

UNIVERZITA KARLOVA

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Julie Lukina

**Stresový profil u rodičů dětí s poruchou
autistického spektra**

Stress profile in parents of children with autism
spectrum disorder

Praha 2018

Vedoucí práce: Mgr. Veronika Šporclová, Ph.D.

Poděkování:

Ráda bych zde poděkovala Mgr. Veronice Šporclové, Ph.D. za její odborné vedení a laskavý přístup. Její cenné rady byly velkým přínosem pro tuto bakalářskou práci.

Dále bych chtěla poděkovat za veškerou podporu a trpělivost mému nejbližšímu okolí a hlavně mé mamince, která mi byla oporou během celého studia a stála vždy při mně.

Prohlášení:

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

V Praze, dne 1. května 2018

.....

Julie Lukina

Abstrakt:

Tato práce se věnuje problematice péče o dítě s poruchou autistického spektra. Pečovatelé dítěte s autismem prožívají zvýšenou míru stresu, která je spojená s behaviorálními a sociálními obtížemi dítěte. Literárně-přehledová část se zabývá dětským autismem, atypickým autismem a Aspergerovým syndromem. Zároveň přináší nejnovější poznatky výzkumů zkoumající ranou diagnostiku, etiologii a prevalenci. Nejdůležitější kapitolu tvoří téma psychosociálních dopadů na rodiče a sourozence, kteří zažívají sociální izolaci, finanční obtíže, psychické i fyzické onemocnění a zhoršené rodinné vztahy. Charakteristiky rodičů a dítěte s autismem, dále sociální podpora a intervence patří mezi faktory ovlivňující stresový profil. Návrh kvalitativně-kvantitativního výzkumu má za cíl pomocí dotazníku Stress profile a polostrukturovaného rozhovoru zmapovat stresové profily rodičů dětí s dětským či atypickým autismem a rodičů dětí s Aspergerovým syndromem, výsledky mezi sebou vzájemně porovnat a zjistit, zda a v jakých oblastech se tyto dvě skupiny rodičů ve stresovém profilu liší.

Klíčová slova:

porucha autistického spektra, stresový profil, rodiče, dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom

Abstract:

This thesis is dedicated to the issue of caregiving of a child with autism spectrum disorder (ASD). Caregivers of a child with autism experience an increased stress level, which is associated with the child's behavioural and social difficulties. The overview of literature deals with infantile autism, atypical autism and Asperger syndrome. At the same time, it brings the latest findings of research of early diagnosis, etiology and prevalence of ASD. The most important chapter of the overview investigates the psychosocial impacts on parents of children with ASD. These parents experience social isolation, financial problems, mental and physical illness and often impaired family relationships. Characteristics of parents and child with autism, social support and intervention belong amongst factors influencing the stress profile of parents with autistic child. Through the questionnaire Stress profile and semistructured interview the proposal for the qualitative and quantitative research aims at analysing and comparing the results of stress profiles of parents of children with infantile/atypical autism and parents of children with Asperger syndrome to determine whether these two groups of parents differ in their stress profiles.

Key words:

autism spectrum disorder, stress profile, parents, infantile autism, atypical autism, Asperger syndrome

OBSAH

ÚVOD	7
1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	8
1.1 KLASIFIKACE PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	9
1.1.1 <i>Dětský autismus</i>	10
1.1.2 <i>Atypický autismus</i>	11
1.1.3 <i>Aspergerův syndrom</i>	11
1.2 RANÁ DIAGNOSTIKA.....	13
1.3 ETIOLOGIE	15
1.4 PREVALENCE.....	18
2 DÍTĚ S AUTISMEM V RODINĚ JAKO ZDROJ STRESU.....	19
2.1 PSYCHOSOCIÁLNÍ DOPAD NA RODIČE	22
2.1.1 <i>Sociální izolovanost</i>	22
2.1.2 <i>Psychosomatická onemocnění</i>	23
2.1.3 <i>Poruchy spánku</i>	23
2.1.4 <i>Deprese</i>	24
2.1.5 <i>Zástava reprodukce</i>	24
2.1.6 <i>Rozvodovost</i>	25
2.2 PSYCHOSOCIÁLNÍ DOPAD NA SOUROZENCE	25
2.3 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ STRESOVÝ PROFIL	26
2.3.1 <i>Charakteristiky rodičů</i>	27
2.3.2 <i>Charakteristiky dítěte s PAS</i>	31
2.3.3 <i>Sociální podpora</i>	33
2.3.4 <i>Terapie dítěte i rodičů</i>	34
3 NÁVRH VÝZKUMNÉHO PROJEKTU.....	35
3.1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....	35
3.2 CÍL VÝZKUMU	36
3.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR	37
3.4 METODY	38
3.4.1 <i>Demografický dotazník</i>	38
3.4.2 <i>Dotazník Stress profile</i>	39
3.4.3 <i>Polostrukturovaný rozhovor</i>	39
3.5 SBĚR A ZPRACOVÁNÍ DAT.....	40
3.6 ETIKA NAVRHOVANÉHO VÝZKUMU	41
3.7 DISKUZE	41
ZÁVĚR.....	43
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	44
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	70
SEZNAM PŘÍLOH	I

Úvod

Problematika poruchy autistického spektra je v dnešní době hojně probírána. Dle statistických údajů počet diagnóz autismu rapidně vzrostl a výzkumníci se snaží dobrat k novým poznatkům, které by přinesly komplexní porozumění etiologii poruchy, na jejímž základě by byla možná diagnostika v co nejranějším věku, aby se započala intenzivní terapie zlepšující především sociální schopnosti a snižující problémové chování dítěte. Především díky sociální podpoře a rané intervenci se u rodičů vyskytuje méně stresu.

Péče o dítě s postižením je velmi stresující pro celou rodinu, která musí změnit své návyky, hodnoty a postoje. Bez pomoci okolí a vhodných strategií zvládnání zátěže stres může ovlivnit duševní well-being i fyzické zdraví rodičů. Obzvláště děti s poruchou autistického spektra přináší s sebou hodně výzev. Výzkumy poukázali na fakt, že právě rodiče těchto dětí trpí enormní psychickou zátěží, která je větší než u rodičů zdravých dětí či u rodičů dětí s jiným postižením (např. Downův syndrom, ADHD či fragilní X-syndrom), což je způsobeno hlavně heterogenitou symptomů autistického spektra.

Každý jedinec s autismem se různí v míře závažnosti příznaků. Aspergerův syndrom, který se liší od dětského autismu především nenarušenou inteligencí a jazykovou schopností, se může zdát být méně závažný, avšak zvýšená míra stresu rodičů vyplývající z konkrétních příznaků autismu se projevuje napříč celým spektrem. Pro děti s poruchou autistického spektra je obtížné komunikovat a projevovat sociální reciprocitu. Jejich adaptabilita, flexibilita myšlení, představivost je značně omezená. Mají stereotypní a repetitivní prvky chování. Kvůli behaviorálním problémům zahrnující agresivitu zaměřenou na ostatní i na sebe sama, záchvaty vzteku a pláče se rodiče často cítí bezmocní, zoufalí a mohou začít pochybovat o svých rodičovských schopnostech.

Hlavním tématem této bakalářské práce je právě stres prožívaný rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Literárně-přehledová část poskytuje informace o dané problematice a je členěna do dvou kapitol. První kapitola se zabývá poruchou a symptomatikou dětského autismu, atypického autismu a Aspergerova syndromu. Dále nesmí chybět nejnovější poznatky o rané diagnostice a etiologii poruchy. Druhá kapitola se věnuje především dopadům na rodiče pečující o dítě s autismem. Taktéž je zde v krátkosti probrán i psychosociální dopad na sourozence a možných pozitivních vlivech přítomnosti dítěte s autismem v rodině. Faktory ovlivňující stresový profil rodičů uzavírají první část práce, na kterou navazuje návrh

výzkumného projektu, jež vychází z poznatků předchozích výzkumů zkoumající stres a kvalitu života rodičů dětí s autismem.

Rešerše dostupných zdrojů vycházela především ze zahraničních článků publikovaných ve vědeckých časopisech. Stres rodičů dětí s dětským autismem, vysokofunkčním dětským autismem a Aspergerovým syndromem zkoumalo nespočet zahraničních ale i pár českých studií (především bakalářské a diplomové práce). Hodně výzkumů však tyto diagnózy zkoumaly v jednom celku jakožto „porucha autistického spektra“ a bylo provedeno jen několik studií porovnávající míru stresu mezi rodiči dětí s dětským autismem s narušeným intelektem a rodiči dětí s Aspergerovým syndromem. Během vyhledávání zdrojů nebyl nalezen ani jeden zahraniční či domácí výzkum, který by přímo pomocí dotazníku Stress profile mapoval a porovnával stresové profily rodičů dětí s dětským/atypickým autismem a rodičů dětí s Aspergerovým syndromem.

Téma poruchy autistického spektra je mi velmi blízko. Dlouhodobě se autismem zabývám v rámci dobrovolnické činnosti a osobní asistence a chci se jí věnovat i v mém budoucím profesním životě. Tato bakalářská práce má za hlavní cíl přinést poznatky o autismu a s ním spojeným stresem, který rodiče dětí s autismem zažívají každodenně. Návrh výzkumného projektu má sloužit pro budoucí kvalitativně-kvantitativní výzkum zkoumající a porovnávající stresové profily rodičů dětí s dětským/atypickým autismem a rodičů dětí s Aspergerovým syndromem.

1 Porucha autistického spektra

Porucha autistického spektra (PAS) je skupina pervazivních neurovývojových poruch s triádou poškození v oblastech sociální interakce, verbální i neverbální komunikace a představitosti (Carr, 2006). Závažnost postižení a konkrétní projevy autismu se u každého jedince liší. Rodiče si začínají všimnout obtíží již v prvních letech života. Spolu s autismem se často vyskytují další psychiatrické a zdravotní obtíže, např. mentální retardace či demence, sociální fobie, porucha pozornosti (ADD) a porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD), obsedantně-kompulzivní porucha (OCD), poruchy spánku, epilepsie, abnormality imunitního systému a gastrointestinální poruchy (Simonoff et al., 2008; Matson & Shoemaker, 2009; Mannion & Leader, 2016).

Termín „autismus“ poprvé použil švýcarský psychiatr Eugen Bleuler (1911) pro popis jednoho ze symptomů schizofrenie. Dle něj bylo autistické myšlení charakterizováno touhou po vyhnutí se neuspokojivé realitě a nahradit ji fantaziemi a halucinacemi. Slovo „autismus“

sloužilo pro popis vnitřního života, který nebyl přístupný pozorovatelům. První práce zabývající se pervazivními poruchami patří Theodorovi Hellerovi (1908), jenž popsal infantilní demenci, která je dodnes zařazena v Mezinárodní klasifikaci nemocí pod označením F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha neboli Hellerův syndrom (MKN-10, 1992).

Od konce 30. let 20. století Leo Kanner (1943) zkoumal 11 dětí ve věku dvou až osmi let, které společně vykazovaly dříve nepopsané znaky chování. Tyto děti byly sociálně odtahité, špatně navazovaly kontakty, některé měly opožděný či narušený řečový vývoj (echolálie či neverbálnost), upřednostňovaly objekty před lidmi, projevovaly zájem o stereotypní, monotónní a repetitivní činnosti a toužily po neměnnosti. Avšak některé schopnosti měly zachovány (např. motorika) či dokonce více rozvinuté (např. mechanická paměť). Prvním dítětem, které obdrželo diagnózu infantilního autismu, byl Donald Triplett (Kanner, 1943). Rakouský psychiatr Hans Asperger (1944) popsal podobné znaky abnormálního chování s deficitem v sociální interakci, avšak se zachovanou jazykovou dovedností. Tuto poruchu pojmenoval jako „autistická psychopatie“. Jeho pojetí autismu má dnes označení Aspergerův syndrom (Wing, 1981).

Na základě pozorování dětí z dobře zabezpečených rodin došel Kanner (1949) k závěru, že v intelektuálních rodinách je větší výskyt dětí s autismem kvůli chladné a odtahité výchově. Později Kanner (1954) publikoval názor, že autismus je dědičný a existují genetické a vrozené faktory poruchy. Avšak byl ovlivněn v té době populární psychoanalýzou, kvůli níž převládala teorie „matek ledniček“. Proti tomuto názoru vystoupil otec chlapce s autismem Bernard Rimland (1964), jenž předložil první důkazy, že autismus je biologicky daný. Rimland spolu s dalšími rodiči dětí s autismem založili o rok později organizaci The Autism Society of America, která dodnes podporuje rodiče dětí s poruchami autistického spektra. Ve Velké Británii byla založena v roce 1962 první evropská společnost The National Society for Autistic Children pomáhající rodičům dětí s autismem (Thorová, 2016).

Od první identifikace autismu výzkum pokročil vpřed a existuje nespočet studií, které se zabývají etiologií, prevalencí, intervencemi, charakteristikám autismu a taktéž dopady na rodiče a sourozence. Nové poznatky mají sloužit k hlubšímu porozumění autismu a následnému terapeutickému zaměření (Masi, DeMayo, Glozier, Guastella, 2017).

1.1 Klasifikace poruchy autistického spektra

Autismus se oddělil od psychóz v 80. letech 20. století, kdy se v diagnostickém manuálu DSM-III poprvé vyskytla skupina „pervazivních vývojových poruch“ (APA, 1980). Do

evropské Mezinárodní klasifikace nemocí se tyto poruchy dostaly až v roce 1993 (MKN-10, 1992). Obnovený manuál DSM-V (APA, 2013) s sebou přinesl nové pojetí a sloučil diagnózy (dětský autismus, atypický autismus a Aspergerův syndrom) do jedné kategorie „Porucha autistického spektra“ se třemi stupni podpory. Nová Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11), která je očekávána v červnu 2018, taktéž bude s největší pravděpodobností operovat pouze s jednou kategorií PAS (Thorová, 2016). Mezi důvody této změny patří zvýšení spolehlivosti diagnostiky a nejasná hranice mezi Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním dětským autismem (Schopler, 1996; Thorová, 2016).

Je třeba uvést, že všechny děti se liší napříč spektrem, které je vskutku široké. Avšak všechny autistické poruchy jsou charakterizovány porušením sociální interakce s obtížemi v komunikaci a stereotypním, repetitivním chováním především v oblasti zájmů a činností (MKN-10, 1992). Ve výzkumu autismu existují tři hlavní kognitivní teorie popisující poškození v teorii mysli (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985), centrální koherenci (Frith, 1989) a exekutivních funkcích (Ozonoff, South & Provençal, 2005). Jelikož se výzkumná část práce zabývá dětským autismem (popř. atypickým autismem) a Aspergerovým syndromem, budou následující řádky zaměřeny na charakteristiku a specifika těchto poruch.

1.1.1 Dětský autismus

Dětský autismus (DA) dříve pojmenovaný Kannerův syndrom či infantilní autismus je charakterizován již zmíněnou triádou obtíží s velkou variabilitou symptomů. DA je nejlépe prostudovanou poruchou z celého spektra (Hrdlička & Komárek, 2004). Nástup obtíží musí být před třetím rokem života (MKN-10, 1992). Reciproční sociální interakce je silně narušena. To souvisí se zhoršeným rozpoznáváním sociálních událostí (popř. signálů), sníženou empatií a se špatnou schopností modulace chování vzhledem k sociálnímu kontextu. Jedinec se těžce přizpůsobuje okolnostem a často nedokáže odhadnout přiměřenost svých reakcí. Tyto obtíže v sociálním chování vedou k narušené schopnosti vytvářet vztahy. Osoby s dětským autismem mají potíže s užíváním neverbálního chování (např. gesta, mimika, postoj těla). Neprojevují zájem o lidské tváře či zvuky a mohou odporovat doteku druhého člověka. Často nereagují na zavolání, což může budít dojem, že dítě má problémy se sluchem (Rapin & Dunn, 1997). Oční kontakt může být nepřítomný či se vyskytuje v rychlých letmých pohledech anebo naopak některé děti mohou vyžadovat oční pohled dokonce nevhodným způsobem (např. otočí hlavu druhé osobě).

Vývoj jazyka je u všech dětí s DA opožděn, avšak expresivní jazyková funkce se liší. Některé děti zůstávají neverbální a některé naopak využívají jazyk plynule, avšak často se

vyskytují sémantické a verbálně-pragmatické chyby (Rapin & Dunn, 1997). U osob s dětským autismem se vyskytují neologismy a echolálie, tj. opakování slyšeného bez komunikačního záměru (Tager-Flusberg & Caronna, 2007).

Jedinci s dětským autismem mají výrazně omezené, repetitivní a stereotypní prvky chování (např. otevírání a zavírání dvířek, třepání prstů). Preferují hru o samotě a často jsou zaujati jednou činností. Trvají na rutíně a neměnnosti a špatně snáší změny obzvláště ty nečekané, které mohou vést ke záchvatu vzteku a pláče. V ranném dětství se často objevuje přimknutí se k určitému objektu, který vyžadují mít ve své blízkosti (Filipek et al. 1999).

Lidé s DA mají narušenou inteligenci, která se u 55 % diagnostikovaných vyskytuje pod průměrem (IQ <70) a 16 % osob trpí středně těžkou až těžkou mentální retardací (Charman et al., 2011). Dále se spolu s DA vyskytují poruchy nálad (Bakken et al., 2010) a spánku (Richdale & Schreck, 2009), epileptické záchvaty (Achkar & Spence, 2015), obtíže s potravou (např. selektivita či odmítání) a obezitou (Hill, Zuckerman & Fombonne, 2015a) a až 45 % dětí s DA má těžké fobie (např. z davů, obchodů, mostů, hlasitých zvuků) (Leyfer et al., 2006).

1.1.2 Atypický autismus

Tento typ se od dětského autismu liší tím, že buď nesplňuje všechny tři diagnostické požadavky, či symptomy nedosahují závažnosti DA anebo začátek obtíží nastoupil až po třetím roce věku. Atypický autismus (AA) se také diagnostikuje u těžce či hluboce retardované osoby anebo jedince s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči (MKN-10, 1992; Thorová, 2016).

1.1.3 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom (AS) má podobně jako dětský autismus či atypický autismus porušenou reciproční sociální interakci, stereotypní chování a zájmy. Avšak zde se nevyskytuje opoždění vývoje řeči ani kognitivních schopností. Inteligence se nachází v rámci normy někdy dokonce i nadnormy. Jedinci s AS mají často obtíže s hrubou i jemnou motorikou. V dospělosti se mohou vyskytnout psychotické stavy (MKN-10, 1992).

Děti s AS jsou v průměru diagnostikovány v 7 letech (Mendell, Novak & Zubritsky, 2005) především kvůli pozdějšímu výskytu atypického chování spojeného s postižením v sociální interakci (Faridi & Khosrowabadi, 2017). Pozdější diagnóza může zvýšit vulnerabilitu dětí s AS, u kterých může dojít ke zhoršenému zdraví (např. vznik dalšího onemocnění) a také pro rodiče to může být větší zátěž (Butter, Wynn & Mulick, 2003). Chell (2006) ve svém výzkumu poukázal na důležitost správné diagnózy, jež rodičům potvrdila pozorování odlišného chování jejich dítěte a umožnila rodičům získat potřebné služby a podporu. Kromě pozitivního

vlivu se taktéž dostavily negativní důsledky v podobě rezistence vůči diagnóze kvůli možným dopadům a stigmatizace dítěte.

Na rozdíl od DA či AA je u AS řeč dobře vyvinutá, avšak má svá specifika (např. intonace, hlasitost a rytmus řeči, porozumění, pragmatická jazyková rovina, problémy s neverbální komunikací). Lidé s AS mají často velký zájem o určitou oblast či činnost, která také dominuje v konverzacích s druhými. Ne vždy rozumí metaforám či slovním hříčkám (Gold & Faust, 2012). Lyons & Fitzgerald (2004) ve svém článku popsali potíže s pochopením vtipů a také identifikovali různé druhy humorů. Dále se u některých případů AS objevuje neschopnost smát se sám sobě, ale rádi se zasmějí ostatním. Lidé s AS jsou obvykle popisováni jako perfekcionističtí, egocentričtí, mají sníženou adaptabilitu a empatii, což může vést k problémovému chování (Attwood, 2008). Dále se zjistilo, že osoby s AS mají obtíže ve folkové psychologii, tj. chápání sociální kauzality, avšak vynikají ve folkové fyzice, kterou autoři studie definovali jakožto porozumění toho, jak věci fungují (Baron-Cohen, Wheelwright, Spong, Scahill & Lawson, 2001).

Lidé s AS jsou obvykle motivováni k interakci s ostatními, ale navazování přátelských a intimních vztahů jim dělá problémy kvůli potížím se sociální a emoční reciprocitou. Děti se často ocitají izolované kvůli jejich neobvyklému komunikačnímu stylu, jenž je spíše pedantní, formální a převážně se vyskytuje v podobě monologu o tématu člověka s AS bez ohledu na posluchače. V důsledku toho může dojít k bolestnému odmítnutí, šikanování a posměchu ze strany vrstevníků (Church, Alisanski, & Amanullah, 2000; Rowley et al., 2012; Wing, 1981).

Existují však rozdíly mezi muži a ženami s AS. Výzkumy ukázaly, že ženy mají lepší výsledky v rozpoznávání emocí v hlase i tváři (Golan, Baron-Cohen, Hill, 2006; Sucksmith, Allison, Baron-Cohen, Chakrabarti & Hoekstra, 2013). Další studie našla u dívek asociaci mezi prosociálním chováním a pochopením emocí, avšak tato asociace nebyla přítomna u chlapců (Kuhnert, Begeer, Fink & De Rosnay, 2017). Dále dívky měly pokročilejší teorii mysli v porovnání s chlapci (Weimer et al., 2017). Tyto rozdíly umožňují ženám s AS lepší sociální fungování a zařazení se do společnosti.

U některých osob s AS se vyskytuje obsesivní chování, rituály a konkrétní rutiny, které nerady mění. Emocionální reakce na změny se u každého jedince různí, může dojít k silné úzkosti a následně agresí. Někteří s AS mají problémy s identifikací a následným mluvením o svým emocích, avšak mohou psát podrobně o svém životě. Tato obtíž může být spojena s depresí a úzkostí, která se často objevuje v dospělosti (Frith, 2004). Dospívající s AS mají signifikantně větší míru úzkosti a častěji se u nich vyskytují negativní myšlenky a problémové

chování než u dospívajících diagnostikovaných úzkostnou poruchou (Farrugia & Hudson, 2006). Mezi další častá komorbidní onemocnění patří ADHD (Gillberg, Helles, Billstedt & Gillberg, 2015), bipolární porucha (Vannucchi et al., 2014) či OCD (Russell, Mataix-Cols, Anson & Murphy, 2005).

1.2 Raná diagnostika

Určení diagnózy v raném věku je kritické pro další vývoj dítěte především kvůli intervenci. Raná diagnostika umožní včas zahájení speciálních výchovných a terapeutických postupů, které mohou vést ke zlepšení komunikace, sociálních schopností a adaptačního chování a snížení problémového chování, dále poskytuje podporu dítěti i rodičům a redukuje stres, který se často u rodičů vyskytuje (Cox et al., 1999; Jocelyn, Casiro, Beattie, Bow & Kneisz, 1998).

I přesto že v dnešní době neustále roste povědomí veřejnosti o PAS a rodiče si začínají všimnat odlišného chování již od 14 až 24 měsíců věku dítěte (Baghdadli, Picot, Pascal, Pry & Aussilloux, 2003; Chawarska, Paul & Klin, 2007), je dětem často udělena diagnóza až v předškolním či školním věku (Mandell, Listerud, Levy & Pinto-Martin, 2002). Rodiče si často nejprve všimají opožděný vývoj řeči, poté abnormální sociální chování a další obtíže související se spánkem, jídlem a pozorností (De Giacomo & Fombonne, 1998). Později se obavy týkají neobvyklých zájmů a stereotypního chování. Obzvláště opožděný vývoj, jeho zpomalení či dokonce ztráta nabytých dovedností, tj. regres (především verbální i neverbální řeči a sociálního kontaktu) přiměje rodiče k vyhledávání profesionální pomoci (Siperstein & Volkmar, 2004). Barger, Campbell & McDonough (2013) ve své studii došli k závěru, že se regres vyskytuje u 32,1 % dětí s autismem průměrně ve věku 1,78 let. Úbytek nabytých schopností se lišil v závislosti na oblasti: řečový regres postihuje 24,9 % dětí s PAS, sociální regres se objevuje u 38,1 % dětí s PAS, kombinovaný regres u 32,5 % dětí s PAS a nespecifikovaný regres je u 39,1 % dětí s PAS. Riziko regrese u chlapců i dívek bylo ve stejné míře, avšak větší výskyt regrese byl u dětí s dětským autismem než u jiných skupin PAS. Zajímavým zjištěním je, že u osob s autismem, u kterých proběhl regres do 3 let, se častěji objevuje horší intelektové a jazykové schopnosti, dále epilepsie a symptomy schizofrenního spektra než je tomu tak u neregresní skupiny (Gadow, Perlman & Weber, 2017).

Průměrný věk stanovení diagnózy PAS se pohybuje okolo 5,7 let (Shattuck et al., 2009), dětský autismus je určen okolo 3 let, Aspergerův syndrom se nejčastěji diagnostikuje v 7 letech (Mendell et al., 2005). Několik studií poukázalo na faktory, které mohou opozdit diagnostiku a to: rodinný příjem, místo bydliště a počet návštěv u pediatra před diagnózou. Gain-Kochel,

Mackintosh a Myers (2006) ve svém výzkumu zjistili, že vyšší vzdělání a příjem rodičů souvisí s ranější diagnostikou a větší spokojeností s diagnostickým procesem. Rodiče byli také spokojenější, pokud navštívili méně profesionálů k obdržení diagnózy a také když jejich dítě bylo diagnostikováno v ranějším věku.

Kleiman et al. (2008) ve své studii diagnostikovali děti ve věku 2 let a podruhé ve 4 letech. Výsledky ukázaly, že diagnóza PAS byla v 81 % případech stabilní. Děti jsou však často diagnostikovány 2 až 3 roky poté co se u nich začnou projevovat symptomy autismu. Některé dokonce zůstávají nediodagnostikovány či obdrží chybnou diagnózu. Hodně profesionálů váhají s udělením diagnózy PAS, i přesto že jsou symptomy přítomné, především kvůli dopadům „nálepky“ na dítě, následnému nadměrnému stresu či možnosti se mýlit a naději, že se příznaky postupem času vytráť. Avšak je spíše zastáván názor, že pozitivní následky rané diagnostiky převažují ty negativní a rodiče obecně vyjadřují touhu po informacích co nejdříve (Marcus & Stone, 1993).

Screening je důležitým procesem, jehož smyslem je identifikovat riziko PAS co nejdříve a následně poskytnout kompletní diagnostiku a potřebnou intervenci. Screening v raném věku se především zaměřuje na negativní symptomy v oblastech: oční kontakt, vnímání vlastního jména, sdílená pozornost (např. ukazování prstem), imitace, hry, neverbální komunikace a jazykové schopnosti (Filipek et al., 1999). V České republice se nejčastěji používají metody: pozorovací škály CARS (Childhood autism rating scale) (Schopler et al., 1988), ADOS (Autism diagnostic observation schedule) (Lord et al. 2012) a český dotazník DACH (Dětské autistické chování) (Šporclová, 2015; Thorová, 2003).

V dnešní době je ve snaze odborníků najít další pomocné způsoby diagnostiky v raném věku. Analýzy elektroencefalogramu (EEG) a funkční magnetické rezonance (fMRI) přinesly spoustu poznatků o fungování a struktuře mozku osob s autismem. EEG analýza dětí s PAS ukázala rozdíly v mozkových elektrických signálech v porovnání s neurotypickými dětmi (Hashemian & Pourghassem, 2014; Paula et al., 2017; Ravicz, Perdue, Westerlund, Vanderwert & Nelson, 2015; Sadeghi et al., 2017). Tyto metody sloužící ke sledování mozku a mohou sloužit k rychlejší a účinnější diagnostice (Bosl, Tierney, Tager-Flusberg & Nelson, 2011; Djemal, AlSharabi, Ibrahim & Alsuwailem, 2017). Přínosné informace může poskytnout sledování pohybu očí (angl. eye tracking) během promítání obrázků či videí se sociálním obsahem (Pelphrey et al., 2002). Jones, Carr & Klin (2008) ve svém výzkumu porovnávali vizuální fixaci dvouletých dětí s autismem a kontrolní skupiny během sledování 10 videí, ve kterých byla žena koukající přímo do kamery. Zjistili, že děti s autismem mnohem méně

koukaly na oči, a naopak více sledovaly oblast úst v porovnání s kontrolní skupinou. Ke stejnému zjištění přišel australský tým zkoumající osoby s Aspergerovým syndromem (Sawyer, Williamson, Young, 2011).

Taktéž se vědci snaží najít biomarkery v krvi či moči, které by mohli pomoci s ranou detekcí autismu. Prvním nalezeným biomarkerem byla zvýšená hladina serotoninu v krvi pacientů s autismem (Schain & Freedman, 1961). Hyperserotonemie se vyskytuje přibližně u 30 % dětí s PAS (Gabriele, Sacco & Persico, 2014). Kahrson et al. (2018) provedli analýzu koncentrace anandamidu, endocannabinoid regulující synaptickou transmissi a hrající důležitou roli v behaviorálních, kognitivních a emočních funkcích (Mechoulam & Parker, 2013). Zjistilo se, že děti s autismem mají menší výskyt anandamidu v plazmě na rozdíl od kontrolní skupiny (Kahrson et al., 2018). Několik studií (Khemakhem, Ben Bacha, Frye, El-Ansary & Al-Ayadhi, 2017; Rossignol & Frye, 2011) zkoumající plazmu potvrdilo mitochondrickou dysfunkci a abnormální laktátdehydrogenázu u osob s autismem, avšak je třeba provést více výzkumů s větším vzorkem.

Tým vědců z Warwické a Boloňské univerzity vytvořili krevní test, díky kterému se spolehlivě zjistilo, že děti s PAS mají více koncových produktů pokročilé glykace (AGEs), což jsou škodlivé sloučeniny tvořící se při glykaci proteinů či tuků s cukrem (Schmidt et al., 1994). Dále v krevní plazmě také našli větší koncentraci oxidačního markeru dityrosinu (DT). V budoucnu se očekává další testování této metody na větším vzorku osob s autismem (Anwar et al., 2018).

Momentálně probíhá největší evropský výzkum LEAP (The EU-AIMS Longitudinal European Autism Project) zkoumající 437 dětí a dospělý s PAS a 300 neurotypických jedinců. Taktéž je v studii 51 párů dvojčat. Budou sledovány klinické symptomy, komorbidní onemocnění, neurokognitivní profil, struktura mozku a jeho funkce, biomarkery a genomika. Tato longitudinální studie má umožnit konfirmaci či zamítnuti současných hypotéz neurokognitivních či neurobiologických abnormalit u lidí s autismem (Loth et al. 2017).

1.3 Etiologie

Krátce po objevení autismu v 40. letech 20. století se začalo diskutovat o příčinách vzniku této poruchy. Zpočátku byla nejrozšířenější teorie „matek ledniček“, která v rodičích, obzvláště v matkách, vyvolávala pocit silné úzkosti a viny. Studie na malém vzorku jednovaječných a dvojvaječných dvojčat v 70. letech přinesla první poznatky o biologickém podkladě poruchy (Folstein & Rutter, 1977). V 80. a 90. letech se začaly identifikovat první konkrétní genetické markery u osob s autismem. Replikace výzkumu s větším vzorkem dvojčat

zjistila spoluvýskyt autismu u jednovaječných dvojčat mezi 77-92 % případů, čímž se potvrdil významný genetický faktor a dědičnost poruchy, která se odhaduje nad 60 % (Gaugler et al., 2014). U dvojvaječných dvojčat byl zjištěn společný výskyt v rozmezí 10-30 % případů (Bailey et al., 1995; Hallmayer et al., 2011). Výskyt autismu u sourozenců se vyskytuje mezi 3 a 18 % (Grønberg, Schendel & Parner, 2013; Lauritsen, Pedersen & Mortensen, 2005; Ozonoff et al., 2011; Parr, 2010). V dnešní době se rozumí autismus jako vrozená porucha se silným genetickým a inherentním základem ovlivněným vnějšími vlivy (Schaefer, 2016).

Z hlediska etiopatogeneze existuje autismus „idiopatický“ („primární“), kde není přesně známá etiologie a obvykle ani patogeneze, a autismus „symptomatický“ („sekundární“) vyskytující se společně s další poruchou. Typickým příkladem je autismus u Angelmanova syndromu, fragilního X-chromozomu či u tuberózní sklerózy (Ošlejšková, 2008).

Rizikovým vnějším faktorem je starší věk rodičů, který se asociuje s pravděpodobnějším výskytem autismu u potomků nejspíše kvůli spontánním de novo mutacím a/nebo alternaci v genomickém imprintingu (Croen, Najjar, Fireman & Grether, 2007; Lee & McGrath, 2015; Sandin et al., 2012). Vystavení teratogenům v raném prenatálním období může ovlivnit vývoj nervového systému a mohou mít etiologickou roli v autismu (Dufour-Rainfray et al., 2011). Mezi nejvíce zkoumané teratogeny podílející se na vzniku autismu patří valproát (antiepileptikum) (Chomiak, Turner & Hu, 2013), thalidomid (sedativum, v ČR se neprodává) (Miller et al., 2004) a misoprostol (abortivum) (Bandim, Ventura, Miller, Almeida & Costa, 2003). Je potřeba více studií, které by potvrdily podíl těchto látek na etiologii některých případů autismu. Avšak je téměř nemožné uskutečnit podobný výzkum, jelikož je dán velký důraz na kontraindikaci těchto látek s těhotenstvím (Dufour-Rainfray et al., 2011). Mezi další potenciální rizikové faktory pro vznik autismu patří nedostatek vitamínu D (Cannell, 2017) a kyseliny listové (Wang, Li, Zhao & Li, 2017).

Výzkumy zkoumající genetiku a cytogenetiku našly chromozomální abnormality především v 7q31-q33 a 15q11-q13 (Muhle, Trentacoste & Rapin, 2004). Výzkumy zjistily, že určité biochemické procesy u pacienta s autismem mohou pomoci s porozuměním autistické symptomatiky. Vrozené imunitní abnormality v nervovém systému (především v mozečku) jsou nejspíše způsobené prenatálním chronickým zánětlivým procesem způsobující motorické a kognitivní deficity (Rogers, McKimm, Dickson, Goldowitz & Blaha, 2013; Schmahmann & Caplan, 2006; Vargas, Nascimbene, Krishnan, Zimmerman & Pardo, 2005). Další výzkum zjistil asociaci mezi autoimunní chorobou štítné žlázy a regresem u dětí s autismem (Molloy et al., 2006). Snížená produkce melatoninu v noci může být důvodem častého výskytu

spánkových poruch u jedinců s PAS (Polimeni, Richdale & Francis, 2005; Tordjman, Anderson, Pichard, Charbuy & Touitou, 2005). Komplexní deficity v oxytocinu způsobují obtíže v porozumění sociálních situací a následně v sociálním chování (Modahl et al., 1998). V souvislosti se sníženou hladinou oxytocinu tým výzkumníků provedl studii, ve které zkoumali úspěšnost v úloze Čtení mysli v očích (angl. Reading the Mind in the Eyes Task) testující rozpoznávání emocí po podání oxytocinu v nosním spreji participantům s PAS ve věku 12 až 19 let. V porovnání s kontrolní skupinou s placebem se účastníci s dávkami oxytocinu zlepšili v dané úloze (Guastella et al., 2010). Nedávný výzkum, ve kterém dětem ve věku 6-12 let podávali 4 týdny oxytocin taktéž pomocí nosního spreje, zjistil mnohem lepší sociální fungování zkoumané skupiny, avšak i někteří z kontrolní skupiny vykazovali určité zlepšení v sociálním chování, u kterých taktéž došlo ke zvýšení oxytocinu v krvi i přes podávání placebo (Parker et al., 2017). Podávání syntetického oxytocinu přineslo pozitivní výsledky v sociálním fungování (např. rozpoznávání emocí, sociální motivace, oční kontakt, sociální interakce), taktéž se zvětšila neurální aktivita v amygdale (Andari et al., 2010; Domes, Kumbier, Heinrichs & Herpertz, 2014; Guastella et al., 2010; Yatawara et al., 2015). Avšak existují studie, které nenašly signifikantní rozdíl v množství oxytocinu u osob s PAS a kontrolní skupiny či signifikantní zlepšení po dávce oxytocinu (Campbell et al., 2011; Dadds et al., 2014; Tansey et al., 2010), i přesto se do budoucna předpokládá terapeutické užívání oxytocinu ke zlepšení sociálního chování u osob s PAS (Swain, Okada & O'Callaghan, 2017). Je však třeba provést více výzkumů na větším vzorku zkoumající dlouhodobé i možné negativní účinky podávání oxytocinu.

Nálezy v rodinné historii a charakteristice podporují teorii dědičnosti PAS. U příbuzných dětí s autismem se častěji vyskytují psychiatrické poruchy, především schizofrenie, úzkosti, deprese, bipolární porucha a OCD (Daniels et al., 2008; Larsson et al., 2005; Piven et al., 1991; Sullivan et al., 2012). Rodinní příslušníci vykazují autistické rysy v osobnostních vlastnostech, sociálních a řečových schopnostech (Murphy et al., 2000; Losh, Childress, Lam & Piven, 2008).

Přesvědčení rodičů o etiologii autismu prozkoumali Herbert a Koulouglioti (2010). Zjistili, že rodiče věří genetickým, enviromentálním faktorům a také událostem týkající se porodu. Někteří rodiče stále obviňují očkovaní za způsobení autismu u jejich dítěte. Dále se ukázalo, že pohled rodičů na příčiny autismu mají dopad na rozhodování ohledně budoucí péče, rodinného života a mateřského duševního zdraví.

1.4 Prevalence

Porucha autistického spektra se častěji vyskytuje u mužů než u žen, a to v poměru 4,3:1 (Fombonne, 2003). První epidemiologická studie poukázala na prevalenci 4-5 osob s dětským autismem na 10 000 lidí (Lotter, 1966). Současné epidemiologické studie poukazují na prevalenci 66 osob s PAS na 10 000 lidí, tj. 1 ze 152 osob má autismus (Hill, Zuckerman & Fombonne, 2015). Průzkum ve Spojených státech amerických dokonce zjistil, že 1 dítě z 68 trpí autismem (Christensen et al., 2016). PAS postihuje lidi celosvětově, je však nedostatek údajů ze zemí s nízkým příjmem. Výskyt Aspergerova syndromu se odhaduje na 2,5 – 4 osob na 1000, je však těžké vytyčit hranice mezi Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním dětským autismem (Mattila et al., 2007).

Výsledky studií dokazují, že se od 80. let zvýšil počet jedinců, kterým je diagnostikována PAS. Existují 4 hlavní hypotézy ohledně toho, proč přibylo více případů s PAS. Jednou z příčin je stanovení konkrétní diagnostické definice (King & Berman, 2009). Dalším důvodem je větší počet uskutečněných diagnostik (např. děti s počáteční diagnózou mentální retardace, kterým je poté i diagnostikován autismus) a také rozsah poruch autistického spektra (např. děti s autismem, které se vyskytují ve vysokofunkčním pásmu jsou častěji diagnostikovány; Bishop, Whitehouse & Watt, 2008) Další hypotézou je zvýšení veřejného povědomí o symptomech autismu. Např. se zjistilo, že děti žijící v blízkosti dítěte, jemuž byl diagnostikován autismus, mají signifikantně větší pravděpodobnost, že i jim bude přidělena diagnóza, na rozdíl od dětí nežijících v blízkosti osoby s PAS. Výzkumníci se domnívají, že jedním z důvodů tohoto jevu je zkušenost rodičů, kteří by zpozorovali znaky autismu i u svého dítěte (Liu, King & Bearman, 2010). Čtvrtou příčinou nárůstu může být větší výskyt rizikových vnějších faktorů (např. vyšší věk rodičů, předčasné narození, psychiatrické onemocnění rodičů; Dudová et al., 2014; Durkin et al. 2008; Larsson et al., 2005).

Nárůst PAS ovlivňuje veřejnost a profesionálové pocítují tlak, aby se věnovali touto problematikou a přinesli nové poznatky. Je čím dál větší snaha po větším povědomí a pochopení komplexity autismu. Usiluje se o podporu a zlepšení životů jedinců s PAS a jejich rodičů. Především se urguje na ministerstva, aby poskytla odpovídající sociální pomoc. Dále se uskutečňuje nespočet výzkumů, jejichž cílem je ověření a poskytnutí strategií, terapií a technik, které poslouží pedagogům, terapeutům a dalším profesionálům při práci s autisty (Kopetz & Endowed, 2012).

2 Dítě s autismem v rodině jako zdroj stresu

Téměř každý rodič si při očekávání svého potomka představuje budoucí život s novým přírůstkem. Po prvním všimnutí si odlišného chování a po sdělení diagnózy rodiče zažívají prvotní šok projevující se úzkostí, smutkem, sklíčeností, vztekem, zmateností, zoufalstvím, bezmocí či apatií. Dále se objevuje sebeobviňování, přecitlivělost, pláč, nervozita, negativní myšlenky, potíže se spánkem, nauzea a podobně (Fitznerová, 2010). Míru stresu během stanovení diagnózy zvětšuje nedostačující informace, nejasnosti ohledně poruchy, pokud byla diagnóza obdržena v pozdějším věku a pokud je dlouhá prodleva mezi prvním všimnutím si odlišností a finální diagnózou (Moh & Magiati, 2011; Yen-Nan et al., 2014). Profesionál by měl poskytnout dostatek času, informací o poruše, její prognóze a možnostech intervence (Thorová, 2016).

Někteří rodiče pocítují úlevu, že jsou jejich obavy oprávněné. Někteří však naopak zaujmou negativní postoj (Chell, 2006). Obavy z budoucnosti dítěte, jeho kognitivních a komunikačních deficitů, zdraví, samostatnosti, potřebných schopností k přijetí do společnosti prohlubují stres rodičů (Ogston, Mckintosh, & Myers, 2011). Mohou se dostavit obranné mechanismy, mezi které patří především popření, vytěsnění či kompenzace (Thorová, 2016). Rodiče jsou nuceni změnit svůj životní styl, plány do budoucna a přizpůsobit se dítěti a jeho potřebám (Matějček, 2001). Přibližně 85 % jedinců s PAS projevuje limity v kognici a adaptivitě, což vede k nemožnosti žít samostatně. V důsledku potřebují pomoc rodiny a dalších sociálních služeb po celý svůj život (Volkmar & Klin, 2000). Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee & Hong (2001) zjistili ve své longitudinální studii zkoumající rodiče s dítětem s postižením, že přes 50 % rodičů starších 50 let stále bydlí se svým dítětem v porovnání se 17 % rodičů se zdravým dítětem.

Výsledky studií ukazují, že nadměru stresu zažívají rodiče dětí napříč celým spektrem (Mori, Ujiie, Smith & Howlin, 2009). Dítě s autismem představuje mimořádnou zátěž pro celou rodinu, která je tvořena čtyřmi specifickými subsystemy: otec, matka, sourozenci a širší rodina. Tyto subsystemy se navzájem ovlivňují, na nich závisí interakce a fungování celé rodiny (Turnbull, Turnbull, Erwin & Soodak, 2006). Proto každá aktivita členů a situace v rodině má pozitivní či negativní vliv na celý rodinný systém. Pérez & Verdugo (2008) tvrdí, že kvalita rodinného života souvisí s kvalitou života každého z členů. Dle Slifirczyk et al. (2013) existují faktory mající negativní vliv na fungování rodiny, a to: smutek, únava, stres a nespavost.

Předchozí studie ukázaly, že rodinní příslušníci osoby s PAS mají určité znaky: odměřenost, rigidita, neflexibilita myšlení, úzkostnost, hypersenzitivita na kritiku, deficity

v řeči a pragmatice, interpersonální obtíže (Piven et al., 1997) a kognitivní deficity (např. exekutivní funkce, centrální koherence) (Xiaojing et al., 2017). Tyto charakteristiky mají označení „širší autistický fenotyp“ (angl. broader autistic phenotype) popisující lidi mající podobné osobnostní znaky jako osoby s autismem a často jej lze nalézt u příbuzných jedinců s PAS (Mohammad Reza, Hadi & Salehe, 2012; Piven et al., 1997)

Rodiče dětí s autismem často vykazují větší míru stresu a horší well-being na rozdíl od rodičů dětí s jiným postižením (Benjak, Mavrinac & Šimetin, 2009; Bitsika et al., 2013; Singer, 2006). Abbeduto et al. (2004) ve svém výzkumu zjistili, že matky adolescentů s PAS prožívají více stresu než matky dětí s Downovým syndromem či dospívajících s fragilním X syndromem. Matky projevovaly více pesimismu, měly oddálenější vztah se synem či dcerou a více symptomů deprese. Další výzkum (Dabrowska & Pisula, 2010) potvrdil, že u rodičů dětí s dětským autismem se objevuje vyšší míra stresu než u rodičů neurotypických dětí či dětí s Downovým syndromem. Konzistentně se ukazuje, že největším prediktorem míry stresu patří závažnost behaviorálních symptomů dítěte, finance, možnost terapie, sociální podpora a vnímání situace (Bishop, Richler, Cain & Lord, 2007; Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Sim et al., 2018). Ve výzkumu Benjak et al. (2009) si 71 % rodičů dětí s PAS myslelo, že zlepšení především v ekonomické, sociální a edukační sféře by přispělo k pozitivní změně ve zdraví a well-beingu jejich dítěte i jich samotných. Tehee, Honan & Hevey (2009) na základě své studie sestavili seznam zdrojů stresu, které rodiče nejčastěji uvádějí. Následujících 12 položek seřadili od nejvíce stresující po nejméně stresující:

- 1) nevhodné a nepředvídatelné chování,
- 2) budoucnost,
- 3) výchova a vzdělání,
- 4) osobní omezení,
- 5) kamarádské vztahy dítěte, interakce s ostatními dětmi,
- 6) uspokojování potřeb ostatních členů rodiny,
- 7) nedostatek a/či zpoždění základních schopností,
- 8) sociální aspekty,
- 9) získání podpory a služeb/ řeč/ sexualita,
- 10) narušení domácího života a prostředí/ dieta/ pochopení potřeb dítěte,
- 11) finance,
- 12) doprava.

Během vystavení akutní stresové situaci je v mozku dané osoby vypuštěn do krve stresový hormon kortizol, který dále funguje na základně různých adaptivních odezev zahrnující proteinovou syntézu a glukózovou regulaci, imunitní a mentální aktivitu (Flinn, 2006). Seltzer et al. (2010) ve svém výzkumu zkoumali u matek adolescentů s PAS míru kortizolu ve slinách, které odebírali 4krát denně po dobu 4 dní. Zkoumání matek dospívajících s PAS zvolili kvůli investigaci účinků dlouhodobého stresu. Zjistili, že matky jedinců s PAS zažívají podobný chronický stres jako rodiče dětí s rakovinou, vojáci či přeživší holocaustu (Seltzer et al., 2010).

Několik studií na zvířatech potvrdilo strukturální a plastické změny spojené s chronickým stresem v určitých oblastech mozku (především v prefrontálním kortexu a limbickém systému). Tyto nálezy jsou podobné těm nalezeným v mozku post mortem pacientů s depresí (Lucassen et al., 2014). Blix, Perski, Berglund & Savic (2013) našli změny v objemu šedé hmoty v oblastech prefrontálního kortexu u lidí s dlouhodobým profesním stresem. Následky těchto alternací v mozku mohou ovlivnit další oblasti a způsobit kognitivní, emoční či behaviorální dysfunkce a následně zvýšit riziko výskytu psychiatrického onemocnění (Mariotti, 2015).

Hans Selye (1936), autor kortikoidního pojetí stresu, přišel s termínem obecný adaptační syndrom (GAS), který má tři fáze: poplach, rezistence a vyčerpání. V poplachové fázi dochází k vystavení stresoru, a to způsobí aktivaci nervového systému, mobilizaci sil a nastává reakce „útok nebo útěk“. Rezistenční fáze je zaměřená na boj proti stresoru a tělo zůstává stále ve střehu. Jestliže je stres dlouhodobý dochází k vyčerpání organismu, kvůli kterému následně může dojít k onemocnění či dokonce ke smrti.

Dle Matějčka (2001) rodiče musí po určitém čase přijmout odlišnost dítěte a brát jej jakožto životní úkol. Bezpodmínečné přijetí dítěte může pomoci ke zmírnění stresu rodičů. Každé dítě chce cítit bezpečí a lásku (Boyd, 2011). Duševní well-being rodičů se pozitivně odráží na well-beingu, resilienci a chování neurotypického dítěte i dítěte s postižením (Andreson, 2014; Combs-Ronto, Olson, Lunkenheimer & Sameroff, 2009; Newland, 2015; Osborne, McHugh, Saunders & Reed, 2008). Provedená studie (Neece, Green & Baker, 2012) ukázala, že stres rodičů předchází a zároveň je následkem problémového chování dítěte a vice versa. Stres rodičů a problémové chování dítěte jsou ve vzájemném vztahu a společně eskalují či deeskalují.

2.1 Psychosociální dopad na rodiče

Obtíže dítěte spojené s poruchou autistického spektra mohou přinést spoustu zátěže pro rodiče. Obzvláště období po sdělení diagnózy doprovází variace emocí s negativními myšlenkami. Dlouhotrvající hněv, pocit bezmoci a studu ze strany rodiče může vést ke ztrátě sebedůvěry, dále k sociální izolovanosti, životní nespokojenosti, rodinným konfliktům, rozkladu rodiny a neschopnosti vyhledat účinnou intervenci pro dítě (Thorová, 2016). Dlouhodobý stres může vyústit v závažné poruchy, mezi které patří např. deprese či poruchy spánku. Zvýšená úzkostnost, podrážděnost a únava doprovázejí fyzickou i psychickou vyčerpanost, jež dokonce v nejhroších případech končí psychickým zhroucením vyžadujícím odbornou psychiatrickou léčbu (Bitsika & Sharpley, 2004; Lopez-Wagner et al., 2008; Machado Junior et al., 2016). V případě že se nezlepší situace rodič může přistoupit k destruktivnímu chování jako je zanedbávání péče o dítě či dokonce jeho týrání, užívání alkoholu a dalších návykových látek. To vše může bez pomoci okolí a odborníků vyústit pokusem o sebevraždu (Thorová, 2016; Wongkittirungreang, 2016).

2.1.1 Sociální izolovanost

Dítě s autismem má mnohostranný a všeprostopující vliv na rodinu a její život. Náročná péče o potomka s postižením může přimět jednoho z rodičů (obvykle matku), aby podal výpověď a staral se o dítě téměř nepřetržitě. Stigmatizace, zvýšená pečovatelská zodpovědnost a vysoké finanční nároky na péči o dítě s autismem mohou zredukovat šance rodičů žít společenským životem (Kinnear, Fischbach, Link & Ballan, 2016; Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009; Sharpe & Baker, 2007).

Především problémové chování páří mezi největší zdroje rodičovského stresu (Hastings et al., 2005; Herring et al., 2006). Dítě se často na veřejnosti chová nevhodně, obzvláště záchvaty vzteku a pláče patří mezi nejnáročnější situace pro rodiče, kteří se mnohdy neúspěšně snaží o uklidnění dítěte. Dále fakt, že většina dětí s PAS má vzhled jako zdravý jedinec, může vést k nepochopení společnosti, která následně je toho přesvědčení, že rodiče nejsou schopni vychovat své dítě. Toto neporozumění a stigmatizace ze strany společnosti, může vést rodiče s PAS k sociální izolovanosti (Gray, 2002). Stereotypizace a stigmatizace úzce koreluje s mírou izolace a exkluze a taktéž s mírou zátěže, kterou rodiče pocítují při výchově a péči o dítě s autismem (Kinnear et al., 2016).

2.1.2 Psychosomatická onemocnění

Psychosomatické onemocnění je „vegetativní reakce na emocionální konflikt“ vznikající v důsledku neblahých psychických vlivů (Hartl & Hartlová, 2009, s. 210). Chronický stres souvisí s imunitním systémem, kde v akutních fázích dochází k infekcím, poruše tkáni, zvýšené cirkulaci cytokinu (protein podílející se na imunitní odpovědi) a zánětlivému procesu (Black, 2002; Gu, Tang & Yang, 2012).

I přesto že se studie především zaměřují na mentální zdraví rodičů dětí s postižením, lze nahlédnout do několika málo výzkumů zkoumající také fyzické zdraví. Dle Dillenburgera et al. (2010) rodiče dítěte s PAS jsou až třikrát více vulnerabilnější vůči psychickému a fyzickému onemocnění než většinová populace. Rodiče dětí s postižením mají horší fyzické zdraví než kontrolní skupina. 41 % rodičů dětí s vývojovými poruchami uvádí, že se jejich zdraví za poslední rok zhoršilo a odůvodňovali to nedostatkem volného času, špatnou kontrolou nad zatěžující situací a snížením celkové energie (Murphy et al., 2007).

Vztah mezi stresem a fyzickým zdravím závisí především na sociální podpoře, tj. rodiče s dostačující sociální podporou měli lepší zdraví než ti, kteří nedostávali tento druh podpory (Cantwell, Muldoon & Gallagher, 2014). Výsledky ukazují, že u rodičů prožívajících vysokou míru stresu se mohou objevit psychosomatická onemocnění, a to např. vysoký krevní tlak, infarkt myokardu, bolesti hlavy, infekční onemocnění dýchacích cest, bolesti břicha a střevní potíže (Golbidi et al., 2015; Gullette & Blumenthal, 1997; Sandberg et al., 2000).

2.1.3 Poruchy spánku

Potíže se spánkem u dětí s poruchou autistického spektra patří mezi ty nejčastější problémy spojené s postižením. Obvyklé problémy zahrnují rezistenci vůči uložení ke spánku, obtížné ranní vstávání či naopak velmi brzké probouzení, insomnii a parasomnii (Honomichl et al., 2002; Xianchen, Hubbard, Fabes & Adam, 2006). Obtíže se spánkem se objevují až u 73-86 % těchto dětí (Polimeni et al., 2005; Xianchen et al., 2006). Mnoho rodičů, obzvláště matek, je znepokojeno problémovým spánkem svých dětí, který zároveň ovlivňuje i jejich spánek. Následkem špatného spánku rodiče často zažívají větší náladovost, podrážděnost a únavu během dne (Brechka, 2017). Ve velké epidemiologické studii zkoumající psychosociální koreláty rodičovského stresu se zjistilo, že problémy dítěte se spánkem přinášely více stresu než zdravotní obtíže jako např. ušní infekce či alergie (Sepa, Frodi & Ludvigsson, 2004). Wiggs & Stores (2001) zjistili, že terapeutické zaměření na zkvalitnění spánku dítěte významně přispělo k redukci stresu matek a menší únavě během dne.

2.1.4 Deprese

Dlouhodobý a neustálý stres později může vyústit v depresi. Ota et al. (2014) identifikovali molekulární mechanismus, který byl spouštěn chronickým stresem, jenž se podílí na neuronální atrofii ve specifických oblastech mozku. Tato anomálie je typická u pacientů s depresí. Zánětlivé cytokiny vyvolané stresem se podílejí na vzniku depresivních symptomů, např. sociální izolace, snížená fyzická aktivita, únava, výkyvy nálad a zhoršená kognice. (Dantzer et al., 2008).

Deprese rodičů se může odrazit na spánku, chování, komunikaci a náladě. Machado Junior et al. (2016) ve svém výzkumu zkoumající rodiče dětí s autismem našli depresi u 26,7 % rodičů a úzkostnost u 33,7 %. U matek dětí s PAS byla 2,9krát větší pravděpodobnost přítomnosti deprese než u matek dětí bez PAS. Olsson & Hwang (2001) zjistili, že 50 % matek dětí s autismem mají více depresivních symptomů v porovnání se 17 % matek dětí bez autismu. Vážná behaviorální symptomatika dítěte zvyšovala pravděpodobnost výskytu závažných úzkostných a depresivních příznaků. Avšak jestliže v domácnosti bydlel otec se pravděpodobnost výskytu deprese a úzkosti zmenšila o 95,2 % (Machado Junior et al., 2016).

2.1.5 Zástava reprodukce

Litetarura uvádí, že se autismus objevuje u sourozenců v 3-18,7 % případů (Grønberg et al., 2013; Lauritsen et al., 2005; Ozonoff et al., 2011; Parr, 2010). Ozonoff et al. (2011) ve své longitudinální studii sledovali po dobu 36 měsíců 664 infantů, kteří měli staršího biologického sourozence s PAS. Zjistili, že u 18,7 % infantů se vyvinula PAS, což je více než byly předchozí odhady. Pohlaví a výskyt více jak jednoho sourozence s PAS byl signifikantní prediktor pro výskyt PAS u sledovaného infanta. Autismus dítěte může ovlivnit rodiče v plánování rodiny (Selkirk et al., 2009). Rodiče, u kterých se narodilo dítě s autismem, se mohou rozhodnout změnit své reprodukční chování a nemít tak již další dítě či se rozhodnout pro další dítě s větším věkovým rozestupem, než je tomu tak u intaktní společnosti (Wood et al., 2015). Hoffman et al. (2014) zjistili, že u rodičů dětí s PAS je o 33 % nižší porodnost než u rodičů s dítětem bez PAS. Tomuto procesu se říká zástava reprodukce (angl. Stoppage) (Slager et al., 2001).

Mezi důvody pro zastavení reprodukce patří snížená fertilita rodičů dětí s PAS, která by mohla být důsledkem vyššího věku, avšak vyřazení párů s jedním rodičem starším 40 let neovlivnilo výsledky zástavy reprodukce. Dalším důvodem je vlastní volba rodičů po zjištění, že jejich již narozené dítě má PAS a že existuje riziko spoluvýskytu autismu u sourozence. Také

rodiče chtějí dát veškerou energii a čas svému dítěti, které vyžaduje speciální péči (Grønberg et al., 2015).

2.1.6 Rozvodovost

Studie ukazují, že méně vzdělaní mladí rodiče, kteří počali dítě brzy po uzavření manželského svazku, mají větší riziko rozvodu (Ono, 2009). Hartley et al. (2010) ve svém výzkumu zjistili, že rodiče dětí s PAS jsou vulnerabilnější k rozvodu, který se vyskytuje ve 23,5 % případů v porovnání s 13,8 % rodičů neurotypických dětí. V obou skupinách nejvíce rozvodů se uskutečnilo během prvních 8 let života dítěte, v pozdějším věku se riziko rozvodu rapidně zmenšilo. Problémy spojené s autismem (např. agrese či hyperaktivita) byly spojené se zvýšenou rozvodovostí (Hartley et al., 2010).

2.2 Psychosociální dopad na sourozence

Studie odhalily, že mladší sourozenci dítěte s autismem mají kromě autistického fenotypu taktéž větší pravděpodobnost vykazovat behaviorální problémy, deficity v sociálním chování (Ruiz Aparicio & Tárraga Mínguez, 2015; Yoder et al., 2009) a emočním prožívání (Petalas et al., 2009a). Longitudinální výzkum ukázal, že sourozenci dětí s PAS mají větší obtíže při adaptaci na nové situace než sourozenci dětí s Downovým syndromem (Fisman, Wolf, Ellison & Freeman, 2000). Sebepojetí sourozenců dětí s autismem je na rozdíl od typických dětí narušeno. Mají signifikantně horší pohled na vlastní fyzický vzhled a psychické atributy. Zažívají více úzkostí a depresí než sourozenci neurotypických dětí. Zjistilo se, že nespokojenost sourozenců je ovlivňována úzkostností jejich matek (Inam, Kausar & Abiodullah, 2017).

Jestliže dítě s autismem projevuje agresivní a narušující chování, sourozenci mají více behaviorálních a psychických obtíží (Mascha & Boucher, 2006). Čím více zdravý sourozenec vykazuje znaky autistického fenotypu, tím více projevuje problémové chování a méně prosociální chování (Mohammad Reza & Hadi, 2014). Výzkum ukázal, že nízký socioekonomický status, jediný sourozenec či starší sourozenec s PAS narušují behaviorální, emoční a sociální chování zdravého sourozence (Macks & Reeve, 2007). Orsmond & Seltzer (2009) ve své studii zkoumali model diatéza-stres ve spojení s well-beingem sourozenců dětí s PAS. Na základě jejich zkoumání došli k závěru, že sestry prožívají více úzkostí a depresivních symptomů, než bratři. Dále se zjistilo, že přítomnost zvýšení depresivity u matky souvisela se zvýšenou mírou depresivních a úzkostných symptomů u dětí. Sourozenci ve věku 13-18 let nejčastěji uvádí, že se sourozencem s autismem nemohou komunikovat a trávit volný

čas společnými aktivitami. Taktéž mají nedostatek informací o autismu a přiznávají nedostatek volného času, jelikož se cítí být zaplaveni rodinnými povinnostmi (Pérez & Verdugo, 2008).

Je třeba podotknout, že existují studie, které naopak zjistily, že sourozenci dětí s PAS vykazují dobrou adaptabilitu a nemají behaviorální, sociální ani emoční obtíže (Benson & Karlof, 2008; Hastings & Petalas, 2014). Výsledky některých výzkumů neukázaly žádné rozdíly mezi sourozenci dětí s PAS a neurotypických dětí (Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur & Shalev, 2004). Dále výsledky výzkumů ukázaly, že sestry mají lepší sociální schopnosti, než bratři a čím více sourozenců dítě s PAS má, tím lepší mají adaptabilitu a snadněji překonávají překážky (Kaminsky & Dewey, 2002; Pilowsky et al., 2004). Přítomnost dítěte s PAS může mít pozitivní vliv na zdravého sourozence. Některé výzkumy ukázaly, že sourozenci dětí s PAS projevují více empatie, zodpovědnosti a péče o rodinu, dále toleranci vůči stresu a účinnější strategie sebekontroly (Macks & Reeve, 2007; Petalas et al., 2009a; Pilowsky et al., 2004).

Sourozenci dítěte s autismem se mohou často cítit odstrčeni, jelikož je pozornost rodičů orientována především na potomka s poruchou autistického spektra (Petalas et al., 2009a). Mary McHugh (2003) na základě rozhovorů se sourozenci dětí s postižením určila čtyři hlavní potřeby těchto sourozenců, a to: potřeba identifikace se zármutkem rodičů, potřeba pozornosti, potřeba úspěchu a potřeba informovanosti. Moyson & Roeyers (2011) zkoumali kvalitu života sourozenců dětí s PAS a zjistili, že k vyšší životní spokojenosti přispívá 9 položek a to: trénování trpělivosti, vzájemné porozumění, společné aktivity, čas pro sebe, dobrá rodinná atmosféra, přijetí sourozence s PAS, sdílení zkušenosti s ostatními rodinami, adekvátní sociální podpora a sociální vztahy s ostatními.

2.3 Faktory ovlivňující stresový profil

Dítě s poruchou autistického spektra přináší extrémně velkou psychickou zátěž především pro rodiče a sourozence. Každý však prožívá tuto náročnou situaci jinak. Tato podkapitola je věnována faktorům ovlivňující vztah mezi stresem a psychickým či fyzickým onemocněním. Mezi nejvíce probádané faktory patří osobnostní vlastnosti rodičů a jejich copingové strategie, dále charakteristiky dítěte s PAS, úroveň formální i neformální sociální podpory a terapeutická intervence. Výsledky rozhovorů s matkami dětí s PAS přinesly zjištění, že více než polovina matek zažívá významný psychologický distress, který souvisí především s nízkou úrovní rodinné podpory, rodinných vztahů a problémovým chováním jejich dítěte. (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004; May, Fletcher, Dempsey & Newman, 2015).

2.3.1 Charakteristiky rodičů

Vrozené vlastnosti, sebevědomí, sebejistota, nezdolnost a odolnost vůči psychické zátěži mají zajisté velký vliv na celkový stresový profil rodičů. Dalším důležitým faktorem jsou dosavadní životní zkušenosti, které hrají důležitou roli v odolnosti neboli resilienci vůči stresu. Emocionalita a systém volných a motivačních vlastností jedince mohou ovlivnit přístup k dítěti. Při stabilních emocích a vědomém úsilí pomoci k vývojovému pokroku dítěte. Duševní zdraví rodičů je důležitým faktorem pro stresový profil. Studie ukazují vysokou korelaci mezi depresí a rodičovským stresem (Bitsika & Sharpley, 2017; Maxted et al., 2005). Rodiče čelící vlastní emoční nestabilitě mají méně copingových zdrojů a mohou se cítit více ve stresu během konfrontace s obtížným chováním jejich dítěte s autismem (Davis & Carter, 2008).

Matky se považují za primárního pečovatele o děti a domácnost a ve většině výzkumů zkoumající stresový profil rodičů dětí s PAS jsou ve většinovém zastoupení právě matky na rozdíl od otců (Pozo & Sarriá, 2014). Avšak postupně jsou otcové častěji zařazováni do výzkumných projektů, jelikož si výzkumníci uvědomují důležitost účast otců ve studiích. Různé pohledy ze stran matek a otců slouží k hlubšímu porozumění rodinnému procesu (Davis & Carter, 2008). Některé studie potvrzují signifikantně větší míru stresu u matek dětí s autismem (Hastings, 2003; Herring et al., 2006; Tehee et al., 2009), avšak také existují komparativní výzkumy, které nenašly statisticky významný rozdíl v míře prožívaného stresu mezi matkami a otci (Benson, 2006; Hastings et al., 2005) či naopak zjistily větší míru stresu u otců (Rivard, Terroux, Parent-Boursier & Mercier, 2014).

Kvalita života (angl. quality of life) silně koreluje se stresovým profilem (Lee et al., 2009). Matky uvádějí horší kvalitu života, duševní zdraví a také mají více bolestí a únavy než otcové. Taktéž mají více obtíží s prací a méně sociálních aktivit kvůli emočním problémům (Kheir et al., 2012; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot & Begeer, 2014). Dále matky vykazují více úzkostí a depresivních symptomů než otcové (Olsson & Hwang, 2001). Tendence matek k větší ostražitosti vede k fyzické i emoční vyčerpanosti, jejímž důsledkem je zvýšení rodičovského stresu (Larson, 2010). Matky vykazují zvýšenou míru stresu, jestliže nesdílí domácnost s otcem dítěte a musí se postarat o dítě s autismem sama (Samadi & McConkey, 2014).

Existují určité důkazy, že matky a otcové považují za stresující různé aspekty spojené s poruchou dítěte, např. matky prožívají více stresu z důsledků rodičovství a nedostatku sociální podpory, zatímco otcové jsou více citliví na celkovou rodinnou atmosféru (Keller & Honing, 2004; Krauss, 1993). Hastings et al. (2005) ve svém výzkumu zjistili, že depresivní chování

matek nejvíce ovlivňovalo míru stresu otců. Matčín stres byl predikován problémovým chováním dítěte a až sekundárně naladěním partnera.

Folkman & Lazarus (1980) vytvořili kognitivně-transakční model, který předpokládá, že subjektivní pohled na stresor má velký vliv na celkové prožívání a zvládání stresu. Model má 2 fáze: primární zhodnocení (primary appraisal) a druhotné zhodnocení (secondary appraisal). Při primárním zhodnocení člověk zkoumá nakolik je situace ohrožující a může být vyhodnocena jako pozitivní, neutrální či stresující. Tato fáze je ovlivněna vlastnostmi osoby a situačními faktory. Hodnocení zdrojů vedoucích ke zvládnutí situace, mezi které patří strategie obrany či útoku a copingové zdroje (např. energie, schopnosti, sebehodnocení, sociální podpora, finance). Následně byla přidána další fáze: přehodnocení (reappraisal), během které dochází ke změnám a jedinec může změnit pohled na daný stresor a přehodnotit své dosavadní počínání.

Bylo zjištěno, že pohled rodičů na obtíže spojené s výchovou a problémovým chováním dítěte s PAS ovlivňuje míru stresu (McStay et al., 2013). Navíc způsob, jakým rodiče vnímají emoční a behaviorální problémy dítěte, přispívá signifikantně více k vysvětlení rodičovského well-beingu a duševního zdraví než samotná diagnóza autismu (Herring et al., 2006). Tento vztah může být způsoben následným zatížením rodičů obtížemi dítěte (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006). Dalším vysvětlením je, že nešťastné děti, které mají emoční a behaviorální problémy, mohou vést rodiče k pochybnostem o jejich rodičovských dovednostech (McStay et al., 2013).

Aaron Antonovsky (1987) na základě svého výzkumu formuloval osobnostní charakteristiku, kterou pojmenoval smysl pro integritu (angl. sense of coherence) označující globální orientaci na svět a způsob reakce na stresující situace. Jedinec vnímá interní a externí stimuly uspořádaně, předvídatelně a smysluplně. Zároveň jedinec má potřebné zdroje k vypořádání se s těmito podněty, které představují výzvu stojící za investicí a úsilí. Smysl pro integritu je způsob myšlení, bytí a chování s vnitřní důvěrou vedoucí k identifikaci, využití a znovupoužití zdrojů, které má jedinec k dispozici. Smysl pro integritu má tři základní složky: srozumitelnost, zvládnutelnost a smysluplnost a souvisí s fyzickým zdravím, psychickým well-beingem a salutogenezí (Eriksson & Lindström, 2006; Olsson, Larsman & Hwang, 2008).

Rodičovský smysl pro integritu a vnímání osobní účinnosti (angl. self-efficacy) determinuje míru prožívaného stresu, formuje kognitivní proces během vypořádání se se stresem a determinuje způsob zvládání problémového chování dítěte (Batoool & Khurshid, 2015; Dabrowska, 2008). Rodiče dětí s autismem mají nižší úroveň celkového smyslu pro integritu

v porovnání s kontrolní skupinou rodičů neurotypických dětí. Rodiče mají nízké skóre především ve dvou oblastech, a to ve zvládnutelnosti a smysluplnosti. Důsledkem může být pocit neschopnosti a bezmoci během čelení stresorům souvisejících s péčí o dítě s autismem (Tobing & Glenwick, 2006). Smysl pro integritu pozitivně koreluje s vyhledáváním sociální podpory, sebekontrolou, přijetím zodpovědnosti a přehodnocením situace (Pisula & Kossakowska, 2010). Mak, Ho & Law (2007) ve svém výzkumu zjistili, že matky vykazující silnější smysl pro integritu zažívaly méně stresu, i přesto že jejich dítě mělo více vývojových obtíží.

Specifické copingové strategie hrají velkou roli v rodičovském well-beingu a míře stresu. Rodiče dětí s PAS využívající ke zvládnání stresu únik-vyhýbání (Hastings et al., 2005) či obviňování sebe sama (Pottie & Ingram, 2008) mají horší well-being, mentální zdraví a zvýšenou míru stresu. Navíc rodiče s těmito copingovými strategiemi zažívají více partnerských problémů (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001) a účinnost jejich rodičovského působení je snižena (Benson, 2014). Naopak rodiče, kteří využívají ke zvládnání zátěže aktivní strategie, např. humor, naději na zlepšení schopností dítěte, rozptýlení se, plánování, řešení problémů a přehodnocení situace, vykazují pozitivnější well-being i celkové duševní i fyzické zdraví (Dunn et al., 2001; Marshall & Long, 2010; Pottie & Ingram, 2008). Především přehodnocení, jehož nejdůležitější součástí je přijetí dítěte a jeho neobvyklostí, je považováno za silný protektivní faktor vůči stresu (Costa, Steffgen & Ferring, 2017). Strategii přijetí dítěte více využívaly svobodné matky na rozdíl od zadaných matek, které se spoléhaly na emoční podporu partnerů (McAuliffe et al., 2017).

Životní styl a zdravotní návyky rodičů taktéž patří mezi faktory ovlivňující stresový profil. Obzvláště fyzická aktivita a relaxace umožňuje udržení duševního i fyzického zdraví. Nedostatek pohybu přispívá k chronickým onemocněním, naopak pravidelný sport přispívá k delšímu životu a snížení rizika vzniku obezity, kardiovaskulárních onemocnění, diabetu, úzkostí a deprese (Booth, Roberts, & Laye, 2012; Cuesta-Vargas & Vertedor Corpas, 2016). Bellows-Riecken & Rhodes (2008) ve svém výzkumu zjistili, že rodiče dětí vyžadujících neustálou péči mají větší riziko fyzické neaktivity než ostatní rodiče (Hamilton, Cox, & White, 2010). Mezi bariéry přispívajících k nedostatku aktivity rodičů dětí se speciálními potřebami patří: nedostatek času, nedostatek podpory rodiny a přátel, nemožnost zajistit hlídání dítěte a přesvědčení, že každodenní činnosti (např. práce či samotná péče o dítě) poskytuje dostatek pohybu (Verhoef & Love, 1994).

Další vliv na míru stresu má finanční zabezpečení rodiny. Rodiče dětí s PAS čelí finančním nákladům souvisejících s problémovým chováním dítěte, terapií a změnou životního stylu (Sharpe & Baker, 2007). Výše příjmu domácnosti koreluje s kvalitou života a stresovým profilem rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Lee et al. (2009) uvádějí ve své studii, že vyšší příjem v domácnosti souvisí s lepším fyzickým i mentálním zdravím. Nízký příjem může znemožnit získání terapeutické péče pro dítě s autismem, což následně vede k prohloubení stresu u rodičů (Myers et al., 2009). Zaměstnání na zkrácený či plný úvazek je spojené s vyšším rodičovskou kvalitou života ve všech oblastech (psychická, sociální, fyzická a environmentální). Zaměstnané matky hodnotily svoje duševní zdraví pozitivněji než ty, které neměly práci (Bourke-Taylor, Pallant, Law & Howie, 2012). Totsika et al. (2011) našli vztah mezi socioekonomickou pozicí a kvalitou života rodičů a problémovým chováním dítěte. Je však třeba podotknout, že naopak některé výzkumy tento vztah nepotvrdily (Tung et al., 2014).

Výchovný styl rodičů patří mezi vnější faktory ovlivňující chování a prožívání dítěte, které může ovlivnit stresový profil rodičů a sourozenců (Mohammad Reza & Hadi, 2014). Rodiče dětí s autismem mohou zaujmout nevhodný výchovný postoj na základě přesvědčení o poruše (Matějček, 2001). Rodič může vnímat dítě jako křehké a lehce zranitelné a následně zaujme hyperprotektivní úzkostný postoj, který má ochránit dítě před možným nebezpečím. Při rozmazlující výchově se rodič dítěti přizpůsobuje a dopřává mu vše, co si přeje a jeho zájmy a potřeby jsou upřednostňovány ve všech oblastech. Hyperprotektivita a rozmazlování dítěte s postižením může způsobit u zdravého sourozence pocity méněcennosti (Thorová, 2016). Autoritářská výchova s hodně požadavky, vysokou kontrolou a nízkou citlivostí způsobuje horší důsledky v chování dítěte, které následně může odporovat a být podrážděné (Querido, Warner & Eyberg, 2002). Tento výchovný styl rodiče více užívají u dítěte, které má nízkofunkční autismus se závažnými symptomy (Tripathi, 2015). Někteří rodiče i přes udělení diagnózy profesionálem mají potřebu zpochybňovat celý diagnostický proces a samotnou diagnózu. Dalším postojem může být odmítání dítěte v případě, že rodič se nedokáže smířit s diagnózou, která v něm způsobuje pocity neštěstí. V takovém případě může dojít ke zanedbávání a týrání a často dochází k rozpadu rodiny, kdy jeden z rodičů opustí rodinný systém (Matějček, 2001).

Kultura, v níž vyrůstáme na nás má velký vliv a hraje roli v přijetí dítěte s postižením. Různé kultury pohlíží na autismus jiným způsobem a hledají podporu v jiných zdrojích. Sue & Sue (2008) ve svém výzkumu zjistily, že Afro-Američané nejprve hledají podporu a doporučení u své rodiny a přátel, popř. u členů církve, předtím, než vyhledají profesionální pomoc a obecně

věří, že stravování, potravinářský průmysl a znečištění může přispět ke vzniku PAS (Pitten, 2008). Anglo-Američané se spíše obracejí na profesionály a jejich služby, někteří se domnívají, že imunizační procesy a další fyzické elementy ve vývoji způsobily autismus. Asijská Američané mají sklon váhat ohledně vyhledání profesionální pomoci a spíše jsou přesvědčeni, že postižení dítěte je trestem za porušení náboženských, etických či kulturních kodexů anebo je důsledkem čarodějnictví či pohledu matky na mrtvé zvíře během těhotenství (Dyches et al., 2004; Sue & Sue, 2008). 55 % Latino-Američanů mají příznivější pohled na autismus jejich dítěte a jsou toho názoru, že postižení je posláním od Boha, díky kterému matky mohou uskutečnit svůj potenciál a obětovat se (Dyches et al., 2004). Víra ve zmírnění symptomů dítěte jim každodenně dodává sílu a trpělivost, s níž mohou snáze splnit denní aktivity s dítětem (Skinner, Correa, Skinner & Bailey, 2001).

I přes obtížnou výchovu dítěte s PAS, rodiče a další rodinní členové mohou pozitivně vnímat celou situaci, jenž jim poskytla jiný pohled na svět a změnila hodnoty, postoje a priority (Green, 2007). Tunali & Power (2002) uvedli, že nejvyšší míra životní spokojenosti u matek byla nalezena u těch, které přestaly dávat důraz na kariérní úspěch a naučily se nebrat ohled na názory ostatních na chování jejich dítěte. Rodiče uvádějí osobní růst a často se prohloubí spirituální oblast života (Myers et al., 2009), který může chránit rodiče především před emočním distresem, avšak ne před důsledky péče jako je nedostatek spánku a fyzické vyčerpanosti (Green, 2007).

2.3.2 Charakteristiky dítěte s PAS

Pohlaví dítěte s autismem taktéž může ovlivnit stresový profil rodičů. Otcové dcer s PAS prožívají větší míru stresu než otcové synů s PAS. U matek tento vztah kanadští výzkumníci nenalezli (Rivard et al., 2014). Výsledky jiné studie provedené v Brazílii přinesly zjištění, že v rodině s chlapcem s PAS se riziko závažného stresu zmenšilo o 77 %. Tento údaj si výzkumníci vysvětlují především kulturním kontextem, jelikož neobvyklé chování je přípustnější u chlapců než u dívek. Tudíž v případě že v rodině je dívka s PAS, symptomy úzkosti a deprese mohou být větší (Machado Junior et al., 2016). Studie zkoumající vztah mezi věkem dítětem a rodičovským stresem přinášejí různé výsledky. Zatímco některé výzkumy nenašly statisticky významnou asociaci (Peters-Schffer, Didden & Korzilius, 2012; Vasilopoulou & Nisbet, 2016), další zjistily, že čím starší je dítě s PAS, tím větší míru stresu matky vykazují. Tento vztah však nebyl nalezen u otců (Rivard et al., 2014; Tobing & Glenwick, 2002).

Největší míra stresu je asociována se stupněm závažnosti obtíží dítěte s poruchou autistického spektra. Nízkofunkční úroveň autismu u dítěte, závažnost symptomů, hyperaktivita, dále snížená mentální flexibilita a zvýšená náladovost mohou přispět ke zhoršenému stresu u rodičů. Především deficity v řečové oblasti, problémové a agresivní chování, sebepoškozování, dále nízká úroveň sebeobsluhy a nevhodné sexuální projevy nejvíce působí na rodiči prožívaný stres (Gray, 1994; Hastings & Johnson, 2001; Lyons et al., 2009). Záchvaty pláče a vzteku na veřejnosti je pro rodiče velmi nepříjemná záležitost, která může vyústit v sociální izolovanost. Longitudinální studie ukazují, že v průběhu času jsou emoční a behaviorální problémy dětí s autismem, které nedostávají intenzivní terapeutickou péči, stabilní, což pro rodiče může být velmi odrazující (Herring et al., 2006; Lecavalier et al., 2006).

Výzkumy sledující sociální chování dítěte během interakci s experimentátorem zjistily, že rodiče více responsivních dětí prožívali mnohem méně stresu (Hastings & Johnson, 2001; Kasari & Sigman, 1997). Matky neverbálních dětí byly více ve stresu než matky dětí, jež využívaly ke komunikaci jazyk (Konstantareas & Papageorgiou 2006).

Mezi další faktor přispívající k hloubce stresu patří poruchy spojené s jídlem a spánkem. Děti s PAS často preferují určitá jídla a nápoje, někdy dokonce potravu odmítají anebo naopak mají nadměrný příjem potravy, který může vyústit v obezitu (Hill et al., 2015b). Obzvláště matky tyto problémy nesou velmi nelibě a mohou pociťovat bezmoc, úzkost a frustraci (Boyd, 2011). Časté problémy se spánkem dětí s autismem významně ovlivňují samotný spánek rodičů i ostatních členů domácnosti. To přispívá ke zhoršené náladovosti, větší únavě během dne a celkovému vyčerpání (Hoffman et al., 2008).

Děti, které jsou schopny navštěvovat školu, jsou často vystaveny náročným situacím. Výzkum zjistil, že šikanované děti se hůře sociálně i emočně přizpůsobují, častěji se u nich objevují psychosomatické a depresivní symptomy, mají více sociálních problémů, mezi které patří delikventní chování či zneužívání návykových látek (Delfabbro et al., 2006; Mitchell, Ybarra & Finkelhor, 2007). Jelikož mají děti s PAS problémy v porozumění sociálních situacím a nedokáží dobře převídat záměry ostatních, nevědí, jak se chovat především v době přestávek, kdy si ostatní děti hrají (Church et al., 2000). Dále situace, kterým dítě s PAS nerozumí, může vyvolat vzrůstající úzkost a frustraci s následným problémovým chováním (např. udeří spolužáka). Dítě s PAS může být šikanováno (především verbálně a sociálně), což může vést k poškození sebedůvěry, uzavření se do sebe, zhoršenému chování a motivaci (Cappadocia, Weiss & Pepler, 2012; O'Moore & Kirkham, 2001; Rowley et al., 2012). Studie z USA zjistila, že děti s AS byly 4x více šikanovány než intaktní děti (55 % vs. 13 %) (Little,

2002). Rodiče dětí s AS uvedli, že 65 % jejich dětí bylo šikanováno vrstevníky (Carter, 2009). Děti zažívající šikanu vykazují větší míru úzkosti, hyperaktivity, přecitlivělosti, sebepoškozování a stereotypního chování (Cappadocia et al., 2012). Rodiče v některých případech nevědí, že je jejich dítě šikanováno, avšak mohou si všimnout negativních změn v chování. Ve druhém případě rodiče o šikaně vědí a snaží se svému dítěti pomoci a vyřešit konflikt, následně mohou zaujmout hyperprotektivní postoj. Oba scénáře však prohlubují stresový profil rodičů (Hale et al., 2017; Stavrinides et al., 2015).

2.3.3 Sociální podpora

Luther, Canham & Cureton (2005) zjistili, že rodiče dětí s PAS vyžadují větší sociální podporu než kontrolní skupina rodičů neurotypických dětí. Rodiče dítěte s PAS potřebují především podporu a pomoc své širší rodiny, která v některých případech může být velmi omezená. Špatné vztahy, odsuzování a obviňování mají negativní důsledek na rodiče, kteří se mohou cítit izolováni. Rodiče dětí s PAS uváděli menší míru stresu, pokud měli uspokojivou informální podporu zahrnující rodinu, partnery a přátele (Dyson, 1997; Ekas, Lickenbrock & Whitman, 2009). Existuje spojení mezi rodičovským stresem a následným negativním vlivem na chování dítěte. Crnic, Gaze & Hoffman (2005) zjistili, že stresující životní situace a časté rodinné rozepře predikují problémové chování u typicky se vyvíjejících se předškolních dětí. Ten samý výsledek lze očekávat i u dětí s PAS.

Sociální podpora snižuje individuální i rodinnou psychickou zátěž (Stuart & McGrew, 2009). Důležitá je přímá pomoc, mezi kterou hlavně patří hlídání dítěte, aby rodiče měli čas sami na sebe, mohli si na chvíli odpočinout a načerpat nové síly (Thorová, 2016). Higgins, Bailey & Pearce (2005) zjistili, že celková rodinná adaptabilita (flexibilita) a koheze (pevnost rodinných vztahů) u rodin s dítětem s autismem měly nižší skóre než u normy. Zatímco jiná studie (Trute, 1990) zjistila, že členové rodiny dětí s vývojovou poruchou spolu častěji nesouhlasí, ale to se však neprojevuje na kohezi rodiny. Ne všechny studie našly vztah mezi stresem a rodinným fungováním. Zhoršené rodinné vztahy nemusí nutně indikovat přítomnost zvýšeného stresu, v případě že rodiče jsou vybaveni copingovými schopnostmi, díky kterým zvládají překonávat stres spojený s výchovou dítěte s postižením (Keller & Honig, 2004).

Matky dětí s autismem vykazující větší míru stresu více vyhledávají sociální podporu (Siklos & Kerns, 2006). Boyd (2002) tvrdí, že nedostatečná sociální podpora souvisí s depresí a úzkostí u matek, u nichž je následně i horší celkový stresový profil. Navíc se ukazuje, že informální podpora (např. přátelé či ostatní rodiče) je efektivnější než formální podpora (např. organizace, vzdálenější příbuzní).

Rodiče dětí s postižením zakládají spolky a organizace, kde se sdružují a vyměňují si informace, zkušenosti a rady (Boyd, 2011). Mezi základní druhy podpory v České republice pro rodiče s dítětem s postižením patří: legislativní (zákony, vyhlášky a další opatření), finanční (sociální dávky, příspěvky a jiné formy), operativní (např. osobní asistence, kompenzační pomůcky), poradenská, vzdělávací, informační a svépomocná (Černá, 2008). Zatímco některé výsledky studií ukázaly pozitivní efekt organizací pomáhající rodičům a dětem s postižením (např. snížení stresu, zlepšení sebevědomí a kvality života) (Chiang, 2014), další tento vztah nenašly či zjistily nespokojenost s určitými službami organizací, např. s diagnostickým procesem (Renty & Roeyers, 2006). Avšak rodiče často uvádí tři hlavní výhody sociálních služeb. Zaprvé, dovednosti, kterým se dítě naučilo, umožnilo rodičům mít uspořádanější život. Zadruhé, respitní pobyty a odlehčovací služby přinesly rodičům potřebnou chvíli pro uvolnění napětí a načerpání nových sil. Zatřetí, organizace poskytly opětovné ujištění rodičů, že mohou získat pomoc se svým dítětem (Gray, 1994; Renty & Roeyers, 2006).

2.3.4 Terapie dítěte i rodičů

Terapie pro děti s PAS zahrnuje intervence zaměřené na redukci symptomů a zlepšení adaptivních, komunikačních a sociálních schopností. V prvních dvou letech života je mozek nejvíce plastický a poskytnutí optimální stimulace příznivě ovlivňuje vývoj dítěte (Jagan & Sathiyaseelan, 2016). Především raná intervence, zahrnující ergoterapii, senzoricou integraci, logopedii a techniky behaviorální modifikace, přináší pozitivní změny v chování dítěte s autismem. Předchozí studie demonstrovaly účinnost intervence poskytnutou samotnými rodiči (Siller, Hutman & Sigman, 2013; Weiskop, Richdale & Matthews, 2005).

Pravděpodobnost výskytu úzkosti a depresivních symptomů u rodičů se zmenšila o 64 % pokud dítě s PAS dostávalo jednu z forem terapeutických péčí (Machado Junior et al., 2016). Výzkum ukazuje, že 62 až 95 % rodin vyhledává alternativní a doplňkové terapie, mezi které patří speciální diety, vitamínová a minerální terapie, homeopatika a další (Hall & Riccio, 2012; Hanson et al., 2007; Harrington et al., 2006; Hopf et al., 2016).

Poradentství, praktické rady, jak pracovat s dítětem a poskytnutí ujištění může taktéž snížit míru stresu (Machado Junior et al., 2016). Rodiče častěji zažívají více stresu, pokud nemají přístup k individuální terapii, která jim může pomoci se zvládnutím zátěže související s péčí o dítě s autismem (Neely, Amatea, Echevarria-Doan & Tannen, 2012). Terapie pomáhá rodičům k přijetí diagnózy, adaptaci na ztíženou situaci, porozumění jejich dítěte a lepšímu well-beingu (Blauw-Hospers & Hadders-Algra, 2005).

3 Návrh výzkumného projektu

Tato kapitola se bude zabývat návrhem kvalitativně-quantitativního výzkumného projektu, který bude zaměřen na zmapování stresového profilu rodičů dětí s dětským/atypickým autismem a rodičů dětí s Aspergerovým syndromem. Vychází z výsledků předchozích studií, které zkoumaly vliv péče o dítě s poruchou autistického spektra na psychický i fyzický život pečovateli.

3.1 Teoretická východiska

Porucha autistického spektra je jedna z nejzávažnějších neurovývojových poruch. Děti s PAS vykazují deficity v sociální komunikaci a interakci, repetitivní a stereotypní chování a zájmy (APA, 2013). Tyto děti často mají abnormální reakce na sensorické stimuly, hyperaktivitu, záchvaty vzteku a pláče, tendence sebepoškozování, problémy s jídlem a se spánkem (Haney, Houser & Cullen, 2018). Autismus a jeho variabilita symptomů s různou závažností klade na rodiče velké nároky (Pozo & Sarriá, 2014). Postihuje celý rodinný systém, který se s danou diagnózou snaží vyrovnat.

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra zažívají enormně velkou psychickou zátěž. Předchozí výzkumy ukázaly, že rodiče prožívají více stresu, úzkostí, depresí a horší kvalitu rodinných vztahů než rodiče nejen neurotypických dětí, ale také rodiče dětí s jiným postižením (Abbeduto et al., 2004; Magana & Smith, 2006). Vykazují větší míru úzkosti (Bitstika & Sharpley, 2004), problémů s mentálním zdravím (Montes & Halterman, 2007) a zhoršený well-being (Nikmat et al., 2008). Mezi faktory ovlivňující stresový profil patří charakteristiky rodičů (věk, vzdělání, přítomnost psychiatrického onemocnění v rodině, vlastnosti, socioekonomický status, copingové strategie, vnímání situace a očekávání od dítěte), charakteristiky dítěte (věk, pohlaví, věk diagnózy, závažnost poruchy, symptomy a komorbidní onemocnění), sociální podpora a intervence. Rodiny, ve kterých otec byl méně zapojený do rodičovství, vykazovaly více stresu. Mnohem vyšší míru stresu projevovali rodiče, u nichž se v rodině vyskytlo v minulosti psychiatrické onemocnění (Mori et al., 2009).

Většina provedených výzkumů zkoumala rodiče dětí s dětským autismem a Aspergerovým syndromem dohromady kvůli obtížné diferenciální diagnostice (Mori et al., 2009). AS je všeobecně považován za méně závažnou formu autistického spektra, jelikož nemá postižen intelekt. Avšak některé již provedené výzkumy přinesly zjištění, že právě tyto rodiče prožívají více stresu než rodiče dětí s dětským či atypickým autismem s intelektovým deficitem (Mori et al., 2009; Rivard et al., 2014). Rodiče dětí s AS či vysokofunkčním DA s intelektem

v normě čelí obtížím při adaptaci na získanou diagnózu, zažívají nadměrný stres spojený především se sociálními a behaviorálními problémy (Mori et al., 2009; Ruiz Calzada, Pistrang, & Mandy, 2012), odtažitostí a zažíváním šikanování. Také sensorická senzitivita a deficity v exekutivních procesech (např. flexibilita, pracovní paměť, plánování, multitasking) přispívají k rodičovskému stresu (Epstein et al., 2008). Navíc děti s DA/AA/AS se neliší ve svém vzhledu od většinové populace, a to může vést k neporozumění ze strany okolí, které může mít nevhodné poznámky ohledně rodičovských kompetencí (Portway, & Johnson, 2005).

Další výzkumy ukázaly, že komorbidní onemocnění se více objevuje u skupiny s AS (56,7 %) než u skupiny s DA (23,9 %). ADHD se nejčastěji vyskytuje u obou skupin (až v 50 % všech komorbidit). Druhá nejčastější komorbidita u AS byla sociální izolace, dále obsesivně-kompulzivní porucha, tiky a epilepsie. U DA bylo druhé nejčastější onemocnění epilepsií (Mori et al., 2009). Děti s AS mají často emoční problémy, deprese a úzkosti, které mohou přispět k rodičovskému stresu (Portway, & Johnson, 2005; Ruiz Calzada et al., 2012).

3.2 Cíl výzkumu

Obě skupiny dětí jsou specifické a přináší s sebou nadměrnou psychickou zátěž pro pečovatele. Hlavním cílem tohoto kvalitativně-quantitativního výzkumu je zmapovat stresový profil rodičů dětí s dětským autismem s deficitem v intelektu, popř. atypickým autismem a rodičů dětí s Aspergerovým syndromem, tyto dvě skupiny mezi sebou porovnat a zjistit, zdali se mezi sebou signifikantně liší. Jelikož se dětský/atypický autismus a Aspergerův syndrom od sebe liší v určitých symptomech, je hlavním předpokladem, že se stresový profil bude u obou skupin lišit. Použitý dotazník Stress profile nám umožní sestavit stresový profil pro obě skupiny rodičů a poukáže na ty oblasti, které činí člověka odolným či naopak náchylným k onemocnění různého druhu.

Zároveň výzkum má poskytnout hlubší náhled do problematiky péče o dítě s poruchou autistického spektra a její možné důsledky na duševní i fyzické zdraví pečovatelů. Zjištění, zdali se mezi sebou významně liší otcové a matky v jednotlivých dimenzích stresového profilu, může poskytnout cenné informace. Dalším cílem výzkumu je zjistit, zda se jednotlivé dimenze stresových profilů liší u rodičů s různými přítomnými faktory, mezi něž patří příjem domácnosti, rodinný stav, vzdělání, věk rodičů, pohlaví a věk dítěte, zaměstnanost. Polostrukturovaný rozhovor poskytne prostor pro zjištění dalších informací ohledně psychického i fyzického zdraví rodičů a jak péče o dítě s autismem ovlivňuje jejich osobní, rodinný i pracovní život.

Z předchozích výzkumů se očekává, že rodiče dětí s AS budou mít v průměru horší skóre v dimenzích stresového profilu. Zároveň se předpokládá větší stres u matek dětí obou skupin než u otců. Dalším očekáváním je, že příjem domácnosti, zaměstnanost, vzdělání, rodinný stav, pohlaví a věk dítěte budou mít rozdílné výsledky v jednotlivých dimenzích stresových profilů rodičů dětí s DA/AA a rodičů dětí s AS. Hlavní výzkumné hypotézy, které budou zkoumány dotazníkem Stress profile, byly formulovány následovně (nulové hypotézy nejsou uváděny, jelikož se automaticky předpokládá, že nebude nalezen statisticky významný rozdíl):

H₁: Existuje statisticky významný rozdíl v dimenzích stresového profilu rodičů dětí s DA/AA a stresovém profilu rodičů dětí s AS.

H₂: Existuje statisticky významný rozdíl v dimenzích stresového profilu matek a otců.

H₃: Existuje statisticky významný rozdíl v dimenzích stresového profilu mezi rodiči dívek a rodičů chlapců.

H₄: Existuje statisticky významný rozdíl v dimenzích stresového profilu mezi rodiči starších dětí (9-12 let) a rodiči mladších dětí (5-8 let).

H₅: Existuje statisticky významný rozdíl v dimenzích stresového profilu mezi rodiči s rozdílným příjmem domácnosti.

H₆: Existuje statisticky významný rozdíl v dimenzích stresového profilu mezi zaměstnanými rodiči a nezaměstnanými rodiči.

H₇: Existuje statisticky významný rozdíl v dimenzích stresového profilu mezi rodiči s rozdílným stupněm vzděláním.

H₈: Existuje statisticky významný rozdíl v dimenzích stresového profilu mezi svobodnými, zadanými a rozvedenými rodiči.

H₉: Existuje statisticky významný rozdíl v dimenzích stresového profilu mezi rodiči v rozdílných věkových kategoriích.

3.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor budou tvořit rodiče dětí s dětským autismem, popř. atypickým autismem s narušeným intelektem a rodiče dětí s Aspergerovým syndromem ve věku od 5 do 12 let z celé České republiky. Snahou bude získat co nejvíce vyvážený vzorek matek a otců,

avšak z předchozích výzkumů je však předpoklad větší účasti matek. Rodiče budou vybráni na základě určitých kritérií, mezi které patří:

- 1) rodič má alespoň jedno dítě s primární diagnózou DA/AA či AS,
- 2) dítě s DA/AA má intelektový deficit,
- 3) diagnóza byla stanovena odborníkem,
- 4) rodič žije ve společné domácnosti s dítětem s DA/AA či AS.

Dle Českého statistického úřadu (2016) populaci v České republice tvoří přibližně 880 tis. dětí ve věku od 5 do 12 let. Při předpokladu, že se porucha autistického spektra vyskytuje u 1 % populace, žije v České republice přibližně 8 800 dětí s PAS ve věku od 5 do 12 let. Po stanovení hladiny významnosti $\alpha = 0,05$, velikosti účinku 0,5 a síle 0,8 výzkum má zkoumat minimálně 128 rodičů (64 rodičů dětí s DA/AA a 64 rodičů dětí s AS). Avšak získání tohoto počtu rodičů bude velmi náročné.

Nejprve budou zkontaktováni rodiče dětí s PAS z mého okolí. Poté se obrátím na organizace pomáhající rodičům a osobám s PAS, a to: Národní ústav pro autismus (NAUTIS), Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA), Autistik, AUT-centrum a Eliada. Dále se spojím se speciálně-pedagogickými a pedagogicko-psychologickými centry a speciálními školami po celé České republice. V případě nedostatku respondentů zveřejním poptávku na sociálních síti Facebook, kde lze nalézt skupiny rodičů s PAS, např. „Dětský autismus – Czech republic“, „Aspergerův syndrom“, „PAS/Aspergerův syndrom u dětí - holistický přístup“, „Autismus – praktické rady“, „Autismus jako dar“, „Platforma naděje pro autismus“, „Autismus – alternativní léčba...“.

3.4 Metody

Ke zkoumání stresového profilu rodičů dětí s poruchou autistického spektra byl zvolen dotazník Stress profile (Nowack, 2006) a polostrukturovaný rozhovor, který má umožnit vhled do prožívání rodičů a získání podrobnějších informací o stresové zátěži spojenou s obtížemi jejich dítěte. Tyto metody budou zvoleny kvůli holistickému rázu, jenž umožní hlubší pochopení problematiky a porozumění tomu, jak rodiče prožívají stres při péči o dítě se speciálními potřebami a jak tento stres ovlivňuje jejich osobní, rodinný a pracovní život.

3.4.1 Demografický dotazník

Pro získání základních údajů o rodičích a dětech bude využit demografický dotazník, který rodiče vyplní na začátku setkání. Díky dotazníku se získají data ohledně pohlaví, věku, vzdělání, počtu dětí, rodinném stavu, zaměstnanosti a příjmu domácnosti. Taktéž se vyteží

informace o dítěti, jeho věku a diagnóze. Tyto údaje dále poslouží k určení faktorů ovlivňující jednotlivé dimenze stresového profilu. Vyplnění dotazníku potrvá přibližně 2 - 4 minuty. Demografický dotazník je k dispozici v Příloze č. 1.

3.4.2 Dotazník Stress profile

Standardizovaný dotazník Stress profile (Nowack, 2006) se 123 položkami zkoumá celkem 15 oblastí zaměřených na: stres (zdravotní, pracovní, finanční, rodinný, společenský a environmentální), zdravotní návyky (cvičení, odpočinek, výživa, prevence), sociální podporu okolí, chování typu A (pocit vnitřního napětí, vzteku, netrpělivosti, ctižádost, podrážděné a konkurenční chování), kognitivní nezdolnost, pozitivní a negativní pohled, minimalizaci hrozeb, zaměřenost na problém a psychickou pohodu. Je určen pro dospělé nad 20 let s alespoň základním vzděláním. Vyplnění dotazníku trvá 20-25 minut. Tato metoda byla zvolena kvůli její jednoduchosti ve zpracování a rychlosti vyhodnocení. Stress profile může být administrován a vyhodnocován na počítači anebo v papírové podobě. Výsledky poskytují informace o psychologických faktorech ovlivňující vztah mezi stresem a nemocí. Z dotazníku lze vyvodit jaké oblasti člověku pomáhají překonat důsledky stresu a jaké naopak mohou přispět k onemocnění vycházející ze stresu (Nowack, 2006).

3.4.3 Polostrukturovaný rozhovor

Rozhovor je jednou z nejčastějších metod v kvalitativním výzkumu (Mioviský, 2006). Polostrukturovaný rozhovor bude tvořen tématy, která mají poskytnout lepší porozumění výsledkům z dotazníku Stress profile. Předem připravené otázky budou voleny a uspořádané podle průběhu rozhovoru. Také bude prostor pro případné doplňující otázky umožňující hlubší porozumění. Seznam předběžných otázek je k dispozici v Příloze č. 2. Během a na konci rozhovorů budou odpovědi rodičů mnou upřesňovány, aby nedošlo ke špatné interpretaci. Rozhovor bude probíhat individuálně s každým rodičem zvlášť, aby se každý z rodičů mohl svobodně vyjádřit dle jeho vlastního prožívání a názoru na situaci. Rozhovor se po souhlasu rodičů bude nahrávat na diktafon. Audionahrávky budou sloužit pouze k přepsání a dalšímu zpracování dat a po ukončení výzkumu budou smazány. Audionahrávky umožní během rozhovorů plné soustředění na výpovědi rodičů. Délka rozhovoru bude probíhat v délce od 30 do 50 minut v závislosti na sdílnosti rodičů.

3.5 *Sběr a zpracování dat*

S každým rodičem dítěte s poruchou autistického spektra se předem telefonicky či elektronicky domluví individuální osobní schůzka, která bude probíhat v tiché kanceláři v centru Prahy, v případě mimopražských rodin se domluví na alternativním místě, popř. pokud rodiče budou chtít, se setkání udá v místě jejich bydliště. Po úvodním představení výzkumu bude předložen demografický dotazník pro získání údajů o pohlaví, věku, vzdělání a domácnosti rodiče a také pohlaví, věku a diagnóze dítěte, dále rodič vyplní dotazník Stress profile a následně bude probíhat polostrukturovaný rozhovor zaměřený na jejich život s dítětem a stres pramenící z péče o dítě s PAS. Očekává se, že celé setkání bude probíhat od 60 do 90 minut. Sběr dat bude probíhat po celé České republice.

Dotazník Stress profile bude administrován počítačově kvůli ušetření času díky rychlému vyhodnocení. Po přečtení úvodních pokynů, bude následovat vlastní dotazník se 123 otázkami. Respondenti budou požádáni, aby věnovali dostatečnou pozornost a odpovídali pravdivě. Ujistím je, že žádná odpověď není špatná. Zároveň jim připomenu, že informace získané v tomto výzkumu jsou důvěrné a anonymní. Rodičům bude umožněno vracení se k předchozím otázkám. Výsledky dotazníku budou k dispozici okamžitě po jeho vyplnění.

Po ukončení dotazníku program vypočítá vážené skóre a následně T-skóre jednotlivých dimenzí. Vysoké výsledky většiny škál značí zdroje ochrany zdraví a znamenají dobrou odolnost vůči nemocem vycházející ze stresu. U čtyř dimenzí (stres, chování typu A, negativní pohled a pár položek ARC) naopak vysoké skóre varuje před zdravotními a psychickými riziky. Hrubé skóre patnácti dimenzí se poté zprůměrují a spočítají se směrodatné odchylky u rodičů dětí s DA/AA a rodičů dětí s AS. Vytvoří se tak stresový profil rodičů dětí s DA/AA a rodičů dětí s AS.

Následně se tyto dva profily rodičů budou porovnávat pomocí dvouvýběrového nepárového t-testu, který bude především sledovat velikost naměřených rozdílů. Zároveň se bude zkoumat, zda se liší výsledky v samotných skupinách (1. skupina: rodiče dětí s DA/AA; 2. skupina: rodiče dětí s AS). T-testem se taktéž zjistí statisticky významný rozdíl mezi stresovým profilem matek a otců obou skupin dětí, a také zda existuje rozdíl u zaměstnaných a nezaměstnaných rodičů, rodičů dívek a chlapců a rodičů mladších dětí (5 až 8 let) a rodičů starších dětí (9 až 12 let). Další faktory (věk rodičů, vzdělání, rodinný stav, příjem domácnosti), kvůli nimž může dojít k odlišným výsledkům v jednotlivých dimenzích stresového profilu, budou analyzovány pomocí one-way ANOVA. Leveneův test se použije k testování v případě homogenity rozptylu, a naopak Welchův test, pokud bude přítomná heterogenita rozptylu.

V případě přijetí alternativní hypotézy, se použije post-hoc testování, které zjistí, jaké skupiny se odlišují od těch ostatních. Hladina významnosti bude stanovena na $p = 0,05$. Ke statistickým analýzám bude použit program SPSS.

Údaje získané během rozhovoru budou následně doslovně přepsány a použije se obsahová analýza pomocí otevřeného, axiálního a selektivního kódování (Strauss & Corbin, 1999). Odpovědi se nejprve budou kódovat během opakovaného čtení prepisů, při kterém se pojmenované jevy sloučí do kategorií a poté se budou hledat a popisovat vztahy mezi kategoriemi. Výsledky polostrukturovaného rozhovoru poslouží ke zjištění, v čem se liší rodiče dětí s DA a rodiče dětí s AS.

3.6 Etika navrhovaného výzkumu

Všem rodičům bude představen v krátkosti výzkum a budou požádáni o podepsání dobrovolné účasti a souhlasu s nahráváním rozhovorů a dalším zpracováním dat. Respondenti v průběhu výzkumu neutrpí žádnou újmu, naopak výsledek výzkumu jim poskytne větší informovanost a náhled na jejich situaci. Rodiče budou poučeni o průběhu výzkumu a možnosti z výzkumu kdykoliv vystoupit. Během zkoumání bude brán zřetel na rodičovskou důstojnost, pohodlí, soukromí a pocit bezpečí. Zároveň bude u rozhovoru přítomná empatická neutralita (Miovský, 2006) na straně výzkumníka, který se vyvaruje hodnocení. Výsledky z dotazníku a informace získaná z rozhovorů budou anonymizovaná kvůli zachování důvěrnosti a ochrany osobních údajů. Po skončení sbírání dat budou rodiče poskytnuty informace o celém výzkumu, jeho účelu a možném přínosu. Zároveň v případě jejich zájmu budou rodiče informováni o individuálních i celkových výsledcích studie.

3.7 Diskuze

Literárně-přehledová část práce poukázala na různorodost výzkumů, které se zabývají problematikou poruch autistického spektra. Hodně studií však přináší nekonzistentní výsledky. Důvodem je použití různých metod ke zkoumání jevů, dále heterogenita symptomů PAS přispívá k nejednoznačným výsledkům. Proto je třeba přistupovat k výzkumům opatrně a s určitým odstupem posuzovat jejich informační hodnotu. Nicméně většina získaných dat poukázala na enormní psychickou zátěž rodičů dětí s autismem a zvýšenou míru stresu, na kterou je třeba se zaměřit. Při rešerši nebyl nalezen ani jeden zahraniční ani domácí výzkum zkoumající stresový profil rodičů dětí s autismem pomocí dotazníku Stress profile. Návrh výzkumu v této práci by mohl posloužit jako odrazový můstek pro další výzkum, který by se zabýval a porovnával stresový profil rodičů dětí s dětským/atypickým autismem a rodičů dětí

s Aspergerovým syndromem. Výsledky jednotlivých dimenzí stresového profilu mohou informovat odborníky o slabých a silných stránkách ovlivňující vztah mezi stresem a duševním a fyzickým zdravím. Tomuto zjištění je třeba věnovat pozornost při poskytování terapeutické a poradenské péči rodičům dětí obou skupin.

Návrh výzkumu s sebou přináší určité limity a úskalí. Každý introspektivní dotazník a rozhovor s sebou nese velké množství faktorů, které mohou zkreslit výsledky. Na výpovědi respondentů může působit samotný prostor, ve kterém se provádí testování a rozhovor. Dále osobnost výzkumníka, jeho chování a vzhled může ovlivnit účastníky. Je třeba navodit příjemnou a důvěrnou atmosféru a zároveň zachovat neutrálnost, profesionalitu a snažit se vytvořit stejné podmínky pro všechny rodiče.

Sociální desirabilita může také intervenovat ve výzkumu. Někteří rodiče se mohou snažit prezentovat zdravěji a šťastněji, než doopravdy jsou. Někteří naopak mohou své problémy prožívat vážněji a mohou mít tendenci si více stěžovat a vypadat rozrušenější, než jsou ve skutečnosti. V dotazníku Stress profile jsou 2 škály (L-skór a index inkonzistentních odpovědí), které mají pomoci zjistit zkreslení výsledků, které může plynout z nedostatku pozornosti či úmyslného zkreslení (Nowack, 2006). V případě vysokého skóre u L-skóre a indexu inkonzistentních odpovědí, bude respondent vyřazený z výzkumu, aby nedošlo ke zkreslení celkových výsledků.

Dalším důležitým úskalím může být nedostačující počet respondentů. Získat pro výzkum minimálně 128 rodičů může být velmi náročné, jelikož někteří rodiče mohou odmítnout podílení se na výzkumu z nejrůznějších důvodů. Zkontaktování organizací, škol a center, které se věnují rodičům dětí s poruchou autistického spektra, pomůže k vyhledávání vhodných respondentů a získání co největšího počtu rodičů.

Dále se předpokládá, že bude ve výzkumu více matek než otců. Mezi důvody patří snížená ochota sdílet, nedostatek času kvůli zaměstnání a podobně. Mezi další úskalí výzkumu patří věk dětí a věk obdržení diagnózy. Zatímco děti s DA/AA jsou často diagnostikovány okolo tří let věku, děti s AS obdrží diagnózu v průměru v sedmi letech. Tento rozdíl může způsobit, že rodiče dětí s DA se stihnou adaptovat na obtíže svého dítěte a prožívat tedy méně stresu.

Dalším limitem tohoto výzkumu je časová náročnost. S každým rodičem je třeba nejprve domluvit schůzku pomocí telefonu či mailu a poté samotné setkání zabere od 60 do 90 minut. V případě rodičů bydlících mimo Prahu bude třeba za nimi dojet autem, které bude k dispozici. Dojíždění zabere více času a od vzdálenosti bydliště či domluveném místě setkání se bude odehrávat také finanční náročnost.

Závěr

Tato bakalářská práce se věnovala problematice péče o dítě s poruchou autistického spektra. Rodiče těchto dětí pocítují signifikantně větší psychickou zátěž, než kterou pocítují rodiče neurotypických dětí či dětí s jiným postižením. Literárně-přehledová část poskytla především souhrn poznatků z výzkumů 21. století. První kapitola se zabývala charakteristikami dětského autismu, atypického autismu a Aspergerova syndromu. Dále se kapitola zaměřila na výzkumy zkoumající etiologii, prevalenci a ranou diagnostiku, díky níž je možnost započatí rané terapeutické intervence, která přináší pozitivní změny u dětí s autismem i u rodičů.

Druhá kapitola je věnována psychosociálním dopadům péče o dítě s autismem na rodiče a sourozence. Heterogenní povaha autismus představuje pro rodiče náročné výzvy a překážky pro jejich osobní i společenský život. Až 81 % rodičů dětí s PAS prožívají nadměrný stres ovlivňující jejich celkové zdraví. Sociální izolace, finanční obtíže, psychická i fyzická onemocnění a zhoršené rodinné vztahy patří mezi důsledky péče o dítě s poruchou autistického spektra. Mnoho studií potvrdilo, že mezi faktory ovlivňující stresový profil patří především osobnostní charakteristiky a pohled rodičů na situaci, dále závažnost postižení dítěte, sociální podpora, terapeutická intervence a copingové strategie rodičů.

Návrh výzkumného projektu má teoretická východiska, která byla zmapována v literárně-přehledové části. Kvalitativně-kvantitativní výzkum využije polostrukturovaný rozhovor poskytující hlubší porozumění problematice a dotazník Stress profile se zaměří na zkoumání a porovnání stresových profilů rodičů dětí s dětským/atypickým autismem s narušenou intelektovou schopností a rodičů dětí s Aspergerovým syndromem. Výsledky dotazníku Stress profile dokáží sestavit stresové profily obou skupin rodičů a poukáží na ty oblasti, které chrání člověka před dopady stresu na duševní i fyzické zdraví a naopak. Z předešlých výzkumů se předpokládá, že se stresové profily budou mezi oběma skupinami lišit. Porovnání stresového profilu matek a otců také může přinést důležité poznatky o prožívání zátěže spojené s péčí o dítě s autismem. Dalším cílem výzkumu je prozkoumat, zda socioekonomická úroveň, vzdělání, rodinný stav, pohlaví a věk dítěte ovlivňují jednotlivé dimenze stresového profilu.

Tato bakalářská práce má za cíl přinést poznatky o stresu a jeho dopadech na rodiče. Návrh projektu může podnítit budoucí výzkumu, jehož výsledky umožní lepší porozumění stresovému profilu rodičů dětí s dětským autismem (atypickým autismem) a dětí s Aspergerovým syndromem. Dalším přínosem může být intervence zlepšující kvalitu života rodičů díky zaměření se na posílení oblastí, které činí člověka zranitelnějším vůči stresu.

Seznam použité literatury

- Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Osmond, G., & Murphy, M.M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, *109*, 237–254.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders, 3rd Ed. (DSM-III)*. Washington, D.C: APA.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders, 5th Ed. (DSM-V)*. Washington, D.C: APA.
- Andari, E., Duhamel, J. R., Zala, T., Herbrecht, E., Leboyer, M., & Sirigu, A. (2010). Promoting social behavior with oxytocin in high-functioning autism spectrum disorders. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, *107*, 4389-4394.
- Anderson, J. (2014). The impact of family structure on the health of children: Effects of divorce. *The Linacre Quarterly*, *81*(4), 378–387.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Anwar, A. Abruzzo, P.M. Pasha, S. Bolotta, A. Ghezzi, A... Rabanni, N. (2018). Advanced glycation endproducts, dityrosine and arginine transporter dysfunction in autism - a source of biomarkers for clinical diagnosis. *Molecular Autism*, *9*(3), 1-16.
- Asperger, H. (1944). Die 'aunstisehen Psychopathen' im Kindesalter. *Archiv fur psychiatrie und Nervenkrankheiten*, *117*,76-136.
- Attwood, T. (2008). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychol. Med.**25*, 63–77.
- Baghdadli, A., Picot, M. C., Pascal, C., Pry, R., & Aussilloux, C. (2003). Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *12*(3), 122–127.
- Bakken, T.L. Helverschou, S.B. Eilertsen, D.E. Heggelund, T. Myrbakk, E. & Martisen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: a representative study in one county in Norway. *Res Dev Disabil.* *31*(6), 1669–1677.
- Bandim, J.M., Ventura, L.O., Miller, M.T., Almeida, H.C. & Costa, A.E. (2003). Autism and Möbius sequence: An exploratory study of children in northeastern Brazil. *Arq Neuropsiquiatr.* *61*, 181–185.

- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, *21*, 37–46.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Spong, A., Scahill, V., & Lawson, J. (2001). Are intuitive physics and intuitive psychology independent? A test with children with Asperger syndrome. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, *5*(1), 47-78.
- Barger, B.D., Campbell, J.M. & McDonough, J.D. (2013). Prevalence and Onset of Regression within Autism Spectrum Disorders: A Meta-analytic Review. *J Autism Dev Disord*, *43*(4), 817-828.
- Batool, S. S., & Khurshid, S. (2015). Factors Associated with Stress Among Parents of Children with Autism. *Journal Of The College Of Physicians And Surgeons--Pakistan: JCPSP*, *25*(10), 752-756.
- Bellows-Riecken, K.H., & Rhodes, R.E. (2008) A birth of inactivity? A review of physical activity and parenthood. *Preventive Medicine*, *46*, 99-110.
- Benjak, T., Mavrinac, G.V., & Šimetin, I.P. (2009). Comparative study on self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, *50*, 403–409.
- Benson, P. R. (2006). The impact of symptom severity of depressed parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*, 685-695.
- Benson, P. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: An accelerated longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*, 1793–1807.
- Benson, P., & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *2*(1), 583-600.
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorders. *American Journal on Mental Retardation*, *112*, 450–461.
- Bishop, D.V., Whitehouse, A.J., Watt, H.J., & Line, E.A. (2008). Autism and diagnostic substitution: evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder, *Dev Med Child Neurol*, *50*(5), 341-345.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, *14*, 151–161.

- Bitsika, V. & Sharpley, C.F. (2017). The Association between Autism Spectrum Disorder Symptoms in High-Functioning Male Adolescents and their Mothers' Anxiety and Depression. *J Dev Phys Disabil*, 29(3), 461-473.
- Bitsika, V., Sharpley, C., & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543.
- Black, P. H. (2002). Stress and the inflammatory response: A review of neurogenic inflammation. *Brain, Behavior & Immunity*, 16(6), 622-653.
- Blauw-Hospers, C. H., & Hadders-Algra, M. (2005). A systematic review of the effects of early intervention on motor development. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(6), 421-432.
- Bleuler, E. (1911). Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien. In: G. Aschaffenburg (ed.), *Handbuch der Psychiatrie. Spezieller Teil. 4. Abteilung, 1.Hälfte*. Leipzig und Wien: Franz Deuticke.
- Blix, E., Perski, A., Berglund, H., & Savic, I. (2013). Long-Term Occupational Stress Is Associated with Regional Reductions in Brain Tissue Volumes. *Plos ONE*, 8(6), 1-9.
- Booth, F. W., Roberts, C. K., & Laye, M. J. (2012). Lack of exercise is a major cause of chronic diseases. *Comprehensive Physiology*, 2, 1143–1211.
- Bosl, W., Tierney, A., Tager-Flusberg, H., & Nelson, C. (2011). EEG complexity as a biomarker for autism spectrum disorder risk. *BMC Medicine*, 9(18).
- Bourke-Taylor, H., Pallant, J., Law, M., & Howie L. (2012). Predicting mental health status of mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factors: F2.E1. *Developmental Medicine & Child Neurology* 54, 23.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208–215.
- Boyd, B. (2011). *Výchova dětí s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Praha: Portál.
- Brechka, N. (2017). Sleep & Your Health. *Better Nutrition*, 79(10), 6.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423.

- Butter, E. M., Wynn, J., & Mulick, J. A. (2003). Early intervention critical to autism treatment. *Pediatric Annals*, *32*, 677–684.
- Campbell, D. B., Datta, D., Jones, S. T., Lee, B. E., Sutcliffe, J. S., Hammock, E. A., & Levitt, P. (2011). Association of oxytocin receptor (OXTR) gene variants with multiple phenotype domains of autism spectrum disorder. *Journal of Neurodevelopment Disorders*, *3*, 101-112.
- Cannell, J.J. (2017). Vitamin D and autism, what's new? *Rev Endocr Metab Disord*; *18*(2), 183-193.
- Cantwell, J., Muldoon, O. T., & Gallagher, S. (2014). Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research In Developmental Disabilities*, *35*, 2215-2223.
- Cappadocia, M. C., Weiss, J. A., & Pepler, D. (2012). Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*, 266 – 277.
- Carr, A. (2006). *The handbook of child and adolescent clinical psychology: A contextual approach* (2nd ed.). London & New York: Routledge.
- Carter, S. (2009). Bullying of students with Asperger Syndrome. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *32*, 145–154.
- Combs-Ronto, L. A., Olson, S. L., Lunkenheimer, E. S., & Sameroff, A. J. (2009). Interactions Between Maternal Parenting and Children’s Early Disruptive Behavior: Bidirectional Associations across the Transition from Preschool to School Entry. *Journal Of Abnormal Child Psychology*, *37*(8), 1151-1163.
- Costa, A. P., Steffgen, G., & Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 3761.
- Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Drew, A. & Wheelwright, S. (1999). The early diagnosis of autism spectrum disorders: Use of the Autism Diagnostic Interview - Revised at 20 months and 42 months of age. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *40*(5), 719-732.
- Crnic, K., Gaze, C., & Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development*, *14*, 117–132.
- Croen, L.A., Najjar, D.V., Fireman, B. & Grether, J.K. (2007). Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders. *Arch Pediatr Adolesc Med*. *161*, 334–340.

Cuesta-Vargas, A. I., & Vertedor Corpas, C. (2016). Actividad Física, Ansiedad Y Depresión En Pacientes Sometidos A Hemodiálisis. / Physical Activity, Anxiety And Depression In Hemodialysis Patients. *Revista Internacional De Medicina Y Ciencias De La Actividad Física Y Del Deporte*, 16(61), 99-109.

Černá, M. a kol. (2008). *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum.

Český statistický úřad. (2006). *Obyvatelstvo podle pětiletých věkových skupin a pohlaví v letech 1920–2016* (stav k 1. 7.). (online) Dostupné na:

<https://www.czso.cz/documents/10180/45948568/130055170110.pdf/d43cb49a-299b-4768-8f6a-5d260c4a84b1?version=1.0>

Dabrowska, A. (2008). Sense of coherence and coping with stress in fathers of children with developmental disabilities. *Polish Psychological Bulletin*, 39(1), 29.

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280.

Dadds, M.R., MacDonald, E., Cauchi, A., Williams, K., Levy, F., & Brennan, J. (2014). Nasal oxytocin for social deficits in childhood autism: A randomized controlled trial. *J. Autism Dev. Disord.* 44, 521–531.

Daniels, J.L., Forssen, U., Hultman, C.M., Cnattingius, S., Savitz, D.A., Feychting, M. et al. (2008). Parental psychiatric disorders associated with autism spectrum disorders in the offspring. *Pediatrics*;121, 1357–1362.

Dantzer, R., O'Connor, J. C., Freund, G. G., Johnson, R. W., & Kelley, K. W. (2008). From inflammation to sickness and depression: when the immune system subjugates the brain. *Nature Reviews Neuroscience*, 9(1), 46-56.

Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.

De Giacomo, A., & Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7(3), 131–136.

Delfabbro, P., Winefield, T., Trainor, S., Dollard, M., Anderson, S., Metzger, J., & Hammarstrom, A. (2006). Peer and teacher bullying/victimization of South Australian secondary school students: Prevalence and psychosocial profiles. *British Journal of Educational Psychology*, 76, 71–90.

- Dillenburg, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autism spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education, 41*, 499–504
- Djemal, R., AlSharabi, K., Ibrahim, S., & Alsuwailem, A. (2017). EEG-Based Computer Aided Diagnosis of Autism Spectrum Disorder Using Wavelet, Entropy, and ANN. *Biomed Research International, 1-9*.
- Domes, G., Kumbier, E., Heinrichs, M., & Herpertz, S. C. (2014). Oxytocin promotes facial recognition and amygdala reactivity in adults with Asperger syndrome. *Neuropsychopharmacology, 39*, 698-706.
- Dudová, I. Kašparová, M. Marková D. Zemanková, J. Beranová, S... & Hrdlička, M. (2014). Screening for autism in preterm children with extremely low and very low birth weight. *Neuropsychiatr Dis Treat. 11(10)*, 277-282.
- Dufour-Rainfray, D., Vourc'h, P., Tourlet, S., Guilloteau, D., Chalon, S. & Andres, C. (2011). Fetal exposure to teratogens: Evidence of genes involved in autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 35(5)*, 1254-1265.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37(1)*, 39-52.
- Durkin, M.S. Maenner, M.J. Newschaffer, C.J. Lee, L.C. Cunniff, C.M... & Schieve, L.A. (2008). Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *Am J Epidemiol, 168(11)*, 1268-1276.
- Dyches, T., Wilder, L., Sudweeks, R., Obiakor, F., & Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34*, 211-222.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation, 102*, 267–279.
- Ekas, N., Lickenbrock, D., & Whitman, T. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal Of Autism And Developmental Disorders, 40(10)*, 1274-1284.
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J. C., & Tuck, S. (2008). Associated features of Asperger syndrome and their relationship to parenting stress. *Child: Care Health, and Development, 34*, 503–511.

- Eriksson, M., & Lindström, B. (2006). Antonovsky's Sense of Coherence Scale and the relation with health: A systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 60(5), 376–381.
- Faridi, F., & Khosrowabadi, R. (2017). Behavioral, Cognitive and Neural Markers of Asperger Syndrome. *Basic Clin. Neuroscience*, 8(5), 349-359.
- Farrugia S. & Hudson, J. (2006). Anxiety in Adolescents With Asperger Syndrome: Negative Thoughts, Behavioral Problems, and Life Interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 21(1), 25 – 35.
- Filipek, P. A. Accardo, P. J. Baranek, G.T. Cook, E. H. Dawson, H... & Volkmar, F.R. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 29(5), 439-484.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45, 369-375.
- Fitznerová, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál.
- Flinn, M. V. (2006). Evolution and ontogeny of stress response to social challenges in the human child. *Developmental Review*, 26(2), 138-174.
- Folkman, S., Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.
- Folstein, S. & Rutter, M. (1977). Genetic influences and infantile autism. *Nature* 265(5596), 726-728.
- Fombonne E. 2003. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J. Autism Dev. Disord.* 33(4), 365–82.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Blackwell.
- Frith U. (2004). Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 672– 686.
- Gabriele, S., Sacco, R., & Persico, A. M. (2014). Blood serotonin levels in autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *European Neuropsychopharmacology*, 24(6), 919–929.
- Gadow, K. Perlman, G. & Weber, R. (2017). Parent-Reported Developmental Regression in Autism: Epilepsy, IQ, Schizophrenia Spectrum Symptoms, and Special Education. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 47(4), 918-926.
- Gain-Kochel, R.P. Mackintosh, V.H. & Myers, B.J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439-451.

- Gaugler, T., Klei, L., Sanders, S., Corneliu, B., Goldberg, A... & Buxbaum, J.D.(2014). Most genetic risk for autism resides with common variation. *Nat Genet* 46, 881–885.
- Gillberg, I. C., Helles, A., Billstedt, E., & Gillberg, C. (2015). Boys with Asperger syndrome grow up: Psychiatric and neurodevelopmental disorders 20 years after initial diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 74–82.
- Golan, O., Baron-Cohen, S., & Hill, J. (2006). The Cambridge Mindreading (CAM) face-voice battery: Testing complex emotion recognition in adults with and without Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(2), 169–183.
- Gold R., Faust M. (2012). Metaphor comprehension in persons with Asperger’s syndrome: Systemized versus non-systemized semantic processing. *Metaphor and Symbol*, 27(1), 55-69.
- Golbidi, S., Frisbee, J. C., & Laher, I. (2015). Chronic stress impacts the cardiovascular system: animal models and clinical outcomes. *American Journal Of Physiology: Heart & Circulatory Physiology*, 308(12), 476-498.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness*, 16, 275–300.
- Gray, D. E. (2002). ‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749.
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, (1), 150.
- Grønberg, T., Hansen, S., Nielsen, S., Skytthe, A., & Parner, E. (2015). Stoppage in Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 45(11), 3509-3519.
- Grønberg, T. K., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2013). Recurrence of autism spectrum disorders in full and half-siblings and trends over time: A population-based cohort study. *JAMA Pediatrics*, 167(10), 947–953.
- Gu, H., Tang, C., & Yang, Y. (2012). Psychological stress, immune response, and atherosclerosis. *Atherosclerosis*, 223(1), 69-77.
- Guastella, A.J., Einfeld, S.L., Gray, K.M., Rinehart, N.J., Tonge, B.J... & Hickie, I.B. (2010). Intranasal Oxytocin Improves Emotion Recognition for Youth with Autism Spectrum Disorders. *Biological Psychiatry*, 67 (7), 692–694.
- Gullette, E. C., & Blumenthal, J. A. (1997). Effects of mental stress on myocardial ischemia during daily life. *JAMA: Journal Of The American Medical Association*, 277(19), 1521.

- Hale, R., Fox, C., & Murray, M. (2017). 'As a Parent You Become a Tiger': Parents Talking about Bullying at School. *Journal Of Child & Family Studies*, 26(7), 2000-2015.
- Hall, S.E., & Riccio, C.A. (2012). Complementary and alternative treatment use for autism spectrum disorders. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 18(3):159–163.
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B... & Rirsch, N. (2011). Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *JAMA Psychiatry*, 68(11), 1095-1102.
- Hamilton, K., Cox, S., & White, K. M. (2010). Testing a model of physical activity among mothers and fathers of young children: Integrating self-determined motivation, planning, and the theory of planned behavior. *Journal of Sport & Exercise Psychology*, 34, 124–145.
- Haney, J., Houser, L., & Cullen, J. (2018). Parental Perceptions and Child Emotional and Behavioral Problems in Autism. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 48(1), 12-27.
- Hanson, E., Kalish, L. A., Bunce, E., Curtis, C., McDaniel, S., Ware, J., & Petry, J. (2007). Use of Complementary and Alternative Medicine among Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 37(4), 628-636.
- Harrington, J.W., Rosen, L., Garnecho, A., & Patrick, P. (2006). Parental perceptions and use of complementary and alternative medicine practices for children with autistic spectrum disorders in private practice. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(2), 156–161.
- Hartl, P., & Hartlová, H. (2009). *Psychologický slovník*. 2. vyd. Praha: Portál.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J., Bolt, D., Floyd, F., & Orsmond, G. (2010). The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children With an Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Family Psychology*, 24(4), 449-457.
- Hastings, R. P. & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behavior problems and sibling relationship quality by siblings of children with Autism Spectrum Disorder. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 833- 839.
- Hashemian, M., & Pourghassem, H. (2014). Diagnosing Autism Spectrum Disorders Based on EEG Analysis: a Survey. *Neurophysiology*, 46(2), 183-195.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327–336.

- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). System analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635–644.
- Heller, T. (1908). Über dementia infantilis: Verblödungsprozeß im Kindesalter. *Zeitschrift für die Erforschung und Behandlung des Jugendlichen Schwachsinn* 2, 17-28.
- Herbert, E. B., & Koulouglioti, C. (2010). Parental beliefs about cause and course of their child's autism and outcomes of their beliefs: A review of the literature. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 149–163.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 874-382.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125–137.
- Hill, A.P. Zuckerman, K. & Fombonne, E. (2015a). Epidemiology of autism spectrum disorders. In: M. de los A. Robinson-Agramonte, (Ed.). *Translational approaches to autism spectrum disorder*. New York: Springer.
- Hill, A. P., Zuckerman, K. E. & Fombonne, E. (2015b). Obesity and autism. *Pediatrics*. 136, 1051–1061.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Lopez-Wagner, M. C., Hodge, D., Nam, C. Y., & Botts, B. H. (2008). Children With Autism: Sleep Problems and Mothers' Stress. *Focus On Autism & Other Developmental Disabilities*, 23(3), 155-165.
- Hoffmann, T. J., Windham, G. C., Anderson, M., Croen, L. A., Grether, J. K., & Risch, N. (2014). Evidence of reproductive stoppage in families with autism spectrum disorder: A large, population-based cohort study. *JAMA Psychiatry*, 71(8), 943-951.
- Honomichl, R. D., Goodlin-Jones, B. L., Burnham, M., Gaylor, E., & Anders, T. F. (2002). Sleep Patterns of Children with Pervasive Developmental Disorders. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 32(6), 553.
- Hopf, K. P., Madren, E., & Santianni, K. A. (2016). Use and Perceived Effectiveness of Complementary and Alternative Medicine to Treat and Manage the Symptoms of Autism in Children: A Survey of Parents in a Community Population. *Journal Of Alternative And Complementary Medicine*, 22(1), 25-32.

- Hrdlička, M. Komárek, J. (2004). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál.
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T. & Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: Data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 41(3), 619–627.
- Chawarska, K., Paul, R., & Klin, A. (2007). Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37(1), 62–72.
- Chell, N. (2006). Experiences of parenting young people with a diagnosis of Asperger syndrome: A focus group study. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 11, 1348–1358.
- Chiang, H. (2014). A Parent Education Program for Parents of Chinese American Children with Autism Spectrum Disorders (ASDs): A Pilot Study. *Focus On Autism And Other Developmental Disabilities*, 29(2), 88-94.
- Chomiak, T., Turner, N. & B. Hu, B. (2013). What we have learned about autism spectrum disorder from valproic acid. *Pathol. Res. Int.*, 2013(2013), 712-758.
- Christensen, D.L., Baio, J., Braun, K.V., Bilder, D., Charles, J... & Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveillance Summary*, 65(3), 1–23.
- Church, C., Alisanski, S., & Amanullah, S. (2000). The social, behavioral, and academic experiences of children with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(1), 12–20.
- Inam, A., Kausar, R., & Abiodullah, M. (2017). Does having a Sibling with Autism affect one's Self Concept? An Empirical Research. *Isra Medical Journal*, 9(3), 166-170.
- Jagan, V., & Sathiyaseelan, A. (2016). Early intervention and diagnosis of autism. *Indian Journal Of Health & Wellbeing*, 7(12), 1144-1148.
- Jocelyn, L. Casiro, O. Beattie, D. Bow, J. & Kneisz, J. (1998). Treatment of children with autism: A randomized controlled trial to evaluate a caregiver-based intervention program in community day-care center. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 19, 326-334.
- Jones, W. Carr, K. Klin, A. (2008). Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with Autism Spectrum Disorder. *Arch Gen Psychiatry*, 65(8), 946-954.

- Kahrson, D. S. Krasinska, K. M. Dallaire, J. A. Libove, R. A. Phillips, J. M... Parker, K.J. (2018). Plasma anandamide concentrations are lower in children with autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, 9(18), 1-6.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 43(2), 225-233.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism. *Am J Orthopsychiatry*. 19 (3), 416–426.
- Kanner, L. (1954). To What Extent Is Early Infantile Autism Determined by Constitutional Inadequacies? *Research publications-Association for Research in Nervous and Mental Disease* 33, 378–385.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 39–57.
- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 337–348.
- Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A.L., Al-Ismaïl, M., Hayder, S., Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16(3), 293-298.
- Khemakhem, A.M., Frye, R.E., El-Ansary, A., Al-Ayadhi, L. & Bacha A.B. (2017). Novel biomarkers of metabolic dysfunction in autism spectrum disorder: potential for biological diagnostic markers. *Metab Brain Dis*, 32(6), 1983–1997
- King, M. Bearman, P. (2009) Diagnostic change and the increased prevalence of autism, *Int J Epidemiol*, 38(5), 1224-1234.
- Kinnear, S. H., Fischbach, R. L., Link, B. G., & Ballan, M. S. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 46(3), 942-953.
- Kleinman, J.M., Ventola, P.E., Pandey, J., Verbalis, A.D., Barton, M... & Fein, D. (2008) Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 606–615.
- Konstantareas, M. M., & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth. *Autism*, 10, 593–607.
- Kopetz, P. B. & Endowed E. D. L. (2012). Autism Worldwide: Prevalence, Perceptions, Acceptance, Action. *Journal of Social Sciences*, 8(2), 196-201.

- Krauss, M. K. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *97*, 393–404.
- Kuhnert, R. L., Begeer, S., Fink, E., & De Rosnay, M. (2017). Gender-differentiated effects of theory of mind, emotion understanding, and social preference on prosocial behavior development: A longitudinal study. *Journal of Experimental Child Psychology*, *154*, 13–27.
- Larsson, H.J. Eaton, W.W. Madsen, K.M. Vestergaard, M. Olesen, A. V. et al. (2005). Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *Am J Epidemiol*, *161*(10), 916–925.
- Larson, E. (2010). Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *30*, 16–27.
- Lauritsen, M.B., Pedersen, C.B., & Mortensen, P.B. (2005). Effects of familial risk factors and place of birth on the risk of autism: A nationwide register-based study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *46*, 963–971.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The Impact of Behaviour Problems on Caregiver Stress in Young People with Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Intellectual Disability Research*, *50*(3), 172-183.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R.E... Smerbeck, A.M. (2009). Health-Related Quality of Life of Parents of Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Focus On Autism And Other Developmental Disabilities*, *24*(4), 227-239.
- Lee, B.K. & McGrath, J.J. (2015). Advancing parental age and autism: multifactorial pathways. *Trends in Molecular Medicine*, *21*(2), 118-125.
- Leyfer, O. T., Folstein, S. E., Bacalman, S., Davis, N. O., Dinh, E., Morgan, J., & ... Lainhart, J. E. (2006). Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, *36*(7), 849-861.
- Little, L. (2002). Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger's syndrome and nonverbal learning disorders. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *25*, 43–57.
- Liu, K. King, M. Bearman, P. (2010). Social influence and the Autism Epidemic. *Am J Soc*, *115*(5), 1387-1434.
- Lopez-Wagner, M. C., Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., & Gilliam, J. E. (2008). Sleep Problems of Parents of Typically Developing Children and Parents of Children With Autism. *Journal Of Genetic Psychology*, *169*(3), 245-260.

- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S. (2012). *Autism diagnostic observation schedule, second edition*. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Losh, M., Childress, D., Lam, K., & Piven, J. (2008). Defining key features of the broad autism phenotype: A comparison across parents of multiple and single-incidence autism families. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, *147*(4), 424–433.
- Loth, E., Charman, T., Mason, L., Tillmann, J., Jones E.J.H., Wooldridge, C... Buitelaar, J. K. (2017). The EU-AIMS Longitudinal European Autism Project (LEAP): design and methodologies to identify and validate stratification biomarkers for autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, *8*(24), 1-19.
- Lotter V. (1966). Epidemiology of Autistic Conditions in Young Children. *Social Psychiatry*, *1*(3), 124–137.
- Lucassen, P., Pruessner, J., Sousa, N., Almeida, O., Dam, A., Rajkowska, G... Czéh, B. (2014). Neuropathology of stress. *Acta Neuropathologica*, *127*(1), 109-135.
- Luther, H.D., Canham, L.D., & Cureton, Y.V. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *Journal of School Nursing*, *21*, 40-47.
- Lyons V., Fitzgerald M. (2004). Humor in autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*(5), 521–531.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker Phelps, C. E., & Dunleavy, A. M. (2009). The impact of child symptom severity on stress among parents of child with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, *19*, 516–524.
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *37*(6), 1060- 1067.
- Magana, S. & Smith, M. (2006). Psychological distress and well-being of Latina and Non-Latina White mothers of youth and adults with an autism spectrum disorder: cultural attitudes towards co-residence status. *American Journal of Orthopsychiatry*, *76*, 346-357.
- Machado Junior, S. B., Celestino, M. O., Serra, J. C., Caron, J., & Pondé, M. P. (2016). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, *19*(3), 146-153.
- Mak, W. W. S., Ho, A. H. Y., & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *20*(2), 157–167.

- Mandell, D.S. Listerud, J. Levy, S.E. Pinto-Martin, J.A. (2002). Race differences in the age at diagnosis among Medicaid-eligible children with autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 41(12), 1447–1453.
- Mandell, D. S., Novak, M. M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors Associated With Age of Diagnosis Among Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480-1486.
- Mannion, A. & Leader, G. (2016). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder: A two year follow-up. *Res Autism Spectr Disord*, 22, 20–33.
- Marcus, L. M., & Stone, W. L. (1993). Assessment of the young autistic child. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Preschool issues in autism?* New York: Plenum Press.
- Mariotti, A. (2015). The effects of chronic stress on health: new insights into the molecular mechanisms of brain–body communication. *Future Science OA*, 1(3), FSO23.
- Marshall, V., & Long, B. C. (2010). Coping processes as revealed in the stories of mothers of children with autism. *Qualitative Health Research*, 20(1), 105–116.
- Masi, A. DeMayo, M.M. Glozier, N. Guastella, A.J. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neurosci Bull*, 33(2), 183-193.
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52, 19-28.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H.
- Mattila, M.L., Kielinen, M., Jussila, K., Linna, S.L., Bloigu, R... & Moilanen, I. (2007). An epidemiological and diagnostic study of Asperger syndrome according to four sets of diagnostic criteria. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 46 (5): 636–46
- Matson, J.L. & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil*, 30(6), 1107–1114.
- Maxted, A. E., Dickstein, S., Miller-Loncar, C., High, P., Spritz, B., Liu, J., & Lester, B. M. (2005). Infant colic and maternal depression. *Infant Mental Health Journal*, 26, 56–68.
- May, C., Fletcher, R., Dempsey, I., & Newman, L. (2015). Modeling Relations among Coparenting Quality, Autism-Specific Parenting Self-Efficacy, and Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with ASD. *Parenting: Science & Practice*, 15(2), 119-133.
- McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2017). Quality of Life, Coping Styles, Stress Levels, and Time Use in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders:

- Comparing Single versus Coupled Households. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 47(10), 3189-3203.
- McHugh, M. (2003). *Special siblings*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- McStay, R.L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H.M. & Begeer S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510.
- Mechoulam, R. Parker, L.A. (2013). The endocannabinoid system and the brain. *Annu Rev Psychol*, 64, 21–47.
- Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize (MKN-10)*. (1992). Praha: Psychiatrické centrum.
- Miller, M.T., Strömland, K., Ventura, L., Johansson, M., Bandim, J.M. & C. Gillberg (2004). Autism with ophthalmologic malformations: the plot thickens. *Trans. Am. Ophthalmol. Soc.*, 102, 107-120.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- Mitchell, K. J., Ybarra, M., & Finkelhor, D. (2007). The relative importance of online victimization in understanding depression, delinquency, and substance use. *Child Maltreatment*, 12, 314–324.
- Modahl, C., Green, L., Fein, D., Morris, M., Waterhouse, L... Levin, H. (1998). Plasma oxytocin levels in autistic children. *Biol. Psychiatry* 43, 270–277.
- Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 6, 293-303.
- Mohammad Reza, M., Hadi, Z., & Salehe, G. (2012). Broader Autism Phenotype in Iranian Parents of Children with Autism Spectrum Disorders vs. Normal Children. *Iranian Journal Of Psychiatry*, 7(4), 157-163.
- Mohammad Reza, M., & Hadi, Z. (2014). Family function, Parenting Style and Broader Autism Phenotype as Predicting Factors of Psychological Adjustment in Typically Developing Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Iranian Journal Of Psychiatry*, 9(2), 55-63.
- Molloy, C.A., Morrow, A.L., Meinzen-Derr, J., Dawson, G., Bernier, R... Lord, C. (2006). Familial autoimmune thyroid disease as a risk factor for regression in children with autism spectrum disorder: a CPEA study. *J. Autism Dev. Disord.* 36, 317–324.
- Montes, G. & Halterman, J. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119(5), e1040-e1046.

- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International*, *51*, 364–370.
- Moyson, T. & Roeyers, H. (2011). The Quality of Life of siblings of children with Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children*, *78*, 41-55.
- Muhle, R., Trentacoste, S. & Rapin, I. (2004) The Genetics of Autism. *Pediatrics*, *113*, 472-486.
- Murphy, M., Bolton, P., Pickles, A., Fombonne, E., Piven, J., & Rutter, M. (2000). Personality traits of the relatives of autistic probands. *Psychological Medicine*, *30*(6), 1411–1424.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health & Development*, *33*(2), 180-187.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 3670-684.
- Neece, C. L., Green, S. A., & Baker, B. L. (2012). Parenting Stress and Child Behavior Problems: A Transactional Relationship Across Time. *American Journal On Intellectual & Developmental Disabilities*, *117*(1), 48-66.
- Neely, J., Amatea, E. S., Echevarria-Doan, S., & Tannen, T. (2012). Working With Families Living With Autism: Potential Contributions of Marriage and Family Therapists. *Journal Of Marital & Family Therapy*, *38*(S1), 211-226.
- Newland, L. A. (2015). Family and child well-being. *Clin Psychol*, *19*, 3-14.
- Nikmat, A.W., Ahmad, M., Oon, N.L., Razali, S. (2008). Stress and psychological wellbeing among parents of children with autism spectrum disorder. *ASEAN Journal of Psychiatry*, *9*(2), 65-72.
- Nowack, K.M. (2006). *Stress profile*, 1. české vydání. Praha: Hogrefe.
- O’Moore, M., & Kirkham, C. (2001). Self-esteem and its relationship to bullying behaviour. *Aggressive Behavior*, *27*, 269–283.
- Ogston, P. L., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2011). Hope and Worry in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder or Down Syndrome. *Research In Autism Spectrum Disorders*, *5*(4), 1378-1384.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *45*, 535–543.

- Olsson, M. B., Larsman, P., & Hwang, P. C. (2008). Relationships Among Risk, Sense of Coherence, and Well-Being in Parents of Children With and Without Intellectual Disabilities. *Journal Of Policy & Practice In Intellectual Disabilities*, 5(4), 227-236.
- Ono, H. (2009). Husbands' and wives' education and divorce in the United States and Japan, 1946–2000. *Journal of Family History*, 34, 292–322.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2009). Adolescent Siblings of Individuals with an Autism Spectrum Disorder: Testing a Diathesis-Stress Model of Sibling Well-Being. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 39(7), 1053-1065.
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). The effect of parenting behaviors on subsequent child behavior problems in Autistic Spectrum Conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(2), 249-263
- Ošlejšková, H. (2008). Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatr. pro praxi*, 9(2), 80-84.
- Ota, K. T., Liu, R., Voleti, B., Maldonado-Aviles, J. G., Duric, V., Iwata, M., & ... Duman, R. S. (2014). REDD1 is essential for stress-induced synaptic loss and depressive behavior. *Nature Medicine*, 20(5), 531-535.
- Ozonoff, S., South, M., & Provençal, S. (2005). Executive Functions. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New Jersey: Wiley.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., & ... Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e488-e495.
- Paula, C. R., Reategui, C., Costa, B. S., Fonseca, C. d., Silva, L. d., Morya, E., & Brasil, F. L. (2017). High-Frequency EEG Variations in Children with Autism Spectrum Disorder during Human Faces Visualization. *Biomed Research International*, 1-11.
- Parker, K.J., Oztan, O., Libove, R.A., Sumiyoshi, R. D., Jackson, L.P... Hardan, A.Y. (2017). Intranasal oxytocin treatment for social deficits and biomarkers of response in children with autism. *Proc Natl Acad Sci USA*, 114(30), 8119-8124.
- Parr, J. (2010). Autism. *BMJ Clinical Evidence*, pii: 0322.
- Pelphrey, K. A., Sasson, N. J., Reznick, J. S., Paul, G., Goldman, B. D., & Piven, J. (2002). Visual scanning of faces in autism. *J Autism Dev Disord*, 32(4), 249–261.

- Pérez, C. G. & Verdugo, M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar [The influence of a sibling with autism on the quality of family life]. *Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 75-90.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A. & Reilly, D. (2009a). "I like that he always shows who he is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381- 399
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Loyd, T., Dowey, A. (2009b) Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*, 13, 471-483.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 6, 696-706.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology*, 45(4), 855-865.
- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of Coherence and Coping with Stress among Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 40(12), 1485-1494.
- Pitten, K. (2008). How cultural values influence diagnosis, treatment and the welfare of families with an autistic child. *InSight: Rivier Academic Journal*, 4, 1-5.
- Piven, J., Chase, G. A., Landa, R., Wzorek, M., Gayle, J. & Cloud, D. (1991). Psychiatric disorders in the parents of autistic individuals. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30(3), 471-478.
- Piven, J., Palmer, P., Landa, R., Santangelo, S., Jacobi, D., & Childress, D. (1997). Personality and language characteristics in parents from multiple-incidence autism families. *American Journal Of Medical Genetics*, 74(4), 398-411.
- Polimeni, M.A., Richdale, A.L. & Francis, A.J. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *J. Intellect. Disabil. Res.* 49, 260-268.
- Portway, S. S., & Johnson, B. (2005). Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Health, Risk & Society*, 7(1), 73-83.

- Pottie, C., & Ingram, K. (2008). Daily Stress, Coping, and Well-Being in Parents of Children With Autism: A Multilevel Modeling Approach. *Journal Of Family Psychology*, 22(6), 855-864.
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Anales De Psicología*, 30(1), 181-192.
- Querido, J. G., Warner, T. D., & Eyberg, S. M. (2002). Parenting styles and child behavior in African American families of preschool children. *Journal Of Clinical Child And Adolescent Psychology: The Official Journal For The Society Of Clinical Child And Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 31(2), 272-277
- Rapin, I., & Dunn, M. (1997). Language disorders in children with autism. *Seminars in Pediatric Neurology*, 4, 86-92.
- Ravicz, M. M., Perdue, K. L., Westerlund, A., Vanderwert, R. E., & Nelson, C. A. (2015). Infants' neural responses to facial emotion in the prefrontal cortex are correlated with temperament: A functional near-infrared spectroscopy study. *Frontiers in Psychology*, 6 (922).
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 371-385.
- Richdale, A.L. & Schreck, K.A. (2009). Sleep problems in autism spectrum disorders: prevalence, nature, & possible biopsychosocial etiologies. *Sleep Med Rev*. 13(6), 403–411.
- Rimland, B. (1964). *Infantile autism: the syndrome and its implications for a neural theory of behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620.
- Rogers, T.D., McKimm, E., Dickson, P.E., Goldowitz, D. & Blaha C.D. (2013). Is autism a disease of the cerebellum? An integration of clinical and pre-clinical research. *Front. Syst. Neurosci.*, 7, 15.
- Rossignol, D. A., & Frye, R. E. (2012). Mitochondrial dysfunction in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. *Molecular Psychiatry*, 17(3), 290-314.
- Rowley, E., Chanlder, S., Baired, G., Simonoff, E., Pickles, A., Loucas, T., & Charman, T. (2012). The experience of friendship, victimization, and bullying in children with an autism spectrum disorder: Associations with child characteristics and school placement. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1126 – 1134.

- Ruiz Calzada, L., Pistrang, N., & Mandy, W. L. (2012). High-functioning autism and Asperger's disorder: utility and meaning for families. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 42(2), 230-243.
- Ruiz Aparicio, R., & Tárraga Mínguez, R. (2015). Behavioural, emotional and social adjustment in siblings of children with autism spectrum disorder. A theoretical review. *Papeles Del Psicólogo*, 36(3), 189-197.
- Russell, A.J., Mataix-Cols, D., Anson, M., Murphy, D.G. (2005). Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Br J Psychiatry*, 18, 525–528.
- Sadeghi, M., Khosrowabadi, R., Bakouie, F., Mahdavi, H., Eslahchi, C., & Pouretamad, H. (2017). Screening of autism based on task-free fMRI using graph theoretical approach. *Psychiatry Research: Neuroimaging Section*, 263, 48-56.
- Samadi, S., and R. McConkey. 2014. “The Impact on Iranian Mothers and Fathers Who Have Children with an Autism Spectrum Disorder.” *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243–54.
- Sandberg, S., Paton, J. Y., Ahola, S., McCann, D. C., McGuinness, D., Hillary, C. R., & Oja, H. (2000). The role of acute and chronic stress in asthma attacks in children. *Lancet*, 356(2934), 982.
- Sandin, S., Hultman, C.M., Kolevzon, A., Gross, R., Maccabe, J.H. & Reichenberg, A. (2012). Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: a review and meta-analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51, 477–486.
- Sawyer A. C. P., Williamson P., Young R. L. (2011). Can gaze avoidance explain why individuals with asperger’s syndrome can’t recognise emotions from facial expressions? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 606–618.
- Schaefer, G.B. (2016). Clinical genetic aspects of ASD spectrum disorders. *Int. J. Mol. Sci.*, 17(2), 180.
- Selye, H. (1936). A Syndrome Produced by Diverse Nocuous Agents. *Nature*, 4(138), 32.
- Selkirk, C. G., McCarthy Veach, P., Lian, F., Schimmenti, L., & LeRoy, B. S. (2009). Parents’ perceptions of autism spectrum disorder etiology and recurrence risk and effects of their perceptions on family planning: Recommendations for genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 18(5), 507–519.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd, F.J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard*, 106, 265-286.

- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Jinkuk, H., Smith, L. E., Almeida, D. M., Coe, C., & Stawski, R. S. (2010). Maternal Cortisol Levels and Behavior Problems in Adolescents and Adults with ASD. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 40(4), 457-469.
- Sepa, A., Frodi, A., & Ludvigsson, J. (2004). Psychosocial correlates of parenting stress, lack of support and lack of confidence/security. *Scandinavian Journal Of Psychology*, 45(2), 169-179.
- Sharpe, D., & Baker, D. (2007). Financial Issues Associated with Having a Child with Autism. *Journal Of Family & Economic Issues*, 28(2), 247.
- Shattuck, P. T., Durkin, M., Maenner, M., Newschaffer, C., Mandell D. S... & Cunniff, C. (2009). Timing of identification among children with an autism spectrum disorder: findings from a population-based surveillance study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 48(5), 474–83.
- Schain, R.J. & Freedman, D.X. (1961). Studies on 5-hydroxyindole metabolism in autistic and other mentally retarded children. *J Pediatr.*, 58, 315–320.
- Schmahmann, J. D. & Caplan, D. (2006). Cognition, emotion and the cerebellum. *Brain* 129, 290–292.
- Schmidt, A.M., Hori, O., Brett, J., Yan, S.D., Wautier, J.L. & Stern, D. (1994). Cellular receptors for advanced glycation end products. Implications for induction of oxidant stress and cellular dysfunction in the pathogenesis of vascular lesions. *Arterioscler Thromb*, 14, 1521–1528.
- Schopler E. (1996) Ask the editor – are Autism and Asperger syndrome different labels or different disabilities? *J Autism Dev Disord* 26, 109–10.
- Schopler, E., Reichler, R. J. & Renner, B.R. (1988). *The Childhood Autism Scale (CARS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Siklos, S., & Kerns, A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921– 923.
- Siller, M., Hutman, T., & Sigman, M. (2013). A Parent-Mediated Intervention to Increase Responsive Parental Behaviors and Child Communication in Children with ASD: A Randomized Clinical Trial. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 43(3), 540-555.
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155-165.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 47, 921–929.

- Singer, G. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, *111*, 155–169.
- Siperstein, R., & Volkmar, F. (2004). Brief report: Parental reporting of regression in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *34*(6), 731–734.
- Skinner, D., Correa, V., Skinner, M., & Bailey, D. (2001). Role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays. *American Journal of Mental Retardation*, *106*, 297–313.
- Slager, S. L., Foroud, T., Haghigi, F., Spence, M. A., & Hodge, S. E. (2001). Stoppage: An issue for segregation analysis. *Genetic Epidemiology*, *20*(3), 328–339.
- Slifirczyk A. a kol. (2013). The Impact of the Disease on Functioning of a Family with an Autistic Child. *Health Science*, *3*(2), 122–129.
- Stavrinides, P., Nikiforou, M., & Georgiou, S. (2015). Do mothers know? Longitudinal associations between parental knowledge, bullying, and victimization. *Journal Of Social & Personal Relationships*, *32*(2), 180–196.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu*. Brno: Sdružení Podané ruce.
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*, 86–97.
- Sucksmith, E., Allison, C., Baron-Cohen, S., Chakrabarti, B., & Hoekstra, R. A. (2013). Empathy and emotion recognition in people with autism, first-degree relatives, and controls. *Neuropsychologia*, *51*(1), 98–105.
- Sue, D. W., & Sue, D. (2008). *Counseling the culturally diverse: Theory and practice* (5th ed.). Hoboken, NJ: John Wiley.
- Sullivan, P., Magnusson, C., Reichenberg, A., Boman, M., Dalman, C. et al. (2012) Family history of schizophrenia and bipolar disorder as risk factors for autism. *Archives of General Psychiatry* *69*(11):1099–1103.
- Swain, M.S., Okada R., & O'Callaghan, E. (2017). The Social Implications of Oxytocin with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Journal of Behavioral and Social Sciences*, *4*, 305–314.
- Šporclová, V. (2015). *Úprava, ověření, standardizace a vydání elektronické podoby screeningového dotazníku Dětské autistické chování (DACH)*. Disertační práce. Praha: FF UK.

- Tager-Flusberg, H. & Caronna, E. (2007). Language disorders: autism and other pervasive developmental disorders. *Pediatr Clin North Am.* 54(3), 469–81.
- Tansey, K. E., Brookes, K. L., Hill, M. J., Cochrane, L. E., Gill, M., Skuse, D... Anney, R.J. (2010). Oxytocin receptor (OXTR) does not play a major role in the aetiology of autism: Genetic and molecular studies. *Neuroscience Letters*, 474, 163-167.
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42.
- Thorová, K. (2003). *Od časné diagnózy k účinné pomoci, diagnostika poruch autistického spektra*. Pilotní studie k vytvoření screeningového testu. Disertační práce. Praha: FF UK.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*, 3. vyd. Praha: Portál.
- Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2006). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Family Social Work*, 10(4), 1–22.
- Tordjman, S., Anderson, G.M., Pichard, N., Charbuy, H., & Touitou, Y. (2005). Nocturnal excretion of 6-sulphatoxymelatonin in children and adolescents with autistic disorder. *Biol. Psychiatry* 57(2), 134–138.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M., & Lancaster, G. A. (2011). Behavior Problems at 5 Years of Age and Maternal Mental Health in Autism and Intellectual Disability. *Journal Of Abnormal Child Psychology*, 39(8), 1137-1147
- Tripathi, N. (2015). Parenting Style and Parents' Level of Stress having Children with Autistic Spectrum Disorder (CWASD): A Study based on Northern India. *Neuropsychiatry*, 5(1), 42–49.
- Trute, B. (1990). Child and parent predictors of family adjustment in households containing young developmentally disabled children. *Family Relations*, 39, 292–297.
- Tunali, B., & Power, T. G. (2002). Coping by Redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children with Autism and Children Without Autism. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*, 32(1), 25-34.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., & Soodak, L. (2006). Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust (5th ed.). Upper Saddle River: Merrill/Prentice Hall. In Meadan, H., Stoner, J. B. & Angell, M. E. (2010). Review of literature Related to the Social, Emotional and Behavioral adjustment of siblings of individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 22, 83-100

- Vannucchi, G., Masi, G., Toni, C., Dell'Osso, L., Erfurth, A., & Perugi, G. (2014). Bipolar disorder in adults with Asperger's Syndrome: A systematic review. *Journal of Affective Disorders, 168*, 151–160.
- Vargas, D.L., Nascimbene, C., Krishnan, C., Zimmerman, A.W. & Pardo, C.A. (2005). Neuroglial activation and neuroinflammation in the brain of patients with autism. *Ann. Neurol. 57*, 67–81.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research In Autism Spectrum Disorders, 23*, 36-49.
- Verhoef, M. J., & Love, E. J. (1994). Women and exercise participation: The mixed blessing of motherhood. *Health Care for Women International, 15*(10), 297–306.
- Volkmar, F., & Klin, A. (2000). *Diagnostic Issues in Asperger Syndrome*. The Guilford Press, New York.
- Wang, M., Li, K., Zhao, D., & Li, L. (2017). The association between maternal use of folic acid supplements during pregnancy and risk of autism spectrum disorders in children: a meta-analysis. *Molecular Autism, 8*, 51.
- Weimer, A. A., Parault Dowds, S. J., Fabricius, W. V., Schwanenflugel, P. J., & Suh, G. W. (2017). Development of constructivist theory of mind from middle childhood to early adulthood and its relation to social cognition and behavior. *Journal Of Experimental Child Psychology, 154*, 28-45.
- Weiskop, S., Richdale, A., & Matthews, J. (2005). Behavioural treatment to reduce sleep problems in children with autism or fragile X syndrome. *Developmental Medicine And Child Neurology, 47*(2), 94-104.
- Wiggs, L., & Stores, G. (2001). Behavioural treatment for sleep problems in children with severe intellectual disabilities and daytime challenging behaviour: Effect on mothers and fathers. *British Journal Of Health Psychology, 6*(3), 257.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med 11*, 115–129.
- Wongkittirungrueang S (2016) Mental Health of Parents who have Children with Autism. *J Health Edu Res Dev, 4*, 176.
- Wood, C. L., Warnell, F., Johnson, M., Hames, A., Pearce, M. S., McConachie, H., & Parr, J. R. (2015). Evidence for ASD recurrence rates and reproductive stoppage from large UK ASD research family databases. *Autism Research: Official Journal Of The International Society For Autism Research, 8*(1), 73-81.

- Xianchen, L., Hubbard, J. A., Fabes, R. A., & Adam, J. B. (2006). Sleep Disturbances and Correlates of Children with Autism Spectrum Disorders. *Child Psychiatry & Human Development, 37*(2), 179-191.
- Xiaojing, L., Qiang, W., Yuejing, W., Sherrie, W., Yi, H., & Tao, L. (2017). Personality characteristics and neurocognitive functions in parents of children with Autism Spectrum Disorder. *Shanghai Archives Of Psychiatry, 29*(1), 41-47.
- Yatawara, C. J., Einfeld, S. L., Hickie, I. B., Davenport, T. A., & Guastella, A. J. (2015). The effect of oxytocin nasal spray on social interaction deficits observed in young children with autism: A randomized clinical crossover trial. *Molecular Psychiatry, Advance online publication*.
- Yen-Nan, C., Miao-Chun, C., Ju-Chin, L., Ching-Ching, W., Wen-Jiun, C., et al. (2014). Determinants of maternal satisfaction with diagnosis disclosure of autism. *Journal Of The Formosan Medical Association, 113*(8), 540.
- Yoder, P., Stone, W. L., Walden, T., & Malesa, E. (2009). Predicting Social Impairment and ASD Diagnosis in Younger Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Autism And Developmental Disorders, 39*(10), 1381-1391.

Seznam použitých zkratk

AA – atypický autismus

ADD – porucha pozornosti

ADHD – porucha pozornosti s hyperaktivitou

ADOS – Autism diagnostic observation schedule

APA – American psychological association

AS – Aspergerův syndrom

CARS – Childhood autism rating scale

DA – dětský autismus

DACH – Děské autistické chování

DSM – The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EEG – elektroencefalografie

fMRI – funkční magnetická rezonance

LEAP – Longitudinal European Autism Project

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

OCD – obsedantě-kompulzivní porucha

PAS – porucha autistického spektra

Seznam příloh

Příloha č. 1: Demografický dotazník

Příloha č. 2: Otázky polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 1

Demografický dotazník	
Pohlaví:	muž - žena
Věk:	do 30 let - 31 až 40 let - 41 až 50 let - nad 50 let
Vzdělání:	základní středoškolské bez maturity středoškolské s maturitou vysokoškolské (bakalářské, magisterské, doktorské)
Rodinný stav:	svobodný/á - ve vztahu (vdaný/á) - rozvedený/á - jiné
Statut:	zaměstnaný/á - nezaměstnaný/á
Měsíční příjem domácnosti:	do 20 000 Kč 20 000 – 30 000 Kč 30 000 – 50 000 Kč Nad 50 000 Kč
Počet dětí:	1 - 2 - 3 a více
	z toho počet dětí s PAS (prosím, uveďte číslíci):
Pohlaví dítěte s DA/AA/AS:	chlapec - dívka
Věk dítěte s DA/AA/AS (prosím, uveďte číslíci):	
Diagnóza:	dětský autismus - atypický autismus - Aspergerův syndrom

Příloha č. 2

Otázky ke polostrukturovanému rozhovoru s rodiči dětí s PAS

- 1) Povězte mi o Vašem dítěti. Kolik je mu let? Jakou má diagnózu a jak se projevuje jeho DA/AA/AS?
- 2) Kdy jste si všimli prvních odlišností Vašeho dítěte?
- 3) Kdy byla stanovena diagnóza? Jak jste se cítili po obdržení diagnózy?
- 4) Co je pro Vás v souvislosti s Vaším dítětem nejvíce stresující? Jaké jsou největší výzvy?
- 5) Jak prožíváte stres?
- 6) Jak se zbavujete stresu? Co Vám ulevuje od stresu?
- 7) Pociťujete na sobě zdravotní změny, popř. jaké?
- 8) Jaký dopad má péče o dítě s DA/AA/AS na Váš rodinný život?
- 9) Jaké máte rodinné vztahy?
- 10) Jak Vám Vaše dítě ovlivnilo partnerský život?
- 11) Jaký dopad má péče o dítě s DA/AA/AS na Váš pracovní život? Pracujete Vy i Váš partner?
- 12) Využíváte sociální podpory/služeb? Jakých? Jak je hodnotíte?
- 13) Jaké jsou pozitivní aspekty péče o Vaše dítě?