

Proměna rodiny po projevení se poruchy autistického spektra u dítěte

Bc. Kamila Jaššová

Diplomová práce
2022



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Bc. Kamila Jaššová
Osobní číslo:	H20070
Studijní program:	N0111A190013 Sociální pedagogika
Forma studia:	Kombinovaná
Téma práce:	Proměna rodiny po projevení se poruchy autistického spektra u dítěte

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti rodiny, charakteristiky poruch autistického spektra a strategií zvládnutí.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Seznam doporučené literatury:

BOGDASHINA, Olga, 2017. Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu. Praha: Pasparta. ISBN 9788088163060.

DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ, 2017. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-262-8.

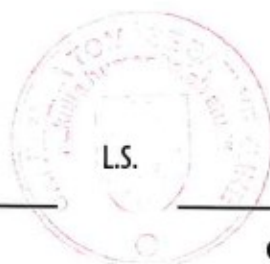
PRIZANT, Barry M. a Thomas FIELDS-MEYER, 2020. Jedineční lidé: jiný pohled na autismus. Praha: Argo. ISBN 978-80-257-3253-3.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ, 2007. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina, 2016. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál. ISBN 9788026207689.

Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Radana Krutilová Nováková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **12. ledna 2022**
Termín odevzdání diplomové práce: **22. dubna 2022**



Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 12. ledna 2022

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo - diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně 15.4.2022

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

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

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště

vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, o pisy nebo rozmnoženiny.

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Předkládaná diplomová práce se zabývá proměnou rodiny po projevení se poruchy autistického spektra u dítěte. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je zaměřena na rodinu dítěte se zdravotním postižením, charakteristiku poruchy autistického spektra a adaptace rodiny včetně dostupné intervence. Cílem praktické části založené na kvalitativním výzkumu je popsat, jak se změnil život rodiny poté, co se u jejího dítěte začala projevovat porucha autistického spektra. Výstupem výzkumného šetření je zakotvená teorie.

Klíčová slova: porucha autistického spektra, rodina, zdravotní postižení

ABSTRACT

The presented thesis is focused on the transformation of the family after the child's appearance of an autism spectrum disorder. The thesis is divided into the theoretical and practical parts. The theoretical part is focused on the family of a child with a disability, the characteristics of autism spectrum disorder, and the adaptation of the family including available intervention. The goal of the practical part, which is based on qualitative research, is to describe how the life of the family changed after the appearance of the child's autism spectrum disorder. The output of the research is the theory establishment.

Keywords: autism spectrum disorder, family, disability

Mé poděkování patří Mgr. Radaně Kroutilové Novákové, PhD. za odborné vedení, cenné rady a vstřícný přístup. Rovněž bych ráda vyjádřila své poděkování všem respondentkám za upřímnost a ochotu podělit se o své příběhy. Velký dík patří také mé rodině a příteli, kteří mě po celou dobu studia podporovali.

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I. TEORETICKÁ ČÁST	12
1. RODINA S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	13
1.1 VÝZNAM A VÝVOJ RODINY	13
1.2 NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	14
1.2.1 DOPAD NA MATKU.....	16
1.2.2 DOPAD NA PARTNERSKÝ VZTAH	17
1.2.3 DOPAD NA OTCE	17
1.2.4 DOPAD NA INTAKTNÍ SOUROZENCE	18
1.3 RODINNÉ FUNGOVÁNÍ S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM.....	20
2. PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA	22
2.1 CHARAKTERISTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	22
2.2 DIAGNOSTIKA	23
2.2.1 REAKCE OKOLÍ NA DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	25
2.3 VNÍMÁNÍ A MYŠLENÍ OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	26
2.4 PŘÍČINY A LÉČBA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	28
3. ADAPTACE RODINY A ZDROJE PODPORY	31
3.1 POSTIŽENÍ DÍTĚTE JAKO STRES	31
3.1.1 ADAPTACE RODINY NA STRESOVOU SITUACI	32
3.2 INTERVENCE	34
3.2.1 INTERVENCE POSKYTOVANÁ V RÁMCI RESORTU MINISTERSTVA PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ.....	34
3.2.2 INTERVENCE POSKYTOVANÁ V RÁMCI RESORTU MINISTERSTVA ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY	36
II. PRAKTICKÁ ČÁST	38
4. METODOLOGIE VÝZKUMU	39
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍL VÝZKUMU.....	39
4.2 VÝZKUMNÁ OTÁZKA.....	40
4.3 VOLBA VÝZKUMNÉ STRATEGIE.....	40
4.3.1 TECHNIKA SBĚRU DAT	40
4.4 VÝBĚR VÝZKUMNÉHO SOUBORU	41
4.4.1 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU:	41
4.5 REALIZACE VÝZKUMU	42

4.6 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	44
5. ANALÝZA DAT A JEJICH INTERPRETACE	45
5.1 INTERPRETACE KATEGORIÍ.....	45
5.1.1 POČÁTKY PROJEVENÍ SE PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA U DÍTĚTE.....	45
5.1.2 OVLIVNĚNÍ ŽIVOTA SOUROZENCE.....	51
5.1.3 ROLE MUŽE JAKO OTCE A PARTNERA.....	54
5.1.4 ZMĚNY V RODINNÉM FUNGOVÁNÍ	57
5.1.5 SPECIFIKA ADAPTACE A OPTIMALIZACE PÉČE O DÍTĚ S PAS.....	60
5.1.6 VYUŽÍVÁNÍ PODPŮRNÝCH ZDROJŮ	66
5.2 PARADIGMATICKÝ MODEL A JEHO INTERPRETACE	69
5.3 ZAKOTVENÁ TEORIE A JEJÍ INTERPRETACE.....	71
5.3.1 ZÁVĚREČNÉ SHRNUÍ	71
5.4 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	75
ZÁVĚR	77
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	79
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	84
SEZNAM OBRÁZKŮ	85
SEZNAM TABULEK.....	86

ÚVOD

Porucha autistického spektra je pervazivní vývojovou poruchou, která se diagnostikuje na základě chování a vnějších projevů dítěte. Narušená je oblast komunikace, sociální interakce a představitosti. Z mnoha nejnovějších výzkumů je patrné, že počet osob s diagnostikovanou autistickou poruchou v posledních letech značně přibývá.

Situace rodiny, do které se narodí dítě se zdravotním postižením, je velmi nestandardní prakticky ve všech ohledech a pro všechny její členy. Narození dítěte se závažnou vadou nebo poruchou je natolik obtížná událost, že bývá někdy dokonce připodobňována např. k úmrtí člena rodiny. I v tomto případě totiž rodina prochází krizí a musí řešit mnoho vážných a důležitých otázek, měnit řadu svých představ a rozhodnutí, zpracovávat nemálo nových zážitků (Dokoupilová et kol., 2017). S ohledem na závažnost zjištěné poruchy u dítěte se více či méně promění život celé rodiny. Změna nastává ve fungování rodinného systému. Jednotliví členové rodiny se musí dítěti s postižením v mnoha ohledech přizpůsobit. Mnoho rodin přehodnotí svůj dosavadní život a začnou si mnohem více vážit věcí, které doposud vnímaly jako samozřejmost. Je zřejmé, že život těchto rodin není stejný jako doposud, zdravotní omezení dítěte do rodiny může vnést do rodiny strach, obavy či nejistotu, ale také pochopení, toleranci či obohacení. Pro mnohé rodiny je skutečnost, že dítěti byla diagnostikována nějaká forma poruchy autistického spektra, zkouškou na její životní cestě. Rázem je potřeba k dítěti s postižením přístup změnit a zvyknout si na jeho odlišnosti v projevech a chování. Ovlivněny jsou tím vztahy mezi partnery, mezi rodiči a intaktními sourozenci a samozřejmě také mezi sourozenci samotnými. Proměnou těchto vztahů a dalších aspektů, které souvisí s proměnou rodiny po projevení se poruchy autistického spektra u dítěte, se zabývá tato práce, která je rozdělena do dvou hlavních celků. Jedná se o část teoretickou a část praktickou, která na teoretické poznatky volně navazuje.

Teoretická část práce je rozdělena do tří kapitol. První kapitola nese název rodina s dítětem se zdravotním postižením. Zaměřujeme se na význam rodiny, proměnu rodinného fungování a také zde popisujeme dopady postižení dítěte na jednotlivé členy rodiny. V kapitole druhé podrobně charakterizujeme poruchu autistického spektra, specifika myšlení a vnímání dětí a osob s poruchou autistického spektra, dále zmiňujeme problematiku diagnostiky a v jedné z podkapitol se věnujeme nárůstu prevalence poruch autistického spektra. V třetí kapitole uvádíme strategie zvládání při adaptaci na život s dítětem s poruchou autistického spektra. Na závěr uvádíme možné zdroje podpory, která se těmto rodinám dostává.

V praktické části práce se prostřednictvím kvalitativního výzkumu zaměřujeme na proměnu rodiny po projevení se poruchy autistického spektra u dítěte. Metodologii výzkumu uvádíme hned v úvodu této části. Hlavním výzkumným cílem bylo popsat, jak se změnil život rodiny poté, co se u jejího dítěte začaly projevovat znaky poruchy autistického spektra. Cíl výzkumu byl realizován pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které byly vedeny s maminkami dětí, kterým byla diagnostikována porucha autistického spektra. Stanovenými dílčími cíli jsme pak zjišťovali, jaký vliv má postižení dítěte na jednotlivé členy rodiny a na rodinu jako celek a dále, jaké podpůrné zdroje byly rodinou využity. Nasbíraná data jsme zpracovali metodou zakotvené teorie. Závěrem jsme popsali jejich podrobnou analýzu a interpretaci.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Narození dítěte, u kterého se prokáže nějaká forma zdravotního postižení, představuje pro rodinu velmi náročnou situaci. Dítě s vrozeným zdravotním postižením nemůže přijímat informace z okolí běžným způsobem, nemá tudíž možnost získat všechny potřebné zkušenosti pro jeho další rozvoj. Vyvíjí se podobně jako zdravé, tedy intaktní (v souvislosti s poruchou autistického spektra označováno také jako neurotypické) dítě, ale v některých vývojových etapách dochází k jistému omezení vývoje z důvodu motorického nebo mentálního postižení. (Vágnerová, 2014) Pro život a výchovu dítěte s postižením je nejpřirozenějším prostředím jeho rodina, žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability a další podněty pro jeho následný rozvoj. (Valenta, 2018) Narození dítěte s postižením působí na vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. Ovlivněny jsou vztahy partnerské, rodičovské i sourozenecké.

V první kapitole vymezujeme význam a vývoj rodiny a dále funkce s rodinou spojené. Poté se věnujeme situaci rodiny při narození dítěte se zdravotním postižením. Je zřejmé, že každý člen rodiny se vyrovnává s postižením dítěte po svém, každý nese břemeno spojené s péčí o dítě s postižením odlišně. Proto v kapitole dále popisujeme dopady na jednotlivé členy rodiny. V závěru kapitoly se zaměřujeme na fungování rodiny s dítětem s postižením.

1.1 Význam a vývoj rodiny

Rodina představuje prvotní sociální prostředí, do kterého se dítě dostává. Rodina je společenství, které je považováno za základní jednotku společnosti a významným činitelem v procesu socializace jedince. Je známo několik funkcí rodiny, které představují základní faktory psychologické determinace dítěte. (Bazalová, 2017) Jedná se o funkce biologicko-reprodukční, tedy zajištění pokračování rodu, další generace, zplození potomka. (Kunhartová a kol., 2017) Dále funkci ekonomickou, v rámci které je rodina považována za ekonomický subjekt, v němž je společně zajišťována materiální existence jeho jednotlivých členů. Jedním z hlavních účelů rodiny je výchovná péče o děti. Naplňuje tedy funkci výchovnou, kdy jde o jedinečnou a neopakovatelnou příležitost předat svým potomkům hodnoty a normy společenského chování. Neméně důležitá je funkce emocionální. Rodina je prostředím, které vytváří potřebné citové zázemí, sytí jedince pocitem lásky, dává mu pocit bezpečí, životní jistotu. Dalšími funkcemi jsou ochranná, socializační či rekreační. (Procházka, 2012) Funkce rodiny od sebe nelze nijak oddělit, naopak spolu vzájemně souvisejí, podmiňují se a doplňují. Nelze proto spolehlivě určit, která

z funkcí by měla být pro rodinu prioritní. (Reichel, 2008) Vzhledem k funkcím rodiny v lidském společenství se rodinné prostředí považuje za nejvýznamnější zdroj vlivů formujících vývoj jedince. Působí na základní psychické, tělesné a sociální charakteristiky vývoje dítěte od narození až mnohdy do období dospělosti. (Průcha, 2013)

V průběhu historického vývoje si rodina prošla řadou změn, které mají vliv na její strukturu, pravidla, fungování, a také způsob, jakým její členové vnímají význam a důležitost rodinných vazeb. Současná rodina je rodinou nukleární neboli jádrovou. Tím je myšleno, že pozůstává z několika málo lidí tvořících její jádro a sdílejících intimní soužití, které je jejím nitrem. Trendy vývoje současných rodin jsou například odsouvání rodičovství na pozdější věk, nárůst rozvodů, uzavírání druhých a třetích manželství, život mimo pevný a trvalý rodinný svazek a další. (Helus, 2015) Také Giddens (2013) uvádí, že manželství přestalo být podmínkou pro pravidelné sexuální zkušenosti a není už základnou ekonomické aktivity. Roste počet netradičních forem soužití a uspořádání rodinných vztahů. Evidentní je tu také vývoj k větší toleranci a k respektu k odlišnostem od průměru, dodává Novák (2013).

1.2 Narození dítěte s postižením

Vztah rodičů k dítěti se vytváří již dlouhou dobu před jeho narozením. Rodič má o dítěti jisté představy, tvoří mu plány do budoucna. Při sdělení diagnózy a konstatování, že se jedná o závažný handicap, se představy a vyhlídky každého rodiče hrouť. Náhlá prudká ztráta původního obrazu dítěte, očekávání potíží a pocit rodičovského selhání vyvolá šok. (Thorová, 2016) **Šok a popření** je obvykle první fází v procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. Objevují se silné emoční reakce, může dojít k popírání situace, hledání viníka, odmítání informací o možnostech péče o dítě. Druhým obdobím je fáze **bezmoci**. Rodiče nevědí, co mají dělat, obávají se reakcí rodiny a okolí. Může se vyskytnout pocit viny vůči dítěti a pocit hanby vztahující se k očekávaným reakcím společnosti. Rodiče se mohou obávat odmítnutí či zavržení, současně očekávají pomoc, ale nevědí, v čem by pomoc měla přesně spočívat. (Valenta, 2012) Následně dochází k fázi **postupné adaptace**. Rodiče se začínají zajímat o budoucnost dítěte, vyhledávají další informace, jsou aktivní, absolvují různá vyšetření. Únikovou reakcí může být umístění do institucionální péče nebo odchod jednoho z partnerů. Je možné také kompletní sebeobětování se dítěti. (Bazalová, 2014) Poslední fází, během níž dochází k uvědomění si skutečnosti, je fáze **realismu**. Toto uvědomění vede k přijetí dané skutečnosti, k realistickému náhledu na životní situaci rodiny, především na osobnost dítěte a jeho možnosti a předpoklady z hlediska realistické prognózy

dalšího vývoje. Obecně platí, že pokud rodina celou situaci úspěšně zvládla až do této fáze, je tím její soudržnost významně posílena. (Slowík, 2016)

V některých případech, kdy si rodina prochází touto náročnou situací, je třeba do překotně vyvíjejícího se děje vstoupit formou krizové intervence, kterou provádí speciálně vyškolený odborník. Ten slouží jako první nárazníkové pásmo pomáhající stabilizovat situaci. (Růžička, 2013) Krizová intervence je odborná pomoc člověku, který se ocitl v situaci, kterou prožívá jako zátěžovou, nepříznivou či ohrožující. Spočívá v rychlém až okamžitém zásahu tak, že pomáhá zpřehlednit a strukturovat klientovo prožívání a zastavit ohrožující tendence v jeho chování. (Vodáčková, 2020) Jak uvádí Valenta (2018), pro vývoj dítěte je velmi důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi změněnými okolnostmi a zaujali k němu pozitivní postoj. Optimistický přístup k možnostem rozvoje dětí s postižením vede ke stále důraznějšímu akcentování funkce rodiny pro život a vývoj dítěte.

Jsou rodiny, které se po narození dítěte se zdravotním postižením „stáhnou“ do sebe a soustředí se na svůj vlastní život, jiné rodiny naopak dále pokračují v bohatém společenském životě. Vždy se ale rodinná situace mění. Je to dáno především zvýšenou potřebou péče o dítě s postižením. (Michalík, 2022) Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů. (Valenta, 2018) Ti se musí s příchodem dítěte se zdravotním postižením často naučit nové dovednosti a zvládat povinnosti, které určuje dané postižení. Rodina se musí adaptovat na jiné podmínky a odlišný styl života, než který žila doposud. (Kunhartová a kol., 2017) Dítě s postižením svými zvláštními potřebami určuje do značné míry styl života primární pečující osoby i dalších členů rodiny. Omezení společenských kontaktů a aktivit rodiny po narození dítěte se zdravotním postižením je obvyklé. Péče o zdravotně postižené dítě představuje mnohdy nadměrnou zátěž spojenou s velkou únavou až vyčerpáním. Významný je způsob, jakým pečující rodič dokáže vyčerpávající péči kompenzovat, a také to, nakolik má možnost se z péče o dítě s postižením uvolňovat. (Matoušek, 2014) Nejobecnější model v rodině, která pečuje o dítě se zdravotním postižením, můžeme nazvat tradičním rodinným modelem. Znamená to, že matka je více pečující osobou, zatímco otec má na starosti především ekonomické zabezpečení rodiny. Tento model s sebou však přináší jistá rizika. Izolaci pečující osoby – matky a naopak nebezpečí „odcizení“ otce. Nic z toho nenastává automaticky, vše nastupuje postupně, zdánlivě neviditelně. (Michalík, 2022) Následkem těchto rizik dochází v nemálo případech k rozpadu rodinných vazeb. Po rozpadu rodiny pak obvykle matka vychovává dítě sama.

I když se rodina nerozpadne, mohou se mezi rodiči rozvinout konflikty týkající se adekvátní péče o dítě a také jiných sfér fungování rodiny. (Matoušek, 2014)

Kvalitou života rodiny související s dopady narození dítěte se zdravotním postižením na rodinný život se zabývá Michalík (2013), jehož empirické zkoumání upozornilo na řadu aspektů života osob pečujících o dítě s postižením. Jednalo se o vysokou míru únavy pečujících osob, vyskytující se opatrnost nebo zdravá skepse, a to především z toho důvodu, že jsou pečující osoby vystavovány řadě negativních vlivů, které mají vliv na hladinu jejich optimismu. Na druhou stranu se u těchto rodin ale objevuje určitá míra pokory ke skutečnostem, jež nám život přináší a které nejsou vlastními silami ovlivnitelné. Také mnoho rodičů, kteří pečují o dítě s postižením, se vlivem jejich situace cítí trpělivější, silnější a tolerantnější k ostatním lidem. Někteří z nich dokonce přímo označují postižení potomka jako příčinu své radikální, pozitivně hodnocené osobnostní proměny. Výsledkem této pozitivní adaptace je přístup k výchově dítěte, který respektuje jak jeho možnosti, tak i pocit přijatelné pohody v rodině. (Vágnerová, 2009) Pro řadu rodin mít dítě se zdravotním postižením znamená nalézat nové hodnoty, které jí pomáhají vyrovnávat se s těžkostmi související s péčí o dítě, a přinášejí tak rodině pozitivní zisk. (Štěrbová, 2013) Dalšími přínosy a životními zkušenostmi, se kterými se členové rodin s dětmi s postižením setkávají, mohou dle výzkumů být podpoření dosažení jejich větší osobní zralosti, příklon ke spiritualitě, změny v životní filozofii a vnímání podstatných hodnot, vzájemné porozumění, tolerance individuálních rozdílů, citlivost pro maličkosti a drobné pokroky, dodává Kantor (2015).

1.2.1 Dopad na matku

Zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot. Jeho trvalé narušení či znehodnocení je naopak jedním z největších životních traumat, která ji mohou potkat. Je to situace, s níž se nelze snadno vyrovnat, nelze z ní ani utéci. (Vágnerová, 2009) Matka se může plně ztotožnit s rolí "matky, jež má dítě se zdravotně postižením", nebo postižení svého dítěte nepřijme a s touto rolí se identifikovat zkrátka nezvládne. (Štěrbová, 2013) Potomek s postižením život své matky zásadně ovlivní, která se musí mnohého vzdát, smířit se s omezením vlastních možností a přizpůsobit se novým podmínkám. V některých případech se matka z důvodu náročné a dlouhodobé péče o dítě s postižením nemůže vrátit do zaměstnání a nemůže se věnovat svým aktivitám v takové míře, jak si původně představovala. Potřeby dítěte bývají pro matku prioritou a na sebe ji nezbyvá tolik času, leckdy ani energie a občas ji chybí i motivace. Některé děti mohou být dokonce na své matce

závislé, neumí si představit trávit volný čas bez její přítomnosti. Konkrétně u řady dětí s poruchou autistického spektra není neobvyklé, že až téměř do konce pubescentního období nikdy nenocovala bez matky. (Bittmannová, Bittmann, 2018)

1.2.2 Dopad na partnerský vztah

Soužití každého páru získává s příchodem dětí dvě na sobě nezávislé role. Jedná se o partnerství a rodičovství. Partnerská rovina v tomto případě nevyhnutelně ustupuje do pozadí, což platí ještě více v případě narození dítěte se zdravotním znevýhodněním. Postižení dítěte může také partnerský vztah ovlivňovat nebo deformovat dalšími nepříznivými způsoby. Také je známo, že mezi rodinami se zdravotně postiženými dětmi je vyšší rozvodovost. (Dokoupilová a kol., 2017) Rodiče dětí s postižením při hodnocení partnerského vztahu často užívají varianty buď/nebo. Popisují tak dynamiku jejich vztahu, čímž naznačují, že jsou pouze dvě možnosti – společně spolupracovat nebo se rozejít. (Havelka, Bartošová, 2019) Jak uvádí Bazalová (2014), vliv postižení dítěte na partnerský vztah nemusí být pouze negativní, může také rodinu stmelit. Záleží taky na tom, jak partnerství fungovalo před narozením dítěte s postižením. Pro udržení vztahu mezi partnery a fungování rodiny je na prvním místě vzájemná komunikace a spolupráce při péči o dítě s postižením. Partnerská rovina je v případě rodin se zdravotně postiženými dětmi důležitou složkou celého rodinného systému a vztahů. Je-li možné partnerskou rovinu zachovat a nadále ji rozvíjet, významně to posiluje soudržnost celého rodinného systému a determinuje vzájemný citový vztah utvářející se mezi dítětem a ostatními členy rodiny, dodává Kantor (2015). Problémy v souvislosti s dítětem se zdravotním postižením mohou partnerství stmelit i narušit, záleží na okolnostech. Postižení dítěte je pro rodinu většinou natolik důležité, že se stane jejím centrálním problémem a postoj k němu je určující i pro vztah obou partnerů. (Vágnerová, 2009) Bittmann a Bittmannová (2018) se nezdá se setkávají s rodiči, kteří nebyli více než deset let spolu sami v kině, na večeri, na výletě apod. Dodávají, že o každý vztah je třeba pečovat, a pokud se jedná o rodiče, kteří vychovávají dítě s hendikepem, platí toto pravidlo mnohonásobně.

1.2.3 Dopad na otce

Role otce naplňující jeho poslání má složitý vývoj. Nejprve byl především šéf, nejvyšší v rodině, pak spíše živitel a ochránce. Dnes kombinuje role živitele, pečovatele, pomocníka, učitele, vzoru a kamarádské autority. (Novák, 2013) Emocionálně přijmout narození dítěte se zdravotním postižením je obvykle náročnější pro muže, v důsledku čehož může pociťovat

tendenci k úniku od rodiny. Přetrvávající psychická zátěž vede mnohdy až k rozpadu rodiny. (Dokoupilová a kol., 2017) Častější mužský odmítavý postoj k dítěti a únik od rodiny má svůj psychologický důvod, pro muže jako samce a „vůdce rodu“ bývá náročné smířit se s myšlenkou, že nezplodil zdravého jedince, prožívá pocit osobního selhání. Při péči o dítě s postižením, kdy zapojení obou rodičů je nadměrné, mnohdy nezbývá čas ani síly na jiné aktivity. Vyčerpání a psychický stres vedou ke sporům a narušení vztahu, nebývá proto výjimkou, že možnost mít zdravé dítě s jinou partnerkou může být pro otce velmi lákavá. (Bazalová, 2014) Také podle Kukly a kol. (2016) je muž častěji ten, kdo rodinu opouští, zatímco matka se upíná na péči o dítě. Není pravidlem, že otec nedokáže odlišnost svého dítěte přijmout a rodinu opouští. Může v rodině zůstat a být výborným otcem pro své dítě s postižením anebo svým ignorováním dítěte a všech záležitostí, které se ho týkají, vytvářet v rodině patologické klima. (Thorová, 2016) Muži mají obecně tendence v zátěžových situacích potlačovat své pocity a distancovat se od problému, ženy lépe uplatňují strategie ke zvládnání stresu a přispívají k rodinné soudržnosti a spolupráci mezi členy rodiny. (Kunhartová a kol., 2017) Z výzkumu, o kterém píše Vágnerová (2009) vyplývá, že více než polovina matek si myslí, že se jejich partner nedokázal se sdělením, že je jejich dítě zdravotně postižené vyrovnat a jeho reakce nebyla zcela adekvátní. Někteří otcové tuto situaci vůbec nezvládli nebo si odmítli přijmout fakt, že jejich dítě je postižené, někteří hledali kompenzaci neuspokojivého rodičovství v pracovních aktivitách, jiní zase z náročné situace unikli tím, že od rodiny odešli, protože se jim diagnóza dítěte jevila jako nepřijatelná či nezvládnutelná. Naopak řada otců matku podporovala, poskytla matce i dítěti pomoc a oporu, převzala řadu povinností, které jim situace přinesla. Tito otcové si k dítěti s postižením vytvořili pozitivní vztah, dítěti se věnovali, byli schopni se o něj postarat, nestyděli se za něj. Tyto aspekty jsou pro matku dítěte a zbytek rodiny nesmírně důležité.

1.2.4 Dopad na intaktní sourozence

Sourozenectví je nejranější vrstevnický vztah, jedná se o specifickou a silnou životní zkušenost, která má vliv na utváření vztahů. Sourozenci se navzájem ovlivňují, hrají si spolu, pomáhají si a podporují jeden druhého. Také mezi sourozenci, z nichž má jeden zdravotní postižení, probíhá vzájemná interakce, přestože se bude v mnohém lišit, než kdyby byli oba zdravě se vyvíjející. Je důležité, aby sourozenec dítěte s postižením věděl a chápal, v čem je jeho sourozenec jiný a proč tomu tak je. Není až tak důležité sourozenci sdělovat přesnou diagnózu dítěte, je nutné pracovat s konkrétními projevy, v nichž se dítě s postižením odlišuje od svých vrstevníků. (Bittmannová, Bittmann, 2018) Děti mají velkou potřebu

získávat informace, a to nejen o postižení sourozence a jeho projevech, ale i o způsobech vhodného jednání s ním. (Havelka, Bartošová, 2019)

Sourozenci dětí s postižením to nemají mnohdy lehké. Jsou vystaveni zvýšenému psychickému náporu. „Na druhou stranu je ale život v takové rodině, pokud jsou zvoleny správné výchovné styly, ve většině případů posílí a připraví na život. Zpravidla z nich vyrostou lidé, kteří si v životě umějí poradit, jsou empatictí a zdraví neberou jako samozřejmost.“ (Bazalová, 2014, s. 102) Kunhartová a kol. (2017) shledává jako výhodu vyrůstání se sourozencem se zdravotním postižením rozvoj tolerance, pochopení a zvýšenou flexibilitu v řešení problémů. Intaktní sourozenec je také citlivější, lépe vychází s ostatními, je tolerantnější k odlišnostem a učí se vzájemně si pomáhat. Thorová (2016) ve své publikaci popisuje zkušenost, kdy se často setkává s rodiči, kteří chtějí dítěti s PAS pořídit sourozence, aby se mohl o handicapované dítě v dospělosti starat. Tento názor ovšem není vhodný, jelikož kladení příliš velké odpovědnosti na zdravého sourozence může mít negativní vliv na jeho psychický vývoj. Ovšem, jak uvádí Bazalová (2017), je prospěšné, když zdravý sourozenec v rodině je. Podílí se na rozvoji sourozence s postižením, pomáhá mu se zlepšovat. Jeho přítomnost také prospívá psychice rodičů.

Pozice intaktního sourozence může být dvojitá. Bývá buďto opomíjen, neboť na něj rodičům nezbyvá dostatek času a sil, nebo je přetěžován a jsou na něj kladeny nepřiměřené nároky v otázce školního prospěchu či například koníčků. Bývá to kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší dítě s postižením. Zdravý sourozenec vnímá rozdíly v přístupu rodičů. Uvědomuje si, že jeho sourozenec má určitá privilegia, jsou mu tolerovány jeho projevy a chování, a to i tehdy, když s jeho zdravotními problémy nesouvisejí. Zdravý sourozenec může získat pocit, že je méně významný, nebo se dokonce cítit vinen, že on je ten zdravý a také může sourozenci s postižením pozornost rodičů závidět a vybudovat si k němu negativní vztah. Nedostatek zájmu rodičů může také vést k obranným reakcím ze strany zdravého dítěte, například ke snaze upoutat na sebe pozornost svým chováním, někdy i nevhodným (Vágnerová in Bazalová, 2014). Touha intaktního sourozence po pozornosti rodičů tak může přejít o její soutěžení se sourozencem s postižením. Od zdravého sourozence se může očekávat, že bude v péči pomáhat. Může tak cítit na svých bedrech obrovskou zodpovědnost, která neodpovídá jeho mentálnímu věku. Převzetí zodpovědnosti může vycházet také ze strany intaktního sourozence tím, že na sebe přejímá některé povinnosti, aby toho máma a táta neměli tolik. Tyto děti tak dříve převzou dospělou roli, upozorňuje Kunhartová a kol. (2017). Sourozenci často slýchávají, že musí

být samostatní a rozumní, protože jejich rodiče se potřebují starat o jejich bratra nebo sestru s postižením. (Bittmannová, Bittmann, 2018). Pokud ale rodiče vytvářejí příjemné rodinné prostředí, kde je každý člen rovnocenným partnerem, zdravý sourozenec nemusí vnímat žádné odlišnosti. V případě opačném si může intaktní sourozenec svoji odlišnost uvědomovat a zaujímat tak ambivalentní postoje – v případě, že je viděn ve společnosti se sourozencem se zdravotním postižením, může cítit ponížení, zároveň cítí povinnost mu pomáhat. Nejčastěji tomu tak bývá u dětí v pubertě snažících se zapadnout do kolektivu svých vrstevníků, kteří však mohou dítě s postižením vylučovat. (Dokoupilová, 2015)

1.3 Rodinné fungování s dítětem s postižením

Na zdravotní postižení můžeme nahlížet z pohledu tradičně lékařského, rehabilitačního nebo sociálního. Sociální hledisko zdravotního postižení primárně zdůrazňuje člověka, poté až jeho postižení. Podtrhuje tak význam jedince ve společnosti tím, že postižení není to, co je člověku vlastní, co jej definuje. (Bickenbach, 2006 in Štěrbová, 2013) Do protikladu je stavěn model medicínský, který je zaměřen na kategorizaci, přináší nálepkování. Kukla a kolektiv (2016) popisuje dítě se zdravotním postižením jako dítě, jehož tělesný, duševní či smyslový vývoj neprobíhá v obecně přijatelných normách a které se z tohoto důvodu nemohou zcela začlenit do prostředí svých vrstevníků či jejich začleňování probíhá odchýlným způsobem.

Rodina, ve které se narodí dítě s postižením, se dostává do situace, kdy se v každém věku dítěte musí identifikovat s faktem specifických potřeb. V raném věku dítěte jsou potřebné odborné lékařské služby, intervence ze strany fyzioterapie a podobně. Posléze se rodina se svým dítětem ocitá ve speciálně pedagogické péči. (Štěrbová, 2013) Mnoho rodičů uvádí, že onemocnění dítěte ovlivnilo řadu aspektů rodinného života, často i ty nejzákladnější. Mezi ně řadí úbytek času pro rodinné aktivity a zároveň navýšení potřeby plánovat i zcela jednoduché činnosti, což v důsledku ovlivňuje flexibilitu života rodiny. (Havelka, Bartošová, 2019) Konkrétně u rodin s dětmi s poruchou autistického spektra se často vyskytuje fenomén, kterým je neschopnost potomka zaměstnat sebe sama. Spousty dětí s poruchou autistického spektra se skutečně samy zabavit neumějí, nedokážou najít smysluplnou náplň volného času. Potřebují mít od rodičů stanovenou nabídku aktivit. Tu však postupně negují, návrhy se s největší pravděpodobností setkají s odmítnutím. (Bittmannová, Bittmann, 2018) Rodiče dětí s poruchou autistického spektra si také musejí zvykat na projevy dítěte, které jsou odlišné od dětí zdravých a rovněž změnit své představy.

Dostávají se tak do dlouhodobě zátěžových situací, rodina navíc postupně získává odlišnou sociální identitu a zpravidla čelí nejrůznějším reakcím okolí, jako jsou nevhodné pohledy a komentáře cizích lidí, nařknutí z nezvládnutí výchovy dětí apod. Rodič musí většinu času věnovat dítěti, je potřeba většího nasazení a intenzivnější péče než v případě dětí bez postižení. (Matoušek, 2014) Také Vágnerová (2014) konstatuje, že odlišnost sociální identity rodiny s dítětem s postižením se odráží v sebepojetí všech členů rodiny. Změna životního stylu rodiny zapříčiní změnu chování členů nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti. Rodiče jsou často nuceni omezit své dosavadní kontakty a častěji se stýkají s rodinami s podobně postiženým dítětem, někteří dokonce najdou sílu na založení neziskové organizace, aby pomohli jiným, nebo se naopak zcela izolují a uzavrou. (Matoušek, 2014) Těmto spíše negativním dopadům se však rodina nemusí poddávat a může se jim bránit hledáním sociální opory, pravidelnými rodinnými vycházkami, rozhovory u společné večeře, návštěvou příbuzných, otevřenou komunikací o obtížích dítěte s postižením společně s pravidelným řádem a aktivitami, které umožní rodině pravidelnější kontakt a prostor pro vzájemnou podporu. Je důležité poznamenat, že existuje řada rodičů, která při soužití s dítětem s postižením neshledává pouze negativní dopady, ale vede dle ní například k navýšení odolnosti vůči stresu – tzv. resilience. Její posilování je další vhodnou cestou prevence psychických problémů. V souvislosti s přizpůsobením se situaci, navíc jedna z maminek dítěte se zdravotním postižením prohlásila: „*Až časem jsem pochopila, že truchlení a hledání viníků moc nepomůže a že lepší zvolit pozitivní přístup. Brát postižení v rodině jako svým způsobem dar, který nás obohacuje tím, že si víc vážíme toho, jací jsme. Učí nás to nesrovnávat se s druhými, toleranci, lásce k druhým, třebaže jim nerozumíme. Nutí nás také k větší pokoře a hledání správných životních hodnot.*“ (Havelka, Bartošová, 2019, s. 47)

2 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA

V druhé kapitole se věnujeme podrobnému popisu poruchy autistického spektra, pro kterou je běžně používána zkratka PAS (použita také dále v textu). Nejprve popisujeme charakteristiku poruch autistického spektra, její základní znaky a projevy. V další části kapitoly vymezujeme náležitosti diagnostiky poruch autistického spektra a reakci okolí na projevy dětí s PAS. Posléze se zabýváme specifickým vnímáním a myšlením osob s poruchou autistického spektra a nakonec příčinami, léčbou a nárůstem výskytu onemocnění PAS v populaci.

2.1 Charakteristika poruch autistického spektra

Poruchy autistického spektra patří do skupiny pervazivních vývojových poruch. Pervazivní znamená „všepromokávající, všeprostupující“, to znamená, že zasahuje více oblastí psychiky a smyslů a že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. Porucha autistického spektra je zastřešující pojem pro skupinu poruch, které se u každého dítěte projevují jinak a s různou mírou závažnosti základních příznaků, ke kterým patří deficity v sociální komunikaci a interakci, vymezené zájmy a stereotypní chování a porucha smyslového vnímání. Příznaky se u většiny dětí objevují v raném věku, rodiče často své první obavy udávají už ve věku 12-24 měsíců. (Ostatníková, 2019) Mnoho základních nedostatků se stane zřejmými v těch schopnostech a dovednostech, které si zdravé dítě v tomto věku již běžně osvojí. Projevují se zhoršenou společenskou komunikací. Typické je, že dítě nevyužívá oční kontakt pro komunikaci, neukazuje na předměty či nereaguje na své jméno. Také se objevuje stereotypně opakující se soubor zájmů a aktivit. (Adamus a kol., 2017) Porucha autistického spektra je neurovývojová porucha. Během vývoje mozku dochází ke změnám jeho struktury a některých jeho funkcí, což se u jedince s PAS projevuje odlišným myšlením, vnímáním, chováním a specifickými oslabeními zejména v sociálních dovednostech. Osoby s poruchou autistického spektra mají oslabenou schopnost vést sociální komunikaci, navazovat a rozvíjet vztahy, přemýšlet v sociálních kontextech. V chování se často objevují různorodé stereotypie, potřeba jasných pravidel a rutiny. Zájmy těchto jedinců bývají nezvykle vyhraněné a mohou mít výrazně opakující se charakter. Myšlení bývá velmi konkrétní, doslovné a zaměřené na detail. (Základní informace o autismu, 2021) Děti, které trpí poruchou autistického spektra, mohou ztratit řeč nebo mohou být ve svém vývoji bržděny mnoha jinými problémy užíváním a vnímáním vlastních částí svého těla a mohou se potýkat s pokusy porozumět, kategorizovat a využívat podněty

všech smyslů. V některých případech mohou tyto děti mít obtíže s lokalizací bolesti a mít snížený či zvýšený práh bolesti. (Miller, Smith, 2016) Pro jedince s poruchou autistického spektra je také charakteristické problémové chování. Často k němu dochází v souvislosti s určitými změnami. Dítě vykazuje problémové chování například z důvodu problémové a nedostatečné komunikace, která u něj vyvolává frustraci nebo využívá nevhodné chování jako komunikační prostředek, který funguje. Dalším spouštěčem může být nepochopení pravidlům sociálního působení, nepochopení v chování druhých lidí nebo neschopnost chápat emoce ostatních. Příčin je ale mnohem víc. Dále to je snížena adaptabilita, kdy si musí dítě zvykat na nové prostředí, neschopnost předvídat nebezpečí, deficit v oblasti percepce a myšlení apod. (Adamus a kol., 2016)

Mezi poruchy autistického spektra řadíme dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dětská dezintegrační porucha a další. Spektrum autistických poruch je velice rozsáhlé a široké. Porucha se může projevovat různými způsoby, je to postižení s mnoha aspekty a vzorce chování jedné osoby s autismem nejsou zcela podobné vzorcům chování jiných jedinců s autismem. Prototyp jedince s autismem jednoduše neexistuje. (Vermeulen, 2006) Každé dítě s poruchou autistického spektra je unikátní co do symptomatiky, která se u něj vyskytuje. Tento fakt klade vysoké nároky na rodinný systém, který se na situaci musí adaptovat a to v zásadě proto, že neexistuje generální obecný „návod“, jak s dítětem pracovat. (Sládečková, Sobotková, 2014)

2.2 Diagnostika

Poruchy autistického spektra se jen vzácně vyskytují bez dalších přidružených poruch a onemocnění a není neobvyklé, že jsou k poruše autistického spektra přidruženy dvě nebo více poruch či onemocnění. (Čadilová, Žampachová, 2021) Správná a včasná diagnostika poruchy autistického spektra je důležitým předpokladem pro následnou intervenci. Odbornou a intenzivní prací s dítětem je možno u mnohých dětí pozitivně ovlivnit jejich další vývoj. Pro děti s poruchou autistického spektra je proto včasná diagnostika pro prognózu onemocnění klíčová. (Ostatníková, 2019) Je důležité zmínit, že poruchy autistického spektra nelze předem predikovat, žádné zobrazovací metody či medicínská vyšetření v těhotenství tyto poruchy neidentifikují. Pro diagnostiku poruch autistického spektra jsou rozhodující projevy chování. (Adamus a kol., 2016)

Sociální interakce a sociální chování, komunikace a představitivost spojována se stereotypním okruhem zájmů je trojice oblastí, která tvoří tzv. *diagnostickou triádu*, jež bývá

u osob s poruchou autistického spektra obvykle narušena. Narušení všech tří oblastí diagnostické triády je rozhodujícím kritériem pro diagnózu dětského autismu. Níže uvádíme popis jednotlivých poruch autistického spektra.

Dětský autismus - dle mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 musí být splněna abnormální funkce všech tří oblastí psychopatologie a přítomnost porušeného vývoje manifestujícího se před věkem tří let. K těmto specifickým diagnostickým rysům je dále připojena škála dalších nespecifických problémů, jako jsou fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti či agrese namířená proti sobě. (Pervazivní vývojové poruchy, 2022)

Atypický autismus – dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus, nicméně najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se s potížemi, jež mají lidé s autismem, shodují. Typické jsou potíže s navazováním vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Sociální dovednosti bývají méně narušeny než u klasického autismu.

Aspergerův syndrom – jedná se o velmi různorodý syndrom, u kterého je velmi obtížné u určité skupiny lidí odlišit, zda se jedná právě o Aspergerův syndrom nebo jen o sociální neobratnost spojenou s více vyhraněnými zájmy. Intelekt je u těchto lidí v pásmu normy, někdy dokonce nadprůměrný. Má vliv na úroveň sebeobslužných dovedností a úroveň dosaženého vzdělání, ale není již zaručeným prediktorem plně samostatného života v dospělosti. Děti s Aspergerovým syndromem většinou nemají opožděný vývoj řeči. Učí se ale mluvit jakoby zpaměti, recitují básničky, dlouhé statě z knih či úryvky pohádek. Řeč málokdy odpovídá sociálnímu kontextu dané situace. Tyto děti obtížně chápou pravidla společenského chování, nedokážou se orientovat podle neverbálních signálů, jako jsou například výrazy tváře či kontext dané situace. (Thorová, 2016)

V současné době existuje celá řada screeningových a diagnostických nástrojů, které mají za úkol poruchu autistického spektra odhalit, popřípadě vyvrátit. V celém diagnostickém procesu je důležitá interdisciplinární spolupráce psychologa, pediatra, neurologa, dětského psychiatra, logopeda, foniatra, fyzioterapeuta a speciálního pedagoga. (Adamus a kol., 2016) Ideální diagnostický model popisuje Thorová (2016). První je fáze **podezření**, kdy si rodiče všimají odlišného vývoje dítěte, obrátí se většinou na pediatra. Ten vysloví podezření, že by se mohlo jednat o poruchu autistického spektra, využije k tomu screeningový test, může dát rodičům vyplnit dotazník autistického chování. V případě pozitivních výsledků či váhání pošle dítě k vyšetření na specializované pracoviště. Následuje fáze **diagnostická**. Samotná diagnostika poruchy autistického spektra je poměrně obtížná. Vyžaduje dobrou znalost

vývojové psychologie, psychopatologie a klinickou zkušenost diagnostika. Tím je většinou dětský psycholog nebo psychiatr. Fáze **postdiagnostická** spočívá v hlubší orientaci rodičů v problematice. Rodiče vyhledávají možnosti následné péče, čtou odbornou literaturu, kontaktují rodiče ve svépomocných skupinách, hledají informace na internetu.

Jak již bylo zmíněno výše, porucha autistického spektra je většinou spojena s více komorbiditami. Těmi jsou mentální postižení, opoždění vývoje, potíže s ovládním motoriky, porucha pozornosti s hyperaktivitou, tiky, poruchy spánku, deprese, úzkosti, střevní potíže a další. (Schmeisser, Boeckers, 2017) Závažnost těchto symptomů je velmi variabilní, projevy se objevují v různé míře a mění se napříč vývojovými etapami dítěte. (Barahona Corrêa, van der Gaag, 2017) Také dle Thorové (2016) se klinický obraz poruch autistického spektra s věkem mění. Tento fakt je jedním z faktorů, které komplikují diagnostiku. Ačkoli symptomy u mírnějších variant PAS lze rozeznat před třetím rokem dlouhodobým zkoumáním dítěte, k plné manifestaci symptomů dochází až ve chvíli, kdy sociální požadavky kladené na dítě překročí jeho omezené dovednosti a atypické chování se tak zvýrazní.

Sdělování diagnózy rodičům dítěte je mimořádně náročný úkol. Spočívá v citlivém sdělení diagnózy, podpoře rodiny, nasměrování na využití další péče. Tuto úlohu má zdravotnický personál. V době seznamování se s diagnózou jsou rodiče velmi snadno zranitelní, protože jsou vystaveni stresu, na který se nelze jen tak připravit. (Kantor, 2015) Rozhovor lékaře s rodinou dítěte s postižením sdělujícího závažnost onemocnění má své nezbytné předpoklady. Měl by se odehrávat v klidném prostředí a probíhat bez náznaku nedostatku času lékaře. (Andrysek, 2011) Sdělení diagnózy by mělo být pravdivé, ohleduplné, hlavně ne jakkoliv falešně optimistické. (Thorová, 2016) Z pohledu lékaře sdělujícího diagnózu je dítě mnohdy definováno především svým postižením, zatímco z pohledu rodiče má i mnohé další vlastnosti a kompetence. Přesto bývá pro rodinu paradoxně nakonec ulevující, když se potvrdí, jakým onemocněním přesně trpí. Rodiče v tu chvíli aspoň vědí, na čem jsou a co pro své dítě mohou udělat. (Vágnerová, 2009)

2.2.1 Reakce okolí na dítě s poruchou autistického spektra

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra často čelí nejrůznějším reakcím okolí, mnohdy velmi zraňujícím. Výroky cizích lidí, které mohou být na rodiny dětí s autismem směřovány, uvádí Thorová (2016, s. 439): „*To si to dítě nemůžete ohlídat?*“ „*To je teda nevychovaný chlapecek*“ „*Neumíš poděkovat?*“ „*Krade bonbony*“ „*Sahá mi do tašky*“

„Postižené říkáte? Tak ty by měli střílet“ „Nechci, aby si vaše dítě hrálo s mýma, ještě se nakazí.“ Výroky lidí většinou pramení z jejich nevědomosti, nelibá reakce na chování dítěte je přirozená. Na výroky tohoto typu musí být rodiče dětí s poruchou autistického spektra psychicky připraveni, případně si dopředu připravit pohotovou odpověď s vysvětlením, že projevy dítěte jsou součástí diagnózy a jsou výchovou velmi málo ovlivnitelné. Reakce okolí se mohou variovat od posměchu nebo odporu až po přehnaně zdůrazňovanou lítost. Tyto reakce v zásadě nic neříkají o rodiči ani jeho dítěti. Vypovídají spíše o nejistotě, strachu nebo neznalosti lidí kolem nich. (Havelka, Bartošová, 2019) Jak píše Sládečková a Sobotková (2014), ve společnosti stále přežívá názor, že jakýkoliv problém v chování dítěte je produktem špatné výchovy rodičů. Situaci zhoršuje i fakt, že postižení autismem není viditelné. Neznalost autismu veřejností a předsudky, které jsou v postojích společnosti vůči dětem s autismem běžné, se negativně přenášejí do rodin těchto dětí.

Některým rodičům může být velmi nepříjemné se s okolím o diagnóze jejich dítěte bavit. Jakkoli to může být pro rodiče těžké, ukáže se většinou, že rozhodnutí mluvit o diagnóze dítěte, může být nakonec pozitivní. Jedním z hlavních důvodů, proč rodiče sdílejí diagnózu dítěte, je přání, aby okolí chápalo dítě a jeho chování. Ačkoli má rodič někdy pocit, že bude lepší poruchu autistického spektra nezmiňovat a počkat, jak si dítě v některé situaci poradí, může se to proti rodiči obrátit, když přijde nějaká obtíž a dítě danou situaci nezvládne. Porucha autistického spektra na první pohled není vidět. Lidé, kteří dítě vidí poprvé, netuší, že má problémy s komunikací, se zvládáním emocí, se sensorickým vnímáním. Mohou si potom o dítěti vytvořit mylný obrázek, což může vést k tomu, že se v takové situaci zachovají jinak, než by si rodič přál. (Dundon, 2021)

2.3 Vnímání a myšlení osob s poruchou autistického spektra

Jedinci s poruchou autistického spektra interpretují svět jinak než ostatní, neurotypicky smýšlející osoby. Jejich **myšlení** je značně odlišné, věci si často vykládají mechanicky, zcela doslovně. V publikaci Vermeulena (2006) se můžeme setkat s přirovnáním, že jejich mozek zpracovává informace „jako počítač“. Myšlení osob s autismem nemá běžnou lidskou kohezi, nýbrž je tvořen nekoherentními detaily nekompaktních skutečností, prožívají detaily jako izolované jednotky, jinými slovy, pro stromy nevidí les. Lidé bez autismu přemýšlí i o tom, co zrovna v danou chvíli nevidí, využívají představivost. Jejich mozek vstřebává mnohočetné významy, přemýšlí nad situací v daném kontextu, ve kterém se odehrává. To je pro osoby trpící autismem velký problém, kontext se neustále mění, a to vede často

k nepochopení dané situace. Jedinci s autismem postrádají představivost k tomu, aby viděli více než jeden konkrétní detail, věcem připisují význam nesouvislým způsobem, v nekompaktních vztazích jeden k jednomu. Všechny detaily jsou pro ně vzájemně izolované a přijímají svůj vlastní individuální význam. Chybí jim tzv. centrální koherence, tj. schopnost porozumět jednotlivým detailům, jejich zasazení do smysluplných soudržných celků a porozumění jejich skutečnému významu. Příkladem **doslovného uvažování** může být situace, kdy někdo řekne „jde to tak po másle“. V takové situaci je osoba s autismem rozhozená, protože v dohledu žádné máslo nevidí. Také s homonymy to není jednoduché. Při sdělení, že si „někdo zlomil lopatku“, člověk s autismem neví, zda tu na zádech, nebo to zahradnické náčiní. (Notbohm, 2021)

U lidí s poruchou autistického spektra se objevují různé **percepční potíže**. Jejich prožitky souvisí se smyslovými kanály, které mohou být buďto nadměrně průchozí (daný kanál je nadměrně otevřený, takže do mozku proniká více podnětů, než je schopen zvládnout) anebo nedostatečně průchozí (kanál je neúnosně zúžený, takže propouští příliš málo podnětů a mozek trpí jejich nedostatkem). V závislosti na průchodnosti těchto kanálů hovoříme o hypersenzitivitě a hyposenzitivitě. Hypersenzitivita je označení pro enormní, zvýšenou nebo nadměrnou citlivost. Člověku s poruchou autistického spektra vadí například různé zvuky, proto si zakrývá uši, má hrůzu z dotyků ostatních lidí anebo odmítá jíst některé pokrmy, protože pro něj mohou mít nesnesitelně ostrou vůni anebo chuť. Jindy se naopak stává, že lidé s autismem mají abnormálně nízkou citlivost. Jde o tzv. hyposenzitivitu. Mozek dospěje k závěru, že vlastně nemá, co by zpracovával, takže dotyčný nevidí nebo neslyší vůbec nic a v rámci instinktivní snahy o obnovení přísunu informací začne mávat rukama, kolébat se, vydávat podivné zvuky, tlouct se rukou do hlavy, olizovat či očichávat různé předměty nebo osoby apod. (Bogdashina, 2017). Tyto percepční poruchy patří mezi **nespecifické variabilní rysy** autismu, to znamená, že se netýkají diagnostické triády stěžejních oblastí, ale velmi často se u lidí s PAS vyskytují. Dalšími častými nespecifickými rysy jsou odlišnosti v motorickém vývoji a projevech. V praxi se setkáváme s různými typy vývoje motoriky i různými úrovněmi motorických dovedností. Vývojové motorické milníky mohou některé děti zvládat v normě, u jiných bývá vývoj opožděný. Problematická bývá koordinace pohybů v oblasti jemné anebo hrubé motoriky, kdy je dítě výrazně neobratné, může mít problém s držetím tužky, manipulací s drobnými předměty, sebeobslužnými činnostmi jako je například zapínání knoflíků. U jiných dětí může být vývoj motoriky dobrý, dítě je považováno za velmi obratné, zvládá veškeré sebeobslužné činnosti, ovšem ostatní

projevy jsou na úrovni mnohem mladšího dítěte. Část dětí je zpočátku neobratná a posléze se jejich neobratnost postupně ztrácí. Typickými abnormálními projevy v motorice jsou dále opakující se pohyby a stereotypie. Repertoár zvláštních pohybů je značně široký, od prostých, krátkých, třepavých či kroutivých pohybů rukou i prstů po dlouhodobé kmitání prstů před obličejem, kdy dítě pohyb sleduje a je jím fascinováno. Dítě se tak samo stimuluje. Krátké pohyby se často objevují, pokud je dítě emočně rozrušeno (při radosti, oblíbené činnosti, úzkosti, nervozitě), slouží jako prostředek uklidnění nebo k vyplnění volného času. (Thorová, 2016) Stejně jako u ostatních projevů poruchy autistického spektra i zde můžeme říci, že míra a výskyt těchto projevů je individuální. Prizant (2020) dodává, že je důležité hledat motivace, jež jsou základem určitého, i problémového chování, nikoliv se jen zaměřovat na jeho potlačení. Při pokusu o odstranění tohoto chování, je možné, že člověku s autismem tak budou odebrány strategie, díky kterým zvládá zátěžové situace. Mnohem lepší je přístup, při kterém je oceněn význam takového chování, a pokud je to nutné, člověk by měl být učen jiným strategiím, jak si zajistit dobrou emoční regulaci. Snaha odstranit nějaké chování, aniž by byl plně pochopen jeho účel, nejenže nepomůže, ale je také známkou neúcty k člověku. A co je horší, může způsobit, že život člověka s autismem bude ještě obtížnější. Lidé s poruchou autistického spektra mají také rádi **jasně stanovená pravidla** a definice, lépe se jim funguje ve světě řízeném srozumitelností a jednoznačností. Jsou schopni se naučit mnoho faktů, pravidel a definic. Pokud jsou situace, do kterých se dostali, a problémy, se kterými jsou konfrontováni, přesně totožné s pravidly a definicemi, které znají, pak cítí, že je mohou zvládnout. (Vermeulen, 2006)

2.4 Příčiny a léčba poruch autistického spektra

Příčiny způsobující poruchy autistického spektra jsou do značné míry neznámé, avšak výzkumy posledních let prokázaly výskyt genů, které mohou být za tyto poruchy zodpovědné. Molekulárně genetické studie identifikovaly více než sto rizikových genů nesoucích škodlivé mutace, které se vyskytují u přibližně 15-25 % postižených jedinců. (Schmeisser, Boecker, 2017) Současné výzkumy poukazují kromě genetických faktorů také na faktory environmentální, které zapříčiňují vývojové změny mozku. Jedná se například o vysoký věk matky a otce dítěte, nízká porodní váha, prožívaný stres, užívání medikace během těhotenství, předčasný porod a další. Jako další spouštěcí činitelé se uvádí mimo jiné prostředí, metabolické obtíže, alergie, imunologické poruchy či expozice škodlivých látek

a virů matky během těhotenství. Předpokládá se tedy multifaktoriální příčina vzniku poruch autistického spektra. (Adamus a kol., 2017)

Po desetiletí bývalo zvykem psát o poruše autistického spektra jako o vzácném psychiatrickém onemocnění. To se ale okolo začátku nového tisíciletí zásadně změnilo. Údaje o prevalenci autismu u dětí začaly růst závratným tempem a tento nárůst nemá stále tendenci se zastavit. V posledních letech se objevují nová odborná vysvětlení. Rostoucí trend je způsoben lepší informovaností veřejnosti o problému těchto poruch, zejména zásluhou internetu. Dalším významným hlediskem je zvýšený věk rodičů při zakládání rodiny. Vyšší věk rodiče představuje asi zdvojnásobení rizika autismu u potomka, u obou starších rodičů je pak riziko ještě vyšší. (Hrdlička, 2020) Zřejmě nejvýznamnějším aspektem jsou stoupající znalosti odborníků o autismu a jejich zdokonalení v diagnostice. Současné epidemiologické výzkumy dochází k závěrům, že se nezvyšují počty dětí s poruchou autistického spektra, ale jen počty dětí s diagnostikovanou poruchou autistického spektra. Mezi důvody, které způsobily přibývání dětí s touto diagnózou, řadíme například:

- Rozšíření hranic diagnostických kritérií, jež jsou obecně akceptovány širším okruhem diagnostiků,
- zlepšení schopnosti odborníků tyto poruchy rozeznávat a diagnostikovat za použití přesnějších standardizovaných testů a metodických materiálů,
- diagnostikování PAS společně s jiným typem poruch, jako je například mozková obrna, tuberózní skleróza, smyslová postižení, těžší poruchy intelektu, Downův syndrom apod.,
- diagnostikování dětí v batolecím věku, které dříve diagnózu neobdržely, protože byly považovány za příliš malé,
- zlepšení schopnosti diagnostikování poruch autistického spektra u dětí, které mají intelekt v pásmu průměru, dobře mluví a navštěvují běžnou školu,
- zkoumání faktorů prostředí, které by mohly navyšovat počty dětí s autismem. (Thorová, 2016)

V současné době na autismus neexistuje žádná účinná farmakologická léčba. Na zmírnění specifických symptomů autismu se zaměřují různé terapie a behaviorální intervence. (Barahona Corrêa, van der Gaag, 2017) Jedna z nejznámějších a nejefektivnějších terapií je aplikovaná behaviorální analýza, tzv. ABA, která vychází z principů učení a chování.

Zabývá se analýzou vztahu mezi prostředím a chováním dítěte a zjišťuje, proč určité chování vzniká a jak je možné jej modifikovat. Z terapie ABA vychází například metoda rozvoje verbálního chování, která u dítěte rozvíjí schopnost učit se funkčnímu jazyku a komunikaci. (Barbera, Rasmussen, 2018) Dalšími nástroji, které pomáhají zmírňovat symptomy a rozvíjet dovednosti dětí s poruchami autistického spektra jsou logopedie, muzikoterapie, arteterapie, ergoterapie, sensorická integrační terapie a mnoho dalších. (Thorová, 2016)

3 ADAPTACE RODINY A ZDROJE PODPORY

Narození dítěte s postižením představuje situaci, která je vždy spojena se stresem. V třetí kapitole nastiňujeme, jak na rodinu a její jednotlivé členy tato situace působí a jakými způsoby je možné se s ní popasovat. V rámci adaptace soužití s dítětem se zdravotním postižením zmiňujeme pojmy jako coping, resilience či hledání sociální opory. Jedná se o mechanismy, které jednotlivým členům rodiny pomáhají se s postižením dítěte vyrovnat. Následně se zabýváme intervencí, která je pro rodinu a dítě s PAS nesmírně důležitá a pro vývoj dítěte klíčová. Zaměřujeme se na intervenci poskytovanou v rámci Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstva práce a sociálních věcí.

3.1 Postižení dítěte jako stres

Narození dítěte se zdravotním postižením považuje Paulík (2017) za stresovou situaci. V životě člověka existuje velmi málo natolik náročných situací, jakou je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižením blízké osoby. (Michalík, 2013) V případě zjištění postižení dítěte musejí rodiče mobilizovat své vnitřní zdroje a je pro ně důležitá pomoc zvenčí – prarodiče dítěte, přátelé, odborníci. Ti v takovou chvíli zajišťují pocit bezpečí, uklidnění, emoční oporu a odborníci poskytují také důležité informace. Každý jedinec na stres reaguje odlišně. Zvládání zátěžových situací může být v zásadě založeno na eliminaci stresorů, včetně vyhýbání se jim nebo jejich popírání. (Paulík, 2017) Specifickou příčinou stresu je nejistota. Ta se rozvíjí u rodičů dítěte, jehož postižení se rozvíjí později po narození. Mezi prvními nápadnostmi a definitivním potvrzením diagnózy bývá doba latence. Nejistota stimuluje tendenci hledat pravdu, pátrat po příčině, někdy také podporuje obranné reakce, které se jí zároveň snaží zkreslit, aby byla přijatelná. (Vágnerová, 2014) To je u rodičů dětí s poruchou autistického spektra umocněno, jelikož období latence v jejich případě trvá v řádu měsíců. Pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra, která se projeví až později, je stresující nejistota, čekání na výsledky testů a vyšetření a hledání lékaře, který by konečně řekl, co dítěti vlastně je. Mnozí rodiče se setkávají s útechou, že jde jen o opoždění vývoje, které dítě dožene, ale oni tuší, že tomu tak nebude. (Vágnerová, 2009)

Sládečková a Sobotková (2014) uvádějí, že psychická pohoda rodičů dětí s autismem je horší nejen ve srovnání s rodiči zdravých dětí, ale dokonce i s rodiči s mentálním postižením bez autismu. Děti postižené autismem totiž často vykazují chování, které je potenciálně rušivé pro život rodiny, může se jednat o agresi, sebepoškozování, hyperaktivitu, výbuchy zlosti či obsesivní rituální chování. Rodiče mají projevům dítěte porozumět, chování je

nepředvídatelné, nečitelné. To je zdrojem vyšší hladiny stresu, pocitů nejistoty a ztráty kontroly.

3.1.1 Adaptace rodiny na stresovou situaci

Rodinná schopnost adaptovat se na normativní změny a stresující životní události je ovlivněna čtyřmi faktory. Prvním jsou osobní zdroje odolnosti členů rodiny, jako jsou pozitivní sebeúcta a sebedůvěra. Druhým faktorem je sdílený systém důvěry a význam, který je přisuzován životní události. Dalším faktorem je sociální podpora rodiny, přátel a širší komunity a čtvrtým faktorem jsou rodinné copingové strategie a techniky, které rodina používá k řešení problémů a k udržení rodinné integrity. (Štěrbová, 2013)

Vědomý způsob zvládnání stresu označujeme jako **coping**. Uplatňuje se v případech, kdy je potřeba vyvinout zvýšené úsilí k vyrovnání se se zátěží (Paulík, 2017) Copingové chování definujeme jako specifické zjevné nebo skryté úsilí, pomocí kterého se člen rodiny nebo rodina jako celek pokouší zvládnout požadavky rodinného systému a zavést prostředky ke zvládnání situace. Copingové strategie zahrnují redukci stresů a těžkostí, osvojení si dalších zdrojů doposud rodině nedostupných, např. zajištění lékařských či sociálních služeb. Dalšími způsoby, jak v rodině s dítětem se zdravotním postižením redukovat tenzi, je nalezení času pro rodinné rozhovory, radost ze společnosti druhého, otevřené vyjadřování emocí a afektů neurážejícím způsobem. (Štěrbová, 2013) Rodina se vyrovnává se zdravotním postižením dítěte úspěšně, pokud rodinná jednotka zůstává intaktní, rodina je schopna přijmout postižené dítě, v manželské dvojici existují normální sexuální vztahy, členové rodiny přijímají situaci přiměřeně svému věku, rodina vytváří v souvislosti s postižením dítěte konkrétní a realistické plány, bezpečně prochází různými stádii copingu, rodiče jsou ochotni pomáhat při zvládnání obdobné situace v jiných rodinách. (Shapiro, 2001 In Štěrbová, 2013)

S copingovými strategiemi úzce souvisí i pojem **resilience**. Jde o dynamický proces, kterým jedinec dosahuje pozitivní adaptace při vystavení nepřízni a stresu. Resilienci rodiny pak definuje Břicháček (In Kunhartová, 2017) jako rovnováhu mezi udržením funkcí rodiny v zátěžových situacích a kapacitou jednotlivých členů rodiny vzájemně se podporovat, komunikovat a vyrovnávat se s obtížemi. Zátěžová a náročná situace je některými jednotlivci či rodinami zpracovávána rozdílně, někdo se hrouť, někdo se situací vyrovná nebo dokonce na jejím základě získá nové kompetence. Záleží na přítomnosti a účinnosti protektivních faktorů, na způsobu hodnocení náročných situací a předchozích zkušenostech s jejich

zvládáním. S náročnými situacemi se vyrovnávají jak jednotliví členové rodiny sami za sebe, tak rodina jako systém. (Sládečková a Sobotková, 2014) Odolnost rodina prokazuje až v době, kdy se dostává do zátěžové situace a míra odolnosti je pak prokázána způsobem a dopady zvoleného řešení. Rodina uplatňuje řadu faktorů. Tyto faktory lze charakterizovat jako komplex, který s ohledem na míru jejich funkčnosti přímo ovlivňuje úroveň obranných - resilientních mechanismů.

Faktory, pomocí kterých rodina uplatňuje resilientní mechanismy:

protektivní faktory	rodinné rituály, komunikace uvnitř rodiny, společné strávený čas
obnovující faktory	optimistické ladění rodiny, rodinná soudržnost, sebedůvěra, pocit kontroly nad ději a událostmi v rodině (tyto faktory se podílejí na úrovni a úspěšnosti adaptace v krizových situacích),
obecné resilientní faktory	jsou zde považovány za nadřazené prve uvedeným a náleží sem optimismus, spiritualita, pravdivost, naděje, zdraví, sociální opora, rutinní aktivity.

Tabulka č. 1 (Dokoupilová, 2015)

Hledání **sociální opory** neboli sociální zvládání je označení, kdy jedinec nacházející se v situaci stresu, vyhledává různé formy opory a pomoci. Jedná se tedy o využití vnějších zdrojů, které jsou k dispozici k řešení nastalé situace. (Kliment, 2014) Sociální opora tvoří komunitní zdroje a podporu zahrnující všechny osoby a instituce, které rodina a její členové mohou využít ke zvládnutí nepříznivé situace. Podpora zahrnuje jak zdroje neformální, jako jsou další členové rodiny, známí a přátelé, tak i zdroje formální, jako jsou různé lékařské, sociální, poradenské či psychologické služby. (Štěrbová, 2013) Lidé vyhledávají tyto typy sociální opory: vyhledávání přítomností druhých za účelem uspokojení potřeby bezpečí, hovory o problému, přijímání opory ze strany druhých za účelem přijímání projevů souznělosti, vyhledávání či vyžadování rad a pomoci.

Vyhledávání přítomností druhých za účelem uspokojení potřeby bezpečí. I pouhá přítomnost druhých lidí vede ke snížení emoční tenze. Jedinec vyhledává rodinné příslušníky, přátele, osoby s obdobnou zkušeností, pomáhající profesionály.

Hovory o problému, kdy jedinec sděluje svému komunikačnímu partnerovi informace týkající se problému. Ono sdělování může být prováděno za účelem lepšího pochopení problému, získávání perspektiv druhých jedinců stojících mimo problémovou situaci, jakož i z důvodu očekávání, že tento problém přestane být pouze problémem zasaženého jedince, ale jeho dopady budou rozloženy i na jeho sociální okolí.

Přijímání opory ze strany druhých za účelem přijímání projevů sounáležitosti ze strany druhých, jedinec potřebuje být ostatními akceptován a v případě potřeby počítat s různými podobami pomoci.

Vyhledávání či vyžadování rad, kdy jedinec očekává rady a mnohdy přímo žádá o odpověď na otázku, jak konkrétně postupovat, aby svou situaci dokázal řešit.

Vyhledávání či vyžadování pomoci, kdy jde o snahu jedince, aby se druzí přímo podíleli na řešení jeho problému. Jedinec je pak může činit odpovědné za dosažené výsledky, ať již jsou shledány pozitivními či negativními. (Kliment, 2014) Z konkrétních formálních zdrojů to může být například vyhledání psychologické či psychoterapeutické pomoci, hledání opory v neziskových organizacích či poradnách, které pomohou rodině zorientovat se v aktuální životní situaci. (Havelka, Bartošová, 2019)

3.2 Intervence

Obecně intervencí rozumíme nějaký promyšlený postup, jehož cílem je ovlivnit probíhající proces a dosáhnout zamýšleného stavu. V pedagogickém slovníku definují autoři intervenci z psychologického pohledu jako „*cílený zásah, který má obvykle zamezit negativnímu procesu či alespoň jeho průběh přerušit nebo upravit, intervencí se mírní tíživá osobní situace dané osoby*“. Z pedagogického hlediska jde o předem plánovaný, systematický odborný zásah, který se snaží řešit určitý problém jedince, rodiny, skupiny apod. (Průcha, 2013, s. 134) Správná a časná intervence v raném období života dítěte rozhoduje o jeho dalším vývoji a o životě celé rodiny. Čím dříve se začne s dítětem pracovat, tím lépe. Možnosti mozku v raném období umožňují rozvoj kompenzačních mechanismů u dětí, které mají v některé oblasti potíže. Jestliže je působení na dítě v tomto období zanedbáno, může být potenciál k dalšímu rozvoji snížen nebo i zcela znemožněn. Je důležité sledovat psychomotorický vývoj dítěte a jeho odchylky. Včasné stanovení diagnózy znamená včasné zahájení intervence, která by měla být aplikována stejným způsobem všude, kde se dítě nachází, a to ve spolupráci všech zainteresovaných osob. (Bazalová, 2014)

3.2.1 Intervence poskytovaná v rámci resortu Ministerstva práce a sociálních věcí

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů vymezuje několik sociálních služeb, které mohou rodiny s dětmi se zdravotním postižením využívat. Cílem sociálních služeb je svým klientům poskytovat pomoc, podporu a péči v situaci, do které se dostali vlivem sociální události. Dále zákon o sociálních službách spolu s prováděcí

vyhláškou č. 505/2006 Sb., ve znění pozdějších prepisů, stanovuje podmínky a kritéria pro nárok a výši **příspěvku na péči**. Jedná se o pravidelnou dávku, která se poskytuje osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Výše příspěvku na péči je rozdělena na čtyři stupně a odvíjí se od počtu nezvládaných základních životních potřeb osoby se zdravotním postižením. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci. O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce. (Zákon č. 108/2006)

Sociální služba **raná péče** se dle zákona č. 108/2006 Sb. řadí mezi služby sociální prevence. Ty napomáhají překonat nepříznivou sociální situaci osob a zabránit jejich vyloučení ze společnosti, kterým jsou tímto z důvodu krizové sociální situace ohroženy. Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dětem a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které má zdravotní postižení, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba se zaměřuje na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. (Zákon č. 108/2006) Raná péče je poskytována tzv. interdisciplinárním týmem. To znamená, že intervenci zajišťuje řada odborných pracovníků. Tým poskytující péči bývá tvořen poradci, kterými jsou většinou speciální pedagogové, psychologové, sociální pracovníci, dále pak fyzioterapeuti, pediatři, neurologové a další specialisté. (Bazalová, 2014) Své místo v týmu má také sociální pedagog, který je ve své pozici manažerem a organizátorem procesu podpory, pomoci, sociálně pedagogické činnosti a intervence v rodině s ohroženým dítětem – plánuje ji, organizuje, vede a hodnotí. (Šándorová, Faltová, 2015) Cílem rané péče je podpora rodičů, pomoc s dílčími nácviky komunikace, motoriky, navození spolupráce dětí a podobně v co nejranějším věku dítěte. (Thorová, 2016)

Dalšími sociálními službami určenými pro rodiny s dětmi s postižením jsou osobní asistence, odlehčovací služba, denní stacionáře a další. Spolek sdružující rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra Naděje pro děti úplňku v posledních letech upozorňuje na nedostatečnou kvalitu a dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v České republice. Podle zprávy z analýzy ‚Dostupnost služeb pro lidi s poruchami autistického spektra v ČR a Evropě‘ je péče o takové klienty fyzicky i psychicky náročná, pomoc ze strany státu je však chronicky nedostačující. V porovnání se systémy sociálních služeb s dalšími evropskými zeměmi je Česko výrazně pozadu. (Žáček, 2018) S tímto tvrzením se ztotožňuje také Thorová (2016), která mimo jiné dodává, že také finanční podpora ze strany státu je nedostatečná a nezohledňuje náročnost péče o lidi s poruchou autistického spektra.

3.2.2 Intervence poskytovaná v rámci resortu Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy

V současné době je u čím dál více dětí stanovena diagnóza před nástupem nebo v průběhu docházky do předškolního zařízení. Je tedy možné zacílit přiměřenou intervenci již v raném věku dítěte. Cílem je, aby do základní školy nastupovalo s minimálními adaptačními problémy, s vytvořenými pracovními návyky a komunikačními dovednostmi. (Čadilová, Žampachová, 2021). Velká řada dětí s poruchou autistického spektra není kvůli svému handicapu připravena v šesti letech zahájit plnění školní povinné docházky, proto jim je v tomto případě doporučen a umožněn odklad školní docházky. Docházka do základní školy je pro všechny děti povinná. Řada žáků s poruchou autistického spektra po absolvování základního stupně vzdělání pravděpodobně střední vzdělávání nikdy vzhledem k míře handicapu absolvovat nebude. Ovšem mnoho studentů s Aspergerovým syndromem vystudovalo školu vysokou. Nebezpečím ale zůstává, že mohou selhávat v sociálních situacích či v neporozumění si s vyučujícími. Proto u většiny vysokých škol v České republice dnes existují podpůrná centra, která zajišťují vhodné studijní podmínky pro studenty, kteří vykazují potřebu jisté míry podpory při studiu. (Adamus a kol., 2017)

Dle zákona č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), § 48, odst. 1 se mohou žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami a s autismem vzdělávat v základní škole speciální, a to na žádost zákonného zástupce a na základě písemného doporučení školského poradenského zařízení. Děti s poruchou autistického spektra jsou zařazovány mezi žáky se **speciálními vzdělávacími potřebami**. Podle § 16 školského zákona se žákem se speciálními vzdělávacími potřebami rozumí ten, komu k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu a životním podmínkám studenta. Mezi podpůrná opatření patří například poradenská pomoc školy a školského poradenského zařízení, úprava forem a metod vzdělávání a školských služeb, použití kompenzačních pomůcek, speciálních učebnic a speciálních učebních pomůcek, vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu. Podpůrná opatření mohou dále spočívat v zkrácení výuky pro dítě, vynechání konkrétních hodin, delší čas na daný výkon, preference určitého typu zkoušení, možnost psát písemné práce mimo třídu, přítomnost asistenta pedagoga, který dítěti radí a pomáhá, strukturované dělení hodiny

na část pracovní a odměnovou apod. (Bitmannová, Bittman, 2017). Dle § 16 odst. 9 školského zákona lze pro děti, žáky a studenty s různými postiženími a vadami včetně poruch autistického spektra zřizovat školy nebo ve školách třídy, oddělení a studijní skupiny. Zde jsou zařazováni žáci, u kterých školské poradenské zařízení shledá fakt, že vzhledem k povaze speciálních vzdělávacích potřeb žáka by samotná podpůrná opatření nepostačovala k naplnění jeho vzdělávacích možností a k uplatnění jeho práva na vzdělávání. (Zákon č. 561/2004 Sb.) V současné době je zhruba 70% žáků s PAS vzděláváno v hlavním vzdělávacím proudu, z toho vyplývá, že méně jich je tedy vzděláváno ve školách zřízených uvedených výše. (Čadilová, Žampachová, 2021). Zařazení žáka do běžné základní školy vždy předchází zvážení veškerých faktorů, které se spolupodílejí na úspěšném vřazení konkrétního dítěte do školy. Důležitým aspektem je připravenost pedagoga přijmout takového žáka, jehož chování často neodpovídá zaběhlým normám společenského chování. Nelze opomenout také prevenci šikany a informovanost všech zúčastněných, včetně spolužáků a jejich rodičů. (Adamus a kol., 2017)

Velmi důležitým podpůrným opatřením je individuální vzdělávací plán (dále IVP). Při vzdělávání žáků s PAS je vytvoření IVP jednou z podmínek úspěšné realizace podpůrných opatření. Individuální vzdělávací plán zpracovává škola ve spolupráci s poradenským zařízením, žákem a jeho zákonným zástupcem. Zpracování IVP a jeho provádění zajišťuje škola. Vychází ze závěrů doporučení, které vypracovalo školské poradenské zařízení. Velkou část obsahu IVP zaujímá specifikace podpůrných opatření vzhledem k zajištění speciálních vzdělávacích potřeb konkrétního žáka. (Čadilová, Žampachová, 2021).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V první části práce nabízíme vymezení teoretických východisek, díky kterým je možno hlouběji nahlédnout do dané problematiky. V praktické části práce, která je v souladu s výzkumnými cíli zaměřena na proměnu života rodiny po projevení se poruchy autistického spektra u dítěte, dále rozšiřujeme poznání ve zvolené oblasti zájmu. Dané téma zpracováváme kvalitativním způsobem šetření, metodou sběru dat je polostrukturovaný rozhovor, který byl veden s rodiči dětí s poruchou autistického spektra.

Pojem autismus je v posledních letech stále více skloňovaným a diskutovaným fenoménem. Stále častěji se s ním setkává jak odborná, tak i laická veřejnost. Počet osob trpících nějakou formou poruchy autistického spektra celosvětově roste. Je to dáno především výrazným krokem vpřed v oblasti diagnostiky. Přestože se světová prevalence poruch autistického spektra nadále vzrůstá, domníváme se, že lidé, kteří nejsou s problematikou této diagnózy blíže seznámeni, či v ní nejsou vzděláni, nemají pro rodiny s dětmi s autismem příliš pochopení a porozumění. Je to způsobeno především nedostatečnou informovaností. Pokud se tato neznalost navíc spojí s nedostatkem empatie, rychlým odsouzením, či neochotou k pochopení, dostávají se rodiny s dětmi s autismem často do velmi nepříjemných a stresujících situací. S respektem k rodinám vychovávajícím dítě s PAS považujeme za užitečné a obohacující tuto sociálně-pedagogickou problematiku prostřednictvím našeho výzkumu probádat. Všechny metodologické náležitosti tohoto výzkumu uvádíme v následujících kapitolách.

4.1 Výzkumný problém a cíl výzkumu

Na počátku našeho výzkumu jsme si ujasnili a stanovili cíl výzkumu. *„Cíle výzkumu společně s výzkumnými otázkami představují pomyslný kompas, podle nějž bychom se měli v průběhu celého výzkumného procesu orientovat, neustále sledujeme, zda se blížíme k jejich naplňování, či nikoli.“* (Švaříček, Šed'ová, 2007, str. 64).

Hlavním výzkumným cílem je popsat, jak se změnil život rodiny poté, co se u jejího dítěte začala projevovat porucha autistického spektra.

Díličními výzkumnými cíli jsou:

Identifikovat, jaký vliv má postižení dítěte na jednotlivé členy rodiny a na rodinu jako celek.

Zjistit, jaké podpůrné zdroje v nastalé životní situaci rodina využila.

Následně došlo ke stanovení výzkumného problému. Podle Reichela (2009) jde o zpřesňování tématu tak, aby bylo nakonec zřetelně jasné, co má být zkoumáno. Naším **výzkumným problémem** je život rodiny po projevení poruchy autistického spektra u dítěte.

4.2 Výzkumná otázka

Po jasném ohraničení jádra výzkumu v podobě formulace výzkumného problému je možno přistoupit k formulaci výzkumných otázek. (Mioviský, 2006) Výzkumné otázky tvoří jádro každého výzkumu, přičemž zároveň plní dvě základní funkce. Napomáhají zaostřit výzkum tak, aby poskytl výsledky v souladu s cíli výzkumu, a také ukazují cestu, jak výzkum vést. (Švaříček, Šedřová, 2007)

Naše **hlavní výzkumná otázka** zní:

Jakým způsobem se změnil život rodiny poté, co se u jejího dítěte začala projevovat porucha autistického spektra?

S ohledem na stanovené cíle byly zvoleny tyto **dílčí výzkumné otázky**:

Jaký vliv má postižení dítěte na jednotlivé členy rodiny a na rodinu jako celek?

Jaké podpůrné zdroje v nastalé životní situaci rodina využila?

4.3 Volba výzkumné strategie

Vzhledem ke stanoveným cílům byl pro zpracování zvolen kvalitativní výzkum. Dle Creswella (In Hendl, 2006, s. 50) je kvalitativní výzkum „*proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“ Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu. (Švaříček, Šedřová, 2007)

4.3.1 Technika sběru dat

S ohledem na cíle a záměry tohoto výzkumného šetření byl jako technika získávání dat zvolen polostrukturovaný rozhovor. Jak uvádí Mioviský (2006), polostrukturovaný rozhovor je zřejmě nejrozšířenější metodou rozhovoru. Na rozdíl od nestrukturovaného rozhovoru vyžaduje ale náročnější technickou přípravu. Výzkumník vytváří určité schéma, které je pro

tazatele závazné. Toto schéma specifikuje okruhy otázek, na které jsou účastníci tázáni. Obvykle je dle potřeby možné upravovat pořadí otázek, klást doplňující otázky, které slouží k dovysvětlení a upřesnění odpovědí účastníka a kterými lze ověřit jejich správné pochopení a interpretaci.

4.4 Výběr výzkumného souboru

Náš výzkumný soubor byl vybrán prostřednictvím záměrného výběru. Vzhledem k cíli výzkumu byly osloveny a vybrány rodiny, ve kterých byla u dítěte prokázána nějaká forma poruchy autistického spektra a jejíž dalším členem je alespoň jeden další neurotypický sourozenec. Záměrný výběr výzkumného vzorku označujeme jako postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností a kritérií. Vyhledáváme jedince, kteří tato kritéria splňují a zároveň jsou ochotni se do výzkumu zapojit (Patton, 1999 In Miovský, 2006). V rámci etických otázek výzkumu a zachování anonymity rodin jsme skutečná jména účastníků výzkumu nahradili jmény smyšlenými.

4.4.1 Charakteristika výzkumného vzorku:

Rodina č. 1

Matka – Ester, 41 let, žije se svým partnerem a třemi dětmi v rodinném domě v Moravskoslezském kraji. Se současným přítelem mají společně poslední dítě, přechozí děti jsou z bývalého manželství. V současné době je zaměstnaná na plný úvazek.

Dítě – Roman, 11 let, mezi 2. a 3. rokem života mu byl diagnostikován dětský autismus a středně těžká mentální retardace. Navštěvuje 6. třídu speciální základní školy, každý den navštěvuje také družinu.

Sourozenci – Tomáš, 9 let, navštěvuje základní školu, Oskar, 5 let, navštěvuje mateřskou školu.

Rodina č. 2

Matka – Pavlína, 34 let, žije s manželem a dvěma dcerami v rodinném domě ve Zlínském kraji. Momentálně je s mladší dcerou na mateřské dovolené.

Dítě – Adriana, 8 let, má atypický autismus s ADHD, navštěvuje 1. třídu běžné základní školy, ve škole má svého asistenta pedagoga.

Sourozenec – Leona, 1, 5 roku

Rodina č. 3

Matka – Karolína, 35 let, žije s manželem a dvěma syny v rodinném domě ve Zlínském kraji. Je zaměstnaná na zkrácený úvazek.

Dítě – Antonín, 10 let, dětský autismus, navštěvuje speciální základní školu

Sourozenec – Radek, 13 let, navštěvuje 2. stupeň základní školy

Rodina č. 4

Matka – Kládie, 36 let, žije s manželem a třemi dětmi v rodinném domě ve Zlínském kraji.

Momentálně znovu nastoupila do práce po mateřské dovolené, pracuje na plný úvazek.

Dítě – Adam, 10 let, dětský autismus a středně těžká mentální retardace, navštěvuje speciální základní školu

Sourozenci – Šimon, 8 let, Anežka, 3 roky

Rodina č. 5

Matka – Lenka, 40 let, žije se svými dvěma dcerami v rodinném domě ve Zlínském kraji. Je zaměstnaná na poloviční úvazek. Otec děvčat bydlí odděleně, před dvěma lety od rodiny odešel.

Dítě – Jolana, 4,5 roku, dětský autismus, středně těžká mentální retardace, ADHD. Navštěvuje speciální mateřskou školu.

Sourozenec – Nikola, 9 let, navštěvuje 3. třídu základní školy

4.5 Realizace výzkumu

Než došlo k realizaci samotných polostrukturovaných rozhovorů, byly s rodiči telefonicky konzultovány veškeré potřebné informace. Rodičům byl sdělen název práce a cíle výzkumného šetření. Také bylo sděleno, jakým způsobem bude rozhovor probíhat. Rovněž byly diskutovány etické aspekty rozhovoru. Rodiče byli ujištěni, že veškeré osobní údaje budou pozměněny tak, aby nedošlo k identifikaci jednotlivých osob rodiny. Rodičům bylo sděleno, že rozhovor bude nahráván na nahrávací zařízení a bylo zdůrazněno, že pokud jim bude některá otázka nepříjemná, nemusí na ni odpovídat. Termín a přesný čas rozhovorů byl s respondenty domluven s ohledem na jejich časové možnosti. Všechna interview byla uskutečněna v období říjen – listopad 2021 a proběhla v domácnosti participantů.

Průběh rozhovoru č. 1

Rozhovor s paní Ester proběhl 11. 10. 2021 v 17 hodin, délka polostrukturovaného rozhovoru byla 38 minut. S paní Ester se společně známe, nějaký čas jsem se věnovala jejímu synovi jako osobní asistentka, proto jsem se s respondentkou před rozhovorem domluvila na tykání. Paní Ester byla při rozhovoru velmi otevřená, mluvila jasně k tématu, neměla problém o potížích syna mluvit, některé situace popisovala s humorem. V době rozhovoru měla paní Ester doma všechny tři syny. Syn Roman za maminkou během

rozhovoru několikrát přiběhl, aby jí sdělil, co zrovna dělá, díky tomu musel být rozhovor několikrát přerušen.

Průběh rozhovoru č. 2

Rozhovor s paní Pavlínou proběhl 4. 11. 2021 v 10:15 hodin, byl domluven záměrně na dopoledne, kdy byla starší dcera Adriana ve škole. V přítomnosti obou dcer bychom byly dle paní Pavlíny neustále vyrušovány. Mladší dcera během téměř celého rozhovoru spala, až ke konci se vzbudila, hovor byl tedy na chvíli přerušen. Rozhovor trval celkem 41 minut. Paní Pavlína byla taktéž velmi otevřená a nebála se popisovat některé potíže své dcery s dávkou humoru. Respondentka během konverzace místy odbíhala k tématům, která nebyla s ohledem na účel rozhovoru potřebná, proto jsem občas musela do jejího povídání zasáhnout.

Průběh rozhovoru č. 3

Další polostrukturovaný rozhovor proběhl dne 9. 11. 2021 v 16 hodin odpoledne, měl trvání 35 minut. Paní Karolína působila velmi vyrovnaně, bylo zřejmé, že je s potížemi svého syna smířená. Na otázky odpovídala s rozvahou, snažila se co nejlépe své odpovědi formulovat. V průběhu rozhovoru byly v místnosti přítomny další dvě osoby, a to mladší i starší syn paní Karolíny, ani jeden z nich do rozhovoru však nezasahoval.

Průběh rozhovoru č. 4

Čtvrtý polostrukturovaný rozhovor se uskutečnil dne 15. 11. 2021 v podvečer v 17:30 hodin. Délka rozhovoru byla 36 minut. Paní Klaudie na otázky odpovídala spíše stroze, odpovědi příliš nerozváděla, nezabíhala do detailů, proto jsem musela použít naváděcí a doplňující dotazy. V místnosti, v níž byl rozhovor realizován, nebyl dále nikdo přítomen, proto během rozhovoru nedocházelo k jeho přerušování.

Průběh rozhovoru č. 5

Poslední rozhovor proběhl dne 23. 11. 2021 v 18 hodin večer a trval 49 minut. Paní Lenka byla velmi sdílná, neměla problém dotýkat se citlivých témat. Hovořila plynule, měla velkou snahu odpovídat co nejotevřeněji, během projevu byla velmi emotivní, pod návalem svých vzpomínek a emocí se jí hnaly slzy do očí. Musím konstatovat, že paní Lenka navzdory velmi závažnému postižení své dcery byla statečná. Dcera Jolana byla po celou dobu rozhovoru v místnosti přítomna. Neustále byla v pohybu a paní Lenka tak musela být stále ve střehu a dceru pořád hlídat, aby něco neshodila a aby si neublížila.

4.6 Způsob zpracování dat

Pro zpracování výzkumu byla zvolena metoda **zakotvené teorie**. „*Cílem výzkumu, který vychází ze strategie zakotvené teorie, je návrh teorie pro fenomény v určité situaci, na niž je zaměřena pozornost výzkumníka. Vznikající teorie je zakotvená v datech, získaných během studie. Pozornost se věnuje zvláště jednání a interakcím sledovaných jedinců a procesům v daném prostředí.*“ (Hendl, 2005, s. 125) Data jsou v rámci zakotvené teorie zpracována pomocí tří typů kódování. Postup našeho výzkumného šetření opíráme především o metodologickou publikaci Strausse a Corbinové (1999). Kódování představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a opět složeny novými způsoby. Je to ústřední proces tvorby teorie z údajů. Existují tři druhy kódování: otevřené, axiální a selektivní.

V rámci otevřeného kódování dochází k rozdělení textu na jednotky, kterými může být slovo, sekvence slov, věta či odstavec. Každé vzniklé jednotce je přidělen kód, tedy jméno nebo označení. Kódy jsou pak seskupovány do kategorií. (Švaříček, Šedřová, 2007)

Axiální kódování představuje soubor postupů, pomocí něhož jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány novým způsobem, a to prostřednictvím vytváření spojení mezi kategoriemi. To se činí v duchu kódovacího paradigmatu, které zahrnuje podmiňující vlivy, kontext, strategie jednání a interakce a následky. (Strauss, Corbin, 1999)

Selektivním kódováním rozumíme proces, kdy se vybere jedna centrální kategorie, která je pak systematicky uváděna do vztahu k ostatním kategoriím. Tyto vztahy se dále ověřují a kategorie, u nichž je to třeba, se dále zdokonalují a rozvádějí. (Strauss, Corbin, 1999)

5 ANALÝZA DAT A JEJICH INTERPRETACE

V této kapitole se dostáváme k analýze a interpretaci získaných dat. Rozkrýváme a prezentujeme tak výsledky výzkumu, které vedou k jeho závěru. V následujících podkapitolách se zabýváme aspekty a proměnami života rodin, jejímž dětem byla diagnostikována porucha autistického spektra. Data interpretujeme v souladu s pravidly a principy zakotvené teorie.

5.1 Interpretace kategorií

První úroveň analýzy dat představuje otevřené kódování, které spočívá v pečlivém pročtení a zhodnocení sesbíraných dat a následného vyhledávání spojitostí mezi jednotlivými kódy. Výstupem tohoto procesu jsou kategorie. Od zvolených kategorií se pak odvíjí další úrovně analýzy. V rámci otevřeného kódování byly vytvořeny následující kategorie:

- Počátky projevení se poruchy autistického spektra u dítěte
- Ovlivnění života sourozence
- Role muže jako otce a partnera
- Změny v rodinném fungování
- Specifika adaptace a optimalizace péče o dítě s PAS
- Využívání podpůrných zdrojů

Interpretace kategorií jsou doplněny nejvýstižnějšími výroky respondentů, které reprezentují předkládané téma. Na konci každého výroku je uveden jeho autor. Jedná se o zkratku jména respondenta (počínající písmeno, popř. písmena jména) a číslo, které označuje řádek, upřesňující lokalizaci výroku v transkriptu.

5.1.1 Počátky projevení se poruchy autistického spektra u dítěte

Pro poruchu autistického spektra je typické, že se na ni nepřijde hned, ale dochází k postupnému projevování se nespecifických příznaků, které začnou rodiče dítěte znepokojovat. Prostřednictvím první kategorie nahlédneme do života rodin, ve kterých došlo v průběhu vývoje dítěte k projevení se příznaků PAS.

KATEGORIE	KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII
Počátky projevení se poruchy autistického spektra u dítěte	Zpočátku běžný vývoj
	Skryté projevy
	Porovnání s intaktním dítětem
	Opoždění mentálního a motorického vývoje
	Nevyžádané rady a obvinění matky okolím
	Podpora rodiny a přátel
	Role lékařů při cestě k diagnóze
	Stanovení diagnózy a její významnost

Tabulka č. 2 (Vlastní výzkum 2021-2022)

Náš první vzniklý kód je nazvaný **zpočátku běžný vývoj**. Ne všechny respondentky totiž u svého potomka zprvu pozorovaly nějaké potíže. K tomu Pavlína uvedla: „*První vývoj vypadal v pořádku, byla šikovná, nic jsme na ní nepozorovali, i pěkně mluvila, mama, tata, baba, jo, zvířátka různě, ty zvuky a podobně.*“ (P7) Podobně to měla se synem také Karolína: „*V podstatě jsme si zhruba do jednoho roku nějak neuvědomovali, že by byl v něčem v nepořádku*“. (Ka11) Žádného podezření zpočátku nenabyla ani Lenka: „*Jolanka se narodila překotným porodem, asi o měsíc dřív, ale po porodu byla naprosto v pořádku, vlastně tři a půl kilové dítě, přesto že byla takhle dřív a všechno úplně jako se, no žádné potíže.*“ (L11) Dále Lenka doplnila: „*Třeba byla i v hodně věcech kromě řeči a té chůze šikovnější než třeba ta starší sestřička, takže se vůbec nejevilo, že by mohl být jakýkoliv problém.*“ (L19)

Respondentky si zpětně uvědomovaly, že u jejich dětí byly přítomny **skryté projevy**, kterým v danou chvíli nepřipisovaly pozornost a které mohly s poruchou autistického spektra souviset. Skrytým projevem syna Karolíny mohl být nadměrný pláč: „*Na začátku byl takové to ubřečené miminko, první měsíce byly docela náročné a já vím, že když konečně jednou přestal plakat, tak jsme se tak všichni sešli asi po třech měsících, jakože on nebrečí, on vypadá úplně jinak jako když má zavřenou pusku a když nebrečí, a že se usmívá a tak, protože fakt ty první měsíce byly hodně náročné a nepřišli jsme na to, co by mohlo být tou příčinou*“ (Ka7) Podobnou zkušenost měla také Ester: „*Hodně plakal, nedal se utiřit, byl celkově takový hlasitější, špatně spal v noci, brzy se budil a byl velmi náročné mimino.*“ (E9) Také Klaudie sdělila: „*když byl úplně malinký, jako novorozenec, tak si vzpomínám, že asi tak*

první tři měsíce strašně často a hodně plakal, že byl takový jako že se těma třema měsícema jako probrečel, ale tak nevím, jestli to mohlo mít nějakou souvislost“ (K127) Kromě pláče se u syna Klaudie objevovaly další skryté projevy: „už v porodnici jsem zaznamenala, že čas od času sebou tak jakoby šubne, měl takové záškuby zvláštní, nějak jsem tomu nepřikládala větší význam“ (K110) Lenka, k tomuto sdělila: „možná kdyby se někdo ptal, jestli jsem si něčeho nevšimla třeba za miminka, tak ta malá potřebu spánku“ (L47). Později Lenka u své dcery začala zaznamenávat významné projevy: „přetrvával prostě takový jakoby útlum jakby prostě žila v nějaké bublině a na nic moc jako nereagovala a ona v podstatě v tom roce a půl se jakoby úplně zasekla, možná potom šla až možná vývojově jakoby zpátky, protože ona třeba se v tom roce a půl najedla sama lžičkou, krásně třeba ještě před tím rokem krásně hrála, že si skládala tvary, navlékala kroužky a vlastně v podstatě to je pro ni teď problém, skoro v pěti letech, takže ona se za ty tři a půl roku dá se říct vůbec neposunula, ne-li že by se potom ještě zhoršila.“ (L29), dále navázala: „v těch osmnácti měsících jsme začaly řešit s paní doktorkou, jestli není nějaký problém, protože se najednou začala projevovat, jakože přestala jakoby projevovat emoce, přestala reagovat na své jméno, úplně se přestala smát a úplně se tak nějak jako projevovat s tím, že do té doby byla úplně naprosto jako úžasné vysmáté dítě.“ (L15)

Určitým vodítkem, které respondentky vedlo k tomu, že si u svého dítěte začaly všimnout jistých proměn a opoždění ve vývoji, bylo **porovnání se intaktním dítětem**. Když Ester popisovala zkušenosti s prvními projevy onemocnění, dodala: „což jsem v té době nevěděla, protože byl první moje dítě“ (E8), ve sdělení dále pokračovala: „s tím Tomikem to se úplně tak nějak ukázalo, že to není v pořádku“ (E14), měla možnost tedy porovnat, až když se jí narodilo druhé dítě. Obdobnou zkušenost měla také Klaudie: „bylo to teda naše teda první dítě, takže jsme neměli žádné zkušenost“ (K18), v porovnání s ostatními dětmi měla při výchově svého syna pochybnosti: „pořád jsem si říkala, jak to ty ostatní matky s těmi dětmi dělají, jako jak je to učí, jak je učí lézt, jak je učí chodit, jak je učí sedět, že to přece není možné, co dělám pořád špatně, pořád jsem hledala nějakou chybu jako v nás“ (K150), posléze porovnávala také se svým druhým synem: „vlastně on má deset roků, takže jako vidíme na to tom mladším, co všechno by už mohl umět a co neumí.“ (K1133). Vývoj svého syna s ostatními dětmi porovnávala také Karolína: „chodili jsme třeba do těch dětských skupin a on se vůbec nechytal, byl tam vidět strašně ten rozdíl mezi ostatními dětmi a mezi ním prostě, takže v tomhle zhruba věku, kdy už by se měl začít více rozvíjet, tak tehdy jsme

to hned ze začátku viděli, vlastně měli jsme už i staršího syna, tak i podle něj jsme pochopili, že Toník je pozadu.“ (Ka19).

U všech dětí s poruchou autistického spektra začalo docházet k **opoždění mentálního a motorického vývoje**. Karolína s manželem si u svého syna začali všimnout, že se neprojevuje tak jak by očekávali: *„pak zhruba jak rostl, takže v podstatě zhruba do toho druhého až dva a půl roku života už jsme viděli, že neopakuje, nenapodobuje věci, nevydával ani žádné vlastně ty slabiky, ani nic jako děti obvykle dělávají a tak jako viděli jsme, že i co se týče toho mentálního, je to prostě takové jiné“* (Ka14). Opoždění převážně motorické stránky dítěte se objevilo u dcery respondentky Pavlína, která vypověděla: *„Potom začala trošku ta hrubá motorika pokulhávat, že jsme chodili na cvičení, ale nebyla to vojtočka, ale takové to pivotování, to točení kolem osy, později možná začala sedět, tak já nevím, v devíti měsících, později začala chodit, možná rok a půl.“* (P8). Také Lenka u své dcery pozorovala potíže v oblasti motorického vývoje: *„v tom roce a půl jsme šly na neurologické vyšetření kvůli tomu, že vlastně opravdu velice špatně chodila, začala chodit později, začala chodit až o rok a půl, začala chodit o hodně široké bázi.“* (L21) Velké opoždění ve vývoji popsala také Klaudie: *„Adámek se začal, strašně pomaličku se vyvíjel, byl opožděný ve vývoji a já už si úplně přesně nepamatuji, jak velké to zpoždění bylo, nebo co se kdy začal učit. Vzpomínám si třeba, že když měl rok, neuměl vůbec ani lézt po čtyřech, jenom se plazil a to asi tak, že asymetricky se přitahoval jenom jednou rukou, jenom jednou nohou se odrážel a ta druhá noha, druhá ruka ta jenom jako byla tam volně položená, ale jinak se nepohyboval, možná ještě uměl válet sudy“* (K116), zmínila také potíže ve vývoji řeči: *„ale i třeba co se týká řeči a tak, tak žvatlal si nějakou svoji řeč, nikdo mu nerozuměl“* (K126).

V každé společnosti jsou ukotvena určitá nepsaná pravidla, vzorce a normy pro to, jak by se dítě mělo chovat. Chování dětí způsobené poruchou autistického spektra přineslo **nevyžádané rady a obvinění matky okolím**. S tímto se setkala respondentka Ester: *„těžké bylo to, že v podstatě všichni házeli jakoby tu vinu na mě jako na matku, že pořád říkali, že něco dělám špatně, že ho špatně vychovávám, že to mám dělat tak, ona a že křičí, protože něco“* (E12), také se setkala s nevyžádanými radami: *„No, reagovaly na něho, jakože prostě bylo plno rad, co je špatně a směřovaly je na mě. Víceméně všichni viděli, že je to těžké, ale hledali co je špatně a radili, ale nikdo si ho třeba nevzal na dva dny.“* (E100). S obviněním své osoby se setkala také Karolína: *„Třeba tím, že Toníček nemluvil, tak už se dostalo i obvinění na mě, že se mu málo věnuji a tak, než se ukázalo, že to jsou takové ty objektivní potíže, že to není tím, že někdo nějak přistupuje k němu, ale prostě, že je to Toníkem samotným“* (Ka93). V podobné situaci

se nacházela také Pavlína, která sdělila, že: „byly různé situace, kdy to bylo náročné, že něco se vysvětlovalo nebo někdo, jako ne že by vyloženě poučovali, ale nějaké rady přicházely, to víte, no, ale hlavně spíš možná ti cizí lidé, že to bylo třeba, když jsem s Adrianou šla na hřiště, ještě jak jsme bydleli v bytě, tak tam spíš nějaké maminky se dívaly, jo jakože, v uvozovkách nevychované a podobně“ (P148).

V době, kdy si respondentky procházely velmi náročným obdobím, hledaly oporu u svých nejbližších. Další vzniklý kód je proto **podpora rodiny a přátel**. Respondentka Lenka sdělila, že se může spolehnout na pomoc svých kamarádek: „prostě jakože jejich podporu mám, no a prostě, když by cokoli bylo, tak by prostě pomohly a tak“ (L87). Také Klaudivie může u svých nejbližších hledat pomocnou ruku: „lidi kolem nás třeba jako naši známí nebo třeba rodina, tak že to jako vnímají, že prostě Adámek je jiná a že to s ním třeba není jednoduché a snaží se nám pomáhat“ (K167). A také Pavlína: „Ti blízcí, jakože ty co beru za nejbližší rodinu nebo kamarády, tak ti to věděli, jak to máme a ti to přijali a takto se chovali třeba pěkně“ (P153), pochvalovala si také pomoc svých rodičů: „my máme bezvadné vztahy, takže se nám snažili vždycky pomoci, právě kolikrát třeba si Adrianu vzali“ (P105). Respondentka Ester zase shledala podporu ve svém novém partnerovi: „Mě se to změnilo to, že jsem toho Pavla potkala a že jsme na to byli dva.“ (E50). S podporou a přijetím syna u své rodiny se setkala i Karolína: „všichni to vzali úplně v pohodě, takže tak a Tonda je právě skutečně takový nekonfliktní a řekla bych, že bezproblémový, takže možná i proto je pro okolí snazší ho přijmout takový, jaký je.“ (Ka110).

Často rodič, jehož dítě se nevyvíjí tak jako ostatní zdravé děti, dělá vše pro to, aby zjistil, co dítěti je a jak mu může pomoci. Jelikož se u dětí s poruchou autistického spektra vyskytuje soubor nespecifických příznaků, není vůbec jednoduché rychle a přesně určit, s jakým onemocněním se dítě, respektive celá jeho rodina potýká. V procesu zjišťování diagnózy má důležitou úlohu pediatr a další odborní lékaři. Název dalšího kódu je tedy **role lékařů při cestě k diagnóze**. Respondentka Lenka k tomuto sdělila: „žádné zásadní projevy ještě nějaké jakože vady nebyly, všechny vyšetření oční, ušní jsme absolvovaly, všechny vlastně dopadly jako v pořádku, že nebyly žádné známky prostě, jakože poškození mozku“ (L27), dále pokračovala: „jsme šly k MUDr. Š., ta jí poslala s podezřením na nějakou vývojovou vadu mozku na magnetickou rezonanci, protože byla patrná jakoby ta velká nerovnováha, ona chodila vlastně tak, že úplně byla schopna jít na dvou metrech od rohu k rohu jako špatně, špatnou rovnováhu měla“ (L24). První, s kým Pavlína řešila projevy svého dítěte, byla dětská lékařka a následně další odborníci: „My jsme to vlastně jako první řešili s naší

pediatřičkou, že není něco úplně v pořádku a ona nás potom odkázala vlastně na neurologické vyšetření, potom právě ten psycholog, no a potom psychiatr. Takže jo, takhle ten okruh“ (P14), „zprvu nás všichni směřovali na to ADHD právě s hyperaktivitou, kdy pan psychiatr řekl, že je to mnohé podobné, pořád srovnával, co je, třeba jsme měli různé texty, co Adrianka, jak se chová, že tam jsou různé prvky, může to být autismus, ale i ADHD, že pořád se to tak nějak vyvracelo, nechtěli ji asi nálepkovat.“ (P36), posléze Pavlína dospěla také ke svému závěru: „pak už jsme to viděli, i já jsem to viděla, i postupně, i ti odborníci, potom se k tomu přikláněli, že to nebylo ani zapotřebí, jo, že i sama jsem to viděla ty projevy, nebo i jsem toho měla hodně načtené.“ (P49). Na dětskou lékařku se obrátila také Klaudie: „potom jsem to konzultovala s dětskou lékařkou, ta nás teda potom asi po několika týdnech odeslala na dětskou neurologii, abychom zjistili, jestli prostě je všechno v pořádku“ (K111), k tomu dále doplnila: „Tam se zjišťovalo, že ten vývoj jako není v pořádku, ale neměli jsme žádnou diagnózu, bylo to, je opožděný a asi něco dožene, prostě mentální opožděný vývoj, prostě taková diagnóza nediagnóza. Byli jsme i u dětského psychologa, ten teda, Adámek s ním jako nějak výrazně nespolupracoval, ale vzpomínám si, že ten závěr z toho byl, že autismus jako pravděpodobný tam není“ (K132). Prvotní roli sehrála dětská lékařka také u syna Ester: „už i doktorka občas něco naznačovala, že to není úplně v pohodě“ (E26), dále dodala: „jsem s ním chodila na Vojtovu metodu na cvičení, ať chodí rovně a ať přestane slintat a ono to moc jako nepomáhalo a v podstatě jsem nevěděla, co mu je, nebo že mu něco je.“ (E16). K roli lékařů při cestě k diagnóze respondentka Karolína uvedla: „vlastně až právě ta pediatřička, nechci říct, že rozlouskla, ale je tam více těch zvláštních věcí a poslala nás na různé vyšetření, aby se něco vyvrátilo, potvrdilo a tak“ (Ka26), absolvovala se synem řadu vyšetření: „byl to dětský neurolog, pak psychiatr, logopedie a tak“ (Ka29).

Vzhledem k tomu, že někteří rodiče si nebyli jisti, jak dítě na veřejnosti „obhajovat“ nebo jak s dítětem nejefektivněji pracovat, poslední kód, který nám vznikl, je **stanovení diagnózy a její významnost**. Respondentce Petře stanovení diagnózy dceři v určitých ohledech pomohlo: „byla to asi trošku i taková úleva, jak kdyby, nebo že člověk už konečně věděl na co se víc zaměřit, jak s ní dál prostě pracovat“ (P50), také doplnila: „možná na jednu stranu by ji možná pomohlo, kdyby ta diagnóza byla dřív, že bych právě věděla, jak s ní třeba víc pracovat“ (P38). Pro respondentku Klauzii bylo zásadní přesné pojmenování synových potíží: „jeli jsme potom na vyšetření do Brna do nemocnice fakultní, to bylo asi pětidenní vyšetření, tak teda ten dětský autismus diagnostikovali, to měl asi pět roků v té době, od té doby jakoby nezměnilo se až tak nic k tomu, jak on se vyvíjí, to ne, ale spíš se to nějak

*pojmenovalo, takže to bylo pro nás asi důležité, že jsme dokázali něco pojmenovat“ (K139), k tomuto dále pokračovala: „možná i ta diagnóza přispěla k tomu, že jsme jako nějak dospěli k tomu, že asi jako nic moc s tím neuděláme, i třeba to, jak jsme dokázali srovnat se s okolím ve smyslu tom, že když jsme třeba někam s ním předtím někam přišli, tak měl prostě nějaké své projevy, které vůbec neodpovídaly jeho věku a to jsme prostě říkali, víte, on je takový pomalejší prostě a nevíme, jako když jsme jako měli tu diagnózu a řekneme prostě i teď třeba on je autista, tak spoustu lidí prostě řekne aha dobře“ (K155). Respondentka Karolína k tomuto sdělila: „spíš vlastně to zjištění, že je to fakt nastálo, že je potřeba se s tím nějak smířit a přizpůsobit tomu to fungování“ (Ka39) a Ester uvedla: *jsem šla k té psychiatrice a ta mu diagnostikovala autismus a začala jsem to nějak řešit“ (E51).**

5.1.2 Ovlivnění života sourozence

Projevení se a následné diagnostikování poruchy autistického spektra dítěti má za následek velkou změnu v oblasti rodinných vztahů a vazeb mezi jednotlivými členy. Významnou skupinou jsou intaktní sourozenci. Ti mohou mít v rodinách s dítětem s postižením různé postavení. Jednotlivé aspekty života a oblasti, ve kterých je život intaktního sourozence značně ovlivněn, jsou prostřednictvím kódů uvedeny v této kategorii.

KATEGORIE	KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII
Ovlivnění života sourozence	Méně času pro intaktní sourozence
	Sourozenci nemají společnou hru
	Stres pro sourozence
	Odborná pomoc sourozenci
	Vnímání odlišnosti sourozence
	Sourozenec jako pomocník v péči

Tabulka č. 3 (Vlastní výzkum 2021-2022)

Z výpovědí respondentek vyplývá, že z důvodu náročné péče o dítě s postižením, mají **méně času pro intaktní sourozence**. To velmi mrzí Lenku: *„já pořád jenom musím se věnovat té Jolance a ona jakoby tady prostě nebyla. Takže na Nikolku nemám vůbec čas, to je jako úplně, největší jako problém opravdu je že já se té Nikolce nemůžu vůbec věnovat, nejsme vůbec spolu samy“ (L140), se slzami v očích dále pokračovala: „Nikča opravdu hrozně trpí tím, že opravdu ten čas z devadesáti procent prostě věnuju Jolance a Nikči v podstatě jenom*

když je třeba Jolanka po obědě v posteli.“ (L145). Respondentka Karolína se snaží dělit čas mezi sourozence rovnoměrně: *„Trošičku bojuju s tím, abych oběma věnovala stejné množství času, ale nevím, jak se mi to daří. Ono je to vlastně souběžně s tím, že vlastně i starší syn roste a už mě potřebuje míň, ale jako já se snažím být tady pro oba.“* (Ka103), nicméně uvedla: *„Je pravda, že dříve byly občas třeba situace, že jsem se třeba musela být s tím Toníkem, více se mu věnovat a druhý syn musel být trochu samostatnější.“* (Ka10). Také respondentka Ester si uvědomuje, že nemá na sourozence tolik času: *„je mi jasné, že všude jinde mají ty děti úplně jiný prostor u těch rodičů, než u nás“* (E95), také ji to druhý syn dal najevo: *„Tomík mi to jako docela vyčítá, že na něho nemám čas. Dokonce to i ve škole jako řešili, že má fakt takové trauma, že na něho vůbec nemám čas být jenom s ním.“* (E92). Také Klaudie vnímá, že sourozenci bez postižení nevěnuje tolik pozornosti: *„Já si myslím, že to asi vnímá, že není tolik času, nebo asi ne tolik času, ale spíš, že mu nevěnujeme tak velkou pozornost.“* (K194), doplnila také: *„Šimon, ten už třeba jako je veliký a on by třeba chtěl, aby u něho taky někdo seděl, ale prostě už není kdo, ale on tak jako kdyby na jednu stranu to chápe, že prostě u Adámka někdo musí být, a na druhou stranu si ale myslím, že mu to jako trošku líto třeba je.“* (K196).

Děti s poruchou autistického spektra se často vyznačují atypickým stylem hry, proto bývá v těchto rodinách zvykem, že **sourozenci nemají společnou hru**. Respondentka Lenka to dokonce vnímá tak, že její dcery spolu nemají žádný sourozenecký vztah: *„vždycky jsem nejvíc řešila jakoby ten Nikčín život, že prostě jsem pro ni vždycky chtěla sourozence a mě vždycky vlastně hrozně trápilo to, že ony vlastně nemají vůbec žádný viditelný vztah. Ona prostě Nikča jako Jolanku má ráda, ale asi protože prostě je to ségra, ale ony vlastně spolu vůbec, ony jsou jak kdyby vedle sebe“* (L105), Lenka dále sdělila: *„Když Jolanka byla malá, tak Nikolka si s ní prostě různě hrála, říkala ji říkanky a tak a ta Jolanka na to reagovala, smála se tomu hrozně a tak, potom úplně přestala a vlastně už ani nezačala, takže ona se na ni jak kdyby dívá, vnímá jí, ale prostě neprobíhá tam vůbec žádná komunikace.“* (L109), ke společné hře sourozenců ještě uvedla: *„ona jak kdyby vlastně strašně závidí svým kamarádkám, spolužačkám, že mají sourozence a myslím si, že ji to jak kdyby hrozně mrzí, že má sourozence, ale takového, se kterým si nemůže hrát“* (L127). Ke společné hře sourozenců se vyjádřila také Klaudie *„oni jsou vlastně jako skoro stejně staří a kdyby Adámek jako byl prostě zdravý normální kluk, tak by si asi hodně hráli, jo takhle není skoro žádná věc, kterou by mohli dělat společně, aby to bylo pro oba dva jako plnohodnotná zábava, takže to si myslím, že má taky jako vliv na to jeho vnímání, sice má doma bráchu,*

který je stejně starý, ale prostě si s ním nemůže hrát, no“ (K1114), Klaudii je také líto, když vidí společnou sourozeneckou hru u jiných dětí: „takže to mě asi mrzí, že by si mohl s nima, že by si mohli spolu jako hrát a dovádět, a když někde třeba vidím jako sourozence, jak si spolu hrají, tak to mě jako mrzí, že to takhle u nás jako nejde“ (K1148).

Další kód, který vzešel z výpovědí respondentek, je **stres pro sourozence**. Ten zmínila Ester: „*to má v podstatě velký dopad, protože odmala byl ve stresu, což je pravda. Protože jak já jsem byla ve stresu z toho Romajze, tak ten Tomík to samozřejmě na sebe nasával“ (E89). Velkému stresu bývá vystavena také druhá dcera respondentky Lenky: „Jolanka měla dost často jako takové projevy agrese, takže vlastně Nikču hrozně mockrát třeba kousla, štípala a ona má prostě hroznou sílu, takže to od ní hrozně bolí, takže třeba před čtrnácti dny ji prostě kousla, to je třeba ve vteřině, Nikolka sedí na pohovce, Jolča se k ní třeba položí a otočí a Nikču prostě hryzla tak, že jo prostě prokousla díru do legín a normálně do krve ji prostě kousla. To Nikolka jako strašně těžce nese jako tady tyto, ona jako to se prostě asi těžko tak nějak jakože přijímá“ (L119), Lenka ještě dodala: „Nicolka to podle mě vnímá taky jako obrovské omezení a že prostě s Jolčou jako opravdu nemůžeme jít na většinu míst, kam by už jako zdravé dítě v jejím věku normálně šlo“ (L115).*

V návaznosti na předchozí kód je zřejmé, že sourozenci dětí s PAS to nemají mnohdy jednoduché, je důležité jim poskytnout podporu. Ta může zahrnovat pomoc ze strany rodiny a známých, ale také vyškolených odborníků. Některé respondentky využily **odbornou pomoc sourozenci**. Například syn Ester navštěvuje psycholožku: „*myslím, že Tomika to ovlivnilo více, než jsem si připouštěla, já s ním chodím i teďka k psycholožce, takže více jsme to rozebraly spolu, vlastně jaký to má dopad na něho“ (E85). Služeb psycholožky využila také Lenka: „já jsem teda s ní jako kvůli tomu začala chodit i k paní psycholožce, takže si myslím, že občas jako je i dobré, že o tom mluví s někým jiným“ (L132). Lenka má rovněž v plánu využít další odbornou pomoc sourozenci: „*nám teďka nabídli program sourozeneckých setkání, které mě úplně nadchlo, jakože kdyby to fungovalo, tak by to bylo úžasné, protože si myslím, že my prostě nemáme kontakt a nesetkáváme se s nikým, kdo by měl podobné dítě a Nicolka potřebuje i vidět, že prostě jsou další děti, které takového sourozence mají a myslím si, že ji to hrozně pomůže, takže na to se těšíme“ (L174).**

Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra si uvědomují, že jejich sourozenec je v mnoha ohledech jiný než ostatní děti. Naším dalším kódem je proto **vnímání odlišnosti sourozence**. V této souvislosti se vyjádřila Klaudie: „*Adámek jako kvůli té svojí diagnóze má jako takový docela úzký jako okruh věcí, které ho baví, takže se snažíme jako dávat najevo*

tomu Šimonkovi, že on toho má daleko víc, co může dělat a taky se snažíme ho v tom podporovat a tak s ním jako mluvíme otevřeně o tom, že Adámek, že prostě je autista, snažíme se mu to vysvětlit, co to znamená, takže on ví, že Adámek a jinačí.“ (K1100), také k tomu dodala: „teda on ho má takhle od začátku, on ho tak vnímá, on ho nezná nijak jinak“ (K1104). Podobně se vyjádřila rovněž Karolína: „Já myslím, že on ho prostě bere takového, jaký je. Od malinka je vlastně zvyklý, že se Toniček takto chová, že nemluví.“ (Ka102). Odlišnost své sestry vnímá také zdravá dcera respondentky Lenky: „já se s ní o tom dost snažím mluvit, snažím se jí jak kdyby tak nějak říkat, že prostě je Jolanka jiná, ale že ji takovou máme rádi, ale je to prostě těžké“ (L133).

Někteří rodiče mohou své zdravé dítě určitým způsobem považovat za někoho, kdo bude sourozenci s postižením pomáhat. **Sourozenec jako pomocník v péči** představuje náš další kód. Pomoci svého druhého syna si váží Klaudie: „musím říct, že on se taky snaží velice pomáhat i třeba já nevím, když má Adámek období, že utíká, tak ho chytí, jakože utíká za ním a chytí ho, snaží se ho jako, jakože nám i pomáhá v té péči o něj, což si myslím, že je v tomhle velice empatický a dokáže to tak nějak brát“ (K1105). Druhá dcera respondentky Pavlíny je zatím malička, nicméně si Pavlína do budoucna představuje, že by mohla být své sestře pomocníkem: „aby právě ta druhá byla třeba takový její tahoun, jo, aby tady byla i pro ni, protože my tady třeba jednou nebudeme, tak aby třeba tady měla taky někoho, kdo by ji mohl pomoci, nějakým způsobem třeba se postarat“ (P132).

5.1.3 Role muže jako otce a partnera

V rámci třetí kategorie znázorňujeme, jakou roli má muž ve vztahu ke svému dítěti s poruchou autistického spektra a jeho matce, tedy ke své partnerce. Zaměřujeme se na to, jak se otec s postižením svého dítěte vyrovnává a dále, jak specifika dítěte a péče o něj ovlivňuje partnerský vztah.

KATEGORIE	KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII
Role muže jako otce a partnera	Popírání závažnosti postižení dítěte
	Neúčastný otec
	Negativní dopad na partnerský vztah
	Posílení partnerského vztahu
	Rodiče nemají čas sami pro sebe

Tabulka č. 4 (Vlastní výzkum 2021-2022)

Většina respondentek během rozhovorů sdělila, že si jejich manžel postižení svého potomka příliš nepřipouštěl a situaci buďto zlehčoval nebo popíral. Tyto výpovědi daly vzniknout našemu prvnímu kódu, kterým je **popírání závažnosti postižení dítěte**. S tím se u svého manžela setkala respondentka Lenka: „*on právě už problém v tu chvíli s tím tatínkem byl ten, že on o tom nechtěl vůbec slyšet, když jsem řekla, že si myslím, že s Jolankou není něco v pořádku, když prostě jsem na ni třeba volala, tak on mi prostě řekl, ať s tím za ním vůbec nechodím*“ (L38), k popírání postižení dítěte Lenka dále uvedla: „*On to nechtěl akceptovat, nechtěl se tím vůbec zabývat, nechtěl se s tím jako smířit. Jako smířit se s tím je asi těžké jako delší dobu, ale on vlastně v podstatě i teď má ten problém, on se od toho tak nějak prostě distancoval, já nevím, nechtěl to prostě řešit.*“ (L56). Se skutečností, že si otec potíže svého dítěte nepřipouštěl, se setkala také Ester: „*on je flegmatický, málo co mu vadí nebo se v podstatě neúčastnil, nepřipouštěl, že se něco děje, neřešil, že se něco děje, neřešil, že se něco dělo*“ (E36). Také manžel Pavlíny si nepřipouštěl, že je s jejich dcerou něco v nepořádku: „*hlavně ten manžel to tak možná víc popíral, možná si to trochu nechtěl i připouštět že se něco děje, já jsem to tam spíš víc viděla*“ (P64) Taktéž partner Karolíny si to nechtěl tolik připustit: „*manžel si dýl než já odmítal připustit, že už je to navždycky, že se to nezmění takto*“ (Ka95).

Ne u všech rodin se otec do péče o dítě s postižením zapojuje. Tato skutečnost dala vzniknout našemu druhému kódu, kterým je **neúčastný otec**. S minimálním zapojením otce do péče o syna s PAS se setkala Ester: „*jak jsem žila s bývalým manželem, tak všechny ty povinnosti a tak byly na mě*“ (E18), dále pokračovala: „*neúčastnil se toho, že třeba by v noci vstával, že by s ním přes den byl, on spal vedle v pokoji, aby se vyspal ráno, takže když Romajz fakt vstával do šesti let v pět ráno, takže jeho se to v podstatě nedotýkalo*“ (E37), Ester dále dodala, jak je to se zapojením otce v současnosti: „*on tři měsíce po rozvodu se vůbec neozval a potom si bral děti velmi jako zřídkka a teďka si je bere jednou za měsíc na dva dny*“ (E46). Také Lenka neměla a stále nemá u otce jejich dcery téměř žádnou oporu a pomoc: „*ještě do toho jsem neměla u toho manžela vlastně vůbec žádnou oporu.*“ (L53). Dále vzpomínala na dobu, kdy s nimi manžel ještě žil: „*to je právě i ten problém, jakože když tady ještě byl ten táta, tak to aspoň bylo tak, že jsem třeba Nikolku vzala na půl hodiny do lesa, šly jsme samy s ní a on byl s Jolankou*“ (L142), k zapojení otce ještě doplnila: „*táta tady tohle moc jakoby neakceptuje, takže že by si třeba vzal jenom Jolanku proto, abych s tou Nikčou třeba mohla být, tak k tomu to ještě prostě nedospělo, že by byl nějak ochotný*“ (L158).

V návaznosti na předchozí kód měla neúčast otce při řešení potíží dítěte s postižením **negativní dopad na partnerský vztah**, což představuje náš další kód. U respondentky Ester to došlo až k rozpadu manželství: „já jsem do toho ještě pracovala, a protože to bylo celé náročné s tím Romikem, v noci se nevyspat, pracovat, do toho se o Romiše starat, teďka Tomik byl a všechno bylo na mě, že nakonec to vyústilo v to, že jsme se rozhodli, že se rozvedeme“ (E19), nicméně Ester dále podotkla: „Nevím, kdybychom měli dvě normální děti, tak asi taky žijeme spíš tak vedle sebe, ale asi bych to zvládala a neřešila bych to takhle.“ (E41). K rozpadu partnerského vztahu došlo také u Lenky: „když potom odešel, tak se mi spíš ulevilo, protože jsem na to byla už opravdu sama, ale musela jsem na to pak být sama“ (L99). Podobně ale jako u Ester, také Lenka během rozhovoru sdělila, že postižení dcery nebylo jediným důvodem rozpadu jejich vztahu: „já si myslím, že to byla jako taková jakoby takový poslední hřebíček, ale nemůžu říct v žádném případě, že kdyby Jolanka byla zdravé dítě, že by nám to vydrželo ten vztah“ (L101), k dopadu na partnerský vztah Lenka ještě uvedla: „Věřila jsem tomu, že se to změní s dětma a podobně, chtěla jsem ty děti, chtěla jsem je mít s ním, byla jsem s ním prostě deset let. No, bohužel se to nezlepšilo a myslím, že Jolanka to jako velmi zhoršila. On prostě i teď mi třeba řekne, každý se s nemocným dítětem vyrovnává jinak a on si to potom tím začal zdůvodňovat.“ (L78).

U ostatních rodin došlo spíše k opačnému jevu, a to k **posílení partnerského vztahu**. K semknutí vztahu s manželem došlo v případě Klaudie: „myslím, že nás to hodně jako, hodně nás to stmelilo“ (K188), Klaudie pokračovala dále: „Musím říct, že u nás to bylo spíše takové semknutí jako. A to vlastně trvá doted, že to tak máme.“ (K191), navíc ještě dodala: „nedokážu říct, jestli kdyby Adámek, protože je naše první dítě, jestli kdyby byl zdravý, tak jestli by, jak by se to partnerství, jak by se ten vztah proměnil“ (K187). Obdobně se vyjádřila také Pavlína: „Zase někdy to může ten vztah posílit, takže je to těžko, náš vztah to v určitých ohledech, myslím si, že posílilo.“ (P88) Pevný vztah se svým manželem má rovněž Karolína: „krizí jsme si neprošli, ani nic takového a jenom jako na každou lidskou bytost to někdy tak padne, jakože ty jeho specifika, když už to tak máte dýl, tak prostě občas to na někoho dolehne a tak, ale myslím, že náš vztah je dostatečně pevný.“ (Ka96).

Vzhledem k všestranně náročné péči o dítě s poruchou autistického spektra často **rodiče nemají čas sami pro sebe**. Jak například uvedla respondentka Karolína: „občas si chcete vyrazit jenom ve dvojici a už deset let to nebylo možné“ (Ka76). Dále Lenka: „my jsme úplně jako přestali žít i takový ten partnerský život, že bysme šli někam sami“ (L95). Podobnou zkušenost uvedla také Pavlína: „absolutně žádný volný čas nemáte na sebe“ (P78), k tomu

dále také sdělila: „*jme ve složitější situaci, než třeba jiné páry, které prostě děti s postižením nemají, to jako každopádně, je to prostě náročnější, udělat si na sebe čas, sami dva spolu vlastně nikam nechodíme*“ (P86).

5.1.4 Změny v rodinném fungování

Diagnostikování poruchy autistického spektra dítěti s sebou přináší četné změny ve fungování rodinného života. Dítě s poruchou autistického spektra do jisté míry určuje, jak bude rodina žít, v čem bude muset přistoupit na různá omezení apod. Kategorie změny v rodinném fungování přibližuje, jaké proměny diagnóza dítěte do rodiny vnesla.

KATEGORIE	KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII
Změny v rodinném fungování	Prizpůsobení života rodiny dítěti s PAS
	přizpůsobení společných rodinných aktivit dítěti s PAS
	omezení aktivit s jinými rodinami
	Vyčerpání a osamělost matky
	Pořídít si další dítě?
	Radost z maličností

Tabulka č. 5 (Vlastní výzkum 2021-2022)

Tuto kategorii otevíráme kódem **přizpůsobení života rodiny dítěti s PAS**. Někteří rodiče musejí věnovat veškerý svůj volný čas dítěti s postižením, jiní se přizpůsobili dítěti tak, že si zkrátily úvazek v práci, jako například respondentka Karolína: „*vlastně tím, abych se mu mohla nějakým způsobem víc věnovat, takže já jsem si pak hledala práci na zkrácený úvazek, která mi dovoluje vlastně třeba pracovat z domu, kdyby bylo něco potřeba*“ (Ka54), k tomu dále doplnila: „*manžel se snaží taky hledat si tu práci, kde by bylo třeba míň služebních cest nebo tak, aby byl tady pro nás a aby mohl nějakou tu část povinností převzít*“ (Ka65). Pracovní úvazek si zkrátila také Lenka: „*Já jsem na poloviční úvazek a dala jsem si ho vlastně v době, kdy jsem Jolanku dávala do speciální školky a nevěděla jsem vůbec, jak to bude, tak jsem se zatím domluvila na ten poloviční, chtěla jsem si ho zvedat, ale v tuto chvíli spíš jakoby jednak na to nemám odvalu a spíš jakoby takto mi to prostě vyhovuje*“ (L196). Z důvodu náročné péče o dceru se Lenka musela přizpůsobit také v dalších oblastech

života: „asi nikdy nikam nepojedu prostě na deset dnů někam na dovolenou, protože prostě jako nechci, aby ta Jolanka byla někde jakože prostě zavřená“ (L227), „Já v podstatě žádný čas vůbec nevěnuju sobě.“ (L190), doplnila. Také Pavlína hovořila o tom, že veškerý svůj čas věnuje dceři: „Ona to má totiž ráda doma, miluje být doma, má ráda tu svoji pohodu a už ji možná stačí jít do té školy, tam být s těma cizíma lidma, tam je s tou paní asistentkou a už potom jakože nevyžaduje nebo nechce moc nikam, třeba na ten společný výlet, na hřiště, to jo, ale že bych ji dala někomu cizímu, tak nechci ji tomu zase vystavovat, když mám tu možnost, takže veškerý obětuju holkám.“ (P175), Pavlína v rozhovoru také sdělila: „No, tak nemám volný čas absolutně pro sebe“ (P170). Přizpůsobení života dítěti s PAS se dotkla také Ester: „Něco v zemědělství dělat. Jakože je to jediná oblast, kde to dítě je možné mezi zdravýma ostatníma lidma nějakým způsobem zaujmout a vůbec zapojit. Takže jsme koupili tady pole (smích). Já nejsem vůbec zemědělec, Pavel taky ne, ani nejsem jako ready na chov zvířat, ale předpokládám, že Romajz ještě budě třeba pět let chodit do školy a potom asi mi nic jiného nezbude.“ (E116).

V případě aktivit rodin s dítětem se zdravotním postižením je běžné, že musí jednotliví členové rodiny brát ohled na ono postižené dítě. Proto náš další kód nese název **přizpůsobení společných rodinných aktivit dítěti s PAS**. To zaznamenává například Klaudie, která uvedla: „my se snažíme vždycky najít, aby to nějak šlo, ale taky je to vždycky tak, že u toho bereme na toho Adámka ohledy, že to není tak naplno, jak bychom tu věc mohli dělat. Nevím, jaký uvést příklad. Třeba když bychom šli prostě třeba nějaký výlet tak vím, že jsme třeba limitováni nějakou vzdáleností, kterou třeba on by dokázal dojít“ (K1120), k tomu dále sdělila: „on nemá rád, když se někde srocuje hodně lidí nebo třeba nějaké kulturní akce, tak to ho třeba až tak moc nebaví, takže třeba nejdeme spolu všichni společně do kina nebo do divadla“ (K1123). Synovým možností se přizpůsobuje také rodina Karolíny: „jinak se musíme přizpůsobovat vlastně tomu, co Tonda zvládá a jak to bere, třeba jako některé aktivity víme, že, se nepůjdeme podívat už nikdy do žádného hradu a zámku, protože se nudí, ale možná za rok, za dva to zkusíme, takže vlastně nějaké ty aktivity musíme přizpůsobovat jemu“ (Ka77), „Nebo třeba rodinné lyžování není možné, protože, tak jednou jsme to zkoušeli, nedokážu si představit, že by Toniček někdy samostatně jezdil na lyžích nebo tak, takže toto ne“ (Ka84). Také rodina Lenky se musí dceři přizpůsobovat. V jejím případě nemohou probíhat žádné rodinné aktivity mimo domov: „to byla taková poslední doba, kdy bych řekla, že život rodiny byl ještě jakž takž takový normální, protože třeba Jolanka tehdy v tu dobu ještě spala, dokázala třeba spát v normální dětské postýlce. Od chvíle, kdy tohle

pominulo, tak jsme vlastně s Jolankou už nikde nemohli jet“ (L62), k tomuto dále pokračovala: „zhoršil se prostě celkově náš jakoby rodinný život v tom, že ta Jolančina hyperaktivita prostě zamezila jakoby tomu dřívějšímu normálnímu fungování“ (L81).

Dalším vzniklým kódem je **omezení aktivit s jinými rodinami**. S ostatními rodinami musela omezit kontakt Lenka: *„my jsme prostě museli začít i trošku trávit čas jakoby odděleně“ (L89), dodala také: „jsme prostě nemohli jet s kamarádama na chatu na víkend, protože prostě Jolanka by tam nespala“ (L83) Rovněž rodina Klaudie tráví kvůli synovi raději čas bez ostatních rodin: „my jezdíme radši sami, protože vnímáme, že když jsme jako sami s dětmi, tak se jim mohu, můžeme více věnovat, oni to asi jako i vyžadují, že když tam jsme s nějakou rodinou, tak třeba děti se zabaví společně, ale Adámek se s nikým nezabaví, zabaví se s námi, že mu třeba čteme nebo že se koupe třeba s námi, třeba v rybníku nebo na koupališti, ale není to tak, že by jako, že by si vyhrál s těmi ostatními dětmi třeba našich známých“ (K175). K omezení aktivit s jinými rodinami sdělila Ester následující: „takové to, jak se rodiny sejdou, děti si spolu hrají a dospělí si povídají, tak to já vůbec neznám“ (E107), v tomto kontextu také vypověděla: „jsem si vědoma toho, že jsme úplně jiná rodina než klasická, díky tomu, to je ono“ (E95). Jisté odlišnosti si je vědoma také Pavlína: „v tomhle se my jako rodina zkrátka lišíme, nescházíme se tak, jak je to u jiných rodin asi běžné“ (P146). Pavlína dále dodala: „úplně nevyhledávám to setkávání takhle, protože říkám, nemá to cenu, jo, když jsme to takhle zkusili, tak to bylo jenom hlídání dětí a žádné popovídání“ (P156).*

V rámci této kategorie nám z výpovědí respondentek dále vznikl kód **vyčerpání a osamělost matky**. Obě tyto skutečnosti zažívala Ester: *„V době, kdy jsem odešla od manžela, tak to už pro mě byla jak velká zátěž, fyzická i psychická“ (E23), dodala také: „Jako mě to přišlo, že mám doma třetí dítě a že v podstatě, proč se mám starat o tři děti, když mám co dělat s těmi dvěmi, takže jsem potřebovala spíš si ulevit“ (E42). S velkým vyčerpáním se potýkala také Lenka: „já jsem byla vlastně ještě na pokraji vyčerpání, když se tohle všechno řešilo“ (L47). Lenka pociťovala také osamělost: „nebo třeba měla zánět ledvin těžký, já jsem měla prostě pocit, že jsem na všechno úplně sama, byla jsem s ní sama v nemocnici“ (L49), „ten vztah se jako strašně pokazil tím, že prostě neprobíhala žádná komunikace, jsem fakt měla pocit, že jsem prostě úplně.. že mám v podstatě jako třetí dítě a bylo to jakože takové prostě spíš jsem cítila jakoby křivdu, že on tady jakoby je, ale prostě je to, jakoby tady nebyl, na všechno jsem byla sama“ (L96).*

Rodiče, jejichž první dítě trpí poruchou autistického spektra, mohou mít jisté pochybnosti či obavy, zda si pořídit dalšího potomka. Dalším vzniklým kódem je proto **Pořídit si další dítě?** Jisté obavy se objevovaly u Pavlínky: „byly určité obavy jak kdyby, jestli si miminko ještě pořídit. Člověk tak nad tím jako přemýšlel, to nebudu zapírat, ale prostě věděli jsme, že může tam být samozřejmě vyšší procento, že by druhé dítě mohlo mít taky nějaké postižení“ (P128). Při otázce, zda si pořídit další dítě, váhala také respondentka Klaudie: „to rozhodování prostě bylo, já jsem asi, já jsem asi chtěla víc jako miminko, manžel ten právě měl trošku obavu z toho, aby třeba se to neopakovalo“ (K1109).

Posledním kódem této kategorie je **radost z maličností**. I sebemenší pokrok či reakce dítěte vnáší rodičům dítěte s postižením do života velikou radost. To potvrzuje Klaudie: „Tak on nás naučil radovat se úplně z maličností, to si vzpomínám, když měl asi pět roků a začal, poprvé sjel dobrovolně na hřišti na skluzavce, tak já jsem začala brečet, takže to, že nás naučil jako se radovat jako z drobností, kterých bychom si asi jinak vůbec nevšimli“ (K115), a také Lenka: „já se prostě raduju z každého úsměvu nebo z každého jakoby nějaké její reakce třeba“ (L242).

5.1.5 Specifika adaptace a optimalizace péče o dítě s PAS

Péče o dítě s poruchou autistického spektra má svá určitá specifika. Rodina se musí na péči o dítě s postižením adaptovat, přistupovat k němu individuálně, poskytnout mu větší míru podpory, než kterou vyžaduje dítě bez postižení.

KATEGORIE	KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII
Specifika adaptace a optimalizace péče o dítě s PAS	Náročnost péče
	Zvýšená potřeba dohledu
	Dítě je málo samostatné
	Omezení sociální interakce
	Matka si uvědomuje, že dítě s PAS to nemá lehké
	Individuální přístup k dítěti
	Reflexe péče
	Omezená možnost hlídání
	Nejisté budoucí fungování dítěte
	Nezaobírání se budoucností

Tabulka č. 6 (Vlastní výzkum 2021-2022)

Prvním kódem této kategorie je **náročnost péče**, se kterou se potýkají všechny rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra. Míra náročnosti péče se samozřejmě odvíjí od závažnosti postižení dítěte, rozdělení funkcí v rodině a dalších aspektů. O náročnosti péče o svou dceru se rozpovídala Lenka: *„je to s ní strašně, opravdu jako hodně náročné, po všech stránkách, ona prostě opravdu jenom běhá po baráku, hledá, co by jako vymastila, co by kde prostě otevřela, všechno otvírá, všechno shazuje, obrací nábytek“* (L273). V průběhu rozhovoru Lenka o náročnosti péče pokračovala: *„Ještě to bylo náročné v tom, že Jolča od malinka hrozně málo spala, opravdu jako měla úplně abnormálně malou potřebu spánku a to bylo jako tak jediné, co bych jako tak dokázala říct, že měla už od miminka, ale ona to spíš jako měla tak, že ona v noci spala, ale strašně málo spala přes den“* (L42). Dále také Pavlína: *„to jsme zjistili, že je živé dítě, tam první nastoupilo jako spíš to ADHD s hyperaktivitou, že byla taková, že nevydržela u ničeho, u žádné činnosti, pořád odbíhala, pořád jsem za ní přeběhávala z hřiště na hřiště, jo, že to bylo takové náročné ji prostě uhlídat“* (P12), *„to jsem vždycky říkala, ta dá aspoň za tři“* (P121), dodala Pavlína. Respondentka Ester v souvislosti s náročností péče o syna s humorem podotkla: *„ten Romajz sežere člověku celý časoprostor“* (E88), a také sdělila: *„je pro mě těžké, protože musím chodit do práce, ať jsme v klidu, ať si můžeme dovolit to, co máme a je těžké být v práci přes den a potom odpoledne tady fungovat naplno s Romajzem a s ostatníma dětma“* (E121).

V návaznosti na předchozí kód z výpovědi respondentek bylo zjištěno, že děti s poruchou autistického spektra mají **zvýšenou potřebu dohledu**. Zvýšený dohled vyžaduje dcera Pavlína: *„pořád my musíme být ve střehu, buď já, nebo manžel, že spoléháme jeden na druhého“* (P103), *„Ona vlastně Adrianka, ona potřebuje jak kdyby neustálý dohled, protože nevíte, co vyvede. Ona si najednou něco vymyslí a pořád ji prostě, může to být nebezpečné jak sobě tak okolí, že ne schválně, že by byla zlá, ale prostě může si ublížit, jakože najednou ji něco napadne, tak je to těžké. Takže ten dohled a tady tohle to bylo neustále, od té doby jak se narodila, tak pořád jsme jí v patách“* (P108). Stejně také syn Klaudie potřebuje, aby jej měl stále někdo na očích: *„nemá problém někdy prostě jít a jde pryč a je mu jedno, že nejde a on prostě jde, takže v tomto smyslu ho musíme hlídat, to ano, a nebo že by někam utikal, tak to ano, tak to ho hlídat třeba musíme“* (K1131) Klaudie rovněž uvedla, že syn potřebuje stály dohled v běžných činnostech: *„musíme vše dělat s ním, je málo věcí, které dokáže udělat úplně sám, i ty se musí zkontrolovat, takže tak. Potřebuje zvýšený dohled.“* (K1127), *„nemá problém někdy prostě jít a jde pryč a je mu jedno,*

že nejdeme a on prostě jde, takže v tomto smyslu ho musíme hlídat, to ano. A nebo že by někam utíkal, tak to ano, tak to ho hlídat třeba musíme“ (K1131) Ester taktéž nemůže syna nechat chvíli bez dozoru: „Já třeba si zajdu do obchodu a Oski tady s Tomikem jsou sami, když tu je Romik, nemůžu jít do obchodu na hodinu, jako je to úplně, je to strašný rozdíl.“ (E147).

Respondentky dále vypověděly, že jejich **dítě je málo samostatné**. K samostatnosti dítěte se vyjádřila Ester: „je to jak péče buď o dvouleté dítě, nebo o důchodce. Musíš mu prostě všechno, nemůžeš, Oskar si teďka sám nachystá svačtinu, sám se obleče, sám si vyčistí zuby, sám se umyje, všechno dělá sám. U Romika nic není samo, nic, jako furt potřebuje mít někoho vedle sebe“ (E145). Taktéž Karolína vnímá u syna nízkou samostatnost: „ten nedostatek té samostatnosti z Toníčkovy strany, já vím, že je mu ještě jenom deset, ale člověk si to tak nějak, by doufal v tu větší samostatnost“ (Ka73). Také Pavlína se zmínila o malé samostatnosti dcery, která špatně snáší odloučení od rodiny: „tam to bylo takové to odloučení těžké pro ni, že plakala hodně, i v noci se potom budila a i potom ve školce, jo, když jsme měli vlastně schůzku s paní ředitelkou, s paní učitelkama, a řešili jsme, že tam ten vývoj je trošku, jo, že Adrianka si špatně zvyká.“ (P22).

Z rozhovorů s respondentkami vzešel náš další kód, kterým je **omezená sociální interakce**. Respondentka Pavlína u své dcery vnímá omezení v sociálních vztazích: „kdyby, taky to má těžké v tom, že je tam problém v tom sociálně, i ti kamarádi že tam jakoby takhle nejsou, jenom ta nejbližší rodina“ (P192). Pavlína dále sdělila potíže v oblasti hry: „když jsem se jí věnovala, tak ona jak kdyby to zvládla, ale když potom by měla nějakou svoji volnou hru, tak to bylo právě někam něco zastrkávat, něco trhat, takto by pořád něco jak kdyby vyváděla takového atypického“ (P117). Problém v sociální interakci má také syn Klaudie: „není to tak, že by jako, že by si vyhrál s těmi ostatními dětmi“ (K179), dále syn Ester: „Romik si v podstatě nehrál s těma dětma“ (E106) a také dcera Lenky: „ona se na ni jak kdyby dívá, vnímá jí, ale prostě neprobíhá tam vůbec žádná komunikace“ (L110).

Dále bylo zjištěno, že **matka si uvědomuje, že dítě s PAS to nemá lehké**. Uvědomuje si to Ester: „Mě spíš jako mrzí, že on musí být nešťastný v tom lidském těle, jakože ty nároky na něho jsou od toho okolí úplně jiné, než je schopný splnit a on to teďka, jak jde do té puberty, tak to vnímá, hodně, že děti dělají tamto, tamto, tamto. Ostatní lidi ho odmítají, jakoby přímo mezi sebe, kamarády nemá, přitom těm dvěma tu chodí kamarádi domů a myslím si, že to je pro něho jako náročné to zvládnout.“ (E151), proto Ester uvedla: „nedávám prostor, tady zdravým dětem si stěžovat, protože ten kdo by si měl stěžovat, že je ten Romajz jako“ (E97).

Také Karolína si je vědoma, že syn je v nelehké situaci: „jsem ráda, jak to s námi všechno zvládá, jak se zlepšuje, jsem si vědoma, že on to nemá taky úplně lehké, vlastně nedokáže slovy sdělit, co by chtěl nebo co potřebuje, ale většinou vždy se spolu domluvíme“ (Ka147). A dále taktéž Pavlína: „obdivuju i to, jak to zvládá, my každý den dřeme, makáme, člověk se snaží, aby se opravdu posouvala dál, taky je to pro ni náročné, jo, pro ni jenom usedět v té třídě, kde je tolik rušivých podnětů, kde ona, aby vůbec zaměřila tu pozornost na něco, takže i toto určitě, cítím, že je to pro ni těžké, jakože bojuje, bojuje každý den a za to ji taky obdivuju, že to takhle prostě zvládne“ (P187).

Další vzniklý kód je **individuální přístup k dítěti**, který k synovi zaujímá Karolína: „prostě on nemluví, a tak jsem ráda, když se s náma dorozumí. On úžasně rozumí teďka, to je perfektní, že není to žádné takové, ze začátku to bylo, že řekli jsme jenom heslo, jedno slovo, kterému tehdy porozuměl. Teďka na něj plynule mluvíte a vidíte třeba, že on si to rozklíčuje, jo jako, ne že by nějaké složité věci byly, ale pro mě je to veliký pokrok a třeba učíme ho tu znakovou řeč, takže to jsem ráda“ (Ka124). K tomu dále doplnila: „nemá asi význam ho nutit do aktivit, které třeba by byly přiměřené jeho věku, ale on na to mentálně nemá kapacity a snažím se, jako aby se rozmluvil takovým tím běžným způsobem, ale spíš se ho naučit komunikovat jinou formou, která mu bude víc vyhovovat“ (Ka40). Také Pavlína přistupuje k dceři individuálně dle jejich možností: „to bylo těžké ji od toho dostat, že jsme to fakt museli časově, třeba teďka budeš mít čtvrt hodiny, muselo se ji vždycky upozornit, ty změny taky samozřejmě, ty změny byly vždycky problém, tak jsme ji museli upozornit, že bude poslední a ona už to jak kdyby přijala, už věděla, že už je to poslední a že se to vypne, jo takže, bylo to od začátku ten způsob komunikace, abychom všechno, aby nebyly nějaké ty její jak kdyby ataky“ (P70), „Potřebuje vlastně jiný přístup od nás a od všech, takový, který ji bude vyhovovat a při kterém se bude cítit bezpečně.“ (P98), doplnila Pavlína. K individuálnímu přístupu k dítěti se vyjádřila také Ester: „jako je třeba sociálně ho posouvat úplně jinak a o takové krůčky, než ty ostatní“ (E62).

Rodiče se pro své děti s postižením snaží udělat maximum, někdy se také zpětně ohlíží, zda třeba nemohli něco udělat lépe, jinak, či dříve. Z toho vyplývá náš další kód, kterým je **reflexe péče**. Svou péči reflektovala Lenka: „já jsem právě i přemýšlela nad tím, jestli bych mohla pro Jolanku jako mohla udělat víc tím, že bych tu práci omezila, já vlastně s ní jezdím, já jsem zkoušela všechno možné, jako různé alternativní léčby a všechno možné prostě, ale v podstatě už jsem vyčerpala všechny“ (L201). K tomu Lenka dále sdělila: „bylo pro mě strašně těžké se vůbec vlastně smířit s tím, že ji dávám na jednu noc někam, kde prostě není

*jako se mnou, takže jsem s tím hrozně bojovala, ale řekla jsem si, i v tom stacionáři mě vlastně jako hrozně podporovali, prostě mi řekli, máte ještě druhou dceru a musíte i sama si trochu odpočinout“ (L219). Zpětně se ohlédla také Pavlína: „*ted' si říkám, jestli jsem třeba neměla zůstat doma, jestli třeba ještě ten vývoj, jestli by nějak nedozrála, třeba na tu socializaci takhle, těžko říct, to takhle člověk si říká, co by bylo, kdyby“ (P54). Z důvodu náročné péče o dceru s postižením se Pavlína s manželem rozhodli pro větší časový odstup k pořízení dalšího dítěte: „*té Adriance se chceme právě naplno věnovat, což ona potřebovala, že kdybych pečovala o druhé miminko, ted' s tou stavbou, určitě jsem si říkala, že bych na ni neměla tolik prostoru a ona ten čas hrozně potřebovala, jo, že pořád potřebovala posouvat se dál, takže jsem si to ani nedokázala představit“ (P123). Respondentka Klaudie reflektovala, zda pro syna nemohla udělat něco více: „*necvičili jsme vůbec Vojtovu metodu, nikdo nám to nijak nedoporučil a jak já jsem žádnou zkušenost neměla, tak mě to nějak jako vůbec ani nenapadlo, zpětně jsem si možná říkala, že kdybychom to cvičili s ním, možná by na tom dneska byl možná co se týká nějaké hrubé motoriky líp“ (K121). Také Karolína se ohlížela, zda synovi poskytuje takovou péči, kterou potřebuje: „*že se snažíte připravit to dítě na určitou samostatnost a ve mně se to hrozně pere v tom, že já mu chci všechno strašně ulehčit a zároveň si pak uvědomuju, že to není správné, ale prostě najít tu hranici mezi tím, jak moc na něj třeba ještě tlačit nebo prostě co všechno od něj požadovat“ (K48). K reflexi péče ještě Karolína dodala: „*vždycky to strašně, to co chce nebo co nechce, hrozně ovlivňuje i nás ostatní a to, jak to on vnímá, protože on nemluví a my nevíme, jakou má momentálně třeba tu náladu nebo tak, takže něco zkusíme a pak to nevyjde a pak jsou otráveni úplně všichni a není to nic moc, ale někdy to prostě všechno klapne, tak jsme zase všichni hrozně šťastní“ (Ka79).******

Další vzniklý kód je **omezená možnost hlídání**. Mezi respondentky, které pociťují omezenou možnost hlídání potomka s PAS patří Pavlína: „*Ona totiž mamka je jediný človíček, který právě si tu Adrianou si zvládne vzít třeba na ty prázdniny, která ji jak kdyby uhlídá, tchýňka ta už má právě vyšší věk, takže ta si to netroufá.“ (P108). Dále také Lenka: „*problémy samozřejmě s hlídáním Jolanky, protože prostě manželovi rodiče jsou staří, maminka, která by třeba byla i ochotná hlídat Jolanku, tak je nemocná jako dlouhodobě chronicky, na hlídání Jolanky jsou potřeba velké síly, fyzická zdatnost, rychlost, ona je prostě strašně rychlá ve všem a je nevyzpytatelná a takže v podstatě jsme, moji rodiče pracují stále a byť jsou mladší, tak mamka žije mimo Zlín, žije v Hodoníně a prostě dá se říct, že Jolanku nám hlídala asi jednou jako“ (L89). Rovněž Karolína nemá příliš možností hlídání pro syna:**

„jsou tady náročnější vždycky ty prázdniny, my nemáme pomoc do babiček a dědečků, protože si moc netroufají, jako moje máma třeba přijde tady, že je a pohlídá, ale už je jí sedmdesát let a není to pro nic nějak jednoduché“ (Ka59), k tomu dále dodala: „vždycky to musí být, že někdo hlídá a já nechci být ta, která pořád někam odchází, mám takový blbý pocit to nechávat na manželovi pořád“ (Ka88).

Z výpovědí respondentek vzešel náš další kód, kterým je **nejisté budoucí fungování dítěte**. O budoucnosti syna nemá žádnou představu Klaudie: „o tom nemáme vůbec žádnou představu, jakože asi, já nevím, jestli bude třeba schopena pracovat, já nevím, v nějaké chráněné dílně nebo ne, jestli prostě potom bude bývat doma, já nemám vůbec ani o tom přehled“ (K1138). Stejně tak Karolína: „Na to se radši nedívám, abych pravdu řekla, protože já ani nevím, jaké jsou možnosti, a nevím, v jakém bude stavu. Je pravda, že to bude víceméně cobydup, je mu deset a do patnácti je povinná školní docházka, o té době budeme tady na základní škole a pak uvidíme, co bude, jaké budou třeba možnosti a tak.“ (Ka132), k tomu dále dodala: „vím že existují třeba nějaké ty dílny pro postižené lidi, a nebo nějaké to nadstavbové, nevím, jestli to říkám správně, studium nebo tak a byla bych ráda, kdyby to šlo, ale tak uvidíme, co bude možné a samozřejmě, že se dívám i do té budoucnosti s tím, že co bude, až bude mít osmnáct, až bude starší“ (Ka140). Jak bude dítě fungovat po ukončení školní docházky neví ani Ester: „takže nevím, jak dlouho to budu dělat takhle a nevím, co budu dělat, až skončí škola. Že nevím, jestli si to budu moct potom dovolit chodit do té práce.“ (E124) Budoucností si není také vůbec jistá Lenka: „prostě pro mě, já furt jakoby mám takovou, on ten čas hrozně letí a mám pořád jak kdyby takovou prostě víru, že se to nějakých způsobemlepší tak, aby mohla prostě třeba chodit do té školy, tam jako chodit bude, ale otázka je, jak prostě, jakým způsobem to prostě bude probíhat, ale vůbec prostě nevím“ (L210).

V návaznosti na předchozí výroky respondentek nám jako další a zároveň poslední kód této kategorie vyvstává **nezaobírání se budoucností**. Budoucnost syna prozatím neřeší Klaudie: „zatím to neřešíme, jako pokud bude pořád bydlet s náma, tak bude, prostě je náš a pokud to půjde tak, aby mohl být co nejvíc samostatný, tak asi se budeme snažit nějak vybrat, co bude nejlepší, ale v tuhle chvíli nemáme vůbec nijak, neřešíme to zatím.“ (K1141). Také Lenka se budoucností dcery příliš nezaobírá: „jsme si dali schůzku ve školce s tím, že mě tam vlastně řekli, že Jolanka může být teď ještě až do sedmi let ve školce, mluvili vlastně i o nějaké té povinné školní docházce, mluvili o nějakých těch dílnách, které jsou vlastně tady nedaleko a začali mi vlastně vykládat, jak tam jsou ty děti, nebo ti lidé vlastně spokojeni, ale

musí mít nějaké základní návyky a tak a toto bylo jak kdyby první, co mě někdo jakoby říkal, jak by to mohlo být jakoby do budoucna a od té doby jsem se tím nezabývala“ (L211), dále sdělila: „prostě ty představy jsou takové, jako prostě si říkám, radši na to nemyslet, kdo ví, co bude“ (L229). A podobně přemýšlí také Karolína: „padají z toho na mě trošku deprese, takže se snažím tomu vyhýbat. Zatím žiju spíše tím, co je tady a teď“ (Ka143).

5.1.6 Využívání podpůrných zdrojů

Péči o dítě s postižením a intervenci v rámci jeho vývoje není schopna rodina zvládnout bez vnější odborné pomoci. Poslední kategorie nabízí vhled do zdrojů podpory, které rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra využili, nebo stále využívají.

KATEGORIE	KÓDY REPREZENTUJÍCÍ KATEGORII
Využívání podpůrných zdrojů	Využití odborné sociální péče
	Pocit nedostatku informací a nízké nabídky aktivit pro děti s PAS
	Odlehčení rodině a kompenzace náročnosti péče
	Pomoc asistenta pedagoga
	Pobírání příspěvku na péči

Tabulka č. 7 (Vlastní výzkum 2021-2022)

Prvním vzniklým kódem je **využití odborné sociální péče**. Například sociální službu rané péče využívala Klaudivie: „*Tak raná péče k nám dojížděla tady, ti nám určitě pomáhali s různými pomůckama, jako různé cvičení a hračky třeba pro Adámka protože ne všechno pro něj, se mu třeba jako líbilo, takže jsme měli takovou, měl takovou větší možnost výběru s čím si hrát, aby se třeba nějak rozvíjel a jinak asi tak ty rehabilitace nám pomohly*“ (K145). Těchto služeb využívala mimo jiné také Ester: „*My jsme jako první začali chodit k psychologce s ním, klinické, a na ranou péči v Těšíně, ti jako hodně dobře fungovali*“ (E129). Služby rané péče využívá taktéž Lenka: „*třeba z rané péče k nám chodili, jsme v podstatě stále v jejich péči*“ (L162). Využívá také možnosti další služby: „*jsem začala dávat Jolanku dávat každý čtvrtek do rehabilitačního stacionáře*“ (L150). Dále také Pavlína: „*potom ta raná péče, pak organizace určená pro osoby s autismem, to jsme pořád v tom začátku zjišťovali, co se děje*“ (P18) a taktéž Karolína: „*chodí ještě do organizace určené pro autisty*“ (Ka72).

Přestože všechny rodiny dětí s autismem využívají odborné pomoci, mají stále **pocit nedostatku informací a nízké nabídky aktivit pro děti s PAS**. Takového pocitu nabyla Lenka: „já mám pocit, že mám strašně málo informací, že vlastně i třeba co do té diagnózy a tak, tak prostě nikdo vám neřekne nic. Nikdo neřekne, ona už nikdy nebude mluvit, ona nikdy prostě se to nezlepší, jako nikdo ani neřekne jaká je naděje ani jaká není naděje, takže prostě mě toto hrozně asi tak chybí“ (L230). K tomu dále dodala: „kdyby mi někdo řekl, bylo by fajn, kdybys s ní třeba třikrát za týden jela někam klidně do Brna prostě něco dělat, pracovat nebo něco, tak toho využiju, ale tím, že o ničem takovém nevím“ (L204). Respondentka Ester neví o žádné aktivitě pro syna: „teďka my chodíme na kroužky různé a všechno a on nemůže nikam, protože kroužky pro něho nejsou“ (E155). Také Karolína by uvítala nějakou aktivitu pro syna: „On nemůže chodit na tábory, nejsou žádné.“ (Ka57).

Rodiče pečující o dítě s poruchou autistického spektra si potřebují občas odpočinout, nabrat nové síly či si udělat čas pro sebe nebo své ostatní děti. Proto je náš další kód označen jako **odlehčení rodině a kompenzace náročnosti péče**. K tomu uvádí Ester: „Ano, začali jsme využívat osobní asistence, protože tady to občas je psycho doma, že nejsou období vždycky, teďka je to v pohodě a někdy nejsou v pohodě, že to je náročné a vím, že pomůže to jedno odpoledne mít třeba ten pohov takový, že člověk nemusí spěchat, honit do školy, ze školy, teďka domů, teďka ten Romajz má taky různé období“ (E138). K odlehčení rodině dále Ester sdělila: „No a tak v tom to byla úleva, že jsem se mohla věnovat třeba těm dalším dětem. Takže mě to tak napadlo, že se vlastně můžu být trochu víc sama s tím Tomikem a Oskim.“ (E141). Respondentka Lenka zdůvodnila, proč dceru začala dávat do rehabilitačního stacionáře: „udělala jsem to proto, že jinak vlastně s tou Nikčou vůbec nejsem, takže my ve čtvrtek odpoledne si uděláme nějaký svůj program, který prostě s Jolankou mít nemůžem.“ (L151). Lenka také začíná cítit potřebu odlehčení v péči: „Teď mám kontakt na nějakou holku, která dělala praxi v tom stacionáři právě, studuje zdravotku a nabízela mi, že by Jolanku někdy pohlídala, tak se tak jako průběžně, ale ještě k tomu nedošlo, že by hlídala, protože mě teďka jakoby se zatím zdá, že ten stacionář nám prostě pomohl z toho nejhoršího, že máme prostě s tou Nikčou trošku na sebe ten čas, ale jako asi k tomu stejně bude muset dojít k nějaké jakoby pomoci takové hlídací“ (L186), „asi i možná kvůli tomu třeba nebo když by byl nějaký větší problém asi by to chtělo někoho takového mít“ (L190) dodala.

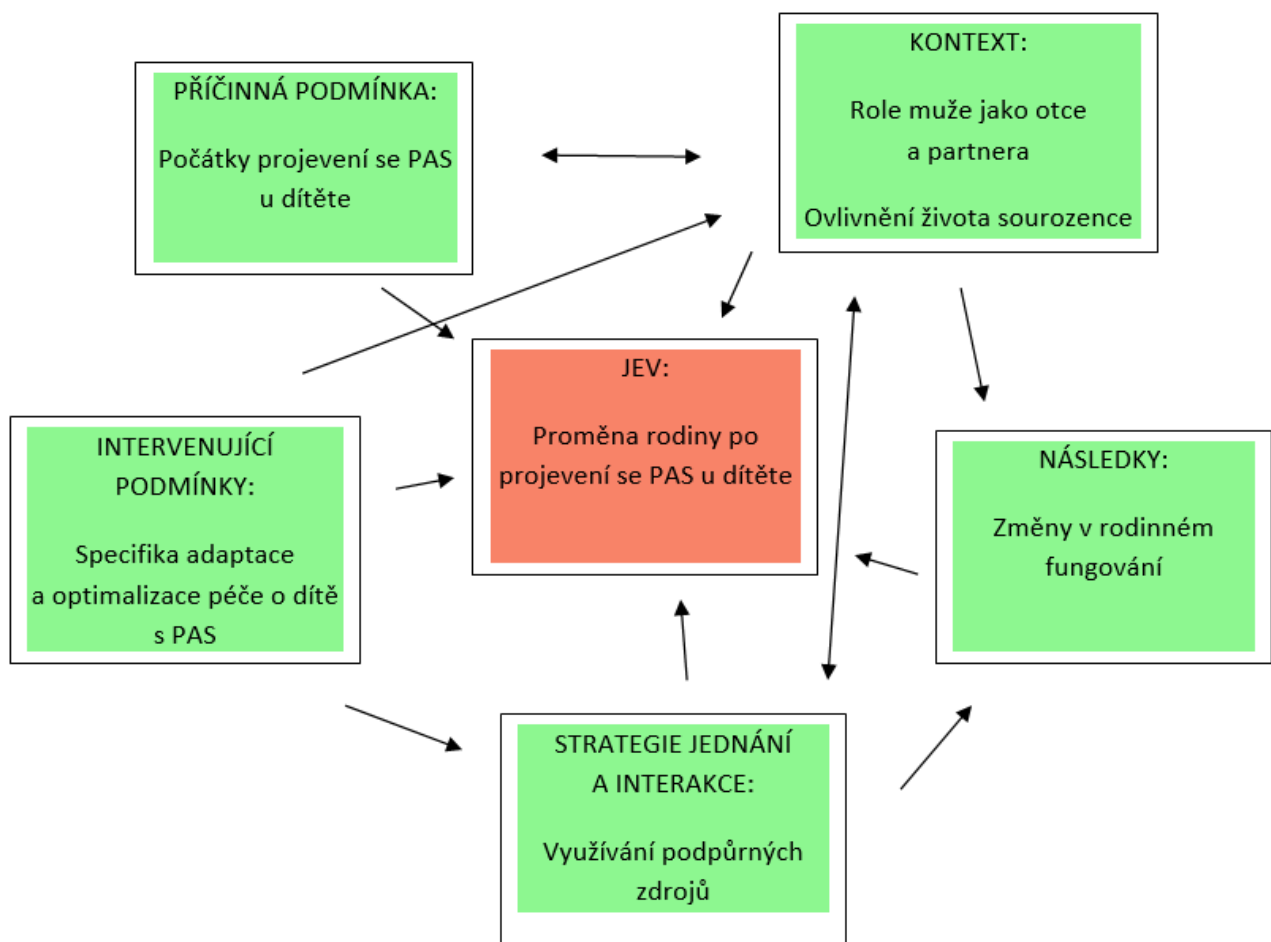
Další vzniklý kód je **pomoc asistenta pedagoga**, na kterého mají děti se speciálními vzdělávacími potřebami nárok. S asistentkou pedagoga je spokojená Pavlína: „Zatím jsme v běžné základní škole, máme asistenta pedagoga a uvidíme, jak to půjde dál, jestli budeme

případně řešit jinou speciální školu nebo jestli tohle zvládneme“ (P184), dále sdělila: „takže má tam tu paní asistentku, vím prostě, že tam má zajištěné všechno, co potřebuje“ (P183). Také Ester si asistentku pedagoga pochvalovala: „Tam byla holka, ta asistentka, která měla doma taky hyperaktivní holčičku a přesně věděla, co s ním má dělat a ona ho v podstatě rozmluvila přes kartičky a přes ten systém... takže to jsme měli strašné štěstí na ni, no“ (E131).

Náš poslední kód je **pobírání příspěvku na péči**, který představuje pro pečujícího rodiče určité finanční zajištění, jež nahrazuje celý nebo část jeho příjmu. Příspěvek na péči slouží také jako prostředek k uhrazení sociálních služeb. Část svého příjmu nahrazuje příspěvek na péči respondentce Lence: *„A vlastně беру на Jolanku příspěvek на péči“ (L201). K pobírání příspěvku na péči se vyjádřila také Pavlína: „některé maminky si třeba při té mateřské třeba můžou nějak přivydělat, tak to já absolutně nemůžu a tak zase mám příspěvek на péči, že, takže to беру takhle tak“ (P150). A dále Ester: „Jako беру на něho příspěvek на péči docela vysoký, já mu to nechávám на účtě, ale co s penězma, radši bych chtěla, aby byl в pohodě a žádný příspěvek by nepotřeboval.“ (E125).*

5.2 Paradigmatický model a jeho interpretace

Po podrobné analýze dat uskutečněné v rámci otevřeného kódování se dostáváme ke kódování axiálnímu. Jde o druhou úroveň analýzy, ve které dochází k aplikaci kódovacího paradigmatu. Tímto modelem naznačujeme a představujeme vztahy mezi jednotlivými kategoriemi. Paradigma zahrnuje podmiňující vlivy, kontext, strategie jednání a interakce a následky. Tímto modelem naznačujeme a představujeme vztahy mezi jednotlivými kategoriemi. Použití paradigmatického modelu umožňuje systematicky přemýšlet o údajích a vzájemně je mezi sebou vztahovat. (Stauss, Corbin, 1999)



Obrázek č. 1: Paradigmatický model sestavený v rámci axiálního kódování (*Vlastní výzkum 2021-2022*)

Jev představuje hlavní myšlenku, událost či dění. Identifikujeme jej kladením otázek: Čeho se údaje týkají? O čem pojednávají? Ústředním tématem, na něhož se soustředí všechny ostatní kategorie, a ke kterým mají vztah, je proměna rodiny po projevení se poruchy autistického spektra u dítěte.

Příčinná podmínka odkazuje na události nebo případy, které vedou k výskytu nebo vzniku jevu. V našem výzkumu se jedná o počátky projevení se PAS u dítěte, jelikož právě tyto události zapříčiňují změny v oblasti rodinného života, v rodinných vztazích a dalších aspektech života.

Kontext reprezentuje soubor vlastností, které jevu náleží. Kontextem je role muže jako otce a partnera, který při procesu proměny rodinného života po projevení se PAS u dítěte představuje velmi důležitou součást fungování rodiny. Rovněž jde o ovlivnění života sourozence, který má v rodině své specifické postavení.

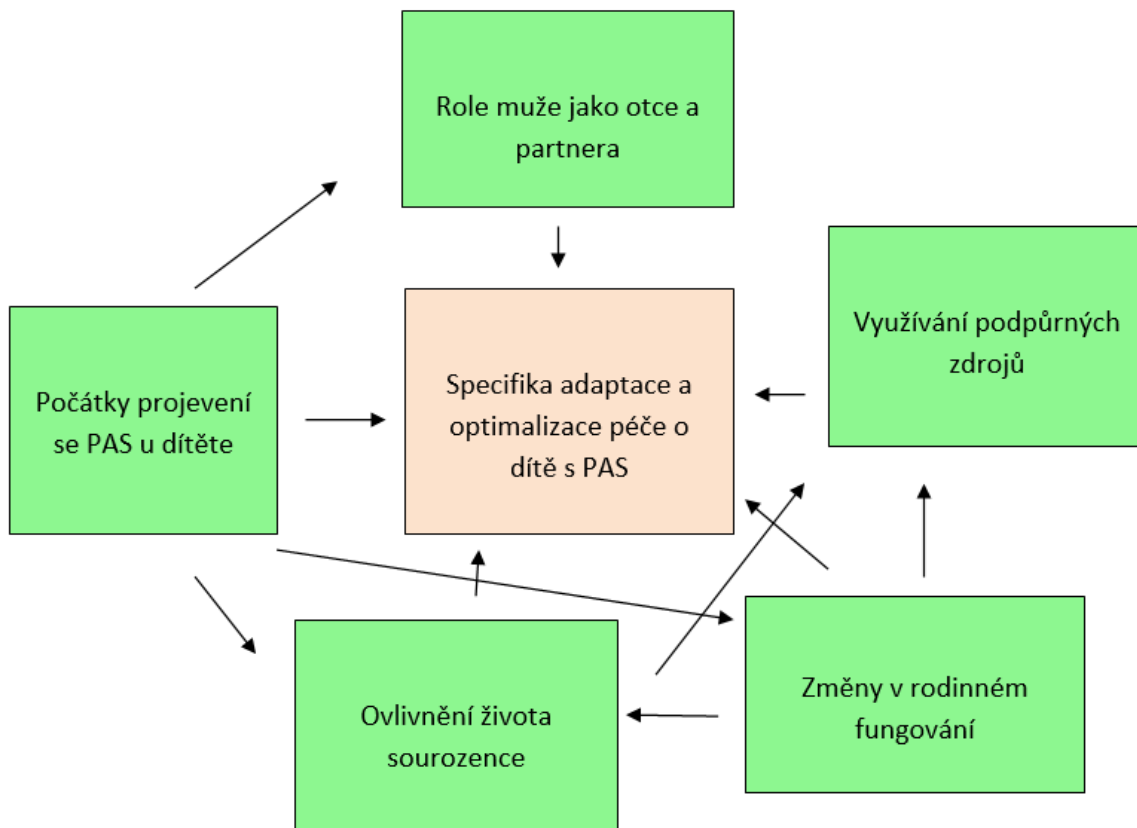
Strategie jednání a interakce jsou uplatňovány na základě kontextu a ovlivňovány intervenujícími podmínkami. Vzhledem k tomu, že rodiny dětí s PAS se dostávají do nelehkých situací, jejich strategiemi jednání je využívání podpůrných zdrojů. Ty představují pro rodinu zdroj nezbytně důležité pomoci v obtížných životních okamžicích.

Intervenující podmínky jsou široké a obecné podmínky, které ovlivňují strategie jednání, kontext a také samotný jev. Intervenujícími podmínkami jsou specifika adaptace a optimalizace péče o dítě s PAS. Ty zahrnují individuální přístup, náročnou péči, omezenou možnost hlídání, nejisté budoucí fungování apod.

Následky vznikají na základě jednání a interakcí reagující na jev. K následkům dochází i v případě, kdy nedojde k jednání nebo interakci. Tyto následky nebývají vždy předpověditelné nebo zamýšlené. Tímto nepředvídatelným jevem se staly změny v rodinném fungování, kdy si rodina musí zvykat na nové sociální postavení a v mnoha ohledech se dítěti s poruchou autistického spektra přizpůsobit.

5.3 Zakotvená teorie a její interpretace

Data získána v rámci našeho výzkumu nám dala vzniknout nově vygenerované teorii, kterou znázorňujeme v následujícím schématu. Zároveň nám návrh teorie odkrývá odpovědi na stanovené výzkumné otázky. Níže pod schématem uvádíme závěrečné shrnutí celého našeho výzkumného šetření.



Obrázek č. 2: Schéma nově vygenerované teorie (*Vlastní výzkum 2021-2022*)

5.3.1 Závěrečné shrnutí

V následujících řádcích uvádíme závěrečnou analytickou verzi příběhu rodin, které byly do výzkumného šetření zapojeny.

Rodiče si u svých dětí, kterým byla později diagnostikována porucha autistického spektra, zpočátku nevšimli, že by s nimi nebylo něco v pořádku. Zpočátku se vyvíjely běžným způsobem, jevily se velmi šikovné a zdravé. Později si rodiče začínali přemítat, jak se jejich dítě projevilo, avšak dříve tomu nepřikládali nějaký větší význam. Jedná se o skryté projevy, které mohly, ale také nemusely s poruchou autistického spektra souviset.

U některých dětí mohl být skrytým projevem nadměrný pláč, který přetrvával několik měsíců anebo malá potřeba spánku. Porovnání svého potomka s ostatními dětmi bylo momentem, kdy si rodiče začali všimnout jistého opoždění. Tento moment nastal při narození dalšího dítěte, anebo při pozorování jiných dětí v okolí. Rodiče u svých dětí začali pozorovat opoždění mentálního a motorického vývoje. Děti se neprojevovaly jako jejich vrstevníci. Některé děti neopakovaly, později vydávaly hlásky nebo používaly nesrozumitelnou řeč. Docházelo také k opožďování motorického vývoje. Objevovaly se potíže v obratnosti, chůzi a hrubé motorice jako takové. V souvislosti s objevujícími se obtížemi a projevy dítěte se matky setkávaly s obviněním a nevyžádanými radami. Na některé se dostalo od okolí obvinění, že se dítěti nedostatečně nebo špatně věnují. S tím souvisely také nejrůznější reakce okolí, které, jak uvádí Thorová (2016), jsou pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra mnohdy velmi zraňující. V situaci, kdy si rodiče procházeli náročným obdobím a které pro ně bezpochyby bylo stresující, hledali sociální oporu u své rodiny a přátel. To je ve shodě s Klimentem (2014), který uvádí, že jedinec nacházející se v situaci stresu vyhledává různé formy opory a pomoci. Využívá tak vnější zdroje, které jsou k dispozici k řešení nastalé situace. Rodiče rovněž vyhledali pomoc odborníků. Jako první se obrátili na pediatra, na kterého se dle Thorové (2016) ve fázi podezření nejčastěji obrací velká většina rodičů. Dětský lékař pak rodičům doporučil vyšetření u dalších specialistů, jejichž zásluhou se rodiče nakonec dozvěděli přesnou diagnózu svého dítěte. Stanovení diagnózy bylo pro rodiče v některých ohledech významné. Přineslo jim to určitou úlevu a také jim to pomohlo v tom, že věděli, jak s dítětem lépe a cíleně pracovat. To je v souladu s Ostatníkovou (2019), podle které je včasná diagnostika pro prognózu onemocnění a následnou intervenci klíčová.

Sourozencům dětí s poruchou autistického se často nedostává od rodičů tolik pozornosti, jako jejich bratrům či sestřím. Rodiče se musejí věnovat více dítěti s postižením a na sourozence jim nezbyvá tolik času. Neurotypičtí sourozenci si také se svým sourozencem příliš nevyhrají, nemají zábavu, kterou by mohli dělat společně. Sourozenec dítěte s PAS se musí vypořádávat s jeho nestandardními projevy a častěji tak zažívá stres. V tom se shodujeme s Bazalovou (2014), dle které jsou sourozenci dětí s postižením vystaveni zvýšenému psychickému náporu. Z toho důvodu někteří rodiče využívají odbornou pomoc pro intaktní sourozence, kteří například navštěvují psychologa. Sourozenci dětí s PAS vnímají odlišnost svého sourozence. Většinou se s nimi o postižení svého sourozence rodiče snaží mluvit a vysvětlovat, proč se chová, jak se chová. Také Bittmannová a Bittmann (2018)

uvádí, že je důležité, aby sourozenec dítěte s postižením věděl a chápal, v čem je jeho sourozenec jiný a proč tomu tak je. Někteří rodiče také mohou své zdravé dítě považovat za pomocníka, který bude v péči o sourozence postižením pomáhat.

Shodujeme se s tvrzením Dokoupilové a kol. (2017), podle kterých bývá pro muže jako otce obvykle náročnější přijmout narození dítěte se zdravotním postižením. Někteří muži se tím nechtěli vůbec zabývat anebo situaci jakkoliv řešit. Často docházelo také k tomu, že otcové zpočátku postižení dítěte svého popírali anebo si ho nepřipouštěli. Někteří otci se do péče o dítě s PAS příliš nezapojují, matce nepomáhají a neposkytují jí oporu. U těchto rodin došlo také k rozpadu partnerského vztahu. Naopak u ostatních rodin došlo mezi partnery k semknutí a posílení vztahu. Z důvodu všestranně náročné péče o dítě s poruchou autistického spektra nemají rodiče příliš čas sami pro sebe, jejich partnerský život tak ustupuje do pozadí. Jak uvádí Bittmann a Bittmannová (2018), rodiče dětí s postižením často nemají prostor jít spolu sami do kina nebo třeba na výlet i několik let.

Dítě s poruchou autistického spektra svými potřebami do jisté míry určuje, jak rodina funguje a jakým způsobem žije. Rodiče věnují veškerý svůj čas svému dítěti, čas sami pro sebe téměř nemají. Dále zajišťují dítěti prostředí, ve kterém se bude cítit co nejlépe a ve kterém se bude schopné zapojit do nějakých aktivit. Někteří rodiče také pracují na zkrácený úvazek, aby mohli péči o dítě s PAS bezpečně zajistit. Všichni členové rodiny se musí také přizpůsobovat ve společných rodinných aktivitách. Některým činnostem se úplně vyhýbají, jiné dělat mohou, ale nelze je provádět tak naplno, jak by chtěli. Jsou limitováni schopnostmi a potřebami dítěte s PAS. Kromě toho jsou rodiny často nuceny, aby trávily čas samostatně, bez rodin svých kamarádů a známých. Důvod je ten, že dítě s poruchou autistického spektra si nedokáže vyhrát s ostatními dětmi a rodiče ho musí stále hlídat a věnovat se mu. Proto kontakt s jinými rodinami příliš nevyhledávají. To je ve shodě s Matouškem (2014), který ve své publikaci uvádí, že omezení společenských kontaktů a aktivit rodiny po narození dítěte se zdravotním postižením je zcela běžné. Ti rodiče, jejichž prvnímu dítěti byla diagnostikována porucha autistického spektra, měli jisté pochybnosti a zvažovali, zda si další dítě pořídí. Měli totiž obavy, aby se jejich další dítě narodilo zdravé. Dále se většina rodičů dětí s poruchou autistického spektra raduje z maličkostí, z jakýchkoliv reakcí a malých pokroků u svých potomků. A to většinou takových, kterých by si v případě zdravě vyvíjejícího se dítěte nevšíмали. Také podle Kantora (2015) jsou členové rodiny dítěte s postižením citliví pro maličkosti a drobné pokroky.

Péče o dítě s poruchou autistického spektra je pro jejich rodiny po všech stránkách náročná. Děti jsou velmi aktivní a rodiče jim musejí věnovat většinu svého času. Rovněž vykazují zvýšenou potřebu dohledu. Rodiče je musí stále hlídat, musejí být neustále ve střehu. Často neví, co jejich dítě udělá, kam odběhne, jestli si neublíží nebo co se stane, když ho nechají chvíli bez dozoru. Děti s poruchou autistického spektra jsou také málo samostatné. Stále u sebe potřebují někoho, kdo na ně bude dohlížet a pomáhat jim s běžnými činnostmi. Dalším projevem, který u dětí s PAS vyskytuje, je omezená sociální interakce. Děti mají problém s komunikací, vnímáním okolí a navazováním vztahů se svými vrstevníky. To je ve shodě s Ostatníkovou (2019), dle které mají děti s PAS deficit v sociální komunikaci a interakci, vymezené zájmy a poruchy smyslového vnímání. Rodiče si uvědomují, že to jejich dítě s poruchou autistického spektra nemá lehké. Jsou si vědomi toho, že jsou na ně kladené nároky, které jsou pro ně složité zvládnout. Zapříčiňuje to mimo jiné problém právě v komunikaci. Dítě se tak často nachází v situaci, kdy nerozumí okolí, neví, co po něm ostatní chtějí a nedokáže slovy vyjádřit své potřeby. Kvůli nedostatkům v komunikaci rodiče k dítěti přistupují individuálně. Musejí najít takový způsob komunikace, kterému dítě co nejlépe porozumí. Někteří rodiče také reflektují svou péči a zabývají se tím, zda pro své dítě nemohli udělat něco víc, lépe či jinak. Zpětně se ohlíží, zda se mu neměli třeba více věnovat nebo navštívit další odborníky. Děti s poruchou autistického spektra vyžadují speciální péči, která je pro jiné osoby než jejich rodiče, často obtížně zvladatelná. Proto rodiče pocítují omezenou možnost hlídání. Mnohdy nemohou své dítě s postižením svěřit jiné osobě, a to ani svým rodičům. Ti si na hlídání svého vnoučete netroufají anebo už jsou ve věku, kdy by to nejspíš nezvládli. U dětí s poruchou autistického spektra dále není vůbec jisté, jak budou fungovat do budoucna. Někteří rodiče se obávají momentu, kdy jejich dítě dokončí povinnou školní docházku. Většinou o budoucnosti svého dítěte s PAS nemají představu a ani přesně neví, jaké možnosti existují nebo jaké se v budoucnu naskytanou. Proto se rodiče otázkou budoucnosti příliš nezabývají a raději žijí tím, co je tady a teď. Také neví, zda se třeba jejich dítě v průběhu let ve vývoji někam posune.

Při péči o dítě s PAS se rodiče obrací na odbornou pomoc a využívají různé podpůrné zdroje. Někteří využívali nebo stále využívají sociální službu rané péče. Ta rodinám pomáhala především v začátcích. Mimo poradenství poskytovala například cvičební pomůcky nebo speciální hračky. V tom nacházíme shodu s Thorovou (2016), podle které je cílem rané péče podpora rodičů, pomoc s dílčími nácviky komunikace, motoriky či navození spolupráce dětí v co nejranějším věku dítěte. Dále jsou některé rodiny v péči psychologa, organizace určené pro osoby s autismem, využívají osobní asistence anebo rehabilitačního

stacionáře. I přes využívání odborné pomoci mají některé rodiny pocit nedostatku informací a nízké nabídky aktivit pro děti s PAS. Rodiče by pro své děti s postižením uvítali nějaké volnočasové aktivity, nicméně uvádí, že žádné takové nejsou, anebo o žádné takové možnosti neví. Některé děti mají nebo měly ve škole svého asistenta pedagoga. Ten vytváří dítěti takové podmínky, díky kterým se ve vzdělání bude posouvat dál a bude mít zajištěné vše, co potřebuje. Rodiče také pobírají na své dítě s postižením příspěvek na péči.

5.4 Doporučení pro praxi

V této kapitole se zaměříme na formulování několika doporučení pro praxi. Tato doporučení shledáváme jako velmi důležitá nejen pro děti s poruchou autistického spektra samotné, ale především pro jejich pečující rodiny.

Z našeho výzkumu vyplynulo, že rodičům chybí nabídka aktivit a zájmových kroužků, kterých by se mohly jejich děti s PAS účastnit. Proto naše první doporučení spočívá ve snaze o rozšíření volnočasových aktivit také pro děti s poruchami autistického spektra. Tyto děti totiž také potřebují trávit čas jako jejich vrstevníci.

Dalším výzkumným zjištěním bylo nejisté budoucí fungování dítěte s poruchou autistického spektra. Vzhledem k tomu, že počet dětí s diagnostikovanou poruchou autistického spektra neustále narůstá, domníváme se, že v budoucnu nastane velký problém se zajištěním péče o tyto lidi. Řada rodičů nebude mít totiž napořád sílu na to, aby se o své dítě s PAS postarala. Na obrovskou nejistotu rodičů, co bude s jejich dětmi, až vyrostou, upozorňuje například nezisková organizace Naděje pro děti úplňku, z. s. Tento spolek stojí také za rozšiřováním tzv. homesharingu v České republice. Ten funguje tak, že hostitelská rodina si pravidelně bere dítě s postižením na předem domluvený časový úsek, po který si mohou rodiče dětí s postižením odpočinout nebo si vyřídit své osobní záležitosti, na které jinak nemají čas. (Homesharing: sdílená péče o děti s autismem a mentálním postižením, 2017) Tomuto konceptu velmi fandíme a naším doporučením je, aby se homesharing rozšířil do všech krajů naší republiky.

Naším posledním doporučením pro praxi je podpora vzdělávání odborníků, kteří by se zabývali diagnostikou a následnou intervencí zaměřenou na osoby s poruchou autistického spektra a jejich rodiny. Na základě zjištěných dat vyplynulo, že doba, než dítě obdrží svou diagnózu, je poměrně dlouhá. Běžnou praxí je, že na vyšetření v diagnostickém centru čekají rodiče v řádu několika měsíců, během kterých by již mohli s dítětem cíleně pracovat.

Doporučujeme proto již zmíněnou podporu vzdělávání odborných pracovníků a rozšíření počtu diagnostických center.

ZÁVĚR

Rodiče dítěte, u kterého se projeví porucha autistického spektra, se dostávají do nové, zcela nestandardní situace. Vývoj dítěte se postupně začíná ubírat směrem, který se rodičům nezdá běžný a začnou tak o něj mít obavy. Po absolvování řady vyšetření je dítěti stanovena diagnóza. Ta do jisté míry určuje způsob, jak s dítětem cíleně pracovat. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra musí změnit řadu svých představ a rozhodnutí. Musejí brát ohled na specifické potřeby svého dítěte a také si začít zvykat na jeho projevy, které jsou odlišné od dětí intaktních. Rodina se tak dostává do dlouhodobě zátěžové situace a postupně získává odlišnou sociální identitu. Dítě s poruchou autistického spektra více či méně promění život celé rodiny. Dochází ke změně dosud zaběhlých návyků a zvyklostí, které v rodině doposud fungovaly. Také vztahy mezi jednotlivými členy rodiny jsou postižením dítěte značně ovlivněny. Dá se říci, že výchova dítěte s poruchou autistického spektra je těžkou zkouškou pro celou rodinu, která se na své životní cestě potýká s mnohými obtížnými situacemi, překážkami a strastmi. Na druhou stranu se tyto rodiny umí radovat z maličkostí, jsou rády za sebemenší pokrok, které jejich dítě udělá. Také jsou mnohdy vděčné za jakoukoliv malou pomoc či pěkné gesto.

V teoretické části práce sestávající ze tří kapitol jsme se zabývali rodinou, do které se narodilo dítě, jemuž byla diagnostikována porucha autistického spektra. Zaměřili jsme se na to, jak postižení dítěte ovlivňuje jednotlivé členy rodiny a rodinu jako celek. Dále jsme charakterizovali poruchu autistického spektra. Přiblížili jsme, jak se projevuje, jak probíhá diagnostika a také se dotkli jejích příčin a léčby. Také jsme se věnovali strategiím zvládnutí a možným zdrojům podpory, které rodiny mohou využít.

V praktické části práce jsme se prostřednictvím kvalitativního výzkumu zaměřili na proměnu rodiny po projevení se poruchy autistického spektra u dítěte. Metodologie výzkumu je uvedena v úvodu této části. Hlavním výzkumným cílem bylo popsat, jak se změnil život rodiny poté, co se u jejího dítěte začaly projevovat znaky poruchy autistického spektra. Cíl výzkumu byl realizován pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které byly vedeny s matkami dětí, kterým byla diagnostikována porucha autistického spektra. Prostřednictvím stanovených dílčích cílů jsme pak zjišťovali, jaký vliv má postižení dítěte na jednotlivé členy rodiny a rodinu jako celek a dále, jaké podpůrné zdroje byly rodinou využity. Získaná data jsme zanalyzovali pomocí otevřeného, axiálního a selektivního kódování. Výstupem našeho kvalitativně orientovaného výzkumného šetření je zakotvená teorie, pomocí které jsme dosáhli stanovených cílů. Nově vygenerovaná teorie nám poskytla podrobný vhled

do zkoumaného tématu a zároveň nám odkryla odpovědi na námi kladené otázky. Po projevení se poruchy autistického spektra u dítěte se rodinám život změnil v mnoha ohledech. U některých rodin došlo k rozpadu partnerského vztahu, u jiných se naopak partnerský vztah posílil. Všechny rodiny pak musely své fungování přizpůsobit dítěti s poruchou autistického spektra. Došlo k omezení nebo úplnému vynechání některých aktivit. Většina rodičů musí téměř všechny čas věnovat svému dítěti s poruchou autistického spektra. Tím jsou ovlivněny vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. Partneři na sebe nemají příliš času a intaktním sourozencům se nedostává ze strany rodičů tolik pozornosti, kolik by si mnohdy přáli. Pomoc rodinám v nastalé situaci poskytla například sociální služba raná péče anebo asistent pedagoga ve škole. Doufáme, že výsledky výzkumného šetření a vytvořená teorie obohatila dosavadní poznání, která se této problematice věnují.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ADAMUS, Petr, Alica VANČOVÁ a Monika LÖFFLEROVÁ. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2017. ISBN 978-80-7464-957-8.
- [2] ANDRYSEK, Oskar. *Mluv se mnou: kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf, c2011. ISBN 978-80-7345-257-5.
- [3] BARBERA, Mary Lynch a Tracy RASMUSSEN. *Rozvoj verbálního chování: jak učit děti s autismem a jinými neurovývojovými poruchami*. Přeložil Helena VAĐUROVÁ, Vladimír VAĐURA. Brno: Masarykova univerzita, 2018. ISBN 978-80-210-9212-9.
- [4] BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017. ISBN 9788026211952.
- [5] BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, 183 s. ISBN 9788026206934.
- [6] BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 9788088163602.
- [7] BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN. *Podpora začlenění žáka s autismem do třídního kolektivu: prevence šikany prostřednictvím besed se spolužáky, rodiči a pedagogy*. [Praha]: Pasparta, [2017]. ISBN 9788088163534.
- [8] BOGDASHINA, Ol'ga. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. Přeložil Helena ČÍŽKOVÁ. V Praze: Pasparta, 2017. ISBN 978-80-88163-06-0.
- [9] ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Tvorba individuálních vzdělávacích plánů: pro žáky s poruchou autistického spektra*. 2. aktualizované a doplněné vydání. Praha: Pasparta, [2021]. ISBN 978-80-88290-68-1.
- [10] DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017, 107 s. ISBN 9788073152628.
- [11] DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Monika KUNHARTOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Veronika RŮŽIČKOVÁ, Kateřina KROUPOVÁ, Eva URBANOVSKÁ a

Vladimíra ZEDKOVÁ. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 9788024444321.

[12] DUNDON, Raelene. *Mé dítě má autismus: jak o tom mluvit s ním, rodinou i okolím*. Přeložil Maria ARNAUTOVOVÁ. Praha: Portál, 2021. ISBN 9788026218357.

[13] HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

[14] HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2015. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024746746.

[15] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 8073670402.

[16] HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3.

[17] KANTOR, Jiří, Marcela MICHALÍKOVÁ, Libuše LUDÍKOVÁ a Zuzana KANTOROVÁ. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 9788024449128.

[18] KLIMENT, Pavel. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 9788024442068.

[19] KUKLA, Lubomír. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 9788024738741.

[20] KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 9788024636009.

[21] MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, 171 s. ISBN 9788026206972.

[22] MILLER, Arnold a Theresa C. SMITH. *101 tipů pro rodiče dětí s autismem: účinná řešení každodenních problémů*. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2016. ISBN 9788026211068.

[23] MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

[24] MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

[25] NOTBOHM, Ellen. *10 věcí, které by vaše dítě s autismem chtělo, abyste věděli*. Přeložil Petra DIESTLEROVÁ. Praha: Portál, 2021. ISBN 978-80-262-1753-4.

- [26] NOVÁK, Tomáš. *O otcovské roli: [význam otce v rodině]*. Praha: Grada, 2013. Psychologie pro každého. ISBN 978-80-247*4498-8.
- [27] PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 9788024756462.
- [28] PRIZANT, Barry M. a Thomas FIELDS-MEYER. *Jedineční lidé: jiný pohled na autismus*. Praha: Argo, 2020. ISBN 978-80-257-3253-3.
- [29] PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada, 2012. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3470-5.
- [30] PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. 7., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 9788026204039.
- [31] REICHEL, Jiří. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha: Grada, 2008. Sociologie (Grada). ISBN 9788024725949.
- [32] REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.
- [33] RŮŽIČKA, Michal. *Krizová intervence pro speciální pedagogy*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3305-9.
- [34] SCHMEISSER, Michael J. a Tobias M. BOECKERS. *Translational Anatomy and Cell Biology of Autism Spectrum Disorder* [online]. 2017. ISBN 9783319524986.
- [35] SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 9788024442198.
- [36] SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 9788027100958.
- [37] STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 808583460x.
- [38] ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-254-3459-9.
- [39] ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

[40] THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

[41] VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: [40] Portál, 2014. ISBN 9788026206965.

[42] VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4

[43] VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 9788024738291.

[44] VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vydání*. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 9788027103782.

[45] VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 8024716003.

DANIELA, Vodáčková. *Krizová intervence*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1704-6.

Elektronické příspěvky a články:

[46] BARAHONA CORRÊA, Bernardo a Rutger-Jan VAN DER GAAG. *Autism Spectrum Disorders in Adults* [online]. 2017. ISBN 9783319524986.

[47] Homesharing: sdílená péče o děti s autismem a mentálním postižením. *Děti úplňku* [online]. 2017 [cit. 2022-04-10]. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/homesharing/>

[48] MICHALÍK, Jan. Rodina a dítě se zdravotním postižením. *Šance dětem* [online]. 2022 [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim#vztahy-v-rodine>

[49] OSTATNÍKOVÁ, Daniela. *Autizmus sa môže prejaviť u každého dieťaťa inak* [online]. 2019.[cit. 2021-12-21]. Dostupné z: <https://vedanadosah.cvtisr.sk/zdravie/prof-daniela-ostatnikova-autizmus-sa-moze-prejavit-u-kazdeho-dietata-inak/>

[50] Pervazivní vývojové poruchy. *MKN-10 2022: Mezinárodní klasifikace nemocí* [online]. 2022, 2022 [cit. 2022-02-26]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>

[51] ŠÁNDOROVÁ, Zdenka a Barbora FALTOVÁ. Služba sociální prevence raná péče – alternativa pro ústavní péči i výzva pro sociální pedagogiku. *Sociální pedagogika* [online]. 2015, 3.(2.), 51-63 [cit. 2022-02-15]. Dostupné z: <https://soced.cz/cs/2016/03/socialni-pedagogika-2015-roc-3-c-2/>

[52] THOROVÁ, Kateřina. Současná situace okolo pobytových služeb pro lidi s autismem a souběhem chování náročného na péči. *Zpravodaj Asociace poskytovatelů služeb pro lidi s autismem* [online]. 2017, (4/2017), 6-8 [cit. 2022-02-26]. Dostupné z: https://nautis.cz/_files/userfiles/Zpravodaje/Zpravodaj_4_2017.pdf

[53] Základní informace o autismu. *Autismport* [online]. 2021 [cit. 2021-12-17]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru>

[54] ŽÁČEK, Jenda. Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace. *Děti úplňku* [online]. [cit. 2022-02-26]. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/analyza/>

Zákony:

ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: sbírka zákonů české republiky. 2006. Částka 37. Dostupné také z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006

ČESKO. Zákon č. 561 ze dne 10. listopadu 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) In: sbírka zákonů české republiky. 2004. Částka 190. Dostupné také z: <https://www.msmt.cz/ministerstvo/novy-skolsky-zakon-1>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ABA aplikovaná behaviorální analýza

ADHD attention deficit hyperactivity disorder

apod. a podobně

MKN mezinárodní klasifikace nemocí

např. například

PAS porucha autistického spektra

s. strana

tzv. takzvaný

z. s. zapsaný spolek

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1: Paradigmatický model sestavený v rámci axiálního kódování

Obrázek č. 2: Schéma nově vygenerované teorie

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Faktory, pomocí kterých rodina uplatňuje resilientní mechanismy

Tabulka č. 2: Charakteristika kategorie č. 1 – Počátky projevení se poruchy autistického spektra

Tabulka č. 3: Charakteristika kategorie č. 2 – Ovlivnění života sourozence

Tabulka č. 4: Charakteristika kategorie č. 3 – Role muže jako otce a partnera

Tabulka č. 5: Charakteristika kategorie č. 4 – Změny v rodinném fungování

Tabulka č. 6: Charakteristika kategorie č. 5 – Specifika adaptace a optimalizace péče o dítě s PAS

Tabulka č. 7: Charakteristika kategorie č. 6 – Využívání podpůrných zdrojů