

# **Kvalita života rodičů dětí s poruchou autistického spektra**

Michaela Trávníčková

---

Bakalářská práce  
2010



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

**Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně**

**Fakulta humanitních studií**

**Ústav pedagogických věd**

**akademický rok: 2009/2010**

## **ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

**(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)**

**Jméno a příjmení: Michaela TRÁVNÍČKOVÁ**

**Studijní program: B 7507 Specializace v pedagogice**

**Studijní obor: Sociální pedagogika**

**Téma práce: Kvalita života rodičů dětí s poruchou autistického spektra**

**Zásady pro vypracování:**

**Zpracování rešerše.**

**Studium odborné literatury.**

**Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti poruchy autistického spektra.**

**Příprava metodiky výzkumné části.**

**Realizace kvalitativního výzkumu.**

**Analýza získaných dat, včetně jejich interpretace.**

**Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.**

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

**ATTWOOD, T. Aspergerův syndrom. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8.**

**HRDLHRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. a kol. Dětský autismus. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.**

**RICHMAN, S. Výchova dětí s autismem. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.**

**SCHAFFEROVÁ, E. Co je rodina. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-41-4.**

**THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.**

Vedoucí bakalářské práce:

**PhDr. Ivana Marášková**

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

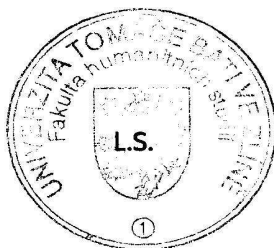
**18. ledna 2010**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**7. května 2010**

Ve Zlíně dne 18. ledna 2010

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.  
*děkan*



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.  
*vedoucí katedry*

# PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;

beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;

na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;

podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;

podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);

pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;

na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ..... 27. 4. 2010

.....  
Křiváček

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **ABSTRAKT**

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

Praktickou částí je kvalitativní výzkum, realizovaný formou rozhovorů s rodiči dětí s autismem. Rozhovory jsem dále doplnila dotazníkem SQUALA, taktéž vyplněným rodiči. Cílem výzkumu je zmapovat kvalitu života těchto rodičů.

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

## **ABSTRACT**

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

The practical part is formed by a qualitative research, realised via interviews with parents of autistic children. Interviews are supplied with a questionnaire SQUALA. The goal of my research is to map the quality of life of parents having an autistic child.

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

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala vedoucí mé práce PhDr. Ivaně Maráškové za vždy vstřícný přístup, odborné rady, návrhy a připomínky, které mi poskytla při zpracování této práce. Dále bych chtěla poděkovat rodičům autistických dětí, kteří s ochotou spolupracovali na mém výzkumu. Poděkování patří také mé rodině a přátelům, kteří mi byli oporou.

Ve Zlíně 27. dubna 2010

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>9</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>10</b>
<b>1 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY A PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA</b> .....	<b>11</b>
1.1 HISTORICKÝ VÝVOJ .....	12
1.2 TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ.....	13
1.2.1 Sociální interakce a sociální chování .....	13
1.2.2 Komunikace .....	14
1.2.3 Představitivost, zájmy, hra .....	15
1.3 CHARAKTERISTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	16
1.3.1 Dětský autismus .....	16
1.3.2 Atypický autismus.....	17
1.3.3 Aspergerův syndrom .....	18
1.3.4 Rettův syndrom .....	19
1.3.5 Dezintegrační porucha v dětství.....	19
<b>2 RODINA A DÍTĚ S AUTISMEM</b> .....	<b>21</b>
2.1 REAKCE RODIČŮ NA SDĚLENÍ DIAGNÓZY .....	21
2.2 PODPORA A RADY RODIČŮM .....	22
2.2.1 Nesprávné přístupy a diagnóza.....	22
2.2.2 Pomoc rodičům .....	23
2.2.3 Doporučení pro rodiče.....	23
2.3 SOUROZENECKÁ PROBLEMATIKA.....	24
2.3.1 Vztahy se sourozenci.....	25
<b>3 KVALITA ŽIVOTA</b> .....	<b>27</b>
3.1 HISTORIE POJMU, DEFINICE A ZJIŠŤOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA .....	27
3.2 DOTAZNÍK SQUALA .....	29
3.2.1 Vývoj dotazníku .....	30
3.3 NÁSTROJE, PŘÍSTUPY A METODY MĚŘENÍ QOL.....	30
3.4 KVALITA ŽIVOTA RODIČŮ DĚTÍ S POSTIŽENÍM .....	32
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>34</b>
<b>4 VÝZKUM</b> .....	<b>35</b>
4.1 CÍL VÝZKUMU .....	35
4.2 METODY VÝZKUMU.....	35
4.2.1 Rozhovor .....	35
4.2.2 Dotazník SQUALA .....	36
4.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU.....	37
4.3.1 Rodiče dětí s autismem .....	37



4.4	ORGANIZACE A PRŮBĚH VÝZKUMU.....	38
4.5	ANALÝZA A VÝSLEDKY VÝZKUMU .....	39
4.6	ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ .....	63
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>65</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>69</b>
	<b>SEZNAM GRAFŮ .....</b>	<b>70</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>71</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>72</b>

## ÚVOD

Pojem *autismus* je dodnes pro spoustu lidí neznámým slovem, přestože je tato diagnóza známá více jak padesát let. Lidé neznají význam tohoto slova a neví, kdo je „autista“. A netuší to mnohdy ani rodiče, kterým se autistické dítě narodí. Je jim sdělena diagnóza, o které třeba nikdy neslyšeli, nevědí, co postižení obnáší, jak s dítětem zacházet a jaké jsou možnosti jeho budoucího života. Narození dítěte s jakýmkoliv postižením znamená pro rodiče a vlastně celou rodinu mnoho změn. Jejich život již nikdy nebude stejný jako doposud. Ve své bakalářské práci jsem se rozhodla zabývat právě kvalitou života rodičů dětí s autismem a předložit základní pojmy a poznatky, související s touto diagnózou.

Slovo *autismus* jsem poprvé zaslechla asi ve svých čtrnácti letech, kdy byl můj bratr v lázních a vyprávěl nám o zvláštním chlapci, který si celé dny hraje s nití a s nikým se nebaví. Moc jsem tehdy nechápala, proč to dělá, jak ho může bavit od rána do večera před očima „kroutit“ nití? Tehdy mi bylo řečeno, že ten chlapec je autista a má tzv. svůj svět. Představila jsem si ho tedy jako v bublině, kde žije jen on sám, ta bublina je celý jeho svět.

Nápad, že napíšu svou bakalářskou práci na téma autismus, vznikl až při mé praxi v mateřské škole, kde jsou integrováni 2 chlapci s autismem, ve věku šesti let. Tito chlapci mohou docházet do klasické mateřské školy díky osobní asistentce, která se jim celý den věnuje. Bez ní by to nebylo možné. Měla jsem možnost strávit nějaký čas s asistentkou a oběma chlapci. Od té doby mě problematika autismu začala zajímat.

Cílem mé bakalářské práce je zmapovat kvalitu života rodičů dětí s autismem. Chtěla bych zjistit, jak vypadá jejich běžný den a hlavně by mě zajímalo, jaké změny nastaly v rodině poté, co bylo zjištěno, že dítě má autismus. Jak to například ovlivnilo partnerský život manželů, a to z pohledu muže a ženy.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY A PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

„Pervazivní vývojové poruchy patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo *pervazivní* znamená všepromikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech“ (Thorová, 2006, s. 58).

Do této kategorie patří těžké vývojové poruchy, které se projevují od narození, nebo okolo 2-3 let věku dítěte. Vyznačují se kvalitativní poruchou v oblasti sociální interakce, komunikace, hry a představitosti. V dnešní době se předpokládá, že příčinou vzniku této poruchy je spojení dědičných a organických (negativní vlivy na vývoj CNS dítěte) faktorů (Říčan, Krejčířová, 2006).

Podle Strunecké (2009) patří mezi poruchy autistického spektra poruchy, související se správným fungováním mozku. Některé funkce jsou narušeny úplně a souvisí s mentální retardací, jiné mají pouze mírné projevy. Nervová soustava dětí s autismem není schopna správně přijímat a vyhodnocovat informace, které k ní přicházejí ze smyslů. To znamená zrak, sluch, čich a dotyky. Děti mohou být citlivé na kterýkoliv z těchto smyslů. Některé děti nesnesou zvonění telefonu, různé vůně nebo dotyk oblečení na těle. Jiné děti mohou mít naopak snížený práh bolesti, při zlomenině nepláčou a bolest nepocítují.

Thorová (2006) uvádí, že poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány na základě přítomnosti určitých symptomů ve specifických oblastech (triáda: sociální interakce, komunikace, představitost), ne pouze na základě několika projevů. Autismus se může pojit s jakoukoli jinou nemocí nebo poruchou, proto diagnostikujeme pervazivní poruchy bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jiné přidružené poruchy.

Zařazování dětí do určité kategorie pervazivních vývojových poruch je velmi obtížné. Proto bylo potřebné nalézt všeobecný termín, který by zahrnoval děti s co nejširší škálou i mírou symptomů. V dnešní době se běžně používá pojem *poruchy autistického spektra*, který zhruba odpovídá pervazivním vývojovým poruchám. Termín poruchy autistického spektra je ale výstižnější, protože specifické deficity a abnormální chování jsou spíše různorodé než pervazivní. V praxi ale na názvu až tak nezáleží, jelikož děti s poruchou autistického spektra (pervazivní vývojovou poruchou) profitují ze speciálních programů a metodik jako děti s autismem (Thorová, 2006).

## 1.1 Historický vývoj

První práce, vztahující se k pervazivním vývojovým poruchám pochází z počátku 20. století. Byla to práce vídeňského pedagoga Theodora Hellera, který roku 1908 popsal u dětí tzv. infantilní demenci (Hrdlička, Komárek, 2004). Dle Thorové (2006) dochází i po několikaletém období normálního vývoje u těchto dětí k prudkému zhoršení v oblasti intelektu, řeči a chování. Tato porucha byla později nazvána Hellerovým syndromem a v průběhu dalších let považována za formu dětské psychózy. V současné době je zařazena do kategorie pervazivních vývojových poruch a nazývá se dezintegrační poruchou.

Pojem *autismus* poprvé použil roku 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuer k pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u schizofrenních pacientů. Toto vyjádření bylo výrazem pro zvláštní druh myšlení, ponoření se do vnitřního světa fantazie a snů (Hrdlička, Komárek, 2004).

Americký psychiatr Leo Kanner si jako první všiml zvláštních projevů chování u skupinky dětí. Tyto projevy považoval za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval časný dětský autismus. Kanner se nechal inspirovat řeckým původem slova „autos“, který znamená „sám“. Tímto názvem chtěl vyjádřit svou myšlenku, že děti, trpící autismem jsou osamělé, žijí ve svém vnitřním světě, okolní svět je nezajímá a nejsou schopné lásky ani přátelství. Kannerovo dílo *Autistické poruchy afektivního kontaktu* z roku 1943 je považováno za vůbec nejznámější práci v oblasti pervazivních vývojových poruch (Hrdlička, Komárek, 2004). Leo Kanner je tedy všeobecně považován za zakladatele autismu. Pojem autismus by měl označovat Kannerem popsaný vrozený syndrom, nicméně je dodnes používán pro označení dílčího symptomu psychózy. Dva rozdílné významy tohoto odborného termínu vedou k tomu, že spousta osob, včetně odborníků, mylně spojuje dětský autismus se schizofrenií (Thorová, 2006).

Roku 1944 publikoval vídeňský pediater Hans Asperger kazuistiky čtyř podobných pacientů v práci *Autističtí psychopati v dětství*. Aspergerovy děti, přestože měly dobře vyvinutou řeč a normální či dokonce vysokou inteligenci, vyznačovaly se těžkou poruchou sociální interakce a komunikace. Dále měly zúžené, stereotypní zájmy a motorickou neobratnost (Hrdlička, Komárek, 2004).

### ➤ *Historické omyly*

Přibližně ve stejné době vydávali své práce Kanner i Asperger, nezávisle na sobě, aniž by jeden o druhém věděl. Po skončení druhé světové války se známější stala Kannerova práce. Gillberg (1998 In Hrdlička, Komárek, 2004) uvádí, že Asperger později uznal jistou podobnost své práce s prací Kanner, ale ten se o Aspergerově díle nikdy ani nezmínil. Dalo by se říci, že celá tato situace problematice pervazivních vývojových poruch uškodila.

Dalším problémem bylo spojování autismu se schizofrenií. Několik výzkumníků, mezi nimiž byla například Benderová (1947), se domnívalo, že existuje spojitost mezi dětským autismem a schizofrenií dospělých. Toto vedlo k mylnému zařazení dětského autismu do skupiny schizofrenních psychóz v dětství (Hrdlička, Komárek, 2004).

Desperet (1956 In Hrdlička, Komárek, 2004) jako další omyl uvádí, že dětský autismus byl některými výzkumníky označován jako důsledek špatné, emočně chladné výchovy. Tato teorie panovala téměř dvacet let a traumatizovala rodiče dětí s autismem, jelikož jim dávala vinu za postižení jejich dítěte.

## 1.2 Triáda problémových oblastí

Britská psychiatryně Lorna Wingová vymezila v sedmdesátých letech problémové oblasti, které jsou důležité pro diagnózu a nazvala je *triádou poškození*. Do těchto oblastí patří potíže v *sociálním chování, komunikaci a představitosti* (Thorová, 2006).

Tyto tři oblasti jsou základními prvky hry. Není proto divu, že děti s autismem si hrají trochu jiným způsobem, než děti zdravé (Beyer, Gammeltoft, 2006).

### 1.2.1 Sociální interakce a sociální chování

Thorová (2006) uvádí, že mezi sociální chování můžeme zahrnout sociální úsměv, sociální broukání nebo oční kontakt. Toto chování se u dětí projevuje už od prvních dnů jejich života a postupem času je stále diferencovanější. U dětí s poruchou autistického spektra dochází v této oblasti k výrazným problémům. Porucha sociální interakce se u jednotlivých dětí dosti liší. Některé děti mají potíže už se základními sociálními dovednostmi, u jiných se sociální chování zastaví na úrovni tříletého, nebo šestiletého dítěte.

Podle Lorny Wingové (In Thorová, 2006) existují tři typy sociální interakce u lidí s poruchou autistického spektra: typ osamělý, pasivní a aktivní-zvláštní. Wingová v roce 1996 ještě přidala typ čtvrtý, formální. Toto rozlišování se dodnes používá.

Thorová (2006) uvádí, že typ sociální interakce se může v průběhu života měnit. U dítěte, které patřilo do typu aktivní interakce, může dojít s přibývajícím věkem ke změně a stane se dítětem s osamělým, nebo pasivním typem interakce, a naopak. Sociální chování bývá u dětí s autismem různorodé, rozlišujeme dva extrémní póly. Pól osamělý, který se při snaze o navázání sociálního kontaktu projevuje odvrácením, protestem, schováváním se, zakrýváním očí a uší, nebo jakýmkoli (úplným) nezájmem ze strany dítěte. Protikladem k pólu osamělému je pól extrémní. V takovém případě se dítě s poruchou autistického spektra snaží navázat sociální kontakt kdekoli a s každým. Dotýká se lidí, upřeně se jim dívá do obličeje a vypráví o věcech, které je vůbec nezajímají.

Na sociální chování působí mnoho vlivů. Jednotlivé projevy se prolínají a mohou odpovídat dvěma i více typologickým kategoriím. Záleží na mnoha okolnostech, jako například na situaci nebo kolektivu. Jinak se bude dítě chovat doma, nebo v situaci, kterou dobře zná a jiné chování nastane s cizím člověkem. Jen málo lidí vykazuje typické chování pro danou skupinu, to se obvykle projeví až v dospělém věku (Thorová, 2006).

Pro děti s autismem neexistuje rozdíl mezi lidskou bytostí a neživým předmětem. Jejich vztah je k obojímu naprosto stejný. Nemají zájem o sociální kontakt a nechtějí se ani mazlit. Necítí lásku matky, a tedy nemají potřebu ji opětovat. Pro spoustu matek je tento fakt velmi zraňující a těžko se smířují s tím, že je jejich dítě nikdy neobejme a neřekne: *Maminko, mám tě moc rád* (Vágnerová, 1999). Autisté nerozlišují pozitivní a negativní city, nevědí, že existuje něco jako empatie. Nesnídalová (1994 In Vágnerová, 1999, s. 161) uvádí, že „kdyby se dospělí nepokoušeli vstoupit do sféry dítěte, dítě by se jich dotýkalo stejně jako psacího stolu nebo skříně.“

### 1.2.2 Komunikace

Podle Vermeulena (2006) je mezilidská komunikace základním prostředkem, díky němuž přiřazujeme věcem jejich význam. Pokud si něco přejeme nebo požadujeme, je nutné, abychom toto své přání komunikovali, tedy vyslovili. Řeč je tedy jistá forma komunikace, která se dělí na několik typů: *řeč mluvená, psaná, symbolická, řeč těla a řeč*

*předmětů*. Pro nás, zdravé lidi, je komunikace velice jednoduchý proces. To však neplatí pro jedince s poruchou autistického spektra.

Howlin (2005) ve své knize uvádí, že podle odborných studií je zásadním faktorem pro rozvoj postiženého jedince jeho úroveň jazyka. Pokud totiž dítě do šesti let smysluplně nemluví, jeho další vývoj je pravděpodobně ohrožen. Existuje jen pár výjimek, u kterých se řeč rozvine v pozdějším věku a v tomto případě bude řeč do jisté míry omezena. Smysluplná řeč se nikdy nevytvoří asi u třiceti procent postižených jedinců a u těch, kteří mluví, je řeč značně poškozena.

U dětí s autismem se objevují kvalitativní a kvantitativní poruchy řeči, tedy řeč je nejen opožděná, ale její vývoj je také odlišný od vývoje u zdravých dětí. Tyto poruchy se mohou projevit různými způsoby, například echolálií, monotónní řečí, nesprávným používáním zájmen, neschopností chápat abstraktní pojmy nebo nedostatky v napodobování. V raném věku se dítě může projevovat velmi tiše, nepláče, nežvatlá. V batolecím období může dojít ke ztrátě již naučených slov (Richamn, 2006).

S lidmi s autismem se dá komunikovat i jinak než pomocí slov. Důležité je, aby komunikace byla individualizovaná a odpovídala abstraktnímu myšlení konkrétního jedince. Ke komunikaci můžeme použít vlastní tělo, gesta, obrázky, tištěná slova a spoustu dalších. Lidé s autismem buď nemluví vůbec, nebo jen používají slova, bez znalosti jejich významu. Proto je pro ulehčení komunikace s autistou vhodné použít vizuální podporu, která je pro ně konkrétnější. Autisté často nechápou význam a účel komunikace, nevědí, že symboly jako obrázky, slova, předměty slouží ke komunikaci. Tohle všechno je zapotřebí autisty naučit. Nejdříve musí pochopit význam symbolů a teprve potom je mohou začít používat. Výuka komunikace tedy probíhá pomocí následujících pomůcek: trojrozměrné předměty, dvojrozměrné ilustrace (obrázky) a psané nebo tištěné slovo. K žádoucímu výsledku dopomůže také používání jazyka těla a ikonických gest (Gillberg, Peeters, 2003).

### **1.2.3 Představivost, zájmy, hra**

Na začátku vývoje dítě vnímá věci kolem sebe realisticky a ještě neví, co která věc symbolizuje. Vnímá díky svým smyslům, ale svět je mnohem složitější a všechno se nedá pochopit jen pomocí smyslů. Dítě si vytváří svou vnitřní představu světa, na základě toho, co vidí nebo slyší. Většina dětí s autismem zůstane na této úrovni, tedy „na



úrovni konkrétních a doslovných (téměř fotografických) zážitků po celou dobu svého života“ (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 26).

Představy dítěte se začínají měnit v okamžiku, kdy své vnímání konfrontuje s vnímáním jiné, dospělé osoby. Kdy začíná srovnávat své pocity s pocity někoho jiného. Toto je důležitý základ pro rozvoj fantazie a představivosti. Pro děti s poruchou autistického spektra je obtížné sladit jejich představy s představami jiného jedince. Tyto potíže vznikají na základě vrozeného deficitu v sociálních interakcích. Asi od roku a půl dokáže zdravé dítě vytvářet flexibilní mentální představy, to znamená, že si dokáže představit něco, co je odlišné od toho, co vidí. Autistické dítě má po celý život potíže s vytvářením flexibilních scénářů a i když se určité situace opakují, dítě je řeší pořád znova, jako by danou věc nikdy nezažilo (Beyer, Gammeltoft, 2006).

Dle Vocilky (1995) mají děti s autismem omezený a opakující se repertoár zájmů a aktivit. Je pro ně typické abnormální zaujetí jednou nebo více činnostmi. Často ulpívají na nefunkčních rutinách či rituálech, vykonávají stereotypní pohyby, například třepání rukama. Jejich zájmem jsou také detailní části různých předmětů.

Co se týká hry, Krejčířová (2006) uvádí, že symbolická hra bývá u dětí s autismem raritou. Typická je spíše hra stereotypní a rigidní. Děti dokážou trávit celé hodiny točením tyčinky mezi prsty nebo sledováním tekoucího proudu vody z kohoutku. Toto jsou činnosti, které autisty fascinují. Stereotypy se většinou objevují až kolem třetího nebo čtvrtého roku života a nejvíce zřetelné jsou v předškolním věku. Děti s autismem zřejmě unikají ke stereotypům kvůli sociálním požadavkům okolí. Těmto požadavkům totiž nerozumí, a tak utíkají do světa, kde se cítí bezpečně a kde se nic nemění.

## **1.3 Charakteristika poruch autistického spektra**

### **1.3.1 Dětský autismus**

Jádro poruch autistického spektra tvoří dětský autismus. V mezinárodní klasifikaci nemocí jej najdeme jako pervazivní vývojovou poruchu, pod číslem F84.0 (Strunecká, 2009). Závažnost této poruchy se pohybuje od formy mírné, kdy je málo mírných symptomů, až po těžkou - jedná se o velké množství závažných symptomů. Aby byl diagnostikován dětský autismus, musí se projevit obtíže ve všech částech triády. Kromě

poruch v těchto oblastech, mohou lidé s autismem trpět dalšími dysfunkcemi, projevujícími se navenek (Thorová, 2006).

Dětským autismem trpí deset až patnáct dětí z tisíce, přičemž první symptomy se většinou projeví před třicátým měsícem věku dítěte. Tyto symptomy se stanou zřetelnými v době, kdy u dítěte dojde k výrazné poruše ve vývoji komunikačního jazyka. Lidé s autismem sice vykazují podobné symptomy, ale neexistují dvě děti s autismem s úplně stejnými projevy. K diagnóze autismu je nutné, aby dítě splňovalo dvě kritéria z kategorie sociální interakce, dvě kritéria z kategorie komunikace a jedno kritérium z kategorie činnosti a zájmy (Richamn, 2006).

Rutter (1985 In Vágnerová, 1999) uvádí, že dětský autismus se projevuje spíše u chlapců, než u dívek.

### 1.3.2 Atypický autismus

Dle Thorové (2006) tvoří součást autistického spektra heterogenní diagnostická jednotka, zvaná atypický autismus. V tomto případě vykazuje dítě pouze některé známky dětského autismu. Atypický autismus je také vyjádřením pro osoby, na které by se hodil diagnostický výrok autistické rysy či sklony. Tito lidé mají ale řadu symptomů, které se shodují se symptomy lidí s autismem. Pro atypický autismus existuje ještě termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná, který je používán americkým diagnostickým systémem DSM-IV.

Diagnóza této poruchy je velice obtížná, jelikož atypický autismus nemá dosud stanoveny hranice a definován klinický obraz. Nejsou určeny ani škály, které by sloužily jako vodítko při diagnostice. Nicméně pro tento druh autismu jsou typické potíže s navazováním kontaktů s vrstevníky a značná přecitlivělost na určité vnější podněty (Thorová, 2006).

Thorová (2006, s. 183) uvádí, že atypický autismus obvykle diagnostikujeme v následujících případech:

- „První symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce života. Tato situace je vzácná, ale vzhledem k heterogenitě příčin vzniku autismu možná.
- Abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, nicméně způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická

kritéria. Například u DSM-IV stačí méně symptomů (čtyři až pět) místo povinných šesti.

- Není naplněna diagnostická triáda. Jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena.
- Autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci. Můžeme pozorovat některé symptomy jednoznačně typické pro autismus, nicméně mentální věk je natolik nízký (obvykle méně než 15 měsíců), že míra komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s projevy obvyklými pro mentální retardaci.“

### 1.3.3 Aspergerův syndrom

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

Hans Asperger

Původně zavedený termín autistická psychopatie, jehož autorem je Hans Asperger, rakouský dětský lékař, změnila roku 1981 Lorna Wingová na pojem Aspergerův syndrom (Hrdlička, Komárek, 2004). Ačkoli první definice této diagnózy je stará více než padesát let, nebyl tento pojem ještě před pár lety tolik známý jako dnes. Dnes můžeme najít dítě s Aspergerovým syndromem téměř v každé škole či školce. Asperger zkoumal specifické projevy chování hlavně u chlapců. Mezi těmito projevy se objevila špatná schopnost vcítění, potíže s navazováním přátelství, jednostranná komunikace bez potřeby odpovědi, silně prožívané záliby a nemotorné pohyby (Attwood, 2005).

Krejčířová (1997, In Vágnerová, 1999) uvádí, že: „Aspergerův syndrom je charakteristický disharmonickým vývojem osobnosti s převažující závažnou poruchou v oblasti sociálních vztahů. Na rozdíl od raného autismu je inteligence a řeč postižených jedinců zpravidla v normě.“

Lidé s Aspergerovým syndromem mají velmi dobrou, někdy i nadprůměrnou inteligenci. Je zde ale porucha, která souvisí s funkcemi narušenými také u klasického autismu. Aspergerův syndrom je diagnostikován pomocí určitých kritérií, mezi nimiž se ob-

jevuje těžké postižení ve vzájemných sociálních interakcích, ulpívání na rutinním chování, řečové a jazykové problémy a problémy s neverbální komunikací (Gillberg, Peters, 2003).

### 1.3.4 Rettův syndrom

„Příčina syndromu je genetická, zcela nedávno byl lokalizován gen, odpovídající za vznik poruchy, na distálním dlouhém raménku X chromozomu“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 53). Rettův syndrom se vyskytuje pouze u žen, a to v počtu 6-7 případů na 100 000 dívek. Zhruba do pátého měsíce života probíhá vývoj dítěte normálně, poté dojde ke ztrátě řeči, manuálních dovedností a zpomalí se růst hlavy. Dalšími symptomy bývají kroutivé, svíravé, či tleskové pohyby rukou, problémy s dýcháním, vývoj skoliózy nebo kyfoskoliózy (Hrdlička, Komárek, 2004). Podle Kaplana a Sadocka (1998 In Hrdlička, Komárek, 2004) se u téměř 75% dětí objeví epilepsie.

Jak uvádí Cohen a Volkmar, Wiener (1997 In Hrdlička, Komárek, 2004, s. 53) vývoj Rettova syndromu je popisován modelem 4 stádií:

„1. Stadium časně stagnace (6. měsíc-1,5 roku).

2. Rychlá vývojová regrese (objevuje se mezi prvním a druhým rokem a trvá 13-19 měsíců).

3. Pseudostacionární stadium se objevuje ve 3-4 letech, ale může být opožděno a persistovat mnoho let až desetiletí.

4. Stadium pozdní motorické degenerace se často objevuje ve školním věku nebo v časně adolescenci.“

Rettův syndrom zpravidla dochází do stadia těžkého mentálního postižení, končí invaliditou nebo imobilitou, tedy upoutáním na kolečkové křeslo. Pacientky se dožívají nejméně 30 let života, ale je zde riziko náhlé smrti (Hrdlička, Komárek, 2004).

### 1.3.5 Dezintegrační porucha v dětství

Dezintegrační porucha, jinak taky Hellerův syndrom, patří mezi pervazivní vývojové poruchy, kdy se po určitém období normálního vývoje (zpravidla do dvou let dítěte) objeví symptomy autismu. Někdy se také nazývá „pozdní začátek autismu“. Pro diagnózu je důležitá ztráta již získaných dovedností, a to nejméně ve dvou z těchto oblastí: řeč,

hra, sociální dovednosti, motorické dovednosti a ovládání vyměšování a zároveň postižení ve dvou oblastech z triády autismu (Gillberg, Peeters, 2003). Tato porucha byla popsána poprvé v roce 1908 a je poněkud vzácná, protože do roku 1999 bylo známo pouze 126 případů (Malhotra a Gupta, 1999 In Hrdlička, Komárek, 2004).

Rozdílů mezi dětským autismem a dezintegrační poruchou je hned několik. Dezintegrační porucha se objevuje výrazně později (kolem 3,76 roku), děti s touto poruchou bývají více mentálně retardované a agresivnější, nevykazují repetitivní hru a v neposlední řadě je větší výskyt epilepsie, než u dětí s autismem. Lewis (1996 In Hrdlička, Komárek, 2004) uvádí, že: „Klinický obraz bývá závažnější a prognóza je horší než u dětského autismu. Většina nemocných zůstane těžce mentálně retardována.“

Hrdlička, Komárek (2004) ve své knize uvádí rozdíly v terminologii obou současně platných klasifikačních systémů MKN-10 (1992) a DSM-IV (1994).

*Tab. 1 Terminologické rozdíly*

<b>MKN-10 (1992)</b>	<b>DSM-IV (1994)</b>
Dětský autismus (F84,0)	Autistická porucha
Atypický autismus (F84,1)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná
Aspergerův syndrom (F84,5)	Aspergerova porucha
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84,3)	Dezintegrační porucha v dětství
Rettův syndrom (F84,2)	Rettova porucha
Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84,4)	----
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84,8)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84,9)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná

## 2 RODINA A DÍTĚ S AUTISMEM

Narození postiženého dítěte je pro rodiče i zdravé sourozence velkým traumatem a neočekávanou zátěží. Mnohdy nastupují pocity vlastního selhání a neschopnosti zplodit normálního potomka, což vede ke ztrátě sebedůvěry a pocitům méněcennosti. Celou situaci mohou také posílit reakce okolí a příbuzných, které pro rodinu postiženého dítěte nebývají vždy příjemné (Vágnerová, 1999).

### 2.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

Mezi rodiči a dítětem se utváří vztah dlouho před jeho narozením. Spousta rodičů sní o tom, jaké bude jejich dítě a mají velké plány do budoucna ohledně kariéry svého dítěte. Tyto sny a plány se rozplynou po sdělení diagnózy, že se u dítěte jedná o vážný handicap. Náhlý pocit rodičovského selhání a obavy z budoucnosti vyvolávají šok (Thorová, 2006).

Jak uvádí Krejčířová (2006) první sdělení diagnózy bývá pro rodiče šokem, vyvolává úzkost a beznaděj. A to i v případě, že se nemoc vyvíjela už během těhotenství a rodiče ji vnímali již v této fázi. Každý z členů rodiny se nakonec s diagnózou postupně vyrovnává vlastním způsobem.

Vágnerová (1999) rozděluje reakce rodičů na sdělení diagnózy tímto způsobem:

#### *1. Fáze šoku a popření*

První reakcí na tuto skutečnost bývá šok a popření. Pro tuto fázi je charakteristický výrok rodičů: „*To není možné, to nemůže být pravda.*“ Rodiče se ještě ani nesmířili s existencí handicapovaného dítěte, tudíž ani nechtějí slyšet o možnostech péče o takové dítě. Avšak postupem času dojde k přijetí této informace.

V této fázi je také důležité, kdy a jak se rodiče o diagnóze dozví. Neměl by chybět vlídný přístup lékaře, reakce traumatizovaných rodičů může být značně bouřlivá, jelikož nechtějí slyšet pravdu, kterou jim lékař sděluje.

#### *2. Fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem*

Rodiče začínají projevovat zájem o nové informace, ovšem jejich správnému zpracování ještě stále brání emoční stav. Objevují se různé obranné reakce, které se mohou jevit

jako nesmyslné či nepochopitelné. Nastupují obavy z budoucnosti celé rodiny, ale také dalšího vývoje, osudu či existenčních možností dítěte. Způsob, jakým se rodiče s touto zátěží vyrovnají, závisí na mnoha faktorech, mezi které patří: věk a zdravotní stav rodičů, zkušenosti, počet dětí a v neposlední řadě druh postižení.

### 3. *Fáze realismu*

Postupem času se většina rodičů smíří s tím, že jejich dítě nebude nikdy zdravé. Této fázi ještě předchází přechodné stadium smlouvání, což je tendence získat aspoň malé zlepšení, když už nelze mít všechno. Je to určitá naděje, kompromis, který lze považovat jako pokrok neboli částečné přijetí dané situace.

Chování a postoje ze strany rodičů budou jiné, než kdyby bylo dítě zdravé. Můžeme se setkat s přístupem hyperprotektivním, nebo naopak s přístupem odmítavým. Obojí může mít vliv na psychický vývoj dítěte (Vágnerová, 1999).

Hyperprotektivita neboli přehnané soustředění na postižené dítě, bývá častější ze strany matky. Ta má pocit, že musí o dítě více pečovat a zajistit mu pohodu, čímž si mnohdy kompenzuje pocity viny. Druhý z rodičů trpí a cítí se být odstrkován nebo vyloučen, tím se narušují vztahy mezi partnery. Určitý dopad má tento přístup také na sourozence, kteří mohou pociťovat nedostatek péče a pozornosti. Odmítání dítěte se vyskytuje v rodinách, kde je přijetí nemocného dítěte příliš bolestné. Odmítání se opět projevuje ze strany jednoho z rodičů a taktéž souvisí s pocity viny. Pro dítě je v tomto případě lepší, když je umístěno do ústavní péče, v opačném případě hrozí psychické a fyzické týrání ze strany rodičů (Říčan, Krejčířová, 2006).

## 2.2 Podpora a rady rodičům

### 2.2.1 Nesprávné přístupy a diagnóza

Jako nejčastější problém se ukázal fakt, že autismus je často diagnostikován opožděně, což může být způsobeno přístupem některých odborníků nebo také rodičů, kteří nejsou připraveni na sdělení diagnózy. Nejsou schopni přijmout následky, které je s tímto sdělením budou doprovázet. Přitom naděje na zlepšení celkového stavu je tím větší, čím dříve bude autismus diagnostikován. Rodič, respektive matka, je schopná rýs

autismu rozeznat velmi brzy. Mnohdy dokonce dříve, než odborníci, kteří z nedostatku informací určí chybnou diagnózu a potom provádí zbytečné či nevhodné experimenty navíc. Jiní odborníci autismus určit dokážou, ale zachovávají velkou opatrnost, co se týká sdělení diagnózy rodičům. Neboť rodiče často tuší, že se jim něco zatajuje a jsou tím stresováni. Zatajování a neznalost diagnózy, může vést k pasivitě a nezapojení se do procesu léčby. Přitom je známo, že spolupráce rodiny je velmi důležitá a nezastupitelná (Vocilka, 1995).

### 2.2.2 Pomoc rodičům

Dle Vocilky (1995) je velmi důležitý prvotní kontakt s rodiči. Ke sdělení diagnózy by mělo dojít lidským způsobem, postupně a s nadějí do budoucnosti. Není třeba líčit rodičům pesimistické předpovědi, které se ostatně ani nemusí vyplnit. Taktéž je dobré ujistit rodiče, kteří trpí pocitem viny, že nejsou zodpovědní za diagnózu svého dítěte. Naopak by rodiče měli vědět, že raná péče a jejich spolupráce mohou pozitivně ovlivnit budoucí život dítěte. Pokud budou rodiče vědět, že nejsou na světě sami s takovým problémem, že spousta rodin je na tom podobně, může jim to pomoci v překonávání jejich těžkostí.

### 2.2.3 Doporučení pro rodiče

Jak uvádí Vocilka (1995), nejdůležitější pro rozvoj osobnosti člověka jsou první roky života. Proto se nedoporučuje jen čekat a nedělat s dítětem vůbec nic. Ihned po zjištění prvotních příznaků nemoci je nutné začít dítě podněcovat, rozvíjet smysly, emoce a tělesné dovednosti.

Rodiče by se měli více zabývat vším, co je pozitivní. Naopak negativní postoje odsunout, pokud možno, do pozadí nebo úplně vytěsnit ze svého okolí. Sebedůvěře rodičů přispěje také podpora všech jejich blízkých, tedy rodičů, prarodičů atd. Mladá rodina v této situaci potřebuje morální i opravdovou podporu. Pravidelné kontakty s jinými rodinami zabraňují izolaci rodiny. Tento kontakt pomáhá rodinám získat nové informace, vzájemně si sdělit své zkušenosti a poznatky nebo přijít na nové nápady či možnosti (Vocilka, 1995).

Rodiče autistických dětí se musí naučit zvládat nepředvídatelné situace a mít v záloze strategie řešení takové situace. Vocilka (1994) předkládá několik rad:



- Jsou okamžiky, kdy je účinné nevšímat si toho, co dítě zrovna dělá.
- Pokud dítě nevěnuje rodičům sebemenší pozornost, odejít z místnosti, ve které se dítě nachází.
- Jsou chvíle, kdy je dobré nabídnout dítěti jinou činnost.
- Jestliže dítě ruší při práci, pošleme jej do jiné místnosti. Je nutné, aby pochopilo, že rodič potřebuje i nějaký čas sám pro sebe. Že jsou chvíle, kdy se mu věnovat nemůže.
- Pokud nastane krizová situace, rodič opustí svou práci a věnuje se dítěti. Vezme jej například ven, nebo na projížďku.

Důležité je, aby rodiče nepřenášeli svou úzkost na dítě. Gloria Laxer (In Vocilka, 1994) rodičům radí, aby si našli skříňku nebo zásuvku a v okamžiku, kdy se necítí nejlépe, napsali své starosti na papír a ten vložili do skříňky nebo zásuvky.

Vocilka (1994) jako příklad uvádí, že děti s autismem mají často problém s přijímáním stravy, odmítají jíst. Spousta rodičů ví, že nemá význam je nutit. Proto je dobré přijít na strategii, jak dítě nenásilným způsobem přimět, aby jedlo. A neplatí to jen u jídla, ale u každé problémové činnosti.

### 2.3 Sourozenecká problematika

Dle Vágnerové (1999) jsou stabilní a nedílnou součástí rodiny také sourozenci postiženého dítěte, na které bezpochyby působí vše, co se v rodině děje. Aby zdravý sourozenec dokázal zvládnout a vyrovnat se s postižením svého sourozence, musí si najít určité strategie, které mu pomohou. Ve většině případů se stane ochránitelem, jelikož sourozenec s autismem pro něj nemůže být soupeřem ani spojencem. Takové chování by rodiče pokládali za nesprávné. V tomto případě není možné porovnávat sourozence stejným měřítkem.

Postoje, uplatňované k autistickému dítěti, mohou mít negativní vliv na ostatní sourozence. Vlastně můžeme hovořit o existenci dvojího rizika. Jedním z nich je přehnané soustředění na postižené dítě a tím odsunutí pozornosti od ostatních sourozenců. V tomto případě nevěnují rodiče zdravému dítěti tolik času a přitom vyžadují zralejší chování, očekávají spolupráci při podpoře handicapovaného a zároveň oceňují samo-

statnost a omezení nároků ze strany zdravého dítěte. A druhým rizikem je pravý opak, tedy přehnaný zájem o zdravé dítě. Rodiče si takto kompenzují nepříznivé pocity nespokojení, které jim přináší postižené dítě. Také tady se objevují zvýšené nároky, které nemusí odpovídat věku a možnostem dítěte. Rodiče mají někdy zkreslené představy o tom, jakým způsobem by měl zdravý sourozenec pomáhat a co všechno by měl zvládnout. Svými nepřiměřenými požadavky pak způsobí potíže v socializaci a rozvoji identity zdravého dítěte. Například jestliže nebude brát s sebou svého postiženého sourozence ven, rodiče jej budou hodnotit negativním způsobem (Vágnerová, 1999).

Blažek a Olmrová (1998 In Vágnerová, 1999) uvádí, že vyšší nároky na zdravého potomka rozvíjí jeho socializaci a zodpovědnost, podporují toleranci a ochotu pomáhat. Závisí hlavně na rodičích, aby žádné z dětí nebylo nepřiměřeně zatíženo a vystaveno přehnaným požadavkům.

### 2.3.1 Vztahy se sourozenci

Richman (2006) uvádí, že přáním a zároveň úkolem každého rodiče je utvářet kladný vztah mezi sourozenci. Takový vztah usnadňuje život všech členů rodiny a jejich vzájemné soužití. V případě, že je některé dítě postižené, se pozitivní vztahy budují obtížněji. Pro sourozence dětí s autismem vzniká celá řada problémů, se kterými se musí potýkat. Je pro ně velmi obtížné pochopit zvláštní chování autistického sourozence, mohou se cítit odstrčeni a mít pocit, že jim rodiče nevěnují dostatek pozornosti, mohou na ně být kladeny vyšší požadavky v podobě starání se o postižené sourozence a v neposlední řadě se stávají terčem posměchu, kvůli autistovi v rodině.

#### *Seznámení sourozence s autismem*

Velmi nesnadným, ale důležitým úkolem, je seznámit sourozence s autismem. Při rozhovoru budou mít děti spoustu otázek, na které nemusí znát odpovědi ani odborníci, natož rodiče. Je však nutné si uvědomit, že pokud děti nedostanou odpověď, mohou si chování sourozence s autismem vysvětlit po svém, mnohdy mylně. Poté dochází k domněnkám, že sourozenec je nemocný a může umřít, že nemoc chytanou i ostatní děti, že si se mnou nehraje, protože mě nemá rád, nebo že se mu rodiče věnují více, protože jej mají radši. Pokud chceme dítě seznámit s autismem, musíme vysvětlovat krátce a

srozumitelně tak, aby bylo schopné sdělenou informaci pochopit. Musíme komunikovat na úrovni dítěte. Celou věc mu podáme tak, aby bylo schopné naše vysvětlení zopakovat, pokud se ho někdo zeptá na autismus jeho bratra nebo sestry. Děti také potřebují ujištění, že rodiče mezi nimi nedělají rozdíly a milují všechny své děti stejně. V tom je můžeme utvrdit slovy *mám tě rád* před ostatními sourozenci. Děti by také měly vědět, že autismus není nakažlivý, proto se nemusí bát projevit lásku svému postiženému sourozenci. Na jednu stranu je důležité seznámit zdravé sourozence s autismem, ale pokud dítě o autismu mluví příliš často a neustále klade nové a nové otázky, není to dobré ani pro dítě, ani pro rodiče. Není nutné, aby byl autismus hlavním tématem a pokud se dítě neptá, nezabýváme se tím ani my (Richman, 2006).

### 3 KVALITA ŽIVOTA

„Život neznamena jen být živ, ale žít v pohodě.“

*Martialis*

#### 3.1 Historie pojmu, definice a zjišťování kvality života

Slovo *kvalita* pochází z latinského slova *qualitas*. Pokud se zeptáme, jaký význam má pojem *kvalita*, pak odpovědí nám může být, že *kvalita* je jakási *jakost* nebo *hodnota*. Co se týká kvantity našeho života, tedy počtu dní, tu dokážeme určit bez větších obtíží. To samé ovšem neplatí o kvalitě života. Aristoteles říká: „Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze“ (Křivohlavý, 2002, s. 162).

Podle A. L. Strausse (1975 In Křivohlavý, 2002) byla jedna z prvotních prací, zabývajících se kvalitou života, věnována hodnocení života chronicky nemocných a starých lidí. To proto, že starých lidí je stále více a je nutné zabývat se jejich kvalitou života.

Poslední tři desetiletí přitahuje kvalita života čím dál větší pozornost, a přesto nebyla dodnes dobře definována. Podle Světové zdravotnické organizace (1993) je kvalita života „dojem jednotlivců nebo skupin, že se vychází vstříc jejich potřebám a že se jim neupírají možnosti, aby dosáhli štěstí a naplnění“ (Holčík, 1996 In Baštecká, 2001, s. 328).

Baštecká (2001) uvádí, že v medicíně byly vyvinuty postupy, umožňující změření kvality života, která se vztahuje ke zdraví. Zkoumá se, jaký vliv mají jednotlivé léčebné zásahy nebo neléčené nemoci na kvalitu života pacienta. Předmětem sledování je také úroveň soběstačnosti a schopnosti vykonávat každodenní aktivity. Při hodnocení kvality života se upřednostňují subjektivní pocity jedince před objektivním hodnocením odborníků. Člověk si tak sám vybírá oblasti života, které pro něj mají hodnotu a váhu, jsou pro něj důležité.

Honzák (2000 In Baštecká, 2001) spojuje kvalitu života s modelem bio-psycho-sociálně-spirituálním. Podle něj se tedy kvalitou života rozumí pohoda tělesná, psychická, sociální a pohoda v oblasti duchovní.

Podle Baštecké (2001) může být kvalitou života pro jedince vše, co je pro něj důležité. V pomáhajících profesích zjišťuje kvalita života to, jak určitý zásah zlepší či zhorší

kvalitu života. Kvalitu života obvykle zjišťujeme v předem určených oblastech. Nejdříve zkoumáme, jak jsou jednotlivé oblasti pro daného jedince důležité, poté se ptáme, nakolik je v této oblasti jedinec spokojený.

Jak uvádí Dragomerická, Škoda (1995), pojem *kvalita života* se nepoužívá pouze v psychologii, ale také v politice, ekonomii, ekologii, sociologii či kulturní antropologii. Tento pojem poprvé použil v 50. letech americký prezident L. B. Johnson jako politický slogan vyjadřující ekonomickou prosperitu. V té době se ale také začal používat pro pacienty trpící rakovinou při rozhodování, jestli je dobré aplikovat zatěžující terapii s nejasným přínosem. *Kvalita života* byla v 60. letech spojována s hnutím „Social Indicators“, které zdůrazňovalo, že život lidí v určitém specifickém prostředí (např. vesnice) nemůže být popsán pouze ekonomickými ukazateli, ale je potřebné brát v úvahu také „kvalitu života“. Zjistilo se, že po dosažení určité životní úrovně, ekonomický růst nevede ke zvýšené spokojenosti, ale k růstu požadavků. V 70. letech se v Americe uskutečnila první národní šetření kvality života obyvatelstva, za účelem vyvinout subjektivní ukazatele, které by doplňovaly objektivní charakteristiky prostředí. Tato šetření zachycovala, jak lidé hodnotí svůj život ve vztahu k životním podmínkám. V 80. letech se pak kvalita života dostává do klinického výzkumu a uplatňuje se v mnoha lékařských oborech. Své místo má také v oblasti duševního zdraví. Jelikož se u lidí s vážnou chronickou duševní nemocí velmi často nedá mluvit o „uzdravení“, bylo tedy navrženo, aby si služby kladly za cíl alespoň zlepšit kvalitu života u dlouhodobě nemocných pacientů.

V dnešní době se o kvalitě života hovoří v mnoha oblastech. Objevují se i kritické reakce, které poukazují na problematičnost měření kvality života, upozorňují na nejednoznačnost pojmu, což je dáno tím, že neexistuje jednotná definice, model a teoretický základ. Přesto je vzestup zájmu o tuto problematiku velkolepý. V roce 1991 uvádí Lindstrom a Kohler 83 různých nástrojů na zjišťování kvality života, přičemž v posledních pěti letech vzniklo mnoho dalších (Dragomerická, Škoda, 1995).

Jak už bylo řečeno, přesná definice pojmu „kvalita života“ neexistuje. Tento termín leží na průsečíku mnoha soudobých tendencí a směrů, což má za následek velkou rozmanitost snah ji definičně vymezit, nemá tedy přesný teoretický základ. Dle Ustun (1994 In Dragomerická, Škoda, 1995, s. 6) : „*QOL je to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, v kterých žije a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům.*“

Kvalita života se dá zjišťovat různými způsoby, existuje mnoho autorů, kteří mají svůj výčet zkoumaných oblastí, které považují v životě člověka za rozhodující. Uvedu pouze některé z testovacích metod QOL, jelikož popsat všechny existující metody by bylo nad rozsah této práce. Poté se zaměřím na bližší popis dotazníku SQUALA, který je součástí mého výzkumu.

Autorka dotazníku FLL (Weber, 1994 In Dragomerická, Škoda, 1995) uvádí, že dotazník má obsahovat také celkové skóre životní spokojenosti, má být určen všem věkovým kategoriím a všem skupinám populace, má být použitelný pro nemocné i zdravé. Tento dotazník je důkladnější v tom, že kromě spokojenosti a důležitosti 13 oblastí života, zjišťuje také současný stav, možnost ovlivnění a možnost změny.

Dotazník QLS-100 (Quality of Life Self - Assessment) zahrnuje všechny oblasti života, které se dělí na 3 skupiny: *základní oblasti lidského života, vztahy k okolí a vnitřní zkušenosti, prožitky*. Toto testování se dělí na dvě části, kdy v první části pacient vyplní dotazník a poté následuje rozhovor, týkající se problematických bodů. Pacient upřesňuje s čím je nespokojený, jakých změn by chtěl dosáhnout a zda jsou tyto změny uskutečnitelné (Dragomerická, Škoda, 1995).

### 3.2 Dotazník SQUALA

Dle Zannottiho, autora dotazníku, má být dotazník subjektivní, tzn. vyplněn pacientem a má být široce použitelný i pro běžnou populaci (původně určen pro psychiatrické pacienty). Kvalita života se udává kromě celkového skóre také profilovým znázorněním 23 oblastí života (nově 21 oblastí života) a spokojenost v každé z těchto oblastí je vážena subjektivní důležitostí této oblasti.

Dotazník je sebeposuzovací a doba na jeho vyplnění je v průměru asi 15 minut. Nemí třeba, aby administrátor pomáhal s vyplňováním, u pacientů s psychiatrickou diagnózou je však lepší, pokud je přítomen lékař nebo jiný zdravotník, kterého znají. V případě nejasností se na něj mohou obrátit.

### 3.2.1 Vývoj dotazníku

Dragomerická, Škoda (1995) uvádí, že francouzská, tedy původní verze dotazníku, byla vytvořena v roce 1992 v Nice. Při tvorbě dotazníku vycházeli autoři z předem stanovených požadavků a také z Maslowovy pyramidy potřeb. Proto SQUALA obsahuje také vnitřní hodnoty jako je *svoboda*, *pravda* nebo *spravedlnost*. Kvalita života je měřena jako zjišťování rozdílu mezi přáním a očekáváním jedince a jeho reálnou situací. Je však nutné, aby byl jedinec schopen překonávat rozpor mezi přáním a realitou.

Česká verze dotazníku byla přeložena z francouzštiny do češtiny a následně zpětně přeložena do francouzštiny nezávislou osobou. Konečné podobě dotazníku přispěly také komentáře účastníků předběžné studie. V té bylo vyšetřeno 31 osob-11 z nich byli pacienti psychiatrické léčebny v Kroměříži, zbylých 20 lidí bylo zdravých. Zjistilo se, že je třeba opravit popisné demografické údaje, protože například položku *vzdělání* vnímali studenti (ukončené středoškolské vzdělání) třemi různými způsoby. Dalším úkolem bylo zjistit, jak dotazník vnímají pacienti. Na terapeutické skupině bylo zjištěno, že dotazník je vnímán vesměs kladně a jeho vyplňování vzbudilo mezi pacienty živou diskusi. K čemu měli výhrady, tak byly položky *postarat se o sebe* a *zajímat se o politiku*. První položka byla totiž nejdříve formulována *starat se o sebe* a vyvolávala u pacientů negativní pocity ve smyslu *být sobecký*. Co se týká politiky, tam pacienti vyjádřili svůj názor asi tak, že kdo by se v našem státě zajímal o politiku. Tato oblast je celkově velmi neoblíbenou a nejčastěji vynechávanou položkou (Dragomerická, Škoda, 1995).

### 3.3 Nástroje, přístupy a metody měření QOL

Jak už jsem se dříve zmínila, existuje nepřeberné množství přístupů k zjišťování kvality života. Nástroje zjišťování kvality života můžeme rozčlenit podle mnoha hledisek. Z hlediska formálního se obvykle jedná o sebeposuzovací škály, dotazníky, strukturované rozhovory a škály hodnocené jinou osobou. Z hlediska obsahového je důležité, jaké oblasti jsou v daném instrumentu sledovány. Dragomerická a Škoda (1995) uvádějí určité sjednocení všech témat, které jsou považovány za součást „kvality života“ ovlivněné nemocí, následovně:

**1. Zdravotní stav:** zde je zahrnuto tělesné zdraví, nezávislost, duševní zdraví a celkové zdraví.

2. *Každodenní aktivity*: bydlení, jídlo, denní režim, sebeobsluha a práce.

3. *Sociální oblast*: sem patří blízké i širší vztahy a socioekonomická pozice (peníze).

4. *Vnitřní realita*: spokojenost, vnitřní zkušenost, rozvoj a hodnocení sebe sama, bezpečí a kontrola.

Metod, kterými se měří kvalita života, je nepřehledné množství. Křivohlavý (2002) uvádí tři skupiny metod:

- I. Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu života *hodnotí druhá osoba*.
- II. Metody měření kvality života, kde *hodnotitelem je sama daná osoba*.
- III. Metody *smíšené*, vzniklé kombinací metod typu I. a II.

Jako příklad metod, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba, uvádí Křivohlavý (2002) metodu APACHE II (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System), česky *Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu*. Tato metoda měří vážnost nemoci pacienta pomocí fyziologických a patofyziologických kritérií. Předpokládá se, že vážnost onemocnění lze zjistit podle toho, jak se odchyluje stav daného pacienta od normálu. Výsledek této metody je vyjadřován jednočíselně. Metoda APACHE II je používána zejména v oblasti Spojeného království Velké Británie.

Na závěr uvedu metodu SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life)- *Systém individuálního hodnocení kvality života*. Kvalita života se zjišťuje způsobem, který nemá předem stanovená žádná kritéria, dotazovanému dává prostor, aby sám vyjádřil, co je a co není pro něj důležité. Mezi základní myšlenky této metody tedy patří:

- Pojetí kvality života je zcela *individuální*.
- Toto pojetí je odvozeno od *vlastního systému hodnot* dotazovaného.
- Daná osoba si sama určuje *aspekty života*, které jsou pro ni v tu chvíli podstatné.



- Tyto *aspekty* se daná metoda snaží určit z rozhovoru s dotazovaným.
- *Důležitost* všech aspektů kvality života se zjišťuje analýzou názorů a přesvědčení dané osoby (Křivohlavý, 2002).

### 3.4 Kvalita života rodičů dětí s postižením

Dítě s postižením, ať už se jedná o autismus nebo jakékoliv jiné postižení, jistě ovlivňuje kvalitu života svých rodičů. Nedá se vyloučit, že může dojít také k pozitivním změnám v životě rodičů, ale spíše se předpokládá, že častější je ovlivnění negativní, a to v několika oblastech života. Mezi stěžejní oblasti, na které může mít postižené dítě dopad, patří *psychika rodičů, vztah mezi partnery, intimní život partnerů, ekonomická stránka rodiny* a jiné.

#### **Psychika rodičů**

Psychická pohoda je snad pro každého jedince v životě velmi důležitá. Duševní zdraví má totiž vliv na celý náš život, na vztahy s ostatními lidmi a celkově se promítá do našeho bytí. Psychika každého z nás je také ovlivňována spoustou aspektů. Určitý základ naší psychiky tvoří dědičnost, to znamená, že některé psychické poruchy můžeme získat od rodičů nebo jiných rodinných příslušníků. Další dopad na naše duševní zdraví mohou mít nečekané události, které nám přináší život. Mezi takové události patří například nemoc, ztráta blízkého člověka, rozvod, ztráta zaměstnání a mnoho dalších. Narození postiženého dítěte je pro rodiče také nečekaným zásahem a může mít dopad na jejich duševní zdraví. Někteří rodiče se totiž za celý svůj život s touto situací nesmíří.

#### **Vztah mezi partnery**

Vztahy hrají v našem životě taktéž významnou roli. Ať už máme na mysli vztahy partnerské, rodinné či ostatní, dobré vztahy se také odráží na naší psychické pohodě. A právě vztah partnerský může narození postiženého dítěte výrazně ohrozit. Důvodem narušení vztahu může být vzájemné obviňování a dávání si za vinu postižení dítěte. Je důležité pochopit, že rodiče za handicap nemohou. Bohužel narození takového dítěte může být důvodem rozvratu vztahu, kdy většinou otec neunese tíhu situace a od rodiny odejde.

### **Intimní život partnerů**

Intimní život je pro partnery také velmi důležitý, zvláště pak pro muže. Pokud pomineme přímo sexuální stránku, tak má každý z nás alespoň potřebu objetí člověka, kterého má rád, potřebu slyšet, že je někým milován a že má pro koho žít. Vlídne slovo a doteky mají v našem životě také své místo. Dávají nám pocit jistoty a uspokojují potřebu lásky a sounáležitosti. Tohle všechno se může s narozením postiženého dítěte a vlivem stresu, který tato situace přináší, změnit. Mezi partnery může dojít k odcizení.

### **Ekonomická stránka rodiny**

Materiální zajištění rodiny bývá spíše úkolem mužů, ale v dnešní době je běžné, že do rodinného rozpočtu přispívá také žena. V případě, že postižení dítěte matce znemožňuje nástup do zaměstnání, bývá finanční stránka rodiny závislá na otci. Pokud nemoc dítěte vyžaduje speciální léky, či pomůcky, pro rodinu to může být dosti finančně náročné.

Zmíněné oblasti jsou jen zlomkem toho, co všechno může příchod postiženého dítěte do rodiny ovlivnit či ohrozit. Někteří rodiče se zaleknou a z obavy, že se jim život od základů změní, že již nikdy nebudou žít jako dopsud, že výchovu takového dítěte nevládnou, odloží jej do ústavní péče. Pak je tady druhá skupina rodičů, kteří se rozhodnou bojovat a svého dítěte se nevzdat. Berou jej takové jaké je a jsou odhodláni prožít život plný strastí, ale určitě i radostí, které jim jejich dítě přinese. A právě kvalitou života těchto rodičů jsem se rozhodla ve své práci zabývat.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 VÝZKUM

Vzhledem k tématu mé práce jsem si zvolila výzkum kvalitativní. Podle Strausse a Corbinové (1999) je pojmem kvalitativní výzkum označován jakýkoliv výzkum, kde se výsledků nedosahuje skrze statistické metody nebo jiné způsoby kvantifikace. Obvykle spojované metody s kvalitativním výzkumem jsou právě rozhovor a pozorování.

V této kapitole dále uvedu cíl a metody svého výzkumu, výzkumný soubor, metody výzkumu a průběh testování, včetně jeho analýzy a výsledků, tedy závěru.

### 4.1 Cíl výzkumu

Cílem mého výzkumu je zmapovat kvalitu života rodičů dětí s autismem. Dala jsem si za úkol zjistit, jak vypadá běžný den takové rodiny, zda diagnóza dítěte nějakým způsobem ovlivnila fungování rodiny, jestli má autistické dítě vliv na koníčky a zájmy rodičů, jaké jsou vztahy se sourozenci a podobně. Dále mne zajímalo, jestli se nějakým způsobem změnil vztah manželů po zjištění diagnózy a jak to každý z partnerů vnímal.

### 4.2 Metody výzkumu

Výzkum jsem uskutečnila formou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí s autismem. Podmínkou bylo, aby rozhovor proběhl s každým z rodičů zvlášť, abychom předešli případnému zkreslení výpovědí. Rozhovory byly dále doplněny dotazníkem SQUALA.

#### 4.2.1 Rozhovor

Pro svůj výzkum jsem si zvolila nejrozšířenější formu rozhovoru, tedy **polostrukturovaný rozhovor**. Výhodou je, že v tomto typu rozhovoru je možné v průběhu času měnit znění či pořadí otázek.

Polostrukturovaný rozhovor jsem zvolila záměrně, a to z důvodu jakési otevřenosti a volnosti odpovědí, kterou jsem rodičům chtěla poskytnout. Bohužel jsem se hlavně u tatínek setkala s odmítavým postojem, kdy mi nebyli ochotni rozhovor poskytnout. Svolili alespoň k písemné formě odpovědí, která nakonec proběhla u dvou tatínek a jedné maminky. Zbytek rodičů mi odpověděl na otázky při rozhovoru.

Okruhy otázek byly následující:

1. Věk:

Pohlaví:

Vzdělání:

Zaměstnání:

2. Místo kde žijete? (město, vesnice)

3. Počet dětí?

4. Vztahy mezi sourozenci? (pokud máte více dětí)

5. Zájmy, záliby a čas, který máte možnost svým zálibám věnovat.

6. Domácnost- rozdělení prací, výpomoc v domácnosti, s dětmi.

7. Role, ve které vnímáte sami sebe v rodině. Došlo k nějaké změně po zjištění diagnózy dítěte?

8. Jak vypadá Váš běžný den?

9. Čas strávený s partnerem, společné zájmy.

10. Vztah partnerů, vzájemné vnímání partnerů, došlo k nějaké změně?

11. Reakce okolí a širší rodiny na diagnózu dítěte.

12. Využíváte pomoci odborníků, center, zařízení, nebo třeba chůvu?

13. Rady rodinám v obdobné situaci.

#### 4.2.2 Dotazník SQUALA

Rozhovory jsem dále doplnila dotazníky SQUALA (viz. teoretická část a příloha). Jedná se o dotazník, zkoumající subjektivní kvalitu života respondentů. Je rozdělen do několika oblastí a ptá se na *důležitost* a *spokojenost* dotazovaného s danou oblastí. V části zkoumající *důležitost* mohou respondenti k položkám přiřadit hodnoty 0-4 (kde 0=bezvýznamné, 1=málo důležité, 2=středně důležité, 3=velmi důležité, 4=nezbytné), v části zjišťující *spokojenost* nalezneme hodnoty 1-5 (kde 1=velmi zklamán, 2=nespokojen, 3=spíše spokojen, 4=velmi spokojen, 5=zcela spokojen). V průběhu vý-

zkumu došlo také k pozorování, ze kterého jsem si mohla odvodit jisté subjektivní závěry.

### 4.3 Charakteristika výzkumného souboru

Mým výzkumným souborem byli rodiče dětí s poruchou autistického spektra a jejich výběr byl záměrný.

#### 4.3.1 Rodiče dětí s autismem

Celkový počet rodičů, se kterými jsem spolupracovala, byl devět. Z toho čtyři manželské páry a jedna maminka, bez účasti manžela. Věkové rozmezí rodičů bylo 30-55 let. V následující tabulce uvádím základní údaje, týkající se jednotlivých manželských párů.

Tab. 2 Základní údaje o rodičích

		Věk	Pohlaví	Vzdělání	Zaměstnání
Rodiče Aleše	Matka	30	Žena	VŠ	Asistentka pedagoga pro romské děti na ZŠ
	Otec	33	muž	SOŠ	Autoelektrikář
Rodiče Bedřicha	Matka	32	žena	SŠ	Mateřská dovolená
	Otec	37	muž	SŠ s maturitou	OSVČ
Rodiče Cyrila	Matka	53	žena	VŠ	Státní zaměstnanec-úřednice
	Otec	55	muž	VŠ	Majitel stavební firmy
Rodiče Dominika	Matka	53	žena	VŠ	Učitelka
	Otec	51	muž	SŠ s maturitou	Manažer
Matka Erika		42	žena	VŠ	Účetní

#### 4.4 Organizace a průběh výzkumu

Hledání respondentů, tedy rodičů dětí s autismem, bylo zpočátku trochu obtížné. Oslovila jsem rodiče chlapců ze školky, kde jsem vykonávala svou praxi, jeden pár mi ihned přislíbil poskytnutí rozhovoru, pár druhý přistoupil raději na písemnou formu odpovědi. Dále jsem se obrátila se svou žádostí na SPC ve Zlíně- Jižních svazích, odkud mi bylo sděleno, že kontakty na rodiče poskytovat nemohou, ale bylo mi doporučeno obrátit se na paní, která sdružuje rodiče dětí s autismem. Díky této paní jsem se zkontaktovala s další rodinou, která souhlasila s poskytnutím rozhovoru. Při svém hledání jsem také oslovila APLA Brno, kde k mé žádosti příliš vstřícní bohužel nebyli, dále Speciální základní a mateřskou školu v Uherském Hradišti, což je dodnes bez odpovědi. Další manželský pár jsem našla spíše díky svým osobním kontaktům a s poslední maminkou jsem kontakt navázala skrze program 5P.

Celkem se mi tedy podařilo nalézt čtyři manželské páry a jednu maminku, která mi rozhovor poskytla bez manžela. Není mi znám důvod neúčasti manžela. První kontakt s rodiči proběhl vždy telefonickou formou, kdy jsme konzultovali možnosti, kde by mohl rozhovor proběhnout. Pro všechny rodiče bylo nejlepší variantou uskutečnit rozhovor přímo u nich doma. Pouze s jednou maminkou jsem se setkala v místě jejího pracoviště, jelikož to pro nás obě bylo přijatelnější. Výzkum proběhl zhruba během dvou týdnů v měsíci březnu 2010. Rozhovorů s rodiči bylo celkem šest a tři rodiče mi odpovídali písemně. Délka rozhovoru trvala průměrně kolem dvaceti minut a z mého pohledu bylo setkání s rodiči vždy příjemné. Dotazník mi rodiče vyplnili buď před rozhovorem, nebo po rozhovoru, při vyplňování jsem byla přítomna.

Součástí této podkapitoly je také analýza a vyhodnocení rozhovorů a dotazníku SQUALA (viz. teoretická část, příloha). Odpovědi na otázky jsem rozdělila po jednotlivých manželských párech. Nejprve stručně uvedu odpovědi rodičů, dále u každého páru pomocí 3 grafů znázorním *důležitost* a *spokojenost* v jednotlivých oblastech života a v posledním grafu zaznamenám kvalitu jednotlivých oblastí každého rodiče. Nakonec v grafu znázorním celkové dosažené hodnoty kvality života, všech rodičů.

Jména použitá v rozhovorech jsou z důvodu zachování osobních údajů a anonymity jednotlivých rodin smyšlená.

## 4.5 Analýza a výsledky výzkumu

### RODIČE ALEŠE

Alešovi je 6 let. Diagnóza infantilní autismus Kannerova typu- středně funkční, mu byla zjištěna ve 3 letech věku. Chlapec žije s rodiči na vesnici, spolu se starším bratrem.

S rodiči Aleše jsem vůbec nepřišla do styku, jelikož mi na otázky odpovídali písemně. Jejich odpovědi byly následující, uvádím vždy odpovědi maminky a poté tatínka.

#### *1. Jaké jsou vztahy mezi sourozenci?*

U této otázky **matka** odpověděla, že klasický sourozenecký vztah mezi chlapci není. Starší syn dokáže mladšímu autistovi pomoci, například podá mu věc, zabaví jej při hře na počítači, ale spoustu věcí dělají jakoby „vedle sebe“.

Zatímco **otec** se domnívá, že chlapci mají vztah podobný jiným sourozencům, nejsou si lhostejní. Jejich čas na bližší vztah teprve přijde, až budou starší.

#### *2. Zájmy, záliby a čas, který máte možnost svým zálibám věnovat.*

Na nedostatek času si **matka** chlapce nestěžuje, volno mívá po večerech, když děti usnou a také dopoledne, protože momentálně nedochází do zaměstnání. Přestože začala studovat druhou VŠ, volného času má dost.

**Otec** naopak přiznal, že na své záliby nemá kvůli zaneprázdněnosti čas. Pouze se občas projede na kole či motorce. Podotýká, že se snaží neřešit problémy a určité věci si nepřipouštět k tělu.

#### *3. Domácnost- rozdělení prací, výpomoc v domácnosti, s dětmi.*

**Matka** odpověděla, že péče o domácnost je většinou na ní, manžel se vrací z práce po 17h a přes víkend má zase hodně práce na domku. Dětem se ale také věnuje, staršího syna si bere s sebou ven, když pracuje, jinak se snaží plánovat společné rodinné výlety. Babičky nebo kdokoliv jiný z rodiny jako výpomoc nefungují.



**Otec** se vyjádřil, že vydělává peníze, spravuje auta, věnuje se domu, maminka dělá všechno ostatní.

#### **4. Role, ve které vnímáte sami sebe v rodině. Došlo k nějaké změně po zjištění diagnózy dítěte?**

**Matka** vidí sama sebe jako pečovatele o domácnost a děti, podotkla, že jinak by tomu nebylo, ani kdyby byl syn zdravý. Myslí si, že postižení syna je více o jeho budoucnosti než o jejich současných starostech, není překážkou společného života rodiny.

Z pohledu **otce** nedošlo po zjištění diagnózy k žádné změně. Syna bere jako normálního kluka. Sám sebe vidí v roli živitele rodiny a zajišťovatele hmotné podpory.

#### **5. Jak vypadá Váš běžný den?**

**Matka** popsala celý svůj den, ráno vypraví syny do školy a školky a odjede do práce, kde skončí 13:30. Odpoledne vyzvedne syna ze školky a následují běžné domácí práce, hra se synem, psaní úkolů se starším synem, koupání, uklízení a volný večer buď pro další domácí práce, studium nebo odpočinek. V současné době rodina očekává narození dalšího potomka, takže je maminka momentálně doma a následující 3 roky také bude. Matka uvedla, že se jí změnilo pouze dopoledne, kdy manžel odveze syna do školky a ona má více času na sebe, na práci, nebo na studium.

**Otec** popsal svůj den následovně: „Vstanu, cestou do práce vyhodím syna ve školce, domů přijíždím k večeru, dám si kafe, chvíli strávím s dětmi, večer televize, občas učení do školy, podle ročního období práce venku.“

#### **6. Čas strávený s partnerem, společné zájmy.**

**Matka** přiznala, že spolu s manželem tráví minimum času, jsou stále s dětmi. Manžel má své koníčky, spíše mužské záležitosti. Za společný koníček matka považuje studium, jelikož oba s manželem studují VŠ.

Odpověď **otce** byla u této otázky velice stručná: „Děti, rodina, studium, sex.“

### **7. Vztah partnerů, vzájemné vnímání partnerů, došlo k nějaké změně?**

**Matka** se domnívá, že k negativní změně určitě nedošlo, musí s partnerem více spolupracovat, ale postižení syna není důvodem, že by se měl hroutit partnerský vztah. Dále uvádí, že se mají s manželem pořád stejně rádi, letos jsou spolu 9 let.

**Otec** shodně uvádí, že u něj nedošlo k žádné změně.

### **8. Reakce okolí a širší rodiny na diagnózu dítěte.**

**Matka** odpověděla, že širší společnost tyto děti přijímat neumí. Rodina je spíše odtažitá, nerozumí synovi a ani nemají snahu se mu přiblížit. Část rodiny tajně doufá, že se všechno spraví, že stačí, aby začal mluvit a bude „normální“.

**Otec** Aleše se domnívá, že na syna kašlou, je jim doslova lhostejný, jak rodině tak ostatním, jedni dělají, že ho nevidí, jiní ho vidí a nedělají nic.

### **9. Využíváte pomoci odborníků, center, zařízení, nebo třeba chůvu?**

**Matka:** „Využíváme pomoci asistentky, která je se synem v MŠ. Jinak pouze příležitostně pohlídá babička. Spolupracujeme se SPC Kroměříž a jednou ročně jezdíme do Prahy k doktorce XXX pro posudek, případně změnu diagnózy (např. ve stupni autismu). V plánu máme logopeda.“

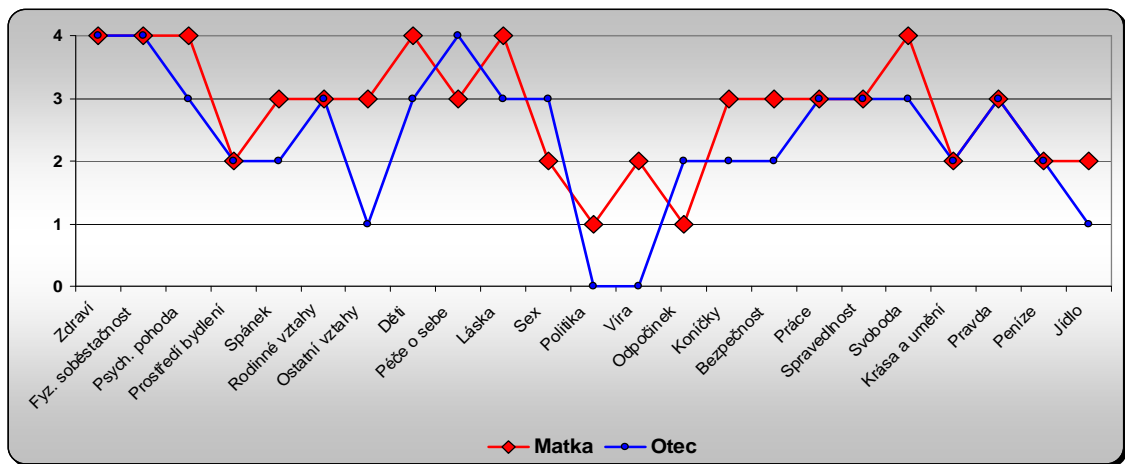
Z písemné odpovědi **otce**, bylo znatelné jisté rozhořčení. Podle něj se ve Zlínském kraji nedá o odbornících mluvit, jako například v Praze. Pokud je odbornost pomáhajících profesí na úrovni vzdělanějšího rodiče, nepovažuje tyto lidi za odborníky.

### **10. Rady rodinám v obdobné situaci**

**Matka** se vyjádřila pouze tím, že je třeba hodně číst a hledat zkušenosti a praxi ostatních rodin. Podle ní je dobré vědět, že spousta lidí je na tom podobně, ne-li hůř. Další radou je snažit se svému autistickému dítěti porozumět a mít svou rodinu rád.

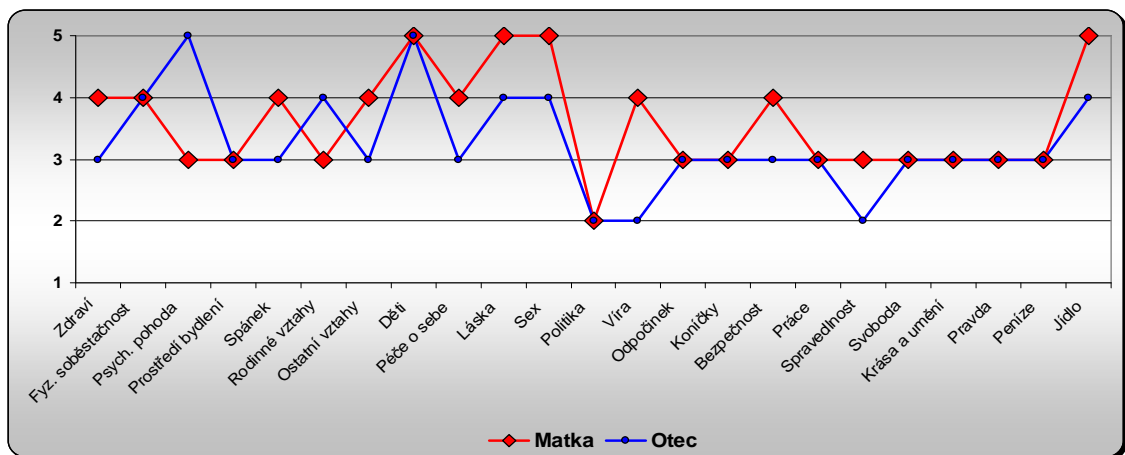
**Otec** radí, že s úsměvem jde všechno líp a nic není tak hrozné, jak se na první pohled zdá.

Následující graf uvádí **důležitost** jednotlivých oblastí života tak, jak Alešovi rodiče odpovídali v dotazníku SQUALA. Z křivky je patrné, že ke shodě rodičů došlo v devíti oblastech z celkového počtu 23. Mezi tyto oblasti patří *zdraví, fyzická soběstačnost, psych. pohoda, prostředí bydlení, spánek, rodinné vztahy, práce, spravedlnost, krása a umění, pravda a peníze*. Z grafu dále můžeme vyčíst, že pro otce jsou bezvýznamné položky *politika a víra*. Zatímco matka o něco častěji dosahuje nejvyšších hodnot. Nedá se říci, že by v některé oblasti docházelo u partnerů k úplně opačným hodnotám.



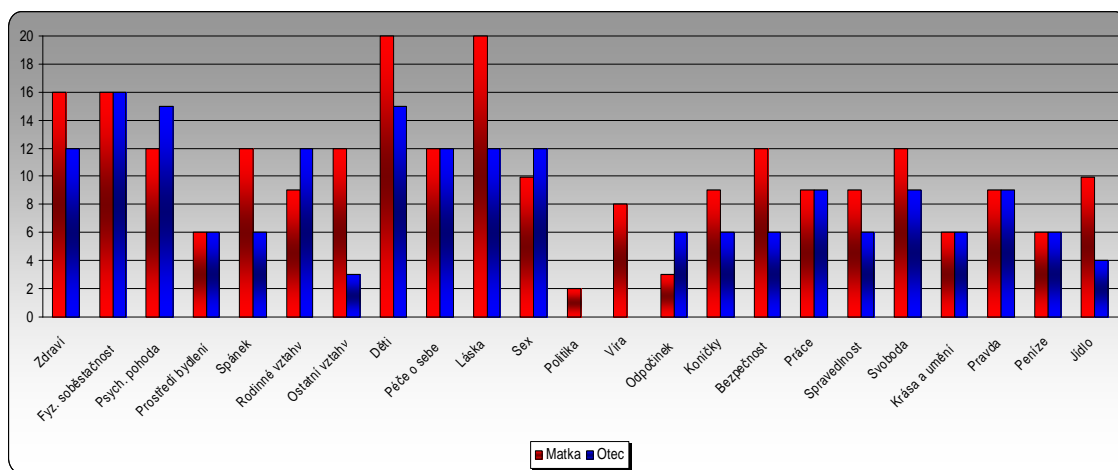
Graf 1. Důležitost jednotlivých oblastí života rodičů Aleše

Další graf uvádí **spokojenost** těchto rodičů ve vyjmenovaných oblastech. Dá se říci, že jejich křivky jsou téměř v souznění. Ke shodě dochází v jedenácti oblastech. Oba rodiče jsou nejméně spokojeni v oblasti *politiky*. Více spokojenosti vykazuje křivka matky.



Graf 2. Spokojenost v daných oblastech rodičů Aleše

Poslední graf nám ukazuje kvalitu jednotlivých životních oblastí rodičů Aleše. Můžeme vidět, že matka dosahuje vyšší kvality častěji, než otec. Stejně kvality dosáhli manželé v sedmi oblastech.



Graf 3. Kvalita jednotlivých oblastí Alešových rodičů

## Shrnutí:

Z odpovědí je patrné, že ve spoustě věcí se rodiče téměř shodli. Z odpovědí vyplývá, že jako pár fungují dobře, dokážou spolupracovat a věci řešit tak, jak nejlépe umí. Zároveň je ale možné, že výpovědi mohou být zkreslené, jelikož nedošlo k osobnímu kontaktu a rodiče odpovídali v klidu písemně. Přesto je patrné, že je synovo postižení nijak neomezuje, že se s ním v rámci možností smířili a život berou takový, jaký je.

## RODIČE BEDŘICHA

Bedřich je také šestiletý chlapec, žijící s rodiči a mladší sestřičkou na vesnici. Bedřich má kromě dětského autismu, který mu byl diagnostikován ve čtyřech letech, ještě další potíže se zdravím. Již od narození má problémy se srdíčkem, takže už jako malé miminko prodělal operaci srdce. Trpí DiGeorgovým syndromem, což je snížená imunita a nyní je u něj také podezření na epilepsii.

S rodiči Bedřicha jsem se setkala u nich doma. Přivítali mě velice hezky a vlastně celou dobu mé návštěvy byli vstřícní a milí. Podmínky k rozhovoru nebyly nejlepší,

jelikož po celou dobu byly v místnosti přítomny obě děti. Rodiče na ně museli dohlížet, ale snažili se soustředit a odpovídat na otázky. Také nahrávka rozhovoru nebyla příliš kvalitní, vzhledem k hluku, který děti přirozeně vytváří.

### *1. Jaké jsou vztahy mezi sourozenci?*

Podle **matky** vztah mezi dětmi určitě je, pokud nejsou spolu, vzájemně se postrádají. Když jsou děti společně, Bedřich svou mladší sestřičku ochraňuje.

**Otec** shodně uvádí, že i přes postižení syna, si svou sestřičku hlídá a má o ni starost. Je u nich vzájemné sourozenecké vnímání, ví, že patří k sobě.

### *2. Zájmy, záliby a čas, který máte možnost svým zálibám věnovat.*

**Matka** přiznává, že většinou čas nemá. Výjimečně si vyluští nějakou křížovku či SUDOKU.

Zájmy **otce** jsou, jak uvádí, časově nenáročné. Věnuje se akvaristice, chová králíky a rád sleduje v televizi sport. Rodina jej v těchto zálibách nijak neomezuje.

### *3. Domácnost- rozdělení prací, výpomoc v domácnosti, s dětmi.*

**Matka** uvedla, že nemají rozdělené, kdo co bude dělat. Manžel většinou obstarává práce kolem domu, o víkendech vypomůže v domácnosti, pokud je třeba.

**Otec** rovněž odpověděl, že není striktně určené, kdo co bude dělat. On většinou dělá mužské práce, práce kolem domu, v domácnosti je schopný pomoci s drobnějšími pracemi.

### *4. Role, ve které vnímáte sami sebe v rodině. Došlo k nějaké změně po zjištění diagnózy dítěte?*

**Matka** uvádí, že se v rodině cítí především jako matka.

Na **otci** závisí finanční zabezpečení rodiny, to je pro něj hlavním úkolem.

### *5. Jak vypadá Váš běžný den?*

**Matka** ráno vypraví děti, pro syna si přijde asistentka, která jej odvede do školky. Kolem desáté hodiny si jej matka ve školce vyzvedne, doma poobědvají, poté jdou spát. Odpoledne nějaká práce, úkoly, po příjezdu otce se děti hrají s ním. Následuje večeře a spánek.

**Otec** ráno odjede do zaměstnání, kde končí zhruba kolem šesté hodiny večerní. Po příjezdu domů se věnuje dětem, následuje večeře. Po uložení dětí ke spánku si otec připraví věci na další den, obstará zvířatům krmení atd. Kolem desáté hodiny se jde spát.

### *6. Čas strávený s partnerem, společné zájmy.*

Kromě hudby **matku** žádná společná záliba nenapadá.

**Otec** také uvádí rockovou hudbu jako společného koníčka. Pokud mají manželé hlídání, zajdou si párkrát do roka na nějaký koncert. Trávení společného času ve dvou je problematické z pracovního důvodu a momentálně také kvůli oddělenému spaní (malé děti).

### *7. Vztah partnerů, vzájemné vnímání partnerů, došlo k nějaké změně?*

Z pohledu **matky** se vztah nezměnil, spíše se utužil, došlo ke změně pouze v pozitivním slova smyslu.

**Otec** odpověděl stejně jako matka, myslí si, že jejich vztah děti celkově posílily.

### *8. Reakce okolí a širší rodiny na diagnózu dítěte.*

Špatné zkušenosti **matka** nemá. Rodiče se jí snaží pomáhat, děti si brávají na prázdniny.

**Otec** si myslí, že na vesnici je syn, až na nějaké výjimky, vnímán pozitivně. Rodina dávala rodičům za vinu, že postižení syna je způsobeno jejich nedostatečným zájmem. Teprve stanovením diagnózy se jejich postoj změnil.

### 9. Využíváte pomoci odborníků, center, zařízení, nebo třeba chůvu?

**Matka** uvedla, že spolupracují se SPC Zlín a se střediskem rané péče EDUCO. Díky tomuto středisku začali se synem jezdit na koně, které na něj mají velmi dobrý vliv. Ve školce má Bedřich osobní asistentku.

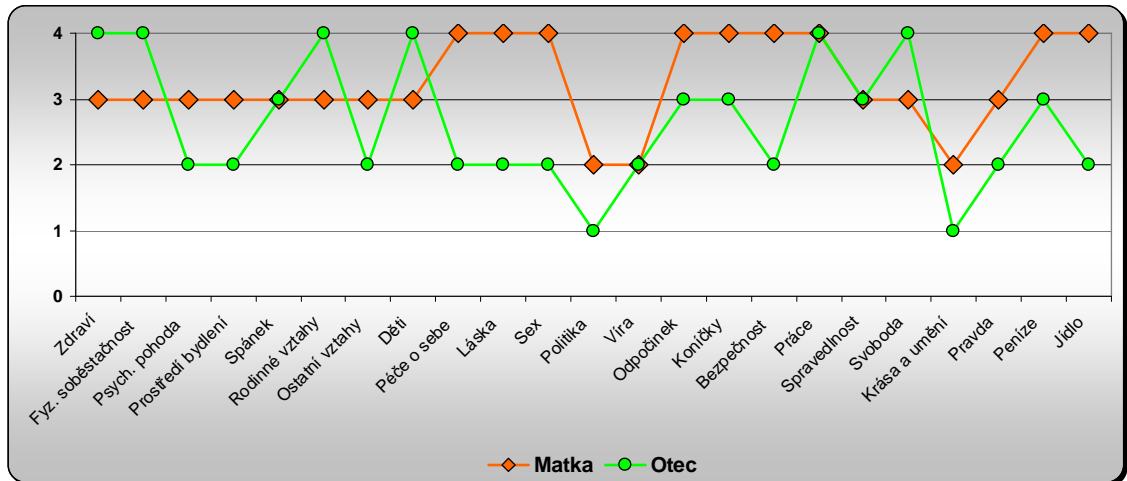
**Otec** v podstatě potvrdil odpověď matky.

### 10. Rady rodinám v obdobné situaci.

Podle **matky** je důležité to nevzdávat. Pro všechny rodiče je to šok a neví, co autismus obnáší.

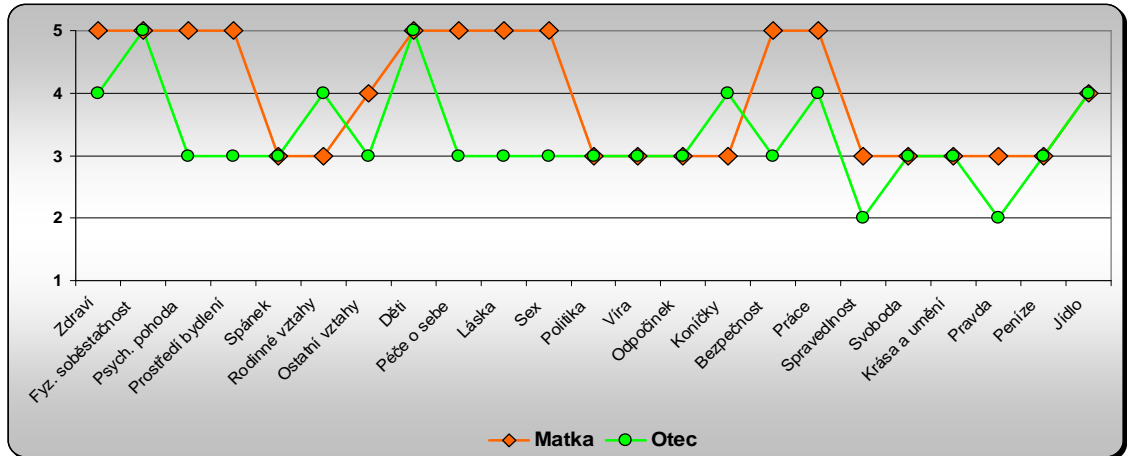
**Otec** uvádí, že rodiče musí věřit v to, že všechno se dá zvládnout. Podstatné jsou také informace, kterých je stále málo. Zvláště pro rodinu, jako jsou oni, která nemá přístup k internetu. Otec doporučuje nenechat se odradit a pokud možno dítě integrovat do klasické MŠ nebo ZŠ.

Také odpovědi Bedřichových rodičů jsem zaznamenala do grafů. Z grafu, udávajícího **důležitost**, jsem vyčetla, že křivka matky se drží spíše v horní polovině grafu. Na hodnotu čísla 2 klesla pouze ve třech případech. Nejmenší důležitost tedy přikládá položkám *politika, víra, krása a umění*. Křivka otce má spíše kolísavý průběh, jsou patrné velké výkyvy. Nejmenší hodnotou otce je číslo 1, a to u položek *politika* a *krása a umění*. Tento pár se v nejméně důležitých položkách shoduje, z toho vyplývá, že jejich životní hodnoty jsou určeny velmi podobně.



Graf 4. Důležitost jednotlivých oblastí života rodičů Bedřicha

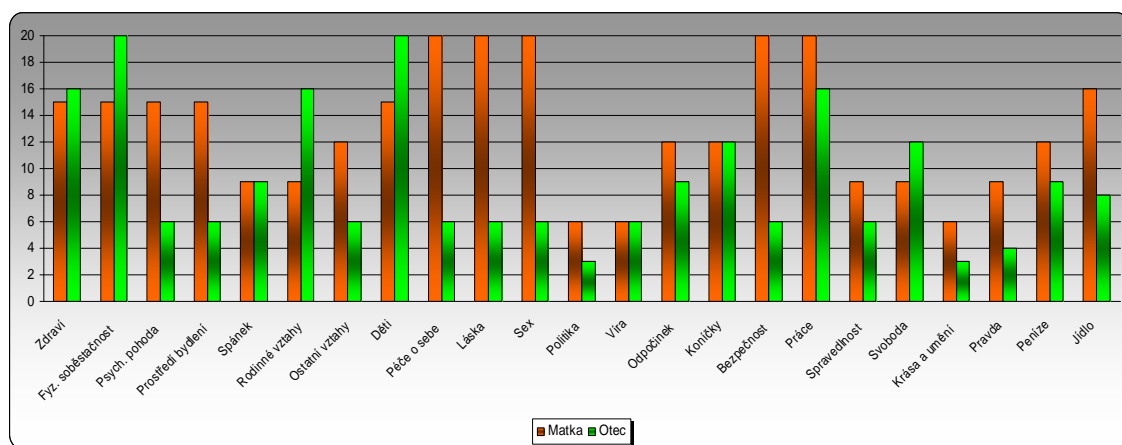
V následujícím grafu dochází u partnerů ke shodě v deseti položkách. Otcova křivka se většinou drží na hodnotě 3, což znamená, že je spíše spokojen. Odpovědi matky se promítají na hodnotách 3 nebo 5, takže je buď spíše spokojena, nebo zcela spokojena.



Graf 5. Spokojenost v daných oblastech rodičů Bedřicha



U tohoto páru vykazuje vyšší hodnoty matka. Také častěji dochází k dosažení nejvyšší hodnoty, což je hodnota 20. U matky v pěti případech, u otce ve dvou případech.



Graf 6. Kvalita jednotlivých oblastí Bedřichových rodičů

## Shrnutí

Tato rodina je poměrně mladou rodinou s malými dětmi. Přestože má jejich syn autismus a další zdravotní problémy, rodiče působili vyrovnaně. Syna mají moc rádi a ani na okamžik je nenapadlo, že by jej mohli odložit do ústavní péče. Z jejich odpovědí nevyznívalo, že by je synovo postižení nějak zásadně omezovalo. Oba přiznali, že ke změnám došlo spíše tím, že vůbec mají děti, že život je jiný, než když byli sami dva. Také oba uvedli, že pokud došlo v jejich vztahu k nějakým změnám, tak spíše pozitivním. Je vidět, že oba manželé se s autismem syna smířili a prožívají hezký rodinný život.

## RODIČE CYRILA

Cyrl je již dospělý, třicetiletý muž. Stále žije s rodiči a dvěma sestrami ve velkém domě na vesnici. Starší sestra však většinu času doma nepobývá, protože studuje VŠ a nějakou dobu studovala také v zahraničí. Cyrilovi byla v půl roce života diagnostikována DMO a prvky autismu byly potvrzeny kolem 7-8 let.

Nejdříve jsem se setkala s maminkou Cyrila, která na mě čekala na autobusové zastávce. Můj první dojem byl velmi dobrý, ihned jsme začaly komunikovat a našly spo-

lečné téma k hovoru. Setkání s tatínkem už tak kladné nebylo, jelikož ten mi hned oznámil, že s rozhovorem nechce mít nic společného. Manželce údajně řekl, že s jeho spoluprací nemáme počítat. Byla jsem tedy donucena otázky zanechat k písemnému vyplnění. Jeho nesouhlas s účastí na výzkumu se odrazil také v písemných odpovědích, které jsou většinou velmi strohé.

### *1. Jaké jsou vztahy mezi sourozenci?*

**Matka** se domnívá, že vztahy mezi sourozenci jsou dobré a kvalitní. Starší dcera s Cyrilem vyrůstala, takže k sobě mají blíž a vždy se o něj také dokázala postarat. Mezi Cyrilem a mladší dcerou je rozdíl 16 let, takže vztah mezi nimi je jiný.

**Otec** odpověděl, že sestry Cyrila se o něj dokážou postarat. O vztahu mezi sourozenci se nezmínil.

### *2. Zájmy, záliby a čas, který máte možnost svým zálibám věnovat.*

**Matka** přiznává, že na 100% se svým zálibám věnovat nemůže, jelikož Cyril je na ní hodně závislý. Zajímá se o politiku, jejím koníčkem je také práce, ráda šije a stará se o zahradu.

Zálibou **otce** jsou auta, času moc nemá, ale snaží se jej získat.

### *3. Domácnost- rozdělení prací, výpomoc v domácnosti, s dětmi.*

**Matka** ví, že kvůli pracovní vytíženosti manžela, po něm nemůže žádat výpomoc v domácnosti. Manžel pomáhá opravdu jen ve výjimečných situacích. Rodina také využívá pomoci paní na úklid.

**Otec** přiznává, že v domácnosti příliš nepomáhá, opravy a údržbu domu dokáže zajistit.

#### *4. Role, ve které vnímáte sami sebe v rodině. Došlo k nějaké změně po zjištění diagnózy dítěte?*

**Matka** se považuje za krk rodiny, manžel je hlava. Svou roli nemá jinak v rodině vyhraněnou, musí bruslit mezi všemi, v dané chvíli dělá to, co je potřeba.

Odpověděl, že určitě se cítí jako otec, na diagnózu syna se snaží nemyslet.

#### *5. Jak vypadá Váš běžný den?*

**Matka** ráno vyvenčí psa, syna buď doprovodí na autobus, nebo zaveze do Zlína osobně, poté odchází do práce v místě svého bydliště. Po návratu z práce se postará o děti, chvíli odpočinek, večer mívá matka různé akce.

Ráno **otec** odjíždí do zaměstnání, odkud se vrací kolem 17 hodiny. Po večeři a televizi se do pozdních ranních hodin věnuje práci.

#### *6. Čas strávený s partnerem, společné zájmy.*

**Matka** odpověděla, že s manželem jezdívají na dovolené, společným zájmem je politika, sport, cestování a historie.

**Otec** uvedl, že s manželkou tráví čas chvíli ráno a chvíli večer, ale hlavně o víkendech. Jsou rádi doma, mezi společné zájmy patří četba, politika, divadlo. Plánují společnou budoucnost.

#### *7. Vztah partnerů, vzájemné vnímání partnerů, došlo k nějaké změně?*

**Matka** přiznává, že Cyril jejich vztah neupevnil, ale považuje jej za velice dobrý. Uvádí, že pořád je mezi nimi láska. Postižení Cyrila navedlo rodiče jiným směrem, změnili své životní hodnoty.

Ze strany **otce** je vztah dobrý. Svou ženu obdivuje, že vše dobře psychicky zvládá, on sám se s diagnózou syna nikdy nesmířil.

### **8. Reakce okolí a širší rodiny na diagnózu dítěte.**

**Matka** si myslí, že negativní reakce nezažila. Rodinní přátelé a jejich děti mají Cyrila velmi rádi a vždy se snažili pomoci. V okolí bydliště má také dobré zkušenosti.

**Otec** uvádí, že jsou bez problémů, spíše se snaží vše pochopit a pomáhat.

### **9. Využíváte pomoci odborníků, center, zařízení, nebo třeba chůvu?**

**Matka** uvedla, že asistentky nebo kamarádky na hlídání Cyril vřdycky míval. Syn navštěvuje chráněnou dílnu ERGO a využívají také služeb Handicapu, který syna vozí do chráněné dílny a také pořádají dovolené pro handicapované jedince.

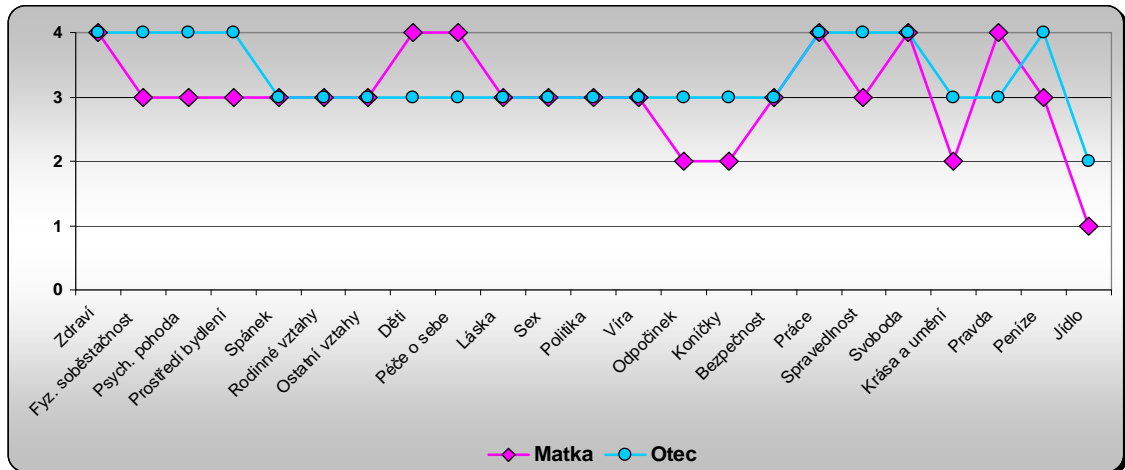
Dle **otce** rodina spolupracuje se dvěma organizacemi-chráněná dílna ERGO a Handicap. Občas se snaží najít chůvu, ale bývá to obtížné.

### **10. Rady rodinám v obdobné situaci.**

**Matka** se domnívá, že je důležité přijmout dítě takové jaké je a nenechat se odradit. Někdy je také potřeba mít trochu ostré lokty.

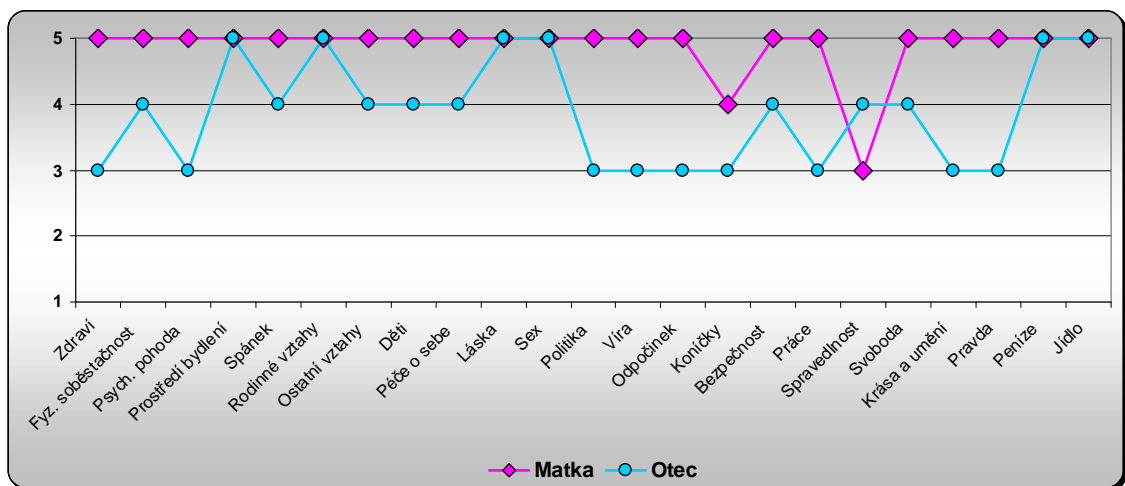
**Otec:** „Nemít takovou situaci.“

Graf **důležitosti** nám ukazuje shodu manželů v jedenácti oblastech. Křivka otce se drží většinou v horní oblasti grafu, na bod 2 klesla pouze u položky *jídlo*, které zřejmě není pro otce tak důležité. Taktéž matka považuje položku *jídlo* za nejméně důležitou ve svém životě.



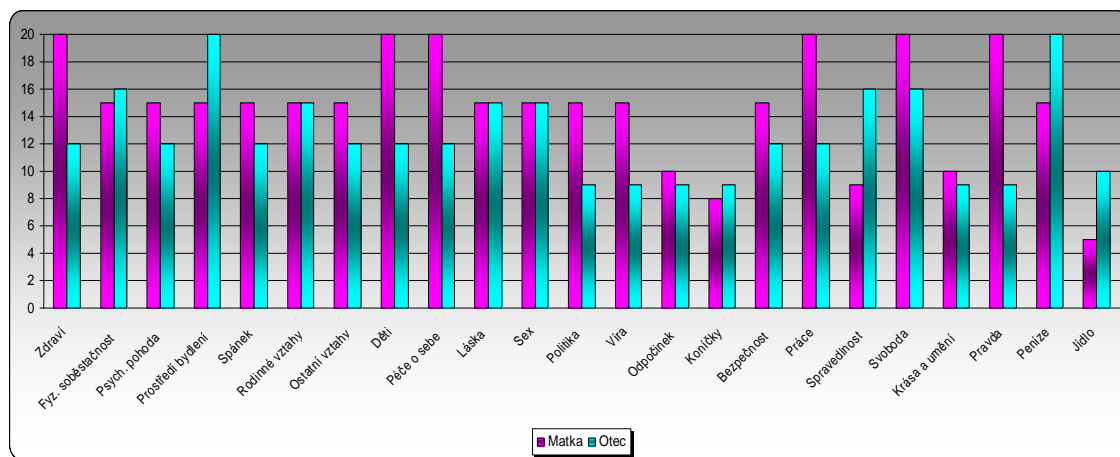
Graf 7. Důležitost jednotlivých oblastí života rodičů Cyrila

Cyrilova matka vykazuje velmi vysokou **spokojenost** se svým životem, což vzhledem k odpovědím v rozhovoru není překvapivé. Ve všech oblastech, kromě *koníčků* a *spravedlnosti*, je matka zcela spokojena. Její křivka tedy spíše připomíná přímku. Křivka spokojenosti otce se i přes jeho odmítavý přístup drží na vyšších hodnotách. Otec Cyrila se dodnes nesmířil s tím, jaký je jeho syn. Přesto položku *děti* označil číslem 4, což znamená, že je velmi spokojen.



Graf 8. Spokojenost v daných oblastech rodičů Cyrila

Také v případě Cyrilových rodičů je na tom matka lépe, než otec. Nejvyšší možné hodnoty dosahuje u šesti položek, zatímco otec pouze u dvou.



Graf 9. Kvalita jednotlivých oblastí Cyrilových rodičů

## Shrnutí

V tomto páru mi rozhovor poskytla pouze matka, která byla velmi vstřícná a ochotná ke spolupráci. Nedělalo jí vůbec žádný problém mluvit o autistickém synovi. Jelikož je syn už dospělý muž, matka se s jeho postižením dávno smířila. Svůj život považuje za plnohodnotný. V jejích aktivitách ji spíše omezoval fakt, že měla rodinu a tři děti, nedá se říci, že by se kvůli synovi něčemu nemohla věnovat. S otcem jsem přišla do kontaktu jen velmi krátce a i z toho se dalo vyčíst, že otec Cyrila o svém synovi mluví nerad a dodnes se s touto situací nesmířil.

## RODIČE DOMINIKA

Dominik je sedmnáctiletý chlapec, integrovaný na střední obchodně-ekonomické škole, kde mu se studiem pomáhá osobní asistent. Žije s rodiči v domě na okraji menšího města. Má staršího bratra, který domů přijíždí pouze na víkendy. Dominikova diagnóza je od třinácti let atypický autismus.

Také s rodiči Dominika jsem se sešla u nich doma. Z obou rodičů byla zřejmá nervozita a ostych. Nejdříve jsem hovořila s maminkou, ta chtěla vidět otázky, které ji čekají, poté svolila k záznamu rozhovoru na diktafon. Pan manžel s rozhovorem chvíli

otálel, pořád „musel“ dělat jakoby něco jiného. Poté se mi začal věnovat, ale rozhovor nahrávat odmítl.

### ***1. Jaké jsou vztahy mezi sourozenci?***

**Matka** si myslí, že vztah mezi syny není vyloženě sourozenecký. Jako důvod uvádí osmiletý věkový rozdíl. Starší syn se dokáže postarat, má bratra rád, ale nedává mu to příliš najevo.

**Otec** považuje vztah svých synů za špatný. Podle něj je to také dáno velkým věkovým rozdílem, postižením mladšího syna, ale také povahou toho staršího. Starší syn dokáže pomoci, pokud je třeba.

### ***2. Zájmy, záliby a čas, který máte možnost svým zálibám věnovat.***

**Matka** působí jako velmi aktivní člověk, má spoustu zálib, mezi které patří sport-lyžování, cvičení, kultura-to znamená kino, divadlo-kam bere i syna, dále koncerty a cestování. Kromě svých koníčků také dělá průvodkyni jedné cestovní kanceláře.

Mezi záliby **otce** patří kynologie, rybolov, sport, cestování, literatura, kultura-společně s manželkou. Na své koníčky si čas dokáže udělat.

### ***3. Domácnost- rozdělení prací, výpomoc v domácnosti, s dětmi.***

**Matka** sdělila, že každý dělá to, co je potřeba. Je hodně vytížená, má spoustu aktivit, takže manžel vypomáhá.

**Otec** uvádí, že si se ženou vzájemně vypomáhají, činnosti mají rozdělené, on nakupuje, v případě potřeby dokáže uvařit.

### ***4. Role, ve které vnímáte sami sebe v rodině. Došlo k nějaké změně po zjištění diagnózy dítěte?***

**Matka** si myslí, že u ní jsou role vyrovnané, že je od každého něco.

**Otec** uvádí, že musí být všechno dohromady.

### **5. Jak vypadá Váš běžný den?**

Ráno odjíždí **matka** do práce, vozí také syna do školy. Dvakrát týdně končí v půl šesté, jinak ve dvě nebo ve čtyři. Po návratu domů se věnuje synovi, každý čtvrtek chodí na koncert.

Podle **otce**, je jeho den velmi pestrý. Ráno odchází do zaměstnání, odkud se vrací kolem půl páté večer, po návratu domů jde ven se synem a psem. Poté stráví nějaký čas s manželkou, něco si přečte, opět vyvenčí psa, a pokud je manželka mimo domov, vyzvedne ji v případě potřeby.

### **6. Čas strávený s partnerem, společné zájmy.**

**Matka** za společné zájmy považuje lyžování, cestování, turistiku, cyklistiku a kulturu. Manželé mají čas sami na sebe.

**Otec** říká, že čas na sebe si dokážou udělat, umí se domluvit.

### **7. Vztah partnerů, vzájemné vnímání partnerů, došlo k nějaké změně?**

**Matka** uvádí, že kdyby ve všech rodinách byly takové vztahy jako u nich, tak by bylo dobře na světě. Diagnóza syna neměla na partnerský vztah vůbec žádný vliv.

**Otec** má za to, že vztah s manželkou mají velmi dobrý, ke změně došlo pouze v pozitivním slova smyslu.

### **8. Reakce okolí a širší rodiny na diagnózu dítěte.**

**Matka** přiznává, že s rodinou synovu diagnózu nijak zvlášť neřešila. Nechala je v domnění, že syn má hyperaktivitu s poruchou pozornosti, stanovenou asi ve třinácti letech. Negativní reakce matka nezažila, jelikož syn má pouze autistické rysy a jeho chování není nijak nápadné.

**Otec** se setkal s negativním ohlasem veřejnosti, také s nepochopením. V rodině problém není.



### 9. Využíváte pomoci odborníků, center, zařízení, nebo třeba chůvu?

**Matka** říká, že syn má ve škole asistenta, který mu pomáhá, sám by ve škole nestíhal. Dále spolupracovali se SPC, ale ve Zlíně taktéž špatná zkušenost. V jisté době matka využívala služeb na Burešově.

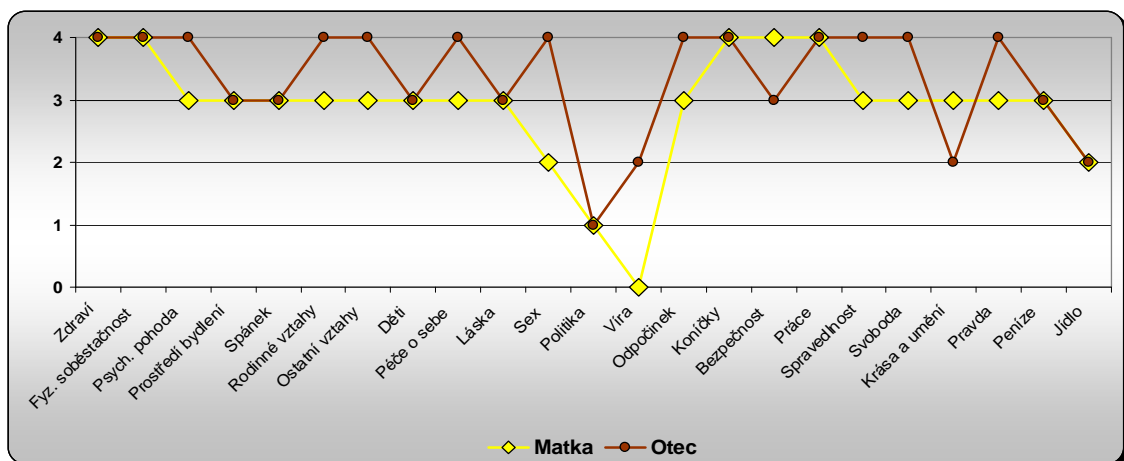
**Otec** pouze vyjádřil negativní zkušenosti se SPC Zlín. Tamní odborníci podle něj nerozumí problémům, nesnaží se pomoci.

### 10. Rady rodinám v obdobné situaci.

Ostatní rodiče by **matka** ráda informovala o novém občanském sdružení rodičů dětí, které mají poruchu autistického spektra, jsou i webové stránky, kde se mohou rodiče informovat.

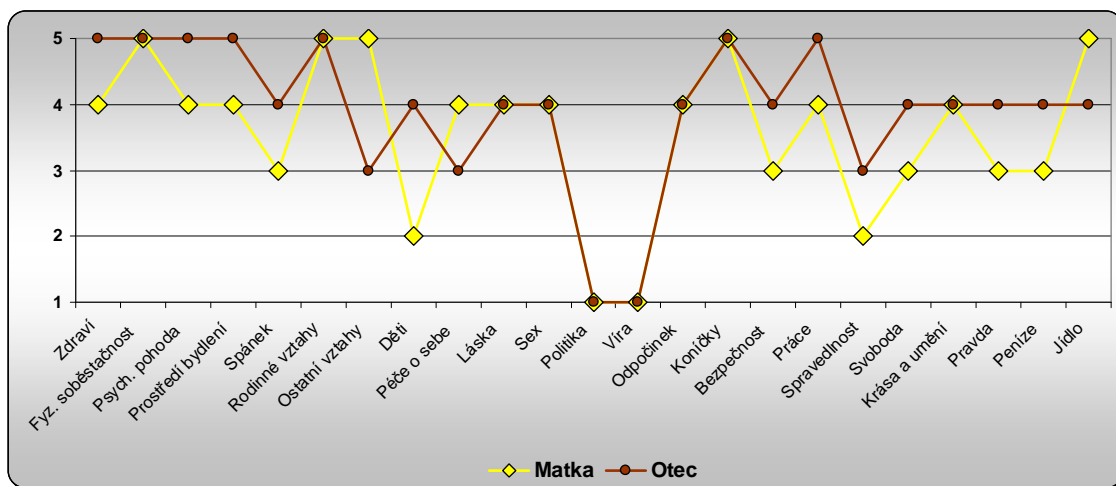
Podle **otce** je velmi důležitá trpělivost, neústupnost, trocha až takové drzosti.

Následující graf nám ukazuje, že křivka matky i otce se pohybuje spíše na horní hranici, tedy v bodech 3 a 4. K prudkému poklesu u obou manželů dochází na položce *politika*. Pro matku má nulový význam *víra*.



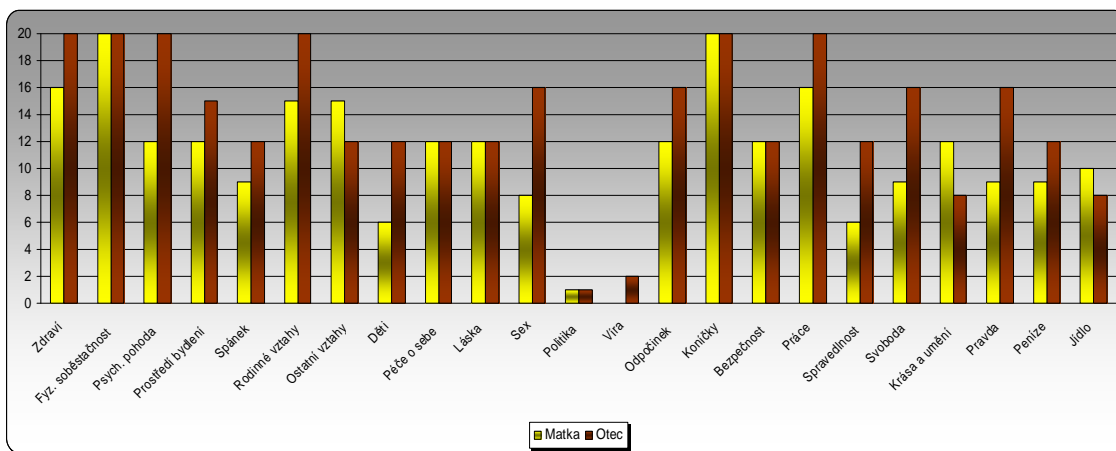
Graf 10. Důležitost jednotlivých oblastí života rodičů Dominika

Co se týká spokojenosti, manželé opět označili *politiku* a *víru* bodem 1, tedy jsou velmi zklamáni. Přestože nebylo patrné, že by se matka postižením syna nějak trápila, u položky *děti* uvedla číslo 2. K tomu se matka vyjádřila: „Žádný rodič nemůže být s dětmi naprosto spokojen.“



Graf 11. Spokojenost v daných oblastech životů rodičů Dominika

Tento manželský pár tvoří výjimku, což je potvrzeno tím, že otec dosáhl vyšší kvality daných oblastí, a to celkem ve čtrnácti případech. Celková kvalita života, je tedy u otce také vyšší.



Graf 12. Kvalita jednotlivých oblastí Dominikových rodičů

## Shrnutí

Jak už jsem uvedla, při rozhovoru s těmito rodiči panovala mírná nervozita, která se ale postupem času vytratila. Matka měla v průběhu rozhovoru tendence připomínat, že u syna se nejedná o klasický autismus, že má jen jakési prvky autismu, které většinou nejsou nijak nápadné. Matka se jevila jako velmi aktivní člověk a z její řeči vyplynulo, že ji syn v těchto aktivitách a koníčcích nijak neomezuje. Ten se zapojuje do většiny rodinných aktivit. Ovšem v dotazníku u položky *děti* matka příliš spokojená není. U otce bylo znatelné lepší vyrovnání se s rodinnou situací, jeho postoj k synovi je v pořádku. Mají společné zájmy, kterým se věnují. Manželé celkově působili dobrým dojmem, synovi se věnují a snaží se jej zapojovat jak jen je to možné.

## MAMINKA ERIKA

Erikovi je téměř devět let a žije s rodiči v rodinném domě na vesnici. Erik je jedináček. Diagnóza Aspergerův syndrom mu byla stanovena v necelých pěti letech.

S Erikovou maminkou jsem se sešla u ní v práci. Naše setkání považuji za příjemné, maminka na mě působila uvolněně, souhlasila také s nahráváním rozhovoru. O otci Erika nemám žádné informace, nebylo mi sděleno, z jakého důvodu se rozhovoru nezúčastnil. Jelikož je Erik jedináček, vynechala jsem otázky, týkající se sourozenců.

### *1. Zájmy, záliby a čas, který máte možnost svým zálibám věnovat.*

**Matka** uvedla, že záliby nemá, svůj čas má rozdělený na práci a rodinu. Koníčky jí ani nechybí.

### *2. Domácnost- rozdělení prací, výpomoc v domácnosti, s dětmi.*

Uvádí, že ona se stará o vaření, úklid a veškeré věci uvnitř domu, manžel obstarává práce kolem domu. Výpomoc uklízečky u nich nehrozí. V nakupování se manželé střídají.

### *3. Role, ve které vnímáte sami sebe v rodině. Došlo k nějaké změně po zjištění diagnózy dítěte?*

Roli v rodině nemá striktně určenou ani dané pořadí, zda je nejdříve matka, pak manželka atd. Myslí si, že globálně je všechno dohromady a také, že musí všechno zvládnout. Ale v určitých situacích jistá role převládá.

### *4. Jak vypadá Váš běžný den?*

**Matka** odveze syna do školy a jede do zaměstnání, kde většinou končí kolem 16-17 hodiny. Vyzvedne syna, doma se udělají úkoly a věci, které jsou potřeba. Klid nastává kolem půl desáté večer.

### *5. Čas strávený s partnerem, společné zájmy.*

Tady **matka** přiznává, že sami s manželem tráví velice málo času. Většinou jsou spolu všichni tři i se synem, málokdy využijí hlídání babičky. Buď jsou spolu tedy všichni, nebo se manželé s hlídáním syna střídají.

### *6. Vztah partnerů, vzájemné vnímání partnerů, došlo k nějaké změně?*

Diagnózou jako takovou se podle **matky** nic nezměnilo, spíše není tolik času a věci, týkající se syna, jsou náročnější na domluvu a celkově komunikaci. V případě řešení problému se synem, to podle matky vnímají s manželem odlišným způsobem. Z pohledu matky si sebe manželé cení pořád stejně, změny jsou dány spíše zaměstnáním partnerů a celkově tím, že už mají dítě, ne jeho postižením.

### *7. Reakce okolí a širší rodiny na diagnózu dítěte.*

Žádné zvláštní reakce rodina nezaznamenala, jelikož na pohled působí syn zcela normálně. Negativní reakce matka nezažila. Nejbližší rodina je o diagnóze informovaná.

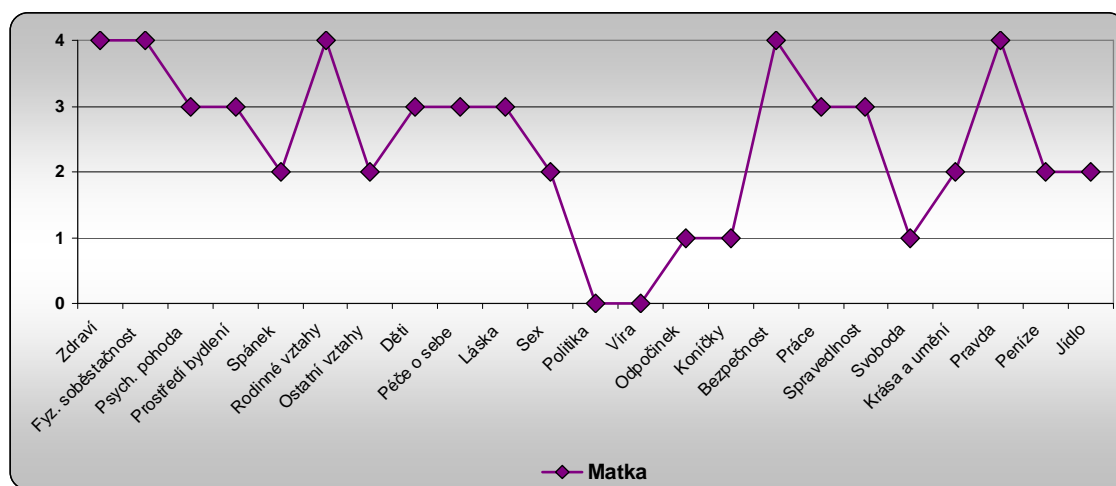
### 8. Využíváte pomoci odborníků, center, zařízení, nebo třeba chůvu?

**Matka** uvádí, že asistentku syn nikdy neměl, spolupracují se SPC Zlín a nedávno se dozvěděli o programu 5P (přátelství, péče, podpora, prevence, pomoc), kam se také přihlásili. V současné době má tedy syn kamarádku z tohoto programu, která se mu jednou týdně věnuje.

### 9. Rady rodinám v obdobné situaci.

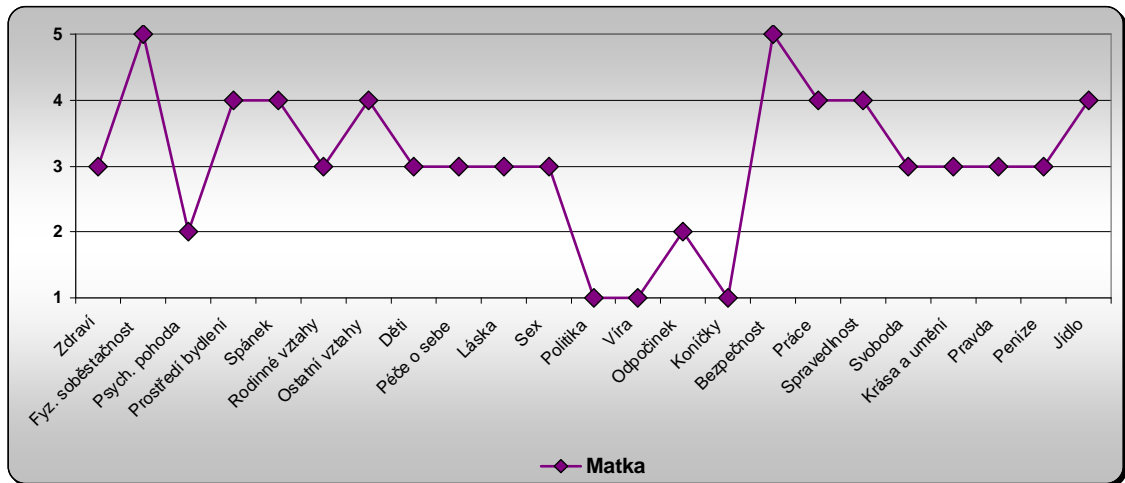
**Matka:** „No já si spíš tak někdy připadám, že člověk pořád potřebuje nějaké rady, že to spíš potřebuje jakoby sám, i když jako samozřejmě si kolikrát říkám, že určitě na tom nejsme nějak špatně, nebo nejhůř joo...“ Dále uvádí, že jí samotné pořád chybí informace a doporučuje se vzdělávat a zajímat se o tuto problematiku. Dobré jsou taky kontakty s ostatními rodiči dětí s autismem.

Graf, znázorňující odpovědi Erikovy matky je velmi členitý. Opět se objevuje nejmenší **důležitost** u *politiky* a *víry*. Naopak nejdůležitější jsou pro matku položky *zdraví*, *fyzická soběstačnost*, *rodinné vztahy*, *bezpečnost* a *pravda*.



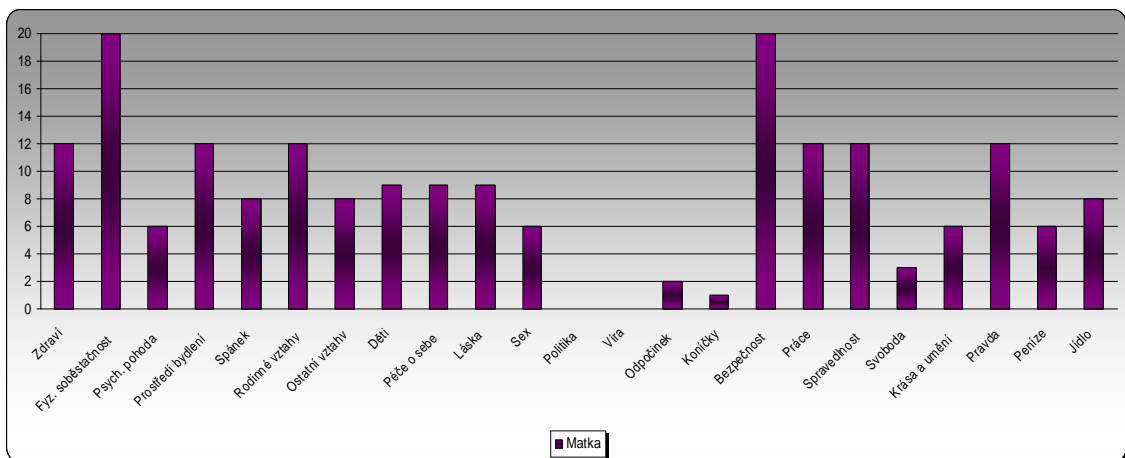
Graf 13. Důležitost jednotlivých oblastí života matky Erika

Graf **spokojenosti** téměř kopíruje graf důležitosti, i když u některých položek dochází k výkyvům. Oblast *koníčky* je označena číslem 1 (velmi zklamána), jelikož matka žádné koníčky nemá a uvádí, že je ani k životu nepotřebuje. Nejvíce spokojena je s *fyzickou soběstačností a bezpečností*.



Graf 14. Spokojenost v daných oblastech matky Erika

Co se týká zobrazení kvality jednotlivých oblastí u matky Erika, maxima dosáhla pouze u dvou oblastí- *fyzická soběstačnost a bezpečnost*. Nedůležitost položek *politika a víra* se odrazilo v nulové kvalitě těchto oblastí. Zbývající položky se drží kolem středních hodnot.



Graf 15. Kvalita jednotlivých oblastí Erikovy matky

## Shrnutí

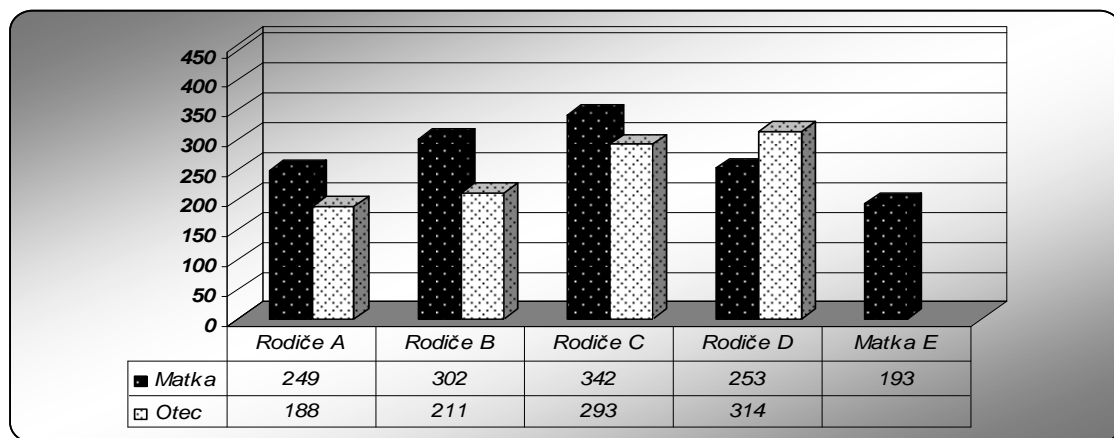
Jelikož mi rozhovor poskytla pouze maminka Erika, je velmi těžké objektivně zhodnotit situaci této rodiny. Matka uvedla, že se nevěnuje žádným koníčkům, jelikož ji to neláká, koníčky nepotřebuje, a tím pádem ji syn v této oblasti nijak neomezuje. Přiznala, že sami s manželem tráví jen minimum času, což jim ale také nevadí, jelikož raději tráví společný čas jako celá rodina. Pomoci babiček téměř nevyužívají. Z rozhovoru s matkou vyplynulo, že má svůj čas rozdělen pouze na dvě části- práce a rodina.

Poslední graf uvádí dosažený počet bodů v dotazníku SQUALA, u jednotlivých rodičů. Maximální dosažitelná hodnota v dotazníku je 460 bodů. U většiny párů je kvalita života matek vyšší, než kvalita otců. Znamená to, že matky považují svůj život za kvalitnější, než otcové. Pouze v případě rodičů Dominika je vyšší hodnota otcova sloupce.

Jelikož je výchova postiženého dítěte většinou na matce, dalo by se předpokládat, že její kvalita života bude nižší, což se v tomto výzkumu nepotvrdilo.

Nejvyšší kvalitu života ukazují sloupce Cyrilových rodičů, kde matka dosáhla nejvyššího počtu bodů mezi všemi rodiči vůbec, tedy 342 bodů. Zatímco u matky není tato hodnota překvapující, u otce by se očekávala nižší subjektivní kvalita života. Východiskem je to, že již od začátku nebyl otec vstřícný k účasti při výzkumu, což je zřejmě způsobeno tím, že se s postižením svého jediného syna nikdy nesmířil. Toto sám v písemné odpovědi potvrdil.

Mezi matkami dosáhla nejnižšího počtu bodů Erikova matka, což bylo jistým překvapením, vzhledem k odpovědím matky při rozhovoru.



Graf 16. Srovnání dosažené kvality života mezi jednotlivými rodiči

#### 4.6 Závěry a doporučení

Cílem mého výzkumu bylo zmapovat kvalitu života rodičů autistických dětí. Kvalitu života jsem zmapovala pomocí odpovědí rodičů na otázky z rozhovoru a dále zobrazením výsledků dotazníku SQUALA v grafech.

Co se týká běžného dne rodiny dítěte s autismem, z odpovědí rodičů vyplynulo, že jejich každodenní aktivity jsou srovnatelné s jinými rodinami. Rodiče průběh dne popisovali obvyklými činnostmi, které je třeba vykonat a zvládnout.

Co se týká koníčků, byly odpovědi rodičů půl na půl. Někteří nepociťovali žádné omezení v souvislosti s diagnózou dítěte. Ti, kteří jistě omezení vnímali, se však snaží si čas na své koníčky vyšetřit. Asi polovina rodičů přiznala, že již nemají na své záliby tolik času, kolik by chtěli. Jedna matka uvedla, že koníčky nemá a nepotřebuje, takže v tomhle ohledu omezení nevnímá.

Vztahy mezi svými dětmi (sourozenci) vnímají rodiče různě. Jen jeden rodič přímo řekl, že vztahy mezi dětmi jsou špatné. Jinak se rodiče vyjadřovali spíše že: „*se nejedná o klasický sourozenecký vztah, že tento vztah není vyloženě sourozenecký* nebo že „*nějaký*“ *vztah mezi nimi určitě je-jisté sourozenecké vnímání.*“ Dalo by se říci, že vzhledem k situaci považují vztahy mezi svými dětmi za dobré.

Poslední oblastí, na kterou jsem se zaměřila, byly změny ve vztahu mezi partnery. Tady se jako potěšující výsledek ukázalo to, že všichni rodiče považují vztah se svým partnerem za dobrý. Uvedli, že po zjištění diagnózy nedošlo k vůbec žádné změně, nebo



se vztah změnil v pozitivním slova smyslu. Někteří rodiče uvedli, že to vztah mezi nimi utužilo, u jiných došlo ke změně životních hodnot.

Výsledky dotazníku SQUALA ukázaly, že vyšší kvality života dosahovaly spíše matky. Pouze v jednom případě měl vyšší kvalitu života otec. Přestože matky tráví s autistickým dítětem více času, než otcové, považují svůj život za kvalitnější.

Výsledky mého výzkumu by mohly být k dispozici zúčastněným rodinám i ostatním rodičům dětí s autismem. Jisté informace by tento výzkum mohl přinést také organizacím, zabývajícím se lidmi s autismem, jako je například APLA.

## ZÁVĚR

Ústředním tématem této bakalářské práce jsou rodiče dětí s poruchou autistického spektra, jednoduše řečeno s *autismem*. Práce se zabývá kvalitou života těchto rodičů.

V první kapitole teoretické části uvádím základní pojmy jako poruchy autistického spektra a pervazivní vývojové poruchy, které patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo *pervazivní* znamená *všepromikající* a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. V této kapitole se dále zabývám historií a vývojem této poruchy, uvádím významné osobnosti, kteří se na vzniku diagnózy autismu podíleli. Součástí kapitoly je také charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra a problémy, které souvisí s tímto postižením.

Dále jsem se zaměřila na rodinu dítěte s *autismem*. V této kapitole uvádím, jaké mohou být reakce rodičů na sdělení diagnózy a jakým způsobem se s takovou situací rodiče a sourozenci vyrovnávají.

Ve třetí části teorie jsem pozornost věnovala kvalitě života nejdříve obecně, popsala jsem, jakými způsoby se dá kvalita života zkoumat. Poté jsem se zaměřila na kvalitu života rodičů dětí s postižením, kde jsem popsala oblasti, které mohou být narozením autistického dítěte narušeny.

Cílem mé bakalářské práce tedy bylo zmapovat kvalitu života těchto rodičů, protože všeobecně se předpokládá, že po narození dítěte s postižením dochází k výrazným změnám v rodině.

Pro svůj výzkum jsem si zvolila polostrukturovaný rozhovor a dotazník SQUALA, který jsem uskutečnila s devíti rodiči dětí s *autismem*. Jednalo se tedy o výzkum kvalitativní.

Rozhovory jsem analyzovala tak, že jsem je rozdělila po manželských párech a ke každé otázce napsala vždy stručnou odpověď matky a otce. Z odpovědí většinou vyplynulo, že narození autistického dítěte nijak výrazně neovlivnilo vztahy a fungování rodiny.

U každého páru jsem dále uvedla tři grafy, které jsem sestavila pomocí hodnot, zjištěných dotazníkem SQUALA. První graf uvádí důležitost jednotlivých životních oblastí matky a otce, druhý graf znázorňuje spokojenost obou manželů a ve třetím grafu je vyobrazena výsledná kvalita těchto oblastí. Tímto způsobem jsem se pokusila zmapovat kvalitu života každého páru. Pro srovnání jsem na závěr zaznamenala celkovou kvalitu

života všech rodičů do jednoho grafu. Ve většině případů byla kvalita života matek vyšší, než kvalita života otců, pouze v jednom případě tomu bylo naopak. Přitom by se dalo očekávat, že matka, která tráví s dítětem více času, bude považovat svůj život za méně kvalitní. Tímto výzkumem jsem dospěla k zajímavému závěru, že i rodiny s postiženým dítětem mohou žít plnohodnotným životem a věnovat se všemu, co mají rádi a co je zajímá.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8.
- [2] BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-550-4.
- [3] BEYER, J., GAMMELTOFT, L. *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-157-3.
- [4] DRAGOMERICKÁ E., ŠKODA C. *Příručka pro uživatele české verze dotazníku kvality života SQUALA*. IGA MZ ČR, 1995.
- [5] GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2.
- [6] HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367 041-0.
- [7] HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. a kol. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
- [8] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
- [9] RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.
- [10] ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
- [11] STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- [12] STRUNECKÁ, A. *Přemůžeme autizmus?* ALMI- Miloš Palatka, 2009. ISBN 978-80-904344-0-0.
- [13] THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- [14] VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

- 
- [15] VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1600-3.
- [16] VOCILKA, M. *Výchova a vzdělávání autistických dětí*. Praha: Septima, 1994. ISBN 80-85801-33-7.
- [17] VOCILKA, M. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Praha: Septima, 1995. ISBN 80-85801-58-2.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

APLA	Asociace pomáhající lidem s autismem
Atd.	A tak dále
CNS	Centrální nervová soustava
DMO	Dětská mozková obrna
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
MŠ	Mateřská škola
OSVČ	Osoba samostatně výdělečně činná
QLS	Quality of Life Self- Assessment
QOL	Quality of Life
SPC	Speciálně-pedagogické centrum
SQUALA	Subjective QUALity of Life Analysis
SŠ	Střední škola
SOŠ	Střední odborná škola
Tzn.	To znamená
Tzv.	Takzvaně
VŠ	Vysoká škola
ZŠ	Základní škola
5P	Přátelství, péče, podpora, prevence, pomoc

**SEZNAM GRAFŮ**

<i>Graf 1. Důležitost jednotlivých oblastí života rodičů Aleše.....</i>	<i>42</i>
<i>Graf 2. Spokojenost v daných oblastech rodičů Aleše.....</i>	<i>42</i>
<i>Graf 3. Kvalita jednotlivých oblastí Alešových rodičů.....</i>	<i>43</i>
<i>Graf 4. Důležitost jednotlivých oblastí života rodičů Bedřicha.....</i>	<i>47</i>
<i>Graf 5. Spokojenost v daných oblastech rodičů Bedřicha.....</i>	<i>47</i>
<i>Graf 6. Kvalita jednotlivých oblastí Bedřichových rodičů.....</i>	<i>48</i>
<i>Graf 7. Důležitost jednotlivých oblastí života rodičů Cyrila.....</i>	<i>52</i>
<i>Graf 8. Spokojenost v daných oblastech rodičů Cyrila.....</i>	<i>52</i>
<i>Graf 9. Kvalita jednotlivých oblastí Cyrilových rodičů.....</i>	<i>53</i>
<i>Graf 10. Důležitost jednotlivých oblastí života rodičů Dominika.....</i>	<i>56</i>
<i>Graf 11. Spokojenost v daných oblastech života rodičů Dominika.....</i>	<i>57</i>
<i>Graf 12. Kvalita jednotlivých oblastí Dominikových rodičů.....</i>	<i>57</i>
<i>Graf 13. Důležitost jednotlivých oblastí života matky Erika.....</i>	<i>60</i>
<i>Graf 14. Spokojenost v daných oblastech matky Erika.....</i>	<i>61</i>
<i>Graf 15. Kvalita jednotlivých oblastí Erikovy matky.....</i>	<i>61</i>
<i>Graf 16. Srovnání dosažené kvality života mezi jednotlivými rodiči.....</i>	<i>63</i>

**SEZNAM TABULEK**

<i>Tab. 1 Terminologické rozdíly.....</i>	<i>20</i>
<i>Tab. 2 Základní údaje o rodičích .....</i>	<i>37</i>



## **SEZNAM PŘÍLOH**

**PŘÍLOHA PI: DOTAZNÍK SQUALA**

# PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK SQUALA

## Dotazník kvality života (SQUALA)

Pořadové číslo \_\_\_\_

Id. Číslo \_\_\_\_

Vážený pane, vážená paní,

Cílem tohoto dotazníku je hodnocení kvality života.

V první části dotazníku Vás prosím, abyste odpověděl/a, jaké hodnoty považujete v životě za důležité, jak si jich ceníte. Ve druhé části zjišťuji, nakolik jste Vy osobně spokojen/a v různých oblastech životních hodnot.

Odpovědi jsou anonymní a důvěrné. Následné počítačové zpracování bude omezeno jen na vyhodnocení získaných údajů, získaná data nebudou použita k jakýmkoli komerčním účelům.

Děkuji Vám za spolupráci na mé výzkumné práci.

### DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE

Zaškrtněte, prosím, odpovídající položky:

1) POHLAVÍ

2) VĚK \_\_\_\_

muž.....1

žena.....2

3) BYDLÍTE V:

obci do 10 000 obyvatel .....1

městě nad 10 000 do 50 000 obyvatel.....2

městě nad 50 000 do 100 000 obyvatel.....3

velkoměstě nad 100 000 obyvatel.....4

#### 4) UKONČENÉ VZDĚLÁNÍ

neukončené základní.....	1
základní.....	2
střední bez maturity.....	3
střední s maturitou.....	4
vysokoškolské.....	5

#### 5) ZAMĚSTNÁNÍ

- a) Jste soukromník?.....ano – ne
- b) Zaměstnáváte další osoby?...ano – ne
- c) Pokud pracujete, uveďte své hlavní zaměstnání:

---

- d) Pokud nepracujete, uveďte jeden z důvodů:

studující.....	1
mateřská dovolená.....	2
v domácnosti.....	3
důchodce (neprac.).....	4
v invalidním důchodu.....	5
t.č. nezaměstnaný/á	
hledající práci.....	6
jiné.....	7

## 6) HMOTNÉ ZABEZPEČENÍ

Jak byste v porovnání s ostatními rodinami (popř. jednotlivci v případě, že žijete sám/sama) hodnotil/a svou finanční situaci a hmotné zabezpečení:

výrazně podprůměrné	mírně podprůměrné	průměrné	mírně nadprůměrné	výrazně nadprůměrné
------------------------	----------------------	----------	----------------------	------------------------

## 9) RODINNÝ STAV

svobodný/á.....1  
ženatý/vdaná, s druhem.....2  
rozvedený/á.....3  
vdovec/vdova.....4

## 10) MÁTE DĚTI?

ano – ne

pokud ano, pak počet dětí žijících s vámi \_\_\_\_

## HODNOCENÍ DŮLEŽITOSTI

V této tabulce zaznamenejte důležitost, kterou ve svém životě přisuzujete zde uvedeným oblastem.

	Nezbytné	Velmi důležité	Středně důležité	Málo důležité	Bezvýznamné
1) být zdravý					
2) být fyzicky soběstačný					
3) cítit se psychicky dobře					
4) příjemné prostředí a bydlení					
5) dobře spát					
6) rodinné vztahy					
7) vztahy s ostatními lidmi					
8) mít a vychovávat děti					
9) postarat se o sebe					
10) milovat a být milován					
11) mít sexuální život					
12) zajímat se o politiku					
13) mít víru (např.náboženství)					
14) odpočívat ve volném čase					
15) mít koníčky ve volném čase					
16) být v bezpečí					
17) práce					
18) spravedlnost					
19) svoboda					
20) krása a umění					
21) pravda					
22) peníze					
23) dobré jídlo					

Je ještě něco jiného, co považujete v životě za důležité?

## HODNOCENÍ SPOKOJENOSTI

Posuďte, do jaké míry se cítíte v uvedených oblastech svého života spokojen/a a zaškrtněte příslušné okénko.

	Zcela spokojen	Velmi spokojen	Spíše spokojen	Nespokojen	Velmi zklamán
24) zdraví					
25) fyzická soběstačnost					
26) psychická pohoda					
27) prostředí bydlení					
28) spánek					
29) rodinné vztahy					
30) vztahy s ostatními					
31) děti					
32) péče o sebe sama					
33) láska					
34) sexuální život					
35) účast v politice					
36) víra					
37) odpočinek					
38) koníčky					
39) pocit bezpečnosti					
40) práce					
41) spravedlnost					
42) svoboda					
43) krása a umění					
44) pravda					
45) peníze					
46) jídlo					