



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra psychologie

Bakalářská práce

Zvládání náročných situací rodičů dětí s poruchou autistického spektra

Vypracovala: Kateřina Stodolovská

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Štefánková, Ph.D.

České Budějovice 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích dne 18.4.2023

.....

Kateřina Stodolovská

Poděkování

Mé poděkování patří především vedoucí práce Mgr. Zuzaně Štefánkové, Ph.D. za její vstřícný přístup, cenné rady a také čas a trpělivost při vedení mé bakalářské práce. Také bych ráda poděkovala všem informantům, kteří byli ochotni zapojit se do výzkumu a sdílet otevřeně své zkušenosti. Dále bych ráda poděkovala rodině, partnerovi a přátelům za podporu při psaní mé bakalářské práce.

Abstrakt

Má bakalářská práce se zaměřuje na téma zvládání náročných situací rodičů dětí s poruchou autistického spektra, mapuje jednotlivé situace, které jsou pro rodiče náročné, zjišťuje jejich strategie zvládání a též jaké formy podpory rodiče využívají. Teoretická část se věnuje klasifikaci poruch autistického spektra, příčinám a projevům autismu a jeho vývoji v jednotlivých věkových obdobích. Další oblast představuje téma dítěte s postižením v rodině a dále se blíže věnuje tématu dítěte s poruchou autistického spektra v rodině, dopady na jednotlivé členy rodiny a tématu zvládání psychické zátěže.

Výzkum v praktické části byl realizován pomocí kvalitativní výzkumné strategie. Výzkumný soubor byl tvořen čtyřmi informanty, kterými byly matky dětí s poruchou autistického spektra. Ke sběru dat byly využity polostrukturované rozhovory, pro které byly předem připraveny otázky, jejichž pořadí a znění se v průběhu jednotlivých rozhovorů měnilo za účelem zjištění co největšího množství dat. Za pomoci otevřeného kódování došlo k vytvoření kategorií, které byly následně pomocí techniky vyložení karet popsány.

Z rozhovorů vyplývá, že i přesto, že každé dítě s poruchou autistického spektra je jiné a ve svých projevech odlišné, náročné situace spojené s jejich výchovou jsou dle informantů značně podobné. Ze získaných dat vyplývá, že velmi náročné jsou pro rodiče dětí s PAS situace spojené s každodenními činnostmi a dále také stereotyp spojený s každodenní péčí o dítě a žádný čas pro sebe. Rodiče aktivně využívají strategie zaměřující se na zlepšení jednak jejich psychického stavu, tak i celkové pohody dítěte a tím celé rodiny. Odlehčovací služby a možnost setkávání se s ostatními rodiči jsou formy podpory, kterou rodiče aktivně vyhledávají.

Zpracování tohoto tématu mi přispělo k rozšíření pohledu na oblast poruch autistického spektra, především o rozšíření znalostí o tématu zvládání náročných situací rodičů dětí s PAS. Výzkum bakalářské práce může pomoci v šíření informací o poruchách autistického spektra, poukázat na jednotlivé situace, které jsou pro rodiče náročné a přiblížit některé strategie zvládání, které rodiče využívají.

Klíčová slova

Porucha autistického spektra, autismus, zátěž, coping, strategie zvládání, rodiče

Abstract

My bachelor's thesis focuses on coping with challenging situations for parents of children with autism spectrum disorder. It maps out individual situations that are challenging for parents, determines their coping strategies, and explores the form of support parents use. The theoretical part is devoted to the classification of autism spectrum disorders, the causes and manifestations of autism, and the developmental stages of childhood autism. Another area presents the topic of a child with a disability in the family with a specific focus on a child with autism spectrum disorder. The effects on individual family members and coping strategies for psychological stress are also discussed.

Qualitative research strategy was utilized in the practical part of this study. The research group consisted of four informants who were mothers of children with autism spectrum disorders. Semi-structured interviews were conducted to collect data, for which pre-prepared questions were used and the order and wording of the questions were adjusted during individual interviews to maximize data collection. Categories were created using open coding, and then described using the card laying technique.

The interviews show that despite the fact that each child with an autism spectrum disorder is unique and exhibits different symptoms, the challenging situations associated with their upbringing are very similar according to the informants. The obtained data suggests that everyday activities are particularly challenging for parents of children with ASD, as well as the routine associated with daily care of the child and no time for themselves. Parents actively use strategies aimed at improving their psychological state and the overall well-being of the child and thus, the entire family. Respite services and opportunities to meet other parents are forms of support that parents actively seek.

Working on this topic has broadened my perspective on autism spectrum disorders, particularly in the area of managing challenging situations for parents of children with ASD. The research conducted for this bachelor's thesis can help disseminate information about autism spectrum disorders, identify specific situations that are challenging for parents, and shed light on some of the coping strategies that parents use.

Keywords

Autism spectrum disorder, autism, burden, coping, coping strategies, parents

Obsah

1	Poruchy autistického spektra	11
1.1	Klasifikace poruch autistického spektra.....	11
1.1.1	Dětský autismus F84.0.....	12
1.1.2	Atypický autismus F84.1	12
1.1.3	Rettův syndrom F84.2.....	13
1.1.4	Jiná dětská dezintegrační porucha F84.3	13
1.1.5	Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby F84.4	14
1.1.6	Aspergerův syndrom F84.5.....	14
1.1.7	Jiné pervazivní vývojové poruchy F84.6.....	14
1.1.8	Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.....	14
1.2	Příčiny a projevy autismu.....	14
1.2.1	Autistická triáda.....	15
1.3	Vývoj dětského autismu v jednotlivých věkových obdobích	16
2	Dítě s postižením v rodině	18
2.1	Proces vyrovnávání se s postižením dítěte.....	19
3	Dítě s poruchou autistického spektra v rodině	20
3.1	Dopady poruch autistického spektra na jednotlivé členy rodiny	21
3.1.1	Rodiče	21
3.1.2	Sourozenci	21
3.2	Zátěž spojená s výchovou dítěte s poruchou autistického spektra	21
3.2.1	Zvládání psychické zátěže-coping	24
4	Cíle práce.....	28
4.1	Výzkumné otázky.....	28
5	Metoda.....	28

5.1	Výzkumný design.....	28
5.2	Výzkumný soubor	29
5.3	Metoda sběru dat	30
5.4	Metoda zpracování a analýzy dat	31
5.5	Etika výzkumu	31
6	Výsledky výzkumu	32
7	Shrnutí výsledků	42
8	Diskuse	44
9	Závěr.....	47
	Literatura.....	49
	Seznam tabulek	54
	Přílohy.....	55

Úvod

Tato bakalářská práce se zaměřuje na téma zvládání náročných situací rodičů spojených s poruchou autistického spektra jejich dítěte. Výchova dítěte s PAS s sebou přináší celou řadu náročných situací, se kterými se rodiče setkávají každý den.

Vybrala jsem si toto téma, jelikož mě problematika autismu a konkrétně rodičů dětí s autismem opravdu zajímá. S dětmi s poruchami autistického spektra jsem se poprvé setkala při práci v odlehčovací službě, kde jsem pracovala po dobu dvou let a měla jsem zde možnost vyzkoušet si práci s dětmi s různými poruchami a postiženími a též s dětmi s poruchou autistického spektra. Při této práci jsem si uvědomila, jak je práce s dětmi s PAS náročná a kolik úsilí vyžaduje. Péče o ně je specifická především v tom, že i když máte na starost více dětí se stejnou poruchou, každé je velmi specifické s individuálními potřebami. Při práci v odlehčovací službě jsem si uvědomila náročnost péče o dítě s poruchou autistického spektra a též jsem se zde dostala poprvé do kontaktu s jejich rodiči.

Bakalářská práce se zaměřuje na to, jaké situace jsou pro děti s poruchou autistického spektra náročné. Hlavním cílem je zjistit o jaké situace se jedná, jaké strategie rodiče ke zvládání těchto situací využívají a též jaké formy podpory jsou pro ně důležité. V teoretické části se věnuji klasifikaci poruch autistického spektra, jejich příčinám a projevům a též vývoji dětského autismu v jednotlivých věkových obdobích. Další část teoretické práce představuje téma dítěte s postižením v rodině a dále už se blíže věnuje tématu dítěte s poruchou autistického spektra v rodině, dopady na jednotlivé členy rodiny a též tématu zvládání psychické zátěže.

Pro praktickou část byl zvolen kvalitativní design s využitím polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory byly vedeny se čtyřmi informanty, konkrétně matkami dětí s poruchou autistického spektra, které sdílely své vlastní zkušenosti s náročnými situacemi spojenými s poruchou jejich dítěte. Dále jsou v praktické části prezentovány výsledky výzkumného šetření.

Teoretická část

1 Poruchy autistického spektra

Na začátek je nejdůležitější přiblížit si, co poruchy autistického spektra vlastně znamenají a čím se vyznačují. Jedná se o vývojové neboli pervazivní poruchy, které řadíme mezi nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje (Thorová, 2016). Dle Šporclové (2018) definujeme význam slova „pervazivní” jako všepřonikající, tudíž narušující oblast osobního, rodinného i sociálního života.

Porucha autistického spektra představuje celoživotní stav a je charakterizována třemi základními deficity, a to narušenou komunikací, vzájemnou sociální interakcí a omezenými a opakujícími se stereotypními vzorci chování (Faras et al., 2010). U dětí s PAS dochází k tomu, že vnímají, prožívají, a tudíž se i chovají jinak než děti bez této vývojové poruchy (Thorová, 2016). Na poruchy autistického spektra je pohlíženo jako na spektrum, které se může pohybovat od velmi mírných forem až po těžké. Přesto mnoho jedinců s touto poruchou vyžaduje v určité míře podporu po celý život (Lord et al., 2018).

Příčina poruch autistického spektra dosud není známa, nicméně studie naznačují určitý genetický základ. K tomu, aby byla příčina těchto poruch zjištěna, je zapotřebí ještě velké množství výzkumů (Faras et al., 2010). Výskyt těchto poruch však vykazuje v posledních desetiletích trvalý nárůst. Současný odhad prevalence PAS se u dětské populace odhaduje na 1 až 1,5 % (Dudová, 2022).

1.1 Klasifikace poruch autistického spektra

V této kapitole bych se ráda věnovala představení jednotlivých forem poruch autistického spektra. Jak uvádí Liu et al. (2010) rozlišení forem autismu je podstatné i pro pochopení náročnosti péče o jedince s PAS. Jsou případy, kdy jedinec je samostatný, zvládá i některé interakce se svým okolím, a není jednoduché poznat, zda se vůbec o poruchu autistického spektra jedná či nikoliv a poté případy, kdy jedinci vyžadují nepřetržitou péči.

Dle mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10, 2023) mezi pervazivní vývojové poruchy patří:

- F84.0 Dětský autismus
- F84.1 Atypický autismus

- F84.2 Rettův syndrom
- F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha
- F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- F84.5 Aspergerův syndrom
- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy
- F84.9 Pervazivní vývojová porucha NS

1.1.1 Dětský autismus F84.0

Dětský autismus můžeme označit za nejzávažnější, ale také nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchu (Hrdlička et al., 2014). Dle Thorové (2016) tvoří dětský autismus jádro poruch autistického spektra. Bývá označován jako „klasický” či „jádrový” a jeho diagnostika ve většině případů nepřináší žádné problémy (Ošlejšková, 2008). Závažnost se pohybuje od mírné formy až po těžkou s velkým množstvím závažných symptomů. Postihnuta musí být každá část diagnostické triády a velmi často se objevuje mnoho dalších dysfunkcí, které se projevují abnormním, v některých případech až bizarním chováním. Ošlejšková (2008) zmiňuje, že narušení se projevuje již před třetím rokem života dítěte a postihuje 3-4 x více chlapce než dívky. Sadock a Sadock (1999, citováno v Hrdlička & Komárek, 2014) ale uvádějí, že nástup problémů bývá často mnohem dřívejší a rodiče zaznamenávají první znepokojení již kolem 12.-18. měsíce života dítěte zejména z důvodu opoždění řeči a nezájmu dítěte o kontakt. Kolem druhého roku jsou si téměř všichni rodiče dětí s dětským autismem jisti, že jejich dítě vykazuje určitou vývojovou abnormalitu.

Typickými komorbiditami dětského autismu je v 75 % mentální retardace. Dalším velmi častým onemocněním je epilepsie, kterou trpí až 30 % dětí s autismem, z toho téměř všechny se středně těžkou mentální retardací. Mezi velmi časté můžeme zařadit také postižení sluchu, a to až ve 25 % (Čápková & Neumann, 2001).

1.1.2 Atypický autismus F84.1

Pro atypický autismus najdeme téměř totožná kritéria jako pro dětský autismus, rozdíl je ovšem v tom, že jsou splněna pouze částečně (Baker et al., 2007). Děti s atypickým autismem bývají diagnostikovány až po třetím roce života (Ošlejšková, 2008) a též splňují pouze částečně diagnostická kritéria dětského autismu (Říčan & Krejčířová, 2006).

Atypický autismus řadíme mezi nejvíce diagnosticky problematickou formu autismu. Volkmar (1997, citováno v Hrdlička & Komárek, 2014) popisuje, že kvůli nestanoveným

hranicím atypického autismu je diagnóza založena především na co nejlepším odhadu diagnostika. Neexistují zde žádné škály ani vodítka, které by při diagnostice pomohly. Mezi typické projevy ale patří potíže v navazování vrstevnických vztahů. Oproti dětskému autismu bývají u atypického autismu výrazně méně narušeny sociální dovednosti. U této formy autismu je též často přidružená těžká až hluboká mentální retardace, kdy věk dítěte většinou dosahuje méně než patnácti měsíců (Bartoňová et al., 2007).

1.1.3 Rettův syndrom F84.2

Rettův syndrom je závažná a vzácná vývojová porucha mozku, která je jedinou poruchou autistického spektra s genetickým základem. Thorová (2016) popisuje, že v klasické formě nalezneme tento syndrom pouze u dívek. U chlapců způsobuje stejná mutace genu natolik závažnou encefalopatii (globální dysfunkci mozku), jež není slučitelná se životem (Bartoňová et al., 2007). Hrdlička a Komárek (2014) zmiňují, že Rettův syndrom nelze rozpoznat při narození dítěte, neboť první příznaky se začínají objevovat mezi 7.-24. měsícem života dítěte, do té doby je jeho vývoj normální. V tomto období přestává růst hlava dítěte a dochází ke ztrátě verbálních a manuálních dovedností. Jako další charakteristiky Ošlejšková (2008) zmiňuje stereotypní pohyby rukou, které dívka není schopna účelně používat, také ochuzující se sociální zájmy a schopnosti, objevují se problémy se žvýkáním potravy, též porucha chůze. Často se vyskytuje epilepsie, dochází ke skolióze páteře a dívky končí většinou těžce mentálně postižené.

1.1.4 Jiná dětská dezintegrační porucha F84.3

Jedná se o velmi vzácnou poruchu, která byla dříve známa pod názvy infantilní demence, Hellerův syndrom nebo dezintegrační psychóza. (Malhotra & Gupta, 1999, citováno v Hrdlička & Komárek, 2014). Vývoj dítěte probíhá do dvou let normálně, nejčastěji mezi druhým až čtvrtým rokem života však dochází k postupným změnám, které pozorujeme ve všech oblastech triády. Dochází ke zhoršení či úplné ztrátě již naučených schopností a dovedností. Velmi často se přidružuje emoční labilita, agresivita, úzkost, hyperaktivita, problémy se spánkem nebo celkově špatná motorika. Tuto poruchu také obvykle doprovází těžká mentální retardace a v některých případech také epilepsie (Gillberg, 1998, citováno v Hrdlička & Komárek, 2014).

1.1.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby F84.4

Do této skupiny lze zařadit děti s těžkou mentální retardací, hyperaktivním syndromem nezlepšujícím se po stimulanciích a stereotypními pohyby nebo poškozováním (Hrdlička & Komárek, 2014). U dětí s touto poruchou se obvykle nevyskytuje sociální narušení v takové míře jako je typické pro jiné poruchy autistického spektra (Pipeková et al., 2007).

1.1.6 Aspergerův syndrom F84.5

Pro děti s tímto syndromem je v mnoha případech typická vynikající mechanická paměť, poruchy výslovnosti, zvláštní intonace řeči a hlas může mít u některých dětí zvláštní zabarvení. Mnohé příznaky jsou podobné těm, které se vyskytují u dětského autismu. Typické jsou velmi neobvyklé zájmy a specifické dovednosti, které bývají realizovány s velkým zaujetím (Ošlejšková, 2008). Na rozdíl od Rettova syndromu, který se vyskytuje u dívek, Aspergerův syndrom se vyskytuje převážně u chlapců (Kříž, 2000).

1.1.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy F84.8

Tato kategorie nemá přesně definována diagnostická kritéria a v Evropě se využívá jen velmi zřídka. Jsou sem řazeny děti, jež mají problémy v oblasti autistické triády, ale ne do takové míry, abychom u nich mohli diagnostikovat autismus a též děti, jež mají výrazně narušenou představivost a velmi specifické zájmy o konkrétní témata (Hort et al., 2008).

1.1.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná F84.9

Do této kategorie zařazujeme jedince vykazující určité autistické symptomy, které ale nelze specifikovat na takovou úroveň, aby odpovídaly diagnostickým kritériím jednotlivých poruch autistického spektra (Hrdlička & Komárek, 2014).

1.2 Příčiny a projevy autismu

Dosavadní výzkumy a poznatky jsou zatím poměrně nekonzistentní a nejsou dosud na takové úrovni, abychom mohli určit přesnou příčinu vzniku autismu. Určitou roli hrají genetické vlivy, faktory prostředí a také imunitní systém člověka. Dosud ale nejsme schopni říct, zda autismus vzniká jako důsledek mutací určitých konkrétních genů nebo jejich specifickou kombinací. Stejně tak si nejsme jisti, jaký význam má vliv prostředí a imunitní systém (Thorová, 2016).

1.2.1 Autistická triáda

Pro pervazivní vývojové poruchy je typický výskyt již v prvních letech života dítěte. Kdy přesně dojde k výskytu prvních příznaků, záleží na konkrétním typu poruchy. Diagnózu poruch autistického spektra stanovujeme na základě chování dítěte. Je ale velmi obtížná, jelikož je třeba brát v potaz mnoho hledisek, jako je stupeň závažnosti, který se u každého dítěte liší nebo značnou rozsáhlost a různorodost symptomů, které se liší svou četností a silou projevu. Pro správnou diagnózu autismu je naprosto klíčová tzv. autistická triáda. Jedná se o deficity v oblasti sociální interakce, sociálního chování, komunikace a představitivosti (Thorová, 2016). Wing (2002) zmiňuje, že míra postižení této triády se u autismu pohybuje od lehčích odchylek až po úplnou absenci některých dovedností. Stejně tak Vocilka (1996) popisuje, že velmi často se můžeme setkat s jedinci, kteří nevykazují všechny typické symptomy triády poškození, ale pouze se jim přibližují nebo vykazují jen některé jejich projevy. Dále upozorňuje na fakt, že s tímto se u diagnostiky autismu setkáme běžně, jelikož nenajdeme dva jedince, kteří by vykazovali identické symptomy. Každý jedinec s autismem představuje jakýsi originál a ke každému tak také musíme přistupovat.

Potíže v sociální interakci

Abnormality v oblasti sociálního chování či interakce představují první okruh triády a bývají považovány za hlavní příznaky tohoto postižení. Dle Thorové (2016) můžeme sociální chování pozorovat u dětí již od prvních dnů života a každým měsícem si tyto schopnosti více a více upevňují. Právě pro děti s poruchami autistického spektra toto ale typické není. Autističtí kojenci se naopak velmi často očnímu kontaktu vyhýbají, nejeví zájem o své okolí, o lidské tváře, nereagují na hlasy. To u rodičů často vyvolává podezření, že je jejich dítě hluché. Nevytvářejí si typickou vazbu k matce a také málokdy projevují strach při odloučení od svých blízkých. Později se u nich dále projevuje nezájem o kontakt s lidmi a velmi slabá či žádná odpověď na emoce ze svého okolí. Absence těchto sociálních dovedností je při diagnostice autismu velmi často primárním vodítkem (Hrdlička & Komárek, 2014). Šporclová (2018) uvádí, že často mají děti problémy porozumět běžným sociálním situacím a toho si mohou všimnout pedagogové v mateřské škole při pozorování dětí v interakci s ostatními vrstevníky.

Potíže v komunikaci

Pro zdravé děti je typické osvojení řeči přibližně do tří let věku. Již od prvního roku se otáčejí při zaslechnutí svého jména či říkají první slova. Pro děti s autismem toto typické není (Mosesová, 2005). Naopak je pro ně charakteristický opožděný vývoj řeči, který se týká nejen komunikace verbální, ale též neverbální (Sládečková & Sobotková, 2014). McDougle (2016) zmiňuje, že potíže jsou u každého jedince s poruchou autistického spektra subjektivní, ale jak uvádí Paul (1987), téměř polovina z nich si však nedokáže řeč osvojit.

Pro řeč autistických dětí je typické opakování slyšeného, jejich verbální projev působí mechanickým dojmem a je pro ně též těžké zahájit či následně udržet konverzaci a oční kontakt. Neverbální komunikace je pro děti s poruchou autistického spektra velmi těžko uchopitelná a pokud je užívána, tak nadměrně a ve většině případech chybně (Adamus et al., 2017).

Potíže v představivosti, hře a zájmech

Poslední problémovou oblastí triády je představivost. Thorová (2016) popisuje, že narušením představivosti dochází u dětí k tomu, že se nezačne rozvíjet hra, což je základní stavební složka učení a celkového vývoje jedince. Jejich nedostatečná představivost způsobuje, že děti dávají přednost typickým aktivitám mladších dětí a upínají se k stereotypním aktivitám. Typický je zvláštní způsob, kterým si děti s PAS hrají. Dokážou trávit mnoho času rovnáním nejrozličnějších předmětů do řady, či je zajímají jednotlivé části hraček více než hračka jako celek (Richman, 2006).

Sládečková a Sobotková (2014) zmiňují, že pro děti s poruchami autistického spektra je značně náročné přizpůsobovat se jakýmkoliv změnám. Ve chvílích, kdy bývá narušena jejich rutina, na kterou jsou velmi pečliví, dochází k nejrozličnějším záchvatům agrese. Thorová (2016) zmiňuje, že typicky tyto děti reagují afektem. Také dochází k projevům agresivity, křiku či ubližování sobě samému.

1.3 Vývoj dětského autismu v jednotlivých věkových obdobích

Jak bylo již zmiňováno, dětský autismus patří mezi vrozené poruchy, o jejíž příčinách se stále diskutuje. Pro správné a včasné stanovení diagnózy je důležité, aby byly symptomy zaznamenány do tří let věku dítěte. Jednak specifické (chování typické pro poruchy autistického spektra) tak i nespecifické (opožděný vývoj řeči). Jak zmiňuje Filipek et al.

(2000) pravdou ale je, že ke stanovení diagnózy dochází velmi často až kolem šestého roku dítěte. I přesto, že si většina rodičů všímá, že vývoj jejich dítěte není zcela v normě, bývají velmi často ujišťováni, že se jedná pouze o pomalejší vývoj, či že mají rodiče na své dítě příliš velké nároky. Takto dochází k protahování stanovení diagnózy a pro rodiče se tak prodlužuje doba, kdy neví, co je s jejich dítětem v nepořádku. Problémy se stanovením diagnózy přináší též odlišný vývoj každého dítěte a fakt, že klinický obraz autismu se s věkem dítěte mění. Pro správnou diagnózu autismu je důležité vyhodnocovat chování dítěte do pěti let věku (Thorová, 2016). Zde popisují vývoj dětského autismu v jednotlivých věkových obdobích právě dle Thorové (2016):

A) První rok života

První rok života dítěte s PAS není příliš odlišný od prvního roku dětí bez vývojové poruchy. Nástup této poruchy je nenápadný, mezi první příznaky bychom mohli zařadit opožděný motorický vývoj, ten ale v tomto věku nebývá spojován s poruchou autistického spektra. Mezi další příznaky bychom mohli zařadit nezáměr dítěte o hračky či nové činnosti. V této době mohou být již narušeny sociální dovednosti jako například oční kontakt. Abnormality lze najít i v oblasti emoční reaktivity. Děti s poruchou autistického spektra mohou být více vznětliví a plačtiví.

B) Batolecí období 12-30 měsíců

V tomto období ještě většinou nelze uplatnit diagnostická kritéria oficiálních klasifikačních systémů, jelikož chování dětí není natolik specifické. Rodiče však již určité projevy zaznamenávají a vnímají je velmi znepokojivě. Patří mezi ně přecitlivělost na sluchové podněty, potíže s regulací vlastního chování a též například problémy s jídlem. Nejčastěji zaznamenávají rodiče jako první problémy v řeči, komunikaci a též v napodobování, také dítě často střídá nálady, je plačtivé a trpí záchvaty vzteku. Problémy rodiče uvádějí i ve zrakové fixaci na určitý podnět a v neochotě zaměřit pozornost na objekt jiný. Na konci tohoto období jsou již některé symptomy velmi zřetelné, často ale mizí a jiné se projevují až v pozdějším věku.

C) Předškolní období 3-6 let

Za velmi klíčový okamžik je považován nástup do mateřské školy. Mnoho rodičů do té chvíle nepozoruje, že by s jejich dítětem bylo něco v nepořádku, ale v mateřské škole můžeme snadno rozpoznat jiné projevy chování v kolektivu, než je typické pro jeho

vrstevníky. Velmi často bývají děti s poruchami autistického spektra spíše pasivní, hrají si o samotě a nevyhledávají společnost, někdy na sebe také upoutávají pozornost svými neobvyklými zájmy. Mezi nejčastější projevy patří rituály, omezené zájmy a problémové chování.

Toto období je charakteristické tím, že u dětí s mírnější formou autismu dochází k nabývání určitých dovedností jako zlepšení řeči či odeznívání záchvatů vzteku, jež byly ztraceny v období vývojového regrese.

D) Mladší školní věk 6-11 let

Toto období je charakteristické ústupem symptomů a zlepšujícím se stavem dítěte. Opakující se činnosti dítěte se mění v úzce vyhraněné zájmy a v oblasti sociálního chování dochází k posunu v sociální interakci.

E) Puberta a adolescence

Vývoj poruchy v tomto období může mít různý průběh. Vše se odvíjí od včasného a správného stanovení diagnózy a přístupu rodičů k dané situaci. U některých jedinců dochází ke zmírnění symptomů, objevují se též případy, kdy dochází ke zhoršení, ale většina rodin žádné významné převraty neuvádí. U jedinců s Aspergerovým syndromem dochází v tomto období k vytváření vlastního světa, ztrácejí zájem o kontakt s jinými lidmi a též zanedbávají hygienu, a to vše ze snahy uniknout náročnému okolí.

2 Dítě s postižením v rodině

V této kapitole bych ráda přiblížila téma dítěte s postižením v rodině a též některé výzkumy zabývající se tímto tématem. Součástí kapitoly je také proces vyrovnávání se s postižením dítěte.

Pro rodiče je zdraví jejich vlastního dítěte jednou z nejdůležitějších hodnot. Jeho možné trvalé poškození se poté stává tím nejhorším životním okamžikem, který může rodiče potkat. Zvládání takto náročných situací přináší celou řadu starostí a stresů, které definitivně změni život celé rodiny. Tyto zátěžové situace mohou u jedince vyvolávat celou řadu obranných reakcí. Každý rodič se s takovou situací bude vyrovnávat svým vlastním způsobem, přesto můžeme předpokládat existenci určitých obranných mechanismů, které se v takové situaci u člověka objevují (Vágnerová et al., 2009).

Slaný et al. (2017) popisují, že narození dítěte s postižením je událost postihující celou rodinu. Jak již bylo zmíněno, každý člen rodiny se s touto informací vyrovnává svým vlastním způsobem. Jak se projeví péče o dítě s postižením v chodu rodiny záleží na několika aspektech, kterými jsou kvalita partnerského života rodičů, přítomnost a zdravotní stav dalších dětí v rodině či nesmíření se rodičů s diagnózou jejich dítěte. Příchodem postiženého dítěte do rodiny se mění její dosavadní chod, což může být pro některé členy rodiny značně náročné. Jak zmiňují Reichmann et al. (2008) život s postiženým dítětem může mít hluboký dopad na fungování celé rodiny, což zase může ovlivnit zdraví a pohodu dítěte, které je postižené. Rodina by proto neměla na péči o postižené dítě zůstat zcela sama. Velmi důležitá je podpora ze strany odborníků a provozovatelů sociálních služeb (Slaný et al., 2017).

2.1 Proces vyrovnávání se s postižením dítěte

Proces vyrovnávání se s postižením dítěte je zcela subjektivní záležitost projevující se u každého člověka jinak. Ve způsobech, jakými rodiče v těchto situacích reagují můžeme nalézt určité podobnosti.

Ráda bych představila tento proces vyrovnávání se s postižením dítěte dle Vágnerové et al. (2009):

1. **Fáze šoku a popření:** tato fáze představuje první reakci rodiče na nepřijatelnou a traumatizující skutečnost, že dítě je postižené. V této fázi rodiče nechťejí slyšet o možnostech péče, jelikož ještě nejsou smíření s tím, že je jejich dítě opravdu postižené. Jedná se o projev obrany vlastní psychické rovnováhy, kdy situace je pro jedince natolik bolestivá, že ji nedokáže přijmout, a proto se ji snaží popřít. Tato fáze může trvat u každého z rodičů různě dlouho.
2. **Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem:** v této fázi se rodiče snaží zjistit o daném postižení co nejvíce informací, zjišťují charakter postižení, možnosti péče o své dítě a též možnosti dalšího vývoje. Pro tuto fázi je charakteristické balancování mezi emočním a racionálním zpracováváním problému, kdy často dochází k omezování racionálního zpracování emocionálním stavem rodiče. U jedince dochází ke vzniku nejrůznějších psychických obran, kterými může být racionalizace, únik do fantazie, regrese, rezignace atd. Zpracování problému je do určité míry závislé na vlastních zkušenostech, osobnostní výbavě jedince, zdravotním stavu, věku či kvalitě partnerského vztahu. Zvládnutí tohoto zpracování má nenahraditelný význam pro další zvládání a přístupy k dítěti.

3. **Fáze realismu:** v této fázi dochází u většiny rodičů k postupnému smíření se s problémem a rodiče jsou schopni přijmout své dítě takové jaké je. Rodiče jsou schopni věnovat dítěti potřebnou péči a rozvíjet ho v jeho mezích a možnostech. Této fáze nejsou však schopni všichni rodiče. V některých případech může dojít k tomu, že rodič se s diagnózou svého dítěte nedokáže vyrovnat.

Proces vyrovnávání se s postižením dítěte trvá u každé rodiny různě dlouho s odlišnou intenzitou. Tento proces ovlivňují jednotlivé faktory působící na celou rodinu. Jedním z důležitých faktorů je, jak zmiňují Pozo et al. (2014) typ závažnosti postižení. Závažnost postižení dítěte má velký vliv na rodinnou kvalitu života. Nahromadění zdravotních problémů dítěte a též jejich nesamostatnost klade na rodiče velké nároky.

Na problematiku rodin dětí s postižením existuje celá řada studií. Eddy a Engel (2008) ve své studii zjišťují, že typ postižení souvisí s celkovou zátěží rodičů. Rodiny, ve kterých se stav jejich dětí v průběhu života zhoršuje, jsou ovlivněny obavami o fyzické a emocionální zdraví jejich dítěte. Stejně tak u rodin dětí s fyzickým postižením byla zjištěna velmi vysoká míra zátěže rodičů. S tímto tvrzením je v souladu též studie Hastings a Johnson (2001) která uvádí, že závažnost poruchy vysoce souvisí s rodičovskou zátěží a kvalitou života. Jednotlivým příčinám stresu se budu více věnovat v dalších kapitolách zabývajících se dítětem s poruchou autistického spektra v rodině.

3 Dítě s poruchou autistického spektra v rodině

Dítě s poruchou autistického spektra přináší do rodiny každý den celou řadu specifických výzev, se kterými se musí jak rodiče, tak sourozenci dítěte vypořádat. V této kapitole bych se ráda věnovala dopadům dítěte s PAS na jednotlivé členy rodiny a stresu, který autismus do rodiny přináší.

Narození dítěte s postižením do rodiny, respektive sdělení diagnózy, že je skutečně takové, znamená pro rodiče zátěž, se kterou obvykle nepočítají a nemají tak šanci se na ni připravit. Výsledkem takové situace se poměrně často stává trauma, které vyplývá z takto těžkého zjištění. Taková situace zcela změní chod rodiny a všechny rodičovské představy se rozpadají. Je to něco zlého, něco, s čím nikdo nepočítal a co by se nemělo stát, jelikož to nezapadá do standartního schématu, a tedy, že děti mají být přece zdravé (Vágnerová et al., 2009). Péče o dítě s poruchou autistického spektra představuje pro rodiče celoživotní péči.

U těchto dětí se též často objevují záchvaty vzteku a agresivní chování namířené jak vůči ostatním, tak vůči sobě, což podtrhuje náročnost péče o dítě s PAS (Strunecká, 2016).

3.1 Dopady poruch autistického spektra na jednotlivé členy rodiny

Dítě s poruchou autistického spektra má významný dopad na každého člena rodiny. Ať už se jedná o rodiče nebo sourozence, touto poruchou je zasažen chod a fungování celé domácnosti. Jak uvádí Havelka a Bartošová (2019) dítě s PAS ovlivňuje v rodině i ty nejzákladnější činnosti a vyžaduje od rodiny neustálou připravenost reagovat na potřeby dítěte a vše do detailu plánovat. Dopad stresující situace je pro každého člena rodiny jiný. Jednotliví členové mají rozdílné nejen předpoklady, ale též podmínky, jak se se stresem vyrovnat.

3.1.1 Rodiče

Rodiče se mohou velmi často cítit ztracení a nejistí ohledně toho, jak nejlépe podpořit své dítě. Může pro ně být též náročné najít vhodné služby a podporu pro jejich dítě. Vysoký stupeň péče, kterou jejich dítě vyžaduje je spojen s emocionální a fyzickou únavou, která bývá u rodičů častá. Existuje celá řada studií zabývajících se rodiči dětí s autismem. Například Gray (2002) ve své studii zjistil, že rodiče dětí s PAS procházejí mnoha fázemi zvládání a prožívání diagnózy svého dítěte, které mohou být provázeny emocionálním stresem a změnami v rodinné dynamice.

3.1.2 Sourozenci

Život sourozence dítěte s poruchou autistického spektra nebývá jednoduchý. Zdravý sourozenec má často pocit, že rodinná pozornost se více soustředí na jejich bratra nebo sestru s PAS. Mohou mít také potíže s porozuměním specifických potřeb svého sourozence. Costa & Pereira (2019) ve své studii uvádí, že sourozenci, kteří mají dostatek znalostí o poruše autistického spektra a otevřeně o ni se svými rodiči mluví, jsou schopni lépe přijímat výzvy, které jim porucha jejich sourozence přináší.

3.2 Zátěž spojená s výchovou dítěte s poruchou autistického spektra

V této kapitole bych se ráda věnovala stresu spojeným s výchovou dítěte s poruchou autistického spektra. Dále zde budou vyjmenovány jednotlivé příčiny stresu.

Stres dle Lazaruse (1996) definujeme jako vztah mezi jedincem a jeho okolím, který charakterizujeme jako subjektivní zátěž či zátěžovou reakci. Lazarus (1996) zdůrazňuje, že následná reakce může mít jak fyzické, tak psychologické důsledky. Stresovou situaci nelze měřit pouze dle objektivních kritérií, ale je nutné zohledňovat subjektivní vnímání jedince, které je u každého člověka jiné. Kliment (2014) zmiňuje, že stresová reakce jedince může, ale též nemusí být uvědomována.

I když tomu tak není vždy, termín „stres“ zpravidla spojujeme s pojmem „zátěž“. Váže se totiž k situacím obtížným, náročným, ohrožujícím a významně narušujícím rovnováhu organismu. K neoptimálnímu zatížení dochází ve chvíli, kdy náš organismus zahltné velkým množstvím úkolů, senzorických stimulů či informací. Stres tedy nastává ve chvílích, kdy jsou působící stimuly na organismus extrémně silné a reakce na ně vyžaduje vyčerpávající úsilí, či stimuly obtěžující, jenž jsou nepříjemné především dobou svého působení. Ke stresu se též váže pojem „stresor“, označující podněty či požadavky vyvolávající stres. Můžeme je rozdělit na stresory reálné a potencionální. Mezi stresory reálné řadíme faktory v životě jedince, které ho aktuálně ohrožují, mezi potencionální pak jednotlivé situační aspekty, které mohou u člověka vyvolat stres ve chvílích, kdy dosáhnou určité intenzity, frekvence či doby trvání. (Paulík, 2017).

Poruchy autistického spektra řadíme dle Thorové (2006) k vývojovým poruchám obnášející nejnáročnější výchovu. Existuje mnoho studií, ve kterých se dočteme, že rodiče dětí s autismem vykazují vyšší úroveň stresu než rodiče běžně se vyvíjejících dětí či dětí s jinými vývojovými poruchami (Solomon & Chung, 2012). Carter a Davis provedli v roce 2008 studii zkoumající míru stresu u rodičů dětí s autismem a u rodičů dětí s typickým vývojem. Tohoto výzkumu se účastnilo 98 rodin, z toho 58 rodin s dítětem s PAS a výsledky ukázaly, že rodiče dětí s autismem vykazují významně vyšší úroveň stresu než rodiče dětí s typickým vývojem. Podobně tak Hayes & Watson (2013) porovnávali stres u rodičů dětí s autismem a dětí s jinými vývojovými poruchami. Výsledky podobně jako u předchozí studie ukázaly, že rodiče dětí s autismem vykazovali vyšší míru stresu než rodiče dětí s jinými vývojovými poruchami.

Příčiny stresu

Pro každou rodinu je typické, že se čas od času vyskytne situace, která klade na celou rodinu zvýšené nároky. Jak negativní, tak ale i pozitivní události přináší do rodiny stres a napětí. To je společné pro všechny rodiny. Rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra

však ohrožuje ještě i stres spojený s postižením jejich dítěte a působením vnějších faktorů (Hrdlička & Komárek, 2014). Hrdlička a Komárek (2014) dále popisují jednotlivé příčiny stresu rodičů autistických dětí:

1. Příčiny stresu spojené s charakterem autistického postižení

- **Problémy v sociálních vztazích:** problémy v této oblasti vyvolávají pocity selhání a úzkosti především u matek. Dítě na matku málo reaguje, celkově dává více přednost věcem před jeho blízkými, nemá potřebu sdílet radost ani smutek.
- **Problémy v komunikaci:** oblast komunikace je do velké míry spojena s oblastí sociálních vztahů. Stejně jako dítě nezajímají lidské vztahy, nemá žádnou motivaci ani k mluvení, jelikož si neuvědomuje význam ani funkci mluvení.
- **Nevyrovnaný vývojový profil:** dítě s PAS je v určitých vývojových oblastech na stejné úrovni jako jeho vrstevníci, v jiných je ale velmi podprůměrné, což u rodičů vyvolává touhu a snahu, aby jejich dítě bylo dobré ve všech oblastech. To ale poměrně často vede k přetěžování dítěte a zklamání rodičů.
- **Problémy v chování:** problémy v této oblasti jsou pro rodiče velmi stresové. Je totiž velmi těžké u dítěte s autismem rozpoznat, kdy se dítě chová nevhodně z důvodu postižení a kdy nikoliv.

2. Vnější příčiny stresu dle Hrdličky a Komárka (2014):

- **Neznalost problematiky autismu a chybné předpoklady příčiny vzniku autismu:** každý rodič dítěte s poruchou autistického spektra se setkává se situacemi, kdy je jeho dítě okolím považováno za rozmazlené a kdy musí odpovídat na nepříjemné otázky a ostatním vysvětlovat postižení jeho dítěte. Ve společnosti převládá názor, že za chování dítěte může rodič, a především jeho výchova. Jelikož porucha autistického spektra není na první pohled vidět, není pro rodiče jednoduché sledovat reakce okolí a všem neustále vysvětlovat příčiny chování jejich dítěte.
- **Reakce příbuzných a nejbližšího okolí:** reakce od příbuzných a okolí mají velký dopad na psychiku rodičů. Falešný soucit a rady, které se k rodičům často dostávají jim nepřinášejí nic, co by jim ve skutečnosti pomohlo. To, co rodiče potřebují je povzbuzení a kvalifikovaná pomoc.

- **Nemíření se s postižením dítěte:** rodiče se většinou s postižením svého dítěte nikdy nesmíří. Přijmou ho, ale neustále se snaží hledat různé cesty, jak dítěti pomoci, což přináší pro rodiče neustále mnoho stresu.
- **Snaha rodičů, aby dítě bylo co nejvíce “normální”:** v této oblasti je nejdůležitější, aby bylo odborníky několikrát důkladně vysvětleno, že je naprosto v pořádku, že jejich dítě je jiné. To, že je jiné, totiž neznamená, že je horší. Jejich dítě se vyvíjí jinak, než si představovali, což přináší často výčitky, ale neznamená to, že nemůže žít šťastný život.
- **Strach z budoucnosti:** jedním z největších stresorů rodičů autistických dětí je strach z budoucnosti. Strach z toho, co jednou bude s jejich dítětem, až se o něj nebudou moci postarat, co se s ním stane, jak bude žít.
- **Ekonomická situace rodiny:** vzhledem k nedostatku vhodných zařízení pro děti s poruchou autistického spektra je nucena řada matek zůstat se svým dítětem doma a starat se o něj výhradně sama. Jelikož většinou matky zůstávají s dítětem doma, otec musí chodit do práce, aby finančně zajistil rodinu, ale zároveň musí pomoci i s péčí o dítě. Ekonomická situace přináší rodinám mnoho stresu a též rodinné nepohody.

Bayat (2007) ve svém výzkumu uvádí, že výchova dítěte s autismem může přinést do rodiny i pozitivní aspekty a rodinu sjednotit. Výsledky této studie ukazují, že rodiny se důsledkem postižení jejich dítěte stali odolnějšími, silnějšími a sjednocenějšími.

3.2.1 Zvládání psychické zátěže-coping

V předchozí kapitole jsem se věnovala definici stresu a též jeho příčinám. V této kapitole bych ráda přiblížila zvládání psychické zátěže a jednotlivé strategie, které rodiče využívají.

Zvládání stresu, obecně označované jako „coping“, Folkman & Moskowitz (2004) popisují jako proces, kterým se jedinec snaží zvládat stresové situace a též emocionální reakce na ně. Je to aktivní a vědomý způsob, který člověk využívá k překonání jak vnější, tak vnitřní výzvy. Křivohlavý (2002) popisuje, že je důležité rozlišit mezi adaptací a copingem. Adaptaci vztahujeme ke zvládání zátěže jako takové, zatímco coping představuje zvládání náročných a stresových situací, kdy je nutné vynaložit zvýšené úsilí pro vyrovnaní se s ní.

Copingové strategie můžeme dle Novotného (2009) rozdělit na dva typy:

- **Strategie zaměřené na řešení problému** (problem-focused coping) - tyto strategie představují aktivity, které mají za cíl odstranit zdroj stresu a vyřešit problém. Jsou orientovány jak na okolí, tak na vlastní osobu, s cílem změnit něco na sobě samém.
- **Strategie zaměřené na zvládání emocí** (emotion-focused coping) - tyto strategie se zaměřují na vlastní zvládání situace, konkrétněji na regulaci a kontrolu většinou negativních emočních stavů. Cílem těchto strategií je zklidnění organismu.

Paulík (2017) ve své knize vychází z rozlišení dle Prystava (1981) a vyjmenovává v rámci problematiky zvládání tyto čtyři pojmy:

- **Zvládací schopnosti:** jedná se o soubor osobnostních dispozic ovlivňujících zvládání zátěže na kognitivní, emocionální a behaviorální úrovni.
- **Zvládací zdroje:** aktuální charakteristiky jedince-jeho aktuální psychosomatický stav a prostředí-sociální opora, bioklimatické podmínky, materiální podmínky apod.
- **Zvládací procesy:** psychofyzilogické děje nastávající v transakcích organismu a prostředí v okamžiku vnímaného stresu.
- **Zvládací strategie:** poměrně stabilní vzorce poznávání, chování a prožívání, které jedinec využívá ve snaze adaptovat se na danou zátěž.

S copingovými strategiemi souvisí též pojem rodinná resilience. Tento pojem, jinak označovaný též jako odolnost, značí schopnost rodiny adaptovat se či zvládat krize, náročné situace a zkoušky spojené se stresujícími situacemi, v tomto případě se situacemi spojenými s poruchou autistického spektra v rodině (Sobotková, 2012). Jak uvádí Vágnerová et al. (2009), pro fungování rodiny je důležité, aby se každý člen rodiny zvládl s náročnou situací co nejlépe vyrovnat. Každý člen rodiny se s ní vyrovnává svým vlastním způsobem, ale aby rodina mohla fungovat co nejlépe jako celek, je důležité, aby každý jedinec našel správný způsob, kterým se se situací co nejlépe vyrovná. Stejně tak Lazarus (1999) uvádí, že každý jedinec může mít jiné zdroje a strategie ke zvládání zátěže, ale popisuje, že existují určité faktory jako sociální opora, osobní kontrola a emoční inteligence, které jedinci pomáhají zvládat psychickou zátěž, a tudíž minimalizovat negativní dopady na zdraví člověka.

Ve spojení s copingem hovoříme velmi často o zvládacím (copingovém) stylu. Tento styl představuje určité vzorce chování, jež jedinec užívá v zátěžové situaci. Jedná se především o jeho tendence hodnotit situaci a reagovat na ni určitým způsobem. O těchto zvládacích

stylech mluvíme též jako o zvládacích (copingových) strategiích. Strategie jsou však v porovnání se styly méně obecné a nahlížíme na ně spíše jako na prostředek realizace daných strategických postupů (Paulík, 2017).

Používání účinných copingových strategií je pro rodiče dětí s poruchami autistického spektra značně důležité. Může jim pomoci zvládat výzvy spojené s poruchou jejich dítěte, zlepšit jejich duševní zdraví, celkovou pohodu a též schopnosti spojené s péčí o jejich dítě. Existuje mnoho studií zabývajících se využíváním copingových strategií rodiči dětí s PAS. Jednou z nich je studie Vernhet et al. (2019), ve které bylo zjištěno, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra využívají více strategie zaměřené na vyhýbání se problému a méně strategie hledání sociální podpory než rodiče dětí bez vývojové poruchy. Kromě toho přinesla tato studie neméně důležitá zjištění, že strategie zaměřené na řešení problému (problem-focused coping) chrání rodičovský stres a kvalitu života. Naopak strategie zaměřené na zvládání emocí (emotion-focused coping) mají negativní dopad na rodičovský stres a kvalitu života. V souladu s touto studií je i studie Benson (2010), kde výsledky ukazují, že nadměrné spoléhání na vyhýbavé metody zvládání pravděpodobně spíše podpoří rodičovský stres, zatímco použití pozitivních strategií s aktivním zapojením rodiče, bude mít větší dopad na zlepšení pohody a kvality života rodičů dětí s autismem. Gray (2006) se ve své studii zaměřuje na změny v copingových strategiích rodičů dětí s poruchami autistického spektra v průběhu času. Výsledky ukázaly, že rodiče dětí s autismem často využívají strategie, jako je hledání informací a podpory, přizpůsobování se situaci a hledání výhod v těžkých situacích. Studie též zjistila, že rodiče často upravují své copingové strategie v závislosti na vývoji potřeb a symptomů svého dítěte. Rodiče uváděli, že s lepším se stavem jejich dítěte se zlepšovala kvalita jejich života.

Praktická část

4 Cíle práce

Hlavním cílem bakalářské práce je zmapovat zvládání rodičů dětí s poruchou autistického spektra v náročných situacích spojených s poruchou jejich dítěte. Zajímají nás jednotlivé situace, které jsou pro rodiče náročné a též jaké strategie využívají k jejich zvládnutí. Práce se také zaměřuje na zjištění toho, jaké formy podpory rodiče využívají.

4.1 Výzkumné otázky

Pro naplnění cíle práce, byly stanoveny tyto tři výzkumné otázky.

VO1: S jakými náročnými situacemi se rodiče dětí s poruchou autistického spektra setkávají?

VO2: Jaké strategie využívají rodiče pro zvládání náročných situací?

VO3: Jaké formy podpory rodiče využívají?

5 Metoda

5.1 Výzkumný design

Pro zpracování této bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkumný design. Kvalitativní výzkum se zaměřuje na popis a interpretaci subjektivních zkušeností, názorů a postojů informantů, a to v kontextu, v němž tyto zkušenosti vznikají. Dle Hendla a Remra (2017) zkoumá kvalitativní výzkum vztahy mezi sociálními proměnnými. K tomu využívá kvalitativních metod, čímž rozumíme škálu výzkumných přístupů, které nám pomáhají interpretovat pohled subjektů na daný zkoumaný předmět. Mezi nejčastější metody sběru dat patří rozhovory, diskuse či pozorování (Miovský, 2006). Jak uvádí Hendl (2005) velmi časté je využívání více zdrojů dat, jelikož větší množství dat nás vede k co největšímu souladu našich závěrů s realitou.

U kvalitativního výzkumu se snažíme o vytváření a navrhování hypotéz, nikoliv o jejich testování. Jedná se o tzv. induktivní strategii, která je založena na principu opakování. Na základě tohoto principu je možné předpokládat, že se budoucnost nebude příliš odlišovat od přítomnosti, což nám umožní vyvodit obecnější tvrzení (Miovský, 2006). Kvalitativní přístup je z tohoto pohledu vhodnou volbou pro toto výzkumné šetření. Tato metodologie

nám umožní lépe porozumět jednotlivým náročným situacím rodičů dětí s poruchou autistického spektra a též strategiím jejich zvládání.

5.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořili rodiče dětí s poruchou autistického spektra. Rodiče byli vybíráni na základě metody účelového výběru. Tento přístup zahrnuje výběr informantů, kteří splňují určitá kritéria relevantní pro zkoumanou problematiku, například zkušenosti s určitou situací. V tomto případě bylo kritériem pro zařazení do výzkumného souboru rodičovství dítěte s poruchou autistického spektra. Metoda účelového výběru je též jednou z nejpoužívanějších metod využívaných v kvalitativním výzkumu (Hendl, 2005).

Informanti byli kontaktováni prostřednictvím telefonického spojení, ve kterém jim byly sděleny veškeré informace týkající se výzkumu. Pokud informanti souhlasili s rozhovorem, byl jim posléze poslán informační e-mail, který obsahoval základní informace týkající se rozhovoru a informovaný souhlas s výzkumem.

Původním záměrem bylo zapojit do výzkumu otce i matky dětí s PAS. Přes mou veškerou snahu a též časové důvody rodičů se podařilo do výzkumu zapojit pouze matky dětí s PAS, jejichž věk se pohybuje od 39 do 53 let. Z důvodu zachování anonymity jsou jména rodičů nahrazena slovem „Informant“, ke kterému je přiřazeno číselné označení. Též bylo záměrem zahrnout pouze rodiče, jejichž dítě nemá k diagnóze autismu přidružené žádné další potíže, což se ale ukázalo jako téměř nemožné.

Tabulka 1: Charakteristika rodin informantů

Výzkumný vzorek	Věk dítěte	Pohlaví dítěte	Diagnóza dítěte	Typ rodiny
Informant 1	12 let	Žena	Dětský autismus	Úplná
Informant 2	14 let	Žena	Atypický autismus, trizomie 9. chromozomu v mozaice	Úplná
Informant 3	15 let	Žena	Dětský autismus, porucha pozornosti,	Úplná

			ADHD, těžká mentální retardace	
Informant 4	16 let	Muž	Dětský autismus	Neúplná

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

5.3 Metoda sběru dat

Zvolenou výzkumnou metodou byl polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor je metoda sběru dat, která se využívá k získání hlubšího pochopení názorů, postojů a zkušeností informanta. Polostrukturovaný rozhovor se liší od strukturovaného tím, že obsahuje určitou míru flexibility a umožňuje informantům volněji vyjadřovat své názory.

U polostrukturovaného rozhovoru má výzkumník připravené určité otázky, které důsledně a systematicky směřují k identifikaci výzkumných témat. Nejdůležitější částí je jádro rozhovoru, které představuje pro výzkumníka závazné schéma. Na jádro navazují další témata a otázky, jenž ho doplňují. Tyto otázky přináší výzkumníkovi jak informace spojené přímo s kontextem, tak mohou přispět k lepšímu pochopení problému, kterým se zabýváme. Polostrukturovaný rozhovor je oblíbený kvůli své flexibilitě, dostupnosti a pochopitelnosti. Má podstatnou schopnost odhalit často skryté a významné aspekty lidského chování (Mišovič, 2019).

Pro rozhovory k této bakalářské práci byly před samotnou realizací připraveny otázky pro zkoumání témat dle cíle práce. V průběhu jednotlivých rozhovorů docházelo často dle potřeby a možnostem k zaměnění pořadí otázek za účelem získání co nejkvalitnějších odpovědí či doptávání na informace, které nebyly součástí základní struktury otázek, ale o nichž se informanti zmínili v průběhu rozhovoru. Rozhovory probíhaly formou videohovorů a jejich délka se pohybovala v rozmezí od 20 do 50 minut. Toto rozmezí se odvíjelo od sdílnosti informantek. Rozhovory probíhaly od února 2023 do března 2023. Seznam otázek k rozhovoru bude k dispozici v příloze (Příloha č.1).

Všechny rozhovory byly nahrávány pomocí zvukového záznamu, což nebyl pro žádného informanta problém. Všichni informanti byli velmi vstřícní a odpovídali na otázky otevřeně.

5.4 Metoda zpracování a analýzy dat

Rozhovory byly dále ze zvukového záznamu přepsány doslovnou transkripcí do textové podoby. Doslovná transkripce slouží k zachování co největší autentičnosti informantů. Rozhovory byly dále zpracovány pomocí otevřeného kódování. Technika otevřeného kódování je díky své jednoduchosti a účinnosti využívána širokou škálou kvalitativních výzkumů. Při otevřeném kódování je text rozdělen na jednotky, ke kterým jsou následně přiděleny kódy a s těmito kódy výzkumník dále pracuje (Švaříček & Šed'ová, 2014). Otevřené kódování dokáže v textu odhalit jednak témata, která mají vztah k výzkumníkovým otázkám, ale také zcela nové myšlenky vznikající pronikáním výzkumníka do textu (Mišovič, 2019).

Po otevřeném kódování a vytvoření jednotlivých kategorií byla dále využita technika vyložení karet. Švaříček a Šed'ová (2014) popisují, že při této technice si výzkumník vezme již připravený a kategorizovaný seznam kódů a sestaví text tak, aby došlo k převyprávění obsahu jednotlivých kategorií. Výzkumník nemusí využít všech kategorií, které si původně stanovil, ale ty, které využije k analýze, musí být vzájemně určitým způsobem spjaté.

5.5 Etika výzkumu

Dle Švaříčka a Šed'ové (2014) patří zvažování důsledků vlastního výzkumu, především uveřejnění jeho výsledků, k náležitostem každého výzkumu. Konkrétně kvalitativní výzkum často zahrnuje práci s lidskými subjekty, a proto je zvláště důležité zajistit dodržování etických norem.

V tomto výzkumu byli před uskutečněním rozhovorů všichni informanti seznámeni s jeho záměrem a též využitím získaných dat pro účel této bakalářské práce. Rodiče byli informováni jak na začátku rozhovoru, tak jim byl i předem poslán informovaný souhlas, kde byly vypsány všechny důležité informace spojené s výzkumem. S informanty jsme se domluvily, že rozhovory proběhnou formou videohovorů, a to z důvodu jednak časových možností, tak odlišnému místu bydliště.

Na začátku každého rozhovoru probíhala úvodní konverzace kvůli zjištění, zda se informanti nechtějí ještě na něco doptat a zda souhlasí se vším co bylo uvedeno v informovaném souhlasu. Rozhovory byly zcela dobrovolné a informant měl možnost rozhovor kdykoliv ukončit a z výzkumu odstoupit. Zároveň byli informanti seznámeni s tím, že pokud nechtějí, nemusí odpovídat na otázky, které pro ně budou citlivé. Jména všech

informantů nejsou nikde zveřejněna a zvukové záznamy i přepisy rozhovorů nebudou nikde uveřejněny či předány jiným osobám.

6 Výsledky výzkumu

Za pomoci otevřeného kódování se nám podařilo najít několik základních kategorií, které jsou v souladu s výzkumnými otázkami. Jednotlivé kategorie i s kódy jsou pro lepší orientaci v textu prezentovány v tabulce. Následně jsou popsány výsledky dle jednotlivých kategorií.

Tabulka 2: Kategorie a kódy

	Kategorie	Kódy
1	Náročné situace	• Stereotyp • Žádný prostor pro sebe • Čas strávený pouze s dítětem • Žádný odpočinek • Být neustále ve střehu • Nemožnost hlídání • Žádný vývoj dítěte • Ubývání sil, s věkem roste náročnost • Nepohoda dítěte • Přizpůsobení všeho dítěti • Náročnost běžných situací (nákupy, lékařské prohlídky, cestování, hygiena) • Projevy agresivity (směrem k matce) • Strach z budoucnosti • Finanční náročnost
2	Strategie zvládání	• Načerpání energie • Klid • Čas pro sebe • Pozitivní zážitek • Podpora ze strany manžela • Zahrada a zvířata

		• Zlepšení zdravotního stavu dítěte • Využití času, když je dítě ve škole • Vystřídání v péči o dítě • Práce jako forma odpočinku • Čas pro manžela • Potřeba odpočinku • Čas pro zdravého sourozence • S časem roste zvládání situací
3	Období sdělení diagnózy	• Úlevný pocit • Nová situace, zjišťování informací • Pochopení chování dítěte • Tušení před diagnózou • První příznaky • Více starostí • Rodič nemá potřebu svých zájmů • Po zjištění diagnózy nic nepomáhá • Starost jen o dítě • Člověk si neuvědomuje, že se o sebe nestará • Žádná podpora ze strany lékařů
4	Vliv rodiny	• Otec se podílí na péči • Pracující otec • Snaha otce zlepšit situaci dítěte • Žádná pomoc ze strany rodiny • Odmítání diagnózy ze strany rodiny
5	Vliv okolí	• Pochopení ze strany jiných rodičů • Výměna zkušeností • Setkávání maminek • Okolí vnímá dítě jako nevychované • Netolerance okolí • Přitahování pozornosti • Ztráta přátel, odmítání setkávání • Izolace od okolí

		• Vyčleňování z kolektivu
6	Spolupráce s odborníky	• APLA, SPC, Autis Centrum, o.p.s • Terapie • Homeopatka • Dobrovolníci • Odlehčovací služby, vyčleňování odlehčovacích služeb • Psychiatr, psycholog • Raná péče

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Jak vyplývá z tabulky, z rozhovorů vzniklo 6 kategorií, které budou nyní podrobněji přiblíženy.

Kategorie 1: Náročné situace

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra čelí celé řadě náročných situací, které jsou spojeny s péčí o jejich dítě. Přesto, že se porucha autistického spektra projevuje u každého dítěte různě, rodiče čelí při jejich výchově obdobným stresujícím situacím.

Všichni informanti se shodli na tom, že jejich každodenní život je plný náročných situací, které vyžadují značnou míru pozornosti, energie a úsilí. Informantka 1 uvádí: „*Mezi náročné situace patří v podstatě cokoliv, protože teď už máte skoro třináctiletou slečnu, která je ale ve skutečnosti tříleté dítě, takže náročnou situací je pro mě běžné nakupování, velmi náročné situace jsou jakékoliv lékařské prohlídky nebo třeba cestování.*” Problémy týkající se každodenních situací se opakovaly u všech informantů. Vždy se jednalo o nakupování, lékařské prohlídky, cestování či pomoc s hygienou, což je pro rodiče též velmi náročné. Informantka 3 uvádí: „*Nespolupracuje ani doma, velký problém je mytí vlasů, stříhání nehtů, všechno tohle je pro ni trauma. Takže pro nás je vlastně trauma každodenní čištění zubů, mytí vlasů, stříhání nehtů. A kamkoliv teda jedeme například k doktorovi, ona celou dobu hrozně křičí, pláče, škube nám vlasy, hrozně se bojí. A tohle je pro nás opravdu náročné.*” Jak v tomto odstavci uvádí informantka 1, náročnost péče o dítě s autismem souvisí též s tím, že oproti zdravému dítěti se dítě s PAS téměř nevyvíjí, naopak péče o starší dítě vyžaduje mnohem více úsilí, než je tomu u zdravých dětí a rodičům s přibývajícím věkem dětí ubývají síly. Informantka 1 k tomuto ještě dodává: „*Když se vám třináctileté dítě chová jako tříleté, tak už je to opravdu hodně náročné. Zdravé dítě se vám vyvíjí a spoustu starostí*

vám odpadne, ale tady žádný vývoj není, to dítě jen dál roste, ale jinak v podstatě řešíte stále ty stejné věci a je to čím dál náročnější.”

Rodiče dětí s PAS tráví téměř veškerý svůj čas s dítětem za účelem poskytnutí co nejlepší potřebné péče a podpory. To je ale spojeno s tím, že rodič nesmí své dítě ani na vteřinu spustit z očí, musí ho neustále hlídat, což je jak psychicky, tak fyzicky značně náročné. Informantka 2 uvádí: *„V podstatě musíte dohlížet úplně na všechno, také jí mám vlastně pořád u sebe, nemám ani chvíličku volno.”* Stejně tak informantka 1 uvádí: *„Takže náročný je v podstatě úplně všechno, protože nemůžete to dítě spustit ani na 10 minut z očí.”* Rodiče musí být neustále v pozoru a plně se věnovat svému dítěti. Musí být připraveni předvídat, jak se dítě může zachovat v různých situacích a být schopni okamžitě reagovat na jeho potřeby. Pro rodiče je tento neustálý dohled nadmíru náročný, zejména pokud to trvá dlouhodobě. To způsobuje u rodičů stres a únavu, což může mít negativní dopad na jejich zdraví a celkovou kvalitu života. Pro rodiče je ale velmi náročné si od této povinnosti odpočinout. Jelikož jejich dítě potřebuje zvláštní péči a zacházení, je pro ně těžké najít za sebe náhradu. Pokud dítě zrovna nedochází do odlehčovací služby či jiného zařízení poskytující podobné služby, je pro rodiče značně obtížné najít hlídání. Informantka 1 uvádí: *„Je opravdu náročné sehnat nějaké hlídání, protože takhle postižené dítě vám nechce nikdo hlídat, takže jí mám pořád doma”.*

Tím, že rodiče tráví téměř všechn svůj čas s dítětem doma, jsou izolováni od okolí a jejich dny jsou téměř stejné, je pro ně tento stereotyp náročný. Na druhou stranu, si rodiče na tento stereotyp zvyknou a je pro ně poté paradoxně náročné vracet se zpět do života. Informantka 3 uvádí: *„Já jsem pořád chtěla někam pryč, protože jsem byla pořád jen doma, a když jsem poté měla tu možnost někam teda jít, tak jsem vlastně nechtěla, neuměla jsem se obléknout, namalovat a vlastně mi bylo už nepříjemné z toho mého „vězení” vystoupit.”*

V této kategorii bych se ještě ráda věnovala tématu finanční náročnosti. Toto téma zaznělo ve třech rozhovorech. Jelikož ve většině rodin s dítětem s poruchou autistického spektra je matka s dítětem doma a věnuje mu veškerý svůj čas, jediným pracujícím členem rodiny se poměrně často stává pouze otec, což výrazně poznamenává finanční situaci rodin. Informanti uvádějí, že by rádi trávili alespoň nějaký čas bez dítěte, rádi by využili volného času k odpočinku či jiným aktivitám, ale většina služeb, jenž je rodičům nabízena je pro ně finančně náročná a rodiče si ji mohou dovolit pouze párkrát do roka. Informantka 4 uvádí: *„Největší problém je, že kdybych chtěla někam vyrazit a dát syna někam do odlehčovací služby, tak já na to nemám finančně.”*

Další stresující situací pro rodiče jako hlavní pečovatele o jejich dítě je jejich budoucnost. Rodiče se bojí toho, jak budou jednou jejich děti žít až oni tady nebudou. Informantka 3 uvádí: *„Hlavně co je tedy obrovský problém je budoucnost toho dítěte, protože vy víte, že tady nebudete, že to dítě opustíte a nevíte co s ním bude. Když se podíváte na dnešní svět, tak nemůžete vědět co bude za pět let, natož co bude až vy tady nebudete.“*

Kategorie 2: Strategie zvládání

V předchozí kategorii jsme zmiňovali náročné situace a obtížné aspekty, se kterými se rodiče dětí s PAS potýkají. Těchto situací existuje u každého rodiče celá řada a každý rodič se je snaží zvládat, jak nejlépe dokáže.

Jelikož tráví rodiče se svým dítětem každý den a mají sami pro sebe minimum času, je pro ně nesmírná pomoc, když mohou své dítě svěřit do péče někoho jiného a svůj čas věnovat někomu či něčemu jinému. U všech informantek se propojovalo téma vystřídání v péči o dítě s časem pro manžela či sourozence jako něco, co je nezbytné k udržení harmonického života. Informantka 1 uvádí: *„Vy to dítě musíte hlídat 24 hodin denně, takže každá chvíle, když vás někdo vystřídá, je k nezaplacení a není to, že potřebujete čas jen pro sebe, ale třeba i pro manžela nebo pro zdravého sourozence. Nemůžete trávit 100 % času jen s tím dítětem, to byste se zbláznila.“*

Rodiče dětí s autismem nemají mnoho času, který by mohli trávit mimo domov, ale přesto, často to jediné, co je potřeba pro získání energie, je klid. Všechny informantky uvádí, že klid a chvíle, které mohou trávit samy například na čerstvém vzduchu, jsou něco, co jim dokáže dobít baterky na další dny. Informantka 2 uvádí: *„Já nechodím do práce, takže mě ten stereotyp doma už moc nebaví, ale současně ten klid potřebuji a dopoledne, když je dcera ve škole, malinko vypnu. To mi dobíjí baterky.“* Pro všechny informantky je odpočinek nesmírně důležitým zdrojem získávání energie. Informantka 3 uvádí: *„My jezdíme na pobyty 4x ročně, dáme dítě asistentům a třeba odjedeme na výlet. Není to nikam daleko, pořád chceme být raději poblíž, ale jde o ten zážitek, to vás neskutečně nabije.“*

Chvilky klidu, které mohou rodiče strávit pouze sami se sebou a odpočinkem jsou něco, co rodiče aktivně vyhledávají. Tím, že se rodiče celou řadu let starají pouze o své dítě a jsou pohlceni péčí o něj, trvá určitý čas, než se naučí starat opět i sami o sebe. Informantka 3 uvádí: *„Neuměla jsem se o sebe vůbec starat, normálně jsem si to musela naordinovat. Nastavila jsem si budíka, že musím 10 minut ležet na lehátku a odpočívat. Takže jsem si*

uvařila kávu, lehla jsem si na to lehátko, ale stejně jsem pořád koukala na telefon, kdy uplyne těch 10 minut, abych mohla vstát.”

U mnoha rodičů není možnost skloubit dohromady péči o dítě s prací. Pro informantku 3 je však chození do práce účinnou strategií, jak zvládat péči o své dítě. *„Já chodím do práce tak jednou týdně, když je dcera zdravá, tak můžu i víckrát, ale já, když jdu do té práce, tak úplně zapomenou na to, že mám jiný život než všichni ostatní, mám chvilku normální život a také se dostanu mezi lidi.*”

Kategorie 3: Období sdělení diagnózy

Ve všech rozhovorech měli informanti již před sdělením diagnózy určité tušení, že vývoj jejich dítěte se od toho normálního poněkud liší a pomalu je to připravovalo na sdělení diagnózy. Velmi často se ale setkávají s tím, že sami mají již nějaké tušení, ale ve chvíli, kdy s ním přijdou k lékaři, je zpochybněno a prodlužuje se tím doba, kdy se začne s dítětem aktivně pracovat.

Rodiče při sdělení diagnózy často prožívají úlevný pocit. Rodiče se přestávají obviňovat, že dítě špatně vychovávají a je pro ně ulevující slyšet, že za specifickými projevy jejich dítěte stojí určitá diagnóza. Informantka 2 uvádí: *„My už jsme vlastně něco tušili. Tušili jsme, že něco není v pořádku. Při lezení nestřídala nožičky, ale přiskakovala a když jsme byli mezi jinými dětmi, tak se vůbec nezapojovala a spíše pozorovala. Takže když jsme zjistili diagnózu, tak to na jednu stranu byla velká úleva, ale na druhou stranu velké rozčarování, když jsme zjistili, co vše za diagnózy tam je.*” Sdělení diagnózy rodičům samozřejmě nepřináší pouze pocit úlevy, ale též celou řadu nových starostí. Ocitají se ve zcela nové situaci, se kterou nemají žádné zkušenosti. Vyhledávají si veškeré dostupné informace a snaží se nalézt cesty, jak svému dítěti zařídit co nejlepší možnou péči.

Všichni informanti se shodují v tom, že toto období patří mezi ta nejnáročnější, kterými člověk ve výchově dítěte s PAS prochází. Rodiče bývají starostí o své dítě natolik pohlceni, že se často nedokážou soustředit na nic jiného než na to, jak se o své dítě co nejlépe postarat nebo co vše musí zařídit. Informantka 3 uvádí: *„Vy, když zjistíte, že ten vývoj tam opravdu není v pořádku, tak pořád jen řešíte, co by tak mohlo pomoci. Manžela odsunete úplně na druhou kolej. My, když jsme se o tom bavili zpětně, tak mi říkal, že pro mě neexistovalo nic jiného než naše dcera, pro nic jiného jsem nežila.*”

Jak již bylo zmíněno v předchozích odstavcích, rodiče se po sdělení diagnózy zcela upnou na péči o své dítě. Informanti též zmiňovali, že v době, kdy zjistili diagnózu dítěte jim v jejich psychickém zvládnání téměř nic nepomáhalo. Jelikož se informanti s ničím takovým dříve nesetkali, neměli ani tušení, co by jim v jejich situaci mohlo pomoci. Jediné, na co se zaměřovaly a co jim pomáhalo ve zvládnání takto náročného období bylo vyhledávání nejrozumnějších informací o poruše jejich dítěte, či o možnostech lepšího vývoje. Informantka 1 uvádí: „*O ničem jsem nevěděla, nikdy jsem nic takového nemusela řešit, nevěděla jsem ani o žádné organizaci, že by existovala třeba nějaká raná péče nebo něco takového, nikdo mi ani nic neporadil.*” Obdobně uvádí i informantka 2: „*Postupně jsme si tedy začali zjišťovat, co všechno to pro nás bude obnášet, ale v té době tam nebyla úplně žádná velká pomoc, takže jsme se tím sami tak nějak prokousávali. Stále jsme zjišťovaly, co nám může pomoci, jak zlepšit ten její stav.*”

S tím, že je rodič v tomto období pohlcen pouze starostí o své dítě, souvisí též to, že se nestará ani sám o sebe. Informantka 3 uvádí: „*Jelikož vy musíte se všemi vše vykomunikovat, vše musíte zařídit, o vše se musíte postarat, tak na sebe začnete úplně zapomínat, ani si neuvědomujete, že jste úplně vyřízená. Vidíte na sobě, že jste unavená, ale ani vás nenapadne, jak moc se to na vás podepisuje.*” V případě, že se ale jedná o dítě s poruchou autistického spektra, čeká rodiče náročná výchova ještě několik let. Informantka 2 dále ještě uvádí: „*Vy prostě pořád jedete, vůbec nemáte pocit, že něco nezvládáte, máte pochybnosti, ale vy se jen snažíte tomu dítěti pomoci a vůbec nemyslíte na sebe.*”

Všichni informanti se shodli na tom, že toto období, kdy se o sebe člověk nestará, netrvá pouze v období kolem sdělení diagnózy, ale dokáže pohltnout člověka i na několik let, než si uvědomí, že by neměl veškerý svůj čas věnovat pouze dítěti, ale měl by určitou péči věnovat i sám sobě.

Kategorie 4: Vliv rodiny

Jelikož mými informanty byly nakonec pouze matky dětí s poruchou autistického spektra, dozvěděla jsem se toho v této kategorii nejvíce o otcích dětí. Odpovědi se shodují téměř u všech informantek, kromě jedné, jelikož otec dítěte již nežije.

Z odpovědí informantek je zcela jasné, že hlavním pečovatelem o dítě je matka a otec chodí do práce. To však neznamená, že se o dítě nestará, jeho pomoc je však ovlivněna právě již zmíněnou prací. Informantka 3 uvádí: „*Dcera spala poprvé celou noc ve čtyřech a půl letech, do té doby jsme se vůbec nevyspali. Občas mě strídal manžel, ale jelikož chodí do*

práce a potřebuje se vyspat, tak většinu nocí jsem k ní vstávala já.” Tím, že otec dítěte je v těchto rodinách často jedinou pomocí, kterou matka má, ale zároveň jedinou pracující osobou v domácnosti, je matka na péči o dítě většinu času sama. *„Já jsem se kolikrát neměla šanci ani vysprchovat, opravdu to bylo náročné, ještě o to víc, jak vůbec nespala a manžel chodil do práce.”*

Jelikož otec pracuje, tráví většinu dne mimo domov a občas se může stát, že narušuje jakýsi režim, který mezi sebou již mají vytvořený matka s dítětem. Informantka 2 uvádí: *„To, co já si s dcerou nastolím, takový ten klid, mi potom ten manžel někdy naruší. To bych zrovna nevypíchla jako pomoc, ba někdy spíš naopak, že i dcera mi někdy řekne: „Mami, jsme tu sami, to máme klid vid”. Na druhou stranu, ona ho strašně miluje a nedokáže si bez něj představit fungovat, jen je občas lepší, když je trochu opodál.”*

Od jiných členů rodiny nemají informantky již žádnou další pomoc. Pokud mají děti s PAS nějaké sourozence, jedná se v jednom případě o mladšího sourozence a v dalších dvou případech o starší sourozence, kteří již nežijí ve společné domácnosti. Informantka 2 uvádí: *„Jsem vdaná, takže samozřejmě manžel mi pomáhá, ale jinak jsem na to v té rodině bohužel na všechno sama.”* Jedna z informantek vypověděla, že byl problém především když byla dcera menší a objevovaly se u ní epileptické záchvaty: *„Já nemohla chodit nikam, mně neměl kdo hlídat dceru, každý z rodiny se bál hlídat, protože se báli těch záchvatů, neuměli by si s ní poradit a nevěděli by jak na ni.”* Další problém, který se týká hlídání od jiných členů rodiny, zazněl od informantky 2: *„Babička i švagrová, od kterých by možná nějaká ta pomoc byla, bydlí daleko, takže bohužel není možnost hlídání, protože i kdyby přijely a měly by mi dceru pohlídat, nevím, jestli by s nimi chtěla být.”*

Přijetí diagnózy ze strany rodiny je pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra též velmi důležité a pomáhá jim ve zvládnutí náročné situace ve chvíli, kdy se diagnózu sami dozvídají. Informantka 4 však uvádí: *„Bylo to hrozně těžké, protože všichni odmítali přijmout tu diagnózu. Především ze strany partnera, tam zaznívalo takovéto, že u nich nikdy nic takového nebylo, a že je to tím, že ho špatně vychovávám.”*

Kategorie 5: Vliv okolí

Výchova dítěte s PAS a častý stereotyp dní, kdy trávíte veškerý svůj čas s dítětem s sebou přináší i odlišný způsob života, než mají lidé vychovávající dítě bez vývojového postižení. Informantka 3 uvádí: *„Ta psychika se vám opravdu narušuje, vy přestáváte mluvit, protože trávíte veškerý svůj čas s malým dítětem. To je jedno, jestli je jí třeba už 10, ale když to dítě*

nemluví a chová se jako dvouletý, tak vlastně přestáváte umět mluvit. Jste pořád doma, nechodíte nikam ven, nemáte žádný přátele, protože ti, kteří do té doby byli, tak prostě žijí úplně jiný život. Přestanou vás kamkoliv zvát, protože už ví, že stejně nepůjdete, takže už vás nezvou, ale když váš poté pozvou, tak vás to taky naštve, protože nemůžete.”

Rodiče zmiňují, že izolace od okolí též souvisí s tím, že dítě špatně zvládá změnu prostředí či odchod z domu, jelikož ten představuje prostředí, ve kterém se cítí dobře. Informantka 3 uvádí: *„Dcera špatně snášela kamkoliv jsme šli, jakékoliv návštěvy, nebo stačilo kamkoliv vyjít. Takže to nebylo úplně dobrý, v té době jsme byli hodně izolovaný.”*

Jako značně psychicky náročné je pro všechny informantky netolerance okolí. Informantka 4 zmiňuje: *„Okolí vám pořád vysvětluje, jak máte vychovávat dítě, a že by ho zmlátili, to je prostě hrozné, to si nedovedete představit.”* Pro informantku 1 je velmi náročné s dítětem kamkoliv jít, jelikož je pro ni náročné sledovat chování okolí: *„Tvářit se, že je to normální, tvářit se, že nevidíte obličeje ostatních, že neslyšíte ty rady, jak vám všichni jako velmi dobře radí, že by dítěti dali na zadek a ono by přestalo a podobně, to je opravdu náročné.”*

Pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra je nesmírně důležité mít ve svém okolí někoho, kdo se nachází v podobné situaci jako oni, ví, čím si každý den prochází a nejsou na vše sami. Někteří rodiče aktivně vyhledávají tato setkávání za účelem zlepšení jejich psychického stavu. Informantka 2 uvádí: *„To mi moc pomáhá, vyměnit si s jinými maminkami nějaké zkušenosti, také to, že vás vlastně někdo pochopí, protože těžko vás pochopí někdo, kdo to nezažije, takže to je moc fajn tohle společné scházení.”*

Kategorie 6: Spolupráce s odborníky

Všichni informanti využívají pomoci odborníků. Cesta k odborníkům však nebyla pro rodiče lehká, jelikož nikdo z nich nemusel před sdělením diagnózy svého dítěte řešit nic podobného a neměli žádné informace o tom, kam by své dítě mohli dát, či kdo by jim mohl pomoci. Jako první se dostali do APLY, která jim pomohla v jejich začátcích a pomohla s následujícími kroky, mezi které patřila například setkání s psychologem, což označují informanti za velikou pomoc. Informantka 2 uvádí: *„Do APLY jsme jezdili s manželem za paní psycholožkou, to nám opravdu moc pomáhalo”* Podobně uvádí i informantka 1: *„Samozřejmě mi ze začátku pomáhala ta APLA, protože vám dají určité rady, jak s tím dítětem pracovat, co dělat, nasměrují vás na nějakou školu, popřípadě doporučí nějaké lékaře.”*

Jako obrovskou pomoc v péči o jejich dítě vnímají všichni informanti odlehčovací služby. Také se ale shodují ve vytíženosti těchto služeb. Informantka 1 uvádí: „*Celkově nejvíc pomáhají odlehčovací služby. Jakékoliv služby, které nabízejí. Třeba odlehčovací víkend je skvělá věc.*” *Ale ta odlehčovací služba je tak maximálně vytížená, že se na nás dostane řada tak jednou, maximálně dvakrát za čtvrt roku.*” Odlehčovací služby patří mezi ty, které rodiče aktivně vyhledávají za účelem odpočinku a nabrání energie. Informantka 3 uvádí: „*Čím víc jsme jezdili, tím víc jsme si to užívali. Teď to dítě těm asistentům s radostí dám a zajdu si třeba na pivo nebo si v klidu vypiju teplou kávu. Jde jen o to, že nemusím desetkrát vstát a utřít někomu nos nebo něco podat, mám tu chvilku jen pro sebe.*” Mezi další služby, které rodiče aktivně využívají patří dobrovolníci. Informantka 4 uvádí, že v jejich okolí mají centrum pro volný čas, které nabízí služby dobrovolníků. „*Dobrovolníci mi chodili každý týden na 2 hodiny. Takže jsem ten čas mohla věnovat dceři, alespoň ty 2 hodiny vždycky a hrozně mi to pomohlo.*”

7 Shrnutí výsledků

V této části práce se budeme věnovat shrnutí výsledků a zodpovězení jednotlivých výzkumných otázek.

VO1: S jakými náročnými situacemi se rodiče dětí s poruchou autistického spektra setkávají?

Odpověď na tuto otázku nebyla vůbec jednoduchá, jelikož se ukázalo, že rodiče dětí s PAS se setkávají s celou řadou náročných situací každý den a tím se pro ně stává náročný celý život. Bylo zjištěno, že na rodiče je kladena veliká zátěž spojená s výchovou jejich dítěte, která je velmi různorodá, ale přesto se našla témata společná mezi všemi informanty. Značně zatěžující jsou pro rodiče situace týkající se **každodenních činností** jako je nakupování, lékařské prohlídky či pomoc s hygienou. Jako velmi náročné se též ukázalo **trávení veškerého času s dítětem** spojené s tím, že rodič nesmí své dítě ani na minutu spustit z očí. Rodiče musí být neustále v pozoru a předvídat, jak se jejich dítě v různých situacích zachová a umět pohotově reagovat na jeho potřeby, což je opět spojeno s neustálým dohledem a **žádným časem pro sebe**. Rodičům **chybí čas pro sebe a s tím spojený odpočinek**, který je pro výchovu dítěte s poruchou autistického spektra stěžejní a jeho nedostatek s sebou přináší jak fyzickou, tak psychickou únavu. Jelikož dítě s PAS vyžaduje zvláštní přístup a péči, je pro rodiče často **velmi těžké sehnat hlídání**, což je opět spojeno s tím, že rodič nemá žádný čas pro sebe a žije v neustálém **stereotypu** spojeným s péčí o dítě. Náročnost péče o dítě s PAS u informantek též souvisí s tím, že oproti zdravému dítěti se jejich dítě nevyvíjí a **s přibývajícím věkem vyžaduje dítě s autismem mnohem více péče**, což souvisí s **ubýváním sil rodičů**. V polovině rozhovorů se též jako zatěžující ukázala **budoucnost dítěte** a ve třech ze čtyř rozhovorů se ukázala jako psychicky zatěžující **finanční náročnost** spojená s péčí o dítě s poruchou autistického spektra. Mezi psychicky náročné situace patří pro rodiče též **netolerance ze strany okolí**, se kterou se často setkávají.

VO2: Jaké strategie využívají rodiče pro zvládání náročných situací?

Z rozhovorů vyplynulo, že všechny informantky aktivně **vyhledávají chvíle klidu**, které mohou trávit s manželem, zdravým sourozencem či odpočinkem. Co se týká odpočinku, informanti zmiňují, že po sdělení diagnózy přichází období, ve kterém se rodič soustředí pouze na dítě a vůbec si neuvědomuje, že by se měl starat i sám o sebe. V období po sdělení diagnózy je pro informanty nejdůležitější **načrpat co nejvíce informací** o poruše svého

dítěte a o způsobech, kterými lze zlepšit jeho stav či péči o něj. Moment, kdy si to začne uvědomovat, přichází až ve chvíli, kdy je opravdu vyčerpán a poté to, co aktivně vyhledává je především již zmíněný **odpočinek**. Pro informanty je též značně nabíjející **pozitivní zážitek**, který zažijí se svými blízkými a načerpají díky němu dostatek energie pro další dny. Pro rodiče je nesmírně důležité mít ve svém okolí někoho, kdo se nachází v podobné situaci a může s ním sdílet své starosti a zkušenosti. **Setkávání s rodiči v podobné situaci** pomáhá výrazně ke zlepšení psychického stavu rodičů. U většiny rodičů není jednoduché skloubit dohromady péči o dítě s prací, ale pro jednu z informantek je **práce** účinnou strategií, která jí pomáhá zvládat péči o své dítě.

VO3: Jaké formy podpory rodiče využívají?

Pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra je podpora nesmírně důležitá. Péče o dítě s PAS představuje velkou psychickou zátěž a je důležité, aby na to rodiče nebyli sami. Pomoc v rámci rodiny, jenž informantky využívají, představuje především **manžel**. Značně důležité je pro rodiče **přijetí diagnózy rodinou**. Pokud rodina nepřijme diagnózu dítěte, představuje to pro rodiče zátěž ze strany, ze které by měla přicházet především podpora. Všichni informanti využívají **pomoc ze strany odborníků**. Informanti zmiňují pomoc **APLY**, jenž jim pomohla především po zjištění diagnózy. Za velkou pomoc označují informanti kontakt s **psychology**, kteří jim pomáhali jednak po zjištění diagnózy, tak i nyní využívají jejich služeb. Velikou pomoc vidí rodiče především ve využívání **odlehčovacích služeb**. Služby tohoto typu, ať už se jedná o **odlehčovací pobyty** či denní návštěvy odlehčovacích služeb, patří mezi formy podpory, které jsou pro rodiče nesmírně důležité. Jedna z informantek též zmiňuje služby **dobrovolníků**, jenž poskytuje centrum denní péče v místě jejich bydliště.

8 Diskuse

Cílem této bakalářské práce bylo zmapovat jaké situace jsou pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra náročné, jaké strategie pro zvládání využívají a co, popřípadě kdo jim nejvíce pomáhá.

V souladu s předešlými studiemi zmíněnými v teoretické části této práce (Solomon & Chung, 2012; Carter & Davis, 2008; Hayes & Watson, 2013), které uvádějí, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra vykazují vyšší úroveň stresu než rodiče dětí s normálním vývojem, či jinými vývojovými poruchami. Tento výzkum potvrzuje, že rodiče jsou vystavováni náročným a stresujícím situacím, které nejsou typické pro rodiny dětí se standardním vývojem. V souladu s výzkumným zjištěním je též studie Karst a Van Hecke (2012), ve které autoři zmiňují, že mezi faktory přispívající k rodičovskému stresu pečovateli o děti s PAS patří mimo jiné nedostatek sebeobslužných schopností dítěte, nutná pomoc s hygienou či omezení rodinných příležitostí.

Výzkum Pozo et al. (2014) poukazuje na fakt, že u matek má závažnost poruchy dítěte vliv na rodinnou kvalitu života. Děti s PAS, jenž hůře vykonávají činnosti běžného života, kladou na rodiče stále větší nároky na péči. Také informantky tohoto výzkumu uvádějí, že s přibývajícím věkem spojeným s žádným vývojem dítěte je starost o něj čím dál více vysilující.

Z tohoto výzkumu dále vyplývá, že v období po zjištění diagnózy jsou rodiče natolik pohlceni diagnózou dítěte a novou situací, ve které se ocitají, že příliš nevyhledávají aktivity, při kterých by bylo možné si odpočinout a odreagovat se. Rodiče se v této době orientují spíše na strategie, mezi které řadíme aktivity, jejichž cílem je odstranit zdroj stresu a vyřešit problém (problem-focused coping). Jsou orientovány jak na okolí, tak na vlastní osobu, s cílem změnit něco na sobě samém (Novotný, 2009). Informanti se po sdělení diagnózy zaměřují především na získání co největšího množství informací a způsobů, které jim pomůžou zlepšit jejich péči o dítě, snaží se též nalézt co nejvíce možných prostředků k zajištění co nejlepšího vývoje jejich dítěte. S tímto tvrzením se pojí studie Vernhet et al. (2019) jejíž výsledky ukazují, že strategie zaměřené na problém mají pozitivní dopad na rodičovský stres a kvalitu života.

Výsledky tohoto výzkumu ale ukazují, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra využívají též strategie zaměřené na zvládání emocí (emotion-focused coping), které se

zaměřují na vlastní zvládání situace, regulaci a kontrolu emočních stavů (Novotný, 2009). Z tohoto výzkumu bychom mezi ně mohly zařadit například aktivní vyhledávání času pro sebe, ať už pro své aktivity, odpočinek, načerpání klidu či čas strávený s jinými členy rodiny. Informanti též uvádí setkávání s rodiči dětí stejného typu postižení jako účinnou strategii pro zvládání stresu. V souladu s těmito výsledky je zjištění ze studie Pepperell et al. (2018), které zní, že téměř všichni rodiče vyjádřili potřebu času pro sebe, popsali též řadu aktivit, kterým se věnují. Mezi ně patří například cvičení, čas strávený s přáteli nebo čtení.

Výsledky studie Vernhet et al. (2019) ukazují, že rodiče zaměřující se na strategie jako je útek od problému či distancování se, mají více depresivních symptomů a též pocítují více problémů ve vztahu se svými dětmi. Naopak rodiče využívající copingové strategie zaměřující se na problém nebo hledání sociální opory snižují negativní pocity a jsou účinnější při snižování negativního vlivu stresu na kvalitu života. Nikdo z informantů výzkumu této bakalářské práce nezmínil, že by využíval strategie vyhýbání se problému či distancování se, ale všichni se snaží využívat strategie, které povedou ke zlepšení jednak jejich psychického stavu, tak též strategie zaměřující se na zlepšení stavu dítěte a tím i pohody celé rodiny.

Jak vyplývá z dalších zjištění tohoto výzkumu, informantky vyhledávají podporu ze strany rodičů, jenž se nachází v obdobné situaci, ale též například ze stran odlehčovacích služeb a sdělují, že tato forma podpory je pro ně významná. Studie Altieri a von Kluge (2009) uvádí, že sociální podpora je zejména pro matky vychovávající dítě s autismem velmi důležitá. Matky dítěte s PAS, jenž vnímají sociální podporu, uvádějí méně somatických problémů a depresivních symptomů než matky vnímající nižší sociální podporu.

Informanti tohoto výzkumu zmiňují, že všichni využívají pro své dítě služby odlehčovací péče. Ať už se jedná o odlehčovací pobyty či jiné možnosti, které odlehčovací služby nabízí, rodiče vnímají tyto služby jako velkou pomoc v péči o jejich dítě. Informantky ale též uvádějí přetíženost těchto služeb a finanční náročnost spojenou s jejich využíváním. V souladu s těmito tvrzeními je též výzkum Whitmore (2016), ve kterém je popsáno, že využívání odlehčovacích služeb rodinami dětí s poruchou autistického spektra souvisí s jejich dostupností, kde lze nalézt několik překážek. Těmi jsou především finanční dostupnost, vyčerpání odlehčovacích služeb a též povědomí o těchto službách.

Dále bych se chtěla věnovat limitům této práce. Jako první limit své práce bych označila malou rozmanitost vzorku. Původním záměrem mého výzkumu bylo provést rozhovory jak

s otci, tak matkami dětí s poruchou autistického spektra. Přes veškerou snahu se ale bohužel nepodařilo zařadit do výzkumu otce a rozhovory probíhaly pouze s matkami. Dalším limitem, kterého jsem si též vědoma, je malý vzorek informantů, který se do tohoto výzkumu podařil zapojit. Pro další výzkumy bych doporučila větší počet informantů a též větší rozmanitost vzorku, bylo by tak možné získat ještě větší množství dat týkajících se jednak náročných situací se kterými se rodiče setkávají, tak též strategií, které rodiče využívají. Dále bych jako limit této práce označila nezkušenost se sběrem a analýzou dat. S každým dalším rozhovorem jsem viděla zlepšení ve způsobu vedení a též pokládání otázek. Dalším limitem tohoto výzkumu je kvalitativní design, jelikož není možné získaná data zobecnit.

Tato bakalářská práce má však i své přínosy. Nejdůležitějším přínosem je vhled do problematiky náročných situací rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Přesto, že výzkum probíhal nakonec jen s matkami těchto dětí, představuje sondu do zvládání náročné péče matek. K dalším přínosům této bakalářské práce bych zařadila informace o strategiích, jenž rodiče ke zvládání výchovy plně náročných situací využívají. Lze tyto poznatky využít v dalších výzkumech zaměřujících se na stejné téma či v doplnění již získaných informací ohledně stejné problematiky. Získaná data z tohoto výzkumu lze též využít jako podněty k vytvoření či doplnění již vzniklých příruček sloužícím rodičům dětí s poruchou autistického spektra s bližšími informacemi o možnostech péče v období sdělení diagnózy, též vhodných formách podpory, které mohou být pro rodiče dětí s PAS užitečné.

9 Závěr

V této bakalářské práci jsme se věnovali tématu zvládání náročných situací rodičů dětí s poruchou autistického spektra. V teoretické části jsou popsány poruchy autistického spektra, jejich klasifikace, příčiny a projevy autismu a též vývoj dětského autismu v jednotlivých věkových obdobích. Dále se teoretická část zaměřuje na dítě s postižením v rodině, poté konkrétně na dítě s poruchou autistického spektra v rodině, dopady na jednotlivé členy rodiny a na téma zvládání psychické zátěže.

Cílem praktické části bylo zmapovat náročné situace rodičů dětí s PAS, zjistit jaké strategie k jejich zvládání využívají a též jaké formy podpory jsou pro ně důležité. K tomu byl využit kvalitativní design a pro sběr dat polostrukturované rozhovory, které zkoumaly tři výzkumné otázky.

Výzkum se zabýval tím, jaké situace jsou pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra náročné. Výsledky ukázaly, že pro rodiče jsou velmi náročné situace spojené s každodenními činnostmi, též neustálá péče o dítě spojená se stereotypem a žádným časem pro sebe, dále také finanční náročnost či budoucnost jejich dítěte je pro ně velmi stresující.

Dále jsme se ve výzkumu zabývali tím, jaké strategie rodiče ke zvládání těchto náročných situací využívají. Z výsledků výzkumu se ukázalo, že po sdělení diagnózy se rodiče orientují na strategie zaměřené na problém, zjišťují co nejvíce informací, které by jim pomohly zlepšit péči o dítě a také hledají možnosti, jak pomoci svému dítěti k co nejlepšimu možnému vývoji. Později se rodiče orientují též na strategie, které jim pomohou zlepšit jejich psychický stav. Patří mezi ně například odpočinek, čas strávený s manželem či zdravým sourozencem, pozitivní zážitek či setkávání s jinými rodiči potýkajícími se s podobnými problémy.

Výzkum se též zabýval tím, jaké formy podpory rodiče využívají. Dle získaných dat se ukázala pro informantky jako velmi důležitá podpora ze strany manžela či rodinných příslušníků. Pokud rodina nepřijme diagnózu jejich dítěte, je to pro ně velmi náročné. Jako nejdůležitější se však ukázala podpora ze strany odlehčovacích služeb. Ty jsou pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra v péči o jejich dítě zcela stěžejní.

Jako hlavní přínos této bakalářské práce vnímám informace o strategiích, které rodiče aktivně využívají ke zvládání výchovy dítěte s PAS, jenž přináší celou řadu náročných

situací, mezi které patří, jak bylo zjištěno z výzkumu, i každodenní činnosti. Tyto poznatky lze dále rozvinout a v dalších výzkumech se na ně ještě podrobněji zaměřit.

Literatura

Adamus, P., Vančová, A., & Löfflerová, M. (2017). *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostravská univerzita.

Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>

Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practise for Persons with Severe Disabilites*, 30(4), 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>

Bartoňová, M., Bazalová, B., & Pipeková, J. (2007). *Psychopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Paido.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.008>

Costa, M. T., & Pereira, A. P. d. S. (2019). The Child with Autism Spectrum Disorder: The Perceptions of Siblings. *Support for Learning*, 34(2), 193-210. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12248>

Čápková, E., & Neumann, D. (2001). Dětský autismus na rozhraní. *Psychiatrie pro praxi*, 4, 154-156.

Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>

Dudová, I. (2022). Poruchy autistického spektra. *Česko-Slovenská pediatrie*, 77(3), 143-147.

Eddy, L. L., & Engel, J. M. (2008). The Impact of Child Disability Type on the Family. *Rehabilitation Nursing*, 33(3), 98-103. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2008.tb00212.x>

- Faras, H., Al Ateeqi, N., & Tidmarsh, L. (2010). Autism spectrum disorders. *Annals of Saudi Medicine*, 30(4), 295-300. <https://doi.org/10.4103/0256-4947.65261>
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H., Jr, Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N., J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Raphin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S. W., Tuchman, R. F., & Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55(4), 468-479. <https://doi.org/10.1212/wnl.55.4.46>
- Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55(1), 745-774. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in the UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(3). 327-336. <https://doi.org/10.1023/a:1010799320795>
- Havelka, D., & Bartošová, K. (2019). *Speciální sourozenci: Život se sourozencem s postižením*. Portál.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents parent of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Portál.
- Hendl, J., & Remr, J. (2017). *Metody výzkumu a evaluace*. Portál.
- Hort, V., Hrdlička, M., Kocourková, J., a kol. (2008). *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Portál.

- Hrdlička, M., & Komárek, V. (2014). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Portál.
- Karst, J. S., Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kliment, P. (2014). *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie zdraví*. Grada.
- Kříž, J. (2000). *Duševní poruchy chování u dětí a mladistvých*. Jihočeská Univerzita v Českých Budějovicích.
- Lazarus, R. S. (1996). *Psychological stress and the coping process*. McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. Springer Publishing Company.
- Liu, K. Y., King, M., & Bearman, P. S. (2010). Social influence and the autism epidemic. *AJS; American journal of sociology*, 115(5), 1387-1434. <https://doi.org/10.1086/651448>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- McDougle, J. Ch. (2016). *Autism Spectrum Disorder*. Oxford University Press.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
- Mišovič, J. (2019). *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Sociologické nakladatelství SLON.
- Mezinárodní klasifikace nemocí: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění desáté decennální revize: MKN-10*. (1993). Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR.
- Mosesová, J. (2005). Teorie a diagnostika autismu. *Psychologie dnes*, 11(4), 30-33.
- Novotný, J. S. (2009). *Psychologie zdraví a duševní hygiena pro sociální pedagogy*. Institut mezioborových studií Brno.

- Ošlejšková, H. (2008). Poruchy autistického spektra: Poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatric pro praxi*, 9(2), 80-84.
- Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Grada.
- Pepperell, A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2018). Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder, *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392-1404. <https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of Child Disability on the Family. *Maternal and Child Health Journal*, 12, 679-683. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0307-z>
- Richman, S. (2006). *Výchova dětí s autismem. Aplikovaná behaviorální analýza*. Portál.
- Říčan, P., & Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Grada.
- Sládečková, S., & Sobotková, I. (2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Slaný, J., Slaná, M., & Tomiczek, V. (2017). Emoční a psychosociální situace dítěte s těžkým postižením a jeho rodiny. *Česko-Slovenská Pediatrie*, 72(6), 372-376.
- Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Portál.
- Solomon, A. H., & Chung, B. (2012). Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process*, 51, 250-264. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x>
- Strunecká, A. (2016). *Přemůžeme autismus?* Almi.
- Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Pasparta.
- Švaříček, R., & Šed'ová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Portál.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Karolinum.

Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28, 747-758. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1183-3>

Vocilka, M. (1996). *Autismus*. Tech-Market.

Whitmore, K. E. (2016). Respite Care and Stress Among Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorder. An Integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 630-652. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.009>

Wing, L. (2002). *The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals*. Robinson.

Seznam tabulek

Tabulka č.1 *Charakteristika rodin informantů*.....29

Tabulka č. 2 *Kategorie a kódy*.....32

Přílohy

Příloha č. 1 – Seznam otázek užitých v rozhovorech

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas

Příloha č. 1 – Seznam otázek užitých v rozhovorech

Jak byste popsal/a svého syna/dceru?

Co společně rádi děláte?

Jakou má Váš/Vaše syn/dcera oblíbenou aktivitu?

Jak to bylo s Vaším synem/dcerou úplně od začátku?

Kdy jste identifikovali nějaké první potíže a jaké to byly?

Jaké to pro Vás bylo?

Co Vám pomáhalo zvládnout tuto situaci?

Jaké situace jsou pro Vás náročné vzhledem k poruše Vašeho syna/dcery?

Jsou nějaké situace, které jsou pro Vás úplně nejnáročnější?

Co v těchto situacích děláte?

Co Vám v těchto situacích pomáhá?

Je něco, co se Vám osvědčilo jako užitečné při zvládání náročných situací?

Co pro Vás bylo zatím ve výchově Vašeho syna/dcery nejnáročnější?

Co Vám pomohlo překonat toto období?

Máte něco, po čem se cítíte lépe, co Vám pomáhá překonat náročné situace?

Jak se u Vás měnilo zvládání náročných situací v průběhu času?

Je pro Vás nyní něco již méně náročného než dříve?

Co/kdo je pro Vás největší oporou?

Jsou některé instituce, které Vám pomáhají?

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas

Vážený pane, vážená paní,

V souladu se zásadami etické realizace výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci bakalářské práce.

Název projektu: Zvládání náročných situací rodičů dětí s poruchami autistického spektra

Řešitel projektu: Kateřina Stodolovská

Název pracoviště: Katedra psychologie Pedagogické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Štefánková, Ph.D.

Cíl výzkumu: Cílem práce je zkoumat zvládání rodičů v náročných situacích spojených s poruchou jejich dítěte. Zajímají mě strategie, které rodiče využívají ke zvládání těchto situací.

Popis výzkumu: Výzkum bude probíhat formou polostrukturovaných rozhovorů, které povedu s rodiči dětí s PAS. Budou pokládány otázky týkající se tématu a samotný rozhovor bude trvat cca 30 minut. Způsob zpracovávání výsledků a jejich publikace budou zcela anonymní. Účast na výzkumu je zcela dobrovolná a účastník může kdykoliv a bez udání důvodu výzkum opustit.

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí, resp. mého dítěte.

Všeobecnou deklaraci lidských práv, nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) č. 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) a dalšími obecně závaznými právními předpisy (*jimiž jsou zejména Helsinská deklarace přijatá 18. Světovým zdravotnickým shromážděním v roce 1964, ve znění pozdějších změn (Fortaleza, Brazílie, 2013), zákon č. 372/2011 Sb.,* [HYPERLINK "http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372"](http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372) \t "_blank" *o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, zejména ustanovení jeho § 28 odst. 1, a Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny:*

HYPERLINK "<http://www.slg.cz/umluva-o-lidskych-pravech-a-biomedicine>" \t "_blank" *Úmluva o lidských právech a biomedicině publikované pod č. 96/2001 Sb. m. s., jsou-li aplikovatelné).*