

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



Diplomová práce

**Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou
autistického spektra**

**Coping with Stress of Parents with Autism Spectrum Disorder
Children**

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Mgr. Simona Hoskovcová, Ph.D.

Autorka práce:

Bc. Kateřina Brožová

Praha 2014

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala mé vedoucí diplomové práce PhDr. Mgr. Simoně Hoskovcové, Ph.D. za trpělivost, laskavý přístup a podnětné připomínky při vedení mé diplomové práce. Také děkuji všem rodičům, že se ochotně zapojili do realizace výzkumu, a za to, že se se mnou podělili o své zážitky a zkušenosti. Touto cestou bych jim ráda vyjádřila obdiv a popřála jim mnoho sil do dalších let.

Velké poděkování patří také mé rodině, která mi byla podporou po celou dobu studia.

Prohlášení

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

V Praze dne 16. prosince 2014

.....

Bc. Brožová Kateřina

Obsah

I.	ÚVOD	6
II.	PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	7
	2. Charakteristika poruch autistického spektra	7
	2.1 Autistická triáda	8
	2.1.1 Potíže v sociální interakci	8
	2.1.2 Potíže v komunikaci	10
	2.1.3 Potíže v představivosti, hře, zájmech	11
	2.2 Další potíže	12
	3. Klasifikace poruch autistického spektra	12
	3.1 Dle MKN – 10	13
	3.1.1 Dětský autismus (F84.0)	13
	3.1.2 Atypický autismus (F84.1)	14
	3.1.3 Aspergerův syndrom (F84.5)	14
	3.1.4 Dětská dezintegrační porucha (F84.3)	14
	3.1.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	15
	3.1.6 Rettův syndrom (F84.2)	15
	4. Etiologie poruch autistického spektra	17
	5. Prevalence a prognóza u poruch autistického spektra	18
III.	DÍTĚ S POSTIŽENÍM V RODINĚ	19
	6. Proces vyrovnávání se s postižením dítěte	19
	6.1 Faktory ovlivňující vyrovnávání se s postižením dítěte	21
	7. Dítě s poruchou autistického spektra v rodině	24
	7.1 Dopady dítěte s PAS na jednotlivé členy rodiny	24
	7.1.1 Matky a otcové	25
	7.1.2 Sourozenci	25
	8. Dítě s poruchou autistického spektra jako zdroj zátěže v rodině	26
	9. Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra	32
	9.1 Faktory ovlivňující zvládání zátěže	34
IV.	EMPIRICKÁ ČÁST	37
	10. Výzkumná metodologie	37
	11. Cíl a výzkumné otázky	38
	12. Charakteristika výzkumného souboru	38

13. Průběh sběru dat	40
14. Použité výzkumné metody	41
14.1 Dotazník „Strategie zvládání stresu SVF – 78“	41
14.2 Polostrukturované rozhovory	43
15. Analýza dat	44
16. Etika výzkumného šetření	45
17. Prezentace výsledků výzkumu	45
17.1 PAS jako náročná životní situace	45
17.2 Rodičovské strategie zvládání	53
17.3 Setkávání s odborníky	60
17.4 Výsledky z dotazníku SVF 78	63
17.5 Odpovědi na výzkumné otázky	65
18. Diskuze	68
18.1 Porovnání empirie s teorií	68
18.2 Limitace výzkumu a možnosti rozšíření	70
V. ZÁVĚR	72
19. Použitá literatura	73
20. Přílohy	78

I. ÚVOD

Diplomová práce je zaměřena na analýzu zkušeností rodičů dětí s poruchou autistického spektra a na zjištění strategií, pomocí kterých se snaží s poruchou autistického spektra u svého dítěte vyrovnat. Téma práce souvisí s mým budoucím profesním zaměřením, protože začínám pracovat jako školní psychologka na speciální škole s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami. A čím dál tím více si uvědomuji, že v práci s dětmi je důležitý, mnohdy snad nejdůležitější, rodinný a rodičovský kontext.

K dětem s autismem mě přivedlo dobrovolnictví. Každý rok v létě jsem jezdila na týdenní tábor s dětmi s poruchou autistického spektra. Přestože péče o tyto děti byla velmi náročná, bavila mě a každý rok jsem se znovu a znovu těšila. Dodnes vzpomínám na rodiče těchto dětí, kteří nám je předávali do péče s myšlenkou, že o ně bude dobře postaráno a co víc, s myšlenkou, že budou mít týden volno na odpočinek, relaxování a věnování se sami sobě. S velkým díkem nám vždy děti předávali. Už jsem věděla, jak je obtížné zvládat tuto péči týden. Ale nedokázala jsem si představit, jaké to je zvládnout ji na celý život. Proto jsem moc ráda, že se touto formou mohu k rodičům dětí s autismem vrátit a zkoumat jejich rodičovské strategie zvládnání zátěže.

Hlavním cílem této diplomové práce bude poukázat na problémy, kterým musí rodiče v souvislosti s jejich dítětem čelit a zjistit, co je drží nad vodou, co jim pomáhá to zvládnout. V teoretické části se pokusím nejprve nastínit informace týkající se poruch autistického spektra. Tomuto tématu dávám důraz proto, že se v mnoha výzkumech dokládá, že závažnost poruchy a problémy v chování dítěte jsou jedním z hlavních faktorů, které vysoce souvisí s rodičovskou zátěží. Následovat bude asi nejdůležitější kapitola, která bude rozebírat téma o procesu vyrovnávání se s postižením dítěte, o psychických dopadech na rodiče a další členy rodiny. Do této kapitoly bude patřit téma o zátěži spojené s jejím zvládnáním v kontextu péče o dítě s poruchou autistického spektra. Při rozmyšlení, jak toto citlivé téma nejlépe uchopit jsem se rozhodla, že využiju metodu polostrukturovaných rozhovorů, které budou doplněny o dotazník Strategie zvládnání stresu. V empirické části poté bude popsán výzkumný design a budou prezentovány výsledky výzkumného šetření.

II. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

2. Charakteristika poruch autistického spektra

Jednou z počátečních prací, kde se dozvídáme o autismu je dle Hrdličky (Hrdlička, Komárek, 2004) práce Eugena Bleuera, který v roce 1911 poprvé použil pojem „autismus“ při popisu psychopatologie schizofrenie. Označoval jím schizofrenní se stažení se z reálného světa a ponoření se do světa vlastního, nesrozumitelného světa nemoci. V roce 1943 popsal pedopsychiatr **Leo Kanner** 11 případů dětí, které na sebe upozorňovaly svým bizarním chováním: byly extrémně introvertní, neustále udržovaly jisté zvyky a stereotypní aktivity. Pro komplex těchto charakteristických symptomů použil termín „časný infantilní autismus“. K výběru tohoto označení inspiroval Kanner řecký název slova „autos“, která znamená „sám“. Dva rozdílné významy jednoho odborného termínu vedou situaci, že řada osob autismus mylně spojuje se schizofrenií (Thorová, 2006).

Rok později po Kannerovi, v roce 1944, vídeňský pediatr **Hans Asperger** nezávisle na něm popsal v článku „Autističtí psychopati v dětství“ syndrom s podobnými projevy. Jednalo se o kazuistiky 4 chlapců, u nichž pozoroval jejich chování. Popisoval u nich potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy. Zajímavé je, že Asperger použil stejně jako Kanner pojem „autismus“, přestože o jeho práci v době druhé světové války nevěděl. Aspergerův pojem „autistická psychopatie“ byl později nahrazen termínem „Aspergerův syndrom“. Poprvé ho použila v roce 1981 lékařka **Lorna Wingová** (Thorová, 2006).

Kromě těchto klasických variant typu autismu existuje dnes celé kontinuum poruch, které mají mnohé charakteristiky shodné, ale nesplňují ostatní kritéria pro klasickou formu tohoto postižení. Hovoříme – li o autismu, máme celou na mysli celou škálu poruch a syndromů, které jsou souhrnně nazývány termínem **poruchy autistického spektra** (PAS). V této práci je slovo „autismus“ používáno jako synonymum pro PAS.

Poruchy autistického spektra považujeme za **pervazivní vývojové poruchy**, které patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená

všepronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá a tudíž se i chová jinak. Mnoho dětí vykazuje určitou míru stereotypního, rigidního a kompulzivního chování včetně zvláštních zájmů. Frekvence symptomů a tíže poruchy se u každého člověka velmi liší. Některé dovednosti mohou zcela chybět, jiné jsou jen výrazně opožděné. V rámci poruch autistického spektra se tak setkáváme s dětmi s různou řečovou vybaveností, různými intelektovými schopnostmi i různým stupněm zájmu o sociální kontakt. Symptomy se kombinují v nesčetných variacích, a tak prakticky **nenajdeme dvě děti se stejnými projevy**. (Thorová, 2006).

Howlin ve své definici upozorňuje na závažnost tohoto postižení a píše, že *„autismus je celoživotní, často devastující postižení, které závažným způsobem ovlivní každou oblast postiženého“* (Howlin, 2005, s. 15). Podobně popisuje Jelínková (2008, s. 7) autismus jako *„celoživotní velmi vzácnou poruchu, která poznamená postižené dítě v mnoha funkčních oblastech. Lidé s autismem žijí ve světě, kterému nerozumí nebo rozumí jen s obtížemi, ve světě, který je nechápe nebo chápe jen s obtížemi.“*

Krejčířová (2006, s. 205) popisuje poruchy autistického spektra jako *„těžké vývojové poruchy, které mají svůj počátek v raném dětství (projevují se od narození nebo začínají v období kolem 2 – 3 let věku) a jsou charakterizovány kvalitativní poruchou sociální interakce, komunikace, hry a sklonem ke stereotypnímu a ritualistickému chování.“* Odlišně definuje autismus Švarcová jako *„uzavření se do sebe a neexistence spojení se skutečným“* (Švarcová, 2006, s. 150) O autistech mluví jako o lidech „odlišných“.

Vyčerpávající definice autismu patrně v naší literatuře neexistuje, ačkoli v literatuře najdeme mnohé definice autismu, tato vývojová porucha se zpravidla charakterizuje souborem klinických projevů. Většina definic shodně označuje za oblasti postižení sociální vztahy, komunikaci a představitost, o kterých odborná veřejnost mluví jako o autistické triádě.

2.1 Autistická triáda

V souvislosti s PAS hovoříme o tzv. triádě poškození, kterou popsala Lorna Wingová v 70. letech. Triádou rozumíme styčné problematické oblasti a to oblast sociální interakce (sociálních vztahů), komunikace a představitosti.

V rámci PAS se objevují projevy postižení triády od takřka úplné absence některých dovedností až po lehčí, spíše kvalitativní odchylky. Triáda symptomů je pro všechny PAS společná, avšak míra a způsob její manifestace je individuální v závislosti na konkrétním jedinci a typu autismu. Nicméně běžné problémy týkající se sociální interakce, komunikace a představitosti jsou zaznamenávány u všech osob s PAS (Wing, 2002).

2.1.1 Potíže v sociální interakci a sociálním chování

Porucha emočního kontaktu a narušení sociální interakce jsou dnes považovány za **centrální příznaky** postižení. Sociální chování můžeme u dětí pozorovat už od prvních týdnů a dnů života. Sociální úsměv, sociální broukání a oční kontakt se s každým měsícem života upevňují. Už ke konci prvního roku života jsou u dětí pozorovatelné všechny základní emoce. Naproti tomu většina dětí s autismem má potíže v běžné každodenní lidské interakci. Porucha sociální interakce se s hloubkou postižení u jednotlivých dětí s PAS výrazně liší. Jednoznačně lze říci, že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu (Thorová, 2006).

Jelínková (2008) poukazuje na fakt, že problémy v sociálních vztazích se mohou navenek projevit různým způsobem. Dítě může být uzavřené, samotářské, nenavazovat kontakt s vrstevníky ani s dospělými, vyhýbat se očnímu i tělesnému kontaktu, nemazlit se. Dále dodává, že autistické dítě se často jeví jako netečné k projevům jiných, často reaguje nepřiměřeně, odmítá změny navykého pořádku. Howlin (2005) uvádí, že mezi často uváděné specifické deficity lze zařadit neschopnost porozumět a správně reagovat na emoce někoho jiného, neschopnost sdílet emoce a zkušenosti a špatná integrace sociálního, emočního a komunikačního chování v rámci interpersonálních kontextů. Krejčířová (2003) shodně popisuje, že autistické děti neprojevují zájem o aktivní hru s druhými dětmi, později nenavazují přátelské vztahy a chybí jim empatie. Naopak připouští, že některé děti s lehčím stupněm poruchy emoční vztahy s druhými vytvářejí

a mohou pak mít i značný zájem o navázání přátelství. Nejsou ale schopni skutečné reciprocit, protože nechápou pocity a potřeby druhých ani běžné sociální konvence. „Tyto děti nerozumí sociálním signálům a nejsou schopny udržet přiměřenou sociální distanci, pojem přátelství má pro ně odlišný význam“ (Krejčířová, 2003, s. 4).

2.1.2 Potíže v komunikaci

Přibližně do tří let věku si zdravé děti osvojí řeč. Už okolo prvního věku batolata říkají první slova, otáčejí se po zaslechnutí svého jména, ukazují, když chtějí hračku a jasně odmítají, že něco nechtějí. U dětí s autismem je řečový vývoj odlišný. Pro komunikaci a řeč dětí s autismem je charakteristické především postižení jejich funkčních aspektů, projevuje se velký nesoulad mezi formální a funkční stránkou komunikace takto postižených dětí. Stejně jako mají děti s autismem obtíže v pochopení významu a smyslu sociálních interakcí, mezilidského chování, tak mají problémy s porozuměním komunikaci. Jak řeč, tak gesta pro postižené děti postrádají sociální význam, nechápou jejich komunikační funkci, a nemají tudíž potřebu je využívat ke sdílení významů a obsahů (Mosesová, 2005).

Jak udává Hrdlička a Komárek (2004) u více než poloviny autistických dětí nikdy nedosáhne úrovně řeči dostatečné pro normální komunikaci, u ostatních je vývoj řeči opožděný s kvalitativním narušením v řadě oblastí. V řeči se mohou objevovat nápadné **echolálie** (tj. mechanické opakování toho, co dítě právě slyšelo v okolí), záměna zájmen (např. místo „já“ používá „on“ nebo „ty“), narušená větná stavba, šroubované, málo výstižné vyjadřování, zvláštní intonace i tón hlasu. Krejčířová mluví o tzv. **odložených echoláliích**, kdy dítě opakuje slova nebo i dlouhé výroky, které dříve, mnohdy i se značným časovým odstupem, zaslechlo. Opakování je velmi přesné – s přesnou nápodobou melodie i intonace. Mosesová (2005) dodává, že je narušena také schopnost porozumět ironii, nadsázce, humoru. Narušeno je navíc také tzv. sociální načasování, tedy schopnost používat řeč v souladu se sociálním kontextem. Komunikace s těmito dětmi proto může být pro druhé matoucí, těžko srozumitelná a obtížná. Děti s autismem často neberou ohled na komunikačního partnera, mají sklon k monologům, ulpívají na opakujících se tématech rozhovorů nebo naopak nedokáží setrvat u jednoho tématu a jejich řeč je zabíhavá. Vermeulen (2006) přidává, že lidé s autismem mají největší komunikační problém s tím, co není řečeno. To, co není vyjádřeno, zůstává neviditelné.

Význam je skrytý v kontextu. „*Lidé s autismem jsou pomalejší v pochopení kontextu, a proto postrádají informace, které jsou nezbytné k pochopení celku*“ (Vermeulen, 2006, s. 74).

Stejně potíže mají lidé s PAS i s porozuměním neverbální komunikaci. Nerozumí nebo částečně nechápou a problematicky dekodují význam neverbální komunikace druhých lidí. Je pro ně obtížné z výrazu obličeje, postoje těla nebo gesta usuzovat, co si lidé myslí. Nejsou tak schopni „přečíst“ emocionální signály, které druhá osoba pomocí neverbální komunikace vysílá. Zejména mají potíže chápat jemná a komplexní pravidla, kterými se neverbální komunikace řídí. Dochází tak k různým nedorozuměním (Thorová, 2006).

2.1.3 Potíže v představivosti, hře, zájmech

Třetí z triády problémových oblastí je narušena schopnost představivosti. Podstatnou součástí vývoje představivosti je rozvoj **nápodoby**. Věkem se tato schopnost rozvíjí, představivost je více komplexní a týká se i přemýšlení o myslích druhých lidí. Výsledkem je schopnost plánování. Dle Thorové (2006) má narušení představivosti (imaginace) negativní vliv na mentální vývoj dítěte v několika směrech. „*Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra, tedy jeden ze základních stavebních kamenů učení a potažmo celého vývoje.*“ (Thorová, 2006, s. 117) Autistické děti tak hledají předvídatelnost v činnostech a ulpívají tak na jednoduché **stereotypní činnosti**. Hra a trávení volného času se stávají nápadně odlišnými od vrstevníků. „*Symbolická hra bývá všeobecně chudá, spíše mechanická nebo úplně chybí, repertoár zájmů a činností bývá extrémně omezený. Většina spontánních her autistických dětí je nápadně stereotypních, rigidních, často i neobvyklých až bizarních, autostimulační automatismy někdy zcela nahrazují hru (např. některé děti tráví celé hodiny tím, že točí tyčinku mezi prsty, otáčejí kličkou ořezávatka či sledují pohyby stránek v knize při rychlém „listování“)*“ (Krejčířová, 2003, s. 5).

Podle De Clerqové (2007) mají autisté „jinou“ představivost. Jejich myšlení a také představivost je doslovná, mají tedy velké potíže porozumět symbolům. Autisté mají velké obtíže chápat skutečnost, která je navíc skryta za symbol (např. že kůň je také živé zvíře).

2.2 Další potíže

Symptomatika a zvláštní projevy dětí s poruchou autistického spektra, které se netýkají diagnostické triády stěžejních oblastí, ale velmi často se u lidí s poruchou autistického spektra vyskytují, nazývá odborná literatura **variabilními nespecifickými rysy**. Některé projevy se mohou vyskytovat až u dvou třetin lidí s diagnostikovanou poruchou autistického spektra.

Velmi typické jsou **poruchy percepční**, konkrétně se objevují zvláštní způsoby vnímání, přecitlivělost nebo naopak malá citlivost na smyslové podněty. Odlišnosti se objevují také v motorickém vývoji a projevech. Udává se, že zhruba 50% dětí s Aspergerovým syndromem a 67% dětí s vysoce funkčním autismem má problémy s motorikou (Manjiviona, 1998). Často se vyskytují opakující se **stereotypní a bizarní pohyby**. Repertoár zvláštních pohybů je velmi široký, od prostých, krátkých, třepavých či krouživých pohybů rukou i prstů po dlouhodobé kmitání prstů před obličejem. Mnoho dětí také kombinuje stereotypní pohyby s manipulací s předměty.

Atypicky se může projevit také **emoční reaktivita**. Nedodržení rituálu, nepředvídatelná změna nebo jiné důvody (jako např. určitý druh pohybu, zvuku, specifický zrakový podnět, atd.) mohou způsobit u člověka s PAS **záchvat vzteku**. U jiných může být v popředí emoční reaktivity úzkostná symptomatika. U jedinců s PAS se můžeme často setkat s **poruchou pozornosti**. Mohou se u nich objevit také různé formy **problémového chování**, mezi které patří sebezraňování, destruktivní činnost, agresivita, afektivní záchvaty, výrazná stereotypní činnost, atd. (Thorová, 2006)

3. Klasifikace poruch autistického spektra

Pro lepší porozumění jednotlivým diagnózám poruch autistického spektra předkládám jejich základní klasifikaci MKN – 10 a popis těchto nejčastějších poruch. Následuje krátký popis jiných klasifikací – např. podle převažujícího typu sociálního chování a podle míry postižení. Čtenář si tak může udělat obrázek o závažnosti jednotlivých diagnóz a možných dopadech pro rodičovské zvládnání zátěže.

3.1 Dle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10)

Tato revize byla vydána v roce 1993. Mezi pervazivní vývojové poruchy patří:

- F84.0 Dětský autismus,
- F84.1 Atypický autismus,
- F84.2 Rettův syndrom,
- F84.3 Jiná desintegrační porucha v dětství,
- F84.4 Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotyp. pohyby
- F84.5 Aspergerův syndrom,
- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy,
- F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.

Níže budou popsány nejčastější poruchy autistického spektra.

3.1.1 Dětský autismus (F84.0)

Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra. Někdy bývá nazýván také jako **časný infantilní autismus**. Častěji bývá diagnostikován u **chlapců**, projevuje se od nejtutlejšího věku. Stupeň poruchy bývá různý, problémy se ale musí projevit v každé části diagnostické triády. Hrdlička (2008) o ní pojednává takto: V popředí je nezáměr o kontakt s lidmi, včetně nejbližší rodiny, a slabá nebo žádná odpověď na emoce jiných lidí. Vážně přizpůsobení chování sociálnímu kontaktu. V oblasti komunikace dominuje opožděný vývoj řeči a její nedostatečné sociální užívání, projevující se např. nedostatečnou vzájemností v běžném rozhovoru. Dále dominuje obsedantní lpění na neměnnosti života a prostředí dítěte, projevující se dodržováním nefunkčních rituálů a odporem i k sebemenším změnám osobního prostředí.

Kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormním až bizarním chováním. Typická je značná **variabilita symptomů**. Wingová (2002) odhaduje, že jen jedna třetina, maximálně jedna polovina dětí, které mají diagnostikovaný dětský autismus na základě kritérií dle MKN – 10, by splňovala původní Kannerova kritéria.

3.1.2 Atypický autismus (F84.1)

Liší se od dětského autismu buď **dobou vzniku** (začíná později, kolem 3. roku věku), nebo tím, že není beze zbytku splněno některé ze tří základních kritérií dětského autismu. Krejčířová (2006) popisuje, že nejčastěji se jedná o děti s těžkými stupni mentálního postižení, u nichž se s ohledem na nízkou úroveň fungování nemohou specifické kvalitativní dysfunkce plně projevit. Podle jiných autorů sem naopak spadají hlavně děti s dobrou inteligencí, ale s neúplně vyjádřeným obrazem, jejichž sociální a komunikační problémy jsou závažné, ale ne tak hluboké jako u klasického autismu nebo u nichž nenacházíme typické omezení zájmů a potřebu rituálů a u nichž lze očekávat i celkově lepší prognózu do dospělosti.

3.1.3 Aspergerův syndrom (F84.5)

Někdy bývá označován jako **sociální dyslexie**. Tento termín zavedla do praxe Lorna Wingová. Aspergerův syndrom má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné jako u dětského autismu, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra. Aspergerův syndrom se primárně liší od autismu tím, že se u této poruchy nevyskytuje celkové zpoždění řeči ani kognitivního vývoje. Většina jedinců má normální inteligenci, ale bývá značně nemotorná. V poměru 8:1 se toto onemocnění vyskytuje u **chlapců** (MKN – 10, 2000).

Krejčířová (2006) míní, že rozhodující pro diagnózu Aspergerova syndromu je hlavně porucha sociální interakce, které chybí reciprocita. Od útlého dětství je možné zachytit zejména poruchy neverbální komunikace. Ze zkušeností odborníků vyplývá, že někteří lidé s Aspergerovým syndromem jsou pasivní a nemají výrazné problémy s chováním (Thorová, 2006, Krejčířová, 2006).

3.1.4 Dětská dezintegrační porucha (F84.3)

U takto postižených dětí dochází mezi třetím a pátým rokem k výraznému regresu a nástupu těžké mentální retardace, ačkoliv předtím vývoj probíhal zcela uspokojivě (Heller, in Thorová, 2006). Heller poruchu nazval „dementia infantilis“, později byla známa jako Hellerův syndrom. Jedná se o relativně **vzácnou poruchu**. K pozorovaným projevům se přidává i nástup emoční lability, záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivita, úzkostnost, dráždivost, hyperaktivita, dyskoordinace komplexních pohybů a

neobratná zvláštní chůze, abnormní reakce na sluchové podněty (Thorová, 2006; Hort a kol., 2008).

3.1.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)

Tato kategorie se v Evropě **nepoužívá** příliš často, protože diagnostická kritéria nejsou přesně definována. V praxi se zařazují do této kategorie typy dětí, které mají narušenu kvalitu komunikace, sociální interakce i hry, ale ne do takové míry, která by odpovídala diagnóze autismu. Druhou skupinu tvoří děti s výrazně narušenou oblastí představivosti. Typická je malá schopnost rozeznávat mezi fantazií a realitou a vyhraněný zájem o určité téma (Hort a kol., 2008).

3.1.6 Rettův syndrom (F84.2)

Jedná se syndrom doprovázený těžkým **neurologickým postižením**, které má pervazivní dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Poprvé popsán neurologem **Rettem**, který za stěžejní symptomy označil ztrátu kognitivních schopností, ataxii (porucha koordinace pohybů) a ztrátu účelných schopností rukou. Syndrom postihuje **dívky** a v dnešní době se diagnostikuje na základě genetického laboratorního vyšetření (Thorová, 2006; Hrdlička, Komárek, 2004).

Zajímavostí je, že nejnovější americký Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch (DSM – V) již neoperuje s jednotlivými diagnózami, ty nejsou uvedeny pod jednotlivým kódem, ale vše je zařazeno do kategorie poruch autistického spektra. „Všechny tyto poruchy (dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus - v USA pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná)- mají společné projevy ve třech klíčových oblastech. Ovšem hranice mezi jednotlivými diagnózami není vždy zcela zřejmá (zda se jedná o Aspergerův syndrom či vysoce funkční autismus). Proto DSM-V upustilo od rozdělení diagnóz, ale poruchy byly sjednoceny do jedné kategorie“ (Šporclová, 2014).

Klasifikace podle převažujícího typu sociálního chování vytvořila přední světová odbornice na autismus Lorna Wingová. Jedinci s PAS jsou tak rozdělováni do skupin dle nejčastějších projevů chování. Jedná se o typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní a formální. Wingová (2002) je popisuje takto:

- **Osamělý** („the aloof group“): Dítě je ve většině situací **odtažité a uzavřené**. Objevuje se minimální snaha nebo aktivní vyhýbání se fyzickému kontaktu. Dítě nemá zájem o sociální kontakt ani o komunikaci. V raném věku se u těchto dětí neobjevuje separační úzkost a později nemají zájem o vrstevníky. S věkem se ale kontakt s lidmi zpravidla zlepšuje.
- **Pasivní** („the passive group“): Tyto děti se kontaktu nevyhýbají, ani jej neinicují. Objevuje se **pasivní akceptace kontaktu**, některé děti mají kontakt v oblibě, ale většinou si jeho míru musí řídit. Mají malou schopnost projevit své potřeby, omezenou schopnost sdílet radost, poskytnout pomoc, podělit se, apod. Častá pasivní účast ve hře s vrstevníky.
- **Aktivní, ale zvláštní** („the active but odd group“): U těchto osob se objevuje přílišná spontaneita v sociální interakci, bizarní či přehnaná gestikulace a mimika. Časté jsou ulpívavé a pervazivní dotazování, obtěžující chování a celková **nepřiměřenost kontaktu**. Ukazuje se obliba jednoduchých sociálních rituálů (pozdrav, dotaz, atd.), častá **hyperaktivita**.
- **Formální, afektovaný** („the over – formal, stilted group“): Typický pro děti a dospělé s **vyšším IQ**. Mají tedy dobré vyjadřovací schopnosti, ale řeč je příliš strojená a formální, precizní vyjadřování. Objevuje se konzervativní chování, působí chladným dojmem. Častá je obliba společenských rituálů a pedantické dodržování pravidel. Mají problémy s humorem, nadsázkou, žertem, objevuje se doslovné chápání slyšeného.

V odborné i laické veřejnosti se setkáváme také s dělením autismu na **nízko funkční až vysoko funkční**, či s mírnou až těžkou symptomatikou, která se týká především počtu a hloubky projevů autismu (Masopustová, 2005). Nízko funkčnost až vysoko funkčnost zahrnuje celkovou vývojovou (případně intelektuální) úroveň a schopnost fungování v běžném prostředí (Thorová, 2006). Nejvíce je v praxi využíváno termínu vysoce funkční autismus (Hrdlička, 2004).

4. Etiologie poruch autistického spektra

Podobně jako u jiných onemocnění a poruch, názory na **vznik autismu** prošly, a stále procházejí, řadou změn. Teorie střídá teorii a autoři své **názory radikálně mění** s přílivem nových informací. V souvislosti s rodičovskou zátěží je otázka etiologie také důležitá. Vstupuje například do procesu vyrovnání se s diagnózou dítěte, kdy se mohou objevovat pocity viny, hledání viníka, apod. Odborné publikace avšak nahlíží na etiologii následovně.

V minulosti Kanner byl přesvědčen, že se jedná o vrozený základ k autistickému chování. Později pod vlivem psychoanalýzy se zaměřil na zkoumání charakteristik **rodičů autistických dětí**. Došel k názoru, že takoví rodiče jsou tvrdí, úspěšní, sobečtí, atd. Došel tak k názoru, že výsledek dlouhodobého emocionálního ochlazení dětí sobeckými rodiči (Thorová, 2006).

Další vývoj směřoval k hledání příčin autismu v neurologických poškozeních mozku nebo odlišné biochemii mozku (Bragdon, Gamon 2006). Gillberg a Peeters (2008) uvádějí, že u dětí s autismem častěji než u běžné populace došlo během těhotenství, porodu nebo časně po porodu k poškození mozku dítěte.

Gastroenterolog Wakefield je autorem teorie, že existuje spojitost mezi **očkováním** a autismem. V důsledku očkování (trojkombinace zarděnky, spalničky, příušnice) dojde u dítěte v tlustém a tenkém střevě k zánětu, při kterém jsou do krve vylučovány toxiny, které mohou poškodit mozek a způsobit tak autismus. Spojitost mezi očkováním (konkrétně thimerosalu, konzervační látce ve vakcíně, která obsahuje rtuť) nebyla zatím prokázána, ale ani vyvrácena (Thorová, 2006).

Existují další teorie, které poukazují na možný vznik autismu. Mezi ně můžeme zařadit významné **genetické výzkumy**, výzkumy označující autismus jako **metabolickou poruchu**. Jiné například uvádí jako jednu z možných příčin nadbytek testosteronu v těhotenství (Baron – Cohen, 2005) či podezření, že u dětí starších otců je vyšší riziko postižení autismem.

Jasnou příčinu se vědcům doposud nepodařilo prokázat, proto se obecně odborná veřejnost shoduje na tom, že příčina autismu bude s nejvyšší pravděpodobností **multifaktoriální**.

5. Prevalence a prognóza u poruch autistického spektra

Téma prevalence a prognózy nám říká, kolika rodin a rodičů dětí s PAS se problematika zátěže týká. Po dlouhé roky články o autismu reportovaly **prevalenci** autismu přibližně na 7/10 000. V posledních několika letech se ukazuje, že tyto hodnoty se několikanásobně zvyšují. „*Nejnovější odhady se pohybují asi od 30/10 000 až do 68/10 000. Vědci v USA zaznamenali, že v letech 1987 až 1998 se diagnóza PAS zvýšila o 273%*“ (Zylstra, 2014, s. 316). Tito a další autoři se domnívají, že důvodem nárůstu diagnózy autismu je především lepší porozumění poruše, širší diagnostická kategorie poruch autistického spektra, více citlivé diagnostické nástroje a další faktory.

Thomas Insel (2013) se také zamýšlí nad nárůstem diagnózy a klade si otázku, zda za zvýšeným výskytem autismu je zvýšení počtu postižených, nebo jen lepší diagnostika autismu. Přichází se závěrem, že nejsou k dispozici jiná vysvětlení, reálný nárůst autismu je docela pravděpodobný a lepší diagnostika nemůže plně vysvětlit hluboký a pokračující nárůst.

Do současné doby se uskutečnilo okolo 30 epidemiologických studií (Fombonne, 2002). Zjistilo se, že autismus se vyskytuje ve většině zemí a kultur. Současná ročenka společnosti APLA udává, že výskyt autismu v populaci je cca 1%.

Vzhledem k úrovni vědeckého poznání o problematice autismu, není možné hovořit o léčení autismu, ale spíše o pozitivním vývoji příznaků. „*Vyléčení či vymizení projevů typických pro poruchy autistického spektra je vzácné*“ (Thorová, 2012). Nicméně může dojít, při vymizení některých příznaků, k přehodnocení diagnózy. **Prognóza** dalšího vývoje je ovlivněna dvěma faktory, mírou a tíží autistického chování a kvalitou adaptivního chování v běžném životě. Asi 1/3 dospělých s autismem je v dospělosti částečně soběstačná a jen velmi malé procento jich žije zcela nezávislý život, bývají však často považováni za „podivíny“ (Bragdon, Gamon 2006).

III. DÍTĚ S POSTIŽENÍM V RODINĚ

Zdraví dítěte je pro většinu rodičů jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších životních traumat, která mohou rodiče potkat. Je to situace, s níž se nelze tak snadno vyrovnat, nelze z ní ani utéci, a její zvládnutí s sebou nese mnoho stresů, které definitivně změní celý život takové rodiny. Protože je to velmi obtížná a stresující situace, může vyvolat různé obranné reakce, všichni rodiče ji nebudou prožívat stejně a ani se s ní nebudou stejným způsobem vyrovnávat. Přesto lze předpokládat, že existují nějaké obecné mechanismy, které se budou projevovat, a také rizika, jimž by bylo vhodné se vyhnout nebo jejich vliv alespoň snížit. Znalost celého procesu vyrovnávání se s takovou zátěží je nezbytným předpokladem účinné pomoci i jejího načasování (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

6. Proces vyrovnávání se s postižením dítěte

Dítě s postižením představuje pro rodinu velkou **zátěž**. Rodiče se s ní musí vyrovnávat, aniž by to očekávali. Zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte prakticky za samozřejmost. „*První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů*“ (Matějček, 2001, s. 25). První pocit je obvykle úměrný tomu, jak zjevné je postižení dítěte a jak si rodiče představují jeho dosah pro budoucnost. Narození postiženého dítěte do rodiny ovlivní celý rodinný život. Je potřeba si přebudovat žebříček hodnot a přizpůsobit se potřebám dítěte. Postižené dítě přináší do rodiny napětí, členové rodiny se stávají úzkostnější a citlivější na nevhodné reakce okolí (Matějček, 2001).

Reakce rodičů na postižení dítěte má své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažné onemocnění, jak je kategorizuje E. Kübler-Rossová. Vágnerová a kol. (1999) označují dobu, odkdy je dítě definitivně považováno za postižené, to znamená potvrzení odchylky stavu nějakou diagnózou, jako **krizi rodičovské identity**. Celý proces vyrovnávání se popisuje takto:

- 1) **Fáze šoku a popření**. Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Situace je natolik tíživá, že

ji nelze přijmout a proto vesměs dochází k popření, které je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy.

- 2) **Postupná akceptace reality, vyrovnávání se s problémem** je další fází. Ta závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižení dítěte a možností dalšího, byť omezeného vývoje. Racionálnímu zpracování ovšem mnohdy brání emocionální stav: **hněv, zoufalství, deprese** rodičů. Můžeme jej interpretovat jako reakci na prožitá trauma a může mít individuálně různou intenzitu i délku trvání. Někdy je taková informace přijatelná jen částečně nebo vůbec. Následkem toho dochází ke vzniku nejrůznějších **psychických obran**, které mají svůj specifický smysl: udržet psychickou rovnováhu alespoň v takové míře, v jaké je to dosažitelné. Mezi nejčastější psychické obrany, které Vágnerová popisuje, jsou: únik ze situace, racionalizace, únik do fantazie, rezignace, regrese, atd. Ve většině případů **rodiče nakonec dosahují více či méně realistického postoje** k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. Takového postoje však nejsou schopni všichni rodiče, někteří mohou dojít k zafixování některé neadekvátní, maladaptivní varianty, která slouží jako **obranný mechanismus**.

Francesco Cuxart (2004) shodně popisuje, že každá rodina projde několika stádii při zvládání této nečekané krize, které popisuje následovně:

- 1) **Stadium šoku**: zklamání v očekávání, skepse, zmatek, nejistota, střídání zoufalství a naděje.
- 2) **Stadium deprese**: uvědomění si situace, beznadějná perspektiva, pesimismus, co se týká budoucnosti dítěte, bezradnost, pochybnosti, pocit viny selhání v rodičovské roli.
- 3) **Stadium činnosti**: ambivalentní pocity (odmítání postižení, přehnané opatrovnictví), horečné hledání pomoci, hledání viníka.
- 4) **Stadium realistické**: funkční adaptace na změnu situace, realistická očekávání, reálné aktivity.

Délka a průběh jednotlivých fází bývá velmi odlišný, záleží na mnoha vzájemně provázaných faktorech. Thorová (2006) shodně potvrzuje, že situace vyrovnávání se sebou nese obranné mechanismy, které unavené psychice poskytnou chvíli na nejnütnější kompenzaci sil. Jako základní obranný mechanismus pojmenovává

popření, které funguje jako únik ze situace. „*Každé dílčí zlepšení dítěte je přijímáno jako další argument, který vyvrací diagnózu*“ (Thorová, 2006, s. 408). **Vytěsnění** či **bagatelizování** je další obranný mechanismus. Je pravidelnou zkušeností odborníků, že rodiče si v důsledku silně fungujících obranných mechanismů stěžují na nedostatečnou diagnostiku, ačkoliv jim informace o diagnóze poruchy autistického spektra byla jednoznačně sdělena. A posledním mechanismem je **kompence** neboli víra v zázraky. V tomto případě se jedná v podstatě o opak obou předchozích řešení. Místo nečinnosti a zavírání očí před vyřčenou diagnózou se rodiče naopak až přehnaně snaží celou situaci nějak řešit. Své veškeré úsilí věnují hledání možné pomoci a nakonec skončí u zcela nevhodných a neúčinných řešení.

Jak se rodině podaří tento proces projít a jak situaci vyrovnávání zvládne je vysoce individuální. Individuální je také délka setrvání v jednotlivých stádiích. Jsou rodiny, které to dokážou poměrně rychle a s postižením dítěte se vyrovnají bez větších problémů. Setkat se můžeme ale i s rodinami, kterým se to nepodaří, nebo které se s tímto faktem smíří pouze částečně. „*Reakce rodičů se mění podle toho, jak choroba dítěte probíhá*“ (Vágnerová, 2008, s. 103). Nezvládnutí a nepřijetí diagnózy sebou nese celou řadu negativních dopadů, které mohou mít vliv jak na fungování rodiny, tak na samotné postižené dítě.

6.1 Faktory ovlivňující vyrovnávání se s postižením dítěte

V předchozí kapitole bylo pojednáno o procesu vyrovnávání se s postižením dítěte. Tento proces může u každé rodiny trvat různě dlouhou dobu a může mít i rozdílnou intenzitu. Důvodem jsou nejen životní podmínky, které různé rodiny mají pro vyrovnání se, ale také třeba míra postižení jejich dítěte.

Pilar Pozo (2011) ve výzkumu rodin dětí s PAS objevil **4 hlavní faktory**, které významně ovlivňují adaptaci na postižené dítě v rodině: a) charakteristika dítěte s PAS – závažnost poruchy a problémy v chování, b) sociální podpora, c) vnímání problému, d) strategie zvládnání (coping strategies). Množství studií dokazuje, že **závažnost poruchy** vysoce souvisí s rodičovskou zátěží (Hastings, Johnson, 2001; Bravo, 2006). Ukazuje se, že závažnější formy autismu jsou spojovány s vyšší mírou rodičovské zátěže. Naopak faktor **sociální podpory** je považován jako pozitivní ke zmírnění

rodičovské zátěže. To dokazují výzkumy, které zkoumají negativní efekty u matek bez sociální podpory. Výsledkem je vyšší míra stresu, úzkosti, deprese a pesimismu u takových matek (Gray, Holden, 1992). Saloviita a kol. (2003) se domnívá, že nejdůležitějším faktorem rodičovského stresu je negativní vnímání situace.

Vančura (2007) shrnuje faktory, které ovlivňují adaptaci rodičů na postižení dítěte:

- charakteristiky **rodiny** – např. schopnost řešit problémy, soudržnost, nezdolnost,
- charakteristiky **rodičů** – např. kvalita manželského vztahu,
- charakteristiky **dítěte** – závažnost postižení, věk a pohlaví dítěte, temperament, atd.,
- **vnější proměnné** – sociální opora, spolupráce s profesionály, apod.

Přijetí skutečnosti, že mé dítě je postižené, je ztěžováno i tím, že jde o zásah do uspokojování základních psychických potřeb rodičů, popsanych Matějčkem a Langmeierem (1986). Je deprivována potřeba přiměřené stimulace, protože projevy dítěte jsou často omezené nebo neodpovídají očekáváním rodičů. Dítě s postižením nebývá pro rodiče vždy zcela citově uspokojující, proto bývá deprivována i potřeba citové vazby. Rodiče se také mohou cítit stigmatizováni nebo méněcenní, deprivována bývá potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže. Ohroženo je také uspokojování potřeby životní perspektivy, protože je obtížné odhadnout budoucí vývoj dítěte.

Mezi **pozitivní faktory**, které mohou rodinám významně pomoci nejenom s přijetím postižení jejich dítěte, ale také s celkovou adaptací na tuto novou událost, patří především pozitivní vývoj postižení dítěte vyplývající z včasné diagnózy, vhodná odborná péče a také sociální podpora a pomoc ze strany blízkého okolí. Všechny tyto okolnosti, ať už ve větší, či menší míře, jsou pro proces vyrovnávání nesmírně důležité a mohou ho výrazně ovlivnit (Jelínková, 2004). Rodiče by měli dostat co nejdříve kvalifikované a pravdivé informace o postižení a možnostech u nápravy dítěte. *„Je potřeba rodiče zbavit pocitu viny za postižení a zdůraznit, že postižení neznamená, že se dítě nebude rozvíjet a že neprožije šťastný život“* (Jelínková, 2008, s. 151).

Dalším důležitým faktorem k pozitivnímu přijetí diagnózy je dle Jelínkové (2008) školení a praktický výcvik rodičů. Vzhledem k pervazivnímu charakteru postižení je nezbytné, aby rodiče nebyli jen přihlížejícími, ale aktivními koterapeuty. Rodiče sice nejsou odborníci na autismus, ale jsou odborníci na své dítě. Pokud se tedy mezi rodiči a odborníkem vytvoří vztah založený na vzájemném respektu, důvěře a pomoci, pak můžeme říci, že se také jedná o důležitý pozitivní faktor usnadňující přijetí diagnózy autismu.

Naopak do hry vstupují jiné faktory, které mohou negativně ovlivnit přijetí diagnózy dítěte rodiči. V takovém případě se může celý proces vyrovnávání se zpomalit, či úplně zastavit. Jelínková (2008) pojmenovává tyto **negativní faktory** a řadí mezi ně především: stres v rodině, nepříznivé rodinné vztahy, nevhodné reakce okolí, popírání a neznalost autismu, strach z budoucnosti, ale třeba také špatná ekonomická situace rodiny.

Za těchto okolností je pochopitelné, že se na straně rodičů dětí s postižením častěji objevují tendence k nevhodným výchovným postojům. Matějček (2001) označuje následující:

- **Výchova příliš úzkostná** – rodiče na dítěti až nezdravě lpí, příliš ho ochraňují a brání v některých činnostech, omezují dítě v jeho iniciativě i v jeho vyspívání.
- **Výchova rozmazlující** – rodiče se snaží dítěti „vynahradiť“ přemírou své lásky to, co bylo podle jejich představy v životě ochuzeno, podřizují se jeho přáním a náladám, posluhují mu.
- **Výchova perfekcionistická** – s přepjatou snahou k dokonalosti. Snaha rodičů, aby dítě mělo úspěch bez ohledu na jeho reálné možnosti.
- **Výchova protekční** – rodiče nedovolují dítěti povahově vospět, ve všem mu pomáhají, pracují za ně, všechno mu sami zařizují. Pro své dítě vyžadují velké ohledy a úlevy.
- **Výchova zavrhuující** – spíše ve skrytých než zjevných formách. Tam, kde dítě vzbuzuje ve svých rodičích neustále představu neštěstí.

7. Dítě s poruchou autistického spektra v rodině

Poznání, že nový člen rodiny má zvláštní problémy nebo nedostatky v komunikaci, sociálních vztazích nebo v jiných oblastech vývoje, obvykle funguje jako šok následovaný palčivou nejistotou. Jak dlouho bude problém trvat? Bude mít vliv na vzdělání, přátele, rodinné vztahy? Lze tento problém léčit, odstranit? Tyto starosti mají různé podoby – každá rodina se potýká s problémy, které jsou odlišné od problémů rodin ostatních. Kromě toho specifický dopad stresujících situací je rozdílný podle role členů rodiny.

7.1 Dopady poruch autistického spektra na jednotlivé členy rodiny

Jednotliví členové rodiny jsou životem s autistickým členem rodiny ovlivněni různými způsoby.

7.1.1 Matky a otcové

Oba rodiče nejsou péčí o postižené dítě zatíženi ve stejné míře, zodpovědnost většinou přebírá **matka**. V takových rodinách se rodičovské role více **diferencují** a mají častěji tradiční obsah: matka se stará o své děti a o domácnost, **otec** má rodinu zajistit ekonomicky a v lepším případě matce s péčí o děti či s domácností občas pomáhat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Výzkumy ukazují, že matky pocítují větší bolest a únavu z výchovy dítěte s autismem než otcové (Wolf a kol., 1989). Matky dětí s autismem strádají omezením svého osobního volna a svobody, mohou trpět ztrátou sebeoceny, protože se domnívají, že selhaly ve své rodičovské roli, a často mají pocity deprese, vzteku, únavy a napětí. Tyto ženy velmi často bolestně vnímají rozdíl v tom, jak společnost nahlíží na jejich dítě a na jiné děti a jak se jejich rodičovská role liší od role jiných žen (Schopler, Mesibov, 1997). Matky dospívajících s autismem trpí pochopitelně také **větším stresem** než matky normálních mladých lidí (Fong, Harris, 1991).

Ani otcové nejsou osvobozeni od nároků, které na ně klade výchova dětí s autismem, i když uniknou do jisté míry každodennímu stresu, protože velkou část dne tráví v zaměstnání. Práce zajistí mužům svobodu, která je pro ženy v domácnosti nedostupná,

a nabízí se jim vedle jejich rodičovské role alternativní zdroj sebeuspokojení. Nicméně i otcové sdílí se svými ženami pocit frustrace, ztráty, viny a vzteku, i když své emoce dávají méně najevo než jejich ženy (Schopler, Mesibov, 1997). Otcové často vyjadřují starost o účinek stresu na své ženy, mohou cítit jako velké břemeno finanční nároky na své rodiny a speciální potřeby svého postiženého dítěte. Pro rovnováhu rodinného společenství bývá významnější životní **spokojenost matek**, protože na nich spočívá většina zátěže péče o dítě s autismem a jejich chování obvykle podstatně ovlivňuje celé klima domácnosti. „*Jistota opory partnera je důležitým podpůrným faktorem pro oba rodiče*“ (Willoughby, Glidden, 1995, s. 401).

Při zvýšených nárocích a matky i otce není divu, že existují případy, kdy nesoulad v manželství je připisován speciálním potřebám postiženého dítěte. Mnohá pozorování rodičů dětí s autismem či dětí s jiným vývojovým postižením dokazují, že zatímco výchova dítěte s vážným vývojovým handicapem má na některá manželství negativní vliv, jiná manželství posílí (Saloviita a kol., 2003). Důležitým zjištěním je fakt, že matky se s postižením dítěte cítí více frustrovány hned v několika oblastech, než muži: např. v nedostatku času na sebe, omezení společenského života, vyčerpání, obav z budoucnosti, narušení profesních možností a další. U mužů je zaznamenána vyšší míra frustrace z obavy **narušení partnerského vztahu** (Hellerová, Hsiehová, Rowitz, 1997).

7.1.2 Sourozenci

Když se do rodiny narodí dítě s postižením, je to vždy změna, která zasáhne každého člena rodiny a má vliv na řadu změn v aktivitách a fungování rodiny. S náročnými situacemi se musí vypořádat také sourozenci těchto dětí, pro které je tato situace obtížná především proto, že náročné situace musejí prožívat už v útlém dětství. Některé výzkumy odhalily podstatné rozdíly u dětí, jejichž bratr nebo sestra byli postižení. Některé děti hodnotily vztah se svým postiženým sourozencem velmi pozitivně, jiné naopak velmi negativně. Autoři studie zdůrazňují, že bratr či sestra s postižením nemusí nutně poznamenat sourozenecký vztah záporně, ale naopak může znamenat důležitou výzvu pro některé mladé lidi (McHale, Sloan, Simeonson, 1986).

Problém může být frustrace ze soužití se sestrou či bratrem, který nereaguje, nutnost být „**pomocným rodičem**“, obětování rodičovské pozornosti, nevhodné reakce vrstevníků

na chování postiženého a jiné nepříjemné a zraňující zážitky. Tyto problémy jsou intenzivnější, jestliže je postižení v oblasti chování u dítěte s autismem velmi těžké a velmi vyčerpává síly rodičů. Zdravé dítě se musí vyrovnávat s **agresivním a destruktivním chováním** postiženého, nebo když je pro něj obtížné pozvat si kamarády domů, protože by mohli být konfrontováni s odstrašujícím chováním dítěte s autismem (Schopler, Mesibov, 1997). Děti velmi trápí smutek jejich rodičů a cítí se vůči tomu bezmocné (Richman, 2006). Podle zjištění Glazzarda a Overallové (2012) rodiče tráví více času s dítětem s autismem, než s jeho normálně se vyvíjejícím se sourozencem. Mají proto časté pocity viny.

Zdraví sourozenci prožívají ve vztahu vůči svému postiženému sourozenci **rozporuplné emoce**. Na jedné straně často trpí pocity méněcennosti, strachu, odporu, hanby, hněvu, viny za vlastní normalitu a deprese. Na druhé straně však cítí lásku, hrdost a sounáležitost se svým postiženým sourozencem a mají potřebu ho ochraňovat (Blažek, Olmrová, 1988).

8. Dítě s poruchou autistického spektra jako zdroj zátěže v rodině

Jak již bylo uvedeno výše, narození dítěte s postižením do rodiny, resp. potvrzení, že je opravdu takové, představuje pro rodiče zátěž, s níž obvykle nepočítají, a tudíž se na ni nemohou připravit. Výsledkem je trauma, které vyplývá z náhlého zjištění těžko přijatelného ohrožení důležité hodnoty a ze silné frustrace zklamaného očekávání. Tato **životní krize** nejprve významně naruší a poté změní jejich chápání světa. „*Je to něco zlého, s čím nikdo nepočítal a co by se nemělo stát, protože to nezapadá do standardního schématu, že děti přece mají být zdravé*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 14).

Pisula (in Mohammadi, 2011) zmiňuje, že množství studií poukazuje na fakt, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra zažívají vyšší míru stresu než rodiče normálně se vyvíjejících dětí. Autor se ve své práci zaměřil na faktory, které zvyšují rodičovskou zátěž a dělí je do 3 hlavních kategorií:

- a) charakteristiky dítěte, především symptomy pojící se s autismem a problémy v chování,

- b) nedostatek adekvátní profesionální podpory a neuspokojující vztah mezi rodiči a profesionály,
- c) postoj společnosti k lidem s autismem a nedostatek pochopení pro problémy, které takové rodiny zažívají.

Green (2003) mluví o tzv. **dvojitém traumatu** zahrnujícím jak ztrátu představy zdravého potomka a její nahrazení zatím nejasným obrazem, tak vynucenou změnu života, který s tímto dítětem budou sdílet. Rodiče musí přijmout novou roli a z ní vyplývající povinnosti, o jejichž rozsahu a náročnosti zatím nemají jasnější představu, vědí jen to, že jde o posun k horšímu.

Psychická krize, kterou může takový zážitek vyvolat, je spojena s přinejmenším krátkodobým narušením duševní rovnováhy a selháním adaptačních mechanismů. Dříve používané způsoby reagování se v náhlé stresující situaci zdají být neúčelné a lidé nevědí, co by měli dělat. Prožitá trauma rozděluje život jedince na dvě části: na ten, který byl předtím, a ten, který začal poté (Tedeshi, Calhoun, 2004).

Psychoanalyticky lze interpretovat narození postiženého dítěte jako narcistické trauma matky, která je, jak uvádí Matoušek (1993), srovnatelné s traumatem po zohyžďujícím úrazu. Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její potomek nějak handicapovaný, cítí se méněcenná. Otcové prožívají podobné pocity, které se vztahují k jejich mužské, ploditelské roli. Rodiče různého pohlaví reagují zpravidla odlišně nejen vzhledem k biologické a sociální specifičnosti jejich role, ale i s ohledem na důsledky takové situace pro jejich další život. Stres spojovaný s přijetím tohoto faktu a z něho vyplývajících nároky péče o postižené dítě **zasahuje do všech oblastí jejich života**. Nutnost zvládnout tak velkou zátěž může někdy přispět k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory, zatímco jindy vede k jejich rozpadu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Postižení dítěte je skutečností, jejíž **důsledky nemusí být rodičům zcela jasné**. Musí se vyrovnávat s nejistotou, protože zpočátku většinou nevědí, o jak závažný handicap jde a jaká bude prognóza. Nevědí ani to, že s výchovou dítěte s PAS jsou spojeny další stresující zážitky, vyplývající např. z jeho projevů, diskuzí s lékaři, hledání potřebných informací, apod. Nejasnost situace, kdy rodičům chybí potřebné znalosti, působí jako

jedna ze složek celkové zátěže. Intenzitu prožívané stresu posiluje jejich bezradnost a bezmocnost, rádi by něco udělali, ale nevědí, co by to mělo být. Jakmile je rodičům sdělena diagnóza PAS a budou sděleny následky pro život dítěte, jejich problém není menší, ale může se zdát snáze řešitelný (Granlund, 2006).

Důležitým faktorem ovlivňujícím míru rodičovského stresu je **typ a závažnost postižení** a z něho vyplývající míra závislosti dítěte na péči jiné osoby. „*Typické příznaky autismu jsou pro rodiče zatěžující samy o sobě. Obtížně přijatelná je zejména lhostejnost jejich dítěte, odmítání kontaktu, nezáměr o mazlení a chybění jakéhokoli signálu existence citového vztahu*“ (Vágnerová, 2004, s. 328). Pozitivní emoční reakce obvykle posilují vztah rodičů k postiženým potomkům, ale u autistických dětí tento mechanismus nefunguje. Pro rodiče je mnohem těžší přijmout dítě, které se chová jako cizí, je dráždivé a těžko ovladatelné (Vágnerová, 2004).

Celkovou zátěž zvyšuje také **kumulace zdravotních problémů**, které stupňují úzkost rodičů a vedou k větším národkům na péči (např. epilepsie, poruchy spánku, obtíže v jídle, apod.), a nakonec i zdánlivě banální **problémy v chování** (např. přílišná dráždivost, neklid, impulzivita, sklon k afektivním reakcím). Narušení socializace autistického dítěte, zejména pokud je spojené s tendencí k nepřiměřenému chování, je významným stresorem snižujícím spokojenost rodičů. Diagnózy s určitými problémy (např. v komunikaci, v chování, v adaptaci), jako jsou poruchy autistického spektra, bývají s těmito problémy častěji spojeny a tak ovlivňují míru rodinného stresu (Blacher, Hatton, 2001).

Abbeduto (2004) mluví o kumulaci stresu jako o **efektu sněhové koule**, která zasahuje do života rodičů a neustále na sebe nabaluje další komplikace. Pocit celkové zátěže a nepohody je přímo úměrný případné kumulaci stresů, z nichž všechny nemusí přinášet dítě s autismem, nebo s ním mohou souviset jen nepřímo. Rodiče dětí s autismem se mohou lišit ve svých očekáváních i v názoru na to, co považují za největší problém.

Diagnostika autismu u dítěte představuje situaci, o jejíž stresovosti není pochyb. Jednotliví rodiče ji ale neprožívají úplně stejně. Nejde tedy o objektivní existenci takového dítěte, ale o to, jak ji tito lidé hodnotí a jak se s ní vyrovnávají. Podle klasické teorie zvládnání stresu **R. S. Lazaruse** (1984) je vždy důležitý **individuálně specifický způsob chápání problému**, tj. jeho subjektivní hodnocení a interpretace. Situace je

podle tohoto pojetí tak stresující, jak se danému člověku jeví, a to může být leckdy dost rozdílné. Příslušná událost je jen podnětem a záleží na tom, jak bude zpracováván. Míra zátěže je dána jejím subjektivním významem, i když zdraví dítěte je pro většinu lidí natolik významnou hodnotou, že jeho ohrožení či ztráta bude vždycky působit jako silný stres. Variabilita v jeho chápání se projeví spíš volbou různých strategií zaměřených na zvládnutí příslušné zátěže a rychlostí i úspěšností tohoto procesu. Adaptace na existenci dítěte s autismem je složitý procesm který je lokalizován do relativně dlouhého časového rozmezí.

Jedním z nejvýznamnějších faktorů signalizujících **míru prožívaného rodičovského stresu** je negativní interpretace dané situace a s tím související pesimistické očekávání. Takový názor nemusí odpovídat subjektivnímu stavu dítěte, jde spíš o to, jak jej rodiče posuzují. Míra pesimismu, resp. optimismu, souvisí s prožívaným stresem: člověk, který hodnotí situaci optimističtěji, ji dokáže obvykle také lépe zvládnout, a naopak. Rodiče, kteří byli schopni pozitivnějšího přístupu, se rovněž cítili lépe, ať už byla příčinná souvislost jakákoliv. Pozitivní přehodnocení je velmi účinnou copingovou strategií, která přispívá k úspěšnému zvládnutí dané situace. Jde především o schopnost přijmout dítě s autismem, ocenit alespoň některé jeho vlastnosti a najít na něm něco pozitivního (Gray, 1994; Saloviita a kol., 2003).

Interpretace významu dané situace a reakce rodičů na zjištění, že jejich dítě má poruchu autistického spektra, závisí na mnoha okolnostech: na době, kdy se o postižení dovědí, na jeho charakteru a s tím související viditelnosti a nápadnosti různých projevů, i na předpokládané příčině jeho vzniku. Rodiče musí stresující událost subjektivně přijatelným způsobem interpretovat a najít její význam. Diagnózu svého dítěte si budou vysvětlovat na základě dříve vytvořených, nebo spíš přejatých, názorů. Je třeba počítat s tím, že mohou mít o autismu různou představu a že nemusí přesně chápat, v čem spočívá jeho podstata. Hledání jeho významu je procesem, v němž rodiče odpovídají na otázku „co a proč se stalo“ takovým způsobem, jaký jim umožňuje **udržet si určité chápání světa a zákonitostí jeho fungování**, které pro ně představuje jeden ze zdrojů jistoty. Potřebují zařadit tento fakt do již existujícího komplexu názorů a postojů, a vzhledem k tomu jej musí zpracovat v souladu s ním. (Wilgosh, Scorgie, 2006).

Problematiku sociálního kontaxtu přináší Vágnerová, Strandová a Krejčová (2009), které tvrdí, že interpretace celkového významu postižení poruchou autistického spektra závisí na převažujících **názorech a postojích společnosti**, resp. nejbližšího společenství, k takto znevýhodněným lidem. Podobné postoje sdílejí rodiče, aniž si to plně uvědomují, a proto si musí nejprve sami pro sebe vyřešit rozpor mezi obecně přijímanými názory a osobně významným vztahem k dítěti, k němuž nemohou zaujmout stejně odtažitý či dokonce odmítavý postoj, jaký by zaujali k cizímu člověku s handicapem. Musí zvládnout ambivalentní pocity, které vyrovnávání s tímto rozporem doprovázejí. Důležité je i to, jak hodnotí své současné postavení rodiče dítěte s autismem a jak očekávají, že na ně budou lidé v jejich okolí reagovat, resp. jak se s tím dokážou vyrovnat.

Podobně Gray (1994) uvádí, že se rodiče dětí s autismem musejí vyrovnávat s vysokou mírou **stigmatizace** svého dítěte i sebe sama. Dle jeho práce jen málokteré postižení je tolik stigmatizující jako autismus a to hned z několika důvodů:

- a. autismus je velmi často spojen s velmi rušivým antisociálním chováním,
- b. vzhled dětí s autismem je normální, takové děti proto nejsou považovány za postižené, ale okolí je vnímá jako nevychované,
- c. nedostatek povědomí o této poruše a jejich projevech vede mnohdy k neadekvátním reakcím okolí.

Postižení dítěte, v našem případě dítěte s poruchou autistického spektra, je stresorem, jehož působení lze hodnotit podle subjektivního prožitku a názoru na míru zátěžovosti aktuální situace i na základě proměny postoje ke světu a k životu, souvisejícího s posunem uznávaných hodnot. Aktuální problémy vyplývají z faktu, že narození postiženého dítěte prožívají rodiče negativně. Představuje pro ně **zátěž, tj. distres**, který navozuje pocity ohrožení, strachu, smutku, zlosti a podporuje určitý způsob chápání problémů. Vzácněji, resp. za příznivých okolností, může být i tak traumatizující událost alespoň zčásti prožívána jako **eustres**, to znamená **pozitivní stres**, který člověka aktivizuje a působí jako výzva, s níž je možné se vyrovnat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Matějček (2003) v této souvislosti mluví o výhodnosti postoje akceptujícího **výchovu postiženého dítěte jako úkol**. Ten je třeba splnit a jeho zvládnutí posílí sebevědomí rodičů, rozvine jejich schopnosti a celou osobnost.

K takovému přístupu se musí rodiče obvykle propracovat, což není tak jednoduché, za začátku většinou nebývají schopni na své životní situaci nic pozitivního.

Abbeduto a kol (2004) se ve svém výzkumu zaměřovali na porovnání **osobní pohody** (well-being) u matek s autismem, Downovým syndromem a syndromem fragilního X. Došli ke zjištění, že matky dětí s autismem zažívají vyšší míru pesimismu, větší distanc od svého dítěte a vyšší míru depresivních symptomů než matky vychovávající dítě s Downovým syndromem. Autoři se domnívají, že je to způsobeno tím, že děti s Downovým syndromem matce přinášejí častější uspokojení mateřského kontaktu, než děti s autismem.

U rodičů dětí s autismem se objevuje nejen zátěž, stres, deprese a pesimismus. Autoři Giallo a kol. (2011) se zaměřili na **únavu u rodičů dětí s PAS** a odhalili, že rodiče dětí s autismem subjektivně zažívají větší únavu, než rodiče normálně se vyvíjejících se dětí. Navíc rodiče, kteří vykazovali vyšší míru únavy vykazovali také více deprese, úzkosti a stresu. Rodiče také často uváděli, že svou únavu přikládají problémovému chování jejich dětí, horší kvalitě stravy, nedostatku času na cvičení a spánek.

Dítě s poruchou autistického spektra přináší do rodiny kromě zátěže také několik **pozitivních** aspektů. Podle Rothové (2010) rodiny s dítětem s autismem popisovaly, že se díky této diagnóze stali jednotliví členové bližšími. V rámci zvládnání různých zátěžových situací musejí spolupracovat, což napomáhá k lepším a silnějším vztahům u jednotlivých členů rodiny. Schwarz (2003) zkoumal rodičovské uspokojení u rodičů dětí s mentálním postižením a zjistil, že rodiče oceňovali zejména to, že díky svému dítěti s postižením porozuměli sami sobě a životu celkově. S tím souvisí i velmi častá **změna hodnotové orientace**, o které mluví Boss (2002), která je spojená s větším nadhledem na běžné problémy, s uvědoměním lidské zranitelnosti a relativity zdraví, s důrazem na nemateriální zdroje štěstí a leckdy i s větším důrazem na přítomnost a na život, který rodiče dětí s autismem právě žijí.

9. Zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra

Hodnocení stresu, vyplývajícího z postižení dítěte poruchou autistického spektra, závisí na komplexu faktorů, které ovlivňují názor rodičů i jejich představu o míře zvládnutelnosti této zátěže, zda je považují za výzvu nebo ohrožení. Důležité jsou zejména ty, které jim pomáhají stresujícím situacím odolávat a vyrovnávat se s nimi bez většího narušení rovnováhy nebo dokonce se získáním užitečné zkušenosti a posílením kompetencí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

K označení komplexu podpůrných faktorů se v literatuře používá termínů **hardiness** (pevnost, tvrdost) či **resilience** (houževnatost, nezdolnost). Boss (2002) popisuje, že je lze chápat jako vyjádření stupně odolnosti a flexibility postoje k zátěžím, i jako schopnost nenechat se jimi zdeptat a brzy získat novou rovnováhu. To znamená připravenost chápat zátěž spíše jako relativně obvyklou událost, s níž je v životě třeba počítat, než jako neřešitelnou tragédii. Boss (2002) dále popisuje, že pojem resilience vyjadřuje skutečnost, že určitý jedinec (či rodina) má dost fyzické i psychické síly a dostatečné sociální dovednosti, aby se mohl úspěšně vyrovnat s nejdůležitějšími problémy a ještě dokázal takto získané zkušenosti využít ve svůj prospěch. Resilience je více než jen resilience ke stresu. Je to snadnost zvládání zátěží, schopnost rychlého zotavení a opětovná stabilizace, včetně udržení pocitu přijatelné životní pohody.

Zvládání zátěže je procesem, který vychází z jeho kognitivního zhodnocení, z významu a smyslu, jaký pro daného jedince mají, spojeného s určitými emočními prožitky a z toho vyplývajícím jednáním, zaměřený na vyrovnání s danou situací. Křivohlavý (2003) definuje zvládání zátěže a životních těžkostí jako „*dynamický proces, v jehož rámci dochází k transakcím (vzájemným interakcím mezi člověkem a stresovou situací). Na jedné straně je třeba vidět danou osobu, která má určité zdroje, možnosti, hodnoty a osobní zaměření, na druhé straně pak prostředí, které na člověka klade určité požadavky a působí na něho řadou vlivů*“ (Křivohlavý, 2003, s. 70).

V současné době se množství studií věnuje potížím, kterým musí čelit rodiče v souvislosti s výchovou dítěte s poruchou autistického spektra a také strategiím, které si vytvářejí, aby se lépe vyrovnali se zátěží, která je spojená s výchovou takového dítěte. V této souvislosti mluvíme o **copingových strategiích**, tj. strategiích zvládání

zátěžových situací, které mohou mít různý charakter podle toho, jaké varianty se člověk naučil používat a jaké jsou pro něj dostupné vzhledem k okolnostem i změnám, které z nich vyplývají. Rozdílnost odolnosti i repertoáru copingových strategií je důvodem, proč některé rodiny zvládnou narození dítěte s postižením bez větších problémů, zatímco jiné se s ním nejsou schopné vyrovnat (Altiere, Kluge, 2009). Podle Paulíka (2010) se coping uplatňuje v případech, kdy je zátěž vzhledem k odolnosti osobnosti nadlimitní, a je tedy potřebné vyvinout zvýšené úsilí k vyrovnání se s ní. Představuje tedy zvládání náročných a stresových situací. Autor mluví o tzv. **zvládacích (copingových) strategiích**, které chápe jako obecnější stabilní charakteristiky chování v zátěžové situaci a jako volby postupů více situačně ovlivňované a přihlížející k daným podmínkám.

Proces zvládání se může odehrávat v rovině chování nebo pouze vědomí, kde se projevuje ve formě obranných reakcí zaměřených na udržení přijatelné emoční pohody. Podle Chvátalové (2001) je typickou únikovou variantou přetrvávající **popírání situace** nebo její **bagatelizace**. Rodiče se za těchto okolností chovají, jako by dítě bylo zdravé, resp. jeho potíže byly nevýznamné, dočasné, apod. Popření stresující události může snížit úzkost, ale samotnou situaci nezmění. Člověk subjektivně řeší daný problém tak, že nechce vidět, co se skutečně stalo. Popření může být funkční zejména v počátečním stadiu. Je užitečným krátkodobým mechanismem, ale pokud by trval příliš dlouho, působil by spíše negativně, protože by bránil nalezení účelnějšího řešení. Quine a Pahl (1991) zdůrazňují, že nárůst účelnějších copingových strategií vede k **redukcí subjektivně prožívaného stresu** a ke zlepšení kvality života. Takový člověk věří, že má problém pod kontrolou a bude schopen jej nějak řešit. Rodiče se v rámci péče a výchovy o dítě s poruchou autistického spektra postupně naučí, jak zvládat různé životní situace, které pro ně byly nové. Hledání jiných copingových strategií bývá aktivizováno novými stresy, stále se opakující dění je nevyvolá, protože je na ně člověk už nějak adaptován.

Různé přístupy ke zvládání stresujících situací se mohou lišit mírou aktivity a vynaloženého úsilí. Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) uvádějí, že **aktivní přístup** většinou bývá efektivnější než pouhé pasivní očekávání pomoci od někoho jiného. Mimo jiné i proto, že aktivita je účinným prostředkem ke snížení psychického napětí. Aktivní přístup k životu se projevuje tendencí se stresujícími situacemi bojovat, někdy až za

hranici možnosti dosáhnout reálného uspokojení. Lidé, kteří jsou přesvědčení, že dokážou ovládnout svůj život, bývají aktivní i v krizových situacích a díky tomu se leckdy se stresem vyrovnávají snáze než lidé pasivní a rezignující, protože efektivita takového jednání má i své limity. Naopak **pasivní způsob zvládnání zátěží** sice nebývá dlouhodobě účinný, protože pasivita se podřízení osudu, resp. různým vnějším vlivům, omezuje schopnost najít vlastní přijatelné řešení, ale může do určité míry pomáhat v situaci, která skutečně není zvládnutelná nebo s níže se rodiče ještě nedokážou vyrovnat. Pasivně reagující lidé mají tendenci ulpívat na minulosti, považují se za oběť zlého osudu a mají sklon opakovaně probírat negativní důsledky této situace, aniž by se zabývali jejím řešením, protože nevěří, že by nějaké existovalo.

9.1 Faktory ovlivňující zvládnání zátěže

Způsob, jakým se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte, závisí na mnoha somatických, psychických i sociálních faktorech: na osobnostních vlastnostech, dřívějších zkušenostech, hodnotách a naučených postojích, ale i na zdravotním stavu, věku, jejich postavení, na kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají a příčině popstižení a nakonec i na reakcích širší rodiny a celé společnosti (Beresford, 1994; Abbeduto, 2004).

Tělesné zdraví a fyzická síla může péči o dítě s poruchou autistického spektra usnadnit a naopak. S tělesným zdravím souvisí schopnost zvládnout únavu, nedostatek odpočinku či trvalejší spánkový deficit, který může vzniknout např. pokud je dítě více dráždivé, špatně spí, apod. Péče o dítě s poruchou autistického spektra je dlouhodobou záležitostí a bývá spojena s omezenou možností relaxace a obnovení tělesných a duševních sil. Zátěž mnohaleté péče může zdraví rodičů dlouhodobě nepříznivě ovlivnit, zhoršení svého zdravotního stavu pocítovala asi třetina takových rodičů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Osobnostní vlastnosti rodičů ovlivňují jejich přístup k hodnocení stresující situace, její prožívání a zvládnání. Tyto vlastnosti je možné chápat jako předpoklady k určitému emočnímu ladění, způsobu uvažování a reagování. Podle výzkumu Tedeschiho a Calhouna (2004) se ukázalo, že **extraverze** je považována za jeden z nejvýznamnějších předpokladů z hlediska možnosti využití životní krize a postraumatického růstu. Tato

osobnostní charakteristika je výhodná právě proto, že extravertní člověk umí dát najevo, co ho trápí, formulovat potřebu pomoci a nabídnutou pomoc přijmout. Pro úspěšné zvládnutí problémů je důležitý **optimismus**, tedy schopnost zaměřit se na to, co je pozitivní, než se trápit tím, co se zdá být špatné. Mnoho vědeckých prací dokázalo, že matky, které jsou schopné vidět své dítě pozitivně, nepodléhají tolik stresu, který je s jeho výchovou spojen, resp. se s ním dokážou vyrovnat. Optimistické matky se dokážou více soustředit na pozitivní stránky života a častěji užívají účelnějších copingových strategií, jako je hledání sociální opory (Knussen, Sloper, 1992; Tedeschi, Calhoun, 2004). Olsson a Hwanga (2001) měřili stupeň **depresivity** u matek dětí s mentálním postižením a autismem Beckovým dotazníkem depresivity. Z jejich zjištění vyplývá, že matky dětí s autismem zažívají více deprese než matky dětí s mentálním postižením, které autismem netrpěly. Vyšlo také najevo, že matky jsou více depresivnější než otcové a **osamělé ženy** se cítily depresivněji než vdané ženy. V každém případě souvisela míra depresivity se subjektivním hodnocením sociální opory. Komplex vlastností jako je spolehlivost, **sebekontrola a sebevládnutí** se pozitivně projevuje u lidí, kteří jsou vytrvalí, trpěliví, zvládají i dlouhodobou zátěž vyplývající z péče o postižené dítě (Scorgie a kol., 2001). Schopnost najít řešení zátěžových situací závisí také na úrovni **sebedůvěry, sebejistoty a sebehodnocení**. Dostatečná důvěra a sebejistota ve vlastní schopnosti signalizuje dle více autorů dosažení určitého stupně adaptace na zátěžovou situaci. Tyto rodiče bývají velmi často bojovní, jsou přesvědčeni, že musejí být takoví, když chtějí získat určité informace, pomoc a podporu (Otipková, 2006).

Na zvládnutí zátěže vyplývající z postižení dítěte poruchou autistického spektra má významný vliv také **dostupnost pomoci a sociální opory**. Nejdůležitějším zdrojem bývá neformální sociální síť příbuzných a přátel. Obecně velmi důležité jsou pro ně lidi, kteří je dokážou pochopit (Hastings a kol., 2002). V rámci výzkumu dopadů dítěte s autismem na **fungování rodiny** autoři Slifirczyk a kol. (2013) označili několik faktorů, které mají značný negativní dopad na její fungování, a tedy: stres, smutek, únava a nespavost. Vztahy rodičů dětí s autismem s ostatními lidmi se většinou v průběhu času mění. Z pohledu veřejnosti je taková rodina něčím výjimečná, vydělená z komunity zdravých dětí. Stává se výjimkou, akceptovanou s určitým odstupem, s projevy soucitu, nepříjemnou zvědavostí a někdy i viditelným odmítáním. Emerson (2003) ukázal názor matek na problémy, které jim v **kontaktu s jinými lidmi** přináší jejich dítě s autismem:

lidé se matce kvůli tomuto dítěti vyhýbají, dítě je příčinou problémů s přáteli a dítě je příčinou problémů s ostatními členy rodiny. V závislosti na celkové změně situace, která souvisí s postižením dítěte, se mn, resp. redukují vztahy s přáteli. Velikost zachovaného okruhu kontaktů mimo rodinu může být různá, stejně tak i jejich kvalita. „*Počet přátel, které si rodina udržela nebo nově získala, je považován za důležitý indikátor rodičovského stresu*“ (Otipková, 2006, s.86).

Rodičům dětí s autismem pomáhají různé **zdravotní, sociální a vzdělávací instituce**. Tento formální systém podpory přispívá k řešení některých problémů takových rodin a tím i k udržení jejich psychické pohody a ke zmírnění stresu. Profesionálové mohou zmírnit rodičovský stres informacemi o možných řešeních a o způsobech, jak s dítětem pracovat, ale i podporou naděje, že lze dosáhnout přijatelného úspěchu a že rodiče toho budou schopni. Ukazuje se však, že rodiče nemají k profesionálům takovou důvěru jako např. k lidem, kteří jsou v podobné situaci a mají také dítě s autismem. Pomoc a podpora, kterou poskytují různé organizace, je přínosná, ale leckdy mohou jejich pracovníci působit jako zdroj stresu. Na spokojenost rodičů má vliv **způsob komunikace a přístup profesionálů** k řešení jejich problémů. Mnozí rodiče jsou přesvědčeni, že nedostali všechny potřebné informace nebo že jim je příslušní pracovníci nedokážou sdělit dostatečně srozumitelně (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Existence dítěte s autismem v rodině bývá často spojena se **zhoršením finanční situace** rodiny. Matky většinou opouští svou práci nebo si přivydělávají méně peněz jinou prací. Dobré finanční zázemí fungování rodiny usnadňuje, protože si matky nemusí lámat hlavy s rodinným rozpočtem a mohou si zaplatit např. některé služby, volnočasové aktivity, apod.

IV. EMPIRICKÁ ČÁST

10. Metodologie výzkumného šetření

Výzkumné šetření je jakýmsi jádrem této práce. Výzkumné šetření probíhalo v několika etapách. Na začátku jsem si určila účel a zaměření práce a studovala odbornou literaturu, na základě toho si stanovila výzkumnou otázku a vytvořila plán výzkumu. Další etapa byla spojena se sběrem dat, na kterou navazovala etapa poslední a tedy analýza dat. Pro zpracování této práce jsem si vybrala kvalitativní výzkum. Miovský (2006) označuje **kvalitativní přístup** v psychologických vědách jako vhodný pro zkoumání jevů naší vnitřní a vnější reality a využívá k tomu kvalitativních metod. Jedná se o škálu výzkumných přístupů, které pomáhají odkrýt to, jak lidé chápou, prožívají a interpretují sociální realitu. Kvalitativní výzkum se snaží interpretovat pohledy subjektů na zkoumaný předmět tím, že výzkumník přejímá jejich perspektivu. Jde o porozumění akcím a významům v jejich sociálním kontextu. Jde tedy o proces uchopování reality, která není chápána jako daná, ale jako sociálně konstruovaná. Ve výzkumu nejde o hledání objektivně dané reality, ale o porozumění tomu, jak lidé realitu vnímají a interpretují.

V kvalitativním výzkumu se nesnažím o testování předem stanovených hypotéz, ale naopak o jejich vytváření a navrhování. Zde se mluví o tzv. induktivní strategii. Tato indukce je založena na principu opakování – na základě toho, že se některé případy opakují, je možné formulovat pravidlo a předpokládat, že se budoucnost nebude příliš odlišovat od současného stavu. Z jednotlivých pozorování je vyvozováno obecnější tvrzení, které má pravděpodobnostní charakter (Miovský, 2006).

Hendl (2005) popisuje, že kvalitativní výzkum je zejména vhodný, jestliže je cílem:

- porozumět subjektivním zkušenostem jedinců nebo skupiny,
- první seznámení s novou nebo složitou oblastí,
- získat hlubší vhled do zvláštností, které odhalilo dotazníkové šetření.

Z tohoto pohledu je kvalitativní výzkum vhodnou volbou pro mé výzkumné šetření. Kvalitativní výzkum jsem zvolila z důvodu snahy prozkoumat, jaké zátěžové chvíle rodiče dětí s PAS zažívají, a tato metodologie mi dala lepší prostor pro porozumění

strategiím, které si rodiče dětí s PAS vytvářejí během vyrovnávání se s diagnózou dítěte a v procesu sžívání se se specifiky svého dítěte.

11. Cíl a výzkumné otázky

Cílem výzkumného šetření v mé práci bylo **zmapovat rodičovské strategie zvládnání zátěže v souvislosti s péčí o dítě s poruchou autistického spektra.**

Na základě tohoto cíle jsem si stanovila následující výzkumné otázky:

1. S jakými **těžkostmi/zátěžemi/stresy** se rodiče dětí s poruchou autistického spektra setkávají?
2. Co jim pomáhá tyto těžkosti **zvládnout**?
3. S jakými **odborníky** se rodiče v rámci péče o své dítě setkávají a jaké jim jsou nabízeny **intervence**?

12. Charakteristika výzkumného souboru

V rámci kvalitativního výzkumu mi šlo o identifikaci vhodných respondentů, kteří disponují určitými informacemi tak, aby bylo možné odpovědět na výzkumné otázky a dospět k adekvátnímu popisu fenoménu – zvládnání zátěže.

Můj výzkumný soubor tvořilo **30 rodičů dětí s poruchou autistického spektra.** Rodiče dětí s PAS byli vybíráni podle následujících kritérií:

- rodič má alespoň jedno dítě s poruchou autistického spektra,
- s tímto dítětem rodič žije v jedné domácnosti,
- diagnóza poruch autistického spektra byla odborně stanovena (u lékaře, psychologa).

Původním záměrem bylo zahrnout do vzorku pouze rodiče, jejichž dítě trpí pouze poruchou autistického spektra a žádnými dalšími obtížemi. To se však při kompletování vzorku ukázalo jako nesplnitelný požadavek. Proto bylo kritérium rozšířeno a do vzorku byly zařazeni i rodiče dětí, u kterých byla porucha autistického spektra primární diagnózou, ale bylo možné, že se u nich objevovaly i jiné obtíže (např. poruchy

pozornosti, epilepsie a další). U všech dětí, jejichž rodiče byli zařazeni do výzkumu, byla odborníkem diagnostikována porucha autistického spektra. Nejčastěji se jednalo o **dětský autismus** nebo **Aspergerův syndrom**, vzácněji **atypický autismus**. Intenzitu obtíží a věk dítěte jsem nebrala v úvahu jako kritérium k výběru. Až na jedno dítě byli všichni rodiče biologickými rodiči, v jednom případě se jednalo o adopci syna s poruchou autistického spektra, který byl adoptován do rodiny ve 3 měsících věku.

Co se týče **pohlaví respondentů**, mým záměrem bylo co možná nejvyváženější vzorek matek (žen) a otců (mužů). Podařilo se mi však zapojit 27 matek a 3 otce. Obecně si tento jev vysvětluji tak, že muže je obtížnější přimět k účasti na výzkumném šetření. Mívají rezervovanější postoj v kontaktu s psychologem/člověkem studující psychologii. Na druhou stranu matky mají na péči o dítě zpravidla větší vliv než otcové a jsou s dítětem více v kontaktu.

Věk respondentů se pohyboval od 27 do 58 let. Co se týče socioekonomického statusu a vzdělání, jedná se o různorodou skupinu, podobně tak tomu bylo u rodinného stavu a počtu dětí v rodině. S ohledem na to, že jsem většinu daných rodičů neznala, nemohla jsem variovat jejich výběr, a tudíž jsem nemohla vyhledávat rodiče podle předem vymyšlených kategorií, z kterých se nabízelo např. kritérium počtu dětí v rodině, vzdělání rodiče, sociálního statusu, apod.). Snažila jsem se přijímat každého rodiče, který měl zájem a ochotu se výzkumu zúčastnit. Domnívám se, že nakonec došlo k uspokojivému saturování výzkumného vzorku.

Co se týče **demografických charakteristik** výzkumného vzorku, respondenti pocházeli ze všech koutů České republiky, nejvíce byly zastoupeny kraje: Středočeský, Hlavní města Praha, Plzeňský, Karlovarský, Jihomoravský, Moravskoslezský, Pardubický a Zlínský.

Tabulka č. 1 v přílohách blíže specifikuje výzkumný vzorek.

13. Průběh sběru dat

Samotný výzkum pro mne začal již dříve než samotný sběrem dat. Zprvu jsem se musela zamýšlet, kde potenciální respondenty najdu. Zkontaktovala jsem nejprve **organizaci**, kde jsem dříve pracovala jako dobrovolnice a požádala o kontakty rodičů dětí s PAS. Bylo mi vyhověno a rodiče dětí s PAS se vstřícně zapojili do výzkumného šetření. Bohužel tato skupina nenaplnila požadovaný počet respondentů ani ze třetiny. Další strategií bylo využít **sociální sítě**. Prostřednictvím facebooku jsem se přihlásila do skupin, kde rodiče dětí s PAS sdílejí své zážitky, dojmy, potíže, informace, apod. Vstoupila jsem do skupin jako např. „Rodiče dětí nejen s PAS“, „Dětičky s ADHD, Aspergerovým syndromem a autismem“, „Autismus – alternativní léčba“, „Aspergerův syndrom“ a „Platforma naděje pro autismus“. Třetím zdrojem respondentů byl sběr kontaktů přes **známé**, kteří mají ve svém okolí rodinu, ve které vyrůstá dítě s poruchou autistického spektra.

Respondenty jsem kontaktovala s nabídkou účasti ve výzkumu, který bude sloužit k účelům diplomové práce o zvládnání zátěže u rodičů dětí s PAS na katedře psychologie FF UK. Poté, co zájemci souhlasili s účastí na výzkumném šetření, jsem je informovala o účelu výzkumu a jeho realizaci. Respondenti byli také upozorněni, že mají možnost v jakékoliv fázi výzkum opustit. V případě potřeby byly zodpovězeny otázky týkající se výzkumu a jeho předmětu. Respondenti byli také upozorněni na etiku výzkumu s ohledem na ochranu osobních údajů.

Samotný sběr dat, tedy vyplňování dotazníku a rozhovor, o kterých bude pojednáno v další kapitole, probíhal v rámci **osobního setkání**, popř. skrze telefonické spojení přes zařízení **Skype** nebo **mobilní telefon**. Tyto dvě poslední varianty byly voleny především u respondentů, kteří nepocházeli z kraje Hlavní město Praha z důvodu vysokých časových a finančních nákladů na cestovné.

Sběr dat probíhal plynule v podzimních měsících roku 2014.

14. Použité výzkumné metody

Jako techniky sběru dat jsem si vybrala dotazník „Strategie zvládání stresu SVF – 78“ a polostrukturovaný rozhovor.

14.1 Dotazník „Strategie zvládání stresu SVF – 78“

Jedná se o standardizovaný psychodiagnostický dotazník, který se používá v psychologické praxi. Podle autorů (W. Janke, G. Erdmannová, 2003) dotazník SVF zachycuje postupy, kterých se užívá při zpracování stresu. Pod spojením „**způsoby zpracování stresu**“ autoři rozumí takové psychické pochody, které nastupují plánovitě a/nebo neplánovitě, vědomě a/nebo nevědomě při vzniku stresu, tak aby se dosáhlo jeho zmírnění nebo ukončení.

Z hlediska směru působení rozlišují autoři způsoby **stres snižující nebo zvyšující**. Určité strategie zpracování mohou například krátkodobě stres redukovat a dlouhodobě stres zvyšovat, jako třeba vyhýbání se nebo bagatelizování. Lze však předpokládat, že určité strategie zvládání obvykle stres zvyšují nebo snižují. Rezignace zřejmě prakticky stres vždy zvyšuje nebo udržuje, zatímco akční strategie (jako např. navázání sociálního kontaktu, činnosti a řetězce jednání) směřují k vyřazení nebo odstranění stresorů, vždy stres redukují.

Autoři vycházejí také z přesvědčení, že si jedinec v průběhu svého života osvojuje „repertoár“ způsobů zvládání stresu, a že tento individuální repertoár má určitou časovou a situační stabilitu, nicméně lze očekávat, že dojde k modifikacím vlivem zkušeností, čímž se zúží osobnostně specifická časová a situační stabilita dovedností zvládat stres.

Dotazník SVF, jehož zkrácenou verzi SVF 78 vypracovali Wilhelm Janke a Gisela Erdmannová, je **víc dimenzionální sebeposuzovací inventář** zachycující individuální tendence pro nasazení různých způsobů reagování na stres v zátěžových situacích. Popis jednotlivých subtestů dotazníku SVF 78 níže:

Číslo subtestu	Název subtestu	Charakteristika
1	Podhodnocení	Ve srovnání s ostatními si přisuzovat menší míru stresu
2	Odmítání viny	Zdůraznit, že nejde o vlastní odpovědnost
3	Odklon	Odklon od zátěžových aktivit/situací, případně příklon k situacím inkompatibilním se stresem
4	Náhradní uspokojení	Obrátit se k pozitivním aktivitám/situacím
5	Kontrola situace	Analyzovat situaci, plánovat a uskutečnit jednání za účelem kontroly a řešení problému
6	Kontrola reakcí	Zajistit nebo udržet kontrolu vlastních reakcí
7	Pozitivní sebeinstrukce	Přisuzovat sobě kompetenci a schopnost kontroly
8	Potřeba sociální opory	Přání zajistit si pohovor, sociální oporu a pomoc
9	Vyhýbání se	Předsevzetí zamezit zátěžím nebo se jim vyhnout
10	Úniková tendence	Tendence (rezignační) vyváznout ze zátěžové situace
11	Perseverace	Nedokázat se myšlenkově odpoutat, dlouho přemítat
12	Rezignace	Vzdávat se s pocitem bezmoci, beznaděje
13	Sebeobviňování	Připisovat zátěže vlastnímu chybnému jednání

K testovému kompletu SVF 78 patří dotazník, příručka, vyhodnocovací list a testový profil. K provedení testu jsem tedy použila dotazník, v němž je stručná a srozumitelná instrukce. Pro zpracování dotazníku potřebovali respondenti asi 10 – 15 min. k vyhodnocení dotazníku jsem ručně zapisovala hrubé skóry do vyhodnocovacího listu ke každé položce její bodovou hodnotu (zaškrtnuté číslo v dotazníku). Ve vyhodnocovacím listu se poté body v jednotlivých sloupcích sečtou a tím jsem získala hrubý skór pro každý subtest. Výsledky jsem poté zaznamenala také do testového profilu.

U každého respondenta jsem zjistila také celkovou pozitivní strategii a negativní strategii.

V rámci pozitivních strategií lze rozlišit tři dílčí strategie:

- **POZ 1: Strategie přehodnocení a strategie devalvace:** Strategiím této oblasti je společná snaha přehodnotit (tedy snižovat) závažnost stresu, prožívání stresu nebo stresovou reakci. Oblast reprezentují dva subtesty: podhodnocení a odmítání viny.
- **POZ 2: Strategie odklonu:** Subtesty tohoto okruhu zahrnují tendence jednání orientovaného na odklon od stresující události a/nebo na příklon k alternativním situacím/stavům nebo aktivitám. Oblast reprezentují dva subtesty: odklon a náhradní uspokojení.
- **POZ 3: Strategie kontroly:** Subtesty kontrola situace, kontrola reakcí a pozitivní sebeinstrukce tvoří kruh, který zahrnuje konstruktivní snahy po zvládnutí/kontrolu a kompetenci.

Oblast negativních strategií je definována subtesty úniková tendence, perseverace, rezignace, sebeobviňování. V tomto okruhu jsou zahrnuty tendence nasazení nepříznivých, spíše stres zesilujících způsobů zpracování. Rovněž se přitom zachycuje chybějící kompetence zvládnutí s únikovými tendencemi, s reakcemi rezignace a neschopnost uvolnit se.

14.2 Polostrukturované rozhovory

Rozhovor je jednou z nejčastějších metod pro získávání dat v kvalitativním výzkumu. Mou volbou byly polostrukturované rozhovory. Při užití polostrukturovaných rozhovorů je potřeba vytvořit návod k rozhovoru, vést rozhovor, zaznamenávat data a následně je vyhodnotit.

Před samotnou realizací jsem si připravila návod pro zkoumání předpokládaných témat. Respondenti však měli možnost dávat důraz tématům, které jim přišli v rámci dané problematiky důležité. Otázky měly spíše stimulovat k verbální produkci respondentů. V průběhu rozhovoru často docházelo k zaměňování pořadí otázek a dle potřeby a možností jsem toto pořadí upravovala, abych tímto maximalizovala výtěžnost rozhovoru. V průběhu a na konci rozhovoru jsem používala tzv. inquiry, tedy upřesnění a vysvětlení odpovědi respondenta, abych si ověřila, že jsem odpověď správně pochopila a interpretovala.

Rozhovory byly nahrávány na diktafon. Délka rozhovorů trvala od 25 do 60 min. Seznam otázek k rozhovoru je prezentován v příloze č. 2.

15. Analýza dat

Pro analýzu sebraných dat jsem si vybrala **obsahovou analýzu**, kterou Miovský (2006) popisuje jako velmi široké spektrum dílčích metod a postupů sloužících k analýze jakéhokoli textového dokumentu s cílem objasnit jeho význam. V rámci obsahové analýzy jsem si vytvářela kategorie, které vycházely z proměnných a cílů výzkumu. Při jejich sestavování jsem vycházela ze **základních pravidel kategorizace** (Miovský, 2006):

- Kategorie musí být vyčerpávající (musí pojmut všechny identifikované jednotky),
- musí se vzájemně vylučovat (zamezení vzájemnému překryvu kategorií),
- každá jednotka musí být zařaditelná pouze do jedné kategorie,
- kategorie by měly být vytvořeny tak, aby se při zařazování do nich shodovali nezávisle na sobě různí výzkumníci.

Postup při aplikaci obsahové analýzy se obvykle rozděluje do několika fází, které jsem se snažila dodržet. Výchozím bodem se stala identifikace vhodných dokumentů pro obsahovou analýzu. V mém případě se jednalo o rozhovory. Dále jsem si shromažďovala a přepisovala data do písemné podoby a třídila je. Následovala tvorba systému kategorií. Ten vznikl v průběhu analýzy. Jedná se o tzv. deskriptivní přístup. V příloze číslo 3 je uvedena ukázka obsahové analýzy jednoho rozhovoru.

Deskriptivní přístup jsem využila také při analýze dotazníků SVF 78. V rámci jeho popisu jsem se soustředila na fenomény jako např. zda si budou profily respondentů v něčem podobné, zda užívají rodiče dětí s PAS obdobné či naopak rozdílné strategie ke zvládnání stresu, zda jsou častější pozitivní či negativní strategie zvládnání zátěže a zda se dají tyto výsledky propojit s rozhovory, které jsem s jednotlivými probandy realizovala. Výsledky analýzy dat budou prezentovány níže.

16. Etika výzkumného šetření

Dodržení etických zásad jsem se snažila neopomenout v tomto výzkumu, protože jsem si vědoma rizikových faktorů, které jsou spojeny s výzkumem. Snažila jsem se zásady etiky dodržovat tak, abych především nepoškodila respondenta. Vždy na začátku rozhovoru jsem respondentovi představila záměr výzkumu a využití získaných dat výhradně pro účel diplomové práce. Respondenti měli možnost kdykoliv říci, že se o daném tématu nechtějí bavit nebo jednoduše říci stop.

Protože jsem si rozhovory nahrávala, vždy na začátku nahrávky byl vysloven souhlas respondenta s účastí ve výzkumu s tím, že nikde nebude uváděno jméno ani další údaje, které by napomohly k identifikaci dané osoby. Z tohoto důvodu byla jména respondentů zaměněna, anonymizována a vymyšlena jim jména alternativní. Další citlivé údaje respondentů nejsou uváděny.

17. Prezentace výsledků výzkumu

V této části práce se pokusím prezentovat a popsat výsledky výzkumného šetření. Jednotlivá témata, která budu uvádět, se postupně vynořovala v průběhu analýzy dat a následně byla spojována. Některé části rozhovorů s rodiči dětí s PAS jsou v textu uváděny kurzívou a jsou ponechána v původní verzi bez oprav.

17.1 Porucha autistického spektra jako náročná životní situace

Podezření na PAS nebo přítomnost PAS u dítěte přináší do péče o toto dítě, do rodinné situace a rodičovského života zátěžové momenty, jejichž závažnost bývá vnímána rodiči různě. Oblasti života, o kterých rodiče mluví jako o zátěžových, jsou pro většinu rodičů obdobné. Jako **základní zátěžové momenty** rodiče dětí s poruchou autistického spektra uvádějí:

- Problémy v chování dítěte s PAS
- Změna rolí v rodině
- Absence volného času u rodičů
- Obavy z budoucnosti dítěte s PAS
- Nevhodné reakce okolí

- Fyzická únava, psychické vyčerpání
- Další zátěže

Výchova dítěte s PAS se pojí velmi často s **problémy v chování tohoto dítěte**. Již od **raného dětství** identifikují rodiče určité specifické projevy dítěte, které je velmi často znepokojovaly, a vzbuzovaly v rodičích **úzkost**. Například Barbora mluví o svém synovi, že „...*se nenechal pohladit, uhýbal, reagoval jako by byl trestaný ubližovaný dítě, nevzal za ruku, byl odtahitý, nepomazlil se.*“ Jiná matka Sára: „...*nereagoval na pozdravy, neradoval se, třepal se, když se hýbaly záclony.*“ Julie ve svém rozhovoru popisuje, jak její syn „*dříve šoupal dveřmi, dokázal to dělat i několik hodin, byla jsem z toho úplně mimo.*“ Ester: „*Když se dcera poprvé posadila tak se začala kývat dopředu a dozadu. To mi přišlo, že to není úplně normální při tom sezení. Dělala to velmi intenzivně a vydržela velmi dlouho.*“ A také Michaela by dokázala dlouho mluvit o zvláštních projevech v chování svého syna: „*On si nikdy nehrál, on pořád s něčím bouchal, nenavazoval sociální kontakt. Bylo vidět, že má jiný zájmy, třeba se houpal na gauči.*“ Téměř všichni rodiče si zpětně uvědomovali, že v chování jejich dítěte se ukazovaly projevy dítěte, které nepovažovali za normální, někdy mluvili o zvláštních až bizarních projevech.

Někteří rodiče dané zvláštnosti v chování dítěte vnímali již od samého začátku, jiní popisují, že v určitém věku se vývoj dítěte jako pozastavil a zhoršoval se – jednalo se tzv. **regres ve vývoji** dítěte. Například Jarmila říká: „*Po 3. roce se syn velmi zhoršil. Rozvoj řeči se zastavil a naučená slova zase zapomněl. Dlouho jen zvláště houkal.*“

Někteří rodiče si regres ve vývoji pojili specificky k očkování, Milada uvádí: „*Po prvním očkování se uzavírala do sebe, přestávala mluvit, zabývala se jen svýma ručičkami.*“ Nebo Tomáš o jednom ze svých synů: „...*v 1 a půl roce se objevil markantní regres, kdy se vlivem očkování jeho stav zhoršil.*“ Nebo také Ester se zmiňuje o očkování jako o spouštěči regresi: „*Kolem 2. roku po očkování přicházel autismus jako mrak. Dřív to byla naše malá holčička, sluníčko, který se pořád jenom řehtalo, a pak najednou s náma přestala úplně komunikovat, jen se pohupovala a vydávala zvuky.*“

Mnozí rodiče mluví o různém chování svých dětí, které označují jako **nezvladatelné chování dítěte** s PAS. Toto chování se objevuje v různých formách, ale vždy ho rodiče

považují za velmi zátěžové a stresující. Lucie mluví o problémech, které se pojily s návštěvou obchodu: „... *nechtěl chodit do obchodu, byl zuřivej, vzpouzel se. Někdy sebou třeba v obchodě plácnul na zem a vztekal se.*“ Karolína se zmiňuje o afektech, které zažívá se svým synem s Aspergerovým syndromem: „*On má úplný výbuchy vzteku, nevadí mi, když se mě třeba zeptá na něco stejného pořád dokola, ale ty afekty zuřivosti, to je řev, on začne úplně pískat a z toho mám fakt strach.*“ I další rodiče se zmiňují o **afektech** svých dětí. Třeba Jarmila říká, že když je její syn přetížený a má moc změn během dne, dostává se do afektu. „*V tu chvíli nevnímá, neslyší, jen křičí a kope kolem sebe. Je to pro nás hodně těžké, protože mu v tu chvíli neumíme pomoci.*“ Toto afektované chování někdy přeroste až do **agrese**. Rodiče se těchto projevů svých dětí s PAS velmi obávají. Velmi často je agrese směřována právě na jejich osobu nebo na další rodinné příslušníky. Žaneta: „*Syn byl dříve dost velký číslo, dostával různé afekty, přibližoval se k lidem a dával jim hlavičky.*“ Paní Klára se velmi obává agresivních výpadů svého syna, který již bude za rok dospělý. „*Jednou napadnul i mě, pral se se mnou a rozbil mi mobil. Od té doby se bojím, co bude.*“ Petra sděluje o svém synovi s autismem: „*Když byly prázdniny a syn se nudil doma, tak mě velmi často štípal a rval mi vlasy. Mám z toho jizvy až do dneška. Začala jsem ho v té době úplně nesnášet. Byl hroznej, měla jsem pocit, že to není můj kluk.*“ Simona na otázku, co jí stresuje, odpovídá, že to je právě agrese jejího syna: „*Mnohdy mě začne třeba štípat nebo bouchat. A i když mu říkám, že to se mamince nedělá, odpoví mi jen: a budeš dělat.*“

Rodiče si mnohdy neví rady s agresí, kterou jejich děti s poruchou autistického spektra směřují proti sobě, tedy že se **sebepoškozují**. Eva o svém dítěti říká, že je agresivní a ubližuje i sobě. „*Někdy třeba bouchá hlavičkou do nábytku tady doma.*“ Paní Marie vzpomíná, co dělal její syn: „... *v dětství se kousal do ruky a někdy se až do krve poškrábal na krku.*“ S tím souvisí také příběh Žanety. „*Syn nesměl čekat, protože jakmile chvilinku čekal, nerozuměl té situaci, měl třeba obuté boty na procházku, ale na procházku se nešlo. Pokud tomu nerozuměl, měl afekt, lehal si na zem, mlátil hlavou o zem a kousal se do ruky.*“

Jako **změnu rolí u rodičů v rodině** jsem nazvala kategorií, do které spadá opět více oblastí. Přítomnost PAS u dítěte vnímají rodiče jako situaci, která od nich vyžaduje uzpůsobení okolností (jako např. vytvoření prostoru pro péči o dítě s PAS a další děti,

změnu pracovního režimu rodičů, apod.) Rodiče velmi často vnímají náročnost péče o takto postižené dítě, a proto se snaží si uzpůsobit svůj čas tak, aby se mohli většinu času starat o své dítě. V tomto se však různí role matky a otce. Velmi často se z matek stávají **pečovatelky na „plný úvazek“**. Jak uvádí matka Karolína: „...jsem s ním nonstop 24 hodin denně.“ Paní Simona mluví o **nesamostatnosti dítěte** s PAS: „Nenají se sám, dlouho nosil plíny. Musím být prostě pořád po ruce.“ Na tuto okolnost upozorňuje také Eva, která se s tím setkává u svého syna s Aspergerovým syndromem: „...pořád mu musím říkat: obleč se, běž si vyčistit zuby, uklid' si pastu, spláchni, zhasni, takže tak no.“ Sára se zmiňuje, jak to vypadá, když jsou se synem v neznámém prostředí: „On chodí pořád semnou za ruku, drží se mě až křečovitě a nejde třeba ani sám na záchod.“

Matky velmi často ve výzkumu zmiňovaly, že se musely **vzdát svého zaměstnání**. Některé říkaly, že práci opustily, některé ji ztratily. Většinou to považovaly za nutnou oběť, kterou musejí pro své dítě podstoupit. Paní Lucie uvádí: „Jsem doma, práci nemám, to se nedalo. Když jsem měla nějakou brigádu, nikdy jsem nepřišla včas, protože ho vždycky něco popadlo a nikdy to nešlo v klidu. Takže takovej stres za pár korun z brigády mi za to nestál.“ Paní Milada také opustila povolání účetní: „Opustila jsem zaměstnání a všechno se změnilo. Mou „profesí“ se stal autismus. Bylo potřeba se tomu věnovat naplno a být připraven.“ Některé matky využívají volného času, když je dítě ve škole k tomu, aby zabezpečily chod rodiny. Simona: „Nepracuju, ale v době, co je syn ve škole, tak já uklízím, navařím, nakoupím a tak. Pak ho vyzvednu ve škole a odpoledne se mu věnuju.“ Vlasta: „Ten můj kluk je hodně nesamostatnej. Dřív jsem chodila do práce a člověk měl naplánovaný, že se po mateřský vrátí do zaměstnání, ale to se změnilo. Musela jsem s ním zůstat doma, protože mi ho nikde nevzali do školky.“

Jiné matky se k tomu postavily jako k úkolu, že musí zvládnout **skloubit rodinu a zaměstnání**. Jako paní Klára, která si zařídila práci na zkrácený úvazek. Situaci však vnímala jako velmi stresující: „Chodila jsem do práce na zkrácený úvazek a hnala jsem se z práce, abych stihla vyzvednout oba syny z družiny. A to každý chodil do jiný školy.“ Paní Eva se také pokoušela pracovat alespoň na zkrácený úvazek. „Měla jsem brigádu, ale byla jsem pak strašně vyčerpaná. Pak hned pro malýho, udělat s ním úkoly, učit se s ním, to nešlo no.“

V souvislosti s tímto faktem matky reflektují, že to má důsledek pro otce, který se tak dostává do **role živitele** – toho, který jako jediný přinese peníze do rodiny ze zaměstnání. To sebou přináší i finanční kontext, kdy matky, které jsou doma a nepracují, jsou finančně závislé na svých mužích. Otcové ve výzkumu uvádějí, že zaměstnání vnímají jako možnost se odreagovat a do zaměstnání „utíkají“, aby si tam odpočinuli od zátěže, která pramení z péče o jejich dítě/děti s poruchou autistického spektra. Jako pan Tomáš: *„Do práce se chodím psychicky očistit, naplňuje mě a dává energii. Zároveň si uvědomuji, že jsme jako rodina na výplatě z mé práce závislí a představa, že bych o práci přišel, mne velmi stresuje.“* Zaměstnání otců má pro rodinu také společenský dopad, který omezuje čas, který tráví společně.

Specifickou roli hrají v rodině také **zdraví sourozenci** dětí s poruchou autistického spektra. Matky ve výzkumu často zmiňují, že pro ně bylo velmi obtížné skloubit péči o dítě s PAS a zdravé dítě. Barbora popisuje *„...protože mám 3 děti a výchova musela být souběžná, tak se nemohla tolik třístit na úkor těch dvou zdravých nebo naopak, aby on nestrádal. To bylo velice obtížný.“* Sourozenci se většinou dostávají do role, kdy musí předčasně dospět a pochopit, že mají postiženého sourozence. Lucie: *„Nějak jsme to přežili, ale člověk musí mít k sourozencům jiný přístup. Oni to pořád nechápu, že je postižený, mají pocit, že se k němu chováme jako bychom mu nadřžovali.“* Paní Marie: *„Domlouvala jsem jeho sestře, že musí chápat, že je její brácha nemocnej.“*

Absence volného času a času na sebe – to jsou časté odpovědi rodičů dětí s poruchou autistického spektra na otázku, jak odpočívají. Rodiče se naplno věnují péči o své dítě s postižením a své potřeby mnohdy upozadují za potřeby svých dětí. Tento fakt sebou přináší mnoho stresu a zátěže. Paní Sára říká: *„Vlastně vůbec nemám čas na sebe, nechodím do kina ani na vycházky, jsem pořád s nima.“* Paní Erika: *„Taky bychom si rádi odpočinuli, jsme s těma dětma furt, ale nejde to, je to namáhavé.“* S touto okolností souvisí také silná motivace matky situaci zvládnout, protože kdo jiný může pomoci jejich dítěti, než právě ona. To stojí rodiče dětí s PAS mnoho **úsilí a odříkání**. Simona vypráví, jak *„...někdy musím zatnout zuby a snažím se, aby to bylo všechno v klidu. Kamarádky mi říkají, že bych měla mít svatozář za to, co všechno zvládám.“* Nela shodně poznamenala, že *„...mnohdy jsem neměla čas si ani udělat čaj. To si rodiče zdravýho dítěte neumí představit ten záběr.“* Barbora výstižně říká: *„Můj čas je nula.“*

Na tento způsob života nasedá **fyzická únava a psychické vyčerpání**, které jsou výsledkem dlouhodobého vypětí a nedostatku odpočinku a relaxování. Matky jsou mnohdy vyčerpané, otcové, kteří chodí do práce, nemají doma prostor pro to si odpočinout. Lucie vyprávějící o jedné epizodě se svým dítětem s PAS komentuje „...*jsem psychicky vyždímaná.*“ Vendula se zmiňuje, že „...*minimálně se někam dostanu, neznám odpočinek a občas se to projevuje, že už prostě nemůžu.*“ Julie: „*Každé ráno se musím vzbudit a s myšlenkou, co všechno musím, jsem vyčerpaná.*“ Jarmila: „*Co postrádám, je volný čas. Po několika letech nepřetržité péče o syna se cítím unavená a můj muž také.*“ Erika: „...*připojilo se k tomu chronické nevyspání a obrovská únava.*“ Pohled muže – otce přináší pan Tomáš: „*Manželka mi říká – ty se máš, ty si jdeš odpočinout do práce. Já sám se ale taky cítím unavený, člověka vyčerpává, že je v tom neustálém ruchu, v těch jejich projevech.*“ Paní Klára popisovala období, kdy jí zátěž a nemožnost odpočinku přinesla psychosomatické problémy. „*To bylo období, kdy jsem nemohla spát, bolel mě žaludek a někdy jsem i v noci zvracela.*“

Rodiče dětí s PAS si také stěžují, že nemají možnost volného času, protože nemají **zajištěné hlídání dětí**. Pokud je to nutné, obvykle hlídají prarodiče, ale jen zřídka, protože je to pro ně také zátěžové. Lucie: „*Rodiče nám moc nepomáhají, takže to musím nějak zvládnout sama. Ani si nemůžu jít večer zacvičit.*“ Julie: „*Ani nemám hlídání, že by mi někdo vypomohl s těma dětma. Jsem pořád s nima.*“ Rodiče také často zmiňují, že se díky absenci hlídání svých dětí nemohou dostat do společnosti, na vzdělávací akci, na svépomocnou skupinu, apod. Někteří přicházejí s nápadem, že by bylo vhodné, aby na takových akcích, např. vzdělávacího charakteru bylo zajištěno také hlídání dětí. Paní Vlasta: „*Jezdila jsem na tu rodičovskou skupinu do Aply, ale teď to vypouštím, protože nemám pro syna hlídání.*“

Téměř všichni rodiče vnímají jako zatěžující a náročné snášet **reakce okolí na dítě** s poruchou autistického spektra. Velmi často se setkávají s tím, že specifické projevy dítěte s PAS na veřejnosti jsou okolím vnímány jako nevychovanost a neschopnost rodičů zvládat projevy svého dítěte. V rodičích tyto situace vyvolávají silné pocity úzkosti a pojmenovávají emoce jako je **bezmoc, lítost, smutek**. Pokud v rozhovoru zazněla otázka, co rodiče zatěžuje/stresuje v souvislosti s jejich dítětem, téměř ve všech případech zazněla odpověď tohoto rázu. Níže jsou vypsány některé odpovědi respondentů. Lucie: „... *třeba v obchodě, když sebou plácnul na zem, lidi kolem říkali,*

*jak je rozmazlenej.“ Ester: „Bylo krutý a nepříjemný se objevovat na veřejnosti. Já jsem s ní teda chodila všude, ale ten postoj veřejnosti... Taky se mi stalo, že na nás volali policii, řvali na mě, že mám parchanta nevychovanýho. Chodily jsme třeba do potravin a ona se tam vztekala a házela věcmi. Ženský kolem jenom říkaly, že by jí daly akorát tak na zadek.“ Hana: „Stresovalo mě to okolí. Nemohla jsem mu to napsat na čelo a bylo mi líto, že na nás lidi takhle koukají. Nemůžu přece každému na setkání říkat, co s ním je...“ Michaela: „Stresují mě postoje některých lidí vůči synovi. Bolí mě to, i když si tisíckrát řeknu, že je nemocný...“ David: „Trvalo dýl, než jsem se srovnal s pohledem okolí. Koukají se na nás jako na ty, kteří neumí své děti vychovat.“ Milada: „Zažívaly jsme krizové situace v autobuse. Především starší lidé na mě naráželi, proč sedí, vždyť na ní není nic vidět.“ **Negativní reakce starších lidí** na odlišnosti v chování reflektuje také Barbora: „Velmi špatně na něj reaguje starší generace, která vůbec netoleruje odlišnosti. Mladší generaci to tolik nevadí.“*

*„Hodně řeším budoucnost, jak to prostě bude dál. Už je pomalu dospělej, já stárnu. Nechci ho zavřít doma, až nebude chodit do školy, protože to bychom se asi povraždili. Až já jednou nebudu moct, tak aby měl zařízenou budoucnost.“ (Vlasta). Mnoho rodičů se obává, co bude s jejich dítětem v **budoucnu**. Karel: „Už nějakou dobu diskutujeme doma, jak ho zabezpečit a hlavně připravit na to, až tu jednou nebudeme.“ Klára: „Bojím se budoucnosti, co s ním jednou bude. Nedokážu si představit, že by byl v ústavu a zda by mohl vůbec pracovat.“ Milada: „Zakázala jsem si bát se budoucnosti, protože tím, že se nestresuju, tím pro ni dělám víc, než kdybych šilela. Ale někdy se mi to nedaří.“ Tomáš: „...nejistota, že nevím, co s nima bude dál, až budou dospěli, kdo o ně bude pečovat.“ O budoucnosti se zmiňují hlavně rodiče starších dětí, kteří tuto otázku budou v blízké budoucnosti řešit. Rodiče mladších dětí tuto obavu také zmiňují, ale není to aktuální zátěž, kterou prožívají. Paní Anna o tom mluví takto: „Stresuje mě budoucnost, aby si uměl poradit. Když byl malý, říkala jsem si, že ho ochráním, že ho opečuju...ale dneska mu je 18, měl by si hledat práci, ale bude schopný si to dojednat sám?“*

V rozhovorech byly zaznamenány **další zátěžové a náročné momenty** v životech rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Tyto zátěže se objevovaly u poloviny nebo méně respondentů. Rodiče z menších měst si stěžují na **nedostatek odborných služeb v regionu** a s ním narůstající nutnost s dítětem dojíždět do jiného města za odborníky,

apod. Blanka: „*Třeba jsem chtěla, aby chodil na nějaký terapie, kde by s ním třeba ten kognitivně – behaviorální terapeut pracoval. Určitě bych ho někam posílala, ale nic takovýho tu není.*“ Eliška: „*Není tu ani raná péče, musíme si poradit sami.*“ Někteří rodiče si stěžují na **pomoc odborníků**. V rámci rozhovorů se zmiňovali o neadekvátní péči odborníků (pediatrů, neurologů, psychologů, speciálních pedagogů, atd.), neznalosti diagnózy poruch autistického spektra a dalších obtížích. O této problematice bude pojednáno v jedné z dalších kapitol.

V menšině jsou matky, které zažívaly zátěž při **odchodu partnera** ze společného manželství poté, co byl dítěti diagnostikován autismus nebo jiná porucha autistického spektra. Přišly tak o psychickou podporu a finanční podporu. „*Dohadovali jsme se s manželem o výchově dítěte. Nepřijal tu věc, že to je tak. Když třeba syn vrzal dveřma – manžel přišel a vynadal mu. Syn pak dostal záchvat. Došli jsme k tomu, že bude lepší, když odejde, syn je aspoň zklidněnej.*“

Jako zátěžové vnímají rodiče také **zařazení dítěte do školského zařízení**. Sdělují, že speciálních školek pro děti s poruchou autistického spektra je velmi málo a jsou pořadníky naplněné dlouho dopředu. Integrovat dítě s poruchou autistického spektra do běžné školky je i za pomoci asistenta pedagoga náročné. Velmi často jsou odmítáni a nepřijati. Podobně to je u základních škol, kde jsou především děti s Aspergerovým syndromem integrováni s dopomocí asistenta. Zde se rodiče setkávají se **špatnou spoluprací pedagogů**. Někteří učitelé neberou ohled na speciální vzdělávací potřeby těchto žáků. Rodiče poté přicházejí s učitelkami do konfliktů. Podle Anny: „*Jedna učitelky mi řekla, že Aspergerův syndrom přece není takovej ten opravdovej autismus.*“ Klára: „*Psycholožka mi Aspergerův syndrom potvrdila a vydala mi zprávu pro školu. Ve škole na tu diagnózu vůbec nebrali ohled, syn nosil každý den jen poznámky.*“

V neposlední řadě si rodiče dětí s PAS stěžují na **finanční stránku** rodiny. Pan David: „*Manželka nechodí do práce a my musíme za všechno platit. Za službami jezdíme do Prahy do Aply, kde je komplexní péče, ale taky to něco stojí. Příspěvky na péči jsou nejisté a na dobu určitou, takže se obáváme, že nám ty příspěvky vezmou nebo sníží a to by byl malér, protože na nich jsme bohužel závislí.*“ Martina: „*Z jednoho platu to nejde utáhnout.*“

17.2 Rodičovské strategie zvládání

Rodičovskými strategiemi zvládání je v tomto kontextu myšlen soubor činností a aktivit rodičů, které se týkají dítěte s poruchou autistického spektra, způsobů řešení problémů a jejich zapojení do života těchto rodičů. Tyto strategie jsou zčásti vědomé a cílené, zčásti jsou rodiči nereflektované. Níže uváděné strategie jsou jak situační reakcí na aktuální dění, tak i dlouhodobou charakteristikou, jak rodiče přistupují ke svému dítěti s poruchou autistického spektra.

U rodičů dětí s poruchou autistického spektra byly vysledovány následující strategie zvládání:

- Orientace na **pozitivní stránky**
 - Přijetí dítěte takové, jaké je
 - Přerámování – postižené dítě jako dar
 - Osobní obohacení – přehodnocení životních priorit
 - Důležitá hodnota – „šťastné dítě“
 - Vidina pozitivního pokroku, vývoje a budoucnosti u dítěte s PAS
- Využití **sociální opory**
 - Podpora od partnera
 - Podpora od rodiny a přátel
 - Podpora na sociálních sítích – facebookové skupiny
- Využití **odborné pomoci**
 - Pomoc od odborníků/specialistů
 - Svépomocné skupiny
- Vlastní zdroje – **odpočinek a odreagování**
- Vzdělání a **hledání informací**

V průběhu analýzy dat se ukazovalo, že rodiče, kteří se orientují na pozitivní stránky svého dítěte, zvládají zátěž s ním spojenou lépe. Důležitým předpokladem pro to je plné **přijetí svého dítěte** takové, jaké je se všemi jeho možnostmi i handicapem. Tato **strategie smíření** je velmi důležitá. Blanka: „*Sice mu ten autismus nikdo nevezme, ale je to prostě náš kluk. Máme ho rádi takovýho, jaký je.*“ Žaneta: „*I přesto všechno je můj syn úžasný. Je to chodící encyklopedie, člověk si s ním dokáže povídat i několik hodin na téma, které ho baví.*“ Erika: „*Snažím se ho brát takovýho, jaký je. Nemá*

mysl se pořád rozčilovat.“ Milada: „*Posiluje mě to, že jí mám. Dospěla jsem do situace, že je moc dobře, že jí máme a že tak můžeme žít. Vnímám to její postižení jako dar.*“ **Postižení jako dar** shodně popisuje také paní Ester: „*Nevnímala jsem ji jako nemocnou, ale jako že má dar. Nevnímám to negativně, nikdy jsem neztrácela naději, nebyla jsem ta zoufalá matka. Nemám ráda slovo postižení, pro mě to je spíše taková výjimečnost.*“ V rámci rozhovorů jsem se také setkala s názorem, že vnímají **postižení dítěte jako poslání**. Sára: „*Bereme to s manželem jako úkol. Ty děti jsou nějaké a my jim musíme pomoci.*“

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra vnímají mnohdy velmi pozitivně, že jsou rodiči takového dítěte. Skrze své dítě si mohli uvědomit, co je pro ně v životě důležité a co má v jejich životě cenu. Mluví o změně pohledu na svět, někteří konkrétně pojmenovávají uvědomění, že se jim díky jejich dítěti s poruchou autistického spektra **změnil žebříček priorit a hodnot**. Paní Eliška se zmiňuje: „*...mám jiné problémy k řešení. Určitě to člověka změní a já si nemyslím, že k horšímu. Naučíte se jinak nahlížet na svět.*“ Jarmila říká: „*Lidi okolo mají jiné problémy a pro mě to jsou úplně malicherné problémy.*“ Erika se také popisuje: „*Změní se vám priority. Spoustu věcí nechápete, jak pro vás mohly být dřív důležité.*“ Michaela: „*Třeba si myslím, že zrovna syn mě posiluje. V této uspěchané době vidím tenhle život daleko hlouběji a vážím si daleko víc některých věcí, než třeba ty holky kolem mě. A to mi dává sílu.*“ Změnu osobnostních charakteristik rodičů k lepšímu popisují následující rodiče. Tomáš: „*Osvědčilo se mi být více tolerantní k více situacím. Neřeším to, co řeší ostatní a co ostatní považují za nějaký prohřešky. Je to docela osvobozující pocit.*“ Blanka: „*Spoustu věcí mě to naučilo. Strašně vnímám ty pozitivní stránky. Třeba pravdomluvnost, musíte si dávat pozor na to, co řeknete a přemýšlet, než něco pustíte z pusy.*“ Dana: „*Koukám se teď na svět úplně jinýma očima, snažím se být pokornější, spoustu problémů beru už jinak.*“

Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že jednou z nejdůležitějších hodnot v jejich životě je, aby jejich dítě s poruchou autistického spektra bylo **spokojené a šťastné**. Je to silný motivátor a hnací motor pro většinu rodičů. Pan Karel vypráví o synovi: „*On je veselej kluk. Když jsme byli u paní psychologky, říkala nám, že to bude celoživotní sluníčko. Tím si dokážete vyrovnat očekávání od dítěte. Důležitý je, aby byl šťastnej, budeme mít doma sice dospělýho, ale veselýho kloučka.*“ Vedle spokojenosti dítěte zmiňují rodiče

také důležitý aspekt toho, aby okolí fungovalo ve prospěch dítěte takovým směrem, aby bylo spokojené, šťastné a nedostávalo se do zbytečných stresujících situací. Paní Milada: „*Já ani nevím, co potřebuju jako pečující. Snad jen to, aby bylo to dítě spokojený a aby to kolem něj všechno fungovalo.*“ Eva: „*Potřebuju, aby on byl spokojený, aby to prostě nějak fungovalo.*“ Paní Barbora: „*Pomáhá mi to, že vím, že je šťastnej, i když je na tom tak, jak je.*“

Rodiče dětí s PAS posiluje a pomáhá zvládat také dobrý pocit z vývoje dítěte. Popisují, že když vidí, že se **dítě vyvíjí, zlepšují se jeho schopnosti a dovednosti** (i když třeba pomaleji než u jiných dětí), je to pro ně silný motivační moment a zároveň ujištění a pochvala, že vychovávají své dítě dobře. „*V současnosti dokáže vzít za ruku, dokáže se pomazlit, říct maminko. To je pro mě hnací motor.*“ sděluje Barbora. Ester: „*Vidím, jak dcera dělá pokroky. Myslím, že ona je teď velice šťastná. Posilujeme mě vidina, že všechno to úsilí stálo za to.*“ Karel: „*Pracujeme na tom, aby syn do budoucna co nejvíce věci zvládal sám. Vidíme pokrok, že se to daří.*“ Vendula: „*Je úžasný, jak se syn lepší.*“ Marcela: „*Pro mě je veliká radost, když se syn naučí nějakou novou věc. Když ke mně přijde a přinese mi lahev, to znamená, že má žízeň. A když pak vidím, jak pije, směje se a poskakuje, tak mám velký pocit zadostiučinění, že jsme konečně našli způsob, aby byl šťastnej.*“

Posilující je taktéž **vnímání pozitivní budoucnosti dítěte**. Petra: „*Myslím si, že bude schopný žít život tak jako že si ho bude žít hezky.*“

Další kategorií je **vyhledání a využití sociální opory**. V této kategorii hrají roli rodinní blízcí a další osoby rodičů dětí s PAS. Nejblíže je rodičům dětí jejich **partner/manžel nebo partnerka/manželka**. Z výsledků rozhovorů vyplývá, že partner, který se podílí na výchově dítěte s poruchou autistického spektra a je **oporou** své manželce/manželovi při zvládání náročných zátěžových situací má velký vliv na rodičovské zvládání zátěže. Rodiče, především matky, které mají podporujícího manžela, který při nich stojí a který jim poskytuje pozitivní emoční podporu, zvládají zátěž lépe. Simona: „*Já si moc vážím manžela. Rozhodli jsme se pro adopci a on mi v životě neřekl, že jsem chtěla adopci a teď máme takového syna. On je miliónovej, respektujeme se. Máme doma pohodu a tu pak předáváme synovi.*“ Paní Hana: „*...manžel to sice těžce nesl, ale hodně mi pomáhal. Držel mě nad vodou, měli jsme pohodový vztah.*“ Paní Ladka vypráví: „*Manžel mi koupil týdenní pobyt v lázních, že se o syna postará. Chtěl, abych byla*

chvilku sama a odpočinula si.“ Klára: „...večer se podíváme s manželem na film a dáme si třeba skleničku vína, zapálíme svíčku. Někdy si společně čteme v posteli. Posiluje mě, když můžeme trávit čas společně.“ Julie: „Manžel mi pořád říká, ať se podívám, jak je syn krásný, že ho miluje.“

Matky se také zmiňují o tom, že pokud se rodina zvládla vyrovnat s přijetím dítěte s postižením do rodiny, **stmelilo to jejich partnerský vztah** a partneři si se váží navzájem více. Sára popisuje: „*Paradoxně to zlepšilo fungování rodiny. Je to někdy těžké, ale partner pomáhá, neutekl od rodiny.*“ Anna: „*Nedávno jsem manžela chválila kamarádkám, jak mám pocit, že se tomu postavil zodpovědně a pomáhá nám. Dobře si teď rozumíme.*“ Nela: „*Posiluje mě, že jsme jako rodina kompletní, že jsme to s manželem doposud vydrželi.*“

Jako další je podpora zpravidla vztažena k ostatním členům rodiny anebo blízkým známým, kamarádům. **Opora ze širšího okolí** rodiče (prarodiče, kamarádky, kolegyně z práce, apod.) stojí na možnosti sdílení potíží, špatných pocitů a smutků, na možnost podělit se o informace. Marcela říká: „*Drží mě nad vodou, že třeba můžu jít na kafe s kamarádkou.*“ Julie: „*Chodím s holkama na karaoke, tak se výborně odreaguju.*“ Eliška: „*Holky o mně vědí, že se potřebuju vykecat, takže v pohodě. Ale jednou se mi stalo, že jsem to na kámošku valila a valila a ona se v půlce věty sebrala a odešla. Pak mi napsala, že tohle nezvládá. Od té doby jsme se neviděly.*“ Vlasta: „*Pomáhá mi hodně okolí a rodina, hlavně moje mamka teda.*“ Michaela: „*Kamarádky mi pomohly hlavně na začátku. Všimaly si zvláštností, jak se malej choval. Říkaly, že bych s ním měla jít k doktorovi, že toto není v pořádku.*“ Martina: „*Já moc kamarádek nemám, ale hodně mi pomáhají babička a děda.*“ Eva: „...*když mám možnost, řeším to s kamarádkama.*“ Někteří rodiče se zmiňují, že jim velmi pomáhá, když mají kolem sebe někoho, kdo jim v nutných případech **dítě pohlídá**. Většina ale zároveň zmiňuje, že to okolí dělá nerado. Například Tomáš: „*Rodiče nám občas pohlídají, ale jen když je potřeba. Sami přiznávají, že je to vyčerpává.*“ Martina: „*Já když potřebuju jet pryč, tak výjimečně hlídá babička, ale jinak ne.*“

Fenoménem poslední doby jsou **sociální sítě**. Většina rodičů dětí s poruchou autistického spektra je používá. Konkrétně na facebooku mají rodiče možnost se přidat do **skupin**, kde se spojují rodiče osob s poruchami autistického spektra a dalšími typy

postížení. Skupinky slouží k tomu, aby rodiče mohli sdílet své pocity, prosit o rady, zadávat důležité informace, doporučovat si postupy, metody, pomůcky, atp. Většina rodičů dětí s PAS tyto skupiny využívá k tomu, aby se obohatili o **zkušenosti ostatních rodičů**. Velmi silným momentem je prožitek rodičů, že v tom nejsou sami, že ostatní rodiče dětí s poruchou autistického spektra prožívají podobné problémy a zátěž a zároveň si mají možnost uvědomit, že jejich dítě není nejhorší na světě. Rodiče těchto skupin využívají tak hojně proto, že je velmi jednoduchá jejich dostupnost. Stačí k tomu volná chvíle, počítač a připojení k internetu. Oproti např. svépomocným skupinám, které fungují na podobném principu sdílení, je tato varianta pro rodiče časově a finančně efektivnější. Lucie: *„Večer si přihlásím na ty skupinky a čtu si, co ty holky mají za zkušenosti. To mi pomáhá, protože nikdo jinej mě nepochopí, protože nikdo v okolí takový děcko nemá. Když si tam něco čtu, tak vím, o čem si čtu a nemusím se s někým dohadovat nebo vysvětlovat, co mám za dítě a tak podobně.“* Karolína: *„...nebo třeba ty facebookový skupinky, že si povídáme s maminkama, který mají stejné problémy.“* Petra: *„...to jsem si přečetla na tý facebookový skupině a pomohlo to.“* Dana: *„Ty skupiny mi pomáhají, že se tam člověk může vykecat. A taky k tomu, že si člověk nepřijde, že to je něco zvláštního.“* Martina: *„Pomáhá mi, že si pokecám s kamarádkama na facebooku, protože ven se ani nedostanu.“* Anna: *„My se s tím rveme tak nějak sami. Na facebooku jsme se zapojili do těch skupinek, tak si čteme ty příspěvky od jiných maminek a tak no.“*

Následuje kategorie týkající se využití **odborné pomoci**. V rámci diagnostiky, péče o dítě, vzdělávání dítěte a dalších oblastí se rodiče dětí s poruchou autistického spektra setkávají s odborníky z různých oblastí. Rodiče vyhledávají pomoc u odborníků pomáhajících profesí, jako jsou lékaři (pediatři, psychiatři, neurologové), psychologové, speciální pedagogové a další odborníci. Kapitola rozvíjející téma odborníků a jejich pomoci a podpoře rodičům s poruchou autistického spektra bude rozepsána v následující kapitole. Na tomto místě je však důležité říci, že rodiče, kterým byla poskytnuta dobrá **adekvátní odborná péče**, šitá na míru jednotlivé rodině s dítětem s poruchou autistického spektra, zvládají s jejich pomocí zátěž vyplývající z výchovy dítěte lépe než ti, jimž odborníci nepodalí kvalitní pomoc.

Někteří rodiče mluví o pomoci za strany **svépomocných skupin**. Tato setkávání, jichž se mohou rodiče dětí s PAS zúčastnit, mají za cíl poskytnout svépomocnou službu

poradenství pro rodiče a osoby blízké dětí s poruchou autistického spektra. Z rozhovorů s rodiči vyplývalo, že se někteří těchto setkávání účastní. Tyto skupiny organizují společnosti pomáhající lidem s autismem (např. APLA, Centrum terapie autismu) a také školská zařízení, kam docházejí děti s PAS, konkrétní školky, školy, apod. Účast na takových setkáváních je však pro mnohé rodiče omezena. Důvodů je hned několik. Těmi nejčastějšími jsou důvody časové a finanční. Dále rodiče zmiňují, že v okolí jejich bydliště chybí nabídka takových služeb. Další okolností je, že rodiče nemají kam dát své dítě s PAS v době konání. Pokud však rodiče všechny tyto překážky odstraní, vnímají taková setkávání jako velmi podnětná, obohacující a posilující. Vlasta vypráví o svých zkušenostech: *„Chodívali jsme na tu rodičovskou skupinu do APLY. To bylo x měsíčně setkávání rodičů, buď volná konverzace, že si rodiče vyměňovali mezi sebou zkušenosti a názory nebo si třeba přizvali nějakýho odborníka, který přednášel něco k tématu. Toto setkávání mi pomáhalo, člověk pozná, že není ve světě jedinej a sám. Může si popovídat s lidma, který mají podobný problémy. Něco se člověk dozví, jak co dělají ostatní a podobně.“* Milada: *„Když vzniklo setkávání rodičů dětí s podobným postižením, to mi hodně pomáhalo sdílet a zároveň si radit. Třeba co se odborníků týče, vznikal takovej black list, kam určitě nechodit.“* Martina: *„Ty skupiny pro rodiče bývají ale hodně málo, pořádá to Mgr, Mikoláš. Byla jsem tam asi 3x. Je fajn slyšet, jak jsou na tom ostatní rodiče, že to mají třeba ještě těžší než my, že třeba mají děti agresivní, takže si člověk uvědomí, že je ještě rád, že je rád.“* Tomáš se zmiňuje o otcovské skupině, kde se setkávají otcové dětí s PAS: *„Nikdo mi to sice nenabízel, ale sám jsem si vyhledal, že v Ostravě probíhá setkávání otců dětí s autismem. Jednou za čas se scházíme a sami si navrhujeme téma, které chceme řešit. Aspoň jako otcové víme, že v tom nejsme sami a můžeme si ty zkušenosti předávat a jak to zvládat s domácností a do toho práce, atd.“*

Jak již bylo v předchozím textu dokladováno, život s dítětem s poruchou autistického spektra je pro rodiče zatěžující a unavující. V rodičovských tendencích se však naleznou strategie, které pomáhají nastolit **odreagování, odbourání stresu a odpočinek**. Některé aktivity, které k tomu napomáhají, dělají rodiče společně s dítětem s PAS, jindy se odreagovávají bez něj. Jiní rodiče využívají času, když je jejich dítě ve škole. Odpočívají jak aktivně, tak pasivně (např. při sportování, ručních pracích, procházkách, pracích na zahradě nebo jen tak lenošením doma). Barbora a další rodiče odpočívají, když je jejich syn s PAS na táboře nebo užívá např. asistenční nebo odlehčovací služby.

Barbora: „*Relaxuju sama, vezmu kolo a dělám věci, co jinak nemůžu a dělám ráda. Třeba se vykoupu v rybníce, jezdím na kole, aktivně, ale sama v klidu. Vím, že je o něj postaráno a nemusím někde za 5 minut být tam a tam.*“ Paní Barboře přispívá k odpočinku také dobrý pocit, že je její syn v bezpečí a je o něj dobře postaráno. Klára: „*Mě baví šít, takže když mám možnost, ušiju si něco na doma – třeba ubrus nebo tak něco.*“ Dana: „*...třeba si ráda něco přečtu, když je volná chvíle.*“ Eva: „*No a manžel má zase myslivost. Chodí si ven do lesa odpočinout.*“ David: „*...a aby se z toho člověk nezbláznil, tak je dobrý, když pak na chalupě může vzít sekeru a štípat dříví.*“ Rodiče v rozhovorech mluví o tom, že k odregování jim pomáhá také **úklid**. Lucie: „*Odpočívám tak, že uklízím.*“ Eva: „*Odpočívám úklidem, já ráda uklízím.*“ Petra: „*Odpočívám tím, že uklízím. Vyčistím si tak hlavu a ještě za to dostanu peníze.*“

Nezřídka se objevuje, že rodiče si chodí do práce paradoxně odpočinout. **Práce** je pro ně určitou psychohygienou. Karolína: „*Nejlépe odpočívám u práce. Zavřu se do pracovny, šiju a vyšívám. Dělán to, co mě baví.*“ Tomáš: „*Moje práce mě psychicky očistí a naplňuje. To mi dává energii.*“ Ester: „*V tu dobu jsem podnikala. Snažila jsem se seberealizovat a odchod do práce byl vždycky takový útěk. Chodila jsem do práce odpočívát.*“

Další rodiče nejraději **relaxují se svými dětmi**. Nejčastěji se jedná o procházky, společné výlety, čtení příběhů a pohádek, společné zpívání nebo jen sledování televize. Nela: „*Chodíme do lesa. Ale když už nemám sílu, prostě si třeba lehne k hudbě, zpíváme si, houpeme se na houpačce.*“ Erika: „*Snažím se s tím dítětem taky něco užít. Třeba teď jsme byly na víkend na horách.*“

V neposlední řadě pomáhá rodičům ke zvládnání také **možnost se vzdělávat a vyhledávat si informace** o poruchách autistického spektra, o možnostech péče, vzdělání, apod. Rodiče starších dětí, které se narodily před 15 a více lety, si stěžovali, že neměli dobrý přístup k informacím a veškerá péče byla postavena na pokusu a omylu. V dnešní době se o diagnóze poruch autistického spektra ví více a je možnost využít více kanálů k získávání informací (internet, odborná literatura, specializovaná pracoviště, apod.). Skrze knihy, internet a další zdroje rodiče zjišťují, co to vlastně autismus znamená, zbavují se mýtů a učí se, jak s dítětem zacházet, pracovat, co mohou očekávat. Lucie: „*Já jsem taková, že si najdu hodně informací sama. Když můžu,*

koupím si knížky, co mě zaujmou, a vzdělávám se sama.“ Ester: „Dnes už je krásně napsaných mnoho knih, které popisují, jak třeba autisté myslí.“ Hana: „Všechno jsem si mohla nastudovat na internetu.“ Tomáš: „...pak jsem si načetl, že nemá smysl nějak truchlit a podávat se tomu, že existují řešení, jak se to dá.“ Rodiče dostávají informace od odborníků, s kterými se v rámci diagnostiky a následné péče dostávají do kontaktu. O nich bude pojednáno níže.

17.3 Setkávání s odborníky

V rámci rozhovorů bylo také zjišťováno, s jakými odborníky se rodiče dětí s poruchou autistického spektra setkávali a jaké intervence jim byly doporučovány. Následující odstavce budou rozděleny dle diagnóz poruch autistického spektra, protože u dětského autismu a u Aspergerova syndromu docházelo zpravidla k setkávání s jinými odborníky.

Prvními odborníky, s kterými rodiče dětí s **dětským autismem** přicházeli do kontaktu, byli **pediatři a neurologové**. Jsou to lékaři, za kterými rodiče přicházeli s prvním podezřením, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Rodiče těmto odborníkům popisovali jak nespecifické, tak specifické projevy pojící se a autismem. Velmi často se však setkávali s nepravými diagnózami či konejšivými sděleními. Barbora: *„Pediatrička to stavěla tak, že to vypadá na mozkovou dysfunkci.“* Sára: *„Pediatria nám sdělila, že to je nejspíš opožděný psychomotorický vývoj a že to doženeme.“* Marcela: *„Když jsem na neurologii řekla, jaký má projevy, bylo nám sděleno, že má malej tiky.“* Vlasta: *„...říkala jsem doktorce, že nemluví. Ona řekla, že to je kluk a že kluci jsou ve vývoji pomalejší, ona to neřešila.“* Karel: *„Doktoři nám furt říkali, že vývoj kluků je pomalejší. Ale nám to pořád nepřišlo.“* Michaela: *„On špatně mluvil a jeho chování nebylo v pořádku. Doktorka říkala, že některý kluci mluví později, apod.“* V rámci těchto základních vyšetření se rodiče setkávali s dalšími lékaři, jako jsou **foniatri a specialisté ORL**. Martina: *„Měli jsme dojem, že je hluchý, protože vůbec nereagoval. Tak jsme se objednali na ušní vyšetření a bylo nám řečeno, že slyší dobře.“*

Přestože rodičům bylo sdělováno, ať jsou klidní, že je běžné u malých dětí drobné opoždění vývoje, mnohdy to prožívali negativně a přinášelo jim to stres. Mluvili o divném pocitu, který setrval ve spojení s jejich dítětem. Karel: *„Celou dobu jsme žili na pochybách, že něco děláme špatně.“* Klára: *„Podvědomě se mi to pořád nezdálo.*

Říkala jsem si, že to není možný, že teda asi dělám něco špatně, přestože doktoři mě pořád ujišťovali, že je všechno v pořádku, že to je lehká mozková dysfunkce a že až se dostane do puberty, tak se všechno zlepší.“ Jarmila: „Poznali jsme, že se něco děje a začali jsme obcházet odborníky. Bohužel nám nic nenašli a jediná rada byla, abychom byli trpěliví.“

Diagnózu, že má dítě dětský autismus, odhalili nejčastěji **kliničtí psychologové, dětské psychiatři**, anebo odborníci na specializovaných odděleních nemocnic (např. Klinika dětské neurologie Motol), anebo ve společnosti **APLA**. Tyto odborníky rodiče si rodiče našli sami, popř. je navštěvovali na doporučení či je tam poslal některý z dříve zmíněných odborníků. Barbora: *„Dostala jsem tenkrát kontakt na APLU. Tak jsme se tam objednali a řekli nám, že má syn autismus. To mu bylo 6 let.“* Sára: *„Paní psychologka nám pak napsala, že se jedná o autismus.“* Michaela: *„Psycholožka ho vyšetřila speciálně a potvrdila tu poruchu autistického spektra. To bylo až v jeho 9 letech.“* Martina: *„Pak jsme chodili na další vyšetření. Psycholožka mi po půl hodině řekla, že to je autista jak poleno.“*

Prvními odborníky, s kterými rodiče dětí s **Aspergerovým syndromem** přicházeli do kontaktu, byli především poradenští **psychologové pedagogicko – psychologických poraden** nebo **dětské psychiatři**. Problémy, s kterými rodiče navštěvovali tyto odborníky, se týkaly především problémového chování dítěte, problémů ve vztahu k vrstevníkům, problémy se školou, apod. Tyto problémy se zpravidla objevovaly až v pozdějším období vývoje dítěte, než to bylo u dětského autismu. Velmi často tyto děti dostávali jiné diagnózy. Lucie: *„Ve 4 letech jsem vyhledala pedagogicko – psychologickou poradnu, kde nám byl sděleno, že má syn ADHD.“* Sára: *„V pedagogicko – psychologické poradně to také nerozpoznali. Řekli, že má opožděný vývoj a že to dožene.“* Karolína: *„S pomocí pediatra jsme vyhledali psychiatra. Řekl, že má ADHD, nic víc. Jen mu nasadil léky a to bylo všechno.“* Klára: *„První problémy nastaly, když nastoupil do školy. Choval se jinak, než ostatní děti. Psycholožka v PPP nám řekla, že má lehkou mozkovou dysfunkci.“* Eva: *„Při nástupu do školy bylo poznat, že je na tom jinak než ostatní děti. Navštívili jsme tenkrát PPP kvůli problémům ve škole. Diagnostikovali mu ADHD a poruchy učení.“* Sdělení, že podkladem problémů jejich dítěte je Aspergerův syndrom, dostávali rodiče nejčastěji z úst **klinických psychologů** nebo ve specializovaných zařízeních (**APLA**, atd.). Lucie: *„Vyhledala jsem*

si jinou psycholožku. To už jsem si něco načetla, protože jsem z toho byla nervózní. Potvrdila mi, že by se mohlo jednat o Aspergerův syndrom a odeslala mne na specializované pracoviště.“ Erika: „Vyhledali jsme si paní psycholožku. Ta byla úplně úžasná, udělala nám všechny testy, které jsou dostupné a řekla, že má Aspergerův syndrom.“ Klára: „Paní psycholožka vyřkla podezření na autismus a ptala se, zda bych souhlasila s vyšetřením. Poté říkala, že se z 90% jedná o Aspergerův syndrom. Na dalším vyšetření nám ho potvrdila a dala zprávu pro školu.“ Eva: „Psychiatr nám řekl, že to vypadá na Aspergerův syndrom. Psycholožka to pak potvrdila.“

Sdělení diagnózy poruchy autistického spektra u odborníků rodiče prožívali rozporuplně. V prvních momentech přišla **úleva** od napětí, které v nich vzbuzovalo jejich dítě s PAS. Sdělovali, že konečně porozuměli charakteristickému chování jejich dítěte a vědí, co s tím je. Na druhou stranu se objevovaly myšlenky „**proč zrovna já**“, obavy z budoucnosti, apod. Refleктоvali, že tento strach vyplýval také z neznalosti diagnózy a prognózy do budoucnosti. Marie: „*Když mi to řekli, cítila jsem úlevu, že jsem konečně věděla, co s ním je a jakou má diagnózu.*“ Karolína: „*Po sdělení to byl oddech a úleva, ale i zděšení – ježiš já mám doma autistu.*“ Karel: „*...v zásadě první pocit byl osvobozující, protože jsme celou dobu žili v domnění, že něco děláme špatně.*“ Michaela: „*Na jednu stranu to byla opravdu úleva. Tím, že jsem pořád nevěděla, co s ním je. Konečně mi někdo pomůže a konečně budu vědět, co s ním.*“ Klára: „*...odešel ten divnej pocit a dostalo se mi vysvětlení a porozumění tomu jeho problému. Konečně jsem věděla, proč dělá takový věci a proč se chová tak jak se chová.*“

Po diagnostice dítěte rodiče tápali, jak s dítětem pracovat. V této souvislosti kladně hodnotili spolupráci se **speciálně pedagogickými centry** nebo se **středisky rané péče**, kam byli mnohdy odkázáni po diagnostice. Zde pracují speciální pedagogové a psychologové, kteří mají bohaté zkušenosti s poruchami autistického spektra. Rodiče dostávali konkrétní návody, postupy, doporučení, jak pracovat s jejich dítětem. Petra: „*Pracovnice z SPC mne naučily, jak s ním mám posilovat oční kontakt. Taky mi ukázaly ty kartičky.*“ Ester: „*Chodila k nám domů ta krajská koordinátorka pro autismus a pomáhala nám. Dělalý jsme terapie v domácím prostředí a to nám nesmírně pomohlo.*“ Jarmila: „*Poradili nám, jak zavést strukturu doma i ve školce, jak začít se strukturovaným učením a s náhradní komunikací. Syn se během krátké doby hodně zlepšil.*“ Hana: „*Doporučili nám ty obrázky a piktogramy, to jsme doma procvičovali.*“

Martina: „Začali jsme tu metodu s téma kartičkama, tu pochopil krásně a velmi rychle, takže to do sebe něco má.“ Anna si pochvalovala i péči, kterou poskytovala pracovnice jí a jejímu manželovi. „Paní magistra v SPC si popovídala i s náma a mnohdy radila i nám. Je to taková terapie i pro nás.“

17.4 Výsledky z dotazníku SVF 78

V úvodní metodologické části této práce bylo zmíněno, že se výzkumného šetření zúčastnilo 30 rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Všichni rodiče mi poskytli také informace o jejich způsobech zpracování a zvládání zátěže pomocí vyplněného dotazníku SVF 78. Zde bude uvedena popisná analýza výsledků. V příloze č. 4 naleznete podrobnou tabulku, která zachycuje hrubé skóry jednotlivých škál respondentů. Barevně jsou tam označeny takové skóry, které jsou významné. Označeny jsou ty hodnoty, které byly významně vysoké (tím je myšleno, že byly vyšší, než jedna směrodatná odchylka od průměru). K tomuto výsledku jsem došla po porovnání hrubých skórů s tabulkou SVF 78 vypovídající o průměrech a směrodatných odchylkách. Toto porovnání bylo prováděno také s ohledem na věk a pohlaví respondenta.

Níže uvádím tabulku, která vyjadřuje četnost:

- zvýšení hodnot o jednu směrodatnou odchylku od průměru (značeno touto značkou: ↑)
- průměrné hodnoty (označeno touto značkou: Ø)
- snížené hodnoty o jednu směrodatnou odchylku dolů od průměru (označeno touto značkou: ↓)

u jednotlivých škál dotazníku SVF 78. Výrazné hodnoty jsou barevně odlišeny – vystínovány. Z výsledků těchto četností se můžeme podívat na některá zajímavá zjištění. Obecně se domnívám, že není náhodou, že 18 rodičů z 30 využívá ke zpracování stresu **pozitivní strategie**. V rámci těchto strategií rozlišujeme ještě 3 dílčí strategie. Z tabulky můžeme vyčíst, že nejčastěji využívanou strategií u rodičů dětí s PAS je pozitivní strategie 1 (POZ 1). Tuto strategii autoři textu popisují jako **strategii podhodnocení a devalvace viny**. Těto strategii je společná snaha přehodnotit – namnoze snižovat – závažnost stresu, prožívání stresu nebo stresovou reakci.

1 Podhodnocení	↑ 12x	+ Pozitivní strategie	↑ 18x
	Ø 16x		Ø 11x
	↓ 2x		↓ 1x
2 Odmítání viny	↑ 3x	- Negativní strategie	↑ 5x
	Ø 26x		Ø 25x
	↓ 1x		↓ 0x
3 Odklon	↑ 14x	POZ 1 Pozitivní strategie 1	↑ 17x
	Ø 16x		Ø 12x
	↓ 0x		↓ 1x
4 Náhradní uspokojení	↑ 2x	POZ 2 Pozitivní strategie 2	↑ 11x
	Ø 27x		Ø 18x
	↓ 1x		↓ 1x
5 Kontrola situace	↑ 4x	POZ 3 Pozitivní strategie 3	↑ 2x
	Ø 20x		Ø 26x
	↓ 6x		↓ 2x
6 Kontrola reakcí	↑ 1x		
	Ø 25x		
	↓ 4x		
7 Pozitivní sebeinstrukce	↑ 3x		
	Ø 25x		
	↓ 2x		
8 Potřeba sociální opory	↑ 2x		
	Ø 25x		
	↓ 3x		
9 Vyhýbání se	↑ 12x		
	Ø 28x		
	↓ 0x		
10 Úniková tendence	↑ 7x		
	Ø 23x		
	↓ 0x		
11 Perseverace	↑ 3x		
	Ø 25x		
	↓ 2x		
12 Rezignace	↑ 7x		
	Ø 23x		
	↓ 0x		
13 Sebeobviňování	↑ 6x		
	Ø 16x		
	↓ 8x		

Dalším zajímavým zjištěním je, jaké jednotlivé zvýšené škály jsou zastoupeny s vyšší četností. Jedná se o 2 škály, které sytí obecné pozitivní strategie – **podhodnocení a odklon** a 1 škála, která sytí neutrální strategie – **vyhýbání se**.

Škála podhodnocení je charakterizována jako tendence podhodnocovat vlastní reakce ve srovnání s jinými osobami nebo je hodnotit příznivěji. Položky této škály charakterizují jednoznačnou kognitivní devalvační strategii. Tato škála se také jeví jako antagonist negativních strategií. Škála odklon vyjadřuje tendenci směřující k odklonu při zátěži. Zahrnuje dvě složky v sobě. Zaprvé jde o odvrácení zátěže, zadruhé je zde vyjádřena tendence navodit psychické stavy, které stres zmírňují. Tyto stavy mohou zahrnovat emoce a city s pozitivní valencí. City spjaté s odklonem mohou být také neutrální (např. práce). Třetí výraznou škálou byla škála vyhýbání se. Zahrnuje tendence vyhnout se zátěži a zahrnuje záměr a snahu zamezit další konfrontaci s podobnou situací. Autoři testu zmiňují, že podle druhu zátěžové situace a v závislosti na jiných způsobem zpracování může tendence vyhnout se vést (krátkodobě nebo dlouhodobě) ke kladným nebo záporným důsledkům stresu.

17.5 Odpovědi na výzkumné otázky

Primárním cílem empirického výzkumu bylo zmapovat rodičovské strategie zvládnání zátěže v souvislosti s péčí o dítě s poruchou autistického spektra. K tomuto cíli byly položeny výzkumné otázky.

Bylo potřeba zjistit, s jakou zátěží se rodiče dětí s poruchou autistického spektra setkávají. Zjistilo se, že rodiče **zažívají různorodou zátěž** vyplývající jak od osoby samotného dítěte – např. z jeho specifického a někdy nepředvídatelného chování, agresivních projevů a afektů. Zatěžující je pro rodiče také **změna rolí v rodině** pojící se s příchodem dítěte s postižením do rodiny. Matky se v důsledku nesamostatnosti dítěte stávají pečovatelnkami. Velmi často jsou nuceny opustit své zaměstnání a věnovat se celý svůj čas dítěti s poruchou autistického spektra. Matky, které v zaměstnání setrvávají, popř. si hledají zaměstnání na zkrácený pracovní úvazek, jsou velmi stresované tím, aby stíhaly **skloubit svůj rodinný a pracovní život**. Role otce se obvykle mění na **roli živitele rodiny**, tedy toho, kdo chodí do práce a přináší do rodiny peníze. To negativně prožívají matky, které jsou na svých mužích finančně závislé. Pro

matky, které mají více dětí, je zátěžové **vyvážit výchovu** svých dětí takovým způsobem, aby žádnému z nich nebylo uškozeno. Někdy ovšem zmiňují, že výchova dítěte musela jít v některých případech stranou. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou zatěžováni **absencí volného času a času na sebe**. Tento aspekt sebou přináší **fyzickou únavu a psychické vyčerpání** rodičů. To je umocňováno tím, že rodiče dětí s PAS nemají zpravidla možnost své dítě s PAS svěřit někomu na **hlídání** a věnovat se sami sobě, kulturně žít, sportovat, apod. Z výsledků výzkum vyplývá, že rodiče dětí s PAS stresují neadekvátní reakce okolí, které považuje projevy dětí s PAS jako projevy nevychovanosti a nedostatečné direktivity rodičů. V poslední řadě rodiče zatěžuje **představa budoucnosti** jejich dítěte. Méně často, přesto neméně významné pojmenovávali rodiče následující zátěže. Odchod partnera ze vztahu byl zmiňován jako silně zatěžující aspekt. Dále rodiče z maloměst jsou zatěžováni nedostatkem odborných služeb pro jejich děti s poruchou autistického spektra a s tím souvisejícím dojížděním za odborníky. S tím souvisí také **finanční stránka**, kdy musejí vynakládat finance na cestovné, za služby odborníků, apod. A jedním z posledních zatěžujících faktorů byla problematika **vyhledání školského zařízení** a zařazení dítěte do něj.

Druhá výzkumná otázka byla zacílena na zvládání zátěže – tedy na to, co rodičům pomáhá tyto těžkosti zvládnout. Opět bylo zjištěno vícero způsobů, jak rodiče zátěž zpracovávají a zvládají. Nejčastěji jim pomáhá orientovat se na **pozitivní aspekty** jejich dítěte a na situaci kolem. Velmi důležitým zjištěním bylo, že k lepšímu zvládání zátěže rodiče potřebují plné **přijetí dítěte** takového, jaké je s jeho přednostmi i handicapem. Některým rodičům pomáhá vnímat své **dítě s postižením jako dar**, který jim pomohl uvědomit si něco o sobě a o světě kolem. Pozitivní je pro rodiče také přerámovat si zátěž spojenou s výchovou dítěte na poslání, které mají naplnit. Že rodiče dětí s PAS využívají **pozitivní strategie ke zvládání zátěže**, se nám potvrdilo také ve výsledcích dotazníku SVF 78, kdy rodiče používají především strategii podhodnocení zátěže nebo odklonu zátěže. Z rozhovorů dále vyplynulo, že příchod dítěte s poruchou autistického spektra jim pomohlo ujasnit si, co je pro ně důležité, změnit priority a žebříček hodnot. Jednou z nejdůležitějších priorit pro rodiče je, aby dítě bylo **spokojené a šťastné**. Pokud se to podaří naplnit i u jejich dítěte, je to silný motivátor, tzv. hnací motor dopředu. Podobně silně funguje také **vidina pozitivního vývoje dítěte**. Pokud se dítě naučí něco nového nebo pokud je znatelný pozitivní vývoj, je to pro rodiče velká pochvala a pocit zadostiučinění. Důležitým aspektem pro zvládání zátěže, který vyplývá

u výchovy dítěte s PAS, je **podpora rodiny a okolí**. Na prvním místě je partner, který bývá velkou oporou. Dále se jedná o osoby z okolí, jakými jsou prarodiče, přátelé, kolegové, apod. Možnost s nimi sdílet trápení a zátěž je pro rodiče velmi osvobozující. Rodiče, kteří využívají **sociální sítě**, považují zapojení se do rodičovských skupin zabývajících se autismem, jako dobrý způsob, jak si hledat informace, ale také jako možnost sdílet své zkušenosti, zážitky a čerpat ze zkušeností ostatních rodičů. Posilující je pochopitelně **relaxování, odreagování či využívání volného času** různým způsobem. Pro některé matky je důležitý **úklid** jako aktivita k odreagování se od všední zátěže.

Třetí závěrečnou výzkumnou otázkou bylo zjišťováno, s jakými odborníky se rodiče dětí s PAS setkávají. Ukázalo se, že existují rozdíly mezi dětmi s dětským autismem a dětmi s Aspergerovým syndromem. Rodiče dětí s dětským autismem se nejprve setkávají s **pediatry a neurology**. Za nimi přicházejí s obavami, že s dítětem něco není v pořádku. Často si jim však dostávalo vysvětlení, že „kluci dospívají později“ nebo „on to dožene“. Zvláštní pocit však v rodičích přetrvával. Poté, co bylo jejich dítě diagnostikováno, prožívali překvapivě pocit úlevy. Následovaly však pocity zoufalství, smutnu, naštvání, atd. Diagnózu PAS slýchávali rodiče nejčastěji od **klinických psychologů, dětských psychiatrů nebo od odborníků specializovaných pracovišť**. Rodiče dětí s Aspergerovým syndromem se s odborníky zpravidla setkávali v pozdějším věku dítěte. Nejčastěji je jejich první kontakt s **psychology v pedagogicko – psychologických poradnách** nebo s **psychiatry pro děti**. Tyto odborné služby vyhledávají především kvůli problémům ve vztahu k vrstevníkům, ve vztahu ke škole a k učení. Zpravidla jsou těmito odborníky mylně diagnostikováni jako děti hyperaktivní a dostávají **diagnózu ADHD**. Tito odborníci rodiče ujišťují, že až dítě vyroste, jeho chování selepší. Problematické chování však přetrvává a rodiče nabývají negativního pocitu, že něco musí dělat špatně. Vyhledávají proto další odborníky (nejčastěji opět **klinické psychology, odborníky ze specializovaných pracovišť**) z jejichž úst mnohdy zaznívá, že mají doma dítě s Aspergerovým syndromem. Velmi pozitivně rodiče hodnotí služby **speciálně pedagogických center a center rané péče**, kde se specializují na děti s poruchou autistického spektra. Tito odborníci dokáží rodičům poradit, jak pracovat s jejich dítětem a doporučit jim konkrétní návody, techniky a pomůcky, které jsou dostupné a ověřené.

18. Diskuze

Tato kapitola bude věnována komparaci výsledků z výzkumného šetření s poznatky z odborné literatury, článků a internetových odkazů. V druhé části této kapitoly bych se věnovala limitacím výzkumu a možným návrhům do budoucna.

18.1 Porovnání empirie s teorií

Diplomová práce je zaměřena na zmapování zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra a zjištění strategií zvládání, pomocí kterých se pokoušejí s těmito zátěžemi vyrovnat. Podobně jako v mnohých dříve realizovaných studiích (např. Abbeduto, 2004; Altieri, 2009; Bravo, 2006; Fong, Harris, 1991; Glazzard, Overall, 2012; Grey, 1994; Pisula, 2011; Wolf, 1989) i zde bylo potvrzeno, že porucha autistického spektra u dítěte znamená pro rodiče **zátěžovou situaci**. Tato situace je náročná především proto, že se týká jejich dítěte.

Ke zdrojům zátěže se řadí faktory vztažené ke každodennímu životu, ale také faktory emocionální. Tyto výsledky korespondují s výsledky zahraničních výzkumů. Množství studií poukazuje na fakt, že **závažnost poruchy** vysoce souvisí s rodičovskou zátěží (Hastings, Johnson, 2001; Bravo, 2006). Toto tvrzení se ve výzkumu potvrdilo, protože rodiče, kteří měli dítě s problematickým chováním, afekty, agresivními projevy a sebepoškozováním vykazovali výraznou míru stresu.

Prožívání zátěže spojené s poruchou autistického spektra je ovlivněno projevem dítěte, ale také tím, jak je rodiče vnímají. Rodiče lépe zvládají zátěž, pokud k **dítěti přistupují pozitivně** a přijmou ho. Toto tvrzení potvrzuje také Jelínková (2004), která tvrdí, že přijetí dítěte je považováno za pozitivní faktor ke zvládání zátěže a dodává, že přispívá také celková adaptace na tuto novou událost. Mezi další pozitivní faktory řadí vhodnou odbornou péči a také sociální oporu a pomoc ze strany okolí. Tyto faktory rodiče v empirickém šetření zmiňují a shodně potvrzují, že **sociální opora** je jedním z nejdůležitějších faktorů, které rodiče posilují.

Poté, co je rodičům sděleno, že jejich dítě má poruchu autistického spektra, první pocit, který přichází, je především **úleva**. To se neshoduje s klasickými fázemi vyrovnání se

podle Kübler – Rossové a dalších autorů, kteří popisují, že jako první nastává šok. Důvodem může být fakt, že rodiče jsou velmi frustrováni projevy jejich dítěte, které nepovažují za normální, ale pro které nemají vysvětlení. Sdělení diagnózy funguje poté jako **procitnutí**, že konečně rozumí tomu, že se jejich dítě chová tak, jak se chová.

Co rodičům pomáhá, je přerámování a vnímání **postižení dítěte jako úkol**. Obdobně o tom hovoří Matějček (2003). Dodává, že tento úkol se rodičům jeví jako povinnost ho splnit. Mobilizují se a hledají všechna možná řešení, jak svému dítěti pomoci, jak ho rozvíjet a jak mu nabídnout tu nejlepší možnou péči.

Co naopak rodičům nehraje do karet a zatěžuje je **stigmatizace z okolí**. Gray (1994) mluví o tom, že se rodiče musejí vyrovnávat nejen ze stigmatizací jejich dítěte, ale také sebe sama. Ve výzkumném šetření se ukázalo, že okolí v důsledku nedostatku povědomí o této poruše a jejich projevech, neadekvátně reaguje na dítě a na jeho rodinu, považuje dítě za nevychované a rodiče za neschopné. Gray tyto výsledky potvrzuje.

Rodiče dětí s autismem shodně zaznamenávají, že díky jejich dítěti si dokázali ve svém životě srovnat důležité **priority**. Zmiňují se, že to zásadním způsobem ovlivnilo jejich život. Shodně popisuje Matějček (2011), že je potřeba si přebudovat žebříček hodnot a přizpůsobit se potřebám dítěte. Stejně tak bylo potvrzeno, že postižené dítě přináší do rodiny napětí a členové rodiny se stávají citlivějšími na **nevhodné reakce okolí**. Podobně o nevhodných reakcích okolí mluví Jelínková (2008), která tuto zátěž řadí mezi jednu z těch nejtěžších.

Sociální opora od okolí je rodiči vnímána jako pozitivní faktor ke zmírnění zátěže. K podobným závěrům došla Jelínková (2004) a další autoři, kteří se domnívají, že sociální opora je pro proces vyrovnávání nesmírně důležitá a může ho výrazně ovlivnit.

Podobně lze zaznamenat shodu v teorii a empirii u **diferencování rolí v rodině** v důsledku narození dítěte s postižením. Matky zastávají tradiční roli pečovatelky a otcové zastávají roli živitele rodiny. Co se týče genderových aspektů, v této studii nebylo prokázáno, že otcové zažívají méně stresu než matky. Toto tvrdí autoři Wolf a kol. (1989). Co se však potvrdilo, je tvrzení, že matky mají **méně osobního volna** a

méně svobody, než otcové. Stejně jako (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) jsem došla k závěru, že otcové mají skrze zaměstnání možnost se lépe realizovat, než matky, které setrvávají doma. Také se domnívám, že otcové využívají práce jako místa, kam se mohou jít **odreagovat a načerpat energii**.

Celkově lze říci, že závěry diplomové práce vychází z citovaných teoretických koncepcí a vhodně propojují dosavadní poznatky teoretických a metodologických východisek této práce.

18.2 Limitace výzkumu a možnosti rozšíření

Předkládaný výzkum vypovídá o tom, jak rodiče své strategie zvládnání vnímají a jaké podstatné momenty v souvislosti se svým zvládnáním deklarují. To ale může být někdy více či méně vzdáleno od pravé podstaty strategií, od toho, jak jejich zvládnání zátěže skutečně probíhá. Zároveň si uvědomuji, že platnost prezentovaných výsledků empirické studie je limitovaná a to vzhledem ke vzorku získaného na základě ochoty respondentů zúčastnit se studie. Pravděpodobně se tito respondenti liší od těch, kteří neměli zájem na účasti.

Omezení výzkumu může být způsobeno také různými schopnostmi respondentů vybavit si v době rozhovoru co nejvíce podrobností a zároveň jejich dovednost své zkušenosti verbalizovat. Každý příběh byl jistě ovlivněn kontextem a vztahem mezi mnou a respondentem. Nelze tedy vyloučit, že v jiném kontextu by nešlo i jiný nebo jinak vyprávěný příběh.

Výzkumná studie také nezahrnuje osobnostní vlastnosti a charakteristiky rodičů jako možné determinanty zvládacích strategií, přestože je osobnost považována za důležitý zdroj copingových strategií. Toto zamyšlení by bylo možné realizovat do budoucna a navrhnout výzkumný design, který by zkoumal vliv osobnostních charakteristik na zvládnání zátěže u rodičů dětí s postižením.

Charakter výzkumu neumožnil postihnout množství dalších faktorů, které také pravděpodobně ovlivní rodičovské zvládnání zátěže PAS. Kromě výše zmíněných osobnostních charakteristik by se mohlo jednat o charakteristiky dětí s poruchou

autistického spektra (např. podle typu postižení, podle sociálního chování, podle funkčnosti dítěte, atd.)

Výzkum nabízí další možnosti ověřování některých dalších aspektů dané problematiky. Bylo by např. zajímavé sledovat dopad jednotlivých rodičovských strategií na dítě. Lze totiž předpokládat, že volba nějakého typu rodičovské strategie znamená specifické reakce na straně dítěte. Výzkum by mohl být zaměřen také na další aspekty zvládnání zátěže.

Diplomová práce otevírá téma rodičovské péče o děti s poruchami autistického spektra a jejich prožívání rodiči. Přispívá k lepšímu porozumění prožívání a myšlení rodičů dětí s PAS, což by mohlo následně přispět ke zlepšení péče o rodiče samotné. Přínosem je i zaměření na oba rodiče dětí s PAS, které je na rozdíl od zahraničních zdrojů, v českém prostředí poměrně málo prozkoumaným terénem. Zjištění mohou být přínosná pro odborníky pracující s těmito rodiči, kteří by měli zacílit více psychosociálních služeb právě pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra. Také pro lékaře, psychology, speciální pedagogy a další odborníky, kteří se věnují dětem s PAS a jejich rodinám. Výsledky mohou být užitečné a zajímavé pro samotné rodiče dětí s PAS. Dítě s PAS může mít stresování nejen podněty z okolí, ale zdrojem stresu může být i vlastní rodina/rodiče. Proto je téma zvládnání zátěže v rodinách dětí s PAS důležité.

V. ZÁVĚR

Cílem mé diplomové práce bylo zmapovat zvládání zátěže u rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Pro lepší vhled do problematiky jsem práci začala studiem odborné literatury vztahující se k tématu a k jim zrealizovaným výzkumům týkajících se tohoto fenoménu.

Kvalitativními metodami jsem nasbírala 30 rozhovorů s rodiči dětí s PAS a 30 dotazníků SVF mapujících strategie zvládání zátěže. Rozhovory jsem podrobila obsahové analýze, z které vzešly kategorie týkající se zátěže, kterou zažívají rodiče v souvislosti s jejich dítětem s PAS, kategorie z oblasti zvládacích strategií a kategorie týkající se odborníků, s kterými se rodiče dětí s PAS setkávají. Vytvořené kategorie jsou v oblasti zátěže: *problémy v chování dítěte s PAS, změna rolí v rodině, absence volného času u rodičů, obavy z budoucnosti dítěte s PAS, nevhodné reakce okolí, fyzická únava, psychické vyčerpání a další zátěže*. V oblasti rodičovského zvládání vznikly tyto kategorie: orientace na pozitivní stránky, využití sociální opory, využití odborné pomoci, vlastní zdroje – odpočinek a odreagování, vzdělání a hledání informací. Tímto se mi podařilo zmapovat, co rodičům pomáhá při zvládání rodičovského stresu a tak splnit základní cíl této studie. Sekundární cíl práce byl naplněn odpověďmi na výzkumné otázky.

Dosažená zjištění byla komparována s dostupnou odbornou literaturou. Z výsledků výzkumu vyplývají otázky nejen k dalšímu zkoumání (některé byly navrženy v kapitole Diskuze), ale také v aplikační rovině pro odborníky pomáhajících profesí, která pracují s dětmi s poruchou autistického spektra a rodiči. Pro pole odborníků z psychologie vyplývá důležitost péče nejen o děti s PAS, ale také o jejich rodiče. Pro samotné rodiče vyplývá ze studie závěr, že je podstatné, aby se soustředili nejen na péči o své dítě, ale také se zaměřili na své prožívání a jeho souvislosti s prožíváním a zvládáním dítěte s PAS. Rodiči by neměli upozadřovat vlastní potřeby a zaměřovat se na vlastní zdroje, aby zvažili míru a podobu své oběti pro dítě s PAS.

19. Použitá literatura

- Abbeduto, L. et al. (2004). Psychological Well – being and Coping in Mothers of Youths with Autism, Down syndrome and Fragile X syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109 (3), p. 237 – 254.
- Altieri, M. J., von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92.
- Baron – Cohen, S. (2005) *Prenatal Testosterone in Mind*. Bradford: Books.
- Bartoňová, M., Bazalová, B., Pipeková, J. (2007). *Psychopedie*. Brno: Paido.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Children Psychology*, 31 (1), 171 – 209.
- Blacher, J, Hatton C. (2001). Recent Development in Research with Families with a Person with Mental Retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 14 (5), p. 477 – 482
- Blažek, B., Olmrová, J., Kučera, J. (1988). *Světý postižený*. Praha: Avicenum.
- Boss, P. (2002). *Family Stress Management*. London: Sage.
- Bragdon, A., Gamon, D. (2006). *Když mozek funguje jinak*. Praha: Portál.
- Bravo, K. (2006). Severity of Autism and Parental Stress: The Mediating Role of Family Environment. *Dissertation Abstracts International Section: The Humanities and Social Science*, 66 (10), 3.821.
- De Clerq, H. (2007). *Mami, je to člověk nebo zvíře? Myšlení dítěte s autismem*. Praha: Portál.
- Emerson, E. (2003). Mothers of Children and Adolescents with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability*, 47 (4), p. 385 – 399.
- Fombonne E. (2002). *Epidemiological Trends in Rates of Autism*. *Mol. Psychiatry*
- Fong, P. L., Harris, S. L. (1991). Perceived Stress in Mothers of Autistic Adolescents and Mothers of nonhandicapped adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59, p. 471 – 474.
- Giallo R. et. al. (2011). Fatigue, Wellbeing and Parental Self – efficacy in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 17 (4), p. 465 - 480
- Gillberg, Ch., Peeters, T. (2008). *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál.

- Glazzard, J., Overall, K. (2012). Living with Autistic Spectrum Disorder: Parental Experiences of Raising a Child with Autistic Spectrum Disorder. *British Journal of Learning Support*, 27 (1), p. 37 – 45
- Grandlund, M. (2006). Literature Review of Positive Functioning in Families With Children With a Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3 (4), 257 – 270.
- Gray, D. E. (1994). Coping with Autism: Stresses and Strategies. *Sociology of Health & Illness*, 16 (3), p. 275 – 300.
- Gray, D. E., Holden, W. J. (1992). Psycho – social Well – being among the Parents of Children with Autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, p. 83 – 93
- Green, S. E. (2003). „What Do You Mean What Is Wrong with Her?“ Stigma and the Lives of Families of Children with Disabilities. *Social Science and Medicine*, 57 (8), 1361 – 1374.
- 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, p. 327-336
- Heller, T., Hsieh, K., Rowitz, L. (1997). Maternal and Paternal Caregiving of Persons with Mental Retardation across the Lifespan. *Family Relations*, 46, p. 407 – 415
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum : základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Hort, V. a kol. (2008). *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál.
- Howlin, P. (2005). *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál.
- Hrdlička, M., Komárek, V. (2004). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál.
- Chvátalová, H. (2001). *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál.
- Insel, T. (2013). *Autism Prevalence: More Affected or More Detected?* Retrieved from <http://www.nimh.nih.gov/about/director/2012/autism-prevalence-more-affected-or-more-detected.shtml>
- Janke, W., Erdmannová, G. (2003). *Strategie zvládání stresu (příručka)*. Praha: Testcentrum.

- Jelínková, M. (2004). *Autismus VIII: Pedagogicko – psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem*. Praha: Institut pedagogicko – psychologického poradenství.
- Jelínková, M. (2008). *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta.
- Krejčířová, D. (2003). *Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko – psychologického poradenství.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Křivohlavý, J. (2003). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Lazarus, R. S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Manjiviona, J. (1998). *Comparison of Asperger Syndrome and High Functioning Autistic Children on a Tests of Motor Impairment*. New York: Wiley.
- Masopustová, Z. (2005). *Vývoj autistického dítěte* (Diplomová práce). Brno: Masarykova univerzita.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: Nakladatelství H&H.
- Matějček, Z., Langmeier, J. (1968). *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama.
- Matoušek, O. (1993). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Slon.
- McHalle, S. M., Sloan, J., Simeonsson, R. J. (1986). Sibling Relationships of Children with Autistic, Mentally Retarded, and Nonhandicapped Brothers and Sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, p. 399 – 413.
- Miovský M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- MKN – 10. In: *ÚZIS ČR* [online], 2014. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>.
- Mosesová, J. (2005). Teorie a diagnostika autismu. *Psychologie dnes*, 11 (4), s.30-33
- Olson, M. B., Hwang, C. P. (2001). Depression in Mothers and Fathers of Children with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), p. 535 – 543.

- Otipková, D. (2006). Návčik autogenního tréningu a asertivity u matek dětí s postižením. *Československá psychologie*, 1, s. 84 – 94.
- Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské osolnosti*. Praha: Grada.
- Pisula, E. (2011). Parenting Stress in Mothers and Father of Childen with Autism Spectrum Disorder. In: Muhamad Reza Muhamadi (Eds)., *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorder*. Rijeka: InTech.
- Pozo, P. (2011). Psychological Adaptation in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. In: Muhamad Reza Muhamadi (Eds)., *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorder*. Rijeka: InTech.
- Quine, L., Pahl, J. (1991). Stress and Coping in Mothers Caring for a Child with Severe Learning Difficulties. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 1, p. 57 – 70.
- Richman, S. (2006). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
- Roth, I. (2010). *The Autism Spectrum in the 21st Century: Exproing Psychology, Biology and Practice*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Říčan, P., Krejčířová, D. a kol. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.
- Saloviita, T. (2003). Explaining the Parental Stress of Fathers and Mothers Caring for a Child with Intellectual Disability: A Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47, p. 300 – 312
- Schopler, E., Mesibov, G. B. (1997). *Autistické chování*. Praha: Portál.
- Schwartz, Ch. (2003). Parents of Children With Chronic Disabilities: The Gratification of Caregiving. *Families in Society*, 84, p. 576 – 584.
- Slifirczyk A. a kol. (2013). The Impact of the Disease on Functioning of a Family with an Autistic Child. *Health Science*, 3 (2), p. 122 – 129.
- Šporclová, V. *Jak je to s vyjmutím dg. AS z diagnostického manuálu USA (DSM-V)*. In: www.praha.apla.cz [online], 2014. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/jak-je-to-s-vyjmutim-dg-as-z-diagnostickeho-manualu-usa-dsm-v--co-to-pro-nas-v-evrope-znamena.html>.
- Švarcová, I. (2006). *Mentální retardace*. Praha: Portál.
- Tedeschi, R. G., Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15 (1), p. 1 – 18.

- Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. a kol. (1999). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
- Vančura, J. (2007). *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
- Vermeulen, P. (2006). *Autistické myšlení*. Praha: Grada.
- Wilgosh, L., Scorgie, K. (2006). Theoretical Model for Conceptualizing Cross – Cultural Applications a Intervention Strategies for Parents of Children with Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3 (4), p. 21 – 218.
- Wiloughby, J. C., Glidden, L. M. (1995). Fathers Hepling out: Shared Child Care and Marital Satisfaction of Parents of Children with Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99, p. 399 - 406
- Wing, L. (2002). *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. London: Robinson.
- Wolf a kol. (1989). Brief report: Psychological Effects of Parenting Stress on Parents of Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, p. 157 – 166.
- Zylstra, R. (2014). Autism: Why the Rise in Rates?. *The Journal of Family Practice*. 63 (6), p. 316-320.