tato služba má za cíl mimo jiné podpořit člověka v krizové situaci. Proto jsou zřízeny bezplatné krizové linky, kde pracovníci dokáží člověka podpořit i v akutní tíživé situaci.

Dle mého názoru stěžejní službou pro rodiny s dítětem s PAS bude **osobní asistence**. Jedná se o terénní sociální službu, tedy takovou službu, která by měla být na míru a individuálně přizpůsobena potřebám dítěte s PAS. Osobní asistent může působit v domácím prostředí dítěte, či doprovázet dítě na aktivity mimo domov, ať se jedná o procházku, či doprovod na volnočasové aktivity, doprovod dítěte z/do školského zařízení apod. Problém těchto služeb je jejich poměrně vysoká cena, pokud potřebuje rodina vzhledem k náročnější péči denně více hodin asistence. Průměrně se cena jedné hodiny osobní asistence pohybuje kolem 100 Kč. Pokud by tedy rodina potřebovala dejme tomu denně asistenta na 5 hodin, aby neformálně pečující osoba mohla pracovat alespoň na částečný úvazek, pak by týdně vyšla tato asistence na 2500 Kč a za měsíc tedy zhruba dojdeme k částce kolem 10 000 Kč za měsíc. Další komplikace může nastat, pokud rodina nepotřebuje asistenci v jednom čase, ale spíše na doprovody, vyzvedávání apod. Pak je pro zařízení obtížnější takového asistenta poskytnout. Nicméně potenciál této služby je právě v tom, že může podpořit setrvání dítěte v jeho přirozeném prostředí tím, že nějaký profesionál převezme péči za neformálně pečující osobu, která tuto dobu může využít pro seberealizaci, odpočinek, vyřízení nutných záležitostí apod. Částečně by mohla výše uvedené realizovat i **pečovatelská služba**, zde však záleží na jejím zaměření a také na vytížení.

Služby odlehčovací by ideálně měly působit kromě přímého příjemce (dítěte s PAS), také na jeho pečovatele. Existují ve formě terénní, ambulantní i pobytové a kromě toho, že nabízí podporu pro jejího přímého uživatele, je také jejich cílem umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek převzetím péče na určitou domluvenou dobu.

Centra denních služeb a denní stacionáře jsou ambulantní služby, které jsou zpravidla nabízeny ve formě docházení do zařízení ve všední dny, ve kterém pak existuje velice podobné zaměření aktivit, často poskytovatelé nabízí relaxační, aktivizační, socializační, zájmové i terapeutické aktivity.

Oproti tomu nabídka služby **týdenního stacionáře** umožní pobyt jejího uživatele od pondělí do pátku nepřetržitě a na víkend se uživatel navrací do domácího prostředí. Nabídka

doplňkových služeb bývá celkem podobná nabídkám denních stacionářů a center denních služeb.

Stejně tak **domov pro osoby se zdravotním postižením**, či **domovy se zvláštním režimem** jsou jako týdenní stacionáře pobytovými službami. Tyto služby jsou však specifické tím, že v nich uživatel může žít nepřetržitě, pokud je to potřeba. Navíc domovy se zvláštním režimem by měly mít takový personál, který je znalý ve zvládnání náročnějšího chování uživatelů, jako je například autoagrese, či agrese a další.

Podpora samostatného bydlení může být využita pro osoby s lehčím průběhem PAS, které se připravují na odchod z rodiny, ale zároveň potřebují podporu při vedení a zvládnání vlastní domácnosti v různé míře. Jde o terénní službu, kdy pracovník po dohodnutou dobu dochází do domácnosti osoby se zdravotním postižením a dopomáhá mu s úkony péče o domácnost, ale také může člověka vhodně podpořit při využívání možností, které mu místo bydliště nabízí. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Služby sociální prevence by měly zabraňovat sociálnímu vyloučení osob v nepříznivé situaci a podpořit člověka při zvládnání krizových situací. Pro neformálně pečující osoby o dítě s PAS jsou dle mého názoru důležité zejména níže uvedené.

„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“ (§54 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách)

Ráda bych zdůraznila, že od této služby by měli neformální pečovatelé očekávat komplexní informace a doporučení návazných služeb v relevanci na zjištění podezření na PAS u jejich dítěte a následně i potřebnou podporu při dalším směřování po stanovení diagnózy.

Telefonická krizová pomoc je důležitá pro neformálně pečující, kteří mají pocit, že vzhledem k nastalé situaci a jejímu náročnému průběhu potřebují podporu a cítí se být ohroženi stresem, strachem, úzkostí a jejich obranné mechanismy, které jim při jiných náročných situacích pomáhají „situaci ustát“, nefungují.

Na telefonickou krizovou pomoc může navázat **krizová pomoc**, což je služba, která funguje v terénu, ambulantně a je poskytována i v pobytové formě a člověka může podpořit po delší dobu.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou, jak jejich název napovídá, určeny přímo pro celou rodinu. Měly by být určeny pro případ, že se rodina ocitla v situaci,

kteřou již rodiče sami nedokáží zvládnout a důsledky této situace tak ohrožují dobrý vývoj dětí v rodině. Vzhledem k tomu, že jsou poskytovány terénně i ambulantně, mohou být vhodným doplňkem při využívání rané péče, či pak můžou na její práci navázat. Raná péče je poskytována do 7 let věku dítěte, sociálně aktivizační služby až do věku 18 let dítěte.

Sociálně terapeutické dílny je služba vhodná pro osobu s PAS, která se vzhledem ke svému hendikepu nemůže uplatnit na otevřeném trhu práce a v některých případech ani na chráněném trhu práce. Je určena pro osoby, které ukončily vzdělávání ve školském zařízení, poskytována je ambulantně, tedy ve všední dny. Měla by zprostředkovat udržení a případné zdokonalování pracovních návyků, vědomostí a dovedností prostřednictvím sociálně pracovní terapie a vést člověka se zdravotním postižením k soběstačnosti.

Řada výše zmíněných služeb je poskytována bez úhrady, některé za úhradu. Zpravidla právě služby sociální prevence jsou bezplatné, či částečně bezplatné a zjednodušeně řečeno pobytové a ambulantní služby bývají zpoplatněny.

3.1.2 Krajský koordinátor pro oblast autismu

Neformálně pečující osoby by mohly využít i služeb krajského koordinátora péče o děti, žáky a studenty s PAS. Tito koordinátoři fungují v rámci poradenství směrem k rodině dítěte s PAS i pedagogům. Zpravidla se jedná o osobu, která je pracovníkem speciálně pedagogického centra a má vzdělání speciálního pedagoga, či psychologické vzdělání. Tento člověk by měl mít zmapovaný prostor kraje ze stránky potřeb vzhledem k inkluzi a integraci dětí s PAS a také by měl disponovat aktuálním přehledem institucí i odborníků, kteří poskytují služby pro osoby s PAS. Seznam a kontakty na jednotlivé koordinátory v rámci krajů lze nalézt na stránkách Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy. (MŠMT, ©2021)

3.2 Sociální zabezpečení

V této podkapitole bych ráda věnovala prostor pro stručný přehled zejména dávek, které jsou mířené na zabezpečení osob se zdravotním postižením a mohou tedy finančně podpořit i neformální pečující.

Dle Tomeše (2010, s. 31) „*Vytvářejí se a rozvíjejí soustavy sociálních institucí, jimiž se dosahuje určité úrovně realizace ústavních práv občanů na důstojný život. Dosažený stav se postupně nazýval sociální bezpečnost, sociální zabezpečení a sociální ochrana.*“

Systém sociálního zabezpečení lze rozdělit na subsystemy sociální podpora či zaopatření, sociální pojištění, sociální péče a pomoc.

„*Cílem soudobého sociálního zabezpečení v nejobecnějším slova smyslu je regulace odpovědnosti občana za svou budoucnost (povinné pojistné systémy) a stanovení míry a forem*

sociální solidarity mezi občany (povinný či dobrovolný transfer prostředků skrze daňovou soustavu nebo sponzorováním).“ (Tröster, 2010, s. 9)

V případě, že se neformálně pečující ocitne v důsledku dlouhodobé péče o dítě se zdravotním postižením v nepříznivé finanční situaci, je vždy dobré získat informace o možnostech kompenzace finančního příjmu. Pro tyto účely je dobré navštívit poradenské zařízení, které by mělo umět pečujícímu podat komplexní informace o možnosti podání žádostí o dávky ze systému sociálního zabezpečení vzhledem k jeho situaci. Totéž poradenství by měl poskytovat i úřad práce v místě bydliště, který řeší žádosti o dávky pro osoby se zdravotním postižením, příspěvek na péči, dávky státní sociální podpory a dávky hmotné nouze.

Stěžejní dávkou pro případ zdravotního postižení je **příspěvek na péči** (dále jen „příspěvek“). Dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. příspěvek náleží osobám, které vyžadují péči jiné osoby. Stát vyplácí tuto dávku pro účely nákupu sociálních služeb, či zajištění jiné péče, například osobou blízkou. Je možné jej čerpat až od jednoho roku věku dítěte. Je vyplácen ve čtyřech stupních. Jeho výše se odvíjí od věku osoby se zdravotním postižením a také od míry zdravotního postižení, která je posuzována podle schopnosti zvládat zajištění základních potřeb. Je také zohledněno, zda se osoba se zdravotním postižením nachází v pobytovém zařízení (viz tabulka č.1 vyšší částky příspěvku).

Zákon o sociálních službách stanovuje 10 oblastí, které jsou posuzovány (mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost – tento poslední bod je hodnocen pouze u zletilých osob).

Příspěvek 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 3300 Kč	3 - 4	880 Kč
II. (středně těžká závislost)	4 - 5	6600 Kč	5 - 6	4400 Kč
III. (těžká závislost)	6 - 7	9900 Kč/ 13 900 Kč	7 - 8	8800 Kč/ 12 800 Kč
IV. (úplná závislost)	8 - 9	13 200 Kč/ 19 200 Kč	9 - 10	13 200 Kč/ 19 200 Kč

Tabulka č. 1

Žadatelé o příspěvek se musí připravit na proces posuzování oprávněnosti žádosti. Je tedy nejprve potřeba žádost podat na příslušném úřadu práce. Poté dojde k sociálnímu šetření, během kterého sociální pracovníci úřadu práce posuzují míru schopnosti zvládat výše uvedené naplňování základních životních potřeb. Dále je žádost doplněná o zápis ze sociálního šetření postoupena okresní správě sociálního zabezpečení. Dle zákona o sociálních službách §25 odst. 3 „*Při posuzování stupně závislosti osoby vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, popřípadě také z vyšetření dětského klinického psychologa v případě pervazivních vývojových poruch, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře.*“

Pracovníci úřadu práce mohou využívání příspěvku na péči kontrolovat a také v pravidelných intervalech přezkoumávají, zda se zdravotní stav oprávněné osoby nezměnil či-li pak může dojít ke snížení stupně příspěvku na péči, či v případě zhoršení zdravotního stavu naopak k jeho zvýšení.

Proti vydanému rozhodnutí (zejména v případě snížení stupně příspěvku) je možné se odvolat. Pro větší šanci na dosažení vyššího stupně je vždy dobré zkontrolovat, zda posuzující lékař má k dispozici aktuální lékařské zprávy a také může pomoci vyjádření poskytovatele sociálních služeb k míře schopnosti zvládat jednotlivé body zajišťování základních potřeb dané osoby se zdravotním postižením.

Další dávky určené osobám se zdravotním postižením jsou dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením **příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku** a také je dle tohoto zákona upraveno vydávání **průkazů osob se zdravotním postižením**.

Všechny tři formy podpory mohou být poskytovány dítěti od jednoho roku věku a příspěvek na zvláštním pomůcku se dále ještě dělí na kategorie dle předmětu, který je zvláštní pomůckou (příspěvek na motorové vozidlo, či úpravy je možné žádat od 3 let věku dítěte, na vodícího psa od 15 let a o ostatní pomůcky uvedené v zákoně č. 329/2011 Sb. je možné žádat od 1 roku věku dítěte).

Příspěvek na mobilitu činí fixní částku 550 Kč za měsíc a je vyplácen zpětně. Průkazy osob se zdravotním postižením jsou ve třech variantách TP, ZTP a ZTP/P. Dle výše uvedeného zákona má na průkaz TP nárok osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Průkaz označen jako ZTP je určen pro těžké funkční postižení a ZTP/P pak se zvlášť

těžkým postižením. Dle uvedených typů pak na základě prokázání se průkazkou má osoba se zdravotním postižením zvýhodnění v určitých situacích jako například vyhrazené místo k sezení v hromadné dopravě, přednostní projednání záležitostí, tímto se míní zejména vyřizování úředních záležitostí, nikoli například nákupy v obchodech. Na základě průkazu ZTP a ZTP/P mohou osoby se zdravotním postižením využívat hromadnou dopravu bezplatně a /P znamená, že i doprovod této osoby může cestovat bezplatně. Kompletní výčet výhod je upraven v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

3.3 Vzdělávání dětí s PAS

Vzdělávání je dlouhodobý proces a na jeho kvalitě a průběhu velice záleží, ovlivňuje schopnosti a dovednosti člověka do budoucna. Ne jinak je tomu i u dětí s PAS. V jejich případě však více než obvykle záleží na jeho formě, na vědomostech pedagogického personálu o PAS, vůli a ochotě reflektovat to, že v jejich třídě je dítě s PAS a v neposlední řadě schopnostech být trpělivý a umět využít silné stránky dítěte k posílení těch slabších.

Jak Thorová uvádí: „*Základní pomocí je umožnit dítěti s PAS přístup ke vzdělávání a zajistit mu ve školce či škole přístup podle jeho konkrétních potřeb. Děti jsou vzdělávány dle individuálního vzdělávacího programu, který obvykle sestavuje učitel s pomocí poradenského pracovníka. V České republice existují pro děti s PAS speciální předškolní a školní programy, je jich však žalostně málo.*“ (c2008, s. 54)

Možností vzdělávání dětí s PAS je více. Dle zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (dále jen školský zákon) je vzdělávání žáků upraveno v § 16. V tomto paragrafu jsou obsaženy základní informace k podmínkám, které škola v případě speciálních potřeb dítěte musí plnit. V pátém odstavci je dáno, že speciální vzdělávací potřebu zjišťuje školské poradenské zařízení.

Děti s mírnější formou PAS obvykle navštěvují běžné školy a školky, případně s dopomocí pedagogického asistenta. Děti s těžší formou pak mohou na základě školského zákona využít školy speciální. Tyto školy fungují odlišně od běžných škol, výuka a její obsah jsou koncipovány dle speciálních potřeb žáků.

Jak již bylo výše zmíněno, záleží především na osobě pedagoga, ovšem dodala bych, že také na nastavení vedení, jak pracuje na strategii vzdělávání žáků se speciálními potřebami na půdě své školy.

Bohužel zřejmě stále pokulhává samotné vzdělávání budoucích pedagogů. Dle Michalíka „...se v řadě případů však stále jedná o nedostatečný rozsah přípravy. Většina

pedagogů škol hlavního vzdělávacího proudu se setkává s disciplínami speciálněpedagogické péče či inkluzivní pedagogiky v rozsahu jedno- nebo dvousemestrální výuky. Pro systematickou přípravu vedoucí k odborným znalostem umožňujícím efektivně poskytovat podpůrná opatření nebývá prostor.“ (2015, s. 18)

Co tedy může udělat rodič pro to, aby své dítě a také i sebe uchránil od nemilé zkušenosti v prostředí školského zařízení? Opět je třeba získat maximum informací. Rodič může pro sebe provést malý průzkum nabídky školských zařízení v místě, kde žije. Získat však relevantní recenze na určitou školu je dost obtížné. Je samozřejmě možné, porovnat zkušenosti například z okruhu známých, nebo se poptat na reference o dané škole prostřednictvím sociálních sítí. Ale vždy je třeba mít na paměti, že jde pouze o subjektivní posouzení daného člověka, které může být i zavádějící. Jistě ve výběru školského zařízení mohou neformálně pečující podpořit pracovníci rané péče, nebo speciálně pedagogického centra, kteří by měli mít o školských zařízeních v místě bydliště rodiny přehled.

3.3.1 Šikana dětí s PAS nejen ve škole

„Pro vztah, který označujeme jako šikanování, je příznačná naprostá asymetrie sil, kdy mocnější zneužívá slabšího a pošlapává jeho práva...Šikanování je všudypřítomné a může nás doprovázet celý život. Začíná v rodině mezi sourozenci, pokračuje ve školce a v dalších školách (bullying), v zájmových skupinách, na vojně, v zaměstnání (mobbing), partnerských vztazích (domestic violence), v nemocnicích, například psychiatriích, mezi nájemníky domu a končí třeba týráním seniorů v rodině, nebo v domově důchodců...Šikanování je nebezpečně rozbujelou sociální nemocí ve společnosti, jejímž důsledkem je poškozování zdraví jednotlivce, skupin, včetně rodiny a společnosti vůbec.“ (Kolář, 2005, s. 17)

Je zřejmé, že dítě s PAS bude značně ohroženo možným šikanováním, jednoznačně proto, že se odlišuje od ostatních, není zdatné v sociálních interakcích a komunikaci. Nick Dubin, kterému byl diagnostikován Aspergerův syndrom (AS) a který sám šikanu zažil, ve své publikaci uvádí, že právě děti s AS jsou častým cílem šikany ve školském zařízení, a to právě v důsledku specifického chování a prožívání, které k PAS patří. Můžeme dovodit, že častým cílem šikany budou zejména děti s lehčím průběhem PAS, které navštěvují běžné základní školy. (Dubin, 2009)

Dubin ze své zkušenosti doporučuje rodičům, aby se svým dítětem o diagnóze mluvili, aby ji nezatajovali. Je však potřeba, aby rodiče byli s diagnózou sami vyrovnáni natolik, aby ji nevnímali jako něco zostuzujícího a nenormálního. Pak mohou pomoci svému dítěti k jeho odlišnosti přistoupit jako k nedílné součásti jeho já, která je výjimečná a která k němu patří.

Také považuje za nutné, naučit dítě pracovat s nekontrolovatelnými projevy chování v případě přehlčení okolním světem.

Sama z praxe znám příklad dospívajícího chlapce s diagnózou Aspergerův syndrom, který ve spolupráci s dětským psychologem vytvořil mechanismus sebe zklidnění, kdy pnutí, které cítil, že přichází, nazýval „vzteklý pes“ a pokud jej pociťoval, říkal: „Je tady zase ten vzteklý pes, tak já se s ním jdu poprat.“ A pak odešel do místnosti, jejíž využití pro tento případ bylo sjednáno. Tento velice dobře funkční mechanismus používal i doma a ve škole.

A k tomuto se také vztahuje i třetí doporučení, že škola může zřídit místnost, kam se může dítě s PAS v případě tenze uchýlit a napětí a své emoce (na základě nácviku) zpracovat. A také v rámci nácviku naučit dítě odlišit co je hravé a co už zlé škádlení.

Kromě zřízení „uklidňující místnosti“, které navrhuje Dubin, zde ale zejména musí být ochota vedení školy a pedagogů účinně na podezření, či odhalení šikany reagovat. Dle Koláře (2005, s.8) „...pedagog...potřebuje být připraven na to, že změní tak trochu profesi a stane se laickým kriminalistou a psychoterapeutem. Bude postupovat podle vyšetřovací strategie a taktiky. Navíc bude poskytovat ochranu a emoční podporu oběti, která se často nachází v krajní nouzi...musí počítat s tím, že se bude muset citově a časově angažovat. Orientační rozhovor především s obětí, ale i se žákem, který našel odvahu na zlo upozornit, nebo s jiným informátorem by měl být setkáním dvou lidí, kteří si navzájem naslouchají a mají na sebe přinejmenším nejnmutnější čas.“

3.4 Nautis a APLA

Za důležité pro neformálně pečující považuji seznámení se s největšími poskytovateli sociálních, diagnostických a poradenských služeb v ČR Nautisem a organizací APLA.

„Národní ústav pro autismus, z.ú. (ve zkratce NAUTIS) je nestátní nezisková organizace s právní formou ústavu, která poskytuje širokou nabídku služeb lidem s autismem a lidem kolem nich - tedy rodičům, sourozencům, spolužákům, učitelům, lékařům a dalším odborníkům. Prostřednictvím systému celoživotní podpory poskytuje NAUTIS lidem s autismem takové služby, aby se vzdělávali, užívali si života i pracovali. Aby mohli být co nejvíce samostatní, spokojení a co nejméně osamělí. Aby oni i jejich rodiny žili naplněný život.“ (Nautis, ©2021)

Cílem poskytování podpory nejsou pouze osoby s PAS, ale také jejich rodiny. Nautis je tedy takovým zařízením, které dokáže nabídnout komplexní služby a informace pro neformální pečovatele. Tato organizace sídlí v Praze a díky její věhlasnosti i vysoké úrovně odbornosti, je tedy také velice hojně využívána. Pracují zde přední odborníci na PAS. Tato

organizace má v nabídce obsáhlou řadu sociálních služeb terénních, ambulantních i pobytových.

APLA (Asociace Pomáhající Lidem s Autismem) funguje v různých krajích a pod různým právním zřízením. Společně mají tyto organizace zaměření na lidi s PAS a podporu jejich rodin.

APLA v Olomouckém kraji je sdružení vzniklé z iniciativy rodin dětí s PAS se sídlem v Šumperku. Nyní se soustředí její činnost zejména na zajišťování finančních prostředků pro podporu konání pobytů pro osoby s PAS. Další činností je podpora rodičů dětí s PAS ve formě podpory, informací, jednání na úřadech apod. Spolupracuje s Dětským klíčem, což je organizace, která kromě dalších poskytuje asistenční a odlehčovací služby pro osoby s PAS.

Další výčet jejich působení uvádí na svých webových stránkách a jsou to:

- Spolupráce se ZŠ A MŠ ŠUMPERK, HANÁCKÁ třídy pro děti s PAS na odloučeném pracovišti Třebízského 1
- Pomoc při základní orientaci v systému státní sociální podpory a dávek pro osoby zdravotně postižené, podpora při posuzování zdravotního stavu dítěte (sdružení se v nepříznivé situaci za rodiče postaví)
- Spolupodílíme se na financování letních pobytů pro děti a mládež s PAS a na financování víkendových pobytů
- Snažíme se prosazovat myšlenku chráněného bydlení pro lidi s PAS jako logicky navazující služby v našem regionu (APLA ©2021)

Další odnož APLA je v severních Čechách a funguje jako zapsaný spolek. „*Cílem spolku je zkvalitnění péče o osoby s poruchou autistického spektra v Ústeckém kraji v České republice. Spolek hodlá všemi prostředky podporovat systematickou a komplexní profesionální pomoc lidem s poruchou autistického spektra a jejich rodinám.*“ (APLA ©2021) Tento spolek se orientuje především na poradenství a soustředění informací, které by mohly rodinám s dítětem s PAS pomoci v lepší orientaci v problematice PAS a dostupných služeb.

APLA v jižních Čechách oproti dvěma výše zmíněným poskytuje také sociální služby (ranou péči, odlehčovací služby a sociálně aktivizační služby). Tato organizace si klade za cíl podpořit rodiny s dítětem s PAS a osoby s PAS jako takové setrvat v jejich přirozeném prostředí a cíle chce dosahovat především prostřednictvím nabídky sociálních služeb, kvalitního poradenství a nabídky vzdělávání se v problematice PAS. Organizace má pobočku v Táboře a v českých Budějovicích.

3.5 Děti úplňku

Děti úplňku je v současné době i mediálně dobře známé sdružení rodičů dětí s PAS, které se snaží o změnu sociálního systému ve vztahu ke všem osobám s PAS, zejména pak k těm, které vykazují chování náročné na péči. Kladou důraz na kvalitní a dostupnou (nejen finančně) osobní asistenci. Chtějí zařízení, která nebudou odmítat uživatele z důvodu problémového chování, taková, ve kterých budou pracovat poučení asistenti schopní si poradit i v náročnějších situacích péče o osoby s PAS.

„Všichni z nás rodičů jsme zažili a zažíváme hluboké vyčerpání, a kromě nemoci našich dětí nás trápí ještě jedna věc – nedostatečná pomoc ze strany sociálních služeb financovaných státem. Je to paradoxní. Ke klientům, kteří jsou nejzranitelnější a jejich rodiny podporu nutně potřebují, je systém nejméně vstřícný. A to neplatí jen pro diagnózu autismu, ale i další onemocnění spojená s chováním náročným na péči.

Důvod? Pro poskytovatele sociálních služeb je takový klient příliš náročný. Vyžaduje zvláštní asistenci, specifické podmínky či přístup a na to nejsou peníze. A tak jsme na péči často sami. Bez asistentů, kteří se třeba pro dospívající chlapce s autismem shánějí velmi těžce. Bez odlehčovacích pobytů, které jsou v některých regionech nedostupné, takže si nemůžeme odpočinout a nabrat síly. A hlavně s obrovskou nejistotou, co bude dál, protože domovů, kde by naše děti mohly žít kvalitní život, až vyrostou, je zoufale málo.“
(Detiuplnku.cz, ©2021)

Výše uvedená citace hovoří sama za sebe. Bohužel je z tohoto vyjádření cítit, jak na rodiny musí působit ta obrovská zátěž a jak demotivující musí být situace, kdy se snaží nalézt zařízení, které by dokázalo jejich dítě s PAS přijmout a poskytnout dobrou a kvalifikovanou péči. Opravdu alarmující je fakt, že stále pro tuto nepříliš početnou skupinu osob s PAS není zabezpečena dostatečná péče a že systém reflektuje tuto potřebu velice pomalu, nebo nedostatečně.

3.6 Svépomocné skupiny

Neformálně pečujícím by v jejich tíživé situaci mohla pomoci účast ve svépomocné skupině. Svépomocné skupiny zakládají lidé, kteří prožili, nebo prožívají podobné problémy, zátěže, traumata. Účast v takové skupině je zcela dobrovolná a nabízí možnost vzájemného sdílení pocitů, emocí, obav a zkušeností. Od ostatních členů mohou dostat podporu, mohou prožít pocit, že „v tom“ nejsou sami, že i další lidé se potýkají s podobným problémem.

„Podstata práce a přínosu svépomocných skupin vychází z rčení: Sdílená radost je dvojnásobná radost, sdílená starost je poloviční starost. Účastníci skupiny sdílejí společně

téma – problém spojený s fyzickým či psychickým zdravím...závislostí...obětí trestného činu...společenským zařazením či životní situací.“ (Matoušek, 2013, s. 440)

3.7 Homesharing

Významnou podporou pro neformálně pečující je také zapsaný spolek Naděje pro děti úplňku, který založili rodiče dětí s PAS. Zakladatelé tímto reagovali na často velice vyčerpávající péči, na kterou v mnoha případech byli sami. Poskytovatelé často nedokáží poskytovat sociální služby žadatelům, kteří vykazují chování náročné na péči a rodiny v takto náročné situaci zůstávají bez podpory. Tento spolek proto spustil projekt homesharing. Zjednodušeně lze říci, že se jedná o převzetí péče o osobu s těžkým zdravotním postižením jinou osobou, která se dobrovolně zapojí, je proškolená a ulevuje tak neformálním pečovatelům v daném čase a po dohodnutou dobu od náročné péče. (Homesharing.cz, ©2021)

4 Kvalitativní výzkum

Pro realizaci praktické části své diplomové práce jsem využila metody kvalitativního výzkumu, který definuje Hendl takto: „*V typickém případě kvalitativní výzkumník vybírá na začátku výzkumu téma a určí základní výzkumné otázky. Otázky může modifikovat nebo doplňovat v průběhu výzkumu, během sběru a analýzy dat. Z tohoto důvodu se někdy kvalitativní výzkum považuje za emergentní nebo pružný typ výzkumu. V jeho průběhu nevznikají pouze výzkumné otázky, ale také hypotézy i nová rozhodnutí, jak modifikovat zvolený výzkumný plán a pokračovat při sběru dat i jejich analýze. Práce kvalitativního výzkumníka je přirovnávána k činnosti detektiva.*“ (s. 46, 2016)

Použila jsem metodu rozhovoru vedeného s neformálně pečujícími o dítě s poruchami autistického spektra. Pro účely vedení rozhovoru jsem měla připraven okruh dotazů.

4.1 Sběr dat

Zvolila jsem pro získání informací k tématu mé práce rozhovor. Tato metoda mi umožnila získat podrobné informace ze života respondentů, kteří se nachází v roli neformálního pečovatele o dítě s poruchami autistického spektra. Šlo mi především o to, zmapovat tu část jejich života, která je přímo ovlivněna zmíněnou péčí.

4.1.1 Příprava

Nejprve jsem si stanovila rámcový organizační plán průběhu realizace výzkumné části mé práce. Vzhledem k mé dosavadní praxi a faktu, že jsem v současné době na rodičovské dovolené, jsem oslovila ředitelku zařízení, ve kterém pracuji a požádala ji o zprostředkování souhlasu vytipovaných respondentů z databáze organizace ke spolupráci. Takto bylo osloveno 18 rodičů, kteří mají dítě s PAS a pečují o ně a zároveň mají bydliště v Praze či Středočeském kraji. Se spoluprací souhlasilo 14 z oslovených rodičů. Tyto jsem poté osobně kontaktovala telefonicky. Vždy jsem respondenty informovala, že v případě spolupráce budou veškeré informace zcela anonymizovány a také, že rozhovory budou nahrávány. Dalším krokem byla domluva o provedení rozhovoru. Nabídla jsem respondentům vždy možnost setkat se osobně, což nikdo nevyužil vzhledem k současné pandemické situaci. Další variantou byl telefonický rozhovor. Na tuto variantu přistoupilo 12 respondentů.

4.1.2 Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami

„Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami sestává z řady pečlivě formulovaných otázek, na něž mají jednotliví respondenti odpovědět. Pružnost sondování v kontextu situace

je omezenější než v jiných typech rozhovorů. Tento typ rozhovoru se používá, když je nutné minimalizovat variaci otázek kladených dotazovanému. Redukuje se tak pravděpodobnost, že se data získaná v jednotlivých rozhovorech budou výrazně strukturně lišit.“ (Hendl, s. 177, 2016)

Pro potřeby získání dat jsem zvolila strukturované rozhovory s otevřenými otázkami. Vzhledem k aktuální době pandemie jsem očekávala, že většina rozhovorů bude probíhat telefonicky, a tudíž s menší časovou dotací. Připravila jsem deset okruhů, na které jsem se v průběhu rozhovoru doptávala. Záměrem bylo získat podobně strukturovaná data, která by bylo snazší posléze porovnávat a analyzovat.

Rozhovory byly realizovány v dubnu a květnu 2021. S každým respondentem jsem měla domluven datum a čas rozhovoru. Délka rozhovorů se pohybovala v rozmezí 30 – 50 minut.

4.1.3 Cíl výzkumného šetření

Cílem tohoto kvalitativního šetření je přiblížit, co prožívají neformálně pečující osoby v souvislosti s náročnou péčí o dítě s PAS. Chtěla jsem poukázat na to, co jim v jejich nesnadné situaci chybí, jaké jsou mezery systémové podpory a tím naznačit, co by těmto lidem výrazně pomohlo, kam by se měla podpora mířit. Chtěla jsem zachytit a popsat faktory, které jejich situaci ovlivňují. Také bylo mým cílem porovnat dostupnost služeb v hlavním městě Praha a Středočeském kraji.

4.1.4 Analýza dat

Jak bylo výše uvedeno, rozhovory jsem si po svolení vždy nahrávala prostřednictvím mobilního telefonu. Hlasový záznam jsem pomocí aplikace převedla do textové podoby, byla tedy provedena doslovná transkripce. Nejprve jsem se podrobně seznámila se záznamy rozhovorů, během jejich čtení jsem si přímo v textu potřebné pasáže zvýraznila, či vepsala poznámku. Všechny záznamy jsem pak podrobila analýze, vzájemně porovnávala a hledala společné i rozdílné prvky. Pro redukci dat jsem stanovila systém kategorií, názvů, díky kterým bylo možné data třídit. Na základě otevřeného kódování dat jsem pak mohla stanovit určitá tvrzení ve směru k tématu neformální péče o dítě s PAS. Pro potřeby zobrazení dat jsem respondenty označovala jako NP1, NP2 atd.

4.1.5 Popis analyzovaných dat

Pro přehled základních údajů o respondentech a rychlou orientaci v nich, jsem vytvořila tabulku, viz níže.

Popis respondentů

	Pohlaví	Rodinný stav	Bydliště	Věk dítěte s PAS	Diagnóza PAS
NP1	žena	rozvedená	Středočeský kraj	26	neurčena
NP2	žena	rozvedená	Středočeský kraj	11	Dětský autismus
NP3	žena	vdaná	Středočeský kraj	16	neurčena
NP4	žena	vdova	Středočeský kraj	31	Aspergerův syndrom
NP5	žena	vdaná	Středočeský kraj	17	Dětský autismus
NP6	otec	ženatý	Praha	7	Dětský autismus
NP7	žena	vdaná	Středočeský kraj	7	Dětský autismus
NP8	žena	vdaná	Praha	11	Dětský autismus
NP9	žena	rozvedená	Středočeský kraj	8	Dětský autismus
NP10	žena	vdaná	Praha	14	Atypický autismus
NP11	žena	vdaná	Středočeský kraj	23	Atypický autismus
NP12	muž	ženatý	Středočeský kraj	15	Atypický autismus

Tabulka č. 2

První z kategorií, které jsem stanovila, jsem nazvala **Podpora**. Data, která byla z rozhovorů přiřazena pod tuto kategorii vyjadřují zejména, co, kdo a jak podpořil, či nepodpořil neformálně pečující osoby. Pro účely setřídění dat jsem stanovila v této kategorii sedm konceptů. Prvním byl koncept nazvaný **Pomoc se zajištěním péče**. Pod tímto konceptem se schovává zejména pomoc ze strany jiných, nejčastěji blízkých lidí.

NP1: „*O svého syna pečuji já, ...dlouhou dobu mi s péčí pomáhá můj partner. Moje matka, ...neměla problém syna pohlídat...i partnerova maminka hlídala...nejbližší jako by rodinný příslušníci pomáhali.*“

NP2: „*Moje matka nejvíc...otec syna pouze zlomkem...vždycky jsem měla nějakou zvenku asistenci.*“

NP3: „*Manžel i syn mi s péčí o dceru pomáhají, ale hlavní pečující osoba jsem já...širší rodina úplně výjimečně, no dceru si jako neberou a ona k nim ani nechce.*“

NP5: „*Hlavní pečující osobou jsem asi já, ale manžel se hodně zapojuje...v minulosti se na té péči vlastně podíleli i rodiče...odpoledne stále bývá minimálně dvě tři hodky u nich. S manželem se vlastně spíš dělíme spravedlivě, když nad tím tak přemýšlím...hlavně rodiče, bez nich bych do práce nemohla.*“

NP6: „*...stará se hlavně moje milovaná žena...starší i mladší děti se zapojují...rodina a přátelé...pokud potřebujeme pomoc a řekneme si o ni, tak pomohou.*“

NP7: „*...pečujeme společně, řekla bych rovnou měrou já i manžel.*“

NP8: „*My se v té péči jako hodně střídáme...ještě před pár lety, kdy jsme ještě nevyužívali služby a syn byl ještě poměrně dobře zvládnutelný...si ho brala moje máma třeba na víkendy.*“

NP9: „*...hlavní pečovatelkou jsem já a výrazně mi pomáhá babička s dědou, a ještě máme sousedku, která si občas syna vezme.*“

NP10: „*Když byl malý opravdu pomáhali hodně i manželovy i moje rodiče a teď vlastně tím, že už je mu těch 14 vlastně, tak využíváme spíš sociální služby jako asistenci, odlehčovací služba a ty rodiče spíš používáme minimálně...homesharing, takže máme vlastně jako by druhou rodinu, která si občas syna bere.*“

NP12: „*...v posledních měsících se dcera docela zhoršila, tak jsme se rozhodli, že bysme na to měli být víc oba dva...jedni ti naši kamarádi si ji prostě pořád berou už osm let...je to stabilní a nám to pomáhá.*“

Z uvedených úryvků rozhovorů můžeme vidět, že významnou podporou pro neformálně pečující jsou nejčastěji jejich rodiče a partner/manžel. Méně často už je to širší rodina a zajímavé je, že pomoc s převzetím péče na určitou dobu nabízí i přátelé či v rámci homesharingu úplně cizí lidé.

Další kategorií byla stanovena **Psychická opora**, pod kterou jsou myšleny zejména osoby, které v určitých situacích neformálně pečujícím výrazně pomohly.

NP4: „*Nejlepší podporu mi poskytla ředitelka zařízení, která se na rozdíl ode mě vyznala. Je určitě důležití, obklopit se lidmi, se kterými se člověk cítí dobře.*“

NP4: „*Taky nám třeba hodně pomohli v té Rose, jezdili jsme s nimi na pobyty, chodili na kluby, kde jsme se potkávali s jinými rodiči postižených dětí...hlavně tím, že jsme byli v té společnosti těch lidí, kteří měli problémy a ty jejich děti často i těžké zdravotní postižení a že jsme viděli, že existují i takovéhle případy a dá se to nějak zvládnout.*“

NP6: „*My máme v tomhle ohledu obrovské štěstí, že nás přátelé a rodina podpořili a podporují.*“

NP7: „*Tam si předáváme informace a řešíme společně s pracovníky toho střediska naše problémy...hlavně v tyto situaci poznáte, kdo z vašeho okolí je opravdový kamarád, protože ten vás podpoří, i když tomu třeba vůbec nerozumí...největší podporou je manžel, který jako chlap neselhal i i postižené dítě opravdu miluje.*“

NP9: „*Velkou podporu mám vlastně od manželovo rodičů, hlavně u tchýně...logopedka se mnou všechno probírala, pomáhala mi s výběrem, dělala mi vlastně všechnu podporu, psychologa, poradkyni, a dokonce i kamarádku.*“

NP10: „*Hlavně ty lidi na začátku, že prostě dětská doktorka byla úžasná, pak manželovo sestřenice a ty lidi v té léčebně, kteří pomohli tomu, že syn chodí. No a pak taky ty lidi z té rané péče..., prostě všichni byli skvělí a pomohli nám.*“

Můžeme zde vidět, jak důležitá je dobrá a stabilní opora pro neformálně pečující, kteří prožívají těžké chvíle, ať už z důvodu komplexně náročnosti péče, nebo ze zásadního nedostatku informací a pocitu beznaděje.

Pod kategorií Podpory jsem také zařadila oblast, kterou jsem nazvala **Negativní reakce** okolí. Stanovila jsem to takto z toho důvodu, že v případě, kdy se neformálně pečující potýkají s už beztak náročnou životní situací a péčí, se musí zároveň potýkat i s negativními reakcemi okolí. O to silnější podporu by měli neformálně pečující čerpat, aby se mohli asertivně a efektivně vůči těmto výpadům cizích neznalých lidí ohradit. A o kolik těžší jsou, pokud přijdou od bližších osob. Díky následujících úryvků si můžeme představit, jak jsou tyto situace nepříjemné a jak musí být důležité, nalézt pak v někom/něčem kvalitní podporu.

NP1: „*To jsem se třeba setkala i u velice blízkých lidí, a to mě docela dost ranilo jako, to jsem třeba dva roky neodpustila...hodně mě to mrzelo, špatně jsem se s tím vyrovnávala.*“

NP3: „*...prostě jsem ji musela zalehnout ve vlaku, bylo to hrozné. Já už jsem pak jako nechtěla ani jezdit, lidi se na mě koukali skrz prsty, že mám nevychovaného fracka. Já už jsem jim to ani nevysvětlovala, já jsem kolikrát jako začala třeba ječet...*“

NP4: „*Tchýně ale byla ovšem přesvědčená, že syna dobře nevychovávám a že on se chová jinak kvůli tomu, že si s ním neumím poradit, že ho neumím vychovat.*“

NP6: „*To bohužel ano a ne jednou, tak si to občas obřečíme, je to smutné a moc se s tím nedá dělat, když tomu lidé nerozumí a nechtějí rozumět, je složité něco vysvětlovat.*“

NP7: „*Okolí někdy reaguje dost negativně. Náš syn totiž na první pohled vypadá jako rozmazlené dítě s příšerným chování a my jsme neschopní rodiče. Vždycky nám to vadí a pořád se s tím i po letech těžko smiřujeme.*“

NP8: „*...my jsme vlastně začali využívat takovou tu vestu jsem autista, nemluví, nerozumím...Jako kdyby tam třeba řval a tu vestu neměl, tak si myslím, že by to bylo asi horší.*“

NP10: „*...ze začátku jsem z nějakých poznámek nějakých lidí třeba byla smutná, ale teď už to jako nevnímám, neřeším...Já na to reaguji vždycky okamžitě, říkám těm lidem jako nezlobte se, on je postižený a oni potom se i omluví.*“

Rozpad/narušení vztahu je závažná situace, která může mít dlouhodobý vliv na pocit nedostatečné podpory. Většina respondentů naštěstí o svého partnera/manžela v důsledku péče o dítě s PAS nepřišla, nicméně je dobré si uvědomit, že všichni takové štěstí bohužel neměli.

NP2: „*...dítě taky trochu bral jako projekt, ale ten projekt vlastně, to dítě jako projekt, moc nevyšel...takže pak úplně vypnul, úplně se od nás odstěhoval.*“

NP3: „*My jsme se s manželem dvakrát málem rozvedli a teď se tedy opravdu rozvádíme...chci říct, že ty vztahy jsou jako potom při té péči jako složitý, protože vlastně nemáte na nic moc jiného čas...takže takový ten společenský a společný život šel velmi rychle do kytek.*“

NP4: „*Když se zamyslím, tak se obávám, že péče o syna má vliv hlavně na můj vztah s dcerou, ta se ke mně chová odtažitě a zdánlivě bezdůvodně.*“

NP8: „*...je to třeba někdy vyhrocený mezi mnou a manželem.*“

NP9: „*...manžel to vůbec neustál, je to pět let, co jsme rozvedený a manžel dokonce ani svým rodičům neumí odpustit, že vlastně dali přednost svému postiženému vnukovi před synem.*“

Koncept **Sourozenecký vztah** jsem pod tuto kategorii zařadila proto, že si myslím, že pokud sourozenecký vztah funguje dobře, je nastaven dobrý přístup ze strany rodičů, pak je to pro celý rodinný systém významným podpurným prvkem. Z rozhovorů s neformálně pečujícími rodiči jasně vyplynulo, že jsou rádi a cítí úlevu, když to mezi sourozenci dobře funguje a tyto pozitivní emoce v péči neformální pečovatele jednoznačně podpoří.

NP2: „*Jak je v pubertě...je zalezlá, nevšímá s ho, normálně jí leze na nervy asi že má postiženého brácha...jsme absolvovali i řadu pobytů s těmi ranými péčemi, kde se pracovalo*

jako i s těmi sourozenci...tak si myslím, že to vnímala vždycky spíš dobře, měla dostatek kompenzační pozornosti ode mě a manžela.“

NP3: *„On je mladší o 4 roky, ale on jí má teda moc rád, musím říct, že to je hezký. Ona má často jako takový amoky vzteku a on už s tím umí jako i pracovat.“*

NP6: *„...a co se týče sourozeneckých vztahů, tak všechny děti chápou, co dceru trápí a snaží se jí také pomáhat a navzájem se podpořit.“*

NP10: *„Starší syn to bere dobře, občas mladšího hlídá, tak si myslím, že mají hezký vztah.“*

NP12: *„...vliv to mělo na prostřední dceru, je o šest let starší a z hlediska toho uspořádání domova to nešlo jinak, než že ona měla pokoj vedle dcery. Je z toho slušně traumatizovaná, tím poškozováním hlavně...ten efekt toho bezmocného přihlížení něčemu takhle brutálnímu, to prostě zanechalo následky...Ony vědí, že mají být nablízku, mají s ní jako fungovat.“*

A zajímavé a optimistické bylo zjištění, že některé z rodin náročnost péče a prožité situace spíše stmelily, což působí velice podpůrně, proto další koncept je nazván **Stmelení**.

NP6: *„U nás se naštěstí jednoznačně vztahy v tom našem úzkém soužití prohloubily a zpevnily, mě se ženou to ještě víc semklo, snažíme se bát si navzájem oporou a řešit záležitosti společně.“*

NP7: *„S manželem nás tento problém spíš spojil.“*

NP11: *„...jsem za to zpětně hrozně ráda, že manžel vydržel jako třeba moje různá alternativní řešení a chození k různým bylinkářkám, asi si o tom myslel svoje, ale vydržel.“*

NP12: *„Spíš nás to stmelilo, naučilo nás to hospodařit s málem možností.“*

Na pocit, že je neformální pečující podpořen, může mít velice negativní vliv selhání, nebo nedostatek potřebné pomoci ze strany blízkých lidí, proto jsem do této kategorie zařadila také koncept **Nedostatek pomoci od blízkých osob**.

NP2: *„...měla jsem naslibováno, že mi někdo bude syna hlídat třeba jeden celý den v týdnu, ale oni se pak vykroutili, že je to moc, že to nezvládnou.“*

NP9: *„Mojí rodiče to berou tak, že zahazují svůj život, obětuju ho podle nich ve prospěch někoho, kdo si toho vlastně nikdy vážít nebude.“*

NP4: *„...manžel měl syna moc rád, ale moc se mu nevěnoval...já musím být silná, protože na starost o syna jsem sama a nikdo mi s tím nepomůže.“*

Kategorii nazvanou **Informovanost** považuji za zvlášť důležitou, předkládá totiž pohled na to, jak se museli neformálně pečující vypořádávat s nedostatkem informací. Toto

dokazuje, že systém není dobře nastaven, že služby nejsou dostatečně provázané. Kdyby tomu tak bylo, byl by přístup k potřebným informacím obecně o problematice PAS a zároveň, kam se obrátit s žádostí o pomoc a podporu, kde a jak žádat o pomoc finanční, daleko snazší.

Tato kategorie vznikla na základě dvou konceptů, z nichž první je nazván **Náhodné informace** a druhý **Nedostatek informací**.

NP1: „*Sama jsem si našla tu speciální školu...nikdo mi o žádných službách neřekl, tak to bylo špatně...já tomu tenkrát nerozuměla, tenkrát mi nikdo neporadil.*“

NP3: „*...pracovala jsem s postiženými dětmi...jsem aspoň věděla, do čeho jdu a kde mám hledat, ale spoustu rodin neví.*“

NP4: „*Nejhorší je, že neinformovaný člověk jako jsem já, tápe.*“

NP7: „*Postupně jsme získávali další kontakty, ale spíše jen vlastním pátráním. Komplexní poradenskou péči jsme v začátku neměli, to byl problém. Na začátku bylo těžké se s tím vyrovnat, hlavně proto, že jsme nevěděli, co nás čeká a v této problematice jsme se neorientovali...opravdu jsme nevěděli, co máme dělat...Jezdíme i na pobyty, to je nejlepší zdroj informací a zkušeností pro nás.*“

NP8: „*No a my jsme vždycky hledali sami ty služby.*“

NP9: „*No u pediatra jsem se nedozvěděla nikdy nic. Mám zkušenost, že co si rodič nezjistí sám, tak to prostě neví.*“

NP10: „*Já jsem byla doma, tak jsem hrozně jako pátrala po všech možných možnostech dalších, takže pak jsme jako vypátrali ranou péči...Ted' nemám moc informace, musím si to všechno zase začít potom zjišťovat, co s ním bude, až dochodí tu školu...Asi si zjistím něco, nějaké poradenství a budu to zjišťovat taky jako i od maminek, které už mají třeba ty zkušenosti a už mají starší děti a na nějaké doporučení.*“

NP11: „*Hodně jsem to řešila s kamarádkou, ta má stejně postiženého syna, třeba příspěvek na péči, já jsem vůbec netušila, že to bylo možné čerpat...Vidáme se pořád a nějak si prostě navzájem sdělujeme ty informace a jako podporujeme.*“

NP12: „*No bohužel ta orientace ted' momentálně spíš visí na těch osobách, které skoro vůbec nespí, jsou z toho zoufalý a jako ještě si musí shánět informace.*“

Bylo očekávatelné, že se v rámci rozhovorů dotkneme tématu cen služeb a v tomto vztahu jejich dostupnosti. Další je tedy kategorie **Finance**, která je rozdělena koncepty **Nedostatek** a **Dostatek**.

Nedostatek:

NP1: „...problémy na sociálce...tam byla nějaká baba...ta jako se mě ptala, proč vůbec potřebujeme příspěvek na péči. Takže díky ní jsem přišla tedy o nějaké peníze...No do té doby jsem měla tři tisíce příjmem a byt jsem platila čtyři a půl tisíce a nikoho to nezajímalo, kde ty peníze vezmu.“

NP2: „*Je to pro mě i finanční strop, protože víc toho prostě ani neuplatím, mám strašnou hypotéku a strašný náklady. Takže víc určitě nemůžu.*“

NP6: „*A co se týče financí, tak se výdaje jednoznačně zvýšily, protože se snažíme pro uvolnění a pohodu dcery dopřávat jí terapie, rehabilitace a také navštěvujeme logopedii a kupujeme potřebné speciální pomůcky.*“

NP8: „... no, a navíc ty finance, my třeba teda využíváme opravdu co se dá...a za ten měsíc nás to třeba vyjde na 16 000, to ani nepokryje příspěvek na péči. Ty služby jsou takhle drahý pro autisty, protože jsou jeden na jednoho, a proto je jich taky nedostatek...A třeba když chodíte na logopedii, tak vám to platí pojišťovna, ale jako třeba hipoterapii vám nezaplatí, že jo, to všechno platí ty rodiče sami, za tři hodiny prostě hromada peněz.“

NP12: „...ano, je to složité a taky dost drahé...je to úplně příšerný, no člověk pracuje s tím, co má, ale bohužel je to také o tom, že my na to jako vlastně úplně třeba nemáme peníze. To se platí ty služby, prostě všechno se platí...řešíme nějaké nadační peníze, protože jinak bychom to prostě nedali, a to vlastně my s manželkou oba pracujeme. Takže ten příjem máme a celý ten příspěvek vlastně dcera má ve čtvrtém stupni, tak jde vlastně na ty služby, ale stejně to nestačí.“

Dostatek:

NP4: „*Manžel vydělával dost peněz, a tak jsme nouzí nikdy netrpěli.*“

NP7: „*Díky tomu můžeme oba s manželem pracovat...i díky příspěvku na péči finančně zvládneme.*“

NP11: „...školka v místě bydliště nešla...našli jsme si soukromou školku...byla drahá.“

NP9: „*Byly tam dobré peníze, ty se prostě v baru vydělají snáz, potřebovala jsem je, na domácnost na všechno jsem sama, takže to bylo jako docela jediné řešení.*“

NP10: „...třeba za diagnostiku se platí šílený peníze...zkoušeli jsme spoustu věcí, muzikoterapii třeba v Praze...tak jsme potom chodili na hipoterapii. Hledali jsme a stálo to spoustu peněz...Tím, že já pracuji, tak my opravdu ten příspěvek na péči můžeme, syn má třetí stupeň, dát celý na tu péči.“

Je třeba vzít v potaz, že řada rodin nevyužívá tolik služeb, a přesto je na svém finančním stropu. Alarmující je, pokud se jedná o rodinu, ve které pracují dva dospělí lidé.

Bohužel nedostatek financí, které by v dostatečné míře pokryly potřebné asistenční a odlehčovací, či ambulantní služby, uvrhuje rodiny do začarovaného kruhu. Musí buď zůstat doma a příspěvek na péči se tak stává náhradou jejich příjmu, a tudíž nemůže být utracen za zmíněné služby. Nebo má neformálně pečující „šťěstlí“, že mu zaměstnavatel vyjde vstříc a nabídne zkrácený úvazek, ale to zase pracující nepobírá plný příjem.

Další kategorií je **Přístup**. Výňatky z rozhovorů, které se dotýkají této kategorie, by měly přiblížit, jak v průběhu získávání diagnózy, hledání služeb a informací fungovaly jednotlivé instituce. Tato část se dotkne oblasti školství, zdravotnictví a sociálních služeb. Je pozoruhodné, že ani v jednom rozhovoru jsem nenarazila na neformálně pečujícího, který by dostal komplexní informace. Hodně často dobře fungovala oblast školství, ale bohužel pouze na úrovni speciální, ve které pracují odborníci na speciální pedagogiku často s dlouholetými zkušenostmi s dětmi se zdravotním postižením.

První z konceptů jsem nazvala **Špatný odborník**. Je zde zachyceno, jak se neformálně pečující museli vyrovnat s nevhodným, nebo necitlivým přístupem odborníka, ke kterému šli s důvěrou pro podporu a pomoc.

NP1: „*No víte co, já jsem měla jednu špatnou zkušenost s pracovníci Prahy 10...paní doktorka staršího věku, léčila postaru a ty léky, co napsala synovi z něj udělaly slintající zvířátko, který mě jako neustále napadalo...a vyústilo to vlastně v hospitalizaci...měla třeba problémy i na sociálce, mě třeba zvorali příspěvek na péči.*“

NP2: „*Syn tam měl asistentku, nebyla úplně příjemná, tak jsme to vydrželi pár měsíců a bylo to šílené*“

NP3: „*...já s lékařema nemám dobrou zkušenost...už měla tolik léků, že upadla do bezvědomí a vůbec mě nepoznávala, tak já jsem prostě věděla, že už je otrávená...měla jsem nálepku jako bláznivá matka...ptala jsem se, co jí dávají za léky, proč jí to píchají, proč jí dělají tohle a oni mě nenáviděli, a to bylo jako hroznýtak mi paní doktorka řekla...týden po porodu...že jsem matka vražedkyně, že to je moje chyba, co se dceři stalo...tak tam dceru nosily sestřičky...pak jsem si ji já vzala do náruče. Tak mě seřvaly, že mě upadne...*“

Tato respondentka měla bohužel víc negativních zkušeností, další byla s řediteli na běžných základních školách v místě bydliště.

NP3: „*...pan ředitel na jedné základce řekl, že se musí zeptat rodičů, jestli nás může přijmout...a na druhé základce nám zase pan ředitel vysvětlil, že když má dcera epilepsii, rozhodně ji nemůže přijmout.*“

NP4: „Zpětně jsem zjistila, že to nebyla dobrá volba, protože paní Nečasová toho o autismu moc nevěděla...a k synovi se chovala a přistupovala k léčbě jako by byl duševně nemocný.“

Zároveň je třeba upozornit na nevhodný přístup organizací, se kterým se respondenti také setkali, tento koncept se nazývá **Špatná instituce**. Do tohoto konceptu jsem zařadila i zkušenosti respondentů s neflexibilními institucemi.

NP1: „...služby...už jsem zažila celkem troje. Dvoje byly blbý, co se týče prostoru a chování personálu.“

NP2: „...hlavně celkově nedávali synovo poškozování...asistentka...to byla nějaká uklízečka, které potřebovali doplnit úvazek a tam to prostě nefungovalo...i od vedení té organizace i od asistentky vzešlo, že to nepůjde, že to sebepoškozování nedávají, že si to nechtějí vzít na triko.“

NP3: „...já jsem zjistila, že ty doktoři neposlouchají tu matku, co říká, oni si vždycky mysleli, že jsem se zbláznila, oni vůbec nebrali to, co já říkám...jezdila k nám Diakonie, ale prostě jednou třeba za tři za čtyři měsíce...ale bylo to málo a spíš to bylo tak, že přijeli, přivezli pár hraček dceři...Ale byly by třeba super ty služby na začátku, kdyby jako opravdu přišel někdo, kdo by vás naučil, že se nemůžete vyšťavit ze všech sil, jako že nemůžete dělat všechno...za to bych byla vděčná.“

NP5: „Jen problém byla doba, kdy školka končila, to bylo v půl čtvrté. Měla jsem pocit, že všichni předpokládají, že když má někdo postižené dítě, tak že může být snad dřív doma z práce...šli k zápisu tady do spádové školy a tam se teda úplně netvářili, ale zapsali ho...“

NP7: „...dítě ve věku dvou let do péče žádný psycholog nechtěl, že prý až od šesti. Kontaktovala jsem ais šest dětských psychologů a přijal nás pouze jeden.“

NP9: „...v APLA, teď je to Nautis...tam jsem z toho byla úplně neskutečně zklamaná...nikdo v podstatě nepomohl, tak to bylo formou toho, že si s ním pohráli a tím veškerá nějaká rada nebo pomoc jako skončila...No tak na sociálce mě nikdy určitě nikdo neporadil.“

NP10: „...zklamali na té neurologii, když nám teda tehdá řekli na první dobrou, že teda nikdy chodit nebude, to mě zklamalo. Je potřeba si opravdu ověřovat názory odborníků.“

NP11: „...škola v místě bydliště nešla, protože učitelky řekly, že podávat prášky nebudou...pořád jsme chodili na nějaký klasický preventivní kontroly, nikde nikdo nic neviděl, nezaznamenal...mě k němu vůbec nepustili, poslali mě domů...takže si dovedete představit,

jaký to pro mě bylo...než ho přeložili na normální oddělení, tak jsem za ním asi dva nebo tři dny nemohla...a já si pamatuji, že jsem viděla ho sedět na té postýlce, byl celý ubrečený, zřejmě tam ty tři dny brečel, nemohl vůbec mluvit, jak měl vyřvaný hlas. A ke mně se chovali strašně, žádné informace mi nedali, nic...Bylo to prostě divný, ale pořád jsme nebyli jako u nějakého specialisty...No ale abych dostala nějaký návod jako třeba co s tím, co nemám dělat, nebo jako jak s ním pracovat, to vůbec...začali vozit do služeb denního stacionáře...já musela ve tři přijít z práce, abych ho přes tu silnici převedla, to bylo absurdní...Leontýn...na oko to vypadalo všechno dobře, ale jako by my jsme s tím vůbec nebyli spokojení...ono to bylo i vidět. Takže syna třeba nechali celý den v posteli, nic ho nenutilo vylézt.“

Dalším konceptem, který negativně doplňuje obrázek o fungování odborných služeb na poli sociálním, zdravotnickým i školským je **Absence/nedostupnost služeb**.

NP1: „To je jediný, co bych vlastně jako chtěla, víc pobytů, abych si odpočinula.“

NP2: „No a teď vlastně v současné době jsou ty rané péče prý hrozně vytížené, a i v APLE se dlouho čeká na diagnostiku, a dokonce i na tu ranou péči. Je to blbý.

NP3: „...ta raná péče k nám jezdila z Prahy, nemá dostatek personálu, nemá tu potřebnou kapacitu...aby se našel domov, kde by dcera mohla být. Jenomže my nic takového nemůžeme najít, protože všude jsou mentálně postižené děti...Taky bych nechtěla, aby byla dcera na druhém konci republiky. My bysme chtěli udržet ty vztahy.“

NP4: „Nejschůdnější se mi zatím zdá chráněné bydlení. Ale na něj jsou určitě dlouhé čekací doby a neznám bližší možnosti.“

NP6: „...rádi měli pro nás i dceru dostupnou ABA terapii, která by ale byla vedena profesionálem“

NP7: „...využívali odlehčovací služby v jiném městě, v tom našem podobnou nabídku nemáme...S tím, že víme, že volných a vhodných míst pro takové lidi moc není a už vůbec ne v místě našeho bydliště.“

NP8: „...Tam bylo tehdy objednání nějaký rok, rok a půl a jako když to řeknu v té zoufalé situaci, tak prostě to je beznadějný, to je hrozně dlouhá doba...No bylo to strašný, ale já mám pocit, že jak ty služby nejsou, tak co si nevyřvete, to nemáte...vyloženě mají psáno, že neberou autisty...určitě by bylo lepší, kdyby byla dosažitelnost služeb větší. Hlavně těch odlehčovacích...My víme prostě, jaká ta situace je, že ty služby prostě nejsou dostupné. Nautis má jeden barák, tam prostě je 80 lidí na čekačce.“

NP10: „*Tam jsou teď hrozně čekací doby. Já vím, že ten autismus se dá diagnostikovat na různých místech, my to máme teda od té psychologičky z Krče, ale třeba za diagnostiku se platí šílený peníze a čekací doby jsou tam třeba i třičtvrtě roku.*“

NP12: „*No problém je ten, že tehdy tady vlastně nebylo vůbec nic, žádné alternativy, teď tady třeba nějaký terapie jsou...jsme potom chytili to Aut-centrum...ona praktikovala ABA terapii. Jinak tady ale jako nebylo nic...No a tam začalo to naše prozření, že jsme vlastně žádnou takovou, ke by ji přijali, neobjevili...oni chodili tak jednou za 6 týdnů. Jo, to bylo málo. Ideální by bylo tak jednou týdně...nás nikdy neodmítli...Na rozdíl od toho zástupu ostatních služeb, který ty autisty, a především ty s chováním náročným na péči odmítli.*“

Protikladem byly pozitivní zkušenosti s odborníky i službami. Koncepty jsem nazvala **Spokojenost s odborníkem, Dobré a provázané služby.**

Spokojenost s odborníkem reprezentují následující úryvky z rozhovorů:

NP1: „*...pediatr se mě líbil...ten mi vlastně potom řekl, že bych měla mít psychiatricku...pomohl jeden pan doktor...takže změna léků pomohla.*“

NP2: „*...a měli jsme fakt štěstí na dobrou poradkyni...asistentka...co jí máme teďkon, ta je skvělá...domácí asistence...funguje...měla jsem dobré zkušenosti s asistentkami.*“

NP3: „*...mám třeba dobrou zkušenost s neurologem a s tím je teda úžasná spolupráce... speciální škola...to mám fakt dobrou.*“

NP4: „*...psycholožce Opekarové...její přístup byl báječný, přesně věděla, co máme za trápení a se synem provedla hodně testů a ona určila jeho diagnózu...učitelé mají evidentně vzdělání v oboru speciální pedagogika, ale hlavně pracovníci mají k dětem krásný vztah.*“

NP6: „*...chodila do speciální logopedické školky...zase veliké štěstí na příjemné a schopné učitele a asistenty...podporu paní ředitelky...raná péče Diakonie...vždy spokojení, měli jsme možnost s nimi probírat naše obavy a nejistoty, byla to dobrá podpora...výborná práce paní logopedky...navedla na kurzy ABA terapie a výrazně nám pomohla.*“

NP7: „*...byli jsme odborně vedení pouze paní psychologkou, která pro nás získávala potřebné kontakty a radila nám, kam se můžeme obrátit s pomocí...v současné škole máme učitelku, která se posledních 16 let specializuje na děti s PAS...odborné vedení je opravdu nutné.*“

NP9: „*...chodili na nácvik komunikace k logopedce, ta taky strašně moc pomohla...v té škole je skvělá paní ředitelka a taky jsou tam zkušené pedagogové, je vidět, že mají praxi a ví, co dělají.*“

NP10: „...dobrou dětskou doktorku, poslala na neurologii v Krči, provedli řadu vyšetření...manžel má sestřenici v léčebně Luže Košumberk...ona nám řekla, že není na co čekat...to ona nám všechno poradila...tam se na něj podíval jejich pediatr, neurolog a jejich fyzioterapeutka...souběžně jsme řešili ten autismus...na doporučení k dětský psycholožce paní Krejčířové v Krči...a jsme spokojený...hlavně ty lidi na začátku, že prostě dětská doktorka byla úžasná, pak manželovo sestřenice a ty lidi v té léčebně, kteří pomohli tomu, že syn chodí...lidi z té rané péče...všichni byli skvělí a pomohli nám.“

NP11: „...jsme se taky dostali k psychiatrice, ta nám dala léky, které lépe fungovaly, mohli jsme vysadit ty původní na tu agresivitu a ta agresivita se nevrátila.“

NP12: „...jsme se dostali k psychiatře, která byla jako zároveň dětskou psychiatrou a ta byla vlídná.“

Rozhovory ukázaly i dobré zkušenosti se službami a provázanost některých z nich.

Dobré a provázané služby:

NP2: „Dostali jsme se díky tomu do služeb rané péče Eda...K diagnóze jsme se dostali těsně před třetím rokem. Současně...v APLE k doktorce Ryšánkové...a měli termín v té době i k doktorce Krejčířové z Krče...měli jsme dvě rané péče, jednu rakovou a jednu jako autistickou...to jsem se cítila jako dobře podpořená...ta raná péče na to navazovala perfektně.“

NP5: „...prostě jsme se svěřili s důvěrou k doktorům a šli tam, kam nás kdo poslal a co nám kdo poradil...v tom školkovém věku, tam opravdu ta pomoc byla...ale celkově to prostředí bylo dobré, do školky chodil rád...jako paní učitelka třídni nám spadla z nebe, on na té základce udělal strašný pokrok, tu školu jako miloval...myslím, že taky díky tomu, že ta škola byla malá, všichni se tam znali...tohle bylo pro syna zásadní, ten kolektiv, který ho přijal...speciální a sociální pedagogové, měli odbornost a myslím, že jako k tomu ještě byli fajn učitelé, že to uměli a dokázali ty děti hodně naučit.“

NP6: „Vše začalo pediatrem, ten s námi probral naše podezření...pošle na vyšetření na neurologii...týdenní neurologické vyšetření...rodinný psycholog...doporučil návštěvu Nautis pro finální potvrzení diagnózy.“

NP8: „...speciální škola na sídlišti...jsme spokojený s tím přístupem...on je tak hlučný, tak já tím jejich přístupem nemám pocit, že jsme tam na obtíž.“

NP9: „...chodí taky do speciálky, tam to musím taky vychválit. Musím říct, že zkušenosti se školama mám opravdu dobrý...díky speciální školce jsem se dozvěděla o zařízení sociálních služeb...mi to hodně pomáhá ty odlehčovací pobyty.“

NP10: „...speciální školy...a vždycky je to všude o těch lidech...takže už jsme všichni zvyklí, učitelky, asistenti a všechno funguje dobře...ted' spolupracujeme s tou školou, se zařízením v Berouně a pak využíváme sociální službu osobní asistence.“

NP11: „On je tam rád, když je tam nějaký problém, oni mi zavolají, dají mi ho na ucho, já ho trochu jako zmotivuji a ono to takhle fakt funguje.“

NP12: „A pak začalo to kolečko, co by to mohlo být, to vyvrcholilo v Motole na neurologii...s tím, že nám řekli, ať se obrátíme na Nautis...my jsme vybírali z těch dvou raných péčí, to nám poradili v Motole.“

Pro člověka je důležité, když může uplatňovat své vlohly a v praxi používat to, co umí, co dělá rád, co mu jde. Ne jinak je tomu i u neformálně pečujících osob. Bohužel pro ně, díky náročné péči, neustálému řešení záležitostí kolem zdravotního postižení jejich dítěte, shánění informací, peněz, zařízení, doktorů a škol, je seberealizace, trávení volného času způsobem, který je naplňuje a styky s přáteli často v lepším případě na posledním místě a často na toto vše neformálně pečujícím nezbyvá nejen čas, ale hlavně energie. Proto další kategorií, kterou jsem do praktické části začlenila, je **Seberealizace**.

Tuto kategorii utvořily čtyři koncepty. První z nich dostala označení **Nenaplněné potřeby**.

NP1: „...a pak jsem si řekla, že to nejde. No a od té doby vlastně jsem zaměstnaná nebyla...ta péče o syna je náročná, takže to asi ani nešlo...takže kradu pro sebe čas.“

NP2: „Já jsem měla pár pěkných nabídek na malé úvazky, které jsem i oplakala...jsem ráda, že mám ted' pár volných chvil, že zvládnou nakoupit, že něco udělám...Snažím se aspoň po večerech dělat něco seberealizačního...ráda bych aspoň nějakou seberealizaci, nějakou práci.“

NP3: „Já jsem chtěla do práce, dělat něco hlavou, prostě pracovat a nikdo mě za těch podmínek vlastně jako nepřijal. Já jsem hledala dlouho Říkám, bylo to jako náročný.“

NP4: „Jet někam bez něj pro mě bylo hodně osvobozující a hodně jsem si odpočinula.“

NP6: „Je to složitější a opravdu to vnímám tak, že si dovolujeme jen to, na co máme odvahu.“

NP7: „Můžeme dělat jenom takové aktivity, aby mohl syn být s námi, a to je velký problém...Míst, kam můžeme, je opravdu málo...Musíme to ale vydržet, protože máme staršího syna.“

NP8: „*No já jsem původně pracovala v O2, takže tam to bylo úplně nemyslitelné, aby mě nějak přizpůsobovali pracovní dobu.*“

NP9: „*Ano, je to vlastně všechno na úkor mého spánku...syna vyzvednu a zbytek dne se celý můj svět točí podle jeho nálady, podle jeho potřeb.*“

NP12: „*No nemůžu říct, že by byl někdo z mých přátel třeba připravený jako nějakým způsobem se přizpůsobovat tomu, abych já mohl třeba aktivity provozovat tak, jako dřív.*“

Dalším konceptem v této kategorii je **Dobře naplněný volný čas.**

NP1: „*No ano, spíš ale jako abych se třeba mohla dát ostříhat, nebo abych mohla k doktorovi, ale do kina a do společnosti taky.*“

NP2: „*...projet se na kole...a třeba jedeme na výlet, lézt po skalách, nebo něco takového, spíš, co se dá stihnout za ty dvě hodiny asistence.*“

NP3: „*Volný čas trávím výhradně se synem a vůbec mi to nevadí, je to pro mě skvělý parťák na kolo, lyže, plave, provozujeme pěší turistiku, chodíme do kina, divadla.*“

NP6: „*Snažíme se trávit společný čas všichni dohromady, nebo se dělíme, je nás hodně.*“

NP9: „*Já ráda běhám, ráda plavu...Je to pro mě relax. No a čas mám, když je syn ve škole.*“

NP10: „*Mě hodně pomohlo, když potom syn byl větší a já mohla začít jezdit na ty šachové turnaje, protože vlastně předtím jsem byla hodně doma, a to pro mě bylo těžké.*“

Stejně tak do kategorie Seberealizace patří **Styk s přáteli.**

NP2: „*Mám nový mezi autirodiči, část zůstala, část šla do háje. Potkala jsem nové skvělé lidi.*“

NP4: „*Mám kamarádky stejné krevní skupiny, se kterými podnikáme hlavně výlety. Syn žádné kamarády nemá, tak chodí samozřejmě s námi a kamarádky ho berou, ale na výletech si s ním nikdo nepovídá.*“

NP6: „*Ono je to spíš naopak, nejen, že jsme o žádné přátele nepřišli, ale navíc jsem díky novým kontaktům a novému směřování nové přátele získali.*“

NP7: „*Ano, okruh přátel se u nás zmenšil.*“

NP8: „*No a snažím se já i oba s manželem si udržet ty přátelské vztahy, a to fungování, abychom se prostě nezbláznili.*“

Poslední koncept z této kategorie je **Vyhovující forma zaměstnání**. Jak už jsem výše uvedla, pokud se neformálně pečujícími nedaří vyjednat si speciální podmínky práce, dostávají se do začarovaného kruhu, který je může dovést až k totálnímu vyčerpání.

NP3: „*Pracuji malinko, jenom třeba deset hodin týdně. Ale je to úplně přesně akorát...myslím si, že nejdůležitější je z toho nemít primárně jenom tu péči...Neumím si to bez toho už představit. Je potřeba vědět, že když člověk jenom pečuje, tak zabředne.*“

NP4: „*Ano, v době, kdy syn chodil do speciální školy jsem pracovala na zkrácený úvazek, zaměstnavatel mi to umožnil.*“

NP5: „*...nejdřív jsem si myslela, že nebudu moct jít do práce, že si budu muset najít třeba nějakou práci taky v místě bydliště na nějaký malý úvazek...tak se to sešlo, můj zaměstnavatel vlastně mě oslovil, jestli se nechci vrátit...neumím si představit, že bych musela chodit do práce, kde bych byla od osmi do čtyř.*“

NP8: „*Syn chodí do školy. Takže já taky chodím na zkrácený úvazek do práce.*“

NP9: „*...mi nabídl kamarád, že mě zaměstná.*“

NP10: „*...já to mám tak nějak jako nakombinované s nějakým homeoffice a s flexibilní pracovní dobou, abych vlastně mohla syna vyzvedávat včas ze školy, nemám typickou klasickou práci.*“

NP11: „*Já jsem OSVČ. No a jsem sobě vlastním pánem v podstatě dá se říct, takže se to nějak jako daří, dařilo i tohle to.*“

NP12: „*Jsmo oba dva zaměstnaný. Máme svoje zaměstnání, a ještě máme takovou vedlejší činnost...manželka to má hodně přizpůsobený, vyšli jí prostě v zaměstnání vsříc, mě taky, mám snížený úvazek.*“

Poslední kategorií, která uzavře výpověď o tom, jak složité situace neformálně pečující osoby řeší, je kategorie nazvaná **Emoce**. Nejprve jsem stanovila koncepty podle jednotlivých druhů emocí, je jich mnoho. V zápisech rozhovorů lze najít i pozitivní emoce jako úleva, spokojenost, jistota, ale víc emocí a se silnějším nábojem bylo těch negativních jako smutek, vztek, lítost, obavy, nejistota, únava, nespokojenost a vyčerpání. Nakonec jsem zvolila sdružení konceptů pod názvy **Pozitivní** a **Negativní**. Také zde musím uvést, že při realizaci rozhovorů byly emoce několikanásobně silnější, než vyznívá ze zápisů.

Pozitivní:

NP2: „*...cítila jsem se dobře podpořená.*“

NP3: „*...takže to už se mi ulevilo.*“

NP5: „...to zjištění bylo spíš důvodem k oslavě.“

NP9: „...a já mám radost, že pomalu sedm let práce se vyplatilo.“

NP6: „...jsme spíš cítili úlevu, že už víme.“

NP11: „No a samozřejmě co se týče situace doma, tak tam se všem jako obrovsky vlastně ulevilo.“

Negativní:

NP1: „...chtěla bych mít jistotu, že když budu muset třeba do nemocnice, tak aby se o něj jako někdo postaral.“

NP2: „...jsem prostě dělala maximum pro přežití. No těžko říct. Blbě jsem se s tím vyrovnávala...začal a jsem padat strašně na hubu. Začalo mi to vadit...jsem i oplakala...doma bylo dusno.“

NP3: „...a to bylo jako hrozný...fakt jsem se urazila...psychicky jsem se zhroutila...já jsem se zhroutila, já už jsem byla vyčerpaná...že jsem ani nespala v noci a byla jsem troska, to bylo hrozný...jsem pořád ve střehu, ale já už vlastně nechci. Nechci furt na všechno myslet.“

NP4: „Já musím být silná...a vůbec netuším, co s ním potom bude.“

NP5: „...nemáme dobrý pocit.“

NP6: „...těžké období.“

NP7: „...nevěděli jsme, co nás čeká...děsí nás myšlenka...co se synem bude, jestli bude o něj dobře postaráno.“

NP8: „...jsem ještě pořád byla naštvaná...jsem syna prostě nenáviděla...já jsem ho vlastně nesnášela...jsem se prostě úplně zhroutila...já jsem se prostě hystericky rozbrečela...To řešíme, a to nás tíží.“

NP9: „...rozbrečela jsem se...bylo strašně těžké o tom mluvit nahlas a připouštět si to...ono je to těžký, ale je taky těžké pak zůstat na to všechno sama.“

NP10: „...vyštvali syna z té školky, aby měli klid...Vnímali jsme to jako podvrh a nebylo to úplně jednoduché.“

NP11: „Nemohla jsem o tom vůbec mluvit, to bylo fakt těžký, jako že se ho zbavuji...Já musím doufat.“

NP12: „...už to bylo jako vyčerpávající...a to už bylo jako šílený...Nejtěžší bylo ustát to sebepoškozování, ve kterém se jako nedalo vydržet...bylo nutné věřit...že se to zlepší...byl to...děs...jsme se strašně báli...čím víc jsme byli vyčerpaný, tím ona byla horší.“

5 Diskuze

V této části práce bych ráda diskutovala, jakým způsobem bylo provedeno kvalitativní šetření a jaké díky zvolenému postupu přineslo výstupy.

Cílem výzkumného šetření mělo být zprostředkování vzhledu do života neformálně pečujících osob. Chtěla jsem zachytit, s čím se potýkali, potýkají a také, co je ve směru péče o jejich dítě s PAS čeká. Zároveň jsem chtěla porovnat dostupnost služeb v Praze a Středočeském kraji.

Domnívám se, že prostřednictvím rozhovorů a jejich rozboru se potvrdilo, že neformálně pečující osoby se musí potýkat s mnohými překážkami, které jim klade do cesty systém, který nedokáže včas podchytit potencionálně ohroženou rodinu.

Jsem přesvědčena, že systém by měl zaručit intenzivní podporu rodině v případě, že bylo detekováno podezření na výskyt PAS. Dle mého názoru by měly existovat dvě linie, kudy by k rodině plynula podpora, a hlavně zásadní informace a instrukce, kam se obrátit. V jedné linii by měl spustit akci pediatr, který by měl být díky pravidelným preventivním kontrolám u dítěte první, kdo z odborníků upozorní na nerovnoměrný vývoj a ověří, zda toto může být způsobeno poruchami autistického spektra. Tento nasměrovat rodinu na neurologické vyšetření, návštěvu dětského psychiatra, či psychologa. Na konci této první fáze by měla rodina odcházet od odborníka s jistotou, co se bude dít dál. To podle mě znamená buď s diagnózou, nebo maximálně s odložením vyšetření na určitou, ne dlouhou dobu a informacemi, co mohou rodiče dělat pro zlepšení vývoje svého dítěte.

Další linií by mělo být vyslání rodiny na cestu za ranou péčí, která se specializuje na děti se zdravotním postižením, díky které by rodina dostala potřebnou podporu, informace a navázání na následné služby, jako je osobní asistence, odlehčovací a ambulantní služby, které by mohla rodina začít ihned, či v potřebné době využívat. Také by obdržela informace o možnostech, které v místě bydliště nabízí oblast školství. Raná péče by měla upozorňovat na možnost inkluze do běžných škol a probrat s rodinou její možné výhody a rizika a také informovat o formě speciálního školství. Představuji si, že prostřednictvím pracovníka rané péče by rodina měla být informována i o možnostech čerpání podpůrných finančních dávek.

Pokud se zastavím u samotného provedení rozhovorů a směřování otázek, tak jsem si až po jejich skončení a rozboru záznamů uvědomila, že by bývalo bylo třeba se více doptávat na souvislosti mezi jednotlivými popisy situací. Například pokud respondent/ka uvedl/a, že nebyli navázáni na ranou péči, pak jsem se měla doptat, zda to bylo kvůli jejich rozhodnutí tuto službu nevyužít, či o ní nebyli vůbec informováni. Toto by byla cenná informace. Stejně

tak jsem se detailněji nevyptala na práci pediatra, zda pojímal a pracoval s nějakým podezřením na nesrovnalosti ve vývoji dítěte. Často jsem spíše nechala vyprávění plynout a myslím, že tato taktika by se spíše vyplatila u rozhovorů, které by nebyly takto limitovány časem a způsobem provedení.

Další zajímavý moment po analýze rozhovorů bylo zjištění, že ani sociální služby nejsou dostatečně provázány a nemají dobře nastavený mechanismus, jak o sobě dát neformálně pečujícím vědět. Jeden respondent uvedl, že by bylo ideální, kdyby v rámci státní správy, nejspíše krajského úřadu, pracoval vztyčný sociální pracovník, který by v případě detekce potencionálně ohrožené rodiny vlastně manažeroval přísun podpory, pomoci a informací a aktivizoval by potřebné služby na všech polích (sociálním, zdravotním, školském...), pokud by potřebné služby nebyly, byl by kompetentní lobovat za jejich zřízení. Je to dle mého dobrá myšlenka, nicméně stále zůstává otázkou, jak tedy uvědomit a vůbec podchytit tyto potencionálně ohrožené rodiny. Rozhodně se domnívám, že by mělo být v zájmu státu tyto rodiny podpořit, aby se nerozpadaly, aby zbytečně netápaly, a zejména by se stát měl snažit, a to ideálně prostřednictvím krajských a obecních úřadů, zajišťovat dostupnost potřebných služeb pro všechny své obyvatele. Zde podpora ze strany systému pro neformální pečovatele velice vážne, téměř všichni zmínili, že neví, co bude s jejich potomkem, až oni se nebudou moci postarat. Je to pro tyto lidi obrovská nejistota a vlastně jediná jistota, kterou v současné chvíli mají, je ta, že služby pro autisty a zejména pro ty s chováním náročným na péči, není dostatek pobytových zařízení.

Nakonec musím zkonstatovat, že pokud bych tento výzkum měla opakovat, zvážila bych jiný způsob výběru respondentů. Ne snad proto, že by svými životními zkušenostmi nepostačovali, ale spíše proto, že pokud by byl dán důraz na průřez věkovou strukturou dětí s PAS, lépe by se porovnávala funkčnost systému v čase, pokud bych měla informace od neformálně pečujících například z doby před 20, 15, 10 a 5 pěti lety. Také jsem dostatečně neohlídala vyrovnanost mezi zastoupením respondentů z Prahy a Středočeského kraje, proto nebylo možné porovnat dostupnost služeb.

6 Závěr

Na závěr bych shrnula výstupy, které vzešly z analýzy rozhovorů v rámci kvalitativního šetření. Můžeme shrnout, že co se týče podpory ze strany nejbližších příbuzných, zejména pak rodičů neformálně pečujících osob, či sourozenců dětí s PAS a partnerů/manželů, jsou neformální pečující, kteří se účastnili rozhovorů, podporováni ve velké míře. Zejména v případě, kdy vztah manželů/partnerů byl zachován, šlo především o zásadní psychickou vzájemnou oporu.

Neformálně pečující se musí potýkat i s mnoha nepříjemnými reakcemi ze strany okolí, bohužel v tomto případě jsou motivy těchto reakcí různé, ovšem dalo by se říci, že by jistě mohla pomoci výraznější osvěta veřejnosti v tom, co PAS obnáší a jak se projevují. V tomto ohledu již vykonal značný kus práce spolek Děti úplňku s jejich dokumentem o rodinách s dětmi s PAS.

Dle mého názoru stále palčivé téma je nedostatek informací, které si neformální pečující musí často shánět sami, či se k nim dostávají mimoděk a náhodou. To je bohužel jen další poukázání na nedostatečnou podporu ze strany systému.

Velkou kapitolou je dostupnost a provázanost všech služeb, myšleno tím nejen sociálních, ale nabídky vzdělání a zdravotnické péče jakožto služeb pro děti s PAS a jejich rodiny. Již jsem několikrát zmínila, že problémem je jejich dramatická neprovázanost a obecně nedostatečná spolupráce napříč těmito službami. Toto z výzkumného šetření myslím jednoznačně vyplynulo.

Pro vylepšení finanční situace neformálně pečujících by bylo nutné, aby pečující měli možnost čerpat takový příspěvek na péči, který dokáže pokrýt potřebné penzum odpovídajících sociálních služeb v míře zdravotního postižení jejich dítěte. Tyto služby zároveň musí mít dobrou podporu, a to zejména finanční, ze strany státu, aby mohly zaměstnat potřebné množství lidí a provozovat pobytové, ambulantní i terénní služby.

A v neposlední řadě z šetření jednoznačně vyšlo, že pro neformálně pečující je zásadní, mít možnost trávit volný čas dle svých potřeb, neztratit kontakt s přáteli a mít možnost realizovat se v zaměstnání.

Vše výše uvedené výrazně podtrhuje plejáda emocí, které jsou ze záznamů rozhovorů pro potřeby výzkumu vytaženy.

7 Použitá literatura

DUBIN, Nick. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-553-0.

DUDOVÁ I., BERANOVÁ Š., HRDLIČKA M. *Screening a diagnostika dětského autismu v raném dětství*. *Pediatric pro praxi* 2013a; 14: 153-156, dostupné z:

https://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-201303-0002_Screening_a_diagnostika_detskeho_autismu_v_ranem_detstvi.php

DUDOVÁ, Radka. *Péče anebo práce: koncepce a realizace sociální a rodinné politiky v ČR se zaměřením na péči o seniory i o děti*. Praha: Alternativa 50, 2015. ISBN 978-80-905711-3-6.

DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4598-8.

COLOMBO, Francesca. *Help wanted?: providing and paying for long-term care*. Paris: OECD, 2011. ISBN 9789264097582.

ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

EMERSON, Eric. *Problémové chování u lidí s mentální retardací*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1.FDV. *Jak podpořit neformální pečovatele*. Publikace pro pracovníky veřejné správy. 2015.

GEISLER, Hana, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie et al. 2015a. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-498-4.

HARTL, Pavel. *Velký psychologický slovník / Pavel Hartl, Helena Hartlová ; [ilustrace Karel Nepraš].* 2010. ISBN 9788073676865.

HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ, Jaroslava. *Matky samoživitelky a jejich situace v České republice: „Sandwichová generace“ – kombinování práce a péče o závislé členy rodiny (dětí a seniory)*. 2011

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace / Jan Hendl*. 2016. ISBN 9788026209829.

HRABÁKOVÁ, Vendula. *Nebij mě, můj milovaný synu*. Nové Strašecí: Gelton, 2011. ISBN isbn978-80-904303-6-5.

HRDLIČKA, Michal, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN isbn80-7178-813-9.

HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3. Dostupné také z:

<https://www.bookport.cz/AccountSaml/SignIn/?idp=https://cas.cuni.cz/idp/shibboleth&returnUrl=/kniha/myty-a-fakta-o-autismu-6811/>

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník / Jan Jandourek*. 2001. ISBN 8071785350.

JESENSKÝ, Ján. *Zdravotně postižení: programy pro 21. století*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2003. Aktuální otázky speciální pedagogiky. ISBN 80-7041-234-8.

KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, Jana. *Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob*, 2013. Data a výzkum – SDA Info, 7(2).

- KOLÁŘ, Michal. *Bolest šikanování: [cesta k zastavení epidemie šikanování ve školách] / Michal Kolář ; [předmluvu napsal Bohumil Stejskal].* 2005. ISBN 8073670143.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících / Elisabeth Kübler-Ross ; z anglického originálu On death and dying, přeložil Jiří Královec.* 2015. ISBN 9788026209119.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí / Zdeněk Matějček.* 2001. ISBN 8086022927.
- MATOUŠEK, Oldřich, ed. *Encyklopedie sociální práce.* Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.
- MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob se zdravotním postižením (osob pečujících) 2019: specifika vybraných skupin.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2019. ISBN 978-80-244-5678-2.
- MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: výzkumná šetření 2018.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2018. ISBN 978-80-244-5471-9.
- MICHALÍK, Jan a kol. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zdravotního nebo sociálního znevýhodnění: obecná část. 1. vydání.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. 221 stran. Ostatní odborné publikace. ISBN 978-80-244-4654-7.
- PÁTÁ, Perchta. *Mé dítě má autismus Příběh pokračuje Kazi Pátá Perchta.* 2008. ISBN 9788024726830.
- SEKERA, Ondřej. *Rodina v nečase / Ondřej Sekera.* 2010. ISBN 9788073688776.
- ŠVAŘÍČEK, Roman. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách / Roman Švaříček, Klára Šed'ová a kol.* 2007. ISBN 9788026202738.
- TOMALOVÁ, Petra, Jaromír MAŠTALÍŘ a Pavlína DUPALOVÁ. *Co je dobré vědět? ...při péči o nemocné dítě...: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9.
- TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je?... slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4852-7.*
- TOMEŠ, Igor. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky Igor Tomeš.* 2010. ISBN 9788026203162.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha.* Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- VAĐUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. 145 s. ISBN 80-210-3754-7.*
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte / Marie Vágnerová, Iva Strnadová, Lenka Krejčová.* 2009. ISBN 9788024616162.
- VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence / Daniela Vodáčková a kol.* 2007. ISBN 9788073673420.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci: [informační příručka]. Vyd. 2. Praha: APLA, c2008. ISBN isbn978-80-254-6339-0. Podpora člověka v jeho přirozeném prostředí = sborník vědeckých textů z mezinárodní vědecké konference XIII. Hradecké dny sociální práce, Hradec Králové 23.-24. září 2016 = Support of person in community: anthology of contributions of international scientific conference the XIII. Hradec days of social work, Hradec Králové 23-24 september 2016/ David Pospíšil, Lucie Smutková (Eds.). 2017. ISBN 9788074211218.*

Zdroje dostupné z internetu

Jak podporovat sama sebe v roli pečující osoby? - Alfabet. *Alfabet - Informační portál pro pečující* [online]. Copyright © 2010 [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://www.alfabet.cz/pece-o-sebe/syndrom-vyhoreni/jak-se-podporit-jako-pecujici-rodic/>

Pečující osoby a neformální péče (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025) - Revue pro sociální politiku a výzkum. *Revue pro sociální politiku a výzkum* - [online]. Copyright © 2021 Institut pro sociální politiku a výzkum [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pece-narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025/>

Oficiální stránky časopisu. *Sociální práce* [online]. [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<http://socialniprace.cz/index.php?sekce=2&ukol=detail&id=95&clanekid=1053>

Klímová Chaloupková, Jana. Sociologický ústav AV ČR. Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob [online]. Copyright © [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

http://dav.soc.cas.cz/uploads/49c1b4b53ae349e160c7443ef7831dbfa6c1b72e_DaV_2013-2_107-123-1.pdf

Diagnostika autismu | Abc o.p.s. - Autismus bez cenzury. *Úvod | Abc o.p.s. - Autismus bez cenzury* [online]. Dostupné z:

<http://www.autistickedite.cz/diagnostika-autismu>

Vyšetření poruch autistického spektra u dětí - VZP ČR. *VZP ČR* [online]. Copyright © 2021 VZP ČR, Všechna práva vyhrazena [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://www.vzp.cz/o-nas/tiskove-centrum/otazky-tydne/vysetreni-poruch-autistickeho-spektra-u-deti>

Vyšetření poruch autistického spektra u dětí - VZP ČR. *VZP ČR* [online]. Copyright © 2021 VZP ČR, Všechna práva vyhrazena [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://www.vzp.cz/o-nas/tiskove-centrum/otazky-tydne/vysetreni-poruch-autistickeho-spektra-u-deti>

Autismus – Příručka pro rychlý start | Autismus a Aspergerův syndrom. *Autismus a Aspergerův syndrom* [online]. Copyright © 2021 [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://mujautismus.cz/informace-o-autismu/>

Asociace poskytovatelů služeb pro lidi s autismem, z.s. Odborný garant projektu: Národní ústav pro autismus, z.ú. *Zpravodaj*, číslo a den vydání: 4 /2018. Evidenční číslo periodického tisku přidělené MK ČR E 19241. [online]. [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

https://nautis.cz/_files/userfiles/Zpravodaje/Zpravodaj_4_2017.pdf

Národní pedagogický institut České republiky (dříve Národní ústav pro vzdělávání) [online]. Copyright ©jp [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

http://www.nuv.cz/uploads/poradenstvi/cinnosti_krajskych_koordinatoru_pro_pas.pdf

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách - Příručka pro personální agendu a odměňování zaměstnanců. *Obsah - Příručka pro personální agendu a odměňování zaměstnanců* [online]. Dostupné z:

https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006

505/2006 Sb. Vyhláška, kterou se provádí zákon o sociálních službách. *Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění* [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

Seznam krajských koordinátorů pro oblast autismu, MŠMT ČR. *MŠMT ČR* [online]. Copyright ©2013 [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/seznam-krajskych-koordinatoru-pro-oblast-autismu>

Zdravotní postižení. *Průvodce* [online]. Copyright © [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni>

Dávky pro osoby se zdravotním postižením. *Úřad práce ČR* [online]. Copyright © [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://www.uradprace.cz/davky-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim3>

301 Moved Permanently. *Průvodce* [online]. Dostupné z:

<https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni#dsp>

Zákony.centrum.cz [online]. Dostupné z:

<http://zakony.centrum.cz/skolsky-zakon/cast-1-paragraf-16>

O nás | NAUTIS. [online]. Copyright © Copyright 2021. All rights reserved. [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://nautis.cz/cz/o-nas>

Apla - Severní Čechy. *Apla - Severní Čechy* [online]. Dostupné z:

<https://apla-sc.cz/>

APLA Olomoucký kraj. *APLA Olomoucký kraj* [online]. Dostupné z:

<https://www.apla-ok.cz/kontakty.html>

APLA JIŽNÍ ČECHY - Aktivní Podpora Lidí s Autismem. *APLA JIŽNÍ ČECHY - Aktivní Podpora Lidí s Autismem* [online]. Copyright ©2007 [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

<https://aplajc.cz/>

Co je Homesharing?. *Homesharing* [online]. Dostupné z:

<https://www.homesharing.cz/co-je-homesharing>

neurodiversity.com: Honoring the variety of human wiring [online]. Copyright ©X [cit. 17.05.2021]. Dostupné z:

http://www.neurodiversity.com/library_kanner_1971.pdf