



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Život rodin s autismem

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

Autor: Iveta Kalíšková

Vedoucí práce: Mgr. Ingrid Baloun

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Život rodin s autismem*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 11. srpna 2020

podpis

Poděkování:

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

Život rodin s autismem

Abstrakt

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak diagnóza dítěte s PAS ovlivnila život rodiny. Analýza informací, které byly získány z rozhovorů, poskytla mnoho poznatků. Zároveň byly nalezeny i odpovědi na jednotlivé výzkumné otázky, které byly zaměřeny na běžný den rodiny s dítětem s PAS, změny mezi partnery po zjištění diagnózy a do jaké míry ovlivnila diagnóza celkový život rodiny.

Výzkum probíhal kvalitativní výzkumnou strategií, technikou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Pro tento typ výzkumu byly předem připravené otázky, které byly průběhu rozhovoru poupravovány. Výzkumné šetření probíhalo s dvanácti informanty – rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Díky otevřenému kódování se podařilo najít deset základních kategorií.

Z rozhovorů bylo patrné, že každé dítě s PAS, i když má stejnou diagnózu, se od ostatních dětí ve svých projevech odlišuje. Výpovědi matek se protnulý hlavně v oblasti stereotypního života dětí, ale zároveň se shodují na úlevných emocích po zjištění diagnózy. Rodiče najednou cítili větší jistotu a přestali pochybovat o svém údajném selhání ve výchově.

Informantky uváděly jako velké problémy širší rodinné vztahy a časovou náročnost péče. Ve vztazích mezi partnery po zjištění diagnózy již určité změny nastaly. I když diagnóza byla u některých rodin příčinou rozpadu partnerského vztahu, u jiných naopak vedla k utužení a prohloubení spolupráce mezi partnery.

Zpracování tohoto tématu mi přispělo nejen k rozšíření pohledu na oblast poruch autistického spektra, ale dokonce mě obohatilo o nové přátelské vztahy s rodinami.

Výzkum bakalářské práce může napomoci šířit informace o poruchách autistického spektra a zároveň ukázat rodičům, že s touto diagnózou nejsou sami.

Klíčová slova

Porucha autistického spektra; Pervazivní vývojové poruchy; Triáda postižení; Etiologie, Diagnostika; Rodina.

Life of families with autism

Abstract

The aim of this bachelor's thesis was to find out how a diagnosis of a child with ASD influenced the life of the family. The analysis of the information obtained from the interviews provided a lot of knowledge. At the same time, answers to individual research questions were found, the research questions were focused on the normal day of a family with a child with ASD, changes between partners after obtaining the diagnosis and the extent to which the diagnosis affected the overall life of the family.

The research was carried out using a qualitative research strategy, and using the technique of a semi-structured interview with parents of children with autism spectrum disorder. For this type of research, questions were prepared in advance and adjusted during the interview. The research survey was conducted with twelve informants-parents of children with autism spectrum disorder. Thanks to open coding, ten basic categories have been found.

It was clear from the interviews that every child with ASD, even while having the same diagnosis, differs from the others in their manifestations. The statements of the mothers intersected mainly in the area of the stereotypical life of the children, but at the same time they agreed on having relieved emotions after the diagnosis. The parents suddenly felt more confident and stopped doubting their alleged failure in parenting.

The informants cited wider family relationships and the time-consuming care as major problems. After finding out the diagnosis, certain changes have taken place in the relations between the partners. Although the diagnosis was the cause of the breakdown of the partnership in some families, in others it led to the strengthening and deepening of cooperation between the partners.

The elaboration of this topic not only helped me to broaden my view in the field of autism spectrum disorders, but even enriched me with new friendly relationships with families.

The research included in the bachelor's thesis can help spread information about autism spectrum disorders and at the same time show parents that they are not alone with this diagnosis.

Key words

Autistic Spectrum Disorder; Pervasive Developmental Disorders; Triad of Impairments; Etiology; Diagnostics; Family.

Obsah

ÚVOD	9
1 TEORETICKÁ ČÁST	10
1.1 Poruchy autistického spektra	10
1.1.1 Historický vývoj pojmu	11
1.1.2 „Triáda“ problémových oblastí.....	12
1.1.3 Dětský autismus	14
1.1.4 Rettův syndrom.....	15
1.1.5 Aspergerův syndrom	15
1.1.6 Atypický autismus.....	16
1.1.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy	16
1.1.8 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací, stereotypními pohyby	17
1.2 Diagnostika poruch autistického spektra	17
1.2.1 Screening	20
1.3 Možnosti pro rodiny dětí s autismem	21
1.3.1 Léčba.....	21
1.3.2 Terapie.....	21
1.3.4 Vzdělávání dětí s autismem	23
1.4 Pomoc a podpora rodin s dětmi s PAS.....	23
1.4.1 Osobní asistence	24
1.4.2 Odlehčovací služby	24
1.4.3 Organizace pracující s osobami s PAS.....	25
1.5 Dopad diagnózy na rodinu	25
1.5.1 Reakce rodičů na zjištění diagnózy	25
1.5.2 Výchovné přístupy	26
1.5.3 Vztah partnerů po zjištění diagnózy	26
1.5.4 Vztahy se sourozenci	27
2 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	28
2.1 Cíle práce	28
2.2 Výzkumné otázky	28
3 METODIKA	29
3.1 Výzkumné metody	29

3.2 Způsob analýzy dat	30
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	30
3.3 Realizace výzkumu	32
3.4 Etika výzkumu	33
4 VÝSLEDKY VÝZKUMU	36
4.1 Kategorie a kódy	36
5 DISKUZE	47
ZÁVĚR	51
SEZNAM ZDROJŮ	52
Příloha č.1	57
Příloha č. 2	58

ÚVOD

Pojem autismus je v dnešní době velice diskutované téma, o kterém se objektivní informace veřejnosti teprve dostávají do podvědomí. Lidé mají velmi zkreslené představy o významu toho slova a neznají různé projevy „autismu“. Netuší to mnohdy ani rodiče, kterým se autistické dítě narodí. Je jim sdělena diagnóza, o které třeba i slyšeli, ale často nepřesné informace. Rodiče si neumí představit, co všechno je s touto diagnózou spojeno a jaké vyhlídky má jejich dítě do budoucna.

Narození dítěte s jakýmkoli postižením znamená nejen pro rodiče, ale i ostatní členy rodiny mnoho radikálních změn. Život rodiny již nebude nikdy stejný jako doposud. Ve své bakalářské práci jsem se rozhodla zabývat právě změnami života rodičů s poruchou autistického spektra a předložit základní pojmy a poznatky, související s touto diagnózou.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jak diagnóza dítěte s PAS ovlivnila život rodiny. Autorka se rozhodla zjistit, jak vypadá běžný den v takové rodině, a především se bude zabývat změnami v rodině po zjištění, že jejich dítě má autismus. A následně jak tyto změny ovlivnily například partnerský a společenský život, sourozenecké vztahy a celkově zájmy rodiny.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Poruchy autistického spektra

„Pokud nám porozumíte, darujete nám tím světélko naděje. A dokud máme naději, můžeme snášet sebesthorší utrpení. A když se tou nadějí rozzáří celý svět, budeme moci sdílet společnou budoucnost. Hrozně moc si to přeji.“ (Higašida, 2016, s. 169)

Autismus je poruchou vývoje sociální interakce a komunikace. Jde o vrozenou odlišnost ve vývoji a fungování mozku, která způsobuje rozdíly v chování a vnímání. Lidé s touto diagnózou mají potíže v komunikaci, nedokážou adekvátně reagovat na běžné situace. Na druhou stranu v některých oblastech mohou výrazně převyšovat ostatní, například v matematice, jazycích nebo umění. Modelový příklad člověka s diagnózou autismu neexistuje. Stejnou diagnózu sdílí lidé nadprůměrně inteligentní i s mentální retardací, spontánně navazující kontakt i uzavření, klidní i aktivní s poruchami chování. Někteří lidé s touto diagnózou vyžadují speciální vzdělávání a neustálý dohled, jiní žijí samostatně, jsou úspěšní v zaměstnání a vedou spokojený rodinný život. Nicméně u všech lidí s touto diagnózou je vývoj v konkrétních oblastech narušen do té míry, že lze dopad poruchy na člověka a na jeho rodinu považovat za závažný a handicapující (Pastieriková, 2013).

PAS (poruchy autistického spektra, dále jen PAS) můžeme rozdělit do několika kritérií. První je medicínské hledisko, kde rozlišujeme dětský autismus, Rettův syndrom, jiná dezintegrační porucha v dětství, Aspergerův syndrom, atypický autismus, jiné pervazivní vývojové poruchy, pervazivní vývojová porucha nespécifikovaná, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby. Další hledisko je funkční, kde dělíme na vysoce funkční, to je bez postižení intelektu, středně funkční, u kterého je lehké a středně těžké mentální postižení a nízko funkční, kde je těžké hluboké mentální postižení. Dále dělíme vysokou, střední a nízkou adaptabilitu. PAS můžeme rozdělovat i podle sociálních schopností a také podle doby vzniku prvních projevů (Wylie, 2016).

V poslední době slyšíme o PAS více a více. Ale i přesto, že máme jako společnost dostatek informací, najdou se stále kritické názory. Často můžeme slyšet, že tato diagnóza je móda rodičů, kteří nezvládají výchovu a mají rozmazlené děti. Přispívá tomu i fakt, že toto postižení není vidět na první pohled, tudíž může vypadat, že se dítě jen

divně chová. Málokoho však napadne, že se jedná o vážné vývojové postižení a život pro celou rodinu není vůbec jednoduchý (Březinová, 2016).

Každá z PAS je odlišná, ale přesto bychom mohli shrnout základní symptomy, které poruchy spojují. Mezi nejpodstatnější řadíme deficit v oblasti sociálních interakcí, neschopnost navázání kontaktu s druhými a záliba v neobvyklých předmětech (Fischer, 2014).

PAS je velice specifická diagnóza projevená, která se u každého jednotlivce projevuje jinak. Nicméně, na základě výzkumů lze mluvit o sdílených projevech jako jsou občasné záchvatové stavy spojené s agresí, stereotypní chování, úzkosti, kontrastně hyperaktivita.

Výchozí faktor je obvykle narušení rituálů, stres, přítomnost mnoha lidí nebo únava (Baloun, 2019).

Tato diagnóza může být spojena s mnoha dalšími problémy jako jsou například navazování sociálních vztahů, problémy spojené s rytmem dítěte, odmítání nebo naopak vyžadování určitých druhů potravin, problémy se spánkem, citlivost na zvuky, zhoršená motorika a mimo jiné střídání nálad (Baloun, 2020).

1.1.1 Historický vývoj pojmu

„Musíme předpokládat, že tyto děti přišly na svět s vrozenou neschopností vytvářet obvyklé, biologicky předpokládané emoční vazby s lidmi, stejně jako jiné děti přišly na svět s vrozeným fyzickým či mentálním hendikepem.“ (Kanner, 1943, s. 34, vlastní překlad).

Leo Kanner jako první v roce 1943 pojmenoval autismus, kdy si všiml u několika dětí výrazných deficitů hlavně u sociálních a emočních schopností a v oblasti stereotypního chování. Při dlouhodobém pozorování přišel na to, že se autismus objevuje u dětí matek s vyšší úrovní vzdělání, ale zároveň u matek citově chladnějších. O tomto zjištění se dodnes spekuluje, ale nebylo nikdy potvrzeno. I když díky psychoanalýze se dalo věřit tomu, že díky emočnímu chladu se opravdu děti stávají autistickými (Šporclová, 2018).

Ve stejném roce Hans Asperger popisoval ve své práci děti se stejnými projevy, podle něj byl později pojmenován Aspergerův syndrom. Matky nemocných dětí byly často obviňovány za jejich chladný přístup k dítěti. Až později byl tento mýtus vyvrácen

a dodnes nejsou zcela jasné příčiny vzniku postižení. Na jeho vzniku se podílí několik faktorů jako jsou genetické dispozice, negativní vlivy v těhotenství a spojené s porodem, neidentifikovatelné genetické mutace a vlivy prostředí (Roth, 2010).

1.1.2 „Triáda“ problémových oblastí

Postižení v oblasti komunikace

Vývoj řeči má velmi často zvláštní charakter. Děti nežvatlají, ale začnou hned mechanicky opakovat celé věty. Nejdůležitější je totiž skutečnost, že řeč není používána ke komunikaci, většinou jde spíše o monolog než dialog. Verbální projev autistů obsahuje četné echolalie – dítě opakuje, co řekl druhý člověk, avšak bez porozumění, potřeby pochopit obsah. Obvyklá bývá neschopnost užívat osobní zájmena, především zájmeno „já“. Často nedovedou správně užívat ani jiné slovní výrazy. Nechápu smysl slov či vět. Někdy se naučí číst, ale nerozumí obsahu čteného textu, nedovedou vyprávět. Nápadný bývá i nepřirozený přízvuk verbálního projevu (Vitásková, 2017).

Použité výrazové prostředky jsou často málo srozumitelné pro okolí, vyjadřují se taháním nebo trháním komunikujícího partnera až po přivedení k určitému předmětu. Vyjadřují se také nepřiměřeným způsobem nebo jednáním působícím provokativně (ničení, tlučení, kousání, pobíhání). Děti s autismem neumí navazovat kontakty s lidmi a neznají radost ze vzájemné komunikace. Řeč využívají pouze k uspokojování svých potřeb a k získávání informací. Většinou nemají schopnost empatie, což znamená, že se neumí vcítit do myšlení někoho jiného, tím pádem neumí naslouchat partnerovi, drží se svého oblíbeného tématu, a to i tehdy, kdy ostatní účastníky konverzace dané téma vůbec nezajímá (Grandin, 2015).

Lidé s autismem komunikují nejlépe v prostředí, které je chápe, rozumí jejich potřebám, zohledňuje tyto potřeby a ve kterém se cítí bezpečně a spokojeně. To vyžaduje spolupráci všech, kteří se věnují výchově a vzdělávání jedinců s autismem (Bogdashina, 2017).

Postižení v oblasti sociálních vztahů

U většiny dětí s PAS jsou sociální interakce narušeny. Často mají sklon zůstat mimo kolektiv a každý dav lidí je pro ně obtížný. Na základě výzkumu byla diagnóza nejčastěji identifikována u dětí v předškolním věku a první projevy byly pozorovány matkami již v době kojení nebo batole (Baloun, 2020).

Okolí obvykle hodnotíme podle toho, jak vypadá, člověka hodnotíme podle toho, jak se chová, jak se vyjadřuje. Lidé s autismem ve většině případů vypadají velmi dobře, ale jejich komunikace a styl chování jsou velmi zvláštní. Zdravé děti obvykle navazují kontakt s okolím již od prvních týdnů života, což jim slouží jako základ pro rozvoj dalších dovedností, autističtí kojenci se naopak často vyhýbají očnímu kontaktu a nejeví zájem o lidské tváře a hlasy. Nápadným rozdílem je také absence typické vazby na matku (MCHenry, 2019).

I v dalším vývoji je patrný nezájem o kontakt s okolím a slabá nebo žádná odpověď na emoce okolí. Malé sociální uvědomění se promítá do problémů v chování. Ty se pak navenek projeví především nekontrolovatelným vztekem, neodůvodnitelným kousáním, bitím, škrábáním, sebepoškozováním, bezcílným bloumáním, křikem. Děti i dospělí s autismem mají zvláštní komunikační styl a sociální chování. Nejsou schopni porozumět tomu, co cítíme, co si myslíme, jaké máme úmysly a přání, neumí číst z očí, gest, postojů ani z výrazu tváře. Realitu vnímají doslovně, mají problémy s představivostí. Abnormální vývoj v sociálních vztazích se u většiny dětí objeví již před prvním rokem věku (Cunningam, 2020).

Děti nedovedou navázat citový vztah, nevytvoří si trvalý vztah k matce, ani k jinému člověku. Nerozlišují projevy pozitivního a negativního citu, oboje je jim lhostejné a mnohdy nepříjemné. Nechápují rozdíly mezi cizími a blízkými, mezi muži a ženami. Rozdíl chápou pouze mezi obvyklým a novým (Morar, 2013).

Je zde narušena schopnost užívat neverbální chování (výraz tváře, gesta, pohyby těla, oční kontakt), nejsou schopni jakéhokoli vztahu s vrstevníky, sdílení smutku či radosti. Nemají potěšení ze společné činnosti. Projevuje se zde nedostatek sociální a emocionální empatie (preferují činnost o samotě). Mívají záchvaty vzteku, neumí si o některé věci požádat, neumí si hrát s hračkami, zabývají se věcmi opakovaně, dokolečka. Mívají problémy se spánkem, také s jídlem, časté jsou projevy jako je čichání, ulpívání na stejné barevnosti a skladbě jídla (Yau, 2016).

Autisté neumí nic předstírat, neumí klamat, a proto bývají často zneužíváni. Chápou věci tak, jak jsou řečeny a nechápou je v jejich skutečném významu. Nedokážou posoudit, jsou-li věci dobré či špatné, jsou-li nebezpečné či neškodné (Říhová, 2011).

Omezená představivost

Třetí problematická oblast triády spočívá v deficitu představivosti, který se projeví omezeným repertoárem chování a zájmů. Tyto rituály, opakující se stereotypní aktivity a omezené zájmy, znamenají pro děti s autismem jistotu, předvídatost, bezpečí a jsou základem jejich radosti a potěšení. Omezená představivost, neschopnost předvídat a očekávat další možné situace způsobují nelibost až averzi ke změnám. Vyhovující je stálý řád a přesný denní harmonogram činností. Již v prvních letech života pozorujeme tyto zvláštnosti (Selner, 2017).

Nejtypičtějšími motorickými stereotypy u malých dětí s autismem je mávání, kroucení a plácání ručkami, třepání prsty na jedné či obou rukou, kolébání tělem, potřásání hlavou, pohupování, plácání a otáčení různého typu. Některé stereotypy mohou časem přerůst v sebe zraňující aktivity, jako jsou mačkání očí, kousání zápěstí, bití se do steh. U postižených autismem často pozorujeme snížený práh bolestivosti, což může vést ke chronickému sebe destruktivnímu chování. Někdy opakují stále jeden zvuk nebo jedno slovo nebo kladou donekonečna jednu a tutéž otázku (Straussová, 2011).

Stereotypní chování se projevuje také zaujetím na jednu nebo více omezených činností (např. zájem o meteorologii, telefonní seznam či jízdní řád). Nepřiměřeně dlouho a se zaujetím se zabývají částmi předmětu (knoflíky, kolo od auta) někdy i částmi těla (Miller, 2016).

Potřeba stálosti a neměnnosti okolí vede k tendenci fixovat, konzervovat stávající situaci. Brání se jakékoli změně ve svém denním programu i v uspořádání prostředí. Vyžadují, aby jejich věci byly stále na stejném místě. Jakékoliv změny a odchylky od obvyklého pořádku odmítají, někdy i velice bouřlivě. Většina jejich aktivity spočívá v rituálech, spontánní projevy jsou pro ně velice vzácné (Cariello, 2018).

Vývojová regrese je závažný vývojový obrat zpět, kdy se u dítěte částečně nebo úplně ztrácejí již získané dovednosti, především v oblasti řeči, sociálního chování, neverbální komunikace, hry, někdy i kognitivních schopností. Regresivní období se objevuje u dětí s poruchami autistického spektra nejčastěji mezi osmnáctým až dvacátým čtvrtým měsícem věku dítěte, může se však objevit i dříve (Bazalová, 2012).

1.1.3 Dětský autismus

F84.0 Dětský autismus se projevuje před třetím rokem věku dítěte. Problémy se projevují ve všech oblastech triády. Spolu s těmito rysy se vyskytují také rysy nespecifické (Hrdlička, 2014).

Dětský autismus (dříve známý také jako Kannerův syndrom) je nejznámější a také nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchou. Jedná se o vrozenou poruchu, jejíž první příznaky se zpravidla objeví před dosažením věku tří let. Dítě nemluví. Pakliže ano, tak ve většině případů není řeč používána funkčně – dítě není schopno konverzace, často nesmyslně opakuje slova nebo i celé věty. Nereaguje na své jméno, nerozumí, co po něm druzí vyžadují, špatně vyhodnocuje obsah jazykové informace. Bývá uzavřené, neprojevuje zájem o ostatní děti ani dospělé. Hraje si samo, ve hře chybí tvořivost a spontánnost. Bojí se naprosto neškodných předmětů, vyskytují se abnormální smyslové reakce. Velice špatně snáší změny, má své rituály (mnohdy nefunkčního charakteru), které musí být okolím dodržovány (Sládečková, 2014).

Některé děti s autismem mívají záchvaty vzteku, mohou být agresivní vůči druhým i vůči sobě (sebe agrese, sebe zraňování). Jsou známé případy, kdy děti samy sebe kousou, fackují se nebo bijí hlavou o zem či zeď. Dětský autismus se až čtyřikrát častěji vyskytuje u chlapců než u dívek (Al-Ghani, 2014).

1.1.4 Rettův syndrom

F84.2 Rettův syndrom je neurologickým postižením, které je geneticky podmíněno chromozomem X. Postižení se vyskytuje pouze u dívek. (Thorová, 2016).

„První příznaky se objevují mezi 7-24. měsícem věku dítěte. Symptomy tohoto syndromu se projevují pozvolnou či úplnou ztrátou řeči, poruchami hybnosti a koordinace končetin, zpomalením až zastavením růstu hlavy, objevují se také krouživé pohyby rukou. Důsledky Rettova syndromu mohou způsobit těžkou mentální retardaci.“ (Mezinárodní klasifikace nemocí -10, 2008, s. 248)

1.1.5 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom je charakterizován nejednotným vývojem osobnosti. Potíže převažují v oblasti sociálního chování a v komunikaci. Na rozdíl od dětského autismu

vývoj řeči ani inteligence není narušen. Verbální projev těchto dětí bývá nápadný svou monotónností a svým pedantickým důrazem na správnost použití jazyka. Jejich zájmové zaměření je také nápadné, mívají velice specifické, stereotypní zájmy, podobně jako děti s autismem (Mikoláš, 2014).

Inteligence je normální až nadprůměrná, řeč bývá na dobré úrovni, plynulá, s dobrou výslovností a bohatou slovní zásobou. Odlišuje se nápadnou mechaničností (dítě mluví jakoby z paměti, odříkává pasáže z knížek apod.), formálností (používá výrazy, které normálně používají dospělí, často aniž by jim rozumělo) a často i zvláštním tónem řeči. Řeč málokdy odpovídá kontextu situace. Dítě s oblibou ulpívá na tématech, která jsou zajímavá pouze pro něj. Hovoří stále dokola o tom samém, aniž by ho zajímala reakce a zájem okolí (Boucher, 2017).

Velice obtížně chápe pravidla společenského chování, nerozumí neverbální komunikaci, nerozpozná tón hlasu. Ironické poznámky či humorné výroky bere doslovně, což často vede k sociálně neakceptovatelnému chování. Nechápe potřeby druhých lidí, vyžaduje dodržování rituálů (Sainsbury, 2016).

Pro děti s Aspergerovým syndromem jsou charakteristické úzce vyhraněné zájmy, zejména v technických a encyklopedických oblastech. Zajímají se o jízdní řády, televizní programy, kalendáře, mapy, dopravní značky nebo počítače. Preferují to, v čem je možné nalézt určitý řád či alespoň nějaký prvek opakování. Oblíbené může být i kreslení, střihání a lepení. Někteří jedinci mohou trpět poruchou hrubé motoriky (neobratnost, neschopnost koordinace pohybů). Porucha převažuje u chlapců, v poměru 8:1 k dívkám (Timimi, 2011).

1.1.6 Atypický autismus

„F84.1 Atypický autismus se vyznačuje oproti dětskému autismu pozdějším nástupem, a to až po třetím roku věku dítěte. U tohoto typu se nemusí vyskytovat problémy ve všech oblastech triády.“ (Mezinárodní klasifikace nemocí -10, 2008, s. 248)

V případě, že jedna z těchto oblastí: sociální interakce, komunikace-představitost, vzorce chování, zájmy nebo aktivity není primárně a výrazně narušena, hovoříme o atypickém autismu. Chybou je, že tato diagnóza nemá stanoveny jasné hranice, tudíž bývá často založena na subjektivním mínění odborníka, který diagnostikuje (Fleischmann, 2012).

1.1.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy

F84.8 Diagnostická kritéria těchto poruch nejsou přesně definována. Jedná se o nepřesnou a blíže nespecifickou sběrnou kategorii, do které se řadí různé typy dětí (Chojnická, 2017).

Děti s těmito poruchami mají problémy v oblastech komunikace i sociální interakce, ale nesplňují všechna kritéria nutná k diagnostikování autismu, Aspergerova syndromu či dezintegrační poruchy. Spadají sem i děti s vážnými poruchami představitosti, které nejsou schopny rozlišovat mezi snem a realitou (Jacobs, 2013).

1.1.8 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací, stereotypními pohyby

F84.4 Toto postižení je spojeno s těžkou motorickou hyperaktivitou, která se může projevovat běháním, skákáním či stereotypními pohyby a vzorci chování, jako je např. poklepávání rukou nebo sebe poškozování. Postižení autistického typu se nevyskytuje v sociální oblasti. IQ u jedinců s touto poruchou se pohybuje pod 50 (Pátá, 2016).

Časem zde může dojít ke změně hyperaktivity v opak. Tento syndrom je spojen se specifickým vývojovým opožděním. Stereotypní chování může být přiřazeno mentální retardaci nebo organickému poškození mozku. Určit míru ovlivnění jednoznačně nelze. Určení diagnózy záleží na přítomnosti všech těchto charakteristik: těžká mentální retardace, stereotypní chování, nepřiměřená hyperaktivita (Strunecká, 2016).

1.2 Diagnostika poruch autistického spektra

Diagnostika poruch autistického spektra patří do rukou specialisty, tedy člověka, který se diagnostikováním PAS zabývá. Musí být erudovaný v oblasti psychodiagnostiky, vývojové dětské psychologie a psychopatologie. Obvykle jde o dětského psychiatra či dětského klinického psychologa (Timimi, 2011).

Diagnostikovat PAS je začátkem následné intervence. Diagnostický proces u tohoto postižení patří k těm komplikovanějším. Je závislý také na zkušenostech, znalostech a vzdělanosti posuzující osoby a kvality daného pracoviště. Postupně bude nutné stanovit diagnózu ve zdravotnictví, protože je dnes kladen důraz na sjednocování postupu při diagnostice tohoto problému (Cottini, 2017).

V roce 1956 Kanner a Eisenberg popsali základní rysy chování, které považovali za nejdůležitější pro diagnostiku autismu:

- narušení emočního kontaktu s ostatními lidmi,
- úzkostné lpění na stereotypu v každodenním životě,
- fascinace předměty, se kterými dítě manipuluje,
- neschopnost komunikace v interpersonálním vztahu,
- dobré paměťové a vizuálně logické schopnosti (Washington, 2017).

V první řadě musíme pochopit příčinu problémů dítěte, jeho individualitu, jeho vnímání světa kolem sebe, jeho prožívání a myšlení. Až poté můžeme lidem s autismem a jejich rodinám nabídnout efektivní pomoc. Rodiče mají často strach ze zbytečného „nálepkování“ jejich dítěte, proto v mnoha případech nekontaktují včas odborníky, i když pochybují o správném vývoji svého potomka (Bittmanová, 2017).

Diagnostika autismu není vůbec jednoduchá právě pro svou velkou škálu nepotvrzených příčin. Jde o dlouhodobé pozorování chování dítěte v oblastech, které jsou pro toto postižení zásadní. Jsou to především sociální vztahy, komunikační schopnosti, stereotypnost určitých činností a obtíže s adaptací. Často se u těchto dětí stává, že se jejich projevy mění vlivem prostředí. To znamená, že se doma chovají jinak než například ve škole. Proto je důležité pozorovat a zkoumat dítě dlouhodobě a po všech stránkách, než si dovolíme stanovit konečnou diagnózu (Fletcher-Watson, 2019).

Jako u dalších poruch a postižení je i u PAS důležité po čase znovu vyšetřit, protože se projevy během dětského vývoje mohou měnit, a tudíž se může změnit i potřebný přístup k dítěti. Tomuto procesu také říkáme diferenciální diagnostika, která shrnuje tři důležité úkoly jako je:

- odlišit PAS od jiných poruch,
- stanovit přesnou diagnózu u přidružených poruch,
- zjišťovat odlišnost jednotlivých poruch spektra navzájem mezi sebou (Scarpa, 2019)

Přesto, že mnoha rodičů si všimne již kolem druhého roku věku dítěte, že není něco v pořádku, ke konečné diagnóze dochází až kolem pátého roku. Je to i z důvodu, že tento proces není jednoduchý a prochází několika fázemi. Nejdříve je podezření, následuje počáteční diagnostika často jedním odborníkem, dále komplexní specializovaná diagnostika více odborníky. A když je diagnóza stanovena, pokračuje post diagnostická fáze intervencí a spolupráce školy a speciálně pedagogického centra (Nancy, 2011).

Jednotlivé příznaky a projevy je možné vysvětlit postižením ve třech nejdůležitějších oblastech. Jedná se o kvalitativní poškození komunikace, sociálních vztahů a představitosti. Postižení v těchto oblastech je natolik závažné, že postihuje i další oblasti vývoje, vede k pocitům úzkosti a strachu z okolního světa, který je vnímán jako příliš komplikovaný. Tyto problémy ve třech základních oblastech se často pojí s omezeným okruhem zájmů, repetičním neúčelným chováním a rituály (Bazalová, 2012).

Základem diagnostiky je kvalitní pozorování, které je založeno na dobré znalosti obvyklých projevů poruch autistického spektra a porovnání konkrétních projevů dítěte. Důležitá je také spolupráce odborníků na komplexní diagnostice. Zjišťuje a hodnotí se rodinná anamnéza, zdravotní stav dítěte (přítomnost metabolické poruchy, neurologické vyšetření, vyšetření sluchu a zraku), psychologické a psychiatrické vyšetření, které ukáže, zda jde skutečně o poruchu autistického spektra. Nakonec se stanoví, zda je autistická porucha v souvislosti s jinou somatickou nemocí a objektivizuje se míra nespecifického postižení centrální nervové soustavy (Fletcher-Watson, 2019).

Příznaky poruch autistického spektra jsou nejnápadnější u dětí ve věku tří až šesti let. Charakteristiky stanovené Diagnostickým a statistickým manuálem vydávaným Americkou psychiatrickou asociací se v tomto věku projevují nejčastěji, ale i u nejmenších dětí lze značný počet symptomů zpozorovat. Často se stává, že diagnóza je stanovena déle než před nástupem dítěte do školy (Bazalová, 2017).

V diagnostice se nejčastěji užívají kritéria Mezinárodní klasifikace nemocí Světové zdravotnické organizace, 10. revize (ICD-10 / MKN-10). Pro stanovení diagnózy autismu je nutné postižení ve třech oblastech: v oblasti komunikace (verbální i neverbální), v oblasti sociálních vztahů a v oblasti představitosti, které pozorujeme ve změnách v chování (Fischer, 2014).

Mezi základní diagnostické metody užívané ke stanovení poruch autistického spektra patří screeningové dotazníky, posuzovací škály, strukturované rozhovory, které doplňují již zmíněné psychologické a lékařské vyšetření. V České republice patří k nejužívanějším posuzovací škála CARS a diagnostické interview ADI-R nebo CHAT. V zahraničí patří k často užívaným také škála ADOS (Chojnická, 2017).

Nevýhoda u těchto metod může být časové omezení nebo prostředí, ve kterém je diagnostika prováděna. K získání přesnějších a podrobnějších informací jsou proto

důležité informace o chování dítěte v různých prostředích (doma, ve školských zařízeních apod.). Posuzovací škály a dotazníky lze proto vyplňovat i v rodinách a školách a získat tak informace ke zpřesnění diagnostického procesu (Thorová 2016).

1.2.1 Screening

U nás má pediatr povinnost provést dítěti v 18 ti měsících screening poruch autistického spektra. Provádí se formou dotazníku, který vyplní rodič dítěte. V případě, že převažují odpovědi, které vedou k podezření na PAS, tak pediatr dále rodiče s dítětem odkáže na následující odbornou pomoc, jakou je dětský psychiatr, služba rané péče, psycholog (Sládečková, 2014).

Podle dlouhodobého zkoumání odborníků z celého světa, můžeme říct, proč v posledních letech došlo k rapidnímu nárůstu počtu lidí s PAS. Radíme sem lepší rozpoznání a odhalení problému, změny ve výzkumné metodologii, zvýšení dostupnosti diagnostických služeb, větší povědomí o autismu mezi odborníky a rodiči, akceptování přidružených poruch, rozšíření diagnostických kritérií a další doposud neznámé příčiny (Bazalová, 2011).

Společným problémem screeningových metod, jejichž vývoji bylo v posledních 20 letech věnováno mimořádné úsilí, je dosud i přes jejich velmi dobrou specificitu nízká senzitivita pro PAS. Velké množství dětí s později diagnostikovanou PAS zůstává screeningem nerozpoznáno. V současné době se uplatňují dva modely časně detekce PAS. Prvním je systematický celo populační screening (tzv. first-level screening), kdy se pro autismus specifický screeningový nástroj použije celoplošně v určitém věku dítěte v rámci pravidelné pediatrické prohlídky. Druhým modelem je aplikace dvoufázového screeningu, kdy se pro autismus specifický screeningový nástroj použije pouze u dětí, které v rámci běžné prohlídky vykazují určité vývojové abnormality (tzv. second-level screening) (Strunecká, 2016).

Screening se tak zaměřuje na mapování a výzkum chování. Důraz je kladen na zkušenosti odborníků, kteří se s touto problematikou setkávají každodenně a s diagnostikováním mají zkušenosti. Vzhledem k neznalosti problematiky poruch autistického spektra se stává, že je dětem stanovena chybná diagnóza. Usuzujeme tak z prevalence a epidemiologických studií, které ukazují na nepoměr počtu dětí s poruchami autistického spektra (Bazalová, 2011).

1.3 Možnosti pro rodiny dětí s autismem

1.3.1 Léčba

U léčby autismu se doporučují farmakologické i nefarmakologické postupy. Farmakologie dokáže zmírnit či odstranit pouze některé projevy v chování, jako je například agresivita, hyperaktivita, stereotyp, úzkosti, deprese a poruchy spánku. Ale přes veškeré výzkumy zatím nedokáže léčit jádrové symptomy projevů triády (abnormální sociální interakce, poruchy v komunikaci a stereotypní chování s omezenými aktivitami) poruch autistického spektra (Adamus, 2017).

Porucha autistického spektra je považována za celoživotní hendikep, proto o ní mluvíme jako o nevyléčitelné nemoci. Léčba tedy probíhá pouze formou tlumení negativních projevů pro zdokonalení kvality života člověka s PAS. Léčba autismu je v neustálém zkoumání příčin a hledání nových způsobů zlepšování kvality jejich života (Vingrálková, 2016).

1.3.2 Terapie

U dětí s PAS se často můžeme setkat s různými emočními výkyvy, hlavně s výbuchy hněvu a vzteku. To často bývá pro rodiče dost náročné naučit se tyto chvíle zvládat. A nejen pro rodiče, ale především pro dítě samotné. Proto je správnou cestou naučit se několik možných technik na zvládání vzteku a negativních emocí. Naším úkolem je pomoci dítěti umět zvládat obtížné situace nebo alespoň zmírnit jejich průběh (Muller, 2014).

Muzikoterapie u jedinců s autismem se využívá ve formě individuální aktivní práce s klientem, nejvíce improvizacním způsobem. Dále se využívá receptivní muzikoterapie nebo terapie s tzv. Poslechovým integračním tréninkem. Sezení se odvíjí hlavně od potřeb a možností klienta, a proto je zvolen individuální přístup. Muzikoterapie je specifická především tím, že není možné přesně zopakovat průběh terapie, a proto je komplikovanější ověřitelnost pozitivních výsledků. Z těchto důvodů se u muzikoterapie využívá spíše kvalitativní výzkum. U klientů s autismem především případové studie (Vlachová, 2015).

Dle dosavadních studií je prokázán pozitivní vliv muzikoterapie u jedinců s poruchami autistického spektra ve více oblastech. Například sociální interakce, oční kontakt

s udržení pozornosti, schopnost verbální i neverbální komunikace, zvládnání emocí, mírnění agresivity a problematického chování. Z toho vyplývá, že muzikoterapie zatím patří do popředí nebiologické léčby s tak vysokou úspěšností (Vingrálková, 2016).

Technika A-B-C pochází z anglických výrazů A=Antecedent=Aktivující událost, B=behaviour=Chování, C=Consequencem=Důsledek. Hlavním znakem této techniky je sledování reakcí dítěte a předcházení negativním emocím. Důležité je najít spouštěcí impuls, který předcházel situaci, abychom se mu mohli příště vyhnout. Když už dojde k výbuchu hněvu, je lepší na dítě mluvit co nejméně. Dítě musí vědět, za kým a kam jít, když nezvládá situaci samo. Musíme zachovat klid. Můžeme použít uklidňující hudbu nebo masku na oči. Nabídnout dítěti jídlo pro zvednutí krevního cukru, například hroznové víno. Masáž nohou společně s obutím bot. Po uklidnění společně s ostatními zúčastněnými probrat danou situaci a společně vymyslet, jak by se příště mohla zvládnout ještě lépe. Poté dítě zaměstnat fyzickou aktivitou a mít připravené rekvizity pro zvládnání dalších problémových situací (Fletcher-Watson, 2019).

Farmakoterapie u dětí s PAS zatím nemá velké opodstatnění, protože nebyly odhaleny příčiny, které by bylo nutné léčit touto cestou. Proto se psychofarmaka u autismu využívají v omezeném množství, a to pouze pro zmírnění přidružených problémových symptomů jako je například hyperaktivita. Ale věkem se lidí s PAS zvyšuje potřeba psychofarmak. Nejvíce se využívají různé druhy antidepresiv (Wahington, 2017).

ABA terapie (aplikovaná behaviorální analýza) je dnes nejrozšířenější terapií u lidí s PAS a její pozitivní účinky jsou vědecky prokázány. Tato terapie je založena na zkoumání a zlepšování našeho chování. Pozitivní vývoj můžeme vidět u sociálně komunikačních dovedností, kognitivních schopností, adaptability, herních a volnočasových aktivit, sebeobslužných dovedností i schopnosti řešit pracovní úkoly a také u zmírnění problémů v chování (Muller, 2014).

Další terapií je program TEACCH, který je postaven na učení se strukturou. Je kladen velký důraz na individualitu dítěte s PAS. Tato terapie je tvořena několika hlavními principy jako je strukturalizace, individuální přístup, vizualizace a neméně důležitá je motivace (Adamus, 2017).

Jedním z nejrozšířenějších psychoterapeutických přístupů je kognitivně-behaviorální terapie, jejíž cílem je hlavně zlepšit soběstačnost a kvalitu života klienta. Terapeut

pomáhá pochopit vliv myšlenek na naše chování a současně ovládání a pochopení svých emocí. Tato terapie se ve většině případů používá přednostně před ostatními terapiemi hlavně u lidí, kteří jsou rozhodnuti pokusit se o změnu ve svém životě (Timimi, 2011).

1.3.4 Vzdělávání dětí s autismem

Možnosti vzdělávání žáků s PAS v České republice:

- individuální integrace do mateřské, základní nebo střední školy,
- zařazení do specializovaných tříd pro žáky s PAS (skupinovou integrací),
- individuální integrace do školy zřízené pro žáky s jiným zdravotním postižením,
- forma individuálního (domácího) vzdělávání,
- kombinace integrace do kolektivu a individuální práce s pedagogem mimo prostor třídy (Sotáková, 2015).

Předtím, než se dotkneme samotného vzdělávání, je důležité mít připravené správné podmínky pro dítě s autismem. Mezi ně určitě patří srozumitelné vyjadřování učitele, respektování aktuální úrovně jazyka dítěte, dostatek času na reakce, doplnění slov obrázky, klidné prostředí, odměna za úspěch, pochvala, odpočinek během práce, toleranci vyučujícího. Velice důležité je navázání kladného vztahu s učitelem, kde bude panovat důvěra. Neméně důležitá je přítomnost asistenta, který by žáka měl dobře znát a umět odhadnout jeho projevy a přání (Bazalová, 2017).

Pro děti s poruchami autistického spektra patří čtení mezi silnější stránky. Jejich čtenářské schopnosti se dají srovnat se čtením intaktních žáků. Ale s porozuměním čteného textu už mají problém, většinou nerozumí tomu, co přečetly. Nejspíše se jedná o problém v předpokládaném neurobiologickém základu vzniku PAS. Podle vědců se dá říct, že odlišnosti v oblasti fungování mozku jsou významné i pro porozumění čtenému u těchto jedinců, ale bez specifikace určitého centra. Tak jako je veliké spektrum poruch autistického spektra, stejně tak i rozdíly ve vývoji čtení jsou u těchto dětí rozmanité (Willis, 2011).

1.4 Pomoc a podpora rodin s dětmi s PAS

Tato problematika je uvedena v zákoně 108/2006 Sb. O sociálních službách, který mimo jiné upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro

vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách (Šporclová, 2018).

Pro poskytování sociálních služeb se zřizují několik zařízení sociálních služeb jako jsou centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty, zařízení pro krizovou pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, terapeutické komunity, sociální poradny, sociálně terapeutické dílny, centra sociálně rehabilitačních služeb, pracoviště rané péče, intervenční centra, zařízení následné péče. Následné služby jsou pro rodiny s PAS dominantnější (Cariello, 2018).

1.4.1 Osobní asistence

Terénní služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností. Služba je poskytována bez časového omezení a v přirozeném sociálním prostředí. Osobní asistent dítěte se zdravotním postižením je člověk, který dítěti zajišťuje jeho potřeby, pomáhá mu zvládat běžné činnosti každodenního života a zprostředkovává mu kontakt s okolím. Rozsah a obsah poskytované péče se řídí potřebami dítěte a požadavky rodičů (Říhová, 2011).

1.4.2 Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby, které jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnit pečující osobě důležitý odpočinek. Služba obsahuje činnosti v oblastech hygieny, zajištění stravy, ubytování, pomoc při běžných úkonech o vlastní osobu, zprostředkování kontaktu, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a výchovné činnosti (Yau, 2016).

Pojem odlehčovací služby vychází z předpokladu, že i pečující osoba si musí odpočinout, mít svůj volný čas na relaxaci a realizování svých potřeb a zájmů. V rámci této služby je rodič zastoupen asistentem nebo stacionářem po určitou dobu. Může se jednat jen o několik hodin, ale i dní (Miller, 2016).

Organizace APLA Praha poskytuje služby odlehčovací víkend, odlehčovací týden a letní tábor. Nabízí pečujícím osobám několikadenní odpočinek k nabrání nových sil a vyřízení potřebných záležitostí. Posláním je poskytnout rodinám prostor k odpočinku a vyřízení vlastních záležitostí (Selner, 2017).

1.4.3 Organizace pracující s osobami s PAS

Na podnět rodičů dětí s autismem vznikl v roce 1992 klub Autistik jako sekce Sdružení pro mentálně postižené. Cílem občanského sdružení je ochrana práv občanů s autismem, vytváření společenských podmínek pro rozvoj postižených autismem, napomáhání realizace práva na vzdělání, vytváření podmínek pro integraci a začlenění. Mezi činnosti občanského sdružení dále patří praktický výcvik TEACCH programu, praktický výcvik v konkrétní komunikaci a výstavy výtvarných děl dětí s autismem (Pastieriková, 2013).

APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem byla založena v roce 2000. Jde o občanské sdružení, které vzniklo z iniciativy osob pracujících s lidmi s autismem. Sdružení APLA podporuje komplexní a systematickou profesionální pomoc lidem s autismem a PVP a jejich rodinám v oblastech diagnostiky, poradenství, podpora vzdělávacích a terapeutických programů, podpora a organizace sociálních programů, podpora zajištění bydlení, vzdělávání odborníků, informovanost odborné i laické veřejnosti a rodičů a legislativní a právní poradenství (Cottini, 2017).

Autistické centrum se zaměřuje na osoby se speciálními vzdělávacími potřebami se specifikací osoby a PAS. Nabízí odborné poradenství, podporu, nácvik sociálních dovedností a výrobu pomůcek. Cílovými skupinami jsou rodiče dětí s PAS, pracovníci v sociálních službách, učitelé pracující s dětmi s PAS a studenti s PAS (Scarpa, 2019).

1.5 Dopad diagnózy na rodinu

1.5.1 Reakce rodičů na zjištění diagnózy

Chvilé, kdy se rodič dozví, že jeho dítě je nějakým způsobem postiženo, patří mezi náročné mezníky v životě. Ale přece jen je tato situace velice individuální. Záleží na mnoha okolnostech, jako je vztah partnerů, výchovný přístup, sourozenci, dostupnost informací a odborné pomoci a v neposlední řadě i finanční situace rodiny. Velice záleží, v jakém věku dítěte diagnózu řešíme, každý věk přináší svá úskalí (Higašida, 2016).

Podle výzkumů je několik oblastí, které jsou pro rodiče s dětmi s PAS nejnáročnější. Mezi první patří problémy se zvládnutím výchovy a chováním dítěte. Další problémy, které musejí rodiče zvládat je přístup okolí, stres, vyčerpání, vzájemné nepochopení, bezmoc, sociální a finanční stránka, nedostatek potřebných služeb, problémy se školou, sociální izolovanost a také strach z budoucnosti (Pátá, 2016).

1.5.2 Výchovné přístupy

Pro rodiče dítěte s PAS se výchova může stát velice frustrující. Rodič pociťuje selhání a beznaděj, protože zjišťuje, že nefungují žádné výchovné styly, které zná. Jak se říká, nejde to ani po dobrém, ani po zlém. Také proto je důležité navštívit odbornou pomoc nebo si zjistit více informací o této problematice. Situaci ještě znesnadňuje fakt, že i děti s PAS mají individuální potřeby, a tak je práce s výchovou běh na dlouho trať. Někdy může trvat až roky, než přijdete na správnou cestu, která bude vyhovovat oběma stranám (Richman, 2015).

1.5.3 Vztah partnerů po zjištění diagnózy

Příchod dítěte do rodiny znamená veliký obrat, avšak u dětí s postižením je tento obrat mnohem větší. Péče o postižené dítě je většinou celoživotní a představuje značnou zátěž pro celou rodinu. Ve valné většině případů bývá však největší zátěž na matce. Je nutné dítěti přizpůsobit životní styl celé rodiny, omezit své osobní potřeby a vyrovnat se s určitou sociální pozicí rodiny. Není to jen o stresu a úzkostech, ale i o psychické, respektive emoční satisfakci – rodiče mají pocit naplnění smyslu života a dobře odvedené práce, protože se dokázali s touto zátěží vypořádat (MCHenry, 2019).

Existují důležité faktory, které mohou zátěžovou situaci ulehčit a pomoci partnerům se s touto situací lépe zadaptovat. Je to například emoční podpora v rámci rodiny a blízkého okolí, ale i pomoc při povinnostech. Neméně důležité je umět ustát svá očekávání a přizpůsobit je realitě. Také si udržet své postavení nejen v rodině, ale i ve společnosti. Velmi významné jsou pro ně také nabídnuté možnosti odborné pomoci a určitých již zmiňovaných služeb. Jako jeden z nejdůležitějších faktorů je schopnost rodiny překonat různé strasti, s čímž souvisí schopnost zaujmout k těmto zátěžím určitý postoj. A také je důležité umět si o pomoc říct (Fleischmann, 2012).

1.5.4 Vztahy se sourozenci

Tato diagnóza není však lehká ani pro sourozence postižených dětí, i když to tak vůbec nepůsobí. Může se u nich objevit řada problémů, které by nás ani nenapadly. Samozřejmě opět záleží na mnoha faktorech, ale obecně bychom mohli říct, že pro zdravé sourozence může být autistické chování někdy až děsivé. Také se mohou cítit odstrčeni, chtějí více pozornosti rodičů, mohou žárlit. Je na ně někdy kladena větší odpovědnost, než by chtěli. Mohou se jim ostatní spolužáci i posmívat. Aby rodiče zabránili vzniku těchto problémů, musí své děti znát natolik, aby věděli, jak k oběma dětem přistupovat (Bittmannová, 2018).

My, rodiče a odborníci můžeme napomoci zkvalitnit sourozenecké vztahy tím, že i zdravému dítěti v rodině dáme pocit jistoty a bezpečí, že není samo. Můžeme mu vysvětlit, že někteří lidé tomu nerozumí, a proto se chovají nepatřičně. Proto dítě podpoříme v tom, že není důležité, co si myslí druzí. Můžeme ho i naučit, jak reagovat na posměch okolí. Důležitý je pozitivní nadsled. A naopak dítě s autismem nevědomky učí svého sourozence trpělivosti, schopnosti pomáhat, tolerovat druhé, rozvíjí pocit odpovědnosti (Richman, 2015).

U sourozenců záleží i na věkovém rozdílu. Starší dítě situaci dokáže více pochopit, než když je věkový rozdíl minimální. Ale přesto nesmíme zatěžovat příliš ani staršího sourozence. Ačkoliv je situace velmi těžká pro celou rodinu, my jako rodiče nesmíme být nuceni k určitému vztahu ke zdravému dítěti. Náš přístup by měl být intuitivní a přirozený. Zdravé dítě by mělo pociťovat také pocit bezpečí, mělo by být zapojeno do vztahu k postiženému dítěti, ale jen do té míry, aby si nepřipadalo, že je využito na práci (Straussová, 2011).

2 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle práce

Cílem bakalářské práce je zjistit, jak diagnóza dítěte s PAS ovlivnila život rodiny.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jak vypadá běžný den rodiny s dítětem s PAS?
2. Jakým způsobem se změnil vztah manželů (partnerů) po zjištění diagnózy?
3. Jak diagnóza dítěte s PAS ovlivnila život rodiny?

3 METODIKA

3.1 Výzkumné metody

Výzkum bude probíhat kvalitativní výzkumnou strategií, technikou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. V praktické části bakalářské práce bude použit kvalitativní výzkum, jehož hlavní výhodou je, že se danou problematikou můžeme zabývat více do hloubky. Ke sběru dat docházelo prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, které jsou považovány za hlavní nástroj kvalitativního výzkumu. Pro tento typ výzkumu máme předem připravené otázky, které však můžeme v průběhu rozhovoru upravit.

Kvalitativní výzkum je proces hledání, založený na různých metodologických principech zkoumání daného sociálního nebo lidského problému (Hendl, 2016).

U tohoto typu rozhovoru je důležité, aby byly zodpovězeny všechny otázky nezávisle na pořadí. Tato technika je vhodná k vytvoření přirozenějšího kontaktu mezi tazatelem a komunikačním partnerem, při kterém se budou cítit klidněji (Mišovič, 2019).

Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách (Švaříček a Šed'ová, 2016).

Kvalitativní výzkum se snaží interpretovat pohledy subjektů na zkoumaný předmět tím, že výzkumník přejímá jejich perspektivu. Využívá se podrobný popis každodenních situací. Jde o porozumění akcím a významům v jejich sociálním kontextu. Při kvalitativním výzkumu se neredukuje počet proměnných ani vztahy mezi nimi, o jejich redukci rozhodují samy zkoumané subjekty. Jsou upřednostňovány otevřené a nestrukturované výzkumné plány, analýza vychází z velkého množství informací o malém počtu jedinců. Převažuje zájem o reálné celky, interakce mezi aktéry a individuální osudy. Úkolem kvalitativního výzkumu je vytvoření holistického obrazu zkoumaného předmětu, zachycení toho, jak účastníci procesů situace interpretují a zachycení interpretací těchto interpretací. Kvalitativní výzkum je z časového hlediska dlouhodobý a provádí se pomocí intenzivního kontaktu s jedincem či skupinou jedinců (Hendl, 2016).

3.2 Způsob analýzy dat

Analýza dat a jejich sběr probíhají současně – výzkumník sbírá data, provede jejich analýzu a podle výsledků se rozhodne, která data potřebuje a zpracuje. Polostrukturovaný rozhovor je nejrozšířenější metodou, protože může řešit nevýhody strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. U polostrukturovaného rozhovoru s předem vytváříme určité schéma, které je pro výzkumníky jako tazatele závazné. Polostrukturovaný rozhovor je udělaný tak, aby respondent mohl mluvit v širších souvislostech, ale zároveň aby se neodchýlil od tématu (Mišovič, 2019).

Rozhovor trvá tak dlouho, dokud se nevyčerpají všechna témata a respondent stále relevantně odpovídá, nebo dokud neuplyne časový limit stanovený pro délku rozhovoru. Během rozhovoru je nutné, aby výzkumník neboli tazatel pokládal doplňující otázky a nechal si vysvětlit od informantů, zda správně pochopil jejich odpověď, případně nesprávného pochopení odpovědi může tazatel požádat o vysvětlení (Hendl, 2016).

Výsledky výzkumu byly zpracovány pomocí otevřeného kódování. Tento způsob se používá při redukci získaných dat. V otevřeném kódování se lokalizují témata v textu a přiřazují se jim označení. Kódování odhalí v textu témata, která mají vztah k položeným výzkumným otázkám nebo může jít o nové myšlenky vznikající tak, jak výzkumník proniká do textu (Mišovič, 2019).

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Tab. 1 Základní údaje informantů

Informanti	Věk	Dosažené vzdělání	Zaměstnání
Informant 1	Matka 33 let	VŠ doktorské	IT v oblasti radioelektronika
Informant 2	Matka 42 let	SOU bez maturity	Řidička kamionu
Informant 3	Matka 33 let	SŠ s maturitou	Učitelka plavání
Informant 4	Matka 38 let	VŠ	Speciální pedagog
Informant 5	Matka 30 let	VŠ	Všeobecná sestra
Informant 6	Matka 41 let	SOU bez maturity	V domácnosti
Informant 7	Matka 40 let	Vyšší odborné	Asistent pedagoga
Informant 8	Matka 44 let	SŠ s maturitou	OSVČ cukrářka
Informant 9	Matka 53 let	SOU bez maturity	Manipulační dělnice
Informant 10	Matka 51	VŠ	OSVČ

Informant 11	Matka 35 let	SŠ s maturitou	Všeobecná sestra
Informant 12	Matka 40 let	VŠ magisterské	Psychoterapeut a pedagog

Zdroj: Vlastní výzkum

Jak je možné vidět v tab. 1, věk matek se pohyboval od třiceti do padesáti tří let. Z přehledu můžeme vyčíst, že pět matek dosáhlo vysokoškolského vzdělání, jedna má vyšší odborné, tři vystudovaly střední školu s maturitou a zbylé tři mají střední odborné učiliště. Zaměstnání matek bylo velice rozmanité.

Tab. 2 Základní údaje o dětech s PAS

Dítě informantů	Věk dítěte	Pohlaví dítěte	Typ poruchy autistického spektra
1	6 let	muž	Aspergerův syndrom s nadáním
2	5 let	muž	Atypický autismus
3	8 let	muž	Aspergerův syndrom
4	8 let	muž	Aspergerův syndrom středně funkční, ADHD, porucha citové vazby, úzkostná porucha
5	4 roky	muž	Dětský autismus
6	11 let	muž	Vysokofunkční Aspergerův syndrom, vývojová dysfázie
7	4 roky	muž	Dětský autismus, atypický autismus, vývojová dysfázie, psychomotorická retardace
8	8 let	muž	Aspergerův syndrom, funkční autismus
9	10 let	muž	Vysokofunkční Aspergerův syndrom
10	15 let	žena	Aspergerův syndrom
11	10 let	muž	Aspergerův syndrom, vývojová dysfázie
	8 let	muž	Dětský autismus, vývojová dysfázie
12	12 let	muž	Aspergerův syndrom, nadprůměrný intelekt, nižší míra sociální adaptability

Zdroj: Vlastní výzkum

Základní údaje dětí, s jejichž rodiči byly uskutečněny polostrukturované rozhovory (viz tabulka 2). Z toho se jednalo pouze o jednu dívku a v jedné rodině byli dva chlapci s PAS. Věk chlapců se pohyboval od čtyř do dvanácti let. Věk dívky je patnáct let. V osmi případech

se jedná o děti s Aspergerovým syndromem, tři děti mají dětský autismus a jedno dítě atypický autismus.

Pro realizaci výzkumu jsem zvolila metodu záměrného výběru. Tato metoda je jednou z nejpoužívanějších metod při aplikaci kvalitativního výzkumu a postupujeme tak, že vyhledáváme informanty podle jejich určitých rysů. Výzkumný soubor je vybírán na základě předem daných kritérií, podle kterých se hledají informanti, kteří to musí splňovat (Hendl, 2016).

V sociologii se metoda sněhové koule týká vzorkovací techniky bez pravděpodobnosti, ve kterém výzkumník začíná s malou populací známých jednotlivců a rozšiřuje vzorek dotazem těchto počátečních účastníků identifikovat ostatní, že by se měli účastnit studie. Jinými slovy, vzorek začíná jako malá „sněhové koule“, která zvětšuje vzorek do průběhu výzkumu (Švaříček a Šedřová, 2016).

Metoda sněhové koule je populární metoda například mezi sociology, kteří chtějí pracovat s obtížně identifikovatelnou a lokalizovatelnou populací. Obvykle se tato technika používá u výzkumné skupiny, jejíž členství není všeobecně známo, protože bývá uzavřena pro určitý problém (Mišovič, 2019).

Za účelem získání kontaktů na jednotlivé členy výzkumného souboru byla využita metoda sněhové koule. Metoda sněhové koule (snowballing) začíná tím, že např. zkoumané osoby dostanou individuální čas k promyšlení daného tématu a potom o něm ve skupinách diskutují. Nejdříve ve dvojici, poté ve čtveřici, a to až do doby, kdy se vytvoří celá skupina, též technika či strategie nabalování sněhové koule (Hendl, 2016).

Za účelem získání kontaktů na jednotlivé členy výzkumného souboru byla využita metoda sněhové koule. Oslovila jsem jednu informantku, která je členkou neoficiální skupiny lidí se stejnými nebo podobnými problémy, a ta mi dala kontakty na další rodiny. Výzkumný soubor obsahoval dvanáct členů. Členy výzkumného souboru byly rodiny žijící v Jihočeském kraji.

3.3 Realizace výzkumu

Výzkum probíhal dva měsíce a byl proveden v období od ledna do března 2019. Rodiny byly před samotným rozhovorem ujistěny o naprosté anonymitě a o použití poznámek z rozhovorů pouze za účelem sepsání praktické části bakalářské práce. Zákonný zástupce

každé rodiny podepsal Informovaný souhlas. Vzor informovaného souhlasu je Přílohou č. 2 této bakalářské práce.

Všechny rozhovory byly po předchozím souhlasu informantů nahrávány na diktafon a následně přepsány.

Pro tuto bakalářskou práci bylo připraveno několik okruhů otázek, poté jsem se postupně doptávala. Následné vyhodnocení získaných informací proběhlo prostřednictvím otevřeného kódování. Díky této metodě byly nalezeny určité shody v odpovědích jednotlivých informantů a vznikly tak jednotlivé kategorie a kódy, které jsou popsány ve výsledcích této bakalářské práce.

Výzkum probíhal v Jihočeském kraji. Vzhledem k horšímu sociálnímu přizpůsobení probíhal v domácím prostředí informantů, celkem s dvanácti rodinami. Nejprve jsem si domluvila setkání s rodinami, které jsou blíže mému bydlišti. Z celkového počtu dvaceti osmi oslovených rodičů jich bylo dvanáct ochotno poskytnout mi rozhovor. V druhé fázi probíhaly samotné rozhovory. Informanty jsem před rozhovorem seznámila s obsahem a cílem mé bakalářské práce. Dopředu byli ujištěni, že je výzkum plně anonymní a data budou použita jen pro můj výzkum.

Polostrukturované rozhovory trvaly přibližně jednu hodinu. Rozhovory trvaly různě dlouho s ohledem na vysvětlování některých otázek, případně kvůli mé zpětné vazbě, zda odpovědi správně chápu. Dále jsem rozhovory přepsala a zakódovala. Z toho vznikly kategorie a kódy, které jsou uvedeny ve výsledcích práce.

3.4 Etika výzkumu

Před začátkem rozhovoru účastníci byli seznámeni s účelem setkání a byly jim podány potřebné informace týkající se výzkumu, rozhovoru a zachování anonymity. Před zahájením jsem jim dala podepsat informovaný souhlas, kde je mimo jiné uvedeno, že všechny poskytnuté informace jsou anonymní a nikde nebudu uvádět jejich osobní údaje. Dále jsem jim přiblížila problematiku výzkumu, kterou se zabývám a pro jaké účely budou informace použity. Pro zachování anonymity jsou z výzkumů vynechána jména a osobní údaje. Jsou ve výsledcích uvedeni jako Informanti, a jsou očíslováni od jedné do dvanácti.

V průběhu výzkumu je velmi důležité dodržet pravidla, ochranná práva výzkumníka, respondentů i informantů. Etické zásady popisuje například Hendl (2016), a to následovně:

- k výzkumu je nutné získat informovaný souhlas – osoba je před zahájením výzkumu informována o náležitostech výzkumu a s účastí musí souhlasit,
- nezletilí nemohou informovaný souhlas poskytnout, je však nutno opatřit jiný souhlas s účastí nezletilého na výzkumu,
 - aktivní či pasivní souhlas – aktivní znamená podpis daného dokumentu, pasivní znamená popis v případě nesouhlasu s účastí,
- možnost ukončení účasti na výzkumu kdykoliv v jeho průběhu,
- v případě zatajení informací účastníkům v nevyhnutelném případě musí dojít k poskytnutí veškerých informací po skončení výzkumu,
- identita účastníků výzkumu by měla být skryta – pokud není možno vystupovat anonymně, výzkumník nesmí informace o účastnících zveřejnit.

Oblast etiky můžeme rozdělovat také do následujících dimenzí:

Důvěrnost znamená, že o účastnících nebudou publikovány údaje, dle nichž by mohli být účastníci identifikováni. Pokud toto není výzkumník schopen zajistit, neměl by být výzkum zveřejněn. Kromě zveřejnění konečných údajů by měl výzkumník nakládat opatrně i se získanými daty, ta by neměla být volně přístupná v papírové podobě či volně přístupném počítači (Švaříček, 2014).

Informovaný souhlas je autory označován jako základní pravidlo výzkumu. Souhlas můžeme získat záznamem na diktafon či podpisem příslušné listiny. Předpokladem k získání tohoto souhlasu je sdělení všech skutečností týkajících se průběhu a vyhodnocování výzkumu. Souhlas je mnohdy získáván nesprávně, a to v případě, že výzkumník záměrně zatají informace v domnění, že by při jejich sdělení účastník na výzkumu nesouhlasil (Švaříček, 2014).

Poskytnutí práce účastníkům je spíše zdvořilé gesto, které souvisí s účastí osob na výzkumu. Zpracovaný výzkum by měl být poskytnut účastníkům, kteří o něj projeví zájem nebo jim byl přislíben. Základem slušnosti je výsledek výzkumu nabídnout všem jeho účastníkům (Švaříček a Šed'ová, 2014).

Při psaní této práce byly dodrženy všechny etické zásady. Informanti byly dostatečně předem informovány o všech náležitostech týkajících se výzkumu. Každý z informantů měl možnost v průběhu výzkumu odstoupit. Ve výsledcích tohoto výzkumu nejsou zveřejněna jména informantů, nejsou ani jmenovány další členové rodiny a další osobní údaje. Z důvodu zachování anonymity byly rodiny pojmenovány jako informanti 1 až informanti 12. Samotné rozhovory byly konány na místech, které určily informanti, a to tak, aby prostředí bylo vyhovující zejména pro děti s autismem. Výsledky výzkumu byly po vypracování informantům nabídnuty k přečtení. Na základě těchto faktů lze považovat etické zásady v této bakalářské práci za splněné.

4 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Pomocí otevřeného kódování se podařilo najít několik základních kategorií (viz tabulka 3). Jednotlivé kategorie byly seřazeny tak, aby se v nich každý čtenář bez problému orientoval. Pro přiblížení některých kódů byly ke každé kategorii uvedeny alespoň základní charakteristiky nebo citace z proběhlých rozhovorů.

4.1 Kategorie a kódy

Tab. 3 Kategorie a kódy

	Kategorie	Kódy
1	Vztahy mezi sourozenci	<ul style="list-style-type: none">• strach rodičů mít další dítě• starostlivost zdravého sourozence• vzájemný respekt sourozenců• strach z chování postiženého sourozence• sourozenci již nežijí ve společné domácnosti• vzájemná ignorace• každý se věnuje vlastním činnostem• přebírání role pečovatele
2	Možnost věnovat se svým zálibám	<ul style="list-style-type: none">• žádný prostor pro sebe• čas strávený pouze s dítětem• střídání rodičů s péčí o děti• občasná pomoc prarodičů• využití času, kdy jsou děti ve škole• rodič nemá potřebu vlastních zájmů• společné trávení volného času• zaměstnání jako záliba
3	Pozice v rodině-domácnost	<ul style="list-style-type: none">• rovnoměrné rozdělení povinností• matka zvládá vše sama• otec se podílí na péči o děti i domácnost

		<ul style="list-style-type: none"> • přirozený plynulý chod domácnosti • děti pomáhají s drobnými pracemi
4	Sdělení diagnózy	<ul style="list-style-type: none"> • úlevný pocit • zbavení se sebeobviňování • pocit větší zodpovědnosti, nepostradatelnosti • více starostí • přehodnocení života • pochopení a porozumění neadekvátního chování dítěte
5	Přijmutí diagnózy rodiči i okolím	<ul style="list-style-type: none"> • odmítání přijmout pravdu • rodiče zatajují diagnózu • možné odhalení diagnózy rodiče (otce) • život beze změny • tolerantnost rodiny a přátel • ztráta přátel, odmítání setkávání • obavy z budoucnosti • projevení lítosti rodiny bližším okolím • okolí vnímá dítě jako nevychované
6	Spolupráce s odborníky	<ul style="list-style-type: none"> • pouze psycholog, psychiatr • nedostupnost z místa bydliště • studium speciální pedagogiky • podpůrné skupiny • odlehčovací služby, terapie • APLA, Autis Centrum, o.p.s. • dlouhé čekací doby
7	Vztah s partnerem	<ul style="list-style-type: none"> • odchod partnera po zjištění diagnózy • vzájemná podpora, utužení vztahu • nenastala žádná změna • nikdy spolu nežili jako partneři • otec neznámý
8	Rady rodičům ve stejné situaci	<ul style="list-style-type: none"> • respektovat potřeby dítěte

		<ul style="list-style-type: none"> • trpělivost a láska v rodině • samostudium, vzdělávání v problematice • využívat specializovaných služeb • najít si čas na odpočinek • nelze dávat obecné rady
9	Běžný den	<ul style="list-style-type: none"> • stejný jako v běžných rodinách • den rozdělen podle jídla • docházka do Materské školy • cvičení s dítětem s PAS • domácí vzdělávání • docházka do speciální školy • naplánovaný den podle dítěte s PAS • většina dne strávená venku • střídání rolí rodičů podle směn v zaměstnání • společná péče a chov zvířat • musí být stereotypy a rituály
10	Zájmy dětí	<ul style="list-style-type: none"> • procházky po lese, v přírodě • návštěvy u prarodičů • společné výlety s rodiči • nemá žádné zájmy • starost o zvířata • sledování pořadů a pohádek v televizi • vše, co se týká vesmíru • hry na tabletu, playstationu, PC • čtení knih o PC hrách • škola • zahradničení s matkou • tvoření výrobků z různých materiálů • fotbal, plavání, jízda na kole • stavebnice Lego Duplo

Zdroj: Vlastní výzkum

Jak vyplývá z tabulky, z rozhovorů vzniklo deset kategorií, které jsou tvořeny vždy z nejméně z pěti kódů. Otázky z rozhovoru jsou přílohou č. 1 této bakalářské práce. V následující části práce jsou jednotlivé kategorie podrobněji popsány.

Kategorie 1: Vztahy mezi sourozenci

Ve třech rodinách žádní sourozenci nejsou, a jak informanti zmiňují, je to hlavně z důvodu poruchy autistického spektra u prvního narozeného dítěte. Informanti mají strach, že by druhé dítě mohlo mít také poruchu autistického spektra a museli by vším procházet znovu. Ti rodiče, kteří mají starší nebo mladší dítě, nejen dítě s poruchou autistického spektra, často zmiňují složitost situace zdravých sourozenců. Musí se naučit chápat svého autistického sourozence, naučit se zvládat reakce okolí. Přes krušné začátky si k sobě většinou našli cestu a milují se. Přesto nejedna maminka zmiňuje, že sourozenec autistického dítěte musí často ustupovat, aby se situace uklidnila. Jedna z informantek uvedla, že starší sourozenci se chovají k „autistovi“ jako by byl cizí a on si jich taky nevěší. Rodiče musí často propojovat jejich aktivity, aby si k sobě našli cestu.

Informantka 6, která má mezi dětmi největší věkové rozdíly, uvádí: *Sourozenci již s námi ve společné domácnosti nežijí. Občas je doma bratr, se kterým se často škorpi. Syn se někdy kvůli provokování staršího bratra vzteká, nadává mu a chová se záchvatovitě. Když se vidí se sestrami, tak je pořád chválí, jak jsou chytré, šikovné apod. Všechny své sourozence má rád.*

Velký problém ve vztazích vidí informanti v tom, že autistické dítě sice svého sourozence má rád, ale neumí správně lásku projevit. A pokud je zdravý sourozenec ještě mladší, tak nedokáže pochopit jeho chování. O tom vypovídají i slova informantky 4: *Když sestry kreslí obrázek rodiny, syna na něj nekreslí a řeknou, že se někde vzteká nebo je nabručený.* Na to informanti uvádí, že na vztazích mezi sourozenci se snaží cíleně pracovat a oboustranně vysvětlovat, ale je to běh na dlouho trať.

Informant 1 se zmiňuje o tom, jak starší (zdravý) sourozenec někdy neodhadne správnou míru pomoci s péčí o sourozence a nastávají zbytečné problémy: *Nikdy nemusel, i přesto roli automaticky přebírá a není to dobré.*

Kategorie 2: Možnost věnovat se svým zálibám

Rodiče mají pro sebe minimum času a naučili si užívat na maximum chvíle, které si pro sebe vyšetří, nebo se alespoň částečně naučili relaxovat i společně. Mezi zájmy rodičů se našla například jízda na koni, společný tanec, fotografování. Nejčastější zájmy informantů jsou zahradničení, četba a cestování.

*Překvapuje mě, že se na to vůbec ptáte, žijeme přece jako ostatní lidé, divila se informantka 8. Nevidí v jejich životě téměř žádný rozdíl, pouze to, že omezují návštěvy, protože syn těžko zvládá kontakt s lidmi, hlavně novými. Přesto si nestěžují na společenský život. Jak maminka řekla: *Touto životní lekcí a totální změnou z městského na vesnický život jsme přehodnotili priority. Jsme rádi sami společně. Vždycky se najde čas pro sebe, když chceme.**

Tři maminky na tuto otázku reagovaly negativně, že čas pro sebe nemají žádný. Tyto odpovědi jsou logické vzhledem k tomu, že jsou na vše samy. Polovina tazatelů odpověděla, že čas pro sebe si užívají, když děti spí.

*Jako čas pro sebe mám návštěvu kadeřnice či kávu s kamarádkami, uvedla informantka 4. Podobná odpověď zazněla u čtyřech informantek. Dokonce všechny informantky uvedly, že i když času pro sebe moc nemají, že se nezanedbávají, co se týče vzhledu. U informantky 2 mě odpověď opět trošku zaskočila: *Zájem? Naučit syna přežít beze mě!* Ale v její situaci se dá i toto pochopit.*

Kategorie 3: Pozice v rodině – domácnost

Odpovědi rodičů na toto téma nebyly vůbec shodné. Ve čtyřech případech má péči o domácnost na starosti pouze matka. Otec chybí úplně, anebo pomáhá jen pokud to zaměstnání nebo jiné povinnosti dovolí. Další rodiny mají vyrovnanou péči o děti i domácnost a pomoc prarodičů. Pouze v jednom případě matka využívá pomoci sousedů a členů rodiny z širšího příbuzenstva. Všechny rodiny se shodují v tom, že i s touto diagnózou musí fungovat v rámci možností normálně. Otec zastává mužské práce jako je péče o dům a zahradu, a matka ženské práce jako je úklid, vaření a praní.

Informantka 11 se od ostatních liší tím, že často využívá pomoci k hlídání svého dítěte i osob mimo rodinu. Manžela sice má, ale nežijí spolu, tak využívá pomoci prarodičů, strýce a dokonce sousedky: *Když manžel nemůže, pomáhá mi je hlídat má matka, anebo můj strýc. Vozím je k nim se zabalenými věcmi, bez kterých nemůžou být. Se všemi mají*

kladný vztah, mají je rádi a cítí se u nich dobře a v bezpečí. Snažím se tak ulehčit mé rodině a sousedce, která mi kluky hlídá, abych mohla jít v klidu do práce. Když veze děti k otci, tak postup je stejný.

Další rodina nemá striktně rozděleny domácí práce a vykonává je zrovna ten, který má čas. Při shrnutí odpovědí jsem došla k tomu, že když otcové pomáhají, tak spíše s vypravováním dětí do školy, večerním koupáním a ukládáním ke spánku. Jinak práce v domácnosti spíše vykonávají matky samy.

Kategorie 4: Sdělení diagnózy

Reakce mě vlastně překvapila u všech rodin, téměř u všech pozitivně. Popisovali mi spíše své vlastní pocity a emoce, které v těchto okamžicích prožívali. U deseti z dvanácti tázaných nastalo období úlevy. Informant 12 uvádí: *Spíše úleva po zjištění diagnózy syna, že nejsme tak nemožní rodiče, ale že je tu jakási diagnóza, která to zvláštní chování způsobuje.*

Rodiče, především matky, se přestali obviňovat. Maminky měly strach, že dítě špatně vychovávají a stále si kladly otázky, co by měly dělat jinak, aby se chování dítěte zlepšilo. Hlavou jim běžely myšlenky, že konečně ví, proč jejich dítě dělá nepředvídatelné věci, které si do této doby nedokázaly vysvětlit. Dokonce u dvou maminek mě zaskočila odpověď typu, že vlastně je to pozitivní zjištění, že mohou na sobě více pracovat.

Jedna maminka díky tomu vystudovala speciální pedagogiku a začala se zabývat dětmi s podobným postižením. Jedna rodina dokonce odpověděla, že „*to mohlo být horší*“. Pouze jedna z informantek byla diagnózou negativně zaskočená a bezradná. U otců byly reakce úplně jiné. Matky uvádějí, že po vyřknutí diagnózy partneři mlčeli nebo dokonce ve dvou případech svedli vinu na partnerku. Ale ty samy uvedly, že otec o této diagnóze doposud neslyšel.

Kategorie 5: Přijetí diagnózy rodiči i okolím

Rodičům se ulevilo, protože již vědí, co s dítětem je, jak s ním komunikovat, jak mu pomoci, jak ho dále rozvíjet. Co se týče přijetí diagnózy rodinou a okolím, rodiče v pěti případech popisují úplně normální reakce, ničím zvláštní situace. *Někteří z rodiny tomu nechtěli zpočátku věřit, ale časem si zvykli a sami uvědomili. Někdy jim to musím připomínat, proč se tak chová,* dodává informant 9.

Odpověď informantky 4: *Rodiče z manželovy strany to dost dlouho nemohli pochopit. Až po několika letech se tchýně přiznala, že manžel byl také vždy zvláštní, a že vidí, jak jsou si se synem podobní. Takže si diagnózu jak manžela, tak i syna konečně uvědomila a přiznala.*

U třech rodin okolí nechce diagnóze věřit, hlavně prarodiče popírají a říkají, že je „přece normální“. Dvě rodiny se setkaly naopak s obavami a litováním okolí. Informant 11 dokonce uvádí: *Okolí mé dítě vnímá jako rozmazlené, nevychované a neslušné. Nijak se nezajímají o to, že by mohli mít nějaký důvod, proč se tak chovají.*

Jedna maminka v této odpovědi byla velice smutná a uváděla, že se s nimi přátelé přestali stýkat, ale sama dodala, že to nebyli opravdoví přátelé, když se takhle zachovali. Reakce jedné maminky mě až zaskočila. Uvádí, že nikomu nic neříká a nevysvětluje. Přímou řekla: *Rodina ani okolí diagnózu syna neznají a nemáme v plánu cokoli měnit. Všichni v okolí ho sice berou jako takového ňunínka a nešiku, ale je prostě takový, jaký je, a tak ho milujeme. Není důvod omlouvat nebo vysvětlovat to jaký je.* U informanta 12 dokonce okolí vnímalo rodiče jako příčinu chování dítěte, že nezvládají výchovu.

I přes kladné reakce rodiny a okolí, se informanti přece jen shodují v tom, že stále slyší stejné otázky: *Co bude dál? Vyléčí se z toho? Budete to zvládat? A s pokorou přiznávají, že i když vypadají jako hrdinové, tak jim tyto otázky běží stále hlavou.*

Kategorie 6: Spolupráce s odborníky

Všech dvanáct rodičů využívá pomoci odborníků. Někteří využívají i pomoci osobní asistentky. U dvou rodin byla však cesta k pomoci složitější. Neměli v širším okolí žádné zařízení, které by jim pomoc nabídlo, docházeli pouze k psychologovi, který jim později doporučil další podporu, za kterou musí dojíždět dlouhou cestu. A u informantky 2 byla až popuzující a jediná negativní odpověď: *Je to problém, specialistů je málo, šílené čekací lhůty, a kolikrát ještě ani neberou. Pokud nějaká centra jsou, tak strašně málo a není v nich místo. Jiná pomoc? Není.*

Všichni uvádějí, že jsou s touto pomocí a službami velmi spokojeni, jen jedna maminka uvedla, že musela opustit své pracovní místo pedagoga a bez jakékoliv finanční podpory vzdělávala svého syna sama doma: *V době, kdy bylo nejvíc potřeba terapie a pomoci, tu v okolí nic nebylo. Syn se zhroutil ze školy v první třídě díky špatnému přístupu učitele,*

neměl diagnózu a APLA Praha nás dala na seznam s tím, že čekací doba je rok a půl. Do jiné školy mi syna nechtěli vzít, musela jsem dát výpověď v práci a učit syna dva roky doma. Nyní již navštěvuje školu a ona dál vykonává dramaterapii s podobnými dětmi. Tato na první dojem složitá situace si našla svoje východisko. Velice mě překvapilo množství zařízení, které maminky navštěvují od ošetřujícího lékaře, přes speciálně pedagogická centra, až k různým terapiím.

Kategorie 7: Vztah s partnerem

Toto téma již nemělo tak pozitivní odezvy, protože u pěti rodin, se manželství rozpadlo po zjištění diagnózy. Otec neunesl to, že má „jiné“ dítě. Naopak u dalších pěti nastalo dokonce zlepšení vztahu, utužení, vzájemná podpora. Podle výpovědi rodičů je to hlavně tím, že společně strávený čas ve dvou byl najednou vzácnější a víc si začali vážit, že mohou být jen spolu. U zbylých tazatelů zůstalo partnerství beze změn.

Velice překvapivé pro mě bylo zjištění, že u třech rodin se díky určení diagnózy dítěte zároveň objasnilo chování otce. Jak uvádí jedna z maminek: *Konečně jsem pochopila, proč se takhle můj manžel chová, on je autista také!* Ale zároveň dodala, že v tom případě nerozumí tomu, proč otec své dítě nechápe, když vlastně má ten stejný problém.

Podobně odpovídala informantka 4, která ale došla k pozitivnímu pochopení: *Díky diagnóze syna jsme si s manželem uvědomili, že i on zřejmě trpí stejnou poruchou. Předtím jsme měli docela problémy ve vztahu, co se týče komunikace, po tomto zjištění se ale vztahy upravily.* Dále uvedla, že ví, jakým způsobem musí s manželem mluvit, aby slyšel a rozuměl sdělení.

Některé informantky uvedly vztah s otcem dítěte jako komplikovaný: *Vzájemně se respektujeme, ale jeden od druhého nic neočekáváme. Každý má svůj život.* Ve dvou případech dokonce otcové zdůrazňují jinakost svého potomka a dochází k neshodám ve výchově. U informantů 7 právě probíhá rozvodové řízení. Další čtyři rodiny jsou již v souvislosti s diagnózou dítěte rozvedeny.

Naopak další informanti označují manželství jako harmonické a beze změn. Informant 3 dokonce své partnerství uvádí jako souhru. V životních krizích jsou si oporou. U informantů 5 mě až zaskočila odpověď, kdy matka uvádí, že je otec až příliš starostlivý:

Vztah mezi mnou a manželem se změnil. Manžel je na syna hodně fixovaný a občas mi přijde, že až přehnaně starostlivý. Náš společenský život není.

Alarmující pro mě byla výpověď informantky 2: *Bio tatík se na něho byl párkrát podívat. Když zjistil, že je prostě jiný, tak už se víckrát neukázal. A co jiného jsem čekala? Na druhou stranu informantka 8 zvolila pozitivní přístup k životu právě kvůli této diagnóze: *Důvod, proč Vám to říkám je ten, že my si s mužem prožili peklo ještě před stanovením diagnózy, takže pak jsme byli připraveni, věděli jsme, že něco určitě bude. Tudíž pro nás je teď snazší diagnózu přijmout a stále si říkáme, že to mohlo být mnohem horší. Po rozhovoru s touto informantkou a vysvětlení komplikovaného příchodu na svět jejich syna, již chápu tuto odpověď.**

Kategorie 8: Rady rodičům ve stejné situaci

V tomto bodě se všichni rodiče shodují v tom, že je nutné si umět říct o pomoc, ať už s hlídáním, vzděláváním, nebo si prostě jen popovídat s přáteli. Velice důležité pro všechny rodiny byla rada dávat dítěti mnoho lásky a být trpělivý. Některé maminky uvádí, že jim dost pomohlo sebevzdělávání v této problematice, získávání nových informací. Další radou je správně a včas využívat péče odborníků. *Táhnout za jeden provaz, co nejvíce respektovat potřeby dítěte, netlačit na pilu, když něco nejde hned. Každý tlak se u nás negativně odrazil, třeba v úplně jiné oblasti,* uvádí informantka 1.

Jakýmkoliv způsobem si najít alespoň chvílku sami pro sebe a partnerský život, protože v takových rodinách to platí stejně jako kdekoliv jinde v tom, že když je spokojená matka, je spokojené i dítě.

Informantka 10 dodává: *Rodičům v podobné situaci bych poradila mít pevné nervy. Držet jazyk za zuby, abyste někdy neřekli něco, co by Vás mohlo mrzet. Jelikož děti mají dobrou paměť a mohly by se tím trápit. Dětem se věnujte a ujišťujte je, že je milujete. Vždyť i oni se snaží, i když každé svým vlastním způsobem. Není přece nic hezčího než od nich slyšet, že nás mají rádi.*

Dále informanti radí nevšímát si reakce okolí, nic jim nevysvětlovat, protože ostatním je jedno, čím procházíte. Stejně tak je dobré si vše vysvětlit se svou rodinou, těmi nejbližšími přáteli a zařídit se podle toho. Nechat si od nich pomoci, jelikož i oni mohou přijít s dobrými nápady, jak na dítě s takovou diagnózou. Děti od nikoho neizolovat,

pomáhat jim v kontaktu s vrstevníky a dopřávat jim kulturní zážitky. Nezavírat před problémem oči a využívat pomoci rané péče. Někteří informanti již využili pomoc v podobě odlehčovacích služeb a podle výpovědí doporučují každému. Nestydět se za požádání o pomoc a potřebu odpočinku.

Krásná rada od informantky 8: *Někde jsem kdysi četla, že matka by měla být jako lednička. Když bude prázdná, nikomu nic nemůže nabídnout. Takže doplňovat duševní zásoby*

Kategorie 9: Běžný den

Vše má své stejné časy, stejné rituály a stereotyp. Na všechno se musí dopředu připravovat. Shrnutí běžného dne jednoho z informantů přibližně popisuje dny všech ostatních. Odlišují se od sebe jen maličkostmi: *7:00 vstávání, oblékání, snídaně, hygiena, pobrat věci, které si chtějí vzít s sebou do školy, upřesnění času vyzvednutí ze školy, plán, co budeme dělat po škole... 7:30 cesta do školy, probíráme plán dne. 8:00 škola. 14:00 vyzvednutí ze školy. Přesný čas vyzvednutí sdělují, již den předem a ráno. Znovu si říkáme plán dne (nákup, RHC, logopedie, nějaká návštěva, zájmové kroužky, kdy jdu do práce nebo u koho bude spát atd.). Řešíme, co bude k jídlu, co na svačinu do školy, co doma, plánujeme výlety. Vyřídíme to, co máme daný den naplánováno. Návrat domů. Převlékání, úlohy do školy, příprava do školy na druhý den. Svačina na teď a do školy, příprava oblečení na druhý den, popř. balení věcí na hlídání. Zájmové činnosti. 17:00 večeře, zájmová činnost. 20:00 hygiena. 21:00 spánek.*

Informantka 10 se liší tím, že do svého běžného dne ještě musí zahrnovat několik zvířat, o které se stará. Další informanti uvádí, že se v mnohém neliší od běžných dnů v běžných rodinách. Velký důraz je kladen na režim a časové naplánování všech činností. A pokud je něco jinak než obvykle, umí to děti dát značně najevo svou vznětlivostí.

Kategorie 10: Zájmy dětí

Zájmy dětí jsou podle výzkumu v mnohém podobné. Nejen výběrem činnosti, ale i přístupem k volnému času. Informanti uvedli, že děti veškerý volný čas tráví zájmovými činnostmi a neodpočívají. Při vyrušení si musí dokončit započatou činnost, jinak nejsou schopni začít dělat cokoliv jiného, neumí se soustředit. Důležité je dítě dopředu upozorňovat, za jak dlouho bude muset činnost ukončit, například kvůli jídlu.

Dokonce se shodují i v tom, že jsou jejich děti u činnosti někdy dost hlučné, při upozornění se urazí a dojde k agresivnímu chování. *Když dojde k vyrušení, musí si dokončit započatou činnost, jinak se velice hlučně projevuje a začíná u něj agrese. Agrese je zpočátku slovní, poté autoagrese a ta dále přechází ve fyzickou agresi vůči bratrovi. Je velice obtížné ho od svých zájmů vytrhnout a přejít k činnostem jako je jídlo, hygiena a učení. V tu chvíli využíváme sladkou motivaci ve formě pamlsků,* uvedla informantka 11.

Podobné je to i u informantů 9, kteří navíc dodali, že syna baví pomáhat na zahrádce, je hodně tvořivý, šikovný na různé vyrábění, výrobky musí mít precizní, ale dlouho mu to trvá. Jinak rád hraje hry na mobilu, a když se do hry zabere, nevnímá okolí ani čas a těžko a nerad se vrací zpět do reality. Problém s těžkým návratem do reality uvádí všichni informanti.

U informantů 3 mě mile překvapilo, že se syn zajímá hlavně o vesmír a vše okolo něj. Má o tématu veliký přehled, zná i věci, které sami nevěděli ani rodiče. Vydrží se prý o vesmíru vzdělávat i hodiny denně. Jak již bylo zmíněno, tak děti s PAS mohou v některých směrech vynikat nad ostatními. Jeden miluje vesmír a další například vyniká v anglickém jazyce, jako syn informantů 8, což bylo pro mě až šokující zjištění: *Syn si rád hraje sám nejraději anglické výukové programy na tabletu, díky tomu rozumí plynulé angličtině a velmi dobře se domluví. Zajímají ho ale také různé dokumenty o zvířatech, knihy o zvířatech, dinosaurech, vše samozřejmě v angličtině. Rád tvoří příběhy, které si hraje na procházkách, Většinou jsme v roli různých zvířat. Zároveň se ale živých zvířat bojí,* dodává informantka s úsměvem.

5 DISKUZE

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jak diagnóza dítěte s PAS ovlivnila život rodiny. Na základě provedeného šetření bylo možné odpovědět na výzkumné otázky.

Výzkumná otázka č. 1: Jak vypadá běžný den rodiny s dítětem s PAS?

Běžný den by se mohlo zdát jako jednoduché téma, které není potřeba moc rozebírat, ale přesto se zjistilo několik odchylek od běžných rodin. Na první pohled se může dítě s PAS jevit jako všechny ostatní děti, a tak nikoho nenapadne, že den takového dítěte musí být do detailů naplánovaný.

Jeho den musí běžet podle přesného režimu, pomocí obrázků se seznamuje s celodenním programem. Dokáže se pak líp připravit na to, co bude následovat, jak uvádí odborná literatura (Grandin, 2015).

Stejně to uvádí i Thorová (2016) ve své knize, že specifika hry a způsobu trávení volného času u dětí s autismem se může jevit jako velmi variabilní či nejednotné vzhledem k různé míře postižení a dalších faktorů majících vliv na vývoj osobnosti jedince. Jako shodnou, nebo alespoň velmi frekventovanou charakteristiku, lze uvést nestandardní a často nefunkční zacházení s hračkami a předměty. Některé děti tráví svůj volný čas manipulativním zacházením s předměty (př. otáčení, házení, bouchání), jiné naopak veškeré hračky a věci shromažďují, třídí a seskupují dle určitých znaků. Pro jiné děti je charakteristické, že se zajímají o písmena či číslice. U některých dětí se stereotypní činnost váže na vizuální nebo sluchovou autostimulaci, která se projevuje např. v neustálém pozorování předmětů v pohybu, předmětů vyluzujících zvuk apod. U jiných je možné vysledovat napodobivou či fantazijní hru.

Výrazné odlišnosti projevující se v zájmech dětí s PAS oproti zájmům dětí intaktních, shledává Thorová (2016) zejména ve smyslu vyšší míry jejich zaujetí pro věc, stereotypii a vyšší frekvenci opakování. Stejně tak je rozdílná reakce dětí s PAS oproti dětem intaktním na přerušování herní činnosti, která se může projevovat záchvaty vzteku, agresivity či sebedestruktivním chováním.

Výzkumná otázka č. 2: Jakým způsobem se změnil vztah manželů (partnerů) po zjištění diagnózy?

Vztah s partnerem byl dalším důležitým mezníkem v životě rodiny s touto diagnózou. Podle výzkumu, došlo po zjištění diagnózy v mnoha případech k rozpadu rodiny. Šetření potvrzuje případy, kdy otec odešel od rodiny, ale zároveň odhaluje několik partnerů, kteří dokážou matku dítěte podpořit a pomoci ke zlepšení rodinné situace. Ve dvou rodinách nedošlo k žádným změnám a v dalších dokonce zjištění diagnózy přispělo k utužení partnerských vztahů.

Ženy jsou od přírody citlivější než muži, náchylnější k depresím. Je to ale dáno i rozdílem, jak jsou ženy a muži od útlého dětství vedeni. Ženy mívají větší náchylnost k upadání do deprese právě v reprodukčním věku, kdy se nejvíce produkují pohlavní hormony. Ženy si více než muži připouští životní strasti, které se objevují v běžném životě, neumí je tzv. přejít. Ve výchově dítěte s diagnózou PAS muži neúspěch nezvládají, a proto se stává, že pokud od rodiny s autistickým dítětem odchází jeden z partnerů, je to většinou muž (Bradley, 2016).

Podle Bittmanna (2016) je pro muže těžké vyrovnat se s příchodem dítěte do rodiny, protože se musí dělit o pozornost, která bude nyní věnována více dítěti. Kladou se tím na otce velké nároky, a je na jeho individuální psychické odolnosti, jak se s tím dokáže vypořádat.

Výzkumná otázka č. 3: Jak diagnóza dítěte s PAS ovlivnila život rodiny?

Možnost rodičů věnovat se svým zálibám je další kategorií, kterou se autorka zabývala. Z výsledků výzkumu bakalářské práce vyplývá, že rodiče veškerý svůj čas věnují svým dětem a na sebe ohled neberou. Ale přesto někteří informanti uvádí, že se mohou věnovat i sobě bez ubírání času pro své děti. Rodiče mají prostor pro sebe, když děti spí, anebo jsou ve školském zařízení.

Sládečková a Sobotková (2014) uvádějí, jak je výchova dětí s autismem velmi náročná a rodiče vkládají veškerou energii do času stráveného se svým dítětem. Ve své knize radí rodičům, že by si měli udělat čas také na sebe, své záliby a umět odpočívat.

Dále se věnujeme otázce pozice v rodině a domácnosti. V současné době zastává žena v rodině mnoho funkcí, stará se o domácnost, o děti, chodí ale i do zaměstnání, aby pomohla rodinnému rozpočtu a zároveň se mohla realizovat, což popisuje Straussová (2011). S tímto souhlasí téměř všechny výpovědi z rozhovoru, kdy matky uvádí, že veškerá péče o domácnost je na nich. Pokud muž pomáhá, tak spíše s výchovou dětí.

Sdělení a přijetí diagnózy byla další problematika výzkumu. Rodiče po zjištění diagnózy svých dětí zažívají emoce, které v jednotlivých fázích odpovídají modelu vyrovnávání se s postižením, jak uvádí odborná literatura (Scarpa, 2019). Dle výsledků výzkumu rodiče sice pocítují strach, beznaděj a vinu, což odpovídá třetímu stupni vyrovnávání se s postižením, ale téměř u všech rodin došlo k úlevným emocím. Po určitém časovém období za pomoci rodiny a odborníků akceptují tuto nelehkou situaci a snaží se přeorganizovat svůj dosavadní životní styl a představy o výchově svého dítěte, což vede ke zlepšení celé situace pro rodinu i dítě.

Podle Scarpy (2019) přijetí diagnózy není zdaleka jedinou obtížnou situací, se kterou se rodina musí vyrovnávat. Dítě se může chovat agresivně či nevhodně v situacích, kdy je i s matkou mimo domov. Jakékoli jeho nevhodné chování se setkává s negativními reakcemi okolí, které ve většině případů není informováno o tom, že se jedná o autistické dítě. Okolí jim v mnohých případech dává najevo, že si o nich myslí, že děti jsou špatně vychované. Být dobrými matkami pro ně neznámá to, aby je jako takové okolí vnímalo, ale aby jimi skutečně byly. Ovšem s akceptací takto složité situace jim paradoxně nejvíce nepomohly jejich rodiny, ale cizí rodiny se stejnou diagnózou u svých dětí. Tyto rodiny si předávaly své zkušenosti, trápení i slova podpory a rodiče věděli, že na tuto situaci nejsou sami a našli nové přátele.

Další na řadě bylo téma spolupráce s odborníky. Informanti uvádí, že si prvních odchylek všimli sami a poté začali hledat více informací v odborné literatuře a na internetu. Následně vyhledávali odbornou pomoc. Říhová (2011) ve své knize uvádí, že mnoho lékařů dávalo rodičům plané naděje, že příznaky jejich dětí vymizí, což se opět shoduje se zkušeností informantů této bakalářské práce, kteří nemají vždy s lékaři dobré zkušenosti. Na druhou stranu informanti často uváděli, že jim nejvíce pomohli specialisté na poruchy autistického spektra. Učili rodiče, jak pracovat se svým dítětem, aby práce vedla k lepší prognóze, což opět uvádí i odborná literatura. To vedlo informanty k tomu, že informanti vyhledávali odbornou pomoc hlavně z řad odborníků na poruchy

autistického spektra, kteří jim pomohli především s prací a výchovou jejich dítěte s autismem. Stejně tak rádi navštěvují speciální centra a terapie pro děti s PAS.

Informantky se zamýšlely nad tím, co by poradily matkám v podobné situaci, což byl další střed zájmu bakalářské práce. Přiznávaly, že by jim ušetřilo mnoho starostí, kdyby byly v tomto směru lépe informované a kdyby byly doktoři schopni jim objasnit, s čím musí v budoucnu počítat. Také způsob, jakým s nimi doktoři jednali, by si zasloužil minimálně přehodnocení. Všechny informantky se shodly, že největší chybou, kterou by taková matka mohla udělat, je zůstat s tímto problémem sama. Pro matky bylo ubíjející, pokud jim chyběl pocit, že na problém nejsou samy. Proto vidí jako nejdůležitější, aby se snažily vyhledávat lidi s podobným problémem, kteří jim mohou ve všem poradit.

Strunecká (2016) ve své knize potvrzuje, že u PAS není jasná prognóza. Vždy je nutné počítat s velmi výraznou variabilitou i v dynamice vývoje jednotlivých jedinců s PAS. Postižení je celoživotní, nicméně co nejčasnější záchyt s adekvátní terapeutickou intervencí významně zlepšuje prognózu. Dobrymi prognostickými faktory jsou intaktní intelekt, komunikační dovednosti a úroveň adaptability. Přesto celkově až dvě třetiny pacientů zůstávají trvale handicapované a závislé na péči rodiny nebo instituce.

Straussová (2016) uvádí, že výchova dětí s poruchou autistického spektra je velmi náročná, tudíž je zapotřebí velká trpělivost, oddanost a těžká práce. Úspěchy jsou vidět po delší době než u zdravých dětí, ale o to víc jsou rodiče motivováni k dalším činnostem. Pro použití vhodných metod práce s dítětem s PAS rodiče raději volí návštěvy specialistů pro tuto problematiku. Rodiče při výchově používají hlavně režim, strukturu a neustálé přípravy na vše, co nastane. Je důležité uvědomit si, že jejich dítě je bytost s každodenními potřebami, s právem na stejně kvalitní a rovnoměrný život, jako mají zdravé děti. Rodiče by se měli odpoutat od zdravotního problému svého dítěte a přijmout dítě takové, jaké je.

ZÁVĚR

Na závěr bakalářské práce s názvem *Život rodin s autismem* bych ráda uvedla shrnutí.

V teoretické části práce jsem vycházela z dostupné odborné literatury zabývající se popisem této pervazivní vývojové poruchy, jejímu historickému vývoji, charakteristice jednotlivých poruch a triádě problémových oblastí. Poskytuje také základní informace o diagnostice, vzdělávání, léčbě, terapiích a dalších možnostech pro rodiny.

Pro realizaci praktické části jsem si zvolila kvalitativní typ výzkumu, a to konkrétně metodu polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Svým empirickým šetřením jsem se snažila poskytnout ucelený pohled na problematiku života rodin s dítětem s PAS.

Výsledky ukázaly, že běžný den rodin s autismem se od rodin intaktních liší pouze v minimalizování sociálních vztahů. Jak uvádí rodiny, snaží se žít život jako ostatní lidé. Rodiče nechtějí, aby jejich děti pociťovaly svou jinakost v negativním slova smyslu.

Ve vztazích mezi partnery po zjištění diagnózy nastaly změny negativní i pozitivní. Diagnóza byla u některých rodin příčinou rozpadu partnerského vztahu, u jiných naopak vedla k utužení a prohloubení spolupráce mezi partnery.

Celkové změny života rodin nastaly hlavně ve smyslu úlevy a pochopení. Rodiče najednou cítili větší jistotu a přestali pochybovat o svém údajném selhání ve výchově.

Cílem výzkumu bylo zmapovat život těchto rodin a zjistit, jaké změny nastaly po zjištění diagnózy pro všechny členy rodiny. Po výzkumném šetření mohu uvést, že cíle bylo dosaženo v plném rozsahu. Povedlo se zmapovat veškeré informace, které vedou ke změnám v rodinném životě po zjištění diagnózy.

Domnívám se, že mnou získaná data mohou posloužit zejména rodičům dětí s PAS a také všem lidem, kteří s nimi pracují a jsou v kontaktu. Význam poznatků shledávám především v uvědomění si konkrétních specifík objevujících se u těchto rodin zejména v oblasti partnerských a sourozeneckých vztahů. Věřím, že zájem a snaha pomoci lidem s autismem potrvá i nadále a situace těchto lidí se ještě výrazněji zlepší.

SEZNAM ZDROJŮ

1. ADAMUS, P., 2017. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 167 s. ISBN 978-80-7464-957-8.
2. AL-GHANI, K.I., 2014. *Divoké zvíře: První pomoc při zvládnání hněvu u dětí s Aspergerovým syndromem*. Brno: Edika, 46 s. ISBN 978-80-266-0542-3.
3. BALOUN, I., 2020. Measurements of the quality of life in children with autism and in their families with the help of PedsQL™: Měření kvality života dětí s autismem a jejich rodin pomocí PedsQL™. *Zdravotníctvo a sociálna práca: medzinárodný vedecký časopis zdravotníctva, ošetrovatelstva, laboratórných a vyšetrovacích metód, pedagogiky a sociálnej práce*. Bratislava: SAMOSATO spol., **15**(3), 140-146. ISSN 1336-9326.
4. BALOUN, I., VELEMÍNSKÝ, M., 2019. Využití dotazníků PedsQL™ pro hodnocení kvality života rodin s dětmi s vybranými diagnózami: Application of PedsQL™ questionnaires to the evaluation of quality of life in families with children with selected diagnoses. *NeuroRehab 2019: IX. Medzinárodný neurorehabilitačný kongres*. Kútniky: ALMIL, 16-17. ISBN 978-80-971938-9-8.
5. BAZALOVÁ, B., 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 208 s. ISBN 978-80-262-1195-2.
6. BAZALOVÁ, B., 2011. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 249 s. ISBN 978-80-210-5781-4.
7. BAZALOVÁ, B., 2012. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita, 279 s. ISBN 978-80-210-5930-6.
8. BITTMANNOVÁ, L., BITTMANN, J., 2018. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. Praha: Pasparta, 80 s. ISBN 978-80-88163-60-2.
9. BITTMANNOVÁ, L., BITTMANN, J., 2017. *Podpora začlenění žáka s autismem do třídního kolektivu*. Libčice nad Vltavou: Pasparta Publishing, 62 s. ISBN 978-80-88163-53-4.

10. BOGDASHINA, O., 2017. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*. V Praze: Pasparta, 188 s. ISBN 978-80-88163-06-0.
11. BOUCHER, J., 2017. *Autism spectrum disorder: characteristics, causes, and practical issues*. 2nd edition. Los Angeles: SAGE, 368 s. ISBN 978-1-4462-9567-0.
12. BŘEZINOVÁ, I., 2016. *Řvi potichu, brácho*. Praha: Albatros, 205 s. ISBN 978-80-00-04322-7
13. CARIELLO, C., 2018. *Jakou barvu má pondělí?: jak autismus změnil jednu rodinu k lepšímu*. Praha: Portál, 168 s. ISBN 978-80-262-1388-8.
14. COTTINI, L., 2017. *Autismus: jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra: komplexní manuál a rádce při realizaci inkluzivního vzdělávání pro pedagogy, terapeuty a rodiče*. Praha: Logos, 448 s. ISBN 978-80-906707-1-6.
15. CUNNINGHAM ABBOTT, A., 2020. *Counseling adults with autism: a comprehensive toolkit*. New York: Routledge, Taylor & Francis Group, 210 s. ISBN 978-1-138-58439-6.
16. FISCHER, S., 2014. *Speciální pedagogika*. Praha: TRITON, 299 s. ISBN 978-80-7387-792-7.
17. FLEISCHMANN, A., 2012. *Carly's voice: breaking through autism*. New York: Touchstone Book, 391 s. ISBN 978-1-4391-9415-7.
18. FLETCHER-WATSON, S., 2019. *Autism: a new introduction to psychological theory and current debate*. Milton Park: Routledge, Taylor & Francis Group, 194 s. ISBN 978-1-138-10612-3.
19. GRANDIN, T., 2015. *Jak to vidím já: osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Csémy, 451 s. ISBN 978-80-906078-0-4.
20. HIGAŠIDA, N., 2016. *A proto skáču*. Praha: Pasparta Publishing, 169 s. ISBN 978-80-7432-711-7.

21. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 438 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
22. HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V., 2014. *Dětský autismus*. 2. vydání. Praha: Portál. 212 s. ISBN978-80-262-0686-6.
23. CHOJNICKA, I., 2017. *ADOS-2: autism diagnostic observation schedule: second edition: protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu: podręcznik*. Wydanie polskie. Praha: Hogrefe, 231 s. ISBN 978-80-86471-58-7.
24. JACOBS, D. S., BETTS, D. E., 2013. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. Praha: Portál, 152 s. ISBN 978-80-262-0498-5.
25. MCHENRY, I., 2019. *Aktivita pro starší děti s PAS: jak budovat sebevědomí, vnitřní klid a vztahy*. Praha: Portál, 120 s. ISBN 978-80-262-1533-2.
26. MIKOLÁŠ, P., 2014. *Autismus-Aspergerův syndrom: psychologie rozvoje dovedností pro život*. Ostrava: Montanex, 40 s. ISBN 978-80-7225-398-2.
27. MILLER, A., 2016. *101 tipů pro rodiče dětí s autismem: účinná řešení každodenních problémů*. Praha: Portál, 168 s. ISBN 978-80-262-1106-8.
28. MIŠOVIČ, J., 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 292 s. ISBN 978-80-7419-285-2.
29. MKN-10: *Tabelární část*. Praha: World Health Organization 2008, 2008. ISBN 978-80-904259-0-3.
30. MORAR, T., 2013. *Moje vítězství nad autismem*. Praha: Dokořán, 200 s. ISBN 978-80-7363-367-7.
31. MULLER, O., 2014. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing, 512 s. ISBN 978-80-247-4172-7.
32. NANCY, J.P., 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností u lidí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál, 160 s. ISBN 978-80-7367-867-8.

33. PASTIERIKOVÁ, L., 2013. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 117 s. ISBN 978-80-244-3732-3.
34. PÁTÁ, P., 2016. *Svět očima dítěte s autismem*. Praha: Beletris, 120 s. ISBN 978-80-7520-082-2.
35. RICHMAN, S., 2015. *Výchova dětí s autismem*. 3. vydání. Praha: Portál, 128 s. ISBN 978-80-262-0984-3.
36. ROTH, I., 2010. *The autism spectrum in the 21st century: exploring psychology, biology and practice*. London: Jessica Kingsley, 345 s. ISBN 978-1-8490-5087-6.
37. ŘÍHOVÁ, A., 2011. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8.
38. SAINSBURY, C., 2016. *Marťan na hřišti: jak porozumět žákům s Aspergerovým syndromem*. Praha: Pasparta, 136 s. ISBN 978-80-905993-8-3.
39. SCARPA, A., 2019. *Dítě s autismem a emoce: program pro práci s dětmi*. Praha: Portál, 160 s. ISBN 978-80-262-1435-9.
40. SELNER, M., 2017. *Autismus a chardonnay*. Praha: Paseka, 120 s. ISBN 978-80-7432-862-6.
41. SLÁDEČKOVÁ, S., 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 224 s. ISBN 978-80-244-4219-8.
42. SOTÁKOVÁ, H., 2015. Porozumění čtenému u dětí s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem. *Speciální pedagogika*. Praha: Univerzita Karlova, **25**(4), 457-468. ISSN 1211-2720.
43. STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M., 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál, 136 s. ISBN 978-80-262-0002-4.
44. STRUNECKÁ, A., 2016. *Přemůžeme autismus?* Petrovice: Profisales, 312 s. ISBN 978-8087494-23-3.

45. ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: PAsPARTA Publishing, 123 s. ISBN 978-80-88163-98-5.
46. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vyd. Praha: Portál, 384 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
47. THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 488 s. ISBN 978-80-262-0768-9.
48. TIMIMI, S., 2011. *The myth of autism: medicalising men's and boys' social and emotional competence*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 344 s. ISBN 978-0-230-54526-7.
49. VINGRÁLKOVÁ, E., 2016. *Cvičení a terapie pro děti s autismem, Aspergerovým syndromem, ADD, ADHD, poruchou smyslového zpracování a jinými poruchami učení*. Olomouc: Fontána, 112 s. ISBN 978-80-7336-844-9.
50. VITÁSKOVÁ, K., KYTNAROVÁ, L., 2017. *The evaluation of pragmatic level of language in children with autism spectrum disorder: (the perspective of a speech and language therapist)*. Olomouc: Palacký University Olomouc, 170 s. ISBN 978-80-244-5215-9.
51. VLACHOVÁ, Z., 2015. Muzikoterapie: situace výzkumu u jedinců s autismem. *Speciální pedagogika*. Praha: Univerzita Karlova, **26**(1), 32-45. ISSN 1211-2720.
52. WASHINGTON, H. A., 2017. *Doba jedová*. Praha: Stanislav Juhaňák-Triton, 284 s. ISBN 978-80-7553-343-2.
53. WILLIS, C., 2011. *Teaching young children with autism*. London: Faetherstone, 175 s. ISBN 978-1-4081-3972-1.
54. WYLIE, P., 2016. *The nine degrees of autism: a developmental model for the alignment and reconciliation of hidden neurological conditions*. London: Routledge, 210 s. ISBN 978-1-138-88717-6.
55. YAU, A., 2016. *Autismus: praktická příručka pro rodiče*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Czémy, 72 s. ISBN 978-80-906078-1-1.

Příloha č.1

Okruhy užitých otázek:

1. Věk, pohlaví, vzdělání, zaměstnání rodičů.

Věk, pohlaví, míra a druh postižení dítěte.

Věk, pohlaví sourozenců.

2. Místo, kde žijete? (město, vesnice)

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

4. Vztah partnerů, vzájemné vnímání partnerů, došlo k nějaké změně po zjištění diagnózy?

5. Zájmy, odpočinek, čas pro sebe

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

7. Jak vnímáte sami sebe v rodině? Došlo k nějaké změně po zjištění diagnózy dítěte?

8. Jak vypadá Váš běžný den?

9. Čas strávený s partnerem, společné zájmy.

10. Reakce okolí a širší rodiny na diagnózu dítěte.

11. Využíváte pomoci odborníků, center, zařízení nebo jiné pomoci?

12. Co byste poradili rodinám v obdobné situaci.

Příloha č. 2

Informovaný souhlas

Vážený rodiče, jmenuji se Iveta Kalíšková a jsem studentkou posledního ročníku Speciální pedagogiky na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Aktuálně píšu svoji bakalářskou práci, ve které se zabývám životem rodin s autismem. Hlavním cílem této práce je zjistit, jak diagnóza dítěte s PAS ovlivnila život rodiny. Text práce bude využitelný jako studijní materiál pro studenty pedagogických a dalších humanitních studijních oborů. Práce by mohla být přínosem a zároveň zpětnou vazbou nejen pro rodiče, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením, ale také pro odborníky, kteří se zabývají touto problematikou.

Žádám Vás o souhlas s poskytnutím rozhovoru, týkající se rodinného života s autismem. V rámci zachování soukromí v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, se zavazuji, že výzkum bude anonymní a nebudou v něm zveřejňována žádná data, jež by mohla sloužit k identifikaci Vás nebo Vašeho dítěte.

Děkuji

Souhlasím s tím, aby se syn/dcera....., zapojil/a do výzkumného šetření určeného výhradně pro účely bakalářské práce.

Dne.....

V.....

Podpis zákonného zástupce.....