

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Prožívání zátěže u rodičů dětí s diagnózou poruchy autistického spektra

Bc. Hana Žáčková

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Šámalová

Praha 2013

Prague college of psychosocial studies



**Experience of stress in parents of children diagnosed with autism
spectrum disorders**

Bc. Hana Žáčková

The Diploma Thesis Work Supervisor: PhDr. Kateřina Šámalová

Praha 2013

Anotace

Tato bakalářská práce se zabývá prožíváním zátěže u rodičů dětí s diagnózou poruchy autistického spektra (PAS). Cílem práce je zmapovat, jak rodiče prožívají zátěž spojenou s výchovou dítěte s PAS. První kapitola teoretické části práce stručně představuje diagnózu poruch autistického spektra, jejich základní projevy, přibližuje dětský autismus, popisuje diagnostiku autismu a nabízí podporu rodin dětí s PAS. Další kapitola hovoří o zátěži – stresu, o důsledcích zátěže – stresu, přibližuje i způsoby vyrovnávání se s dlouhodobou zátěží. Třetí kapitola se zabývá rodinou, funkcemi rodiny a ohrožení těchto funkcí v rodině dítěte s poruchou autistického spektra, rodinou, rodičovstvím a úlohou matky a otce v rodině. Zabývá se také samotným dítětem a jeho výchovnými aspekty. Praktická část popisuje dotazníkové šetření a jeho výsledky.

Klíčová slova: porucha autistického spektra, rodina, zátěž, stres, relaxace.

Abstract

This bachelor thesis deals with the experience of stress in parents of children diagnosed with autism spectrum disorders (ASD). The aim is to explore how parents experience the burden of raising a child with ASD. The first theoretical chapter briefly presents the diagnosis of autism spectrum disorders, their basic expressions, approaches infantile autism, describes diagnostics of autism and offers support to families of children with ASD. The next chapter talks about load - stress, the consequences of stress approaches even ways of coping with long-term stress. The third chapter deals with family function and risk of these functions in the family of a child with autism spectrum disorder, whole family, parenting and the role of mothers and fathers in the family. It also deals with the actual child and the educational aspects. The practical part describes the survey and its results.

Keywords: autism spectrum disorders, family, load, stress, relaxation.

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením PhDr. Kateřiny Šámalové samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu. Dále prohlašuji, že písemná verze bakalářské práce a verze elektronická jsou totožné.

.....
Bc. Hana Žáčková

Poděkování

Ráda bych poděkovala především vedoucí mé bakalářské práce PhDr. Kateřině Šámalové za trpělivost, nezměrnou ochotu, cenné náměty a vedení při vypracovávání bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat všem, kteří se jakkoli účastnili sběru dat potřebných pro tuto bakalářskou práci.

Bc. Hana Žáčková

OBSAH

ÚVOD	9
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA	10
1.1 Základní projevy syndromu.....	Chyba! Záložka není definována.
1.1.1 Dětský autismus.....	12
1.2 Diagnostika.....	12
1.3 Podpora rodin dětí s PAS.....	12
2 ZÁTĚŽ	14
2.1 Důsledky zátěže - stresu.....	16
2.1.1 Vyhoření.....	16
2.1.2 Psychosomatické poruchy.....	18
2.1.3 Úzkost.....	18
2.2 Způsob vyrovnání se s dlouhodobou zátěží – stresem.....	19
2.2.1 Relaxace.....	21
2.2.2 Psychoterapie.....	23
2.2.3 Volný čas.....	23
3 RODINA	25
3.1 Funkce rodiny.....	25
3.1.1 Ohrožení funkcí rodiny s dítětem s diagnózou PAS.....	26
3.2 Rodiče.....	27
3.3 Rodičovství a PAS.....	28
3.3.1 Žena – matka v rodině dítěte s PAS.....	29
3.3.2 Muž – otec v rodině dítěte s PAS.....	30
3.4 Dítě s „handicapem“.....	31
3.5 Výchovné aspekty dětí s PAS.....	33

PRAKTICKÁ ČÁST	35
4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	35
4.1 Cíl výzkumu a jeho design	35
4.2 Výzkumný soubor.....	35
4.3 Výzkumné otázky	36
4.4 Technika sběru dat.....	36
4.5 Způsob analýzy dat	36
4.6 Interpretace dat	38
4.7 Diskuze	43
4.8 Závěr.....	44
ZÁVĚR	45
SEZNAM LITERATURY.....	46
SEZNAM PŘÍLOH.....	49

ÚVOD

Tématem této bakalářské práce je prožívání zátěže u rodičů dětí s diagnózou poruchy autistického spektra. Při psaní své první bakalářské práce (Socializace předškolních dětí s poruchou autistického spektra prostřednictvím hry) v rámci studia oboru sociální práce jsem ve své praxi sama získala zkušenost s tím, jak náročná je péče o dítě s touto diagnózou. Proto jsem začala přemýšlet nad tím, jak zátěž spojenou s výchovou dítěte s PAS prožívají rodiče, kteří s dítětem tráví často většinu dne. Rozhodla jsem se tedy zaměřit se na pocity rodičů při prožívání této zátěže.

Ve své práci věnuji také pozornost rozdílům mezi rodinami dětí s běžným vývojem a rodinami, ve kterých vyrůstá autistické dítě. Při stanovení diagnózy se celé rodině obrací svět vzhůru nohama, nastává nový, zcela odlišný režim a budoucnost je vcelku nejistá. Na rodiče padá obrovská tíha rozhodování jak pokračovat, mohou začít zanedbávat své manželství a sebe samotné. To pak může vést k rozkolům v rodině, které mají bezpochyby i vliv na dítě.

Soudím, že péče o děti s autismem je v České republice na relativně dobré úrovni. Nejsm si ale jista, zda nezaostává péče o jejich rodiče. Ti dle mého názoru potřebují často také pomoc a podporu, které se jim nemusí v rodině vždy dostávat. V této práci uvádím proto i několik metod, jak by se rodiče mohli se zátěží – stresem vyrovnat vlastními silami anebo s pomocí odborných služeb.

Tuto bakalářskou práci jsem rozdělila na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části přibližuji čtenáři poruchy autistického spektra, dále zátěž – stres, která působí na rodinu, která vychovává dítě s touto diagnózou, a v neposlední řadě jsem se zabývala rodinou a jejími funkcemi a ohrožením, ale i pomocí jedinci či rodině. V praktické části je interpretováno výzkumné šetření.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Autismus je řazen mezi pervazivní vývojové poruchy, přičemž Psychologický slovník definuje slovo „pervazivní“ jako „*vše prostupující*“ či „*vše zachvacující*“ (HARTL a HRATLOVÁ, 2009, s. 407). S touto definicí se názorově shoduje i K. THOROVÁ: „*Slovo pervazivní znamená vše pronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech*“ (cit. dle ČADILOVÉ aj. 2007, s. 12).

Definice autismu dle M. VOCILKY zní: „*Autismus je chorobná zaměřenost k vlastní osobě spojená s poruchou kontaktu s vnějším světem*“ (VOCILKA, 1995, s. 6). Pro srovnání dále uvádím tuto definici autismu: „*Autismus (autism) je stažení se do sebe, zapadnutí do sebe, sociální izolace, egocentrické, nerealistické myšlení, snění; dle E. Bleuera (1911), který je považoval za primární příznak schizofrenie, převládnutí vnitřního snového života nad vědomým vztahem k vnějšímu světu, porucha vztahu k realitě, myšlení postiženého je zaměřeno výhradně na osobní potřeby a přání, odtržené od skutečného světa, do popředí zvláště vystupuje uzavřenost, neschopnost komunikace s druhými, nedostatky v komunikaci u postižených skládají častý mutismus (němota), echolalii (opakování slov a vět), nesprávné užívání zájmen a opakování frází, dále destruktivní projevy včetně sebezraňování*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2009, s. 63).

K. THOROVÁ ve své publikaci Školní pas pro děti s PAS uvádí, že „*přítomnost poruchy autistického spektra způsobuje člověku doživotní handicap především v oblasti sociálního myšlení a v oblasti komunikace a závažně mění život celé rodině*“ (THOROVÁ, 2008, s. 6). Rodinou jakožto nejdůležitějším elementem v životě dítěte se budu zabývat v další kapitole.

1.1 Základní projevy syndromu

Základním projevem syndromu poruchy autistického spektra je tzv. triáda, která definuje narušení hlavně tří aspektů v životě dítěte s autismem. K. THOROVÁ uvádí, že jde o

oblast sociálního chování, verbální a neverbální komunikace a představitosti (cit. dle ČADILOVÉ aj. 2007).

Podle toho, do jaké míry jsou jednotlivé složky narušeny, dělíme autismus na:

a) nízko funkční

Děti s diagnózou nízko funkčního autismu spadají svou funkčností do pásma těžké mentální retardace. Bývají velmi uzavřeni, téměř nejsou schopni navazovat sociální vztahy. Nemluví, vydávají pouze zvuky, ojediněle se objevují slova. Pokud u nich existuje řeč, vyskytuje se pouze ve formě echolálie (opakují, co slyšeli). Věnují se stereotypním aktivitám, manipulují s předměty opakovaně a stále nefunkčně, objevují se autostimulační aktivity. Děti s nízko funkčním autismem nespolupracují, jsou negativní, pasivní, jejich pasivita často přerůstá do ignorace. Je zde výrazné problémové chování, které se může projevovat agresí, destrukcí, či agresí směřovanou na sebe sama – sebezraňováním.

b) středně funkční

Děti s diagnózou středně funkčního autismu spadají svou funkčností do pásma lehké či středně těžké mentální retardace. Jsou zde typické nerovnoměrné schopnosti. Mají sníženou schopnost navazovat sociální vztahy. V jejich řeči se dají pozorovat zvláštnosti, jakými mohou být echolálie, zájmena zájmen či ulpívání. Také u středně funkčního autismu se objevují pohybové stereotypie, na rozdíl ale od nízko funkčního autismu můžeme při hře pozorovat i prvky vztahové, funkční a konstrukční. Spolupráce s dětmi se středně funkčním autismem je lepší, ale musí se dbát na motivaci. Problémové chování se objevuje, ale je zvládnutelné, pokud se okolí řídí obecnými principy práce dětí s autismem.

c) vysoce funkční

Děti s diagnózou vysoce funkčního autismu spadají svou funkčností do hraničního pásma, mohou být v normě, a mohou být i v nadprůměru (není zde přítomnost mentální retardace, IQ dětí s vysoce funkčním autismem je vždy vyšší než 70 bodů). Schopnost navazovat sociální vztahy bývá zachována, ale jejich chování se jeví jako výstřední, jelikož těžko chápou sociální normy. Jejich abstraktně vizuální myšlení je na vyšší úrovni nežli jejich verbální dovednosti. Patrné je ulpívání na specifických tématech. Dítě s vysoce funkčním autismem zvládá vyhovět většině pokynů, které dostává od dospělého.

(THOROVÁ, 2008)

1.1.1 Dětský autismus

Dětský autismus (v MKN-10 označení F84,0) se u dítěte projevuje v každé části diagnostické triády. Vyskytují se zde poruchy představitivosti, komunikace, sociální interakce, mohou se objevit i jiné dysfunkce, které na sebe upozorňují zvláštním chováním dítěte. Tato forma autismu se projevuje před třetím rokem života dítěte. Výskyt dětského autismu je vyšší u chlapců (THOROVÁ, 2006).

1.1 Diagnostika

Velmi trefný výklad způsobu diagnostiky autismu uvádí ve své publikaci Školní pas pro děti s PAS K. THOROVÁ: „*Poruchy autistického spektra se diagnostikují pouze na základě projevů chování. Stupeň závažnosti poruch bývá různý, typická je také značná variabilita symptomů. Na světě nenajdeme dvě děti se zcela totožnými projevy. Pervazivní vývojové poruchy diagnostikujeme bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy či nemoci. Jedná se o poruchy vývojové, projevy se mění s věkem, často dramaticky*“ (THOROVÁ, 2008, s. 7).

K. THOROVÁ taktéž uvádí, že pro diagnózu PAS je nejčastějším kritériem triáda, přičemž u PAS se vyskytuje vždy kombinace projevů (cit. dle ČADILOVÉ aj. 2007).

Včasné rozpoznání autismu je velice důležité jak pro dítě, tak pro jeho rodiče, jelikož mohou podniknout různá opatření, která jim usnadní další život – mohou se včas informovat o významu diagnózy PAS, která dále ovlivní jak život dítěte, tak jejich, a mohou také navázat včasnou spolupráci s odborníky, kteří jim pomohou nastalou situaci zvládnout (VOCILKA, 1996).

1.3 Podpora rodin dětí s PAS

Péči o děti s PAS mají v České republice na starost speciálně pedagogická centra. Tato centra jsou jediná zařízení, jejichž diagnózu stát právně uznává pro potřeby školství (přidělení asistenta pedagoga, vypracování individuálního vzdělávacího plánu, zohlednění potřeb dítěte při výuce a vzdělávání – dle Vyhlášky o poskytování poradenských služeb č. 72/2005 Sb.). Speciálně pedagogická centra jsou však opravdu velmi vytížená, proto přicházejí na pomoc nestátní organizace jako je například APLA - asociace pomáhající lidem s autismem, Rain-Man, Autistik či Máme otevřeno?.

Mezi hlavní nestátní organizace, které se zabývají pomocí rodinám, ve kterých vyrůstá dítě s autismem, patří APLA – asociace pomáhající lidem s autismem. O této asociaci se zmíním více, jelikož s ní mám zkušenosti. APLA své pobočky v různých krajích republiky a v Praze nabízí rodičům mnoho služeb. Rodina může s organizací spolupracovat celý život, jelikož práce APLA začíná již diagnostikou v raném dětství a její služby jsou určeny všem věkovým kategoriím. APLA nabízí rodičům tyto možnosti pomoci:

- **Diagnostika** (na té se podílí dětský psychiatr, psycholog a nezřídka i speciální pedagog, který může poskytnout škole podklady pro vypracování individuálního vzdělávacího plánu. Z důvodu absolutní vytíženosti jsou objednáci lhůty cca na jeden rok dopředu),
- **Raná péče** (zde je možnost i setkávání rodičů dětí s PAS, což je velice důležité pro výměnu informací, zkušeností a vědomí toho, že rodiče „v tom nejsou sami“),
- **Odborné poradenství** (především speciálně pedagogické služby, kdy odborník sestaví dítěti individuální plán a může komunikovat se školou),
- **Terapeutické služby** (například individuální terapie, nácvik sociálních dovedností či skupiny pro rodiče),
- **Sociální rehabilitace** (patří sem rozvíjení specifických dovedností, samostatnosti tak, aby klient zvládl vést samostatný život),
- **Osobní asistence** (osobní asistent pomáhá lidem s PAS v každodenních úkonech tak, aby byl klient schopen co nejvíce se zařadit do běžného života),
- **Odlehčovací služby** (tato služba slouží k pomoci rodičům či zařízením, jež se starají o klienty s PAS, aby si mohli odpočinout a načerpat nové síly),
- **Domov se zvláštním režimem** (umožňuje celoroční pobyt lidem s PAS),
- **Chráněné bydlení** (liší se od domova se zvláštním režimem, jelikož je určena především pro lidi s Aspergerovým syndromem či vysocefunkčním autismem, zde se klienti učí samostatnému životu bez osobního asistenta),
- **Letní tábor**
- **Zájmové aktivity** (APLA nabízí množství zájmových činností, kterými jsou například pohybové či rukodělné aktivity, ale i nácvik sociálních kompetencí aj.),
- **Vzdělávací kurzy** (jsou určeny odborníkům či dobrovolníkům).

(ONLINE, WWW.PRAHA.APLA.CZ)

2 ZÁTĚŽ

Existují různé typy zátěže. Ať má dítě diagnózu PAS či je to dítě s běžným vývoje, je péče o něj bezpochyby i zátěží fyzickou, avšak v této kapitole se budu věnovat zátěži psychické a psychosociální.

Psychickou zátěž můžeme rovněž přeložit jako stres (HARTL a HARTLOVÁ, 2009). V psychologii definujeme psychickou zátěž jako „*nadměrnou zátěž neúnikového druhu, která vede k trvalé stresové reakci, ústící ve tkáňové postižení, k vysoké aktivaci adrenokortikálních funkcí a psychosomatickým poruchám (...)*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2009, s. 568).

K tématu mé práce se také ale hodí definice, která vymezuje psychosociální zátěž: „*Psychosociální zátěž plyne ze svízelných sociálních vztahů či situací; jejími ukazateli mohou být: ztráta pocitu dobrého zdraví, zesilující pocity nejistoty, rostoucí pocity vnějšího nebo vnitřního ohrožení, prohlubující se pocity nedostačivosti v sociálních rolích a úkonech, neschopnost přizpůsobit se novým situacím, pocit ohrožení života, které vede k životnímu bilancování*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2009, s. 699). Dle mého názoru se tyto definice doplňují, obě by mohly být definicí pro zátěž, kterou prožívají rodiče dětí s PAS.

V posuzování zátěžových situací není mezi odborníky jednotný přístup. Jak uvádí O. MIKŠÍK ve své publikaci *Psychika osobnosti v období závažných životních a společenských změn*, zátěžové situace lze posuzovat „*z hlediska objektivního tlaku prostředí, či z hlediska vnitřních změn v osobnosti, resp. v interakčních kontextech*“ (MIKŠÍK, 2009, s. 32).

Jak bylo definováno, psychická zátěž je synonymem ke stresu. M. KADLČÍK uvádí 3 typy signálů, které by měly člověka upozornit na to, že prožívá zátěž – stres:

1. *Signály v chování*

např. výbuchy zlosti a podobné projevy agrese, citové „výlevy“, poruchy spánku, ztráta schopnosti se soustředit aj.

2. *Signály nálad*

např. podrážděnost a netrpělivost, apatie, nepokoj či pocit zmaru aj.

3. *Signály tělesné*

např. časté dotýkání se vlasů, uší, nosu, bubnování prstů aj. až po psychosomatická onemocnění

(KADLČÍK, 2004, s. 7, 8)

Dle mého názoru, v případě, že na sobě lidé začnou pozorovat některé z těchto signálů, mělo by jim to být varováním, že je něco v nepořádku. Měli by se pozastavit v denním spěchu a uvědomit si, co je zdrojem takového chování a jak se k tomuto zdroji postavit.

Zátěž – stres vzniká tak, že člověk je postaven před dvě volby. Pokud jde o volbu kladnou a zápornou, člověk si většinou vybere volbu kladnou a zátěž není v tomto případě nijak velká. Dvě kladné volby také nepřinášejí takovou míru zátěže, kterou by člověk neunesl, avšak dvě volby záporné představují velký nápor na psychiku člověka. Vybírat z „menšího zla“ není jednoduché, zvláště pokud se obě volby jeví jako nesprávné. P. HARTL a H. HARTLOVÁ uvádí, že za takové situace může vznikat úzkost: *„úzkost může být vyvolána i ambivalentní podnětovou situací, v níž jsou obsaženy dvě silné, ale neslučitelné činnostní tendence současně“* (HARTL a HARTLOVÁ, 2009, s. 659). Ze zkušenosti vím, že zátěž – stres v rodinách, kde vyrůstá dítě s PAS, může vznikat u rodičů i tehdy, pokud bojují s dvěma různými pocity. Vědí, že by měli své dítě milovat, protože je to jejich dítě, ale zároveň ho milovat nedokážou. Podobnou situaci popisuje i J. PRAŠKO a H. PRAŠKOVÁ, kteří hovoří o tzv. „masturbaci“. Člověk, který se motivuje tím, že si říká, co musí a co by měl, dostává sám sebe pod velký tlak (PRAŠKO a PRAŠKOVÁ, 2001). Tím, že si rodič dítěte s PAS bude říkat, že by měl mít své dítě rád a přitom to nedokáže, stává se pro rodiče dítě zdrojem zátěže – stresu. O dítěti jako o zátěži hovoří také Z. HELUS: *„Rodiče náhle odhalují plný dopad toho, co tušili, ale plně nedomyšleli nebo si nepřipouštěli: dítě je ohrožením jejich kariéry, životního úspěchu, šancí, které se jim dosud otvíraly. (...) Dítě se tak stává i hrozbou pro jejich vzájemný vztah a vskutku se také mnohé rodiny z tohoto důvodu ocitají v hluboké krizi“* (HELUS, 2009, s. 117). Toto platí i u dětí s běžným vývojem, domnívám se, že u dětí s autismem se s takovýmto postojem ale můžeme setkat častěji, zvláště v krajním případě, kdy rodiče nezvládají výchovu, jak si mysleli a dítě tedy představuje ztělesněný neúspěch. U dětí s diagnózou PAS je také stále přítomná nejistota, zda zvládnou budoucí život. Rodiče jsou tedy v permanentním napětí, jaký bude jejich další život – zda se jejich dítě osamostatní natolik, že se o něj nebudou muset každý den stále starat, či bude potřebovat jejich neustálou péči.

2.1 Důsledky zátěže - stresu

Ve chvíli, kdy člověk podléhá tlaku okolností, obvykle nastává takovýto průběh:

- Pokud se člověku nedaří vyřešit svou zátěž, přestane organizovat své činnosti i sám sebe, ztrácí motivaci pro práci – v našem případě pro výchovu a přestane situaci aktivně řešit,
- Následuje krátké mobilizování sil a nové pokusy situaci vyřešit – při výchově dětí s PAS však nejde o chvilkovou situaci, která by se dala efektivně vyřešit během krátkého časového období,
- Při nevyřešení situace je psychická odolnost vůči zátěži chronicky oslabena – v této fázi se obvykle dostavuje u jedince úzkost.

(MIKŠÍK, 2009)

2.1.1 Vyhoření

Syndrom vyhoření je většinou připisován lidem, kteří pracují s jinými lidmi – zdravotnický personál, sociální pracovníci, psychologové, učitelé či prodavačky a jiní. Dle mého názoru hrozí riziko syndromu vyhoření i rodičům a těm, kteří se starají o dítě s postižením či poruchou o to více. Rozdíl mezi vyhořením zaměstnance a vyhořením rodiče můžeme nalézt v tom, že k vyhoření v zaměstnání dochází také vlivem toho, že zaměstnanec může mít špatné manažerské vedení a nadřízené, nemusí být správně informován o nových technologických prostředcích či nemá dostatek prostoru pro uplatnění vlastních myšlenek v práci (RUSH, 2003).

M. D. RUSH popisuje deset faktorů, které způsobují vyhoření, jež je cenou za jejich úspěchy:

- | | |
|--|--|
| 1) <i>Pocit nutkání namísto povolání</i> | 7) <i>Příliš velká rutina</i> |
| 2) <i>Neschopnost přibrzdit</i> | 8) <i>Nesprávný pohled na Boží priority v našem životě</i> |
| 3) <i>Snaha udělat všechno sám</i> | 9) <i>Špatný tělesný stav</i> |
| 4) <i>Přehnaná pozornost cizím problémům</i> | 10) <i>Neustálé odmítání ze strany druhých</i> |
| 5) <i>Soustředěnost na detaily</i> | |
| 6) <i>Nereálná očekávání</i> | (RUSH, 2003, s. 18) |

Několik z těchto bodů je jistě příčinou vyhoření u rodičů dětí s PAS. Dle mého názoru se jedná o bod neschopnosti přibrzdit, snahy udělat všechno sám, nereálných očekávání, příliš velké rutiny a také neustálé odmítání ze strany druhých. Domnívám se, že neschopnost přibrzdit může být dána tím, že rodiče stále cítí časový tlak ve výchově dítěte s PAS, jelikož se jejich dítě nevyvíjí stejným způsobem a rychlostí jako děti s běžným vývojem. Snaha udělat všechno sám je také velmi vyčerpávající, soudím, že může být dána několika faktory – rodič se může za své dítě s PAS stydět a nechce se s ním nikde ukazovat, takže ani nevyhledává pomoc odborníků, čímž sám sebe velmi zatěžuje. Dalším faktorem může být, že si rodič řekne „kdo by mohl znát potřeby mého dítěte lépe než já“ a pomoc odborníků také nevyhledá, ale dítě s PAS nemá běžný vývoj, který rodič očekává. S tímto bodem souvisí bod o nereálných očekáváních. Rodič může od svého dítěte očekávat nějaký vývoj, ten se ale často nenaplnuje, což může rodiče frustrovat. Dle mého názoru je lepší očekávat méně, ale nepodceňovat. Rutina je jeden z velmi nebezpečných faktorů, které mohou rodiče dětí s autismem přivést k vyhoření, jelikož autistické děti rutinu – řád vyžadují. Pro rodiče, kteří nejsou na systém řádu naladěni, tak může být tato rutina velmi ubíjející. Rodiče se mohou také setkávat s odmítáním ze strany druhých lidí. Někteří je mohou odmítat, jelikož jsou neinformovaní o diagnóze PAS a mohou si jen myslet, že rodiče nezvládají výchovu svého dítěte. Dle mého názoru jde téměř vždy o jakousi neinformovanost či předsudky, které způsobují odmítání rodičů, jejich dětí a celé rodiny. Proto myslím, že je vhodné setkávat se i s informovanými lidmi – své přátele uvést do problematiky a také se setkávat s rodiči ostatních dětí s autismem.

M. D. RUSH rozděluje syndrom vyhoření na dva druhy, vyhoření vnější a vnitřní. Symptomy vnějšího vyhoření bývá zvýšená podrážděnost, tělesná únava, neochota riskovat, aktivita člověka vzrůstá, přičemž ale produktivita zůstává stejná. Do vnitřních symptomů zahrnuje ztrátu odvahy (která dle mého názoru souvisí s neochotou riskovat), člověk ztrácí sebeúctu, objektivnost, je emocionálně vyčerpaný a začne se ke všemu stavět negativně (RUSH, 2003).

Při vyhoření zažívá člověk mnoho pocitů a myšlenek, veskrze tedy negativních. Ztrácí smysl svého života, sám sebe začíná vnímat negativně, cítí se osamocen, prožívá zášť, hořkost a má pocit, že vše je beznadějné (RUSH, 2003).

2.1.2 Psychosomatické poruchy

Psychosomatické poruchy jsou definovány jako „*nemoci, při kterých jsou prokazatelné odchylky ve funkci či struktuře orgánů či fyziologického tělesného systému: kůže, gastrointestinálního systému, urogenitálního systému, kardiovaskulárního systému nebo respiračního systému*“ (BECK, 2005, s. 140). P. HARTL a H. HARTLOVÁ hovoří o chorobě psychosomatické, kterou definují takto: „*vegetativní reakce na emocionální konflikt; vzniká v důsledku škodlivých psychických vlivů; tělesné poruchy a nemoci psychogenního původu; žaludeční a dvanácterníkové vředy, vyrážky, poruchy trávení apod.*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2009, s. 210).

Mezi psychosomatické poruchy můžeme řadit například i poruchy spánku, bolesti břicha (související se zmíněnými vředy a trávením), bolesti hlavy, ekzémy či opary aj. Bolestmi hlavy trpí přibližně o 15% více žen, G. WITKINOVÁ soudí, že „*ženy mají tužší reakci na stres zabudovanou ve své fyziologii*“ (WITKINOVÁ, 2009, s. 54).

„*Dlouhodobá izolace vede k potlačení imunity, a tedy ke vzniku chorob s ní souvisejících*“ (JOSHI, 2007, s. 79). Protože rodičům se může jejich výchova jevit jako marná, mohou se proto uzavírat do sebe a izolovat se od společnosti, přičemž ale společenské interakce mohou na člověka působit pozitivně a mohou zmírňovat stres. Čím více je člověk izolován, tím více je zatížen stresem z nemožnosti dát volný průchod svým frustracím (JOSHI, 2007).

2.1.3 Úzkost

P. HARTL a H. HARTLOVÁ definují úzkost jako „*strach bez předmětu, jedinec má strach a neví z čeho, má pocit, že by s ním měl něco dělat, ale neví co*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2009, s. 659). Domnívám se, že rodiče autistických dětí mohou zažívat úzkost, ačkoli se někdy může zdát, že vědí, z čeho mají strach. Dle mého názoru může jít hlavně o strach z budoucnosti jejich dítěte, o strach, že nedokáží své dítě správně vychovat.

M. NAKONČENÝ popisuje vztah úzkosti a deprese takto: „*Úzkost je prožívána jako stísněnost, což poukazuje na vztah úzkosti a deprese, která je chápána jako syndrom smutku, skleslosti, bezzájmovosti s celkovým útlumem aktivity a která je již ve zvýrazněném obraze pojímána jako psychopatologický jev, stav deprese je spojen s pocitem úzkosti*“ (NAKONEČNÝ, 2012, s. 317, 318).

Úzkost se může dostavit například v případě, kdy má v sobě člověk nastaveno, že neúspěch znamená, že jsme neschopní (AUGER, 1998). V případě výchovy dítěte s autismem se rodič shledává s mnoha neúspěchy a cesta k úspěchu je velmi dlouhá, proto mohou rodiče upadat do deprese a být úzkostní.

Ke zmírňování úzkosti může pomoci také to, že si člověk dokáže připustit určité skutečnosti, které doposud odmítal (AUGER, 1998). Pokud rodič odmítá přijmout diagnózu svého dítěte, úzkosti, která mu bude nejspíše plynout z výchovy a prožívání zážitků se svým dítětem, se nejspíše nezbaví. Připustí-li si ale, že jeho dítě je jiné, že jeho vývoj nebude takový, jaký si rodič představoval, s úzkostí se vyrovná snáze.

2.2 Způsob vyrovnání se s dlouhodobou zátěží – stresem

Zcela nejlepším způsobem vyrovnávání se s dlouhodobou zátěží je dle mého názoru chovat se preventivně. Aby se člověk vyhnul syndromu vyhoření, měl by především pamatovat na to, že není dokonalý a má svá omezení. *„Každý z nás je schopen dělat jen něco a pouze určitou dobu, ať už jsme ochotni si to přiznat nebo ne“* (RUSH, 2003, s. 115). Je také důležité mít na práci správný pohled – v našem případě jde o pohled na práci s dítětem. Pokud budeme na dítěti pozorovat pouze neúspěchy, soudím, že vyhoření se může dostavit velmi brzy. Dalším pravidlem, které M. D. RUSH uvádí pro předcházení vyhoření je pravidlo 80/20: *„80 procent vašeho úspěchu vychází z 20 procent vaší aktivity a zbylých 80 procent vaší aktivity přináší zbyvajících 20 procent vašeho úspěchu“* (RUSH, 2003, s. 117). V překladu toto znamená, že pokud se rodič bude přehnaně snažit ve výchově svého dítěte, nejen, že se úspěch zřejmě nedostaví, ale bude to pro něj destruktivní. Je proto dobré rozložit své síly. Další bod je dle mého názoru pro výchovu dětí s autismem velmi důležitý. Tento bod je o pravidelném přehodnocování cílů a priorit. Pokud se rodič bude držet cíle, který si dal před určitou dobou, může se stát, že ho již nedokáže naplnit, jelikož se mohou změnit okolní podmínky. Proto je velice důležité být ve svých činnostech flexibilní. M. D. RUSH také doporučuje, aby si lidé našli čas na vychutnávání života. V případě rodičů dětí s PAS bych doporučila, aby nešli pouze slepě za stanoveným cílem, ale aby si například všímali dílčích pokroků u svého dítěte. Posledními dvěma body, které by měly člověka chránit proti vyhoření je volný čas a vztah s Bohem (RUSH, 2003). Vztah s Bohem je dle mého názoru v naší zemi postaven na jiné nežli první místo. Autor v této části knihy hovoří spíše o tom, že věřící, kteří jsou příliš zapálení do náboženských aktivit, pozapomínají na svůj vztah s Bohem a měli by se pozastavit a vrátit se k němu. Dle mého

názoru jsme spíše ateistický stát, ale myslím, že právě víra může být hnacím motorem pro zoufalé rodiče. Ať je člověk věřící či nikoli, každý „věří“, že jeho snaha přinese ovoce a „věří“ v lepší zítřky. Volnému času se věnuji dále v této kapitole.

Každý se s dlouhodobou zátěží – stresem vyrovnává jinak. Ve snaze rozptýlit se se lidé obrací i k sebestrukci v podobě závislosti na drogách, přičemž nejčastěji užívaná droga, kterou si člověk může opatřit sám, je alkohol. Výjimkou není ale ani závislost na lécích (AUGER, 1998).

To, jak člověk zvládá zátěž – stres, čili jaká je jeho odolnost vůči zátěži – stresu, ovlivňuje řada faktorů. Řadí se mezi ně faktory:

- Vrozené
 - lidé se s určitou dispozicí citlivosti vůči zátěži – stresu narodí, tuto citlivost ovlivňuje z části i temperament. Ačkoli nemůžeme zcela změnit naši povahu, můžeme se naučit rozpoznávat situace, na které reagujeme neadekvátně a své chování ovlivnit
- Naučené
 - od narození se setkáváme s různými situacemi, druhy chování či stereotypy ve společnosti, které nás ovlivňují. Reakce na tyto situace se odnaučují sice těžko, ale při dobré vůli a vědomí, že se jim člověk odnaučuje především pro svůj vlastní klid, to nemusí být až tak trnitá cesta.

(PRAŠKO a PRAŠKOVÁ, 2001)

Kromě takovýchto faktorů ovlivňují naši odolnost vůči zátěži – stresu také určité osobnostní zdroje, jak je popisuje například J. VANČURA, který čerpá z autorky J. FOLKMANOVÉ: „*Na prvním místě uvádí zdraví a energii, kterými lidé disponují v čase před prožívanou stresovou událostí. Dále zmiňuje schopnost řešit problémy zahrnující jak celkové, tak konkrétní schopnosti k vyhledávání a zpracování informací a ve vytváření různých řešení. Třetí osobnostní zdroj podle Folkmanové a kol představuje vztahová síť, která může přispět k pozitivní adaptaci například poskytnutím určitého vzoru chování apod. Dalším zdrojem jsou tzv. „praktické zdroje“, například ekonomický příjem apod. Poslední uvedený zdroj představují obecná a specifická přesvědčení, například přesvědčení o vlastních schopnostech nebo přesvědčení o vyšším smyslu (například náboženská víra)*“ (cit. dle VANČURY, 2007, s. 34).

Existuje řada metod, jak se lze vyrovnávat s dlouhodobou psychickou zátěží, kterou výchova dítěte s jakoukoli poruchou autistického spektra bezesporu je. V následující kapitole je přiblížena metoda relaxace a psychoterapie. U relaxačních metod se pozastavím trochu více, jelikož soudím, že jsou takovou formou vyrovnávání se se zátěží, kterou si člověk může zkusit doma sám i bez odborného vedení.

2.2.1 Relaxace

Ač si mnozí lidé myslí, že relaxovat nepotřebují, není to pravda. Relaxuje každý člověk a každý svým specifickým způsobem, který mu vyhovuje. Definice relaxace dle P. HARTLA a H. HARTLOVÉ zní: *„Uvolnění svalového a duševního napětí, nutné zvláště tam, kde k napětí dochází v důsledku psychického onemocnění; přirozený opak stresu; snižuje se tepová i dechová frekvence ... odstraňuje únavu a úzkost, je ideální v kombinaci s tělesným cvičením; je prevencí mnoha nemocí psychických i tělesných ...“* (HARTL a HARTLOVÁ, 2009, s. 504).

Přirozená relaxace

V této podkapitole bych se ráda zaměřila na nej přirozenější způsob relaxace, kterým je spánek a dech. Obě tyto činnosti vykonávají všichni lidé na světě, berou se jako součást života, ale je dobré vědět, že pokud s nimi člověk umí zacházet, mohou mu v mnoha věcech velice pomoci.

Spánek

V současné době lidé spánku nepřisuzují dostatečnou váhu a stále více se zkracuje doba, po kterou může tělo i mysl odpočívat. *„Spánek je nezbytný k tomu, abychom zůstali zdraví. Spánkové poruchy s sebou přinášejí četné obtíže, jako je podrážděnost, úzkostné stavy a v některých případech až závažná somatická onemocnění“* (CUNGI a LIMOUSIN, 2005, s. 14). Je zřejmé, že rodiče, kteří se starají o dítě s autismem, mohou například trpět úzkostnými stavy i bez poruch spánku, takže pokud se k úzkosti připojí ještě nespavost, její míra se znásobí a rodič se dostává do začarovaného kruhu nespavosti a úzkosti.

Dech

Přirozeným zklidněním těla i mysli je dech. Ve stresových situacích se stahují svaly – stahují se i svaly mezižeberní, a tím je způsobeno, že člověk dýchá velmi povrchně. Aby úzkost ustoupila, je důležité uvědomit si, jak právě dýcháme a na svůj dech se začít

soustředit. Ne nadarmo se říká, že člověk nastalou situaci „musí prodýchat“. Při pocitu chybění vzduchu je dobré se dvakrát hluboce nadechnout a vydechnout, oboje musí být provedeno klidně, poté snižovat intenzitu nádechů a výdechů, až do zklidnění (CUNGI a LIMOUSIN, 2005). Uvádí se, že nádech je lepší provádět nosem a výdech ústy.

Jak bylo řečeno, relaxace působí na člověka odstraněním či zmírněním úzkosti. Kromě toho, že úzkost lze také zmírnit tím, že si rodič připustí skutečnosti, které si dříve připustit nechtěl (AUGER, 1998), existuje i řada relaxačních technik, které mohou člověka zbavit úzkosti či napětí. Těmto technikám je věnována další podkapitola.

Relaxační techniky

Relaxaci dělíme především na aktivní a pasivní:

- Aktivní – jsou to především pohybové metody, které vyhovují více lidem, kteří s relaxacemi začínají. Dále jsou vhodné pro lidi, kteří trpí úzkostmi či jsou netrpěliví, jelikož vnímání skrze tělo je rychlejší a snazší.
- Pasivní – jsou to metody bez pohybu, které se zaměřují na jemnější vnímání. Tyto metody jsou vhodnější pro pokročilejší osoby a osoby, které jsou klidné. Pasivní relaxace kladou důraz na soustředění a ovládání sama sebe.

(CUNGI a LIMOUSIN, 2005)

Autoři CH. CUNGI a S. LIMOUSIN ve své publikaci Relaxace v každodenním životě rozdělují několik metod relaxací, kterými člověk může pracovat sám či s vedením. Jde především o:

1) Respirační metody

- Zaměřené na práci s dechem

2) Metody svalového uvolnění

- Cílem je lépe ovládat svalové napětí

3) Metody soustředění se na smyslové vjemy

- Soustředí se na určitý vjem s cílem uvolnění těla i mysli

4) Metody myšlenkové relaxace a mentální imaginace

- Soustředí se na myšlenku (např. meditace) a představu

(CUNGI a LIMOUSIN, 2005)

2.2.2 Psychoterapie

R. LANGS říká, že psychoterapie je věda o emocionálním poznání (LANGS, 1999). „*Léčení duševních chorob a hraničních stavů psychologickými prostředky, tj. slovem, gestem, mimikou, mlčením, případně úpravou prostředí; je jedním z účinných způsobů psychické pomoci, plánované, promyšlené a prováděné odborníky*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2009, s. 488).

Rodinám s dítětem s PAS by se mohlo zdát vhodné doporučit rodinou terapii. Ale S. MINUCHIN ve své publikaci Rodina a rodinná terapie říká, že rodina většinou přichází do terapie s tím, že jeden z rodiny „má problém“ nebo jeho samotného za problém označují. Po terapeutické práci se mění pohled jednotlivých členů rodiny na onen problém a jejich vnímání se zcela promění, včetně vnímání toho, který „měl problém“ či „byl problémem“ (MINUCHIN, 2013). Dle mého názoru, kdyby do rodinné terapie přišla rodina s autistickým dítětem, že „má problém“, nedošlo by i přes dobré terapeutické vedení k jakékoli změně na straně „problémového“ dítěte, jelikož jeho vnímání je odlišné od běžného a nastalé situaci by nejspíše nerozuměl. Proto soudím, že by bylo vhodnější, kdyby se rodiče rozhodli pro individuální terapii, kde by se mohli naučit zacházet se svým stresem, či by mohli společně navštěvovat skupinovou terapii nebo jiná setkání s ostatními rodiči, kteří také vychovávají dítě s PAS.

2.2.3 Volný čas

Dle mého názoru je pro psychohygienu každého člověka důležité, aby mohl někdy „hodit za hlavu“ všechny starosti a měl jen místo, kde je sám se sebou a aby mohl dělat, co ho baví. Pokud hovoříme o rodičích, kteří vychovávají dítě s PAS, je dobré, když mohou dát dítě do nějakého kroužku – jejich potomek se tak učí sociálním dovednostem a oni mohou mít tolik důležitý čas pro sebe. J. MAKOVCOVÁ je autorkou knih, které vypráví o jejím příběhu výchovy dvou autistických synů. Autorka se zde zmiňuje o tom, že pro ni bylo velice důležité, že si prarodiče vzali své vnuky na pár dní k sobě. „*Po letech galejí jsem mohla nespát, kdy jsem chtěla, spát, kdy jsem chtěla. Mohla jsem nevařit. Mohla jsem celý týden chodit rychle*“ (MAKOVCOVÁ, 2010, s. 10). I toto je pro rodiče velmi důležité – vymanit se ze stereotypu všedního dne. V knize ale hovoří autorka o svém koníčku – psala blog na internetu, který se shledával s takovým ohlasem, že se přes všechnu námahu spojenou s výchovou dvou autistických dětí rozhodla napsat knihu, která zářně popisuje to, jak je „koníček“ důležitý pro vyrovnávání se s dlouhodobou psychickou zátěží. M. D.

RUSH uvádí, že mnoho lidí říká, že je jejich práce baví a proto nemůžou podlehnout syndromu vyhoření. Je ale častým jevem, že právě tito lidé často vypotřebují svou fyzickou i emocionální energii právě pro práci a jejich život se tak stává nevyváženým a „vyhoří“.

„Samá práce a žádná zábava jednoho dne skončí vyhořením!“ (RUSH, 2003, s. 121).

Soudím, že toto se může stát i rodičům, které tak těžká výchova autistických dětí může bavit, ale neudělají si žádný volný čas.

3 RODINA

Rodina je bezpochyby důležitá v životě každého dítěte. Dítě potřebuje mít dobré zázemí a vědomí jistých vztahů. Dítě s autismem potřebuje tyto jistoty a pevnou oporu více, jelikož rodič je mu průvodcem ve světě sociálních vztahů, kterému dítě s PAS nedokáže samo porozumět. Oproti tomu dítě s běžným vývojem je schopno sociálního učení a lépe rozumí sociálním vztahům.

P. HARTL a H. HARTLOVÁ definují rodinu jako „*společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2009, s. 512). Jako rodinu funkční určují takovou rodinu, kde její členové zvládají úspěšně řešit problémy a panuje zde dobré emocionální klima. Zároveň se funkční rodina dokáže vyrovnávat se vztahy mezi členy rodiny v cyklu života každého z nich (HARTL a HARTLOVÁ, 2009).

Rodina je nejdůležitějším článkem společnosti, dítěti se rodina jeví jako první model společnosti (MATOUŠEK, 2003).

3.1 Funkce rodiny

Funkce rodiny dle M. ŠOLCOVÉ je takováto: „*Funkcemi rodiny označujeme takový souhrn činností, kterými rodina zabezpečuje jednak uspokojování potřeb a zájmů svých členů, jednak uspokojuje potřeby a zájmy celé společnosti. Funkce rodiny mají tedy dva základní zdroje, potřeby společenské a potřeby určené specifikou té které individuální rodiny*“ (ŠOLCOVÁ, 1976, s. 35). S touto definicí lze myslím víceméně souhlasit i v dnešní době, ačkoli vztah rodiny a státu se od roku vydání publikace značně proměnil.

M. ŠOLCOVÁ také uvádí jednotlivé funkce rodiny, které uvádím pro srovnání s novějším pojetím funkcí rodiny:

- 1) *Funkce ekonomická*
- 2) *Funkce prestižní*
- 3) *Funkce výchovná*
- 4) *Funkce ochranná*
- 5) *Středisko pro účast na náboženském výcviku*

- 6) *Hlavní jednotka pro formy a procedury rekreace*
- 7) *Starost o citový vztah mezi druhy a „plození dětí“*
(ŠOLCOVÁ, 1976, s. 36)

V současné době se funkce rodiny liší od těch, které popisuje M. ŠOLCOVÁ, například dle mého názoru se význam náboženství v naší kultuře značně změnil. J. LANGMEIER a D. KREJČÍŘOVÁ uvádí takovéto funkce rodiny:

- **Reprodukční funkce** – tato funkce je důležitá pro zachování lidstva,
- **Hospodářská funkce** – hospodařením se rozumí vedení domácnosti,
- **Emocionální funkce** – rodina poskytuje svým členům city, které potřebují. Poskytuje lásku, oporu a podporu aj. J. LANGMEIER a D. KREJČÍŘOVÁ do této funkce zařazují sociálně podpůrnou funkci. Ta je důležitá, pokud je někdo z rodiny nemocný (*pozn.* v našem případě může jít o PAS),
- **Socializační funkce** – zde se jedná především o výchovu dítěte (rodina učí dítě chovat se ve společnosti přiměřeným způsobem a vštěpuje mu určité hodnoty).

(LANGMEIER a KREJČÍŘOVÁ, 2006)

Další rozdělení funkcí, které koresponduje s výše uvedenými funkcemi, uvádí P. BARKER:

- *Obstarávání základních životních potřeb všech jejích členů,*
- *Výchovu a socializaci dětí,*
- *Zajištění legitimního vyjádření manželské párové intimity,*
- *Zajištění přirozeného bezpečí a podpory pro členy rodiny,*
- *Reprodukcí a pokračování druhu.*

(BARKER, 2010, s. 38)

3.1.1 Ohrožení funkcí rodiny s dítětem s diagnózou PAS

V rodině, kde vyrůstá dítě s PAS, jsou ohroženy všechny výše popsané funkce, dle mého názoru včetně reprodukční, ačkoli mnohem méně, nežli ostatní.

Soudím, že reprodukční funkce může být ohrožena tím, že rodiče, u jejichž dítěte se diagnostikuje PAS, nebudou chtít mít další děti, jelikož mohou mít oprávněný strach, že i druhé dítě bude mít autismus. Na druhou stranu jsou ale častější případy, kdy si rodiče pořídí další dítě s přáním, aby měli „alespoň jedno zdravé dítě“, či již jedno či více dětí s běžným vývojem mají.

Hospodářská funkce bývá dle mého názoru velmi často narušena, jelikož diagnóza PAS přináší často delší čas, který rodič musí strávit se svým dítětem, nežli „jen“ čas rodičovské dovolené – toto je závislé na míře funkčnosti autismu dítěte, čím nižší je funkčnost, tím více péče si dítě vyžádá. Tato péče je náročnější jak psychicky tak i fyzicky, proto málokterý rodič zvládne chodit do zaměstnání na plný úvazek a o finanční stránku rodiny se tedy stará pouze jeden z partnerů, což může být pro rodinu velmi zatěžkávající.

Dle mého názoru je pro rodiče nejtěžší emocionální a socializační funkce. Emocionální funkce je při diagnóze autismu velice náročná. Rodiče se snaží dát svému dítěti lásku, podporovat ho, ale v závislosti na míře funkčnosti autismu jsou různé zpětné reakce dítěte na snahy rodičů. Některé děti neoplatí úsměv, svého rodiče neobjímají, nenavazují s ním oční kontakt. To může být pro rodiče velmi frustrující a demotivující pro další práci s dítětem.

Socializační funkce bývá myslím pro rodiče i dítě také velmi náročná, opět v závislosti na míře funkčnosti autismu, která je dítěti diagnostikovaná. Dítě s autismem potřebuje jistotu určitého řádu. Výchova dítěte není jednoduchá nikdy, ale při PAS se dítěti musí stanovovat hranice, které jemu a někdy třeba ani rodičům nejsou zcela pochuti, bez nich je ale výchova téměř nemožná. Pro rodiče může být velmi náročná situace, kdy jsou se svým dítětem ve společnosti a ono se chová jako vždy – například křičí či výská, často velmi hlasitě. Lidé se otáčejí a vyjadřují se o jejich dítěti různými nepěknými slovy a útočí na výchovu rodičů. Nelze každému zvlášť vysvětlovat, že dítě není nevychované, jen má určitou diagnózu. I toto může způsobit, že rodiče nad prací se svým dítětem lámou hůl.

3.2 Rodiče

Rodiče představují pro své děti především jistotu a zázemí, ve kterém by se dítě mělo cítit bezpečně. Rodiče často mohou pociťovat strach, že nezvládnou svou roli dobře. L. AUGER ve své knize *Strach, obavy a jejich překonávání* poukazuje na jeden důležitý fakt: *„Chceme-li za dobré rodiče považovat takové, kteří by ve výchově neudělali žádnou chybu,*

vždycky by ke svému dítěti přistupovali konstruktivním způsobem, neselhávali by a drželi by se doporučení armády „specialistů“ na výchovu, pak je jasné, že takoví rodiče neexistují a nemohou existovat“ (AUGER, 1998, s. 112). Je důležité, aby si právě toto uvědomili i rodiče dítěte s autismem, jelikož jim je výchova dítěte značně ztížena právě touto diagnózou. Pokud by se snažili být dokonalými rodiči v popsaném slova smyslu, je téměř stoprocentně jisté, že se u nich dostaví obrovská úzkost a v péči o své dítě budou selhávat. Každý rodič dítěte s autismem je pro ně dobrý, pokud je co nejvíce vyrovnaný.

Pokud rodič pociťuje pocity zklamání a hořkost výchovy svého dítěte, je důležité mít oporu ve své rodině a přátelích. Rodina a přátelé by měli dát rodiči najevo, že v něj stále věří, že ho mají stále rádi, že si všímají jeho pokroků v práci s dítětem, prokazují toleranci, když se rodiči ve výchově právě něco nedaří, k úspěchu ho nenutí a nepoučují ho (RUSH, 2003).

3.3 Rodičovství a PAS

Lidé si často představují manželství jako místo, kde je především prostor, kde mohou v klidu spočinout. Je mnoho důvodů, proč ale manželství bývá naplněno stresem (JOSHI, 2007). Jedním z takových důvodů může být pro rodiče právě PAS u jejich dítěte. Stresu a práci s ním je v této práci věnována samostatná kapitola.

Mnoho publikací se věnuje rodině a dětem s mentálním postižením, velmi málo se soustředí na rodinu a děti s PAS – existuje mnoho skvělých knih, které napsali sami rodiče, ale odborná literatura, která se věnuje jen rodině s dětmi s PAS, spíše není. Porucha autistického spektra není mentální postižení, přesto jsou dle mého názoru nároky na rodinu podobné, v některých případech totožné. V další části práce jsem proto čerpala i z knih, které se zaměřují na rodiny a děti s mentálním postižením.

V době, kdy žena čeká dítě, si budoucí rodiče nepředstavují, že by se jejich dítě mělo narodit s nějakou vadou. Spíše si v nekonečné fantazii představují dokonalost svého dítěte. Avšak čím více si představují vlastnosti dítěte, tím větší je jejich šok, když zjistí, že něco není tak, jak si vysnili (MATEJČEK a DYTRYCH, 1994). Tento šok nenastává ihned po porodu, protože PAS není „handicap“ viditelný na první pohled jako jiné handicapy popsané v kapitole o dětech s handicapem.

Z. MATĚJČEK A Z. DYTRYCH dále analyzují:

1. „(bio)psychický proces truchlení a lítosti, následující po události, týkající se hlavně matky (na úrovni osobnosti má iniciální charakter psychotraumatu. Struktura osobnosti rodičů spolupodmiňuje kvalitu rodinných vztahů),
2. Psychosociální proces adaptace na poškozené dítě, které ovlivňuje i strukturu rodinných vztahů (na úrovni rodiny se událost manifestuje jako krize. Rodinné klima se zpětně promítá v duševním stavu rodičů),
3. Životní cyklus rodiny s poškozeným dítětem, který zasahuje i do ekonomiky rodiny (sociální a ekonomické zdroje rodiny jsou případnou dlouhodobou, někdy celoživotní péčí o poškozené dítě zatíženy břemenem, což ovlivňuje celkové klima rodiny a působí opět na osobnost rodičů. Vzájemné interakce všech komponent tvoří z rodiny s poškozeným dítětem ekologický systém stavu „křehké rovnováhy“).“

(MATĚJČEK a DYTRYCH, 1994, s. 24, 25)

Psychosociální účinek vývojových vad lze rozlišit dle toho, jaká je vážnost vady, kterou dítě trpí (čím větší je míra poruchy, tím vyšší je míra stresu, který rodiče prožívají), s tím se pojí zjevnost a nástup vady (MATĚJČEK a DYTRYCH, 1994). Diagnóza PAS u dítěte je pro rodiče opravdu velkou zatěžkávací zkouškou, která může mít různé konce. Někteří v ní obstojí společně dobře, jindy může být vnímání této diagnózy rozdílné u každého z partnerů. V rodině tak může dojít k **rodinnému nesouladu** (rozpory v názorech, nemožnost najít kompromis a neschopnost řešit konflikty), **rozvratu** (podstatné postižení ekonomické, výchovné či emoční funkce rodiny) a třeba i k **rozvodu** (právní ukončení manželského vztahu). Rozvod je těžký nejen pro rodiče, ale také pro děti, kterým se naruší ono bezpečí a zázemí (MATĚJČEK a DYTRYCH, 1994), o kterém jsem psala ve funkcích rodiny.

3.3.1 Žena – matka v rodině dítěte s PAS

V současné době zastává žena v rodině mnoho funkcí, stará se o domácnost, o děti, chodí ale i do zaměstnání, aby pomohla rodinnému rozpočtu a zároveň se mohla realizovat. Ženy jsou od přírody citlivější než muži, náchylnější k depresím. Je to ale dáno i rozdílem, jak jsou ženy a muži od útlého dětství vedeni. Toto bude více popsáno v následující části práce Muž v rodině. Ženy mívají větší náchylnost k upadání do deprese právě v reprodukčním

věku, kdy se nejvíce produkují pohlavní hormony. Ženy si více než muži připouští životní strasti, které se objevují v běžném životě, neumí je tzv. přejít (JOSHI, 2005).

Jak jsem zmínila v přechodí kapitole o PAS, objednáací lhůty na diagnostiku jsou opravdu dlouhé. V tuto chvíli již matka ví, že s dítětem je něco v nepořádku, ale čeká velice dlouho, nežli se dozví diagnózu. Toto čekání a nejistota je pro matku velice stresující. S diagnózou může ale přijít také úleva, že je již jasné, co dítěti skutečně je a rodina ví, co může pro dítě udělat (VÁGNEROVÁ a kol., 2009). Pokud je dítěti diagnostikována PAS, bývá to právě matka, která k dítěti ještě více přilne a ohrožuje tím svého muže či ostatní děti odsunutím na druhé místo. Nelze se tomu divit, jelikož matka stále cítí, že je dítě její součástí, jelikož v ní devět měsíců žilo a rostlo. Stává se, že matka ztratí sama o sobě dobré mínění, jelikož je „nedobrou matkou“, protože porodila „nedobré dítě“. Pro oba rodiče nebývá vůbec snadné se smířit s faktem, že se jejich dítě nebude vyvíjet běžným způsobem, že život s ním nebude jednoduchý a že se představy o dítěti nenaplní.(MATOUŠEK, 1993).

3.3.2 Muž – otec v rodině dítěte s PAS

Muži se od běžných starostí odpoutat dokážou, dobrým příkladem je fyzická aktivita (JOSHI, 2005). Může to být dáno také tím, že „*chlapci se od malička učí bránit a bojovat, když se něco děje, kdežto dívkám je spíše vštěpováno, aby se ovládaly. Chlapci v dětství často slyší, že nezdár je přirozenou součástí úsilí, ale dívky se vlivem výchovy za svá selhání stydí*“ (WITKINOVÁ, 2009, s. 49). S tímto názorem lze polemizovat, neboť se ze zkušeností domnívám, že právě ve výchově dítěte s diagnózou PAS muži neúspěch nezvládají, a proto se stává, že pokud od rodiny s autistickým dítětem odchází jeden z partnerů, je to většinou muž. Pro muže je již tak vcelku těžké vyrovnat se s příchodem dítěte do rodiny, protože se musí o svou ženu dělit ještě s někým, její pozornost bude nyní věnována více dítěti (WITKINOVÁ, 2009). Kladou se tím na otce velké nároky, a je na jeho psychické odolnosti, jak se s tímto tlakem vypořádá. Zde si L. GUTMANOVÁ klade otázku „kdo je podporou pro otce?“. Popisuje čtyři typy opor:

- 1) vlastní emoční systém,
- 2) práce,
- 3) pracovní pozice, zdatnost a moc,
- 4) volný čas.

(GUTMANOVÁ, 2013)

Otázkou zůstává, kde může hledat oporu otec, který je emočně nestabilní, nemá práci či naopak má práce mnoho, není v práci zdatný ani nemá velkou moc, a volný čas nemá, protože se snaží dobře zabezpečit svou rodinu. Od manžela se čeká, že bude manželce a dítěti oporou, proto když toto nezvládá, je na něj pohlíženo jako na „neschopného“, což ale nemusí být zdaleka pravda. *„Nezvládnutí traumatu sice na jedné straně může svědčit pro fakt, že mu osud vlastního dítěte není lhostejný, ale stejně tak mohlo jít o projev zraněné sebeúcty a neschopnosti otce se s takovým traumatem vyrovnat, protože existenci postiženého potomka prožívá jako vlastní selhání a nesplnění společenského očekávání“* (VÁGNEROVÁ a kol., 2009, s. 199). Běžně má být otec pro své dítě vzorem (BALLNIK, 2010), je to všeobecně platné tvrzení, se kterým se muži setkávají. Pokud se u dítěte diagnostikuje PAS, muž nemá příliš velkou možnost stát se vzorem pro své dítě, či nemá od dítěte žádnou zpětnou vazbu. Může si tak připadat bezcenný a neschopný, může chtít odejít od rodiny, aby opět našel svou cenu a schopnosti.

3.4 Dítě s „handicapem“

Dítě s diagnózou PAS lze považovat za dítě s „handicapem“, ačkoli si pod tímto slovem většina lidí představí handicap, který je viditelný na první pohled po stránce fyzické (chybějící končetiny, ochrnutí aj.). Dítě s handicapem přináší svým rodičům větší míru psychické a fyzické náročnosti v péči o něj (FITZNEROVÁ, 2010), samozřejmě v závislosti na míře narušení autistického spektra.

Pokud rodič získal po diagnóze negativní pohled na své dítě, radí Z. MATĚJČEK, že dítě by mělo představovat pro rodiče dále spíše životní úkol. Tento postoj však vyžaduje kromě času i pomoc a toleranci svých nejbližších (MATĚJČEK, 1992).

V současné době se rodiny snaží vychovávat dítě s postižením či poruchou v domácím prostředí, ačkoli existují například domovy se zvláštním režimem, jak jsem již v této kapitole zmiňovala. Role rodiny tak nekončí plnoletostí dítěte, jak by tomu mohlo být u dětí s běžným vývojem, ale stále pokračuje i v dospělosti jedince (STRNADOVÁ, 2008).

Ať se jedná o dítě s jakýmkoli postižením či poruchou, v každém případě platí několik zásad, kterými by se rodiče měli řídit, aby byli svému dítěti dobrými rodiči a zároveň aby ochránili svou psychiku před zátěží, kterou by nemuseli být schopni unést. Z. MATĚJČEK určuje desatero takovýchto zásad takto:

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět!

- nyní existuje množství poradenských služeb či svépomocných skupin, které pomohou rodiči objasnit věci, ve kterých si je nejistý.

2. Ne neštěstí, ale úkol!

- je běžné, že po určení diagnózy může rodič propadat katastrofickým myšlenkám, pokud ale bude brát stále diagnózu svého dítěte pouze jako „neštěstí“, hrozí, že se rodič uzavře do sebe, čímž nepomůže ani sobě, ani dítěti. Je důležité zmobilizovat své síly a změnit pohled na věc.

3. Obětavost ano, ale ne obětování!

- rodič chce svému dítěti dát všechno, co jen může, neměl by ale zapomínat sám na sebe. V rodině je většinou někdo, kdo může s výchovou pomoci. Může například pohlídat dítě, aby si pečující rodič mohl odpočinout.

4. Přijmout pravdu – s výhledem do budoucna!

- rodič by se měl na postižení či poruchu svého dítěte dívat pokud možno realisticky – uvědomit si, že dítě se bude vyvíjet jiným tempem než děti s běžným vývojem.

5. Dítě samo netrpí!

- toto platí pro děti s mentálním postižením, avšak děti s PAS, které nemusí mít kombinaci PAS a mentálního postižení, trpět mohou. Pokud dítě s autismem nemluví a vyžaduje-li například podat určitou věc a dospělý mu nerozumí, vnímá tuto komunikační bariéru jasně a může například přejít do afektivního záchvatu.

6. V pravý čas a v náležitě míře!

- tento bod navazuje na bod 4, kde se hovoří o rozdílném vývoji dětí s postižením či poruchou. Jde o to načasovat jednotlivé úkony ve výchově tak, aby se je dítě bylo schopno naučit.

7. Nejsme sami!

- toto je velice důležitý bod, jelikož například schůzky s ostatními rodiči, jejichž dítě má stejnou poruchu či postižení, můžou být pro rodiče velkou oprou.

8. *Nejsme ohroženi!*

- nelze se divit, že rodiče dětí s postižením či poruchou mohou být velice citliví na reakce okolí, které se týkají jejich dítěte. Důležité je si uvědomit, co za těmito reakcemi může být – nemusí to být útok, ale například nevědomost či falešné představy.

9. *Chraňme si manželství a rodinu!*

- s diagnózou přichází do rodiny velké napětí mezi partnery, výchovné nároky jsou opravdu složitější než u dětí s běžným vývojem. „*V každé rodině – a v rodině s postiženým dítětem to platí zvláště naléhavě – si manželé mají být vzájemně oporou*“ (MATĚJČEK, 1992, s. 12).

10. *Mysleme na budoucnost!*

- rodiče by měli vyhledávat pomoc odborníků, nejlépe již od sdělení diagnózy, aby se s nimi mohli radit o výhledech do budoucnosti a přizpůsobovat tomu tak své plánování.

(MATĚJČEK, 1992, s. 5 – 13)

3.5 Výchovné aspekty dětí s PAS

Výchova dítěte je bezesporu náročná, i když se jedná o dítě s běžným vývojem. Pokud hovoříme o dítěti s PAS či jinou poruchou či postižením, výchova je leckdy náročnější a v některých aspektech odlišná, specifická.

A. WEIKERT ve své publikaci *Výchova dítěte* říká, že „*výzkumy o způsobech výchovy rodičů ukazují, že děti, jež zažívají přijetí, vřelost a náklonnost, doprovázenou uznalým řízením bez přemíry kontroly, vyrůstají aktivní, nezávislé, sociálně otevřené, tvořivé lidi schopné najít své místo ve společnosti, cítit se v ní dobře a úspěšně zvládat své agrese*“ (WEIKERT, 2007, s. 14). Toto platí pro děti s běžným vývojem, ale rodiče dětí s autismem, ač mu své přijetí, vřelost a náklonnost mohou dávat najevo sebevíc, leckdy (záleží na míře funkčnosti PAS) nemohou doufat v to, že si dítě najde své místo ve společnosti, bude se v ní cítit dobře a bude úspěšně zvládat své agrese.

Rodiče dětí s autismem nemohou vychovávat dítě stejně, jako by vychovávali dítě bez této poruchy. Musí si připustit, že vývoj jejich dětí bude odlišný od toho běžného. Dítě,

kterému jsou tři až pět let, může mluvit fantazijně, legračně zaměňovat slova, ukázat rodičům hloubku a otevřenost svých citů (MURPHY, 2004). Tato radost není rodičům dětí s PAS bohužel dopřána, často se nemohou radovat z žádných takových maličností, které jsou ale velice důležité pro jejich psychiku. Když rodič nedostává od svého dítěte žádnou zpětnou vazbu, je to pro něj velice zatěžující.

A. WEIKERT také hovoří o dětech s běžným vývojem a zmiňuje zde, že pro rodiče není vůbec lehké vidět své dítě zamyšleně sedět a být potichu, zatímco ostatní děti v jeho věku jsou aktivní. Rodič přirozeně cítí, že něco není, jak má být, a i když by chtěl svému dítěti pomoc, neví jak (WEIKERT, 2007). Toto zažívají rodiče dětí s PAS neustále, někdy nevědí, jak se k dítěti chovat, jak ho správně naučit věcem, bez kterých se v životě neobejde. I pro tyto případy je vhodné poradit se s odborníkem.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Tato část mé bakalářské práce prakticky navazuje na část teoretickou, ve které bylo přiblíženo, jak může být výchova pro rodiče dětí s poruchou či postižením zatěžující. V praktické části bakalářské práce se proto věnuji tomu, jak skutečně prožívají zátěž u rodiče dětí s diagnózou poruchy autistického spektra.

Podklady pro svou práci jsem získala od rodičů autistických dětí ze dvou blíže nekonkretizovaných organizací.

4.1 Cíl výzkumu a jeho design

Cílem výzkumného šetření je zjistit, jak rodiče dětí s PAS prožívají zátěž, která se pojí s výchovou dítěte s touto diagnózou, dále zjišťuji, jak se na rodičích projevují znaky zátěže. Pro získání potřebných informací jsem zvolila kvantitativní přístup, avšak ne v jeho zcela typické podobě – rodin, které vychovávají autistické dítě, není mnoho v porovnání například s rodinami, které vychovávají děti s běžným vývojem. Zkoumaný vzorek proto není příliš rozsáhlý, tudíž z něj nelze vyvozovat statisticky ověřitelné závěry, ale může poskytnout vhled do prožívání zátěže u rodičů dětí s PAS.

4.2 Výzkumný soubor

Výzkumným souborem byli rodiče dětí s diagnózou PAS. Celkem bylo osloveno 27 respondentů, z nichž se nikdo neodmítl výzkumného šetření zúčastnit, avšak jeden respondent vyplnil pouze osobní údaje a nevyplnil dotazník, takže tento dotazník nebude do konečného výzkumu zahrnut. Celkový počet respondentů tedy čítá 26 respondentů. Mezi respondenty bylo 20 žen a 6 mužů, věkové rozmezí je od 31 let do 54, průměrný věk respondentů je 40,2 let. Vzdělání respondentů bylo velmi vyrovnané, dotázaných bylo 12 středoškolsky vzdělaných, 13 vysokoškolsky vzdělaných a 1 respondent vzdělání neuvedl. Z 26 respondentů chodí 15 z nich do zaměstnání, 6 je v domácnosti a 5 respondentů tuto otázku nezodpovědělo.

4.3 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky v tomto výzkumném šetření jsou formulovány takto:

1. Prožívají rodiče zátěž více emocionálně, psychosomaticky či rezignují?
2. Čím se rodiče cítí být nejvíce ohroženi?
3. Je rozdíl v prožívání zátěže, pokud je rodič s dítětem v domácnosti či chodí do zaměstnání?

4.4 Technika sběru dat

Ke sběru dat byl použit Heidelberský dotazník, který je v Německu standardizovaný pro rozpoznávání syndromu vyhoření. Dotazník jsem upravila pro potřeby zjišťování prožívání zátěže u rodičů dětí s PAS. Takto upravený dotazník byl předložen respondentům ve dvou zařízeních. Sběr dat proběhl během dubna a května 2013. Dle chodu nekonkretizovaných organizací dostali někteří respondenti dotazník domů, jiní vyplňovali dotazník mimo domov na akci organizované organizací.

4.5 Způsob analýzy dat

V dotazníku je 24 otázek, které dělím do tří okruhů:

1. EMOCIONALITA (úzkost, obavy, strach)
 - Č. 5 – Pochybuji o svých rodičovských schopnostech
 - Č. 6 – Jsem sklíčená/ý
 - Č. 8 – Pokud je to možné, vyhýbám se rozhovorům s ostatními rodiči
 - Č. 9 – Vyjadřuji se nehezky či ironicky o svém dítěti
 - Č. 10 – V konfliktních situacích doma se cítím bezmocná/ý
 - Č. 12 – Frustrace z výchovy dítěte narušuje i moje ostatní vztahy
 - Č. 14 – Jsem vnitřně neklidná/ý a nervózní
 - Č. 15 – Jsem napjatá/ý
 - Č. 17 – Nejraději bych od rodiny odešla/odešel
 - Č. 18 – Trpím nedostatkem uznání a ocenění
 - Č. 21 – Hrozí mi nebezpečí, že ztratím přehled o dění v mém zaměstnání
 - Č. 22 – Cítím se ustrašená/ý

- Č. 24 – Pokud je to možné, vyhýbám se rozhovorům o dětech

2. REZIGNACE (apatie)

- Č. 2 – Nedokážu se radovat ani z malých pokroků svého dítěte
- Č. 4 – Nemám chuť pomáhat svému dítěti
- Č. 13 – Můj osobnostní růst a zájem o volný čas zaostává
- Č. 16 – Výchovu omezují na nezbytně nutné příkazy
- Č. 20 – Nezajímám se o nové trendy ve výchově dětí s poruchou autistického spektra

3. PSYCHOSOMATIKA

- Č. 1 – Obtížně se soustředím
- Č. 3 – Připadám si fyzicky vyčerpaná/ý
- Č. 7 – Jsem náchylná/ý k nemocem
- Č. 11 – Mám problémy se srdcem, dýcháním, trávením atp.
- Č. 19 – Trápí mě poruchy spánku
- Č. 23 – Trpím bolestmi hlavy

Čísla určují pořadí otázek v dotazníku, který je uveden v příloze č. 1. Hodnocení těchto otázek určuje škála, ze které rodiče vybírali variantu, která se jim jevila jako odpovídající jejich prožívání. Kódování sebraných dat proběhlo elektronickou formou. Data byla tříděna dle svých klasifikačních vlastností, následně jsem z výsledků jednotlivých okruhů zvolila jednotlivé otázky, které byly v daném okruhu nejčetnější. Tyto jsou dále popsány v interpretaci dat.

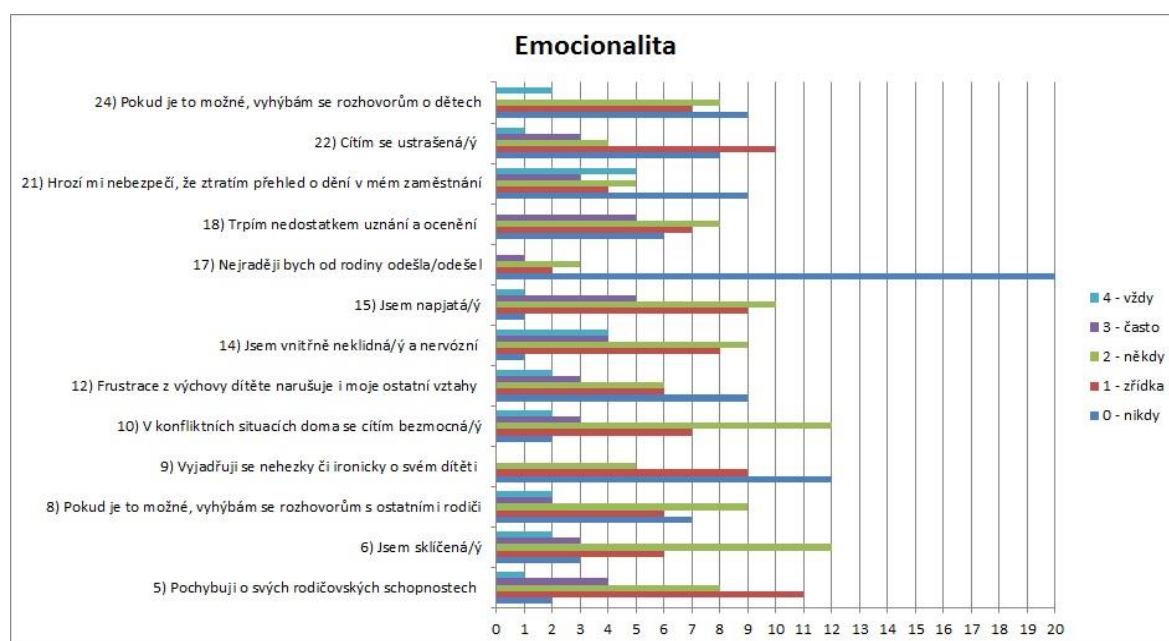
4.6 Interpretace dat

Výzkumná otázka: „Prožívají rodiče zátěž spíše emocionálně, psychosomaticky, či rezignují?“. Pro získání odpovědi byla získaná data převedena do názorných grafů.

EMOCIONALITA

Graf č. 1 emocionální oblasti ukazuje, kolik bylo na jednotlivé otázky v této oblasti odpovědí „nikdy“, „zřídka“, „někdy“, „často“ a „vždy“.

Graf č. 1



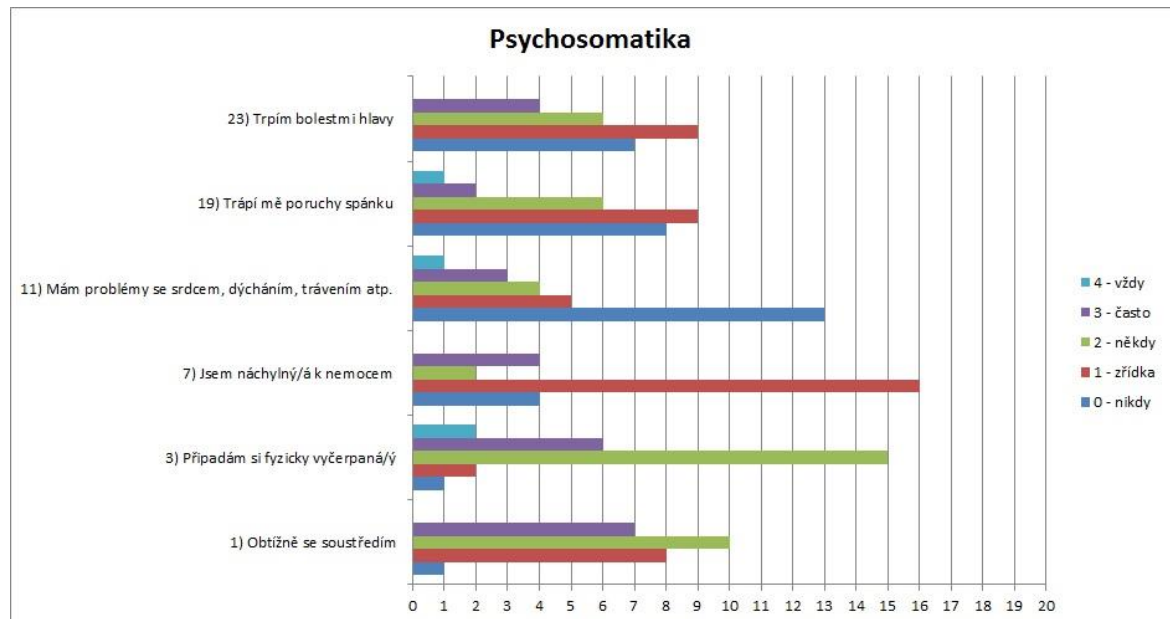
Za hranici pro určení závažnosti považuji již odpovědi „někdy“, které upozorňují na začínající emoční zátěž, přičemž odpovědi „často“ a „vždy“ by měly být pro respondenty signálem, že zátěž – stres se výrazně promítá do jejich emočních projevů a pocitů. Dle mého názoru je zátěží – stresem, kterou respondenti prožívají skrze své emoce, ohrožena méně jak polovina respondentů.

PSYCHOSOMATIKA

Do oblasti psychosomatiky zahrnují otázky týkající se tělesných projevů.

Graf č. 2 psychosomatické oblasti ukazuje, kolik bylo na jednotlivé otázky v této oblasti odpovědí „nikdy“, „zřídka“, „někdy“, „často“ a „vždy“.

Graf č. 2



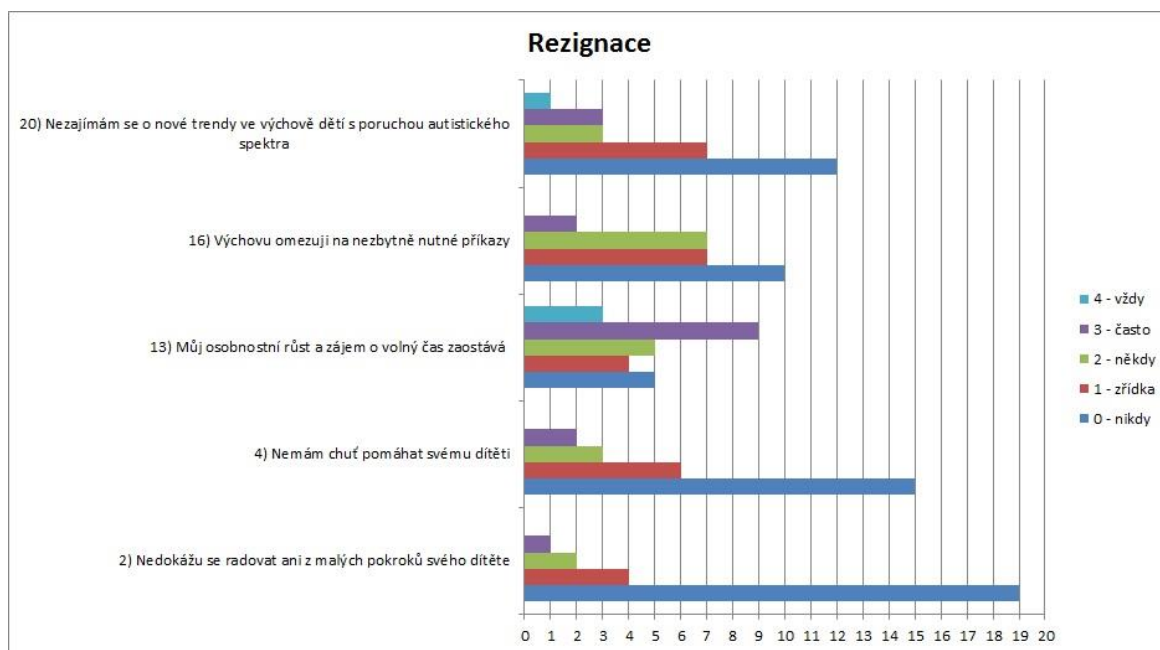
Za hranici pro určení závažnosti považují již odpovědi „někdy“, které upozorňují na začínající zátěž – stres, přičemž odpovědi „často“ a „vždy“ by měly být pro respondenty signálem, že zátěž – stres se výrazně odráží v jejich tělesných projevech. Soudím, že zátěž – stresem spojenou s výchovou dítěte s PAS a projevuje se psychosomaticky, je ohrožena méně než polovina dotázaných respondentů, tedy stejně, jako respondentů, kteří zátěž – stres prožívají skrze své emoce a pocity.

REZIGNACE

Do oblasti rezignace zahrnuji také otázky týkající se apatie rodičů vůči dítěti či okolí.

Graf č. 3 oblasti rezignace ukazuje, kolik bylo na jednotlivé otázky v této oblasti odpovědí „nikdy“, „zřídka“, „někdy“, „často“ a „vždy“.

Graf č. 3



Za hranici pro určení závažnosti považují již odpovědi „někdy“, které upozorňují na začínající zátěž – stres, přičemž odpovědi „často“ a „vždy“ by měly být pro respondenty signálem, že jejich rezignace a apatie dosáhla míry únosnosti. Domnívám se, že rezignací jakožto projevem neúnosné míry zátěže je ohrožena necelá třetina dotázaných respondentů.

Výzkumná otázka: „Čím se rodiče cítí být nejvíce ohroženi?“. Pro získání odpovědi byly odpovědi na jednotlivé otázky převedeny do elektronické podoby a zprůměrovány. Otázky jsou uvedeny sestupně dle míry zátěže – stresu dle odpovědí respondentů:

V oblasti **emocionality** odpověděli dotázaní respondenti, že:

1. jsou vnitřně neklidní a nervózní,
2. v konfliktních situacích doma se cítí bezmocní; jsou napjatí,
3. jsou sklíčení,
4. pochybují o svých rodičovských schopnostech; hrozí jim nebezpečí, že ztratí přehled o dění ve svém zaměstnání,

5. trpí nedostatkem uznání a ocenění; pokud je to možné, vyhýbají se rozhovorům s ostatními rodiči,
6. frustrace z výchovy dítěte narušuje i jejich ostatní vztahy,
7. cítí se ustrašení; pokud je to možné, vyhýbají se rozhovorům o dětech,
8. vyjadřují se nehezky či ironicky o svém dítěti,
9. nejraději by od rodiny odešli.

V oblasti **psychosomatiky** odpověděli dotázaní respondenti že:

1. připadají si fyzicky vyčerpaní,
2. obtížně se soustředí,
3. trpí bolestmi hlavy,
4. jsou náchylní k nemocem,
5. trápí je poruchy spánku,
6. mají problémy se srdcem, dýcháním, trávením atp.

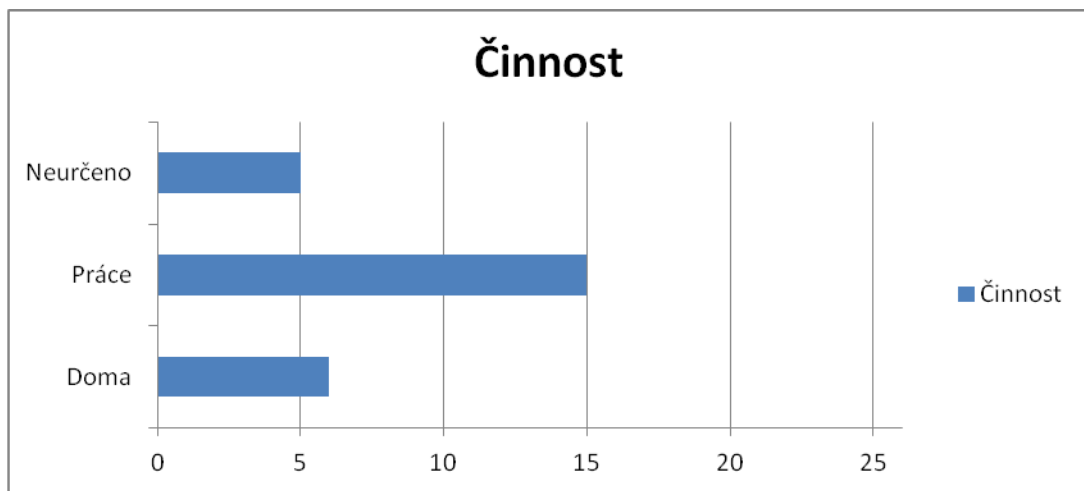
V oblasti **reznice** se odpověděli dotázaní respondenti že:

1. jejich osobní růst a zájem o volný čas zaostává,
2. výchovu omezují na nezbytně nutné příkazy,
3. nezajímají se o nové trendy ve výchově dětí s PAS,
4. nemají chuť pomáhat svému dítěti,
5. nedokážou se radovat ani z malých úspěchů svého dítěte.

Výzkumná otázka: „Je rozdíl v prožívání zátěže, pokud je rodič s dítětem v domácnosti či chodí do zaměstnání?“. Pro získání odpovědi byly informace o tom, zda jsou rodiče s dítětem v domácnosti či chodí do zaměstnání, převedeny do následujícího grafu.

Graf č. 4 ukazuje, že 6 dotázaných respondentů je s dítětem v domácnosti, 15 dotázaných respondentů chodí do zaměstnání a 5 dotázaných respondentů otázku nezodpovědělo. Proto pro zjištění, zda je zátěží – stresem více ohrožen rodič v domácnosti či v zaměstnání nebyly zahrnuty dotazníky, kde chyběla odpověď na otázku o domácnosti.

Graf č. 4



Z výzkumného šetření je zřejmé, že na výzkumnou otázku: „Je rozdíl v prožívání zátěže, pokud je rodič s dítětem v domácnosti či chodí do zaměstnání?“ lze určit odpověď. Graf č. 5 ukazuje míru prožívané zátěže – stresu v závislosti na odpovědích dotázaných respondentů.

Odpovědí na výzkumnou otázku tedy je, že existuje určitý rozdíl mezi tím, když je rodič v domácnosti či chodí do zaměstnání.

Graf č. 5



4.7 Diskuze

Existuje mnoho odborné literatury, která se zaměřuje na syndrom vyhoření například u sociálních pracovníků, osob ve zdravotnictví apod. Dle mého názoru může „vyhořet“ i rodič, který je dennodenně a především celodenně ve velmi blízkém kontaktu se svým „nemocným“ dítětem. Zátěž – stres může na rodiče působit ve velké míře, což mohlo ukázat toto výzkumné šetření. Se získanými daty by bylo možné více pracovat, bylo by možné například analyzovat jednotlivé otázky a nejen tematické okruhy, šlo by určit, čím se nejvíce cítí být ohroženi rodiče v domácnosti. Aby ale byly výsledky statisticky ověřitelné, výzkumného šetření by se musel zúčastnit vyšší počet respondentů.

Při počtu 26 respondentů není možné vyvozovat statisticky ověřitelné závěry, ale lze alespoň nastínit, jak prožívá zátěž – stres spojený s výchovou dítěte s autismem část rodičů. Pro další výzkum bych navrhovala zcela jistě vyšší počet respondentů, aby výsledky byly zobecnitelné. V několika dotaznících bylo zjevné, že si rodiče nevědí rady s odpovědí, proto bych u těchto otázek zvolila lepší formulaci:

- Otázka č. 2: „Nedokážu se radovat ani z malých pokroků svého dítěte“. Rodiče mohli například odpovědět „Nikdy se nedokážu radovat ...“ či „Vždy se nedokážu radovat ...“. Odpovědi přitom mají zcela odlišné hodnocení a vznikala jistá nejasnost. Vhodnější formulace by dle mého názoru byla: „Raduji se i z malých pokroků svého dítěte“.
- Otázka č. 4: „Nemám chuť pomáhat svému dítěti“. Rodiče opět mohli odpovídat například „Nikdy nemám chuť pomáhat svému dítěti“ či „Vždy nemám chuť pomáhat svému dítěti“. Opět vznikaly rodičům problémy s výběrem odpovědi v důsledku špatně položené otázky. Soudím, že lepší formulace by zněla: „Mám chuť pomáhat svému dítěti“.
- Otázka č. 20: „Nezajímám se o nové trendy ve výchově dětí s PAS“. Opět nastává stejná situace, kdy rodiče mohou odpovědět například „Nikdy se nezajímám ...“ či „Vždy se nezajímám ...“. Proto jako vhodnější formulaci vidím: „Zajímám se o nové trendy ve výchově dětí s PAS“.

Aby byl výzkum konkrétnější, navrhovala bych do dotazníku uvést ještě další informační údaje, a to:

1. Za jakého člověka se rodiče povahově považují („V běžných situacích se považují za“),

a dále informace o dítěti:

2. Jakou diagnózu má jejich dítě,
3. Věk jejich dítěte,
4. Jak by ohodnotili náročnost péče o své dítě.

Soudím, že by bylo vhodné sestavit zcela nový dotazník pro „syndrom vyhoření“ u rodičů dětí s „handicapem“, který by byl sestaven přímo pro ně. Tomuto dotazníku by měl předcházet předvýzkum například v podobě řízených rozhovorů s rodiči a vysledováním rizikových stránek jejich prožívání zátěže – stresu.

4.8 Závěr

Výzkumné šetření se zabývalo prožíváním zátěže u rodičů dětí s diagnózou PAS. Rodiče tvořili skupinu 26 respondentů. Z dotazníků je zřejmé, že prožívání je velmi individuální, každý rodič cítí zátěž v jiné oblasti, ať jde o oblast emocionality, psychosomatiky či rezignace. Z výzkumného šetření vyplynulo, že rodiče, kteří jsou s dětmi s PAS v domácnosti a nechodí do zaměstnání, prožívají zátěž – stres, který se pojí s výchovou autistického dítěte, výrazně hůře než rodiče dětí s PAS, kteří chodí do zaměstnání.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce pojednávala o prožívání zátěže u rodičů dětí s diagnózou poruchy autistického spektra (PAS). V teoretické části bylo stručně charakterizováno, co je PAS (základní projevy syndromu, dětský autismus, diagnostika, podpora rodin dětí s PAS), dále jsem se věnovala zátěži (důsledky zátěže – stresu, způsob vyrovnávání se s dlouhodobou zátěží – stresem) a dále se práce věnovala rodině (jejím funkcím, rodičům, rodičovství a PAS, dítěti s „handicapem“, výchovným aspektům dětí s PAS). V praktické části jsem prezentovala výzkumné šetření, které se zaměřilo na rodiče dětí s PAS a na jejich prožívání zátěže – stresu, který se pojí s výchovou autistického dítěte.

Při psaní bakalářské práce jsem využila množství odborné literatury, která se zabývá okruhy teoretické části, a zúročila jsem vědomosti získané při studiu oboru psychologie.

Ve své první bakalářské práci (Socializace předškolních dětí s diagnózou poruchy autistického spektra prostřednictvím hry) jsem uvedla, že bych se ve své další práci chtěla věnovat tématu prožívání rodičů dětí s diagnózou PAS. Jsem ráda, že jsem se na toto téma soustředila. Aby byly výsledky této práce zobecnitelné, bylo by vhodné udělat například nový dotazník, který by byl určený speciálně pro rodiče „handicapovaných“ dětí a poté provést celorepublikové výzkumné šetření.

Rodiče autistických dětí si zaslouží obrovský obdiv. Často se setkávají s nepochopením, které může být způsobeno „jen“ nedostatečnou informovaností laické veřejnosti. Přála bych si, aby povědomí o autismu bylo větší. Nyní, pokud se zeptám nezasvěceného člověka, co je to autismus, většinou se mi dostane odpovědi, že autismus je to, jak vypadal hlavní hrdina ve filmu Rain Man či jedna z postav seriálu Teorie velkého třesku. Mají pravdu, ale jen z malé části. Forem autismu je mnoho a dle mého názoru je důležité jak pro rodinu dítěte s PAS tak pro veřejnost, aby věděli, že dítě, které se například nedívá do očí, není nevychované a „divné“, ale že má diagnózu, se kterou bude celý život žít. Pokud se zvýší povědomí o těchto poruchách, bude se dětem s autismem žít v našem světě zase o něco lépe.

SEZNAM LITERATURY

AUGER, L. *Strach, obavy a jejich překonávání*. Přeložila ABIGAIL KOZLÍKOVÁ. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-231-9.

BALLNIK, P. *Kniha pro tatínky dětí od 3 let*. Přeložila JITKA KOUBKOVÁ. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3537-5.

BARKER, P. *Rodinná terapie*. Přeložil JAN LORENC, ZUZANA LEBEDOVÁ a JANA MATOUŠKOVÁ. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-530-5.

BECK, A. T. *Kognitivní terapie a emoční poruchy*. Přeložil PETR MOŽNÝ. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-032-1.

CUNGI, CH. a LIMOUSIN, S. *Relaxace v každodenním životě*. Přeložila MILOSLAVA LÁZŇOVSKÁ. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-948-8.

ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. A KOL. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.

GUTMANOVÁ, L. *Mateřství a setkání ženy s vlastním stínem*. Přeložila DANA MORALESOVÁ a PAVEL HROCH. Praha: Maitrea, 2013. ISBN 978-80-87249-46-8.

HARTL, P. a HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-569-1.

HELUS, Z. *Dítě v osobnostním pojetí*. 2. přeprac. A rozš. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-628-5.

JOSHI, V. *Stres a zdraví*. Přeložila DAGMAR TOMKOVÁ. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-211-9.

KADLČÍK, M. *Osobnost v zátěži*. Praha: Institut pro místní správu Praha, 2004. Bez ISBN.

- LANGMEIER, J. a KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 2. akt. vydání. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1284-9.
- LANGS, R. *Psychotherapy and Science*. Sage, 1999. ISBN 0-7619-5615-8.
- MAKOVCOVÁ, J. *S rukama na uších*. Blansko: Almi, 2010. Bez ISBN.
- MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H a H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.
- MATĚJČEK, Z. a DYTRYCH, Z. *Děti, rodina a stres*. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X.
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. ISBN 80-901424-7-8.
- MIKŠÍK, O. *Psychika osobnosti v období závažných životních a společenských změn*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1600-1.
- MINUCHIN, S. *Rodina a rodinná terapie*. Přeložil DAVID VICHNAR. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0371-1.
- MURPHY, A. P. *Sedm etap mateřství*. Přeložil ALEXANDRA KOLAŠÍNOVÁ. Ostrava: Domino, 2005. ISBN 80-7303-269-4.
- NAKONEČNÝ, M. *Emoce*. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-614-2.
- PRAŠKO, J. a PRAŠKOVÁ, H. *Proti stresu krok za krokem*. Praha: Grada, 2001. ISBN 80-247-0068-9.
- RUSH, M. D. *Syndrom vyhoření*. Přeložila MIROSLAVA ČEJKOVÁ. Praha: Návrat domů, 2003. ISBN 80-7255-074-8.
- STRNADOVÁ, I. *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: UK v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.
- ŠOLCOVÁ, M. *Rodina a její funkce v socialistické společnosti*. Praha: Horizont, 1979. Bez ISBN
- THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, K. *Školní pas pro děti s PAS*. Praha: APLA Praha, 2008. Bez ISBN.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I. a KREJČOVÁ, L. *Náročná mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Praha: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister a Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

VOCILKA, M. *Autismus*. Praha: TECH-MARKET, 1996. ISBN 80-902134-3-X.

VOCILKA, M. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Praha: Septima, 1995. ISBN 80-85801-58-2.

WEIKERT, A. *Výchova dítěte*. Přeložila SIMONA HOSKOVCOVÁ. Praha: Jan Vašut, 2007. ISBN 978-80-7236-527-2.

WITKINOVÁ, G. *Jak přežít stres – průvodce pro ženy*. Přeložila BRONISLAVA BARTOŇOVÁ. Praha: Práh, 2009. ISBN 978-80-7252-267-5.

INTERNETOVÉ ZDROJE

APLA Praha. Služby. *Praha.apla.cz* [online]. ©2011 [cit. 2013-07-20]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/sluzby-3.html>.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1

Použitý dotazník

Příloha č. 1

Vážená paní, vážený pane,

velmi Vám děkuji za účast v tomto dotazníkovém šetření. Jsem studentka bakalářského studia psychologie na Pražské vysoké škole psychosociálních studií s.r.o., tento dotazník slouží jako výzkumný materiál do mé bakalářské práce, která se zabývá rizikem syndromu vyhoření u rodičů dětí s poruchou autistického spektra.

Tento dotazník je anonymní a jeho výsledky budou zpracovány ve výše zmíněné bakalářské práci. Vyplněním tohoto dotazníku souhlasíte s účastí na tomto výzkumném šetření. Jediné osobní údaje, které od Vás potřebuji, jsou pohlaví, věk, nejvyšší dosažené vzdělání a zda jste v domácnosti či chodíte do zaměstnání. Pokud Vás budou zajímat výsledky výzkumného šetření, můžete do pravého horního rohu uvést svou e-mailovou adresu, na kterou Vám výsledky zašlu, jakmile budou ověřeny.

Děkuji Vám, Bc. Hana Žáčková

Pohlaví: Věk: Nejvyšší dosažené vzdělání:
.....

V domácnosti: ANO - NE

Heidelberský dotazník (HB-dotazník)

U každého tvrzení, prosím, ohodnoťte, nakolik o Vás platí, a podle toho uveďte odpovídající číslici z dané škály, nevynechávejte žádnou položku:

nikdy	zřídka	někdy	Často	Vždy
0	1	2	3	4

1.	Obtížně se soustředím	
2.	Nedokážu se radovat ani z malých pokroků svého dítěte	
3.	Připadám si fyzicky vyčerpaná/ý	
4.	Nemám chuť pomáhat svému dítěti	
5.	Pochybuji o svých rodičovských schopnostech	
6.	Jsem sklíčená/ý	
7.	Jsem náchylný/á k nemocem	

8.	Pokud je to možné, vyhýbám se rozhovorům s ostatními rodiči	
9.	Vyjadřuji se nehezky či ironicky o svém dítěti	
10.	V konfliktních situacích doma se cítím bezmocná/ý	
11.	Mám problémy se srdcem, dýcháním, trávením atp.	
12.	Frustrace z výchovy dítěte narušuje i moje ostatní vztahy	
13.	Můj osobnostní růst a zájem o volný čas zaostává	
14.	Jsem vnitřně neklidná/ý a nervózní	
15.	Jsem napjatá/ý	
16.	Výchovu omezují na nezbytně nutné příkazy	
17.	Nejraději bych od rodiny odešla/odešel	
18.	Trpím nedostatkem uznání a ocenění	
19.	Trápí mě poruchy spánku	
20.	Nezajímám se o nové trendy ve výchově dětí s poruchou autistického spektra	
21.	Hrozí mi nebezpečí, že ztratím přehled o dění v mém zaměstnání	
22.	Cítím se ustrašená/ý	
23.	Trpím bolestmi hlavy	
24.	Pokud je to možné, vyhýbám se rozhovorům o dětech	

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku!

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autora/ky: Bc. Hana Žáčková

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie

Název práce: Prožívání zátěže u rodičů dětí s diagnózou poruchy autistického spektra

Počet stran (bez příloh): 49

Celkový počet stran příloh: 2

Počet titulů české literatury a pramenů: 33

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 1

Počet internetových odkazů: 1

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Šámalová

Rok dokončení práce: 2013

Evidenční list knihovny

Souhlasím s tím, aby má bakalářská/diplomová práce byla využívána ke studijním účelům.

V Praze, dne:

.....

Uživatel/ka potvrzuji svým podpisem, že pokud tuto bakalářskou/diplomovou práci využiji ve své práci, uvedou ji v seznamu literatury a budou ji řádně citovat jako jakýkoliv jiný pramen:

Jméno, příjmení	Adresa	Datum	Podpis

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: **Bc. Hana ŽÁČKOVÁ**

Obor studia: Psychologie

Název práce: *Prožívání zátěže u rodičů dětí s diagnózou poruchy autistického spektra*

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Šámalová

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 49

Počet stránek příloh: 2

Počet titulů v seznamu literatury: 35

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová příslušnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	1			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		2		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	1			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Bez otázek. Nechávám prostor pro otázky oponenta a komise.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka si jako téma své bakalářské práce zvolila problematiku prožívání zátěže rodičů dětí s poruchou autistického spektra (dále jen PAS). Logicky a plynule tak navazuje na svoji úspěšně v loňském roce obhájenou práci v bakalářském studijním programu sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii. Autorka znovu staví na svých bohatých zkušenostech s touto cílovou skupinou studentů, na kterou nyní pohlíží optikou jiného vědního oboru – psychologie a současně předmětem jejího zkoumání se stávají osoby dětem nejbližší – jejich rodiče.

Bakalářská práce je tradičně rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretickou část tvoří tři kapitoly, které čtenářům poskytují čtivé a srozumitelné informace ke stěžejním podtématům práce. Pro jejich zpracování autorka využila dostatečné množství převážně domácí odborné literatury.

Na teoretický úsek práce navazuje část empirická, která staví na výzkumném projektu, jehož design je kvantitativní. Cílem provedeného empirického šetření bylo zjistit, jak rodiče dětí s PAS prožívají zátěž, která se pojí s výchovou dítěte s touto poruchou a jak se na rodičích jednotlivé známky zátěže projevují. Nástrojem sběru dat se stal standardizovaný dotazník, který je v SRN užíván pro detekci syndromu vyhoření. Sebraná data autorka zpracovala prostřednictvím základních jednorozměrných technik analýz dat a výsledky prezentuje v přehledných grafech. Konečná prezentace výsledků je důkazem naplnění stanovených cílů a zodpovězení základních výzkumných otázek. Domnívám se, že provedená studie by na základě dalších analýz mohla sloužit jako kvalitní předvýzkumné fáze rozsáhlejšího výzkumného projektu pro účely vyhotovení standardizovaného dotazníku pro zjišťování prožívání zátěže rodičů dětí s PAS.

Studentka zpracovávala zvolené téma s nezměrným nadšením a nasazením, avšak pokorou a plně respektovala doporučení vedoucího práce.

Práce splňuje veškeré nároky kladené na bakalářskou práci a jednoznačně ji **doporučuji** k obhajobě.

Doporučení k obhajobě: doporučuji/nedoporučuji*

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis: V Praze 5. září 2013


PhDr. Kateřina Šámalová

*
nehodící se, škrtněte

**Posudek vedoucího/opponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Bc. Hana Žáčková

Obor studia: Psychologie

Název práce: Prožívání zátěže u rodičů dětí s diagnózou poruchy autistického spektra

Vedoucí/oponent* práce: Mgr. Jana Křištofová

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 49

Počet stránek příloh: 2

Počet titulů v seznamu literatury: 34

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	1			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	1			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	1			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Přiblížení osobní zkušenosti s dětmi PAS.

Autorka by mohla více přiblížit propojení tématu dlouhotrvající stres a syndrom vyhoření u rodičů dětí PAS.

Specifika rodiny dětí PAS.

Zdůvodnit volbu Heidelberského dotazníku a více přiblížit autorkou navrhované změny pro „nový dotazník syndromu vyhoření“.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Základní myšlenku závěrečné práce autorka čerpá z osobní zkušenosti získané během praxe v rámci bakalářského studia oboru sociální práce.

Touto prací navazuje na svou předchozí závěrečnou studii zaměřenou na problematiku dětí s autismem (PAS).

Práce je dělená na teoretickou a praktickou část. V teoretické části je třeba ocenit zdařilé propojení problematiky autistického spektra a možný dopad dlouhodobého stresu a psychické zátěže na pečující osoby. Autorka originálně zpracovala syndrom vyhoření do problematiky následků dlouhodobého stresu u rodičů pečujících o děti s PAS. Navazuje zdařile zpracovanou kapitolou o možnostech, jak se vyrovnat s dlouhodobou zátěží. V poslední části teoretické práce se autorka zabývá funkcí rodiny a specifickými rozdíly charakteristickými pro rodinu s dětmi PAS.

V této problematice autorka precizně propojuje teorii čerpanou z literárních pramenů a vkládá své názory a zkušenosti z praxe.

V praktické části autorka předkládá výzkumné šetření zaměřené, jak rodiče dětí s PAS prožívají zátěž, která se pojí s výchovou dítěte s touto diagnózou a průvodní znaky zátěže rodičů dětí s PAS. Ke sběru dat využila upravený Heidelberský dotazník, kde otázky rozdělila na oblast emocionality, rezignace, psychosomatiky. S výsledky výzkumu autorka pracuje přehledně a jejich stručná interpretace odpovídá malému vzorku testovaných probandů.

Práce je podložena přiměřeným množstvím zdrojové literatury nicméně bych doporučila čerpat více ze zahraničních pramenů.

Práce splňuje požadavky na ni kladené a doporučuji ji k obhajobě.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: 1

Datum, podpis:

Hejlová Jana 11. 9. 13